

Genoptryk fra Omsorg 3/2014

Jette Thuesen og Helle Timm

Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder

palliation, rehabilitering, begreber, praksis



Jette Thuesen

ergoterapeut, MHH, ph.d. og seniorforsker ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Fra 1.1.22 lektor ved forskningsenheden for brugerperspektiver og borgernære indsatser, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet og Center for Ernæring og Rehabilitering, Professionshøjskolen Absalon.
jette.thuesen@rsyd.dk/
thuesen@sdu.dk

I Danmark er der fokus på sammenhænge mellem palliation og rehabilitering i indsatsen til mennesker med livstruende sygdom. Med afsæt i gældende definitioner, et forløbsprogram og en interviewundersøgelse præsenteres i artiklen forskelle og ligheder mellem palliation og rehabilitering. Både begrebsligt og i praksis er der overlap, og det er vanskeligt at afgrænse og definere forskellene entydigt. Vi foreslår, at forskelle og overlap blandt andet kan forklares ved en stadig tidligere introduktion af palliativ indsats og af generelle velfærdspolitiske forskydninger.

Baggrund

Lindring og omsorg er en del af indsatsen i hele sundhedsvæsenet. Palliation er defineret som lindring til mennesker ramt af livstruende sygdom. Men der kan være tvivl om grænsefladerne mellem forskellige begreber henholdsvis forskellige praksisformer. Hvor begynder og hvor ender »det palliative felt«? Det gælder også grænseflader til beslægtede områder som »understøttende behandling« og rehabilitering. I Danmark (DK) er der for tiden en del fokus på især sammenhængen mellem rehabilitering og palliation. I 2012 udgav Sundhedsstyrelsen i Danmark et »Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft« (1). Programmet forsøges i disse år omsat til praksis i regioner og kommuner og er et af flere tiltag, der sætter fokus på udviklingen af både rehabilitering og palliation i praksis – og til dels i sammenhæng. Teoretisk/begrebslig afklaring er en forudsætning for at udvikle praksis; formål, målgruppe, indsats, fagligheder og organisation. Hvad



Helle Timm

kultursociolog, ph.d. og professor ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, affilieret professor Færøernes Universitet og seniorforsker ved UCSF, Rigshospitalet.

er det, vi gerne vil, og hvordan gør vi det bedst? Men oftest udledes teori og begreber af praksis – af det, vi allerede ved og gør. For at kortlægge et felt er det derfor nødvendigt både at se på gældende begreber/definitioner og på forståelser og handlinger i praksis.

I PAVI har vi gennemført en første eksplorativ kortlægning af forholdet mellem rehabilitering og palliation i DK, både i forhold til begreber og i forhold til praksisformer. Det er hensigten efterfølgende at gennemføre en mere bred og beskrivende kortlægning. Med afsæt i gældende definitioner, Sundhedsstyrelsens forløbsprogram og kortlægning ser vi i denne artikel nærmere på forskelle og ligheder mellem de to områder.

bilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (2, side 16).

Hvidbogens definition bygger på et samarbejde mellem sundhedsfaglige, socialfaglige og brugeraktører (i artiklen anvender vi ordet »bruger« som fælles betegnelse for »patienter« og »borgere«) og søger at integrere den »paradigmatiske kompleksitet«, der er definerende for rehabilitering (3, 4). Den kan sammenfattes i WHO's ICF-model, der som oftest definerer funktionsevne i rehabiliteringssammenhæng (5). ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health integrerer en medicinsk og en social helbredsmodel.

»For at kortlægge et felt er det (...) nødvendigt både at se på gældende begreber/definitioner og på forståelser og handlinger i praksis.«

Rehabiliteringsbegrebet

Sundhedsstyrelsen har i forløbsprogrammet (1) valgt at lægge sig op af WHO's definitioner af såvel rehabilitering som palliation. WHO's definition af palliation (1, side 13) vil være læserne af Omsorg bekendt, mens rehabiliteringsdefinitionen måske er knap så velkendt for alle. Den 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).

