

Syddansk Universitet

Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

Thuesen, Jette; Mikkelsen, Tina Broby; Timm, Helle Ussing

Publication date:
2016

Citation for pulished version (APA):

Thuesen, J., Mikkelsen, T. B., & Timm, H. U. (2016). Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Nyborg: Rehpa - Videncenter for rehabilitering og palliation .

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

Jette Thuesen, Tina Broby Mikkelsen og Helle Timm

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

Jette Thuesen, Tina Broby Mikkelsen og Helle Timm

Copyright © 2016

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Syddansk Universitet og Region Syddanmark

Forsidefoto: Colourbox

Tryk: Syddansk Universitet

1.udgave, 1.oplag, 100 stk.

ISBN: 978-87-93356-14-6

ISBN: 978-87-93356-15-3 (online)

Gengivelse og uddrag af rapporten, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Alle figurer i rapporten er gengivet efter anmodning om tilladelse hos forlagene.

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 30 57 10 59

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk

FORORD

Mennesker med livstruende sygdom kan opleve betydelige funktionstab og lidelser med behov for hjælp og støtte f.eks. gennem rehabilitering og palliation.

Rehabilitering og palliation er fagområder, der er udviklet hver for sig gennem de sidste 20-30 år. Internationalt og i danske sammenhænge har der gennem de seneste år imidlertid været øget fokus på behov for at koordinere og integrere rehabilitering og palliation. I tråd med dette blev det nationale Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) etableret i 2012 med henblik på at styrke sammentænkningen af rehabilitering og palliation til gavn for de sygdomsramte.

Ledere, forskere og praktikere i regioner og kommuner er i dag i fuld gang med både teoretisk og i praksis at koordinere og integrere rehabilitering og palliation. Det er en kompleks opgave, og det er svært at skaffe sig et overblik over mål, retning og metoder. På denne baggrund har REHPA igangsat et systematisk litteraturstudie, som undersøger og diskuterer argumenter og evidensen for at koordinere rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom med afsæt i den internationale litteratur.

Undersøgelsens resultater offentliggøres i denne rapport. Rapporten forventes umiddelbart at kunne bidrage til udvikling af praksis for sammentænkning af rehabilitering og palliation baseret på et forsknings- og vidensbaseret grundlag. Resultaterne af litteraturstudiet udgør endvidere et væsentligt afsæt for REHPAs videre arbejde i forhold til målrettet udvikling, forskning og formidling i forhold til sammentænkning af rehabilitering og palliation.

Rapportens målgruppe er foruden REHPA selv – beslutningstagere, forskere og praktikere i udviklingsfunktioner i både primær og sekundær sektor, studerende på mellemlange og videregående sundhedsuddannelser samt interesseorganisationer, der beskæftiger sig med indsatser til mennesker med livstruende sygdom.

Rapporten er udarbejdet af forsker, post.doc. Jette Thuesen i samarbejde med professor MSO Helle Timm. Forsker Tina Broby Mikkelsen har bidraget med gennemgang af den omfattende litteratur på området.

Rapporten har i REHPA status som forskningsrapport og har gennemgået en standardiseret intern og ekstern review proces. Alle som har deltaget takkes for bidrag til at skærpe rapportens resultater. Stor tak til de to eksterne reviewere, hospicechef og sygeplejerske Lisbet Due Madsen og centerchef og speciallæge Jette Vibe-Petersen for konstruktiv feedback i forhold til rapportens indhold.

