

Koordinering af rehabilitering og palliation

Helle Timm¹, Jette Vibe-Petersen² & Jette Thuesen¹

STATUSARTIKEL

1) REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Region Syddanmark og Syddansk Universitet
2) Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

Ugeskr Læger
2017;179:V05170395

Formålet med rehabilitering er at udvikle eller vedligeholde fysisk, psykisk og/eller social funktionsevne, og formålet med palliation er at lindre den lidelse, der fysisk, psykisk, socialt eller åndeligt-eksistentielt kan være forbundet med at være ramt af livstruende sygdom. Målet med både rehabilitering og palliation er at understøtte menneskers livskvalitet [1].

Ifølge Sundhedsstyrelsen skal patienter med livstruende sygdom sikres adgang til de rette tilbud om rehabilitering og palliation. Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området revideres for tiden i forlængelse af Kræftplan IV. Anbefalingerne er hidtil beskrevet forskelligt i forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft [2] og forløbsprogrammer for kronisk sygdom [3]. Ved kræft skal alle patienter løbende have foretaget en behovsvurdering, mens forløbsprogrammer for eksempelvis kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og hjerte-kar-sygdomme indtil nu har været mindre præcise i deres anbefalinger.

Opgaven med at sammentænke og koordinere rehabilitering og palliation er relevant for læger og sygeplejersker på kirurgiske, medicinske, onkologiske, hæmatologiske og palliative afdelinger samt fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister, socialrådgivere, psykologer, præster og andre professionelle tilknyttet de samme afdelinger. Rehabilitering og palliation er også relevant for det tværfaglige personale i de kommunale rehabiliteringsenheder og hjemmepleje/hjemmesygepleje. Endvidere er opgaven yderst relevant for almen praksis.

Målgrupper for rehabilitering har typisk været mennesker, som har været ramt af ulykker, apopleksi m.m., mens målgruppen for palliation har været kræftramte i

den sidste del af livet. I de seneste år er der sket en udvikling fra ovenstående. Baggrunden er først og fremmest, at flere mennesker lever længere med livstruende sygdomme (bl.a. kræft, hjertesvigt og alvorlig KOL) og derfor har brug for både at kunne fungere i hverdagslivet og at leve med de lidelser, der kan være forbundet med alvorlig sygdom. Begge dele kalder på rehabilitering og palliation, men mere koordineret og ad hoc igennem et sygdomsforløb end tidligere tænkt og praktiseret.

I denne artikel gøres der kort status over både idealer for og forskningsbaseret viden om at koordinere rehabilitering og palliation for mennesker, som er ramt af livstruende sygdom.

FÖRLÖBSPROGRAM – IDEALERNE

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fra 2012 [2] repræsenterer et ideal for sammenhængende forløb for mennesker med livstruende sygdom, hvor rehabilitering og palliation er koordineret. Programmet lægger op til, at behovet for koordinering kan være særlig stort i den tidlige palliative fase; fra det tidspunkt, hvor patienten diagnosticeres med en livstruende sygdom, mens rehabilitering angiveligt er mindre relevant i sen palliativ fase og i den terminale fase.

De ideelle virkemidler angives at være af både faglig og organisatorisk karakter, bl.a. en helhedsorienteret behovsvurdering, der omfatter både rehabilitering, palliation og en målsætning samt fælles plan for forløbet i samarbejde med patienten. Endvidere anbefales faglige retningslinjer, uden at dette direkte kobles til koordinering af rehabilitering og palliation (KRP). De organisatoriske virkemidler handler om timing af indsatser, fleksibilitet og differentierede indsatser og frem for alt en klar opgave- og ansvarsfordeling. Dertil kommer tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og kommunikation, særligt ved komplekse forløb, samt viden og kompetence. Her lægges ikke mindst op til videndeling på tværs af specialer og fagområder med det formål at fremme den gensidige henvisning, i dette tilfælde altså fra rehabilitering til palliation og omvendt.