Til trods for, at sundhedsmyndighederne har udpeget WHO's definition som den autoritative, henviser aktører fra rehabiliteringsområdet i DK ofte til »Hvidbogens definition« (2):

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. Reha-

Den medicinske model anskuer funktionsevnenedsættelse som et helbredsproblem, som kræver individuel behandling, mens funktionsevne ifølge den sociale model fremmes gennem livsbetingelser, som kan sikre mennesker fuld deltagelse i alle områder af det sociale liv. I praksis er rehabilitering oftest domineret af den medicinske model (3).

Hverken palliation eller rehabilitering er i Danmark medicinske specialer, men har udviklet sig inden for andre specialer. Mens palliation i overvejende grad har relateret til kræftområdet har rehabilitering en lang historie især inden for socialmedicin, neurologi og geriatri. Også på andre måder adskiller udviklingen af rehabiliteringsfeltet sig radikalt fra udviklingen af det palliative felt. Rehabilitering etablerede sig i begyndelsen af forrige århundrede som teknologier, der skulle tilpasse en krigsskadet befolkning til arbejdsmarkedets behov. Fokus var derfor fra starten på funktionsevne i forhold til omgivelsermæssige krav og standarder (6, 7). I anden halvdel af århundredet kom der større fokus på individuelle standarder for funktionsevne og det gode liv, samt på hverdagsliv, aktivitet og deltagelse (8). Op mod årtusindskiftet ses en ny bevægelse, hvor rehabilitering defineres mere sygdoms- og diagnoseorienteret (KOL-rehabilitering, hjerterehabilitering, kræftrehabilitering). Men parallelt hermed opstår også nye varianter som for eksempel hverdagsrehabilitering (9) og spirituel rehabilitering (10).

Ligheder og forskelle mellem palliation og rehabilitering ifølge Sundhedsstyrelsen

I Sundhedsstyrelsens forløbsprogram (1) beskrives en række ligheder mellem palliation og rehabilitering: Det angives, at der for begge felters vedkommende er tale om helhedsorienterede tilgange til menneskers problemer, der fordrer tværfagligt og tværsektorielt organiserede og differentierede indsatser. Begge anlægger et helhedsperspektiv på patientens og pårørendes ressourcer og behov. Begge iværksættes (ideelt set) tidligt i forløbet – evt. allerede ved diagnosetidspunktet, når det gælder livstruende sygdom. Sundhedsstyrelsen skriver endvidere, at der i den tidlige fase er særligt stort overlap mellem palliativ og rehabiliterende indsats, idet sigtet med begge typer af indsatser er at vedligeholde eller forbedre nedsat funktionsevne samt forebygge reduktion af denne mhp., at patienten beholder størst mulig uafhængighed og livskvalitet. Dette opnås blandt andet ved at lindre evt. sympto-

mellem sygdomsspecifik og generel rehabilitering og palliation (1, side 15).

Litteraturstudie og interviews med danske aktører

Formålet med PAVIs kortlægning er at undersøge dokumenteret viden om og konkret erfaring med forholdet mellem rehabilitering og palliation. Undersøgelsen omfatter dels et litteratur-review og dels kvalitative interviews med 16 informanter. Informanterne er forskere og fagprofessionelle med forskellig baggrund, der repræsenterer fire områder (neurologiske lidelser, kræft, KOL, multimorbiditet i høj alder) og både palliation og rehabilitering. Informanterne har enten konkrete erfaringer med at koordinere rehabilitering og palliation, har overvejelser om at gøre det eller har erfaring med rehabilitering af mennesker med livstruende lidelser. I det følgende præsenterer vi nogle overordnede tendenser i materialet.

»Det øgede fokus på aktivitet og selvstændighed er ifølge en informant konsekvens af, at palliation sættes ind tidligt i forløbet.«

mer/problemer (1, side 15). Sundhedsstyrelsen udpeger også det at arbejde med målsætning som et fælles træk – mål, der er fælles for det tværfaglige team og udarbejdet i samarbejde med patient og pårørende. Dette kan dog ifølge Sundhedsstyrelsen være udfordrende i de tilfælde, hvor patienten måske er meget passiv og modtagende (1, side 25).

