

REHABILITERING OG PALLIATION

- SAMMENHÆNG VED LIVSTRUENDE SYGDOM



Dansk titel:	Rehabilitering og palliation – sammenhæng ved livstruende sygdom © 2025 Rehabiliteringsforum Danmark
Emneord:	Rehabilitering, palliation, Total Pain, International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF)
Sprog:	Dansk
Versionsdato:	13. marts 2025
Udgivet og støttet af:	REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og © Rehabiliteringsforum Danmark
Layout:	Company:k (www.companyk.dk)
Tryk:	Tafdrup & CO ApS, Grafisk Design & Produktion
Korrektur:	Birgitte Vange (www.laegensord.dk)
Bogen er sat med:	Trade Gothic
Oplag:	1.600 stk.
Udgave:	1. udgave, 1. oplag
ISBN (tryk):	978-87-93657-41-0
ISBN (online):	978-87-93657-42-7
Redaktion/forfattere:	Jette Thuesen, Johanne Andersen Elbek, Ane Bonnerup Vind
Medforfattere og følgegruppedeltagere:	Anders Løkke, Anette Hygum, Charlotte Handberg, Gitte Johannesen, Karen Sloth, Karen Trier, Lisbeth Rosenbek Minet, Louise Søllingvrå Madsen, Susanne Friis-Haché
Øvrige bidragydere:	Ann-Dorthe Zwisler, Pernille Marie Lindskov Hansen, Tine Karlsson, Tina Pedersen, Lene Jarlbæk

Alle figurer er gengivet med tilladelse fra forfattere på original publikationerne.

Denne publikation citeres således:

Thuesen J, Elbek JA, Vind AB (Red.). Rehabilitering og palliation – sammenhæng ved livstruende sygdom, 1. udgave. REHPA og Rehabiliteringsforum Danmark, Aarhus. 2025.
Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Rehabiliteringsforum Danmark
Evald Krogs Gade 9
8000 Aarhus C
Tlf. 78 41 44 00
E-mail: info@rehabiliteringsforum.dk
Hjemmeside: www.rehpa.dk; www.rehabiliteringsforum.dk

Bogen kan bestilles og downloades ved www.rehabiliteringsforum.dk – under udgivelser
Bogen kan downloades på www.rehpa.dk – under udgivelser

REHABILITERING OG PALLIATION

- SAMMENHÆNG VED LIVSTRUENDE SYGDOM

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Rehabiliteringsforum Danmark

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord	6
Rehabilitering og palliation	8
Fra parallelle til overlappende tilgange	9
Nye målgrupper fører til ny praksis	12
Modeller og forståelsesrammer	15
<i>Fortællingen om Børge</i>	17
Forløb og målgrupper	21
<i>Fortællingen om Stine</i>	22
<i>Fortællingen om Svend</i>	27
<i>Fortællingen om Anna</i>	31
Behov og eksistens	36
Tværfaglige tilgange og organisering	37
<i>Fortællingen om Henning</i>	39
Specialiseringsniveauer	44
Faglighed, uddannelse og kompetencer	45
Et tværvideenskabeligt forskningsfelt i udvikling	45
Udfordringer og fremtidsperspektiver	46
Forfattere og redaktører	48
Referencer	50

FORORD

Med denne publikation ønsker REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Rehabiliteringsforum Danmark at sætte fokus på, hvordan man i praksis kombinerer rehabilitering og palliation.

Vi håber at bogen vil inspirere til udvikling af bedre og mere helhedsorienteret praksis såvel som forskning i, hvordan man kombinerer rehabilitering og palliation til gavn for dem, der har behov for det.

I 2022 introducerede Hvidbog om rehabilitering en ny og bredere definition af Rehabilitering:

Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation.

Hvidbogen omtalte kun kort palliativ rehabilitering. Bestyrelsen for Rehabiliteringsforum Danmark besluttede derfor, at kombination af palliation og rehabilitering skulle udfoldes i en særskilt publikation. REHPA fik ansvaret for projektet, og i det forløbne år har vi sammen med en følgegruppe arbejdet på den bog, der nu foreligger. Gruppen har været sammensat på tværs af fag, sektorer, målgrupper og områder.

Undervejs har vi involveret REHPAs Patient- og Pårørendepanel og bestyrelsen for Rehabiliteringsforum, lige som bogen har været diskuteret i en workshop på National Rehabiliteringskonference 2024. Alt dette for at sikre, at bogen er relevant for læserne.

Vi har desuden med fortællingerne om Anna, Børge, Henning, Stine og Svend ønsket at gøre bogen praksisrelevant og konkret. Fortællingerne er fiktive. De er konstrueret på baggrund af forfatternes erfaringer.

Det er vores håb, at denne bog også vil finde anvendelse på både grund- og efteruddannelsen af de faggrupper, der beskæftiger sig med rehabilitering og palliation.

Bestyrelsen for Rehabiliteringsforum Danmark og REHPA vil gerne takke de mange, som har bidraget med faglig viden, erfaringer, diskussioner og praksisfortællinger. Uden deres engagement var denne bog ikke blevet til.

Ane Bonnerup Vind, videncenterchef, REHPA

Claus Vinther Nielsen, formand Rehabiliteringsforum Danmark

Februar 2025

INDLEDNING

Hvordan kombinerer man rehabilitering og palliation i støtten til mennesker, der lever med livstruende sygdom? Det er temaet for denne bog, som præsenterer centrale begreber, tilgange og udfordringer illustreret af eksempler fra praksis.

En vellykket integration af de to tilgange forudsætter viden, fælles begreber og fælles forståelse hos de involverede fagpersoner og organisationer. Et styrket samarbejde og øget viden om rehabilitering og palliation kan bidrage til, at mennesker med livstruende sygdomme kan få støtte til at leve et meningsfuldt liv til det sidste sammen med deres nærmeste.

Denne bog er skrevet til fagpersoner og studerende inden for social- og sundhedsuddannelserne, beslutningstagere og organisationer, der arbejder med at kombinere rehabilitering og palliation på tværs af diagnoser, fagområder og sektorer. Den er også relevant for patient- og pårørendeorganisationer, og for folk som ønsker at blive klogere på, hvordan man bedst kan imødekomme svært syge borgeres og patienters behov for støtte og indsatser.

REHABILITERING OG PALLIATION

Ifølge Verdenssundhedsorganisationen WHO skal alle mennesker sikres adgang til forebyggelse, sundhedsfremme, behandling, rehabilitering og palliation, når de har behov for det¹.

Rehabilitering og palliation har typisk været tilbudt på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbene. I de senere år er man blevet mere opmærksom på, at mennesker, der lever med livstruende sygdom, kan have behov for lindrende, altså palliative indsatser og tilgange allerede tidligt i forløbet. De kan også have behov for indsatser og tilgange, der retter sig mod funktionsevne – altså rehabilitering – sent i forløbet. Det har ført til en udvikling i praksis, hvor rehabilitering og palliation er blevet kombineret på nye måder for at sikre mennesker med livstruende sygdomme den bedst mulige funktionsevne og livskvalitet².

I Danmark ser vi det især på kræftområdet, hvor Kræftplan III i 2012 formulerede, at rehabilitering og palliation i højere grad skulle tænkes sammen. Senere kortlægninger af palliativ indsats³ og kræftrehabilitering⁴ har vist, at det faktisk sker. Eksempelvis tilbydes 'rehabiliterende palliation' i 29 af 50 specialiserede palliative enheder i Danmark³.

Lignende tendenser ses uden for kræftområdet. Selvom de fleste studier er gennemført indenfor kræftområdet⁵, er behovet for at kombinere rehabilitering og palliation dokumenteret for bl.a. lungesygdomme, hjerte-kar-sygdomme, neurologiske og ældremedicinske sygdomme⁵⁻⁸. Allerede i 2013 blev der lavet en ph.d.-afhandling om 'palliativ rehabilitering' ved RehabiliteringsCenter for Muskelsvind⁹, og samme år udtalte to lungemedicinere i Ugeskrift for Læger, at rehabilitering og palliation skulle integreres for patienter med svær KOL¹⁰.

FRA PARALLELLE TIL OVERLAPPENDE TILGANGE

Historisk har rehabilitering og palliation udviklet sig i parallelle spor. Rehabilitering udviklede sig i mellemkrigsårene – dels som rehabilitering af en krigsskadet befolkning, og dels som geriatrisk rehabilitering, der fik mange svækkede gamle mennesker ud af de institutioner, hvor de blev opbevaret. Udviklingen af palliation tog fart efter 2. verdenskrig, i første omgang som svar den lidelse, mange mennesker med kræft oplevede². I dag er palliation og rehabilitering stadig selvstændige fagområder med forskellige definitioner.

I Danmark er rehabilitering defineret i 'Hvidbog om rehabilitering' fra 2022¹¹.

Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation.

Palliation er defineret af WHO, her vist i Sundhedsstyrelsens oversættelse i 'Anbefalinger for den Palliative Indsats' fra 2017¹².

Den palliative indsats har til formål 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.

WHO's definition præciserer 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 psykiske 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/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse, som f.eks. kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

Som det fremgår af definitionerne, er der både ligheder og forskelle mellem rehabilitering og palliation. Det gælder fokus og forståelsesramme, perspektiv, principper og praksis. Det er godt at være opmærksom på disse forskelle, så man anerkender, at rehabilitering og palliation kan bidrage forskelligt i støtten til mennesker, der lever med livstruende sygdom.

Nedenfor præsenteres nogle af de forskelle, som kan udledes af definitionerne, og som er identificeret af forskere på området. I praksis er forskellene dog sjældent så udtalte, som de stilles op her².

	Rehabilitering	Palliation
Fagligt fokus og forståelsesrammer	Funktionsevne, mestringsevne, håb om normalisering og inklusion i samfundet. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevne-nedsættelse og helbredstilstand (ICF)	Lindring af lidelse, håb om mening i livshistorisk og hverdagslivsperspektiv. Total Pain-modellen
Perspektiv	Mål på kort og langt sigt Udvikling eller fastholdelse Kontrol Gøren og bliven	Især mål på kort sigt Døden som en naturlig proces Forbundethed Væren
Praksisser, principper og normer, udvalgte	Målsætningssamtaler Norm om aktivitet – at bidrage og deltage Diskurs om at komme sig	Fremtidig Pleje og Behandling (FPB-samtaler) (se side 37) Passivitet er legitimt – at modtage og at trække sig tilbage Accept af død

Figur 1: Forskelle mellem rehabilitering og palliation mht. fokus, perspektiv, praksis og principper (Efter tabel i Timm, Thuesen og Clark, 2021²)

NYE MÅLGRUPPER FØRER TIL NY PRAKSIS

Med tiden har målgrupperne for både rehabilitering og palliation udvidet sig. I dag tilbydes rehabilitering stadigt senere i sygdomsforløbene og de seneste 20 år har der været et stærkt fokus på rehabilitering ved kronisk sygdom. Samtidig tilbydes palliation nu ved behov fra diagnosetidspunktet til både terminalt syge kræftpatienter og til andre med livstruende sygdomme. Det betyder, at de forskellige tilgange retter sig mod de samme målgrupper og kombineres under nye navne, som f.eks. 'rehabiliterende palliation' eller 'palliativ rehabilitering'.

Begreberne er ikke entydigt defineret, og de definitioner, vi anvender her, vil kunne findes i andre kilder under andre betegnelser. I REHPA anvendes for eksempel begrebet *koordinering af rehabilitering og palliation*⁷ som et paraplybegreb for palliativ rehabilitering, rehabiliterende palliation, og integrering af rehabilitering og palliation. Der arbejdes på mere entydige begreber, bl.a. i regi af European Association of Palliative Care (EAPC).

Historisk er rehabiliterende palliation introduceret og beskrevet i en palliativt orienteret kontekst, og den britiske hospice-bevægelse har været toneangivende⁶. Palliativ rehabilitering blev introduceret i en behandlings- og rehabiliteringskontekst af den amerikanske læge Herbert Dietz i 1969. Han var ansat på Memorial Hospital, New York City, og beskæftigede sig med kræftrehabilitering¹³.

Palliativ rehabilitering anvendes ofte om tidsafgrænsede interventioner.

Begrebet er bl.a. defineret af Cheville og kolleger¹⁴ i 2017:

Palliativ rehabilitering er en tilgang og indsatser, der retter sig mod funktionsevne leveret i samarbejde mellem forskellige faggrupper og tilpasset værdierne hos patienter, der har alvorlige og ofte uhelbredelige sygdomme, og som oplever intense og dynamiske symptomer, psykologisk stress og medicinsk sygdom, med henblik på at realisere potentielt tidsbegrænsede mål.