LITTERATURREVIEW

Viden og argumenter

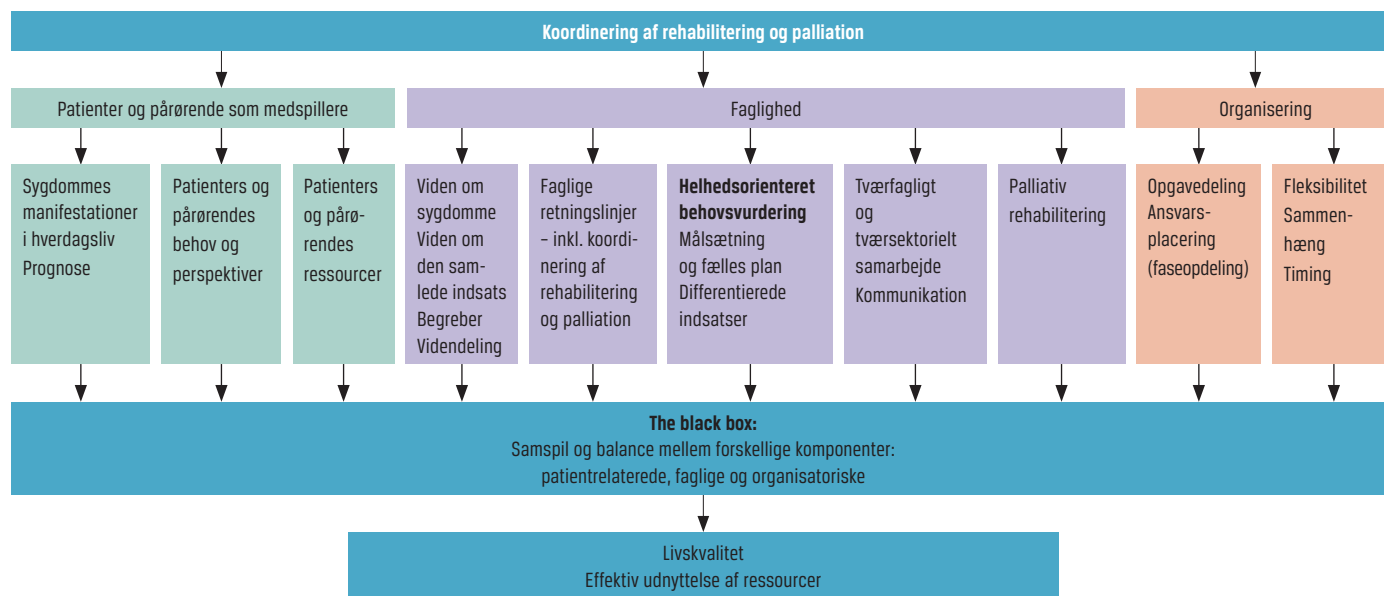
I 2016 udgav REHPA et review af international forskningslitteratur om KRP inden for fire områder: Kræft, KOL, apopleksi og geriatri [4]. I reviewet er der spurgt

HOVEDBUDSKABER

- ▶ Rehabilitering har fokus på funktionsevne og palliation på lindring, mens begge fagområder har livskvalitet som mål. Mange med livstruende sygdomme kan igennem sygdomsforløbet have brug for både rehabilitering og palliation.
- ▶ Både forskning og praksis rummer eksempler på, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres meningsfuldt igennem og indtil allersidste del af et sygdomsforløb.
- ▶ Koordinering af rehabilitering og palliation bør være et fokus for almen praksis, hospitaler og kommuner i arbejdet med livstruet syge patienter og pårørende. Hvordan koordinering af rehabilitering og palliation bedst praktiseres, bør adresseres i nationale anbefalinger, regionale og lokale aftaler samt i forskning.


FIGUR 1

Model over dimensioner med betydning for koordinering af rehabilitering og palliation.



hvorfor, hvornår og hvordan rehabilitering og palliation skal koordineres, og litteraturen er sammenfattet i en såkaldt narrativ syntese. Reviewet bekræfter i overvejende grad de idealer, der fremgår af det danske forløbsprogram fra 2012, men idealerne udfordres også på nogle områder.

Reviewet viser først og fremmest, at KRP kan være relevant gennem hele sygdomsforløbet og ikke kun i de tidlige faser; selv patienter med fremskreden sygdom kan ønske og have udbytte af rehabilitering, og omvendt kan patienter, der deltager i rehabilitering tidligt i deres sygdomsforløb også have behov for palliation og kontakt til fagpersoner med viden og kompetencer inden for dette fagområde.

Det er sparsomt med evidensbaseret viden med baggrund i eksperimentelle studier. Argumenterne hentes i stedet fra en række studier af forskellig type, eksempelvis *surveys*, journalaudit, undersøgelser af brugerperspektiver og »holdningspapirer«. Der er fem overordnede argumenter for at koordinere rehabilitering og palliation: 1) faglige argumenter; der er brug for at afklare forskelle og ligheder i praksis, 2) brugerrelaterede argumenter; patienterne kan have behov for begge typer af indsatser og for koordinering mellem dem, 3) sygdomsrelaterede argumenter; uforudsigeligheden i sygdomsforløb kræver ad hoc-løsninger og samarbejde, 4) organisatoriske argumenter; der er brug for øget sammenhæng i indsatsen og 5) effektargumenter; der ønskes øget effektivitet.

Reviewet viser manglende konsensus om, hvornår i forløbet rehabilitering og palliation bør tilbydes og ko-

ordineres, og at KRP er relevant for andre end kræftpatienter.

Endelig viser reviewet tre overordnede typer af anbefalinger for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres: som samarbejde mellem rehabiliteringsenheder og palliative enheder, gennem særlige faglige handlinger som eksempelvis behovsvurdering, og gennem konkrete indsatser som palliativ rehabilitering.

Model over dimensioner med betydning for koordinering, rehabilitering og palliation

Både rehabilitering og palliation er komplekse interventioner, og kompleksiteten synes at blive forstærket, når de to indsatser skal tilbydes samtidig. Skal patienternes livskvalitet understøttes samtidig med en effektiv ressourceudnyttelse, må de enkelte patientrelaterede, faglige og organisatoriske forhold, som fremgår af modellen (**Figur 1**), spille sammen og balanceres i forhold til hinanden. Hvordan det bedst gøres med afsæt i patienternes omskiftelige og komplekse behov, og hvordan de manifesterer sig i hverdagslivet, er stadig en *black box*. *Black box*-metaforen er tidligere anvendt i både rehabiliterings- og palliationsforskning om det fænomen, at en række virksomme elementer interagerer, uden at det helt kan identificeres hvilke og hvordan [5, 6]. Modellen illustrerer også, at disse processer foregår i en samfundsstrukturel kontekst, der spiller ind på processerne: økonomi, politik og kultur – herunder (skiftende og måske modstridende) dominerende forståelser af det gode liv med livstruende sygdom.

DISKUSSION

KRP har politisk bevågenhed. Både litteraturen og erfaring fra praksis viser, at en henholdsvis rehabiliterende og pallierende indsats meningsfuldt supplerer hinanden ved alvorlige sygdomsforløb.

Idealerne, som beskrevet i forløbsprogrammet for kræftpatienter [2], om en koordineret indsats, særligt i den tidlige del af et sygdomsforløb, bekræftes af litteraturen. Dog viser litteraturen også, at koordineringen er meningsfuld til og med den sidste del af et livstruende sygdomsforløb.

Litteraturen viser, at det er vigtigt, at både henvise læger og det øvrige personale er opmærksomme på patienternes særlige, sammensatte og skiftende behov igennem sygdomsforløbet. Patienterne må mødes, der hvor de er lige nu, hvilket indebærer et fokus på, hvad der har størst betydning i forhold til både funktionsevne, lidelse og livskvalitet. Af litteraturen ses også betydningen af samarbejdet mellem det basale niveau (f.eks. den behandlende sygehusafdeling, den praktiserende læge eller hjemmeplejen), det specialiserede niveau (i Danmark en palliativ afdeling, et specialiseret palliativt team eller et hospice) og kommunal rehabiliteringsinstitution (f.eks. et center for kræft og sundhed eller rehabiliteringspladser i forbindelse med et plejecenter). Det er en udfordring at skabe sammenhæng i og koordinere komplekse sygdomsforløb og indsatser fra forskellige specialer og fagområder. Formodentlig er nogle af de koordinerende funktioner, der er fokus på for øget sammenhæng generelt – det være sig forløbskoordinatorer og tovholdere i almen praksis, praksiskonsulenter, koordineringssygeplejersker, patientansvarlig læge, kontaktsygeplejerske – også centrale i forbindelse med KRP. På kræftområdet har læger, sygeplejersker og andre fagpersoner siden 2012 skullet gennemføre behovsvurderinger for at sikre patienternes adgang til både rehabilitering og palliation. Den foreliggende viden tyder på, at en bredere forståelse, hvor der fokuseres på det dynamiske samspil mellem organisation, faglighed og patient- og pårørende-

perspektiver, er nødvendig, hvis rehabilitering og palliation skal koordineres til gavn for både patienter og sundhedsvæsen [4, 7]. Forhåbentlig kan det medtænkes i de aktuelle revisioner af både forløbsprogram [2] og anbefalinger [8] og i en kommende revision af forløbsprogram for kronisk sygdom [3]. Næste skridt bliver forskningsbaseret dokumentation af KRP, hvor vi nu har et eksempel på kræftområdet [9], men der er brug for mange flere både på kræftområdet og ved livstruende sygdom i øvrigt.

Ovenstående har nemlig relevans ikke bare for kræftpatienter i et rehabiliteringscenter, men også for f.eks. mennesker, der har KOL, hjertesygdom, eller neurologiske sygdomme og bor i eget hjem, samt for gamle, svækkede multisyge personer, som bor på plejehjem.

KONKLUSION

KRP er vigtigt, når fokus for indsatsen er både funktionsevne, lidelse og livskvalitet hos mennesker med livstruende sygdomme. Det kan være relevant gennem hele sygdomsforløbet og for flere grupper end kræftpatienter. Der findes ikke nogle enkle måder at sikre koordinerede og sammenhængende forløb på.

Perspektiv

Hvis det samlede sundhedsvæsen (almen praksis, hospitaler og kommuner) skal løse udfordringen med at tilbyde og koordinere de forskellige rehabiliterende og palliative komplekse interventioner, er det helt nødvendigt, at det skrives ind i nationale anbefalinger og forløbsprogrammer samt regionale og lokale aftaler, hvordan denne koordinering kan understøttes både organisatorisk, fagligt og forskningsmæssigt med patienter og pårørende som medspillere.

SUMMARY

Helle Timm, Jette Vibe-Petersen & Jette Thuesen:
Coordinating rehabilitation and palliative care
Ugeskr Læger 2017;179:V05170395

There is an increased focus on coordinating rehabilitation and palliative care (CRPC). A systematic Danish literature review on CRPC highlights the following: the main arguments and recommendations for such a coordination, that CRPC might be meaningful for patients throughout the disease trajectory and until the very end of it, that there is a lack of evidence-based research in this area, and that there is a lot of structural, organizational and professional challenges in securing CRPC.

KORRESPONDANCE: Helle Timm. E-mail: helle.ussing.timm@rsyd.dk

ANTAGET: 12. oktober 2017

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 12. februar 2018

INTERESSEKONFLIKTER: ingen. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk



Er der mon fokus på funktion, lindring eller livskvalitet?

LITTERATUR

1. Thuesen J, Timm H. Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Nor Tidsskr Pall Medinr.* 3, 2014.
2. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Sundhedsstyrelsen, 2012.
3. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model. Sundhedsstyrelsen, 2012.
4. Thuesen J, Broby Mikkelsen T, Timm H. Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Region Syddanmark og Syddansk Universitet, 2016.
5. Grande G, Todd C. Issues in research – why are trials in palliative care so difficult? *Palliat Med* 2000;14:69-74.
6. Wade DT. Research into the black box of rehabilitation: the risks of type III error. *Clin Rehabil* 2001;15:1-4.
7. Thuesen J, Lindstrøm Egholm C. Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Region Syddanmark og Syddansk Universitet, nr. 1, 2017.
8. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2011.
9. Nottelmann L, Grønvold M, Bahn Vejgaard T et al. A Parallel-group randomized clinical trial of individual tailored, multidisciplinary, palliative rehabilitation for patients with newly diagnosed advanced cancer: the Pal-Rehab study protocol. *BMC Cancer* 2017;17:560.