I programmet udpeges desuden nogle særlige forskelle mellem palliation og rehabilitering. Den ene er sigtet med indsatserne, hvilket igen kan have at gøre med tidsperspektivet. Prognosen kan således have betydning for indsatsens sigte, og samme indsats kan have forskelligt sigte. F.eks. kan fysisk træning have til formål, at patienten genvinder sine kræfter for at mestre sit hverdagsliv, men kan også have det formål at lindre symptomer/problemer og øge patientens livskvalitet i den sene og terminale palliative fase (1, side 15).

En anden angivet forskel er den eksisterende specialisering og organisering. Med dette menes formentlig, at mens man på det palliative område differentierer mellem specialiseret og basal indsats, hvor den basale palliative indsats skal kunne varetages af alle, der har at gøre med mennesker med livstruende sygdom, så eksisterer lignende ikke på rehabiliteringsområdet ifølge forløbsprogrammet. Sundhedsstyrelsen skelner

Forskelle og ligheder – set fra danske informanternes side

Ifølge informanterne er der i praksis store overlap mellem palliation og rehabilitering, og en går endda så langt som til at sige, at det er meningsløst at forsøge at definere dem som særskilte praksisformer. Andre peger på nogle væsentlige forskelle, men disse varierer, afhængig af hvor der tales fra. Eksempelvis betegner en informant fra det palliative felt palliation som holistisk orienteret, mens rehabilitering retter sig mod mere afgrænsede problemstillinger (i1)*. Og omvendt siger en informant fra rehabiliteringsfeltet, at rehabiliteringen er bredere, mens palliation retter sig mod mere afgrænsede behov (i2). Men under alle omstændigheder taler informanterne om, at rehabilitering og palliation nærmer sig hinanden som samtidige tilgange i konkrete menneskers forløb, og i praksis kan ses som hinandens forudsætninger (i5, i6, i7) – eller som det modsatte, for der er også eksempler på, at brugere påføres lidelse, når rehabiliteringen er for krævende (i3), ligesom der er eksempler på patienter, der for hurtigt opgives i rehabiliteringen og dermed påføres lidelse (i4). Det sidste følger en logik, som går igen hos flere informanter: at rehabilitering kobles til håb og nærer håb (i3, i4, i7), mens man er mere tøvende over for at tale med

brugerne om palliation og særligt varsomme med at introducere en snak om terminalerklæring, fordi man er bange for dermed at »slukke« håbet (i1, i7).

Målrettet samarbejde eller situationsbestemt omsorg?

Af både centrale definitioner og informantinterview fortolker vi en forskel mellem rehabilitering og palliation sådan, at mens rehabilitering forstås som forandring og målrettet praksis med brugeren som aktør, så forstås palliation om situationsbestemt omsorg, rettet mod en mere passiv brugerfigur. I informantinterviewene er disse forskelle dog langt fra entydige.

Rehabilitering beskrives i materialet hyppigt som målrettet praksis med brugeren som aktør. Nogle taler om rehabilitering som det at »få klædt patienten på til selv at kunne gøre nogle ting« (i6), at »hæve overliggeren« (i8), at »få nye redskaber« og »sætte små mål, som man får en succes ud af at opnå« (i9), og andre taler om

Jeg tror ikke, man er enten-eller. Jeg tror også man kan skifte fra dag til dag – at der er dage, hvor det hele kører i olie, hvor de bare kan det hele, vejret er godt og de kan komme ud og gå tur – og så kan de næste dag ingenting. Der giver det jo mening at snakke om, at netop den dag, hvor det er helt elendigt det hele, så er det jeg tager skraldespanden med ned – uden at tage dig med. Så derfor bliver palliation og rehabilitering integreret i hinanden (i7).