WHO¹ har defineret palliativ rehabilitering som:

processen med at hjælpe personer med en progressiv, ofte fremskreden eller uhelbredelig sygdom til at opnå deres fysiske, psykologiske og sociale potentiale – i overensstemmelse med deres fysiologiske og omgivelsesmæssige begrænsninger og ønsker for livet.

Rehabiliterende palliation blev defineret af Tiberini og Richardson⁶ i en publikation fra Hospice UK:

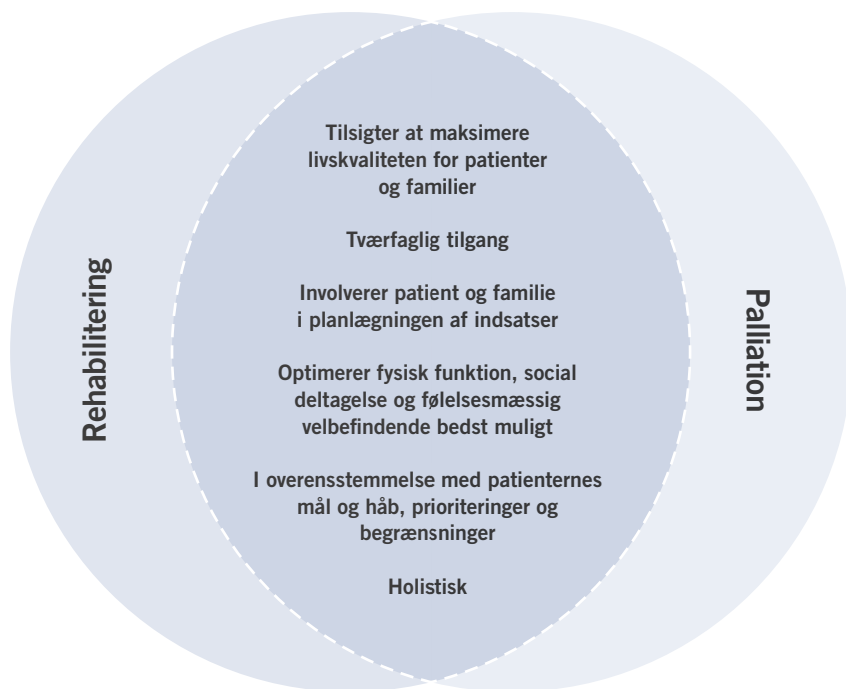
Rehabiliterende palliation er et paradigme, der integrerer rehabilitering, muliggør aktivitet og deltagelse, selvstændighed, self-management og egenomsorg i en holistisk model for palliation. Det er en tværfaglig tilgang, hvor alle medlemmer af teamet, inklusive sygeplejersker, læger, og andet sundhedspersonale, samarbejder med patient og pårørende, så de kan nå personlige mål og prioriteter.

Rehabiliterende palliation sigter mod at optimere menneskers funktionsevne og trivsel og gøre dem i stand til at leve så uafhængigt og fuldt som muligt, på egne præmisser, på trods af fremskreden sygdom. Det er en tilgang, der sætter folk i stand til at tilpasse sig deres nye livssituation med værdighed, og tilbyder støtte til at håndtere tab som følge af forringet helbred.

Rehabiliterende palliation støtter folk til at leve fuldt ud, indtil de dør.

Tiberini og Richardson skelner mellem 'palliativ rehabilitering' som en intervention, der primært varetages af fysioterapeuter, ergoterapeuter og tale-høre-pædagoger (Allied Health Professionals), mens rehabiliterende palliation inkluderer alle faggrupper⁶. Begge definitioner beskriver integrerede indsatser og tilgange.

Tiberini og Richardson fremhæver de fælles karakteristika ved rehabilitering og palliation, som gør det meningsfuldt at kombinere dem i nye praksisformer:



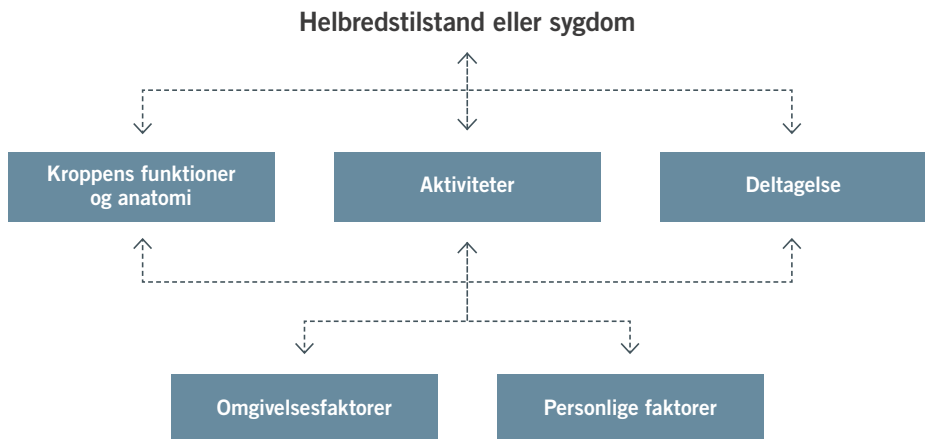
Figur 2: Fælles karakteristika ved rehabilitering og palliation (Efter figur i Tiberini og Richardson, 2015⁶).

MODELLER OG FORSTÅELESRAMMER

Som det fremgår af figur 2, repræsenterer både rehabilitering og palliation en helhedsorienteret og tværfaglig tilgang til at forstå og møde mennesker, der lever med livstruende sygdom. Palliation har traditionelt været rettet mod symptomer og lindring af lidelse, mens rehabilitering især har været rettet mod forbedring eller vedligeholdelse af funktionsevne.

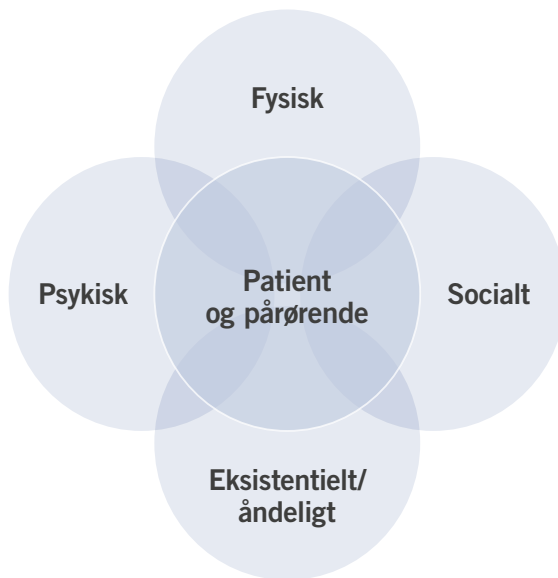
I praksis trækker fagpersoner både på fælles og forskellige forståelsesrammer, når de har en rehabiliterende og palliativ tilgang til mennesker. I palliation er Total Pain-modellen afsæt for en helhedsorienteret forståelse af behov og indsatser, mens man i rehabilitering tager afsæt i ICF-modellen.

ICF står for International Classification of Functioning, Disability and Health og er en ramme for, hvordan vi kan forstå og beskrive funktionsevne (functioning) og funktionsevnenedsættelse (disability), som er hovedfokus i rehabilitering. Funktionsevnenedsættelse opstår i det dynamiske spil mellem funktionsevne, helbredstilstand og omgivelsesfaktorer og personlige faktorer. Funktionsevne er i denne sammenhæng ikke kun fysisk funktion, men handler også om aktivitet, social deltagelse og knytter an til den enkeltes mulighed for at fungere i hverdagen på måder, som er meningsfulde.



Figur 3: ICF-modellen beskriver funktionsevne og funktionsevnenedsættelse som en dynamisk proces^{11,14}.

Total Pain-modellen er udviklet i det palliative felt og beskriver lidelse som samspillet mellem fysisk, psykisk, social og eksistentiel smerte. Modellen fremhæver både personen og de pårørende som centrale i forståelsen af smerte og lidelse.



Figur 4: Total Pain-modellen beskriver lidelse som samspil mellem fysisk, psykisk, social og eksistentiel smerte hos patient og pårørende¹².

Forståelsesrammer er faglige sprog. De er med til at forme fagpersoners forståelse af det 'problem', man skal gøre noget ved, og dermed også hvad man vælger at gøre ved det. Fagpersoner, der er skolet i ICF, er særligt opmærksomme på funktion og hvordan man kan hjælpe mennesker med at fungere bedre i deres hverdag. Mens fagpersoner, der er skolet i Total Pain, har et særligt blik for lidelse og lindring.

Når de to modeller kombineres i vores forståelse af funktionsevnenedsættelse og lidelse, giver det et bredere perspektiv på de behov, som mennesker med livstruende sygdom har og hvordan forskellige tilgange og indsatser kan balanceres^{5, 15}.

Det illustreres i fortællingen om Børge.

BØRGE ER UHELBREDELIGT SYG AF KRÆFT OG HENVIST TIL KOMMUNAL REHABILITERING

Børge er 75 år og gift med Lise. De bor i en lejlighed i København, og har en kolonihave i nærheden. Han er tidligere murer og hverdagen går med projekter i kolonihaven, hvor deres to sønner, børnebørn og naboer ofte kigger forbi. Børge cykler hver dag til kolonihaven, men motionerer ikke derudover. Han spiser sundt, drikker 3 øl dagligt og har tidligere røget.

For tre år siden fik Børge lungekræft, og han har siden været i immunterapi, der har holdt sygdommen nede. Han deltog i et kommunalt rehabiliteringsforløb med træning og hjælp til rygestop, og Børge har ikke røget siden.

TILBAGEFALD OG AFKLARENDE SAMTALE OM BEHOV FOR REHABILITERING

Han har nu tilbagefald af lungekræften med spredning til leveren, og behandlingen har ikke længere effekt. Der er påbegyndt livsforlængende kemoterapi, og da Børge er træt og har tabt sig, genhenvises han til en afklarende samtale i kommunen.

Forud for samtalen skal Børge udfylde et spørgeskema om, hvordan han har det. Spørgsmålene sætter tanker i gang om, at han måske ikke bliver rask, men det, der fylder for Børge, er at genvinde kræfterne, så han kan passe sin kolonihave.



Til den afklarende samtale møder Børge og Lise Helle, der er sygeplejerske i kommunens kræftrehabilitering. De er chokerede over Børges forandring efter tre år uden symptomer på sygdom. Nu er hverdagen præget af, at Børge er træt og har få kræfter. Lise er bekymret over, at hendes mand ikke spiser og har tabt 5 kg., selv om hun laver hans livretter og holder øje med hans spisning.

BØRGES FØRSTE REHABILITERINGSPLAN

Det vigtigste for Børge er, at komme ud i kolonihaven. Vægttabet ser han ikke som et stort problem. Sammen laver Børge og Helle følgende mål og plan for Børges rehabiliteringsforløb:

- > At Børge om to måneder cykler til kolonihaven to gange om ugen og har viden og redskaber til at håndtere trætheden i hverdagen.
- > At Børge deltager i et kursusforløb om energiforvaltning og holdtræning to gange ugentligt

KNOGLEMETASTASER OG SMERTEBEHANDLING

Et stykke inde i rehabiliteringsforløbet får Børge smerter i venstre side og en skanning viser metastaser i ribben. Til Børges store frustration forhindrer smerterne ham i at træne. Netop træningen og det sammenhold, som er opstået på holdet, har bidraget til, at han har genvundet noget af den tabte styrke.

Efter endt strålebehandling af metastaserne har Børge fortsat stærke smerter, og hospitalsafdelingen henviser Børge til specialiseret palliation med henblik på smertelindring.

Børge og Lise får besøg af den udekørende Enhed for Lindrende Behandling, og de får kontakt til den kommunale palliative hjemmesygeplejerske.

De oplever stor trykthed i den støtte, de nu får. Børge får hjælp til smerterne, som udtrætter ham, og de får en badebænk. Det giver ro, at de ikke er alene om tingene, og at de får talt om tanker og bekymringer for fremtiden.

SAMTALE OM BEHOV OG NY REHABILITERINGSPLAN

Efterhånden hjælper smertebehandlingen, og Enhed for Lindrende Behandling skruer lidt ned for hjælpen. Børge har nu lyst til at genoptage træning i rehabiliteringscenteret, der har været på pause under strålebehandlingen, og ved en opfølgende samtale med deres kontaktperson Helle revurderes Børges behov. I samtalen deltager også Lise og parrets ene søn. Børge vil gerne forsat komme ud hver dag, og håber at han får det så godt, at han kan tage bussen til kolonihaven. Han synes ikke at sønnen skal bruge tid på at køre ham.

DET ER SVÆRT AT SPISE...

Lise er frustreret over, at Børge spiser meget lidt og har tabt næsten 15 kg. Hun ser, at han bliver svagere dag for dag, men Børge orker ikke at spise og føler, at Lise presser ham. Det med maden fylder meget. Lise føler sig afvist og er bange for at miste sin mand. Børge får åndenød, når han spiser. Det gør ham bange, men han har ikke sagt det, da han ikke vil gøre Lise bekymret.

Sammen justerer de planen for Børges forløb med nye mål:

- > At Børge dagligt kommer på gaden, og - hvis han har kræfter til det - lader sønnen køre sig til kolonihaven.
- > At Børge deltager på et mindre intensivt motionshold og sammen med Lise får kostvejledning hos diætist.

Lise er lettet over, at hendes mand tager imod tilbuddet om kostvejledning, da hun har brug for råd til mad og energidrikke, der kan indtages med mindre åndenød.

DE PÅRØRENDES BEHOV

Parrets søn fortæller, at Lise har svært ved at lade Børge være alene, når hun skal handle. Han er bekymret for dem begge, og Børge bliver ked af, at han er en belastning for sin kone. Helle taler med Lise om, at det er vigtigt at tænke på sig selv, og foreslår, at hun taler med Kræftens Bekæmpelse Kræftrådgivning. Parret er lettet over, at de i samtalen får italesat det, som er svært.

Et par uger senere tager Børge fat i fysioterapeuten på motionsholdet, da han i stigende grad har problemer med vejrtrækningen. Det gør ham bange. Fysioterapeuten inddrager Helle, og de taler med ham om sammenhængen mellem åndenød, angst og bevægelse, og hvad han selv kan gøre. Det hjælper noget, men han har svært ved at finde ro, og tankerne holder ham vågen om natten. Helle visiterer ham til et tilbud, hvor der arbejdes med ro, bevægelse og håndværksaktiviteter.

Børge oplever, at hans hverdag fungerer, takket være aktiviteterne i rehabiliteringscentret, hjælpen fra Enhed for Lindrende Behandling og hjælpemidlerne, som han nu er fortrolig med. Det giver ham pauser fra tanker og angst at bruge hænderne igen. Han har fundet ro i, at det er sådan, det er.

AFSLUTNING AF REHABILITERINGSFORLØBET

Børge melder nu ofte afbud til rehabiliteringsaktiviteterne. Helle ringer til ham. Han og Lise er godt klare over, hvad vej det går, men han har fortsat håb om at blive klar igen.

En uge senere ringer Lise og fortæller, at Børge nu har brug for tiltagende hjælp i hjemmet. Han ønsker at afslutte rehabiliteringsforløbet. Hjemmesygeplejersken kommer

dagligt, og Børge har talt med en ergoterapeut om, hvordan han bruger energien bedst. Parret har også haft besøg af en præst. Ikke fordi de er specielt troende, men det var en god snak. Præsten vil ringe til Lise om en uge.

Børge dør i hjemmet tre måneder efter.

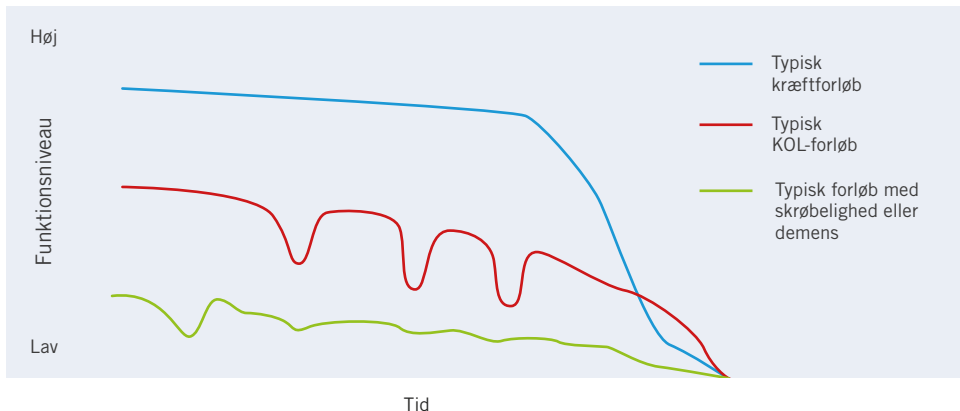
SÆRLIGE POINTER

Denne fortælling illustrerer, at mennesker med uhelbredelig kræftsygdom kan have skiftende behov for rehabiliterende og pallierende indsatser i den sidste del af livet.

En gennemgående kontaktperson – i dette tilfælde en sygeplejerske – med viden om både rehabilitering, palliation og forskellige støttemuligheder kan skabe tryghed og koble de rette indsatser til den syges behov, håb, motivation, ressourcer og hele livssituation.

FORLØB OG MÅLGRUPPER

Flere og flere lever ligesom Børge længe med en sygdom, som de ender med at dø af. Det er meget forskelligt, hvordan de har det, hvordan de fungerer i hverdagen, og hvor mange år de lever med symptomer og tab af funktioner. Det illustreres i figur 5, som stammer fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats¹². Figuren viser forandringer i funktionsniveau i tre vidt forskellige sygdomsforløb. Den er inspireret af Lynn & Adamson^{16, 17}. Funktionsniveau forstås hos Lynn & Adamson primært som det, der i ICF-modellen ovenfor betegnes som kroppens funktioner og anatomi samt aktiviteter. Den blå kurve illustrerer et typisk kræftforløb, den røde kurve et forløb med svigtende organ-funktion, f.eks. KOL eller hjertesvigt, og den grønne kurve et forløb med skrøbelighed eller demens. Modellen giver et fingerpeg om, hvorfor indsatser må være fleksible for at imødekomme patienters forskellige behov.



Figur 5: Eksempler på fald i funktionsniveau ved forskellige livstruende sygdomsforløb (Sundhedsstyrelsen, 2017¹⁴)

Murray og kolleger har lavet mere detaljerede illustrationer af forskellige forløb med livstruende sygdom¹⁸, som viser udviklingen i fysisk, psykisk, social og eksistentiel velbefindende og mistrivsel, dvs. de 4 dimensioner i Total Pain-modellen. Kurverne illustrerer fire forskellige forløb: Forløb med kræft (figur 5), svigtende organfunktion som f.eks. KOL (figur 6), gradvist tab af funktion som ved demens og skrøbelighed (figur 7) og livstruende multisygdom (figur 8).

Figurene illustrerer forskellige sygdomsforløb og viser, hvor vigtigt det er, at man sætter ind i forhold til de forskellige dimensioner på forskellige tidspunkter i forløbene.

Over de følgende sider kobles Murrays figurer til fortællingerne om Stine, Svend og Anna.

STINE HAR BRYSTKRÆFT OG ER DEN SIDSTE TID PÅ HOSPICE

Stine er 48 år, gift med Jacob og de har to piger på 12 og 14 år. De arbejder begge som lærere, er aktive i fritiden, bor i hus og har et godt netværk. Stine fik for 6 år siden konstateret brystkræft. Hun blev opereret, fik kemoterapi, strålebehandling og deltog i et intensivt rehabiliteringsforløb på hospitalet og i kommunalt regi. Hun er fortsat i antihormonbehandling.

REHABILITERING EFTER TILBAGEFALD MED LUNGEMETASTASER

Stine har nu tilbagefald med metastaser til lungerne. Psykisk er hun meget påvirket. Det kom som et chok, at hun er syg igen, og hun er bekymret for pigerne og at hun skal dø fra dem. Stine bliver genhenvist til kommunen, så hun og ægtefællen kan få støtte. Ved den afklarende samtale i kommunen afdækkes deres behov, og sagsbehandleren laver en rehabiliteringsplan sammen med Stine og Jacob. Den har fokus på energiforvaltning, hjælp til afklaring af arbejdssituation og økonomi med socialrådgiveren og støtte til familien via Kræftens Bekæmpelse og trivselskonsulent.



PLEJEORLOV OG LINDRENDE BEHANDLING

Stine får tiltagende bivirkninger af behandlingen og symptomer fra sygdommen. Jacob er udkørt og parret opfordres til at tale med socialrådgiver om plejeorlov til Jacob. Via egen læge bliver Stine henvist til Enhed for Lindrende Behandling. Hun registreres som terminal, hvilket gør det muligt at Jacob kan få plejeorlov. Det tværfaglige personale i enheden er en god støtte for familien. De taler bl.a. med præsten om deres eksistentielle tanker. Et par uger senere får Stine tiltagende hovedpine, træthed og opkastninger, og hun får konstateret metastaser i hjernen. I samarbejde med Stine og Jacob henviser Enhed for Lindrende Behandling hende til hospice, i første omgang til et symptomlindrende ophold, da Stine håber at komme hjem igen. Den ældste datter skal konfirmeres om 3 måneder.

PÅ HOSPICE

Det er hårdt for hele familien, at Stine nu er kommet på hospice. Samtidig er det også en lettelse at kunne koncentrere sig mere om at være sammen end at få alt det praktiske til at fungere. Efter få dage på hospice afholdes en familiesamtale med hospice-præst og en sygeplejerske. Hvert familiemedlem fortæller, hvordan de har det med situationen, og hvad de håber på og frygter, i forhold til tiden der kommer. Den ældste datter er beklemmt og vil helst lytte, men får sagt, at hun er spændt på, hvordan mor har det til konfirmationen. Lillesøster er mere åben og håber, at de fortsat kan lave fredagshygge, som de plejer. Begge piger har gode venner. Forældrene er støttende og omsorgsfulde over for pigerne og Stine udtrykker håb om, at de passer godt på hinanden også fremover. Jacob er lettet over at få mere overskud til at kunne være der for pigerne og Stine, men frygter tiden uden Stine i en nær fremtid.

SAMTALE OM LIVSKVALITET OG REHABILITERENDE PALLIATION

Et par dage efter taler man med Stine om det, der har givet og giver livskvalitet i hendes nuværende situation. Sammen med Stine formuleres følgende mål:

Overordnede mål:

- > At komme hjem igen og være med til den ældste datters konfirmation
- > At pigerne sammen med Jacob fortsætter de nære og gode familietraditioner i fremtiden

Delmål:

- > Bevare evne til at gå fra værelset til spisestuen
- > Selvstændigt tage brusebad
- > Fælles oplevelser med pigerne
- > Komme ind og ud af bil for at kunne komme hjem på dagstur

På tværfaglig konference, med deltagelse af sygeplejersker, læge, fysio- og ergoterapeut, psykolog, præst og musikterapeut, laver man denne handleplan med udgangspunkt i familie- og livskvalitetssamtalerne:

- > Sikre en sufficient smerte- og kvalmebehandling
- > Stine og ergoterapeut planlægger energiforvaltning
- > Gangtræning med fysioterapeut
- > Ergoterapeut muliggør, at Stine sammen med pigerne kan lave bordpynt til konfirmationen
- > Tilpasse omgivelserne i forbindelse med brusebad, afhængig af Stines ressourcer
- > Opfordre familien til at finde på fælles aktiviteter
- > Lave så afslappet en atmosfære som muligt for familien
- > Fortsætte samtaler med psykolog

Stine er glad for, at hun fortsat kan have mål og håb om noget, hun gerne vil. "Det kan godt være, jeg ikke kan være med til alle forberedelserne til konfirmationen, men bare tanken om, at jeg er med til noget af det, er vigtig", siger hun. De taler i familien om, at den bordpynt, der bliver lavet, også skal kunne bruges til lillesøsters konfirmation, hvis hun har lyst.

SVINGENDE KRÆFTER OG FUNKTION

Stines funktionsniveau svinger en del, og der må dagligt tages stilling til, hvad hun skal bruge sin energi til. Den medicinske behandling med binyrebarkhormon øges i håb om mere energi, mindre hovedpine og opretholdelse af funktionsniveau. Stine er glad, når hun har kræfter til at gå en tur, kan klare brusebadet selv eller sidde sammen med pigerne ved arbejdsbordet og lave bordpynt. Hun har til tider svært ved at acceptere, at kræfterne er aftaget og en dag falder hun i forbindelse med, at hun selv er i gang med at skifte tøj.

Kontaktsygeplejerske og ergoterapeut taler med Stine om, hvordan hun kan gøre ting, hun gerne vil gøre selv, på en sikker måde. Og hvordan hun kan få "en lille hånd" på dage, hvor energien er lav. De mål og håb, som Stine har formuleret, bliver evalueret med hende ca. en gang om ugen. De bliver justeret i forhold til, at Stine mister funktioner, og der kommer en naturlig snak om, hvordan hun har det, og hvordan det er at skulle dø fra sine døtre. Det bliver f.eks. luftet for Jacob, Stine og pigerne, om de kunne være interesseret i at flytte konfirmationen frem og holde den på hospice, foretaget af hospicepræst. Evalueringssamtalen foregår med en bevidsthed om, at Stines mål og håb kan være fluktuerende, tilpasset hendes aktuelle funktionsniveau og at det er en pendulering mellem at leve og afrunde livet.

Pigerne reagerer forskelligt på mors sygdom. De får begge tilbud om at være med i en pårørendegruppe for børn og unge.

SIDSTE BESØG HJEMME

Stine ønsker fortsat en tur hjem og øver sig med fysioterapeut i at komme ind og ud af bilen. Det går godt med besøg hjemme, pigerne er der, de hygger sig i haven og får

snakket om, hvordan bordene kan stå til konfirmationen. Stine bliver dog meget træt undervejs og begynder at kaste op, og Jacob må køre hende tilbage til hospice, før planlagt.

De kommende dage og uger bliver Stine tiltagende dårlig, behandling med binyrebarkhormon øges uden effekt. Hendes kognitive funktioner er nu påvirkede, hun er urealistisk i forhold til egen formåen, har manglende situationsfornemmelse og sover mere og mere. Stine lindres for smerter og kvalme så godt som muligt.

DE PÅRØRENDE

Personalet taler løbende med familien om Stines tilstand. Pigerne får forklaring på hvorfor Stines adfærd ændrer sig og hvordan deres mors sidste tid kan se ud. Jacob rådes til at støtte pigerne til at være på hospice det, de magter, men at de også bibeholder kontakt med venner og skole. Stine dør på hospice 3 uger inden den ældste datters konfirmation. Jacob og begge døtre er hos hende de sidste dage.

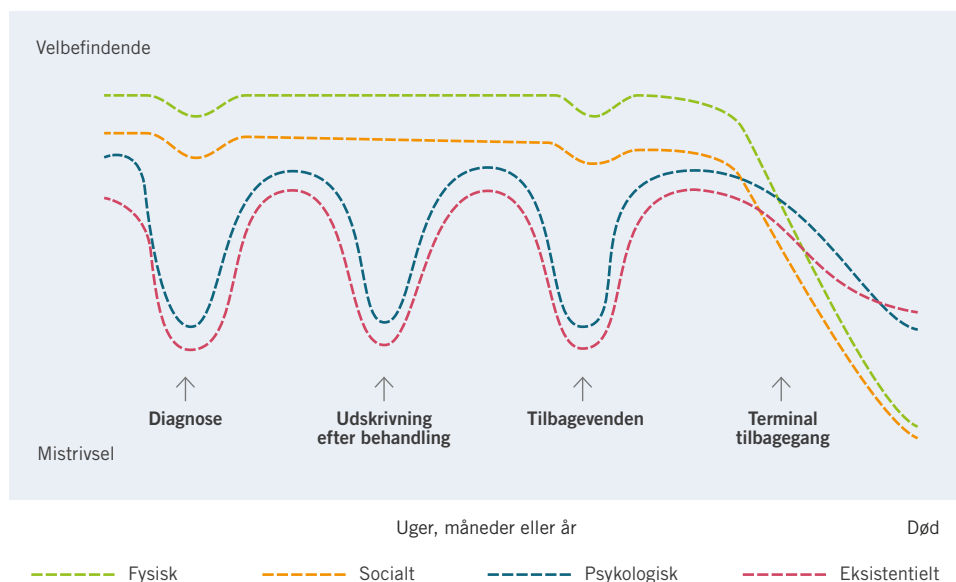
SÆRLIGE POINTER

Fortællingen om Stine illustrerer, hvordan elementer fra rehabilitering kan trækkes ind i specialiseret palliation på hospice hos en borger med fremskreden kræft. Den viser, hvordan patientcentrerede mål, både på det fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle plan, kan lindre på trods af tiltagende svækkelse.

Rehabiliterende palliation på hospice:

Ifølge en kortlægning fra 2021 tilbyder 12 ud af 20 danske hospices rehabiliterende palliation³.

I casen er der en ergoterapeut ansat på hospice. Dette er endnu ikke udbredt i Danmark. Heri adskiller danske hospices sig fra lande som f.eks. Sverige og England.



Figur 5: Trivselsdimensioner, typisk for kræftforløb, efter Murray et al 2024¹⁸

Det ses i Murrays figur, at et typisk kræftforløb kan medføre store udsving i personens psykiske velbefindende trods stabil fysisk funktion. I fortællingerne om Børge og Stine møder vi dem sent i forløbet, hvor de er udfordret på alle dimensioner.



SVEND INDLÆGGES PÅ HOSPITALET GRUNDET FORVÆRRING I KOL

Svend er 68 år og har Kronisk Obstruktiv Lungesygdom – KOL – i svær grad. Han bor i eget hjem med sin hustru Rigmor og deres hund. Parret har 3 børn og 2 børnebørn. I mange år har Svend arbejdet på fabrik. Der var et stærkt socialt sammenhold på arbejdspladsen og mange fælles aktiviteter, også uden for arbejde. Rigmor arbejder i butik, er glad for dette og forventer at fortsætte nogle år endnu.

PENSIONERET, ISOLERET OG FORPUSTET

Efter at Svend gik på pension for to år siden, har han ikke været så motiveret for at deltage i sociale aktiviteter med sine gamle kolleger på trods af mange opfordringer hertil. Hans fysik er blevet dårligere og han kan ikke følge med de andre, hvilket er en kilde til stor frustration. Han har altid været den stærke mand med masser af energi. Nu er det helt anderledes, og Svend må hive efter vejret, bare han skal gå op ad trappen til soveværelset på første sal. Det er en daglig påmindelse om, hvor lidt han kan. Det gør ham bekymret for, hvad fremtiden vil bringe. Han kan heller ikke længere være aktiv med sine børnebørn, Freja og Mikkel. Han trækker sig fra samværet, når de kommer på besøg. Han kan alligevel ikke lege med dem, så hvad er pointen i at være sammen? Svend savner dem, men vil helst ikke tale om det.

REHABILITERINGSFORLØB FOR BORGERE MED KOL

Et efterår bliver Svend ramt af feber og vejrtrækningen forværres med hoste. Rigmor bliver bekymret, da Svend en aften giver udtryk for, at han slet ikke kan få luft, og hun ringer 112. Svend indlægges og efter et par dage på hospitalet, udskrives han igen med en henvisning til afklarende samtale i kommunen. Her bliver Svend tilbudt at deltage i et KOL rehabiliteringsforløb med træning to gange om ugen og undervisning i forhold til mestring af kronisk sygdom. Forløbet i kommunen afsluttes samme efterår og Svend har ikke umiddelbart noget andet, han skal ud af huset for. Det resulterer i, at der bliver brugt mange timer i lænestolen ved at se TV eller arbejde med slægtsforskning på computeren. Rigmor er efter sin mand, fordi hun gerne vil have ham ud at gå, men Svend synes det er for koldt, og når det blæser, er det ekstra svært at få luft.

LUFTHUNGER GIVER ANGST

Ved juletid bliver Svend igen ramt af en forværring af sin KOL og bliver indlagt. Denne gang er iltmætningen meget lav og Svend går flere gange i panik, da han føler at han ikke kan få luft. Svend får Non-Invasiv-Ventilations behandling (NIV) og det er en god hjælp, både til vejrtrækningen, men også til at få lidt ro i kroppen. Ved hjælp af den

lægelige behandling kommer der mere kontrol over Svends vejrtrækning, men han må forblive indlagt, idet han fortsat har behov for ilttilskud og oplever åndenød ved den mindste aktivitet.

Det er meget voldsomt for Svend, ikke at kunne få luft, og han er konstant bange for, at det skal ske igen. Derfor bevæger han sig ikke så meget og vil gerne have hjælp til f.eks. at gå i bad og tage tøj af og på. Han taler med sygeplejersken om angsten, som ofte kommer, når han tænker på at skulle bevæge sig. Hun foreslår, at Svend taler med afdelingens fysioterapeut og ergoterapeut om, hvordan han bedst er aktiv og kommer omkring, uden at fremprovokere åndenøden. Svend er skeptisk, men siger dog ja til en snak med terapeuterne, som kommer næste formiddag.

HJÆLP TIL BEVÆGELSE TRODS ÅNDENØD

Da Svend møder fysioterapeuten på gangen, er hun meget interesseret i, hvordan Svend kommer omkring og hvordan han trækker vejret, når han bevæger sig. De går en tur, imens hun måler hans iltmætning. "Det er vigtigt at blive ved med at bevæge dig, det du kan", siger hun. Svend er træt af at høre den sætning og svarer, at det ved han godt, men det er nemmere sagt end gjort. "Al bevægelse er godt", fortsætter fysioterapeuten. "Du skal ikke gå i fitnesscenter, det kan bare være den ekstra tur på trappen, eller ud i haven".

Hun viser Svend, hvordan han kan bevare kontrollen med vejrtrækningen gennem vejrtrækningsteknik, hvilestillinger og brug af pauser. De taler om at bryde den onde cirkel, hvor åndenød og angst gør, at man bevæger sig mindre.

Senere får Svend besøg af ergoterapeuten, som taler med ham om, hvordan han kan udføre aktiviteter på en måde, så han sparer på den energi, han har til rådighed. Der er flere aktiviteter, som Svend før fik energi af, men som han nu ikke deltager i, f.eks. samvær med børnebørnene. Hun spørger detaljeret ind til dette og Svend får tårer i øjnene og må rømme sig nogle gange. Det gør så ondt at føle, at han langsomt forsvinder ud af Freja og Mikkel's liv.

Svend bliver også irriteret, når der bliver gravet i følelser, som han har forsøgt at pakke væk. "Det er sygdommen, vi skal have styr på," tænker han. Det er først, da ergoterapeuten taler om, hvordan han kan forvalte sin energi anderledes, så han igen kan være sammen med børnebørnene, at han bliver interesseret.

GENOPTRÆNINGSPLAN?

Fysioterapeuten og ergoterapeuten foreslår, at Svend henvises til kommunens terapeuter med en genoptræningsplan, når han udskrives. Da Svend hører ordet genoptræning, siger han med det samme "nej tak". "Jeg skal ikke have mere træning," tænker han. "Det vil være alt for hårdt, som jeg har det nu – endnu et nederlag".

Terapeuterne forklarer, at genoptræningsplanen primært skal have fokus på energiforvaltning, og på at Svend får mere kontrol over sin vejtrækning. Så han kan leve et liv med meningsfulde aktiviteter. De vil videregive, hvad Svend selv synes er vigtigst at kunne i sin hverdag, og planen vil afspejle, at der er lige så meget behov for lindring, som for regulær træning. Det giver Svend lidt håb for, at der kan være en bedre hverdag i sigte og han takker ja til tilbuddet.

Efter udskrivelsen går Svend og Rigmor til deres praktiserende læge for at følge op på indlæggelsen og lægge en ny plan. Svend har bl.a. fået hjemmeilt. Lægen taler med Svend om hans ønsker til fremtidig pleje og behandling (FPB) (se side 37). De taler om, hvad der er vigtigst for ham at kunne i den nuværende situation og også om parret har gjort sig tanker ift. behandlingsniveau. Skal Svend f.eks. på intensivafdelingen, hvis han bliver rigtig dårlig?

Rigmor bliver meget berørt ved samtalen, da det hele pludselig bliver meget konkret. Lægen tilbyder at sende en henvisning til kommunen, der har en palliativ sygeplejerske, som kan være med til at støtte hele familien i den svære situation. Hun foreslår også at ansøge om en terminalerklæring, så de f.eks. ikke skal tænke på medicinudgifter, og så Svend kan modtage palliativ fysioterapi. Det giver også mulighed for plejeorlov til pårørende. Det kan alt sammen være med til at lette tilværelsen, imens Svend og Rigmor kommer overens med den nye situation.

SÆRLIGE POINTER

Fortællingen sætter fokus på hverdagslivet med en kritisk sygdom, også når det indimellem foregår på et akuthospital. Den illustrerer, hvordan patienten kan pendulere mellem at føle afmagt og at håndtere de oplevede symptomer. Den illustrerer også, hvordan fagpersoner kan tilpasse deres tilgang og kommunikation, så patienten kan finde mening med den indsats, der tilbydes.