Nyborg, december 2016

Ann-Dorthe Zwisler
Centerleder, professor

REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Indhold

FORORD	2
1. RESUMÉ	4
SUMMARY	8
2. INDLEDNING OG FORMÅL	12
3. DEFINITIONER: REHABILITERING OG PALLIATION	14
3.1. Rehabilitering	14
3.2. Palliation	14
3.3. Ligheder og forskelle mellem rehabilitering og palliation	15
4. METODE OG MATERIALE	17
4.1. Identifikation af litteratur	17
4.2. Selektion og relevanskriterier	17
4.3. Selektion - flowdiagram	18
4.4. Vurdering	19
4.5. Narrativ syntese	19
4.5.1. Programteori	19
4.5.2. Præliminær syntese, udforske sammenhænge og undersøge syntesens robusthed	19
5. NARRATIV SYNTSE	21
5.1 Programteori	21
5.1.1. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft	21
5.1.2. Programteorien – en teoretisk model	23
5.2 Den præliminære syntese	24
5.2.1 Hvorfor koordinere rehabilitering og palliation?	24
5.2.2 Hvornår bør rehabilitering og palliation koordineres – og for hvem?	30
5.2.3 Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres?	33
6. TVÆRGÅENDE DISKUSSION AF PRÆLIMINÆR SYNTSE, FORLØBSPROGRAM OG PROGRAMTEORI	43
6.1. Hvorfor koordinere rehabilitering og palliation – argumenter og evidens	43
6.2. Hvornår bør rehabilitering og palliation koordineres og for hvem?	44
6.3. Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres?	46
6.4. Justering af programteorien	49
7. SYNTSE OG PERSPEKTIVER	50
7.1. Koordinering af rehabilitering og palliation ved livstruende og progredierende sygdom: Syntese af argumenter og evidens	50
7.1.1. Argumenter og evidens for at koordinere rehabilitering og palliation	50
7.1.2. Programteorien revideret	50
7.2. Syntesens robusthed	52
7.3. Perspektiver for forskning, retningslinjer, udvikling og formidling	53
7.3.1. Forskning og kortlægning	53
7.3.2. Retningslinjer og planer	54
7.3.3. Udvikling og evaluering	54
7.3.4. Formidling, videndeling og uddannelse	55
8. REFERENCER	57
BILAG	62

1. RESUMÉ

Formål: REHPA har gennemført et studie af den internationale litteratur med det formål at undersøge og diskutere argumenterne og evidensen for at koordinere rehabilitering og palliation for mennesker med livstruende sygdom. Studiet skal bidrage til at sikre et forsknings- og vidensbaseret grundlag for udvikling af praksis.

Baggrund: På grund af bedre levevilkår, øget forebyggelse og bedre behandlinger lever vi længere – også med de livstruende sygdomme, som vi til sidst dør af. Men livet med alvorlig sygdom kan medføre funktionstab og lidelser, som fordrer hjælp og støtte fx i form af rehabilitering og palliation.

Rehabilitering og palliation er fagområder, der er udviklet internationalt igennem mere end et halvt århundrede og herhjemme især inden for de sidste 20 – 30 år. Begge områder har øget livskvalitet som mål. Rehabilitering har særligt fokus på funktionsevne og palliation har særligt fokus på lindring. Begge tilgange er helhedsorienterede og baseret på en tværfaglig tilgang til patienterne. Mens rehabilitering historisk set har haft mennesker med traumer og neurologiske lidelser og geriatriske patienter som målgruppe, har palliationen særligt haft kræftpatienter som målgruppe. Gennem de seneste 15 år er rehabilitering blevet en del af tilbuddet ved sygdomme som KOL og kræft, og der er en voksende opmærksomhed på behovet for palliativ indsats ved andre sygdomme end kræft.

Både internationalt og i Danmark er der øget fokus på at koordinere og integrere rehabilitering og palliation. Men hvad er begrundelserne for en øget sammenhæng mellem de to begreber og deres praksisformer, og hvornår og hvordan skal det foregå?

Metode: Studiet er gennemført som et litteraturstudie med en narrativ syntese. Litteratur er søgt i Medline, Cinahl og Embase og suppleret med andre søgninger. De inkluderede patientgrupper er mennesker med KOL, apopleksi, kræft og geriatriske patienter. Den narrative syntese er inspireret af Popay et al. 2006, som anbefaler, at analysen af det samlede materiale vejledes af en teoretisk model, en såkaldt programteori. I dette studie har Sundhedsstyrelsens 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' været udgangspunkt for programteorien og dermed den "for-forståelse", som det samlede materiale analyseres ud fra: Hvorfor, hvornår, for hvem og hvordan er koordinering af rehabilitering og palliation relevant? Begrundelsen for afsæt i "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" er, at de dominerende argumenter for koordinering af rehabilitering og palliation i en aktuel dansk kontekst, formodes at fremgå heraf.

Resultater: I den endelige litteraturgennemgang indgår 62 artikler, som er blevet opdelt efter fire overordnede foci: Anbefalinger (29), patienternes perspektiv (8), struktur, organisation, modeller og henvisning (36) samt konkrete interventioner (12).

Litteraturen på området er af svingende kvalitet: Bl.a. mangler kontrolgruppe ved alle interventionsstudier, de fleste reviews mangler metodebeskrivelse og synlige kriterier for afgrænsning af population og intervention, diskussion af validitet og reliabilitet savnes i nogle studier af patientperspektiver.

Den narrative syntese af argumenter og evidens resulterede i;

1. Fem overordnede argumenter for, hvorfor rehabilitering og palliation bør koordineres
2. Manglende konsensus om, hvornår rehabilitering og palliation bør tilbydes og koordineres
3. Koordinering af rehabilitering og palliation er relevant for flere end kræftpatienter
4. Tre overordnede anbefalinger for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres

1: Fem overordnede argumenter for, hvorfor rehabilitering og palliation bør koordineres:

- Faglige begrundelser med henblik på afklaring af ligheder og forskelle i praksis (faglige argumenter)
- Patienterne kan have behov for begge typer indsatser og sammenhæng imellem dem (brugerrelaterede argumenter)
- Uforudsigeligheden i forløb som kræver ad hoc løsninger og samarbejde (sygdomsrelaterede argumenter)
- Organisatoriske begrundelser med henblik på øget sammenhæng i indsatsen (organisatoriske argumenter)
- Ønske om øget effektivitet herunder økonomisk (effekt argumenter)

Alle argumenter fremgår også af forløbsprogrammet – mere eller mindre eksplicit. De bekræftes og uddybes i litteraturstudiet.

Argumenterne er ikke baseret på evidens i sundhedsvidenskabelig forstand. De understøttes af surveys og undersøgelser af brugerpræferencer.

2: Manglende konsensus om, hvornår rehabilitering og palliation bør tilbydes og koordineres

I udgangspunktet er der ikke konsensus om, hvornår henholdsvis rehabilitering og palliation er relevant – og for hvem. I forhold til tidspunkt for rehabilitering og palliation og for koordinering af disse i et sygdomsforløb omfatter litteraturstudiet tre logikker, der formidles i tre modeller:

- Rehabilitering og palliation tilbydes i forskellige faser i forløbet (dikotomisk, erstattende model)
- Både rehabilitering og palliation introduceres fra diagnosetidspunktet. I begyndelsen er fokus på rehabilitering, men efterhånden skifter fokus til palliation, der til sidst fylder mest (glidende og supplerende model)
- Både rehabilitering og palliation introduceres fra diagnosetidspunktet og supplerer hinanden igennem sygdomsforløbet (ad hoc supplerende model)

I forhold til de forskellige modeller viser litteraturstudiet, at både forestillingen om et faseopdelt forløb og en glidende overgang fra rehabilitering til palliation er udfordret. Forholdet mellem rehabilitering og palliation varierer på tværs af diagnoser og individuelle sygdomsforløb, bestemt af både diagnose, prognose og individuelle patienters og pårørendes situation og præferencer. Og overgangen fra rehabilitering til palliation kan være udfordrende både for patienter, pårørende og professionelle.

I forhold til forløbsprogrammets anbefalinger understøtter litteraturstudiet ikke, at koordinering af rehabilitering og palliation skulle være særligt relevant i begyndelsen af sygdomsforløbet.

Heller ikke anbefalingerne for, hvornår rehabilitering og palliation skal koordineres, underbygges af evidens i form af interventionsstudier.

3: Koordinering af rehabilitering og palliation er relevant for flere end kræftpatienter

Koordinering af rehabilitering og palliation kan ifølge litteraturstudiet være relevant for samtlige de fire inkluderede patientgrupper og for andre patientgrupper med progredierende sygdom, der ender med døden, så som hjertesvigt og demens.

4: Tre overordnede anbefalinger for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres:

Anbefalinger for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres, kan deles op i anbefalinger, der omhandler organisering og struktur, konkrete faglige aktiviteter samt palliativ rehabilitering som konkret intervention.

- I forhold til organisatoriske anbefalinger viser litteraturgennemgangen, at koordinering af rehabilitering og palliation kan finde sted på følgende måder: I rehabiliteringsenheder med palliative komponenter hhv. palliative enheder med rehabiliteringskomponenter (delvist integrerede enheder)
- Rehabilitering og palliation i forskellige enheder, som samarbejder med hinanden (samarbejdende enheder)

Der er ingen eksempler i litteraturstudiet på, at rehabilitering og palliation er organiseret som ligeværdige dele i én enhed (integrerede enheder).

Som anbefalinger for konkrete faglige indsatser, angives følgende:

- Koordinering af rehabilitering og palliation forudsætter systematiske vurderingsprocedurer (screening, henvisning, behovsvurdering m.v.)
- Koordinering af rehabilitering og palliation forudsætter individuelle planer og målsætninger, som revideres hyppigt
- Koordinering af rehabilitering og palliation forudsætter balancering mellem selvstændighed og hjælp og støtte
- Hvad angår effektmål for koordinering af rehabilitering og palliation anbefales det at bruge mål, der både kan vise effekten af rehabiliterende og palliative indsatser.

Litteraturstudiet introducerer ”palliativ rehabilitering” som en form for koordinering af rehabilitering og palliation. Det fremgår, at en sådan koordinering:

- Kræver andre metoder, aktiviteter og rammer end rehabilitering til patienter uden progredierende og fremskreden sygdom
- Mangler guidelines

Litteraturstudiet understøtter forløbsprogrammets anbefalinger og udbygger dem med anbefalinger i forhold til konkrete interventioner, herunder palliativ rehabilitering.

For palliativ rehabilitering er anbefalingerne angiveligt baseret på evidens; den synes dog svag. Øvrige anbefalinger bygger på andre typer af forskning end interventionsstudier, for eksempel epidemiologiske studier, diskussioner af rehabiliterings rolle i palliativ indsats og studier af manglende viden om rehabilitering i det palliative felt og omvendt. Fem review-artikler og et review af seks enkeltstudier, (gennemført af forfatterne i forbindelse med dette overordnede litteraturstudium), tyder på, at mennesker med alvorlig sygdom (omtalt som en palliativ population eller målgruppe) kan have gavn af en rehabiliterende indsats meget langt hen i sygdomsforløbet, men at der er brug for mere forskning på området. I litteraturstudiet (af de seks enkeltstudier) indgår ingen studier, hvor effekten af palliation måles.

Konklusion: Litteraturstudiet viser, at argumenterne for at koordinere rehabilitering og palliation, som de findes i en dansk kontekst, genfindes og udbygges i den internationale litteratur om emnet.

Litteraturstudiet viser, at der kun findes meget få interventionsstudier, der understøtter argumenterne. Endelig viser litteraturstudiet, at forskning relateret til koordinering og rehabilitering trækker på mange forskellige forskningstilgange.

Perspektiv: Litteraturstudiet viser, at der mangler forskning, retningslinjer, udvikling og formidling om koordinering af rehabilitering og palliation - og om forholdet mellem rehabilitering og palliation i bredere forstand. Litteraturstudiet understreger desuden vigtigheden af, at koordinering af rehabilitering og palliation udvikles tværfagligt og udforskes tværvideenskabeligt.

SUMMARY

Aim: REHPA – Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care has conducted a review of literature concerning the arguments and the evidence for coordinating rehabilitation and palliative care for people with life-threatening diseases. The results of this study will contribute to the developing evidence based within clinical practice.

Background: Due to better living conditions, increased prevention and improved treatments, we live longer inspite of life-threatening diseases increasing mortality rates. Living with a serious illness can lead to disability and suffering, which might require help and support in the form of rehabilitation and palliative care.

Rehabilitation and palliative care have been developed internationally over more than half a century and, particularly, within the last 20 -30 years. The overarching aim of both fields is to improve quality of life. Rehabilitation focuses especially on functioning, while palliative care focuses on relieving suffering. Both approaches are holistic and based on an interdisciplinary approach to the patients. While the target group of rehabilitation, historically speaking, has been individuals suffering trauma and neurological disorders, in addition to geriatric patients, the target group of palliative care has been cancer patients. Throughout the last 15 years, rehabilitation has become part of the services offered to patients suffering with diseases such as COPD and cancer. In recent years, there has been an increased focus on the need for palliative care in relation to other diseases than cancer. Indeed, in both Denmark and abroad, there is an enhanced focus on coordinating and integrating rehabilitation and palliative care. This raises the following questions: What are the reasons for a closer relationship between the two concepts and their practices? When and how should this coordination and integration take place?

Method: This study has been carried out as a literature review with a narrative synthesis. Searches were performed in three different electronic databases: Medline, Cinahl and Embase. Additional searches were also undertaken. Studies were included in participants presented with COPD, stroke or cancer or were geriatric patients. The narrative synthesis is inspired by Popay et al. 2006, who recommend that the analyses of the material is guided by a theoretical model, a so-called program theory. The 'program theory' is based upon the 'Disease Management Program for Rehabilitation and Palliative Care for Cancer Patients' developed by the Danish Health Authority and endorses the analytical methods: Why, when, how and for whom is the coordination of rehabilitation and palliative care relevant? For this reason, this particular program has been chosen as a starting point for this study.

Results: Sixty-two articles were included for full text review, divided into the following four areas of focus: recommendations (29), patient perspective (8), structure, organization, models and referral (36) and concrete interventions (12).

The literature was found to be of varying quality. Among other things, control groups are lacking in all intervention studies and most of the reviews do not include a method description and visible criteria for defining population and intervention. Moreover, discussions of validity and reliability are missing in some of the studies on patient perspectives.

The narrative synthesis of arguments and evidence resulted in;

1. Five broad arguments for why rehabilitation and palliative care should be coordinated,
2. Lack of consensus on when rehabilitation and palliative care should be offered and coordinated,
3. Coordination of rehabilitation and palliative care is relevant not only for cancer patients,
4. Three broad recommendations for how rehabilitation and palliative care can be coordinated.

1: Five broad arguments for why rehabilitation and palliative care should be coordinated;

- professional arguments, in order to clarify differences and similarities in practice (professional arguments),
- patients may need both types of interventions and coordination between them (user related arguments),
- the unpredictability of the course of the disease that demands ad hoc solutions and cooperation (disease-related arguments),
- organizational arguments, in order to increase the coherency between rehabilitation and palliative care (organizational arguments),
- the need to maximise efficiency, including economic (efficiency arguments)

All of the above are incorporated, to a greater or lesser extent, within the 'Disease Management Program for Rehabilitation and Palliative Care for Cancer Patients'. Each of them expanded further within the literature study. It should be noted that none of these 'arguments' are based on rigorous scientific evidence, but rather supported by surveys and examinations of user preferences.

2: Lack of consensus on when rehabilitation and palliative care should be offered and coordinated.

There is no consensus as to when rehabilitation and palliative care are relevant or for whom. With regard to the timing and coordination of rehabilitation and palliative care during the course of the disease, the literature study includes the following three components, featured within three models:

- Dichotomic Model: rehabilitation and palliative care are offered in different phases,
- Progressive Complementary Model: both rehabilitation and palliative care are introduced from the time of diagnosis. In the beginning, focus is on rehabilitation but gradually it shifts to palliative care which is most dominant in the end.
- Ad Hoc Complementary Model: both rehabilitation and palliative care are introduced at the time of diagnosis and complement each other during the course of the disease, responding to the fluidity and changing manifestations of the disease.

With regard to the various models, the literature study shows that both the notion of a phased course of disease and a sliding transition from rehabilitation to palliative care are challenged. The relationship between rehabilitation and palliative care varies across diagnosis and individual courses of disease, depending upon diagnosis, prognosis and the situation and preferences of the patient and his or her relatives. The transition from rehabilitation to palliative care can be challenging for patients, relatives and health care professionals.

With regard to the recommendations presented within the 'Disease Management Program..', the literature study does not support the notion that coordination of rehabilitation and palliative care is particularly relevant in the beginning of the course of the disease. The recommendations concerning when rehabilitation and palliative care should be coordinated are not supported by evidence from intervention studies either.

3: *Coordination of rehabilitation and palliative care is relevant not only for cancer patients.*

According to the literature study, coordination of rehabilitation and palliative care may be relevant for all four groups of included patient and for other patient groups with progressive disease leading to death, such as heart failure and dementia.

4: *Three broad recommendations for how rehabilitation and palliative care can be coordinated.*

Recommendations for how rehabilitation and palliative care can be coordinated can be divided into those that focus on organization and structure, concrete professional activities and palliative rehabilitation as a substantive intervention.

With regard to organizational recommendations, the literature study shows that coordination of rehabilitation and palliative care could be organized in the following ways;

- Partly Integrated Units: units within which there are rehabilitation units with palliative components, or palliative care units with rehabilitation components,
- Co-operating Units: independent rehabilitation and palliative care units working together.

There is no evidence within the literature study of examples of 'Fully Integrated Units', i.e. rehabilitation and palliative care being organized as equal parts of one unit.

The following recommendations are suggested in order to establish effective professional interventions;

- coordination of rehabilitation and palliative care requires systematic assessment procedures (screening, referral, needs assessment etc),
- coordination of rehabilitation and palliative care requires individual plans and objectives which are revised frequently,
- coordination of rehabilitation and palliative care requires a balance between autonomy, help and support,
- coordination of rehabilitation and palliative care should use outcome measures in order to establish the effectiveness of both.

This review of literature introduces the concept of 'palliative rehabilitation' as an integration of rehabilitation and palliative care. It is clear from the results of this study that further research in palliative rehