

Helle Timm, Karen la Cour og Jette Thuesen

Modeller for rehabiliterende og palliativ tilgang – ICF og Total Pain

*rehabilitering, palliation, livstruende sygdom, ICF, Total Pain
rehabilitation, palliative care, life threatening disease, ICF, Total Pain*

Livstruet syge mennesker kan have brug for både rehabiliterende og palliative indsatser og tilgange. Begge tilgange har livskvalitet som mål og betegnes som helhedsorienterede og tværfaglige. I rehabilitering er henholdsvis ICF-modellen og i palliation henholdsvis Total Pain-modellen afsæt for en helhedsorienteret forståelse af genstandsfelt og praksis. I denne artikel ser vi lidt nærmere på de to modeller; indbyrdes forskelle og muligheder for overlap og udvikling.

Life threatening disease may demand for a rehabilitative as well as a palliative care approach. Both approaches have quality of life as a goal and both are defined as holistic and interdisciplinary. In rehabilitation the ICF model, as in palliative care the Total Pain model, is the basis of a holistic understanding of the field of object and practice. In this article we look more into the two models; differences, overlap and development.

Baggrund

Fagområderne rehabilitering og palliation henviser begge til helhedsorienterede og tværfaglige tilgange med livskvalitet som overordnet mål (1, 2). I de seneste år er der sket en tilnærmelse, og der ses flere og flere eksempler fra praksis på, at det opleves meningsfuldt og nødvendigt for at arbejde med både en rehabiliterende og en palliativ tilgang i den professionelle indsats for kronisk og livstruet syge og svækkede mennesker (3-7).

I denne artikel ser vi lidt nærmere på den historiske baggrund for de to fagområder samt på det teoreti-

Helle Timm

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

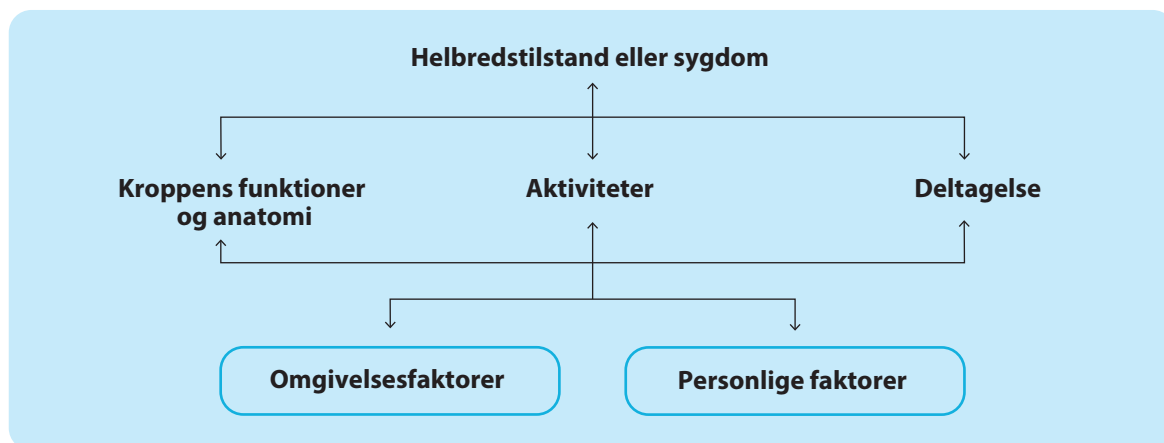


Karen la Cour

ergoterapeut, MSc., ph.d., professor ved forskningsenheden for brugerperspektiver og borgernære indsatser, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.

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.



Figur 1: ICF model (12)

ske grundlag for dem, som det repræsenteres i de to »helhedsorienterede«, men forskellige modeller, ICF (= International Classification of Functioning, Disability and Health) og Total Pain (= den totale smerte/lidelse). Vores interesse er, hvorvidt og hvordan det teoretiske afsæt for de to fagområder repræsenteret i ICF og Total Pain evt. kan supplere hinanden i forhold til videre udvikling af fagområderne.

Rehabilitering og ICF

Historie, teori og modeller

Den moderne rehabiliteringshistorie er funderet i »resocialiseringen« af hjemvendte soldater efter 1. verdenskrig, dvs. fra 1918 (8) samt i social integration af bl.a. handicappede børn og langtidssyge gamle mennesker (4).

Rehabilitering etablerer sig som videns- og praksisfelt sideløbende med udviklingen af teoretiske forståelser af rehabiliteringens primære genstandsfelt: disability (= funktionsevnedensættelse) og funktionsevne. Selv om der i dag er områder af rehabilitering, der ikke betragter disability og funktionsevne, men snarere sundhed og livsstil (fx hjerterehabilitering) som sit genstandsfelt, så er begreberne stadig centrale for rehabiliteringstænkning og -praksis.

I de seneste 20 år har ICF været den dominerende model for udviklingen af fagområdet og specialet rehabilitering. ICF blev lanceret af WHO i 2001 (1) og byggede videre på tidligere »disablement models«.

ICF-modellen er både en klassifikation af og en bio-psyko-social model for disability og funktionsevne. Den omfatter kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse – i relation til helbredstilstand/sygdom, personlige faktorer og omgivelser (1).

Helhed, dimensioner og dynamikker

Disability forstås som et resultat af det komplekse samspil mellem helbredstilstand, funktionsevne (krop, aktivitet og deltagelse) og kontekstuelle faktorer (omgivelsesmæssige og personlige faktorer) og lægger op til en rehabiliteringstilgang med mange virkemidler. Eksempelvis kan problemer med at komme omkring, rehabiliteres både ved gangtræning og ved brug af kørestol.

Ifølge ICF-modellen opstår disability i samspil mellem medicinske, individuelle forhold og omgivelsesmæssige faktorer. Det komplekse samspil understreges af pilene i modellen: I introduktionen til ICF betoner WHO, at pilene i modellen er dobbeltrettede (1). Fra tidligere tiders lineære forståelser af disability som resultat af enten kropslige forhold eller sociale forhold lægges der nu vægt på, at der er en dynamisk relation mellem helbredstilstand, krop, aktivitet, deltagelse, omgivelsesmæssige faktorer og personlige faktorer. Jeremo Bickenbach, der er en af forskerne bag ICF-modellen, påpegede i et foredrag ved Syddansk Universitet, at disability forstået i et ICF-perspektiv er *en proces*, dvs. skabes og genskabes til stadighed i det dynamiske samspil. Det åbner principielt for en rehabiliteringstilgang, der kan påvirke disability både med sociale, politiske og kulturelle virkemidler og med indsatser, der retter sig mod individet.

Ifølge nogle forskere er praksis dog knap så helhedsorienteret i sin tilgang (9,10). Trods intentioner om en dialektisk og relationel tilgang i ICF-modellen, jf. ovenfor, og selv om kontekstuelle faktorer og omgivelser forstås som formende for disability, er rehabilitering i dag fortsat overvejende baseret på en individualistisk tilgang til disability (9), og en medicinsk forståelse af disability

er fortsat den dominerende (10). Det betyder i praksis, at rehabilitering primært retter sig mod enkeltpersoner i deres nære omgivelser og ikke mod større strukturer, der kan være med til at skabe og forme disability.

Modellens anvendelse i praksis

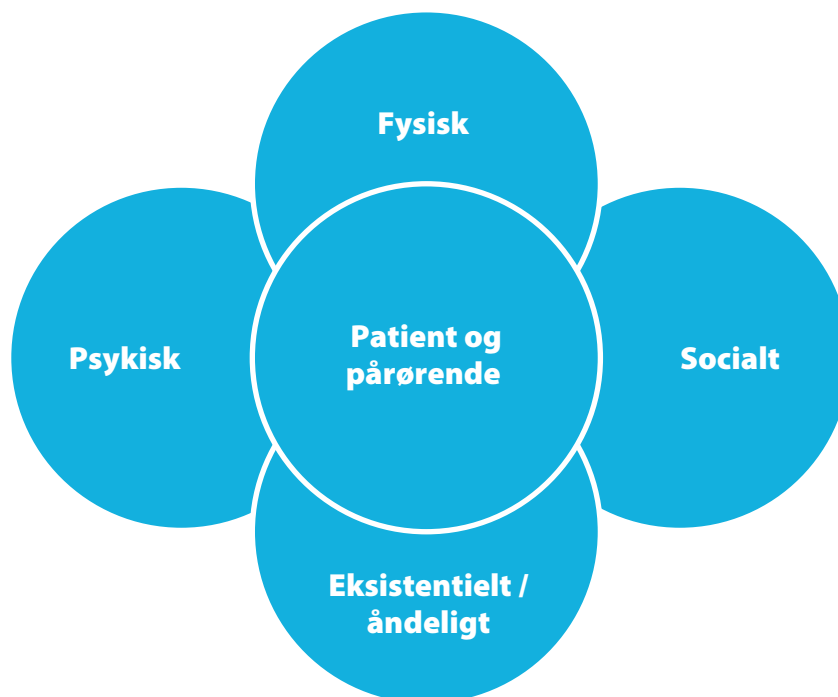
I praksis har ICF-modellen haft stor udbredelse og betydning og er udbredt i lærebogslitteratur – ikke mindst for ergoterapeuter og fysioterapeuter. I en lærebog fra 2021 om palliation og rehabiliterende palliation (11) omtales modellen som rehabiliteringsfeltets pendant til palliationens Total Pain-model. ICF-modellen anvendes desuden af de nationale sundhedsmyndigheder, eksempelvis i Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (12) som model for forståelse af funktionsevne: »Modellen er en biopsykosocial model med et helhedsorienteret perspektiv på en borgers forhold. Funktionsevne, som det centrale element i modellen, indgår i et dynamisk samspil med helbred og kontekst (omgivelser og personlige faktorer)« (12, s. 7). ICF er desuden anvendt som grundlag for udredning og dokumentation af behov og interventioner som forståelsesramme og – i mindre grad – ved beskrivelse af funktionsevne (13). ICF kan understøtte en helhedsorienteret tilgang til den udredning af funktionsevne og disability, der går forud for en rehabiliteringsplan (13).

Palliation og Total Pain

Historie, teori og modeller

Den moderne hospice- og palliationshistorie er funderet i Cicely Saunders arbejde fra 1950'erne og frem. Et helt centralt begreb i Saunders' hospicefilosofi og udviklingen af fagområdet og specialet palliation er Total Pain (14). Ifølge Clark var Saunders' afsæt den fysiske smerte, men også en forståelse af, at oplevelsen af smerte hænger sammen med (påvirkes af og påvirker) andre forhold, som kan være psykiske/følelsesmæssige, sociale, kulturelle eller eksistentielle/åndelige – og som tilsammen udgør den totale smerte/lidelse (14). Som senere hos nordiske pionerer i udbredelsen af hospicefilosofi og palliation var Saunders' afsæt også en utilfredshed med omsorgen for syge og døende i et stadig mere institutionaliseret sundhedsvæsen (15).

Den engelske sociolog og historiker David Clark, der har skrevet adskillige bøger om Saunders og hendes liv, forklarer begrebets oprindelse på to niveauer: 1) et biografisk niveau, som har at gøre med Saunders' tredobbelte faglighed (som både socialrådgiver, sygeplejerske og læge), hendes stærke religiøse tro og hendes optagethed af at lytte til den syges historie; og 2) et samfundshistorisk niveau, som har at gøre med den udviklede medicinske forståelse af smerte, kræftsygdom og begyndende fokus på patientautonomi fra slutningen af 1950'erne og op igennem -60'erne (14).



Figur 2: Total Pain model (16)

Total Pain-forståelsen, ofte omtalt som fire dimensioner – fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel – går igen i WHO's definition og i internationale og nordiske definitioner, centrale dokumenter og retningslinjer. I nogle dokumenter, fx de nationale danske anbefalinger (16, s. 13) er begrebet illustreret i en model som en »blomst med fire blade«.

Helhed, dimensioner og dynamikker

I Total Pain-modellen forstås den totale smerte/lidelse som dimensioner, der er indbyrdes afhængige og påvirkelige og udgør et hele. Afhængigheden og påvirkeligheden illustreres af overlappet mellem de enkelte dimensioner – med den syge og de pårørende i centrum.

I forhold til det palliative fagområde/speciale er det tilsyneladende mest den individuelt oplevede smerte, som den formidles, forstås og behandles i klinikken, der har bidraget til modellen. Clark bekræfter denne

spørgsmål, bekræftes de i, at svaret på det sidste er et »ja«: Begrebet er stadig relevant, men det kalder på en tværfaglig teoretisk funderet udvikling.

Modellens anvendelse i praksis

»Total Pain«-modellen har også haft stor udbredelse og betydning i praksis – og har det stadig. Den er ligeledes udbredt i lærebogslitteratur. I bogen Palliation og Rehabiliterende Palliation (11), der nævnes ovenfor, omtales Total Pain som »et centralt, helhedsorienteret begreb, som påpeger, at smerteoplevelsen hos patienter med behov for palliation ikke kun er udløst af fysiske symptomer, men også præges af social, følelsesmæssig, eksistentiel eller åndelig lidelse« (11, s. 235). Modellen anvendes i bogen også som ramme for beskrivelse af en helhedsorienteret, tværfaglig palliativ indsats. I Danmark er modellen desuden anvendt i policy dokumenter – både om palliativ indsats og rehabilitering. Eksempel-

»I de seneste 20 år har ICF været den dominerende model for udviklingen af fagområdet og specialet rehabilitering.«

formodning i og med det andet samfundshistoriske forklaringsspor, nævnt ovenfor: Fra 1950'erne og frem sker der store skred i forståelsen af fysisk smerte (bl.a. i forståelsen af henholdsvis akut og kronisk smerte) og i anerkendelsen og forståelsen af den syge som et handlende, reflekterende og socialt subjekt med rettigheder over egen krop (14). Begge dele har formodentlig bidraget til et fokus på den individuelle oplevede smerte og lidelse.

Men i hele perioden frem er det, som om Total Pain som begrebsramme primært er anvendt til udvikling af palliativ praksis, herunder uddannelser og institutioner – men stort set ikke er udviklet teoretisk. Det gælder ikke de enkelte blade i »blomsten«, hvor der inden for hver dimension er sket markante teoriudviklinger (teori om smerte, smertebehandling, sorg, relationer, åndelighed, eksistens m.v.), mens den samlede forståelse og relationen mellem de enkelte dimensioner tilsyneladende ikke har kaldt på tilsvarende udvikling.

I nyere artikler diskuterer Clark og hans kollegaer begrebet Total Pain i en aktuell og senmoderne kontekst (14). Krawczyk et al. spørger bl.a.: »What are the symptoms and signs of total pain? How is it different from other forms of complex pain? Does it continue to have salience in contemporary practice?« (14, s. 8) – og mens de finder det svært at svare på de første to

vis anvendes den i Forløbsprogram for rehabilitering og palliation som illustration for »de fire behovsområder, der bør afdækkes ved vurdering af behovene (...) (12, s. 26).

Afrunding

Hver især repræsenterer modellerne teorier om dimensioner og dynamikker, hvis indhold og indbyrdes sammenhæng kalder på yderligere – teoretisk funderet – udvikling. Eksempelvis er det ikke klart – eller teoretisk funderet – hvad der menes med »social pain« i Total Pain-modellen, eller hvordan dimensionen relaterer sig til de øvrige dimensioner. Ligesom det generelt er uklart i begge modeller, hvordan de forskellige komponenter relaterer til hinanden.

Mens modellerne dækker nogle af de samme dimensioner, så adskiller de sig også på forskellige måder: Hvor patienten og den pårørende har en central plads i Total Pain, er de personlige faktorer i ICF-modellen beskrevet som »kontekstuelle faktorer«. Hvor den åndeligt-eksistentielle dimension er én af fire dimensioner i Total Pain-modellen, er den fraværende i ICF. Det sociale er beskrevet som én dimension i Total Pain, mens det sociale er dynamisk fremtrædende i ICF – både gennem begrebet »deltagelse« som et aspekt i funktions-evne og gennem den dynamiske sammenhæng mellem

funktionsevne og omgivelsesmæssige faktorer. Hvor konteksten er fremtrædende i ICF, er lidelsen i Total Pain relativt de-kontekstualiseret, om end udvidet til at have fokus på lidelse og lindring i blandt de nærmeste pårørende/familien, hvilket ICF ikke har.

Samtidig ser vi, at begge modeller påberåber sig at repræsentere en helhedsorienteret tilgang til de mennesker, problemer og tilstande, de er rettet imod. Der er så at sige tale om to forskellige »helhedsforståelser«, der anvendes af forskellige fagpersoner. Hvad sker der, når fagpersoner med disse forskellige holistiske tilgange – disse forskellige perspektiver på den helhed, de står over for, skal arbejde sammen i praksis? Dét spørgsmål kunne være udgangspunkt for nærmere udforskning?

Når rehabiliterende og palliative tilgange nu nærmer sig hinanden i visse former for praksis, kan det betyde et større fokus på lidelse og lindring i rehabilitering – og et større fokus på betydningen af funktionsevne i palliation. Forskellene kan måske hjælpe til, at fagområderne bliver opmærksomme på egne »blinde pletter« og mulig inspiration fra hinanden – fx ved at stille nye spørgsmål:

- Kan/bør den sociale og samfundsmæssige kontekst i højere grad tænkes med i forståelse og praksis i forhold til lidelse og lindring?
- Hvordan kan et større fokus på disability og funktionsevne inspirere Total Pain-modellen?
- Kan/bør Total Pain-modellen udvikles med afsæt i kritisk refleksion fra borgere, professionelle og forskere?
- Kan/bør en åndelig-eksistentiel dimension få plads i ICF-modellen og rehabiliterende praksis?
- Kan/bør den syge/svækkede og de pårørende have en mere fremtrædende plads i ICF-modellen som andet end kontekstuelle faktorer?

Referencer

1. World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.
2. World Health Organization (2002). *National Cancer Control Program: Policies and Managerial Guidelines*. 2. udgave. Geneva: World Health Organization.
3. Thuesen, J. & Timm, H. (2014). Palliation og rehabilitering: begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg, Nor. Tidsskr. Pall Med.*, 3(14), 30-35.
4. Timm, H., Thuesen, J. & Clark, D. (2021). Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Research*, 6, 1-16.
5. Thuesen, J., Broby Mikkelsen, T. & Timm, H. Koordination af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme. REHPA, 2016.
6. Nottelman, L., Jensen, L.H., Vejlgaard, T.B., Groenvold, M. (2018). A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3291-3300.
7. Raunkiær, M. & Søby Gärtner, H. (2020). *Sammen-tænkning og koordinering af rehabilitering og palliation for mennesker med kronisk kræft*. REHPA Notat.
8. Stikér, H.J. (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan.
9. Leplège, A., Barral, C., McPherson, K. (2015). Conceptualizing disability to inform rehabilitation: Historical and epistemological perspectives. I: McPherson, K., Gibson, B.E., Leplège, A. (Red.). *Rethinking Rehabilitation: Theory and Practice* (s. 21-44). Boca Raton: CRC Press.
10. Gibson, B.E. (2016). *Rehabilitation. A Post-Critical Approach*. Boca Raton: CRC Press.
11. Illkjær, I. & Kragh, C.F. (2021). *Palliation og rehabiliterende palliation*. Gads Forlag.
12. Sundhedsstyrelsen (2018). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation for mennesker med kræft*. København: Sundhedsstyrelsen.
13. Lund, H. & Hjortbak, B.R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering*. Munksgaards Forlag.
14. Clark, D. (1999). »Total pain«, disciplinary power and the body of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49, 727-736.
15. Krawczyk, M., Wood, J. & Clark, D. (2018). Total pain: origins, current practice, future directions. *Omsorg, Nor Tidsskr Pall Med*, 35(2), 6-10.
16. Sundhedsstyrelsen (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.