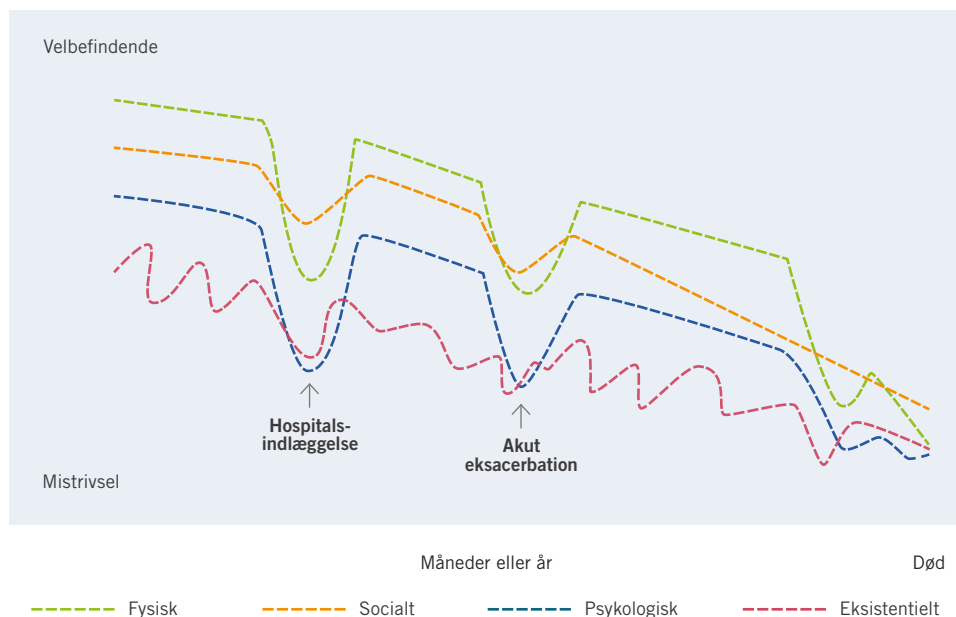
Hospitalsindlæggelser er kendetegnet ved hurtig vurdering og behandling af akutte tilstande. Mange forskellige faggrupper deltager i dette arbejde og den samlede behandling koordineres for at få det bedste resultat. Ergoterapeuter og fysioterapeuter samarbejder og kommunikerer på tværs af sektorgrænser typisk vha. genoptræningsplaner eller rehabiliteringsplaner. Patienten udskrives så snart tilstanden kan varetages af egen læge og evt. (palliativ) hjemmesygepleje.

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom - KOL

I Danmark anslås det, at ca. 430.000 mennesker lever med diagnosticeret eller udiagnosticeret KOL. Af disse har ca. 50.000 svær eller meget svær KOL. Et primært symptom ved sygdommen er tiltagende åndenød, og patienterne har ofte svært ved at klare hverdagsaktiviteter.

KOL er den næst-hyppigste primære dødsårsag i Danmark. 14 pct. af de patienter, der indlægges på hospital med KOL i forværring, dør af sygdommen¹⁹. På trods af at mange med KOL lever med palliative behov, har kun 6 % kontakt med et specialiseret palliativt team inden deres død, hvor dette gælder for 47 % af kræftpatienter²⁰.

Figur 6 nedenfor kan illustrere et typisk forløb med KOL som Svends.



Figur 6: Trivselsdimensioner, typisk for forløb med KOL, efter Murray et al 2024¹⁸

ANNAS INDLÆGGELSE PÅ GERIATRISK AFDELING

Anna er en 86-årig kvinde med adskillige kroniske sygdomme: alvorligt hjertesvigt, KOL, osteoporose og moderat Alzheimers demens. Hun er blevet indlagt på geriatrik afdeling pga. lungebetændelse. Annas tilstand svarer til svær skrøbelighed (score på 7 på Clinical Frailty Scale²¹). Hun er fuldstændig afhængig af hjælp til personlig pleje, men forventes ikke at være døende inden for det næste halve år. Hun er forvirret og desorienteret, hvilket komplicerer hendes behandlingsforløb under indlæggelsen.

ANNA ER DESORIENTERET OG BANGE

På indlæggelsesdagen ligger Anna i hospitalssengen og stirrer op i loftet. Hun er træt og har svært ved at forstå, at hun er på hospitalet, og hvorfor hun er der. Anna er psykisk og følelsesmæssigt stresset på grund af sin manglende forståelse for situationen. Personalet på afdelingen er venlige og smilende, men Anna kan ikke huske deres navne eller forstå, hvad de vil med hende. Hun bliver forvirret og bange, når de prøver at flytte hende eller give hende medicin. Hun har svært ved at udtrykke sine ønsker og behov, og bliver let frustreret, når man ikke forstår hende. Anna forstår heller ikke, hvorfor personalet vil have hende til at bevæge sig, når hun er så træt.



På grund af demens og den uvante situation er Anna ikke i stand til at give informeret samtykke. Annas datter og nærmeste pårørende, Marie, er nødt til at tage beslutninger på hendes vegne, men hun er usikker på, hvad der er bedst for moderen.

INDLÆGGELSESSAMTALEN

På indlæggelsesdagen taler en læge og sygeplejerske med Anna og Marie om Annas indlæggelsesforløb. De forklarer, at de gerne vil tilbyde Anna behandling og træning, som kan forbedre hendes generelle velbefindende. Anna vil bare gerne have ro og fred. Marie ønsker at gøre det bedste for sin mor, men føler sig fanget mellem at respektere hendes ønsker om ro og fred, og at gøre hvad der er godt for hendes helbred. Hun er i tvivl, om behandling og træning vil forbedre Annas livskvalitet eller bare belaste hende og forlænge hendes lidelse. Marie er tilbøjelig til at sige 'nej tak', fordi hendes mor er så træt og bange.

Lægen kommer tilbage lidt senere, og fortæller hvordan personalet mener, at de bedst kan støtte Anna under indlæggelsen. De anerkender Annas behov for ro og fred og forstår, at det kan være krævende for hende at modtage behandling og træning, fordi hun har svært ved at samarbejde og forstå dem. Men personalet har erfaring med, at den behandling og træning, de gerne vil tilbyde, kan forbedre Annas livskvalitet, mindske hendes smerter og ubehag og bevare hendes funktionsevne mest muligt. De vil også støtte Anna, så hun kan føle sig mere tryk og rolig, lige som de vil inddrage Marie i denne proces og støtte hende som omsorgsperson.

Marie er glad for samtalen med lægen og de bliver enige om at starte behandling og træning til Anna og følge nøje med i, hvordan hun reagerer.

SKÆRMNING, KONTAKT OG GENKENDELIGHED

Samme aften flyttes Anna på ensengsstue, så hun ikke forstyrres af andre patienter og deres besøgende. Anna har en rolig nat. Næste morgen hjælper en social- og sundhedsassistent Anna på stuen med at vågne og ordne morgentoilette. Hun taler roligt til Anna, og får en god kontakt med hende. Anna tager også medicinen, som står i et plastbæger ligesom derhjemme. Det er genkendeligt for hende. Senere kommer en fysioterapeut med en rollator, som Anna også bruger hjemme, men hun har ikke lyst til at gå tur. Marie, der er på besøg, fortæller fysioterapeuten, at hendes mor har arbejdet i en blomsterforretning. Anna motiveres til at gå ud til nogle buketter på gangen. Hun har svært ved at sætte i gang og går usikkert med trippende skridt. Rollatoren er ved at rulle fra hende, men fysioterapeuten hjælper og beroliger hende. Marie bemærker, at Anna går dårligere end hun plejer, og hun har også sværere ved at spise end normalt.

UDSKRIVELSE, GENOPTRÆNINGSPLAN OG SAMTALE OM FREMTIDIG PLEJE OG BEHANDLING

Efter fem dages indlæggelse udskrives Anna til sin bolig på plejehjemmet. Under indlæggelsen har plejepersonale, diætist, ergoterapeut og fysioterapeut i samråd

med Anna og Marie vurderet at det vil være godt for Anna at genoptræne nogle af sine færdigheder, da lungebetændelsen har gjort hende svagere. Hun har under indlæggelsen kunnet motiveres til at træne, når aktiviteterne havde et formål, der var genkendeligt for Anna. Ved udskrivelsen sender afdelingen en genoptræningsplan til kommunen, som beskriver Annas habituelle og aktuelle funktionsevne og mål med genoptræning. Under indlæggelsen er det blevet tydeligt, at Anna har tendens til fejlsynkning og har brug for fortykning af det hun drikker. Synkebesvær og dårlig ernæringsstatus betyder, at Annas kost bør være mere proteinholdig. I plejeforløbsplan og udskrivningsrapport beskrives de problemområder, der er afdækket under indlæggelsen, herunder Annas behov for hjælp.

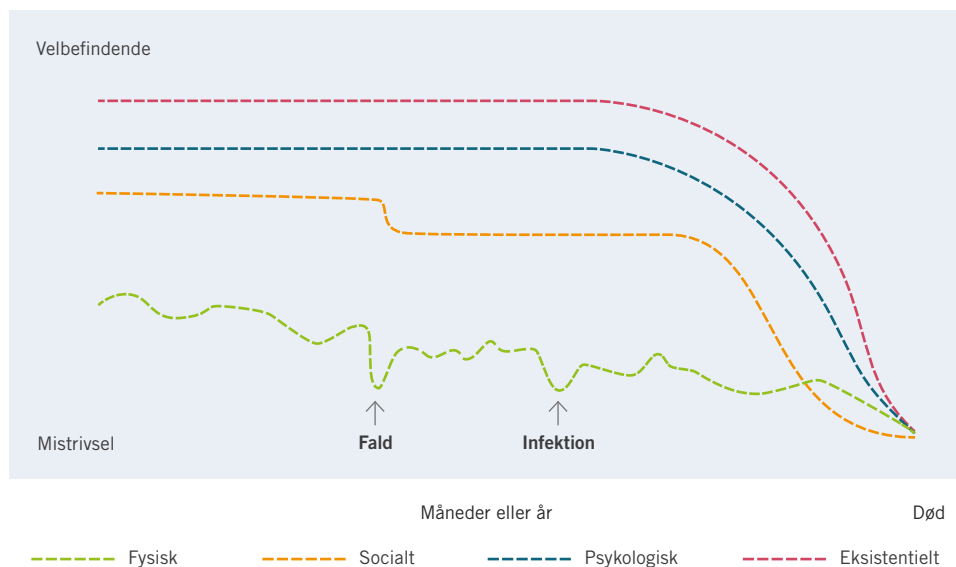
Marie følger sin mor hjem fra sygehuset. Hun er tryk ved udskrivelsen, og synes at hendes mors indlæggelsesforløb har været godt. Personalet har formået at balancere Annas ret til selvbestemmelse med deres faglige erfaring og viden. Deres opmærksomhed på at give Anna komfort og tryk i hverdagen, og at behandle hendes kroniske sygdomme har været betryggende. I en lægesamtale har Marie fået rådgivning om, hvordan moderens forskellige sygdomme indvirker på hendes tilstand, hvilket har været meget hjælpsomt.

Under indlæggelsen har Anna, Marie og læge og sygeplejerske aftalt det fremtidige behandlingsniveau. De har haft en samtale om fremtidig pleje og behandling (en såkaldt FPB-samtale). De har aftalt, at Anna ikke ønsker livsforlængende behandling eller genoplivning ved hjertestop. Målet med behandling og rehabilitering fremover bliver at sikre Annas velbefindende og undgå forværring af hendes tilstand uden at forårsage unødigt belastning.

SÆRLIGE POINTER

Fortællingen om Anna illustrerer muligheder og udfordringer i palliativ rehabilitering for en geriatrisk patient med flere kroniske sygdomme og moderat Alzheimer. Den viser, hvordan sundhedsprofessionelle skal finde en balance mellem at tilbyde rehabilitering og behandling og samtidig sikre patientens velbefindende og lindre dennes lidelse. Den stiller spørgsmål om, hvordan patienter med nedsat kommunikationsevne bedst inddrages i beslutninger, og hvordan der kan navigeres i de etiske dilemmaer mellem patientens ønsker, familiens bekymringer og faglig viden og erfaring.

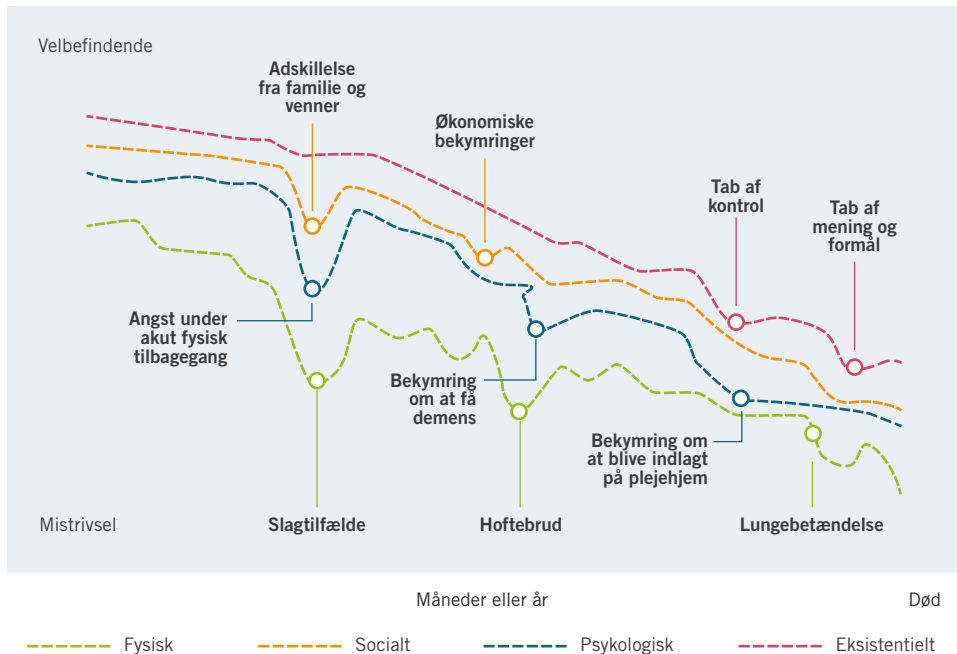
Geriatriske (ældremedicinske) afdelinger er specialiseret i at behandle såvel akutte som kroniske sygdomme og sundhedsproblemer, der især rammer ældre mennesker. Man fokuserer også på færdighedstab, opstået på grund af sygdomme og alder. Geriatriske afdelinger har en helhedsorienteret tilgang, der både inkluderer patientens fysiske, mentale og sociale behov og tilstand. På afdelingen samarbejder læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister og andre sundhedsprofessionelle om forebyggelse, behandling, pleje, rehabilitering og palliation. Der er stor vægt på at koordinere indsatser, både under indlæggelse og efter udskrivning, i samarbejde med primærsektoren og andre instanser, så de ældre mennesker, der indlægges i afdelingen, modtager sammenhængende indsatser, der tager højde for deres unikke behov. Geriatrien var oprindeligt et speciale med særligt fokus på rehabilitering², men de senere år er man blevet mere opmærksom på de palliative behov, mange geriatriske patienter oplever, og generelt på behovet for at integrere en palliativ faglighed i geriatrien.



Figur 7: Trivselsdimensioner, typisk for forløb med skrøbelighed, demens, neurologiske tilstande eller større slagtilfælde, efter Murray et al 2024¹⁸

Murrays figur illustrerer, at et typisk forløb hos en person med skrøbelighed kan indebære høj psykisk, social og eksistentiel velbefindende til trods for lav fysisk funktion. Anna er udfordret både fysisk og psykisk, men det er ikke dermed givet, hun har omfattende sociale og eksistentielle udfordringer.

Stine, Svend og Anna repræsenterer diagnosespecifikke patientgrupper. Men Anna er også udfordret af multisygdom. Det anslås, at omkring 1,2 millioner danskere lever med multisygdom, og forekomsten er stigende. Mere end halvdelen af danskere over 65 år lever med to eller flere kroniske sygdomme og tilstande²². Mange af dem lider af flere kroniske sygdomme, der tilsammen kan give alvorlige forløb med dødelig udgang. Murray og kolleger har også illustreret fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle belastninger ved livstruende multisygdom.



Figur 8: Trivselsdimensioner, typisk for forløb med multisygdom, efter Murray et al 2024¹⁸

BEHOV OG EKSISTENS

Fortællingerne om Stine, Svend og Anna og de tilhørende figurer viser forløb ved forskellige sygdomme. Men også inden for den enkelte patientgruppe kan man opleve vidt forskellige behov. Uanset sygdom har mennesker forskellige måder at forholde sig til og håndtere livet på, betinget af helbredsmæssige, personlige og sociokulturelle forskelle^{7, 23-25}. At leve med en livstruende sygdom indebærer, at man kan navigere i komplekse og paradoksale situationer, der udfordrer oplevelsen af, hvem man er, og skaber usikkerhed om helbred og fremtid²⁵⁻²⁷.

Disse eksistentielle udfordringer illustreres i bogens fortællinger og er velkendte hos fagpersoner på området. Mange der lever med livstruende sygdom oplever tilværelsen som en stadig pendulering mellem oplevelser af kontrol og afmagt, håb og fortvivlelse, tro på forandring og accept af det uafvendelige^{25, 26, 28, 29}.

Derfor er det helt centralt, at rehabilitering og palliation tager udgangspunkt i det enkelte menneskes livssituation, behov, mål, håb og kilder til mening. Når kræfterne bliver færre, og når livet nærmer sig sin afslutning, er det ekstra vigtigt, at man får støtte til at fokusere på det, som er meningsfuldt.

På kræftområdet har der været et særligt fokus på at afdække behov for rehabilitering og palliation med samme redskab⁴. De såkaldte PRO-skemaer (Patient-Rapporterede Oplysninger) er under udbredelse som støtteredskeber til dialog med patienter om, hvordan de oplever situationen. Det gælder for eksempel PRO til basal palliation³⁰. Hvad den enkelte finder meningsfuldt bør være bestemmende for, hvad der skal gøres noget ved³¹.

Nogle mennesker ønsker trods livstruende sygdom at arbejde aktivt for at fastholde det, de kan, mens andre har behov for støtte til at acceptere uafvendelige tab. Nogle gange er det givtigt at blive udfordret til at gøre lidt mere. Andre gange er der brug for lindring og ingen krav. Og ofte er der behov for både det ene og det andet^{28, 32, 33}.

Pårørende har selvstændige behov, og relationen mellem den syge og de nærmeste er altid påvirket. Derfor er det vigtigt, at de pårørende både inddrages og får støtte og omsorg, og at relationen til den syge får en særlig opmærksomhed³⁴. Aspekter i forhold til de pårørende er vigtige, hvilket f.eks. er beskrevet i en ph.d.-afhandling³⁴, men det udfoldes ikke yderligere her.

TVÆRFAGLIGE TILGANGE OG ORGANISERING

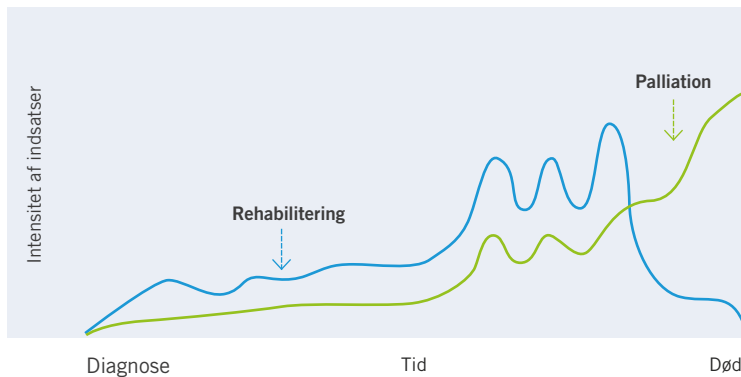
Det følger af ovenstående, at rehabilitering og palliation skal balanceres i det daglige arbejde med livstruet syge mennesker. For fagpersoner betyder det, at de skal have et dobbelt perspektiv; i forhold til både at bekræfte livet og understøtte en erkendelse af dødens nærhed. De skal kunne følge patienten og de pårørende i den eksistentielt usikre situation^{25, 26, 28, 29}.

Den ene dag samarbejder fagpersonen måske med patienten om at sætte mål for forandring og udvikling af daglige aktiviteter³¹. Den næste dag kan der være brug for at støtte personen i at forberede sig på tiltagende svækkelse og død. Sidstnævnte kan f.eks. ske ved at tale om ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB-samtale, tidligere kaldet ACP som står for Advance Care Planning)³⁵, gennem udarbejdelse af livstestamente³⁶ eller fremtidsfuldmagt³⁷. Den enkelte fagperson eller det tværfaglige team skal derfor kunne skruer op og ned for de forskellige tilgange og måder, som de støtter personen på.

Som det fremgår af fortællingerne, er tværfagligt samarbejde og forskellige faglige tilgange centralt. Organisering og tværfagligt samarbejde er derfor væsentlig, når rehabilitering og palliation skal kombineres³⁸. Arbejder man overvejende med palliation, kan der være brug for at blive mindet om, at patienterne også kan have behov for rehabilitering – og omvendt.

Forskning har vist, at fagfolk indenfor palliation og rehabilitering er mest tilbøjelige til at opdage de behov, de selv kan gøre noget ved³⁸⁻⁴⁰. En organisering, der understøtter samarbejde, kan være med til at fremme den gensidige opmærksomhed og blikket for andre behov³⁸. Som det tidligere er vist, kan rehabilitering og palliation i dele af forløbet være fuldt integreret. I et langt forløb fra diagnose til død vil der dog være perioder, hvor der især er brug for rehabilitering, mens der i andre perioder især er brug for palliative indsatser. Det kan udfordre forestillingen om rehabilitering som tidsbestemte forløb, der afsluttes, når målet er nået.

Det amerikanske lungeselskab har gjort op med tidligere tiders opfattelse af, at rehabilitering skal tilbydes indtil et bestemt vendepunkt, som derefter kan følges af palliative indsatser. I dag er man mere opmærksom på patienternes forskellige sygdomsforløb og forskellige måder at håndtere livet med livstruende sygdom på, og at rehabiliterende og palliative indsatser skal tilbydes langt mere fleksibelt gennem hele forløbet⁷. Det illustreres med figur 9. Man skal så at sige operere med en parallel planlægning, der ud over at følge de fysiske, psykiske og sociale forandringer også skal følge det eksistentielle penduls svingninger²⁶⁻²⁹.



Figur 9: Rehabilitering og palliation fra diagnose til død. Inspireret af McCormick 2009⁷.

I praksis ses forskellige organiseringsformer. I et review fra 2016 af den internationale litteratur fandt man forskellige måder, rehabilitering og palliation var kombineret på.

Som:

- > samarbejdende enheder, hvor rehabilitering og palliation varetages af separate enheder, der samarbejder
- > delvist integrerede enheder; rehabiliteringsenheder med palliative komponenter eller palliative enheder med rehabiliteringskomponenter
- > fuldt integrerede ordninger, som tilbyder interventioner med palliativ rehabilitering i tidsafgrænsede forløb

Der blev ikke anbefalet én organiseringsmodel frem for andre⁷. I praksis vil et forløb med livstruende sygdom ofte omfatte mange former for samarbejde, som det illustreres i fortællingen om Henning her nedenfor og i figur 10.

HENNING HAR ALS OG ER HENVIST TIL REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

Henning er 52 år gammel, fraskilt og har tre udeboende døtre i tyverne. Hans sygdomsforløb starter i de nerver, der kontrollerer musklerne i hoved og halsområdet. Hans tale bliver tiltagende sløret, han har besvær med at tygge, fejlsynkning og nedsat ansigtsmimik. Da han fik diagnosen, kunne han gå, men seks måneder senere, er han ude af stand til at kontrollere alle muskler i kroppen. Gennem hele sygdomsforløbet lever Henning alene i eget hjem. I starten har han en BPA-ordning (Borgerstyret Personlig Assistance), men overgår senere i forløbet til hjemmepleje.

Da Henning får diagnosen ALS (amyotrofisk lateral sklerose), bliver han henvist af neurologisk afdeling til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM). Gennem hele forløbet har centeret en betydelig rolle i forbindelse med den palliative rehabilitering. RCFM yder fysisk, psykisk og social støtte, så Henning kan mestre sin livstruende sygdom med kort levetid. Dertil kommer støtte til døtrene, undervisning til kommunalt plejepersonale, og koordinering mellem de mange forskellige instanser, der involveres.



TVÆRFAGLIGT MØDE I HJEMMET

Henning lever på 2. år med ALS, da der er et tværfagligt møde i hans hjem mhp. at få planlagt og koordineret det palliative rehabiliteringsforløb. Fra RCFM deltager en sygeplejerske og en ergoterapeut, derudover deltager Henning, døtrene, en kommunal visitator og en sygeplejerske fra hjemmeplejen.

Det har været svært for Henning at opleve den hurtige progression i sygdommen, og han er blevet overrumplet af, hvor hurtigt han mistede funktioner. Det største slag har været tabet af talen og evnen til at kommunikere med omverdenen. Sygdommen bevirker, at han nu er 100 % afhængig af hjælp døgnet rundt. Henning har igennem hele forløbet arbejdet som IT supporter, og det betyder meget for ham at kunne fortsætte med sit arbejde.

REHABILITERINGSPLAN

Henning formulerer sammen med fagpersonerne på mødet en række ønsker til rehabiliteringsforløbet:

- > At få en øjenstyret computer, så han kan kommunikere med omverdenen og beholde sit arbejde
- > At få nok at spise, så han får mere energi og er mindre træt
- > At tale med neurologisk afdeling om medicinsk behandling af spytflåd, der generer i sociale sammenhænge
- > At få etableret en CPAP-maskine (Continuous Positive Airway Pressure), samt samtale med respirationscentret om evt. respiratorbehandling senere i forløbet
- > At få samtaler med psykolog i RCFM for både Henning og døtrene mhp. at håndtere de psykologiske belastninger
- > At RCFM underviser hjemmeplejegruppen i ALS

Efter mødet kontakter RCFM den relevante hospitalsafdeling i regionen mhp. opstart med CPAP-maskine. Der afprøves flere initiativer for at reducere spytflåd og der anlægges PEG (Perkutan Endoskopisk Gastrotomi) sonde gennem huden til mavesækken, så Henning kan få tilstrækkelig væske og ernæring. Han har allerede el-kørestol, plejeseng, lift og mange andre hjælpemidler.

UNDERVISNING OG PSYKOSOCIAL STØTTE

Døtrene oplever et stort pres, psykisk såvel som praktisk. De tilbydes individuelle psykologsamtaler ved RCFM, for at få hjælp til at håndtere, at deres far er alvorligt

syg og døende. De deltager sammen med Henning i RCFMs kursusforløb 'Mere hverdag mindre sygdom' for personer med ALS og deres pårørende. Den kommunale hjemmepleje, der varetager al personlig pleje og praktisk hjælp i huset, udtaler, at det er 'svært ikke at kunne gøre noget' for Henning. RCFM underviser derfor hele personalegruppen, der er tilknyttet Henning, om ALS. Derudover er der et tæt samarbejde og løbende rådgivende samtaler med det kommunale plejepersonale.

HJEMMEARBEJDE

RCFM støtter op om Hennings store ønske om at kunne kommunikere og forblive i arbejde. Der er et tæt samarbejde mellem den kommunale socialrådgiver ved jobcenteret og socialrådgiveren ved RCFM, og Henning kommer hurtigt på deltid. Han bliver gradvist mere isoleret, grundet de tiltagende vanskeligheder med at kommunikere og komme hjemmefra. Han arbejder nu kun hjemme, og er 100 % afhængig af at kommunikere via sin computer.

Henning får etableret \$56 kompensation, da det er et meget stærkt ønske for ham at bibeholde sit arbejde. Det lykkes ved hjælp af en ny øjenstyret PC.

DEN SIDSTE TID

Grundet immobilisering får Henning tiltagende ledsmerter. Problemerne med spyt og sekret tager til, da hans hostekraft og vejrtrækning er stærkt nedsat. Der har løbende været drøftelser med Henning i forhold til behandlingsbehov og -niveau. Det skønnes, at han ikke er kandidat til invasiv respirator.

Hennings praktiserende læge udfylder en terminal erklæring, grundet en skønnet kort levetid, og henviser ham til Enhed for Lindrende Behandling.

Henning har været psykisk stabil under hele forløbet, og er afklaret om, at han har en livstruende sygdom, som gør at han vil dø inden for en kort årrække. Han har selv taget initiativ til at få lavet en fremtidsfuldmagt, så hans yngste datter kan varetage hans økonomi og personlige forhold, når han bliver endnu mere svækket. Det har været meget vigtigt for ham at kunne leve livet i den periode han har tilbage. Han har en positiv indstilling til, at det nok skal gå, og han har kunnet tale åbent om sin sygdom og om døden med døtrene og de sundhedsprofessionelle.

Men nu hvor Henning og døtrene oplever at døden rykker nærmere, bliver det sværere for dem alle at håndtere realiteterne.

Kort tid efter sover Henning stille ind i sit hjem.

SÆRLIGE POINTER

Fortællingen om Henning illustrerer, hvordan borgere med den livstruende nervesygdom ALS kan støttes med tværfaglige og tværsektorielle rehabiliterende og palliative indsatser.

Forløbet strakte sig over 2½ år, og det lykkedes at holde fokus på Hennings aktivitet og deltagelse i livet på trods af et fremadskridende og terminalt forløb.

Hennings historie er eksempel på et ALS forløb, med et godt tværfagligt og tvær-sektorielt samarbejde. Hvert ALS forløb er individuelt og de udfordringer, der opstår undervejs for den enkelte person og familie, er forskellige.

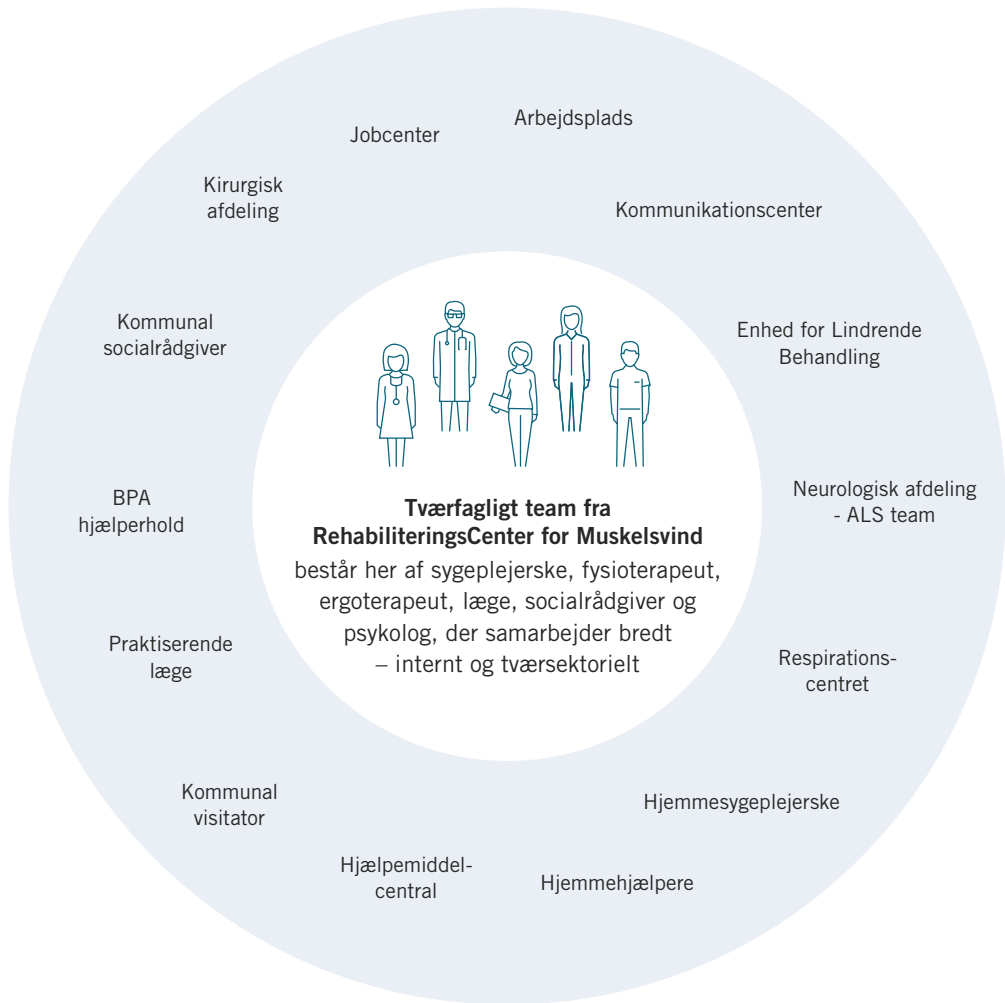
ALS (amyotrofisk lateral sklerose)

ALS står for amyotrofisk lateral sklerose. Sygdommen angriber de motoriske neuroner og påvirker de muskler, man selv kan bevæge, dvs. musklerne i arme og ben, mave og ryg, hals og nakke, tale-, tygge-, synke- og vejrtrækningsmusklerne.

ALS er en uhelbredelig sygdom, som ofte udvikler sig hurtigt, men der er stor forskel på, hvordan sygdommen debuterer. Flere får nedsat kognitiv funktion i sygdomsforløbet.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) er et højt specialiseret hospital, der samarbejder tæt med resten af sundhedsvæsenet og den kommunale sektor. Centeret arbejder ud fra Sundhedslovens § 79 stk. 2 og Sundhedsstyrelsens specialeplan for neurologi og tilbyder rehabilitering og palliativ rehabilitering til mennesker med neuromuskulære sygdomme.

I Hennings tilfælde har RCFM samarbejdet med følgende faggrupper og instanser: ALS-team på neurologisk afdeling, respirationscenter, hjemmesygeplejerske, hjemmehjælp, praktiserende læge, visitatorer i kommunen, jobcenter, Hennings arbejdsplads, kommunikationscenter og Enhed for Lindrende Behandling.



Figur 10: Fagpersoner og enheder i Hennings forløb

SPECIALISERINGSNIVEAUER

I det palliative felt skelner man mellem basal og specialiseret palliativ indsats (se tekstboks nedenfor). Bogens fortællinger viser især eksempler på specialiseret palliativ indsats. Det betyder ikke, at den basale palliative indsats er mindre vigtig.

Basal palliativ indsats betegner den palliative indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave. Basal palliativ indsats indgår ofte som led i anden pleje og behandling. Basal palliativ indsats ydes derfor på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (f.eks. i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og på plejecentre), hos praktiserende læger og i den øvrige praksissektor.

Specialiseret palliativ indsats er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave¹². Specialiseret palliativ indsats varetages eksempelvis på hospices, i palliative hospitalsafdelinger og palliative teams. Nogle steder i Danmark er benævnelsen 'palliativt team' erstattet af 'enhed for lindrende behandling', der også anvendes her i bogen.

På rehabiliteringsområdet skelner man anderledes. Rehabilitering er rammesat inden for og på tværs af forskellige lovgivninger.

Den finder sted som:

- > Specialiseret rehabilitering efter sundhedsloven
- > Rehabilitering efter serviceloven
- > Genoptræning efter både sundheds- og serviceloven
- > Rehabiliteringsteams efter Lov om en aktiv beskæftigelsespolitik
- > Patientrettet forebyggelse efter sundhedsloven¹¹

I fortællingerne er der både eksempler på rehabilitering på en hospitalsafdeling, i kommuner, og i et specialiseret rehabiliteringscenter (§79) – og rehabiliterende tilgange anvendt på et hospice. De viser betydningen af at samarbejde på kryds og tværs af forskellige enheder, som deler specialviden fra deres respektive områder. Når de fungerer, kan samarbejdet løfte den faglige kvalitet gennem supervision og vejledning og bevirke, at borgerne oplever helhed og sammenhæng i indsatserne^{7,11}.

FAGLIGHED, UDDANNELSE OG KOMPETENCER

Mange fagligheder er involveret i såvel rehabilitering som palliation, herunder sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister, socialrådgivere, læger, psykologer, præster, musikterapeuter, tale- og hørepædagoger og social- og sundhedsassistenter og -hjælpere. Arbejdet med rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom stiller store faglige og personlige krav. Fagpersonerne skal ikke alene varetage de professionsspecifikke opgaver og funktioner, som de er uddannet til. De skal også være gode til at samarbejde på tværs af fag, tilgange, sektorer, og de skal være fleksible i deres tilgange og bidrage til sammenhængende forløb. Det er krav, der ofte rækker langt ud over den enkeltes faglighed og afdelings sædvanlige indsatser.

At sikre rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom kræver såkaldt T-formede kompetencer^{11, 41}. Man skal både være kompetent på sit eget fagområde (de vertikale kompetencer) og man skal kunne tænke sin egen indsats sammen med andre faglige sammenhænge og borgerens/patientens livssammenhænge (de horisontale kompetencer). Disse kompetencer skal understøttes organisatorisk.

De horisontale kompetencer styrkes bl.a. gennem tværfagligt og tværsektorielt samarbejde i praksis⁴², men de kræver også uddannelse. Der findes endnu ikke grunduddannelser med fokus på at kombinere rehabilitering og palliation. De seneste ti år har der været et stigende antal tværfaglige efter- og videreuddannelses tilbud, både på diplom- og masterniveau, lærebøger og kompetencebeskrivelser, der søger at imødekomme de nye videns- og kompetencekrav⁴¹.

ET TVÆRVIDENSKABELIGT FORSKNINGSFELT I UDVIKLING

Der forskes i kombination af rehabilitering og palliation fra mange forskellige perspektiver. En dansksproget international litteraturgennemgang fra 2016 fandt både studier, der havde til hensigt at belyse *hvorfor, hvornår, hvordan, og for hvem* rehabilitering og palliation skulle kombineres. Forskningen omfattede interventionsstudier, studier om patientperspektiver og studier om organisatoriske aspekter⁷. De senere år har vi set stadigt flere interventionsstudier, der typisk omhandler palliativ rehabilitering, f.eks.^{5, 8, 43, 44}. Det er stadig et ungt forskningsfelt, men i 2024 blev den første metaanalyse om palliativ rehabilitering på tværs af diagnoser publiceret⁴⁵, hvilket er et tegn på et forskningsfelt i vækst.

UDFORDRINGER OG FREMTIDSPERSPEKTIVER

Der er brug for indsatser fremover i forhold til at påvirke viden, holdninger og handlinger, inden alle, der er truet på helbred og hverdagsliv, kan opleve sådanne forløb. Det kræver en fokuseret indsats på flere fronter. Der er brug for viden og uddannelse af alle de forskellige fagligheder, der er involveret, både på grunduddannelses- og efter- og videreuddannelsesniveau.

Vi ved fra udenlandske studier, at nogle fagpersoner stadig er skeptiske overfor tanken om at kombinere palliation og rehabilitering^{40, 46}. For at forandre holdninger er der brug for gode eksempler. Eksemplets magt er stor, og vi har brug for at fortsætte med at dokumentere alt det gode, der sker i praksis.

Fortællingerne i denne bog beskriver, hvordan organisationer og fagpersoner sammen kan skabe gode, fleksible og sammenhængende forløb for mennesker, der lever med livstruende sygdom. De viser, hvordan forløb kan være, når det meste fagligt set går godt. Men sådan går det ikke altid. Vi ved godt, at langt fra alle borgere og patienter i det danske sundhedssystem oplever gode og sammenhængende forløb.

Med denne bog har vi ønsket at vise, at det er muligt. Vi har ønsket at vise, hvordan kompleksiteten kan håndteres i hverdagens praksis, når systemer og fagpersoner strækker sig og gør sig umage for at forstå, hvad patienter/borgere og familier har behov for, i livssituationer hvor det kan være svært at formulere.

Og så har vi brug for meget mere forskning og udvikling, så der bliver endnu flere gode eksempler.

God arbejdslyst!

LÆS MERE

På REHPAs hjemmeside - rehpa.dk - kan du finde henvisninger til lærebøger, forskning og analyser under menupunktet: PALL&REHAB – www.rehpa.dk/pallrehab/
Her kan du også finde flere fortællinger.

FORFATTERE OG REDAKTØRER

- Jette Thuesen, lektor, ergoterapeut, ph.d., REHPA
- Johanne Andersen Elbek, forskningsassistent, REHPA
- Ane Bonnerup Vind, videntcenterchef, cheflæge, ph.d., REHPA

FORFATTERE PÅ CASES OG DELTAGERE I FØLGEGRUPPE

- Anders Løkke, ledende overlæge, Medicinsk Afdeling, Sygehus Lillebælt; klinisk professor, Forskningsenhed for Medicinske Sygdomme, Syddansk Universitet
- Anette Hygum, overlæge, Enhed for Lindrende Behandling, Sygehus Lillebælt, Vejle
- Charlotte Handberg, seniorforsker og lektor, ph.d., RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Aarhus Universitet
- Gitte Johannesen, klinisk udviklingsergoterapeut, Sjællands Universitetshospital
- Karen Sloth, sygeplejerske, Gudenå Hospice
- Karen Trier, specialkonsulent og sygeplejerske, Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune
- Lisbeth Rosenbek Minet, professor i fysioterapi, Geriatrisk Afdeling, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut, Syddansk Universitet.
- Louise Søllingvraa Madsen, fysioterapeut, Enhed for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Silkeborg
- Susanne Friis-Hasché, afdelingsleder og sygeplejerske, Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

ØVRIGE BIDRAGSYDERE

- Ann-Dorthe Zwisler, professor i rehabilitering og palliation, Rigshospitalet
- Lene Jarlbæk, seniorforsker, lektor, overlæge, REHPA
- Pernille Marie Lindskov Hansen, specialeansvarlig ergoterapeut inden for onkologi og hæmatologi, Sjællands Universitetshospital
- Tina Pedersen, forskningsassistent, REHPA
- Tine Karlsson, fysioterapeut, Sjællands Universitetshospital

REFERENCER

- World Health Organization. Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services: World Health Organisation; 2023 [19.02.2025] Available from: <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2023-5825-45590-68173>.
- Timm H, Thuesen J, Clark D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Res.* 2021; 6: 171
- Jarlbæk L. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Spørgeskemaundersøgelse blandt 51 enheder, 2019. REHPA; 2021.
- Elnegaard CM, Mikkelsen TB, Guldin M-B, Thuesen J. Kræftrehabilitering i Danmark: Status og udvikling fra 2017 til 2021. REHPA; 2022.
- Gärtner HS, Shabnam J, Aagesen M, Guldin M-B, Vind AB, Marsaa K, et al. Combined rehabilitation and palliative care interventions for patients with life-threatening diseases—PREGOAL. A scoping review of intervention programme goals. *Disabil Rehabil.* 2023;1-10.
- Tiberini R, Richardson H. Rehabilitative palliative care: enabling people to live fully until they die. St. Joseph's Hospice; St. Christophers; Burnett Trust for Nursing; 2015.
- Thuesen J, Timm H, Mikkelsen T. Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2016.
- van Dam van Isselt E. Geriatric rehabilitation for older patients with COPD; integration of rehabilitation and palliative care: Doctoral Thesis: Universiteit Leiden; 2019.
- Jeppesen J. Rehabilitering med historier: en socio-narratologisk undersøgelse af journalistisk fortælling som metode til at forstå patienten som medmenneske: Ph.d.-afhandling: Syddansk Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet; 2013.
- Ringbæk T, Wilcke T. Rehabilitering og palliation af patienter med svær KOL bør integreres. *Ugeskr Læger* 175. 2013;175(18):1277-80.
- Maribo T, Ibsen C, Thuesen J, Nielsen CV, Johansen JS, Vind AB. Hvidbog om rehabilitering. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark; 2022.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København; 2017.
- Dietz JH, Jr. Rehabilitation of the cancer patient. *Med Clin North Am.* 1969;53(3):607-24.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2001 [19.02.2025] Available from: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>.
- Timm H, Thuesen J, la Cour K. Modeller for rehabiliterende og palliativ tilgang—ICF og Total Pain. *Omsorg.* 2021;4:11-5.
- Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. DTIC Document; 2003.
- Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(6):1108-12.
- Murray SA, Boyd K, Moine S, Kendall M, Macpherson S, Mitchell G, et al. Using illness trajectories to inform person-centred, advance care planning. *BMJ.* 2024;384: e067896.
- Lungeforeningen. Danmark har kedelig EU-rekord i KOL-dødsfald – og har haft det i mange år 2024 [19.02.2025] Available from: https://lunge.dk/wp-content/uploads/2024/07/Analyse_Danmark-har-kedelig-EU-rekord-i-KOL-doedsfald---og-har-haft-det-i-mange-aar.pdf.
- RKKPs Videncenter. Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom - DrKOL. Årsrapport for 2022 - 1. januar til 31. december 2022. RKKP Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram; 2023.
- Schultz M, Durand ME, Nissen SK, Danielsen MAB, Osmanagic A, Andersen S, et al. Håndtering af indlagte ældre patienter i akutmottagelsen. *Ugeskrift for Læger.* 2022;184(1):V02210114.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for organisering af forløb for mennesker med multisygdom. København: 2023.
- Nicholson C, Meyer J, Flatley M, Holman C, Lowton K. Living on the margin: understanding the experience of living and dying with frailty in old age. *Soc Sci Med.* 2012;75(8):1426-32.
- Stripp TA, Joshi VL. En oversigt over eksistentielle bekymringer hos hjertestopoverlevende og implikationerne for rehabilitering: Har vi brug for et nyt værktøj i værktøjsskassen? *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.* 2023;20(38):25-48.

25. Bruce A, Shields L, Molzahn A, Beuthin R, Schick-Makaroff K, Shermak S. Stories of liminality: living with life-threatening illness. *J Holist Nurs*. 2014;32(1):35-43.
26. Gustafsson LK, Rylander A. Experiences of surviving life-threatening illness: The meaning of recovery. *Scand J Caring Sci*. 2021;35(4):1160-8.
27. Thuesen J, Graff L. Ageing, dementia and the future – ambivalent futurework in rehabilitation-focused dementia care. *Dementia*. 2022;1471301222117412.
28. Svarre HM, Holmstrup U. Livsmod : et undervisningsmateriale om samtale med kræftpatienter. Kræftens Bekæmpelse, 1999.
29. Bye RA. When clients are dying: Occupational therapists' perspectives. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 1998;18(1):3-24.
30. Sørensen HD, Egholm CL, Farver-Vestergaard I, Løkke A, Barna EN, Hougaard MS, et al. Using a Patient-Reported Outcome Measure to Assess Physical, Psychosocial, and Existential Issues in COPD. *Journal of Clinical Medicine*. 2024;18;13(20): doi: 10.3390/jcm13206200.
31. Boa S, Duncan EAS, Haraldsdottir E, Wyke S. Goal setting in palliative care: A structured review. *Progress in Palliative Care*. 2014;22(6): 326-333.
32. Qama E, Diviani N, Grignoli N, Rubinelli S. Health professionals' view on the role of hope and communication challenges with patients in palliative care: A systematic narrative review. *Patient Educ Couns*. 2022;105(6):1470-87.
33. Brose JM, Willis E, Morgan DD. The intentional pursuit of everyday life while dying: A longitudinal qualitative study of working-aged adults living with advanced cancer. *Palliat Med*. 2023;37(8):1210-21.
34. Olesen LK, la Cour K, With H, Mahoney AF, Handberg C. A cross-sectional evaluation of acceptability of an online palliative rehabilitation program for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive and behavioral impairments. *BMC Health Serv Res*. 2022;22(1):697:4-15.
35. Neergaard MA, Helledie E, Jørgensen B, Matthiesen HN, Nielsen MK. Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB). *Journal of Nursing Research & Professionel Knowledge*. 2024(10.03. 2024):1-17.
36. sundhed.dk. Livs-/Behandlingstestamente [20.11.2024]. Available from: <https://www.sundhed.dk/borger/min-side/mine-registreringer/livstestamente/>.
37. sundhed.dk. Værgemål og Fremtidsfuldmagt [19.02.2025] Available from: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/sociale-ydelser/rettigheder-i-det-sociale-system-og-sundhedsvaesenet/vaergemaal/>.
38. Henshaw AM, Winstead SR. Building bridges in palliative rehabilitation: an evidence-based toolkit to promote collaboration. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2024;41(6):601-9.
39. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E, Khatri A, Sutton L, Young E. From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. *Clinical Medicine*. 2007;7(2):129-136.
40. Runacres F, Gregory H, Ugalde A. 'The horse has bolted I suspect': A qualitative study of clinicians' attitudes and perceptions regarding palliative rehabilitation. *Palliat Med*. 2017;31(7):642-50.
41. Thuesen J. Uddannelse i rehabilitering og palliation-uddannelse i et komplekst sundhedsvæsen. *Omsorg*. 2021;2022(2):60-5.
42. Frenk J, Hunter DJ, Lapp I. A renewed vision for higher education in public health. *Am J Public Health*. 2015;105(S1):S109-S13.
43. Stene GB, Hauken MA, Ahmedzai HH, Storvestre CG, Vervik SE, Bayly J, et al. Integration of palliative rehabilitation in cancer care: a multinational mixed method study. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1):267:1-15.
44. Nottelmann L, Groenvold M, Vejlgård TB, Petersen MA, Jensen LH. Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized controlled trial. *Palliat Med*. 2021;35(7):1344-55.
45. Pryde K, Lakhani A, William L, Dennett A. Palliative rehabilitation and quality of life: systematic review and meta-analysis. *BMJ supportive & palliative care*. 2024. doi: org/10.1136/spcare-2024-004972.
46. Harding Z, Hall C, Lloyd A. Rehabilitation in palliative care: a qualitative study of team professionals. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2022;12(e1):e28-e38.