Rehabilitering kan ifølge informanter også indebære at lære at forlige sig og leve med blivende problematikker og tab; man remodellerer sine værdibegreber og forestillinger om det gode liv (i11,i8). Det kan eksempelvis være at acceptere at tage imod hjælp og give afkald på selvhjulpethed, hvis denne indebærer, at man bruger alle kræfter på for eksempel at tage tøj på. Dette er dog ikke altid muligt i praksis, hvor kommunale ydelses-

»Og så indsnævres mulighederne for legitimt at være 'passivt modtagende' – eller for at være både aktivt deltagende og passivt modtagende.«

rehabilitering som »empowerment« (i2,i5), som det at styrke patienten i »selv at tage handling« og »lære at rejse sin stemme« (i2). Det er vigtigt, at syge mennesker skal »indse, at de selv kan gøre noget« (i8) og har »lyst til at arbejde med sig selv både fysisk, psykisk og socialt« (i2). Nogle steder er dette en forudsætning for at deltage i rehabiliteringstilbuddet, og her ligger ifølge nogen en differentiering mellem palliation og rehabilitering; mens palliationens bruger kan (og må) være passiv og modtagende (i2), forventes rehabiliteringens bruger ifølge en del af informanterne at have lyst til og være motiveret for at deltage i interventionerne. Det kan illustreres ved, at rehabiliteringscentre ikke må opfattes som rekreation, men brugerne skal sætte forandringsmål og forfølge dem (i9, i10). Andre taler om aktivitet i mere snæver betydning: at være fysisk aktiv og så selvhjulpethed som muligt, hvilket betegnes som rehabilitering. Når brugeren bliver mere afkræftet, ophører man med at stille krav og tager mere over, hvilket betegnes som et skift mod en mere palliativ orientering (i10). Nogle informanter taler om dette som en balancerende i hverdagen, hvor fagpersonen den ene dag skal hjælpe meget, mens brugeren den næste dag kan det meste selv (i2, i7, i8, i10). En informant siger:

standarder kan stå i vejen (i8, i7). En informant fortæller, at først når brugeren bliver terminalerklæret, åbnes muligheder for denne slags hensyn (i7).

Mens nogle informanter fra rehabiliteringsfeltet taler om palliation som en praksis, hvor man som bruger kan være mere passivt modtagende, så er der omvendt informanter fra det palliative felt, der taler om aktivitet og selvstændighed som et formål også med palliation. Det øgede fokus på aktivitet og selvstændighed er ifølge en informant konsekvens af, at palliation sættes ind tidligt i forløbet og indebærer overlap mellem palliation og rehabilitering (i5). En anden informant fortæller om et tilbud, der integrerer palliation og rehabilitering, der er organiseret som en form for patientskole. Også her italesættes brugeren som en aktør, der skal lære at håndtere sine problemer, eksempelvis fatigue, på nye måder (i1).

Diskussion

Ifølge materialet er hverken rehabilitering eller palliation entydigt definerede, klart afgrænsede begreber og praksisformer. I Sundhedsstyrelsens forløbsprogram (1) er der formuleringer, der peger på skred i fortolkningen af palliationsbegrebet, og som måske gør, at palliation og rehabilitering i praksis nærmer sig hinanden, som

også nogle af informanterne giver udtryk for. For det første omtales sigtet med såvel rehabilitering som palliation som værende vedligeholdelse eller forbedring af nedsat funktionsevne og/eller forebyggelse af funktionsevnetab. For det andet omtales arbejdet med mål som værende fælles for rehabilitering og palliation. Begge dele risikerer imidlertid at fjerne fokus fra den konkrete situation og fordringen på omsorg og lindring som centrale dimensioner i palliation. Ved at fokusere på at forebygge, vedligeholde eller forbedre funktionsevne sættes palliativ praksis ind i en tidlig struktur, som trækker fokus væk fra væren (eksistentielt og relationelt) i den konkrete situation. Når man samtidig taler om at sætte mål, forstærkes yderligere bevægelsen væk fra den konkrete situation, idet man orienterer sig mod fremtiden og mod en flerhed af muligheder.

Vi tolker denne bevægelse både i lyset af nogle generelle velfærdspolitiske neoliberale forandringer og i lyset af Sundhedsstyrelsens egen dagsorden med at tale om palliation allerede fra diagnosetidspunktet (1). Det neoliberale samfund har den individuelle, aktive forbruger i fokus. Borgeren anerkendes for og tilskyndes til stadighed i at være aktiv og sætte mål for sin egen forandring og udvikling – ikke mindst i forhold til sundhed og forebyggelse af sygdom (og død) (11, 12).

Dette er ikke en kritik af rehabiliteringens fokus på aktivitet og deltagelse og på målet om selvstændighed og uafhængighed. Men med samfundets neoliberale orientering og fokus på individuel ansvarliggørelse er der en risiko for, at aktivitet og deltagelse, selvstændighed og uafhængighed kobles til et større politisk projekt og transformeres, så disse fænomener ikke bare er rettigheder og efterstræbelsesværdige mål og værdier, men også bliver en borgerpligt, man som borger forventes at leve op til. Og så indsnævres mulighederne for legitimt at være »passivt modtagende« – eller for at være både aktivt deltagende og passivt modtagende, som informanterne taler om. Så er det (stadigvæk) først med terminalerklæringen, det bliver samfundsmæssigt legitimt at være passiv – og afhængig.

Konklusion og betydning for praksis

Vi har i artiklen præsenteret og diskuteret forskellige måder at definere rehabilitering og palliation på og forskelle mellem disse. Vi ser nogle væsentlige overlap, og vi ser brydninger og forskydninger i de måder, man taler om palliation og rehabilitering på. Men for begge begrebsers vedkommende synes der at være definitoriske forskydninger i retning af et større fokus på den syge som aktiv deltager, som peger i retning af det neoliberale projekts ansvarliggørelse af borgeren. Dette

er et samfundsmæssigt vilkår for både palliation og rehabilitering, som trækker nye grænser og sætter nye standarder for, hvordan man legitimt kan agere som bruger – og som fagperson, for den sags skyld. Derfor er det for os at se vigtigt, at vi teoretisk fortsætter med at definere forskelle og overlap mellem palliation og rehabilitering – også mere analytiske forskelle – og at vi i praksis fortsætter samtalen mellem og organiserer palliation og rehabilitering som samtidige og komplementære praksisformer, som giver både fagpersoner og syge mennesker en bredere fortolkningsramme for at forstå og håndtere de problemer og den lidelse, som livstruende sygdom fører med sig, end praksisformerne kan hver for sig.

*Informantreferencer angives ved »i« og et tal for pågældende informant.

Referencer

1. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft: del af samlet forløbsprogram for kræft. København: Sundhedsstyrelsen; 2012. Lokaliseringsdato: 1. maj 2014 <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdf>
2. Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark, Marselisborgcenteret; 2004.
3. Borg T, Jensen UJ. Paradigmer og praksisformer i rehabilitering: en analytisk tilgang. Arbejdspapir fremstillet i forbindelse med diskussion af begrebet neurorehabilitering på Hammel Neurocenter. U-publiceret arbejdspapir 2005.
4. Thuesen J. Gammel og svækket i nye omgivelser: narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb: [Ph.d.-afhandling]. Roskilde: Forskerskolen for Livslang Læring, Roskilde Universitet; 2013.
5. Lange L. ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis: international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. København: Sundhedsstyrelsen; 2005. <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/publ2005/SESI/ICFvejl/ICFvejl.pdf>
6. Stiker HJ. A History of Disability. Ann Arbor: University of Michigan Press; 1999.
7. Vinther NC, Bengtsson S. Funktionstab og rehabilitering gennem tiden. I: Vinther NC, red. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag; 2008, s. 17–36.

8. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: et socialpsykologisk studie: [Ph.d.-afhandling]. Aalborg: Institut for Sociale Forhold Og Organisation, Aalborg Universitet; 2003.
9. Kjellberg PK, Kjellberg J, Ibsen R. Længst muligt i eget liv er et paradigmeskift med fokus på hverdagsrehabilitering. *Gerontologi*. 2013;1:4–7.
10. Palshof T. Analyse af hvorledes åndelig/eksistentiel rehabilitering ('spiritual care') indgår i planer, anbefalinger, retningslinjer etc. 1999–2013 for kræftindsatsen, palliation, rehabilitering, understøttende behandling samt senfølger: version 1.0. 2013. http://dmcg.dk/fileadmin/dmcg.dk/Debat/Spiritual_care_Torben_P.pdf
11. Vallgård S. Folkesundhed som politik: Danmark og Sverige fra 1930 til i dag. Århus: Aarhus Universitetsforlag; 2003.
12. Rose N. Powers of Freedom. Reframing Political Thought. Cambridge University Press; 1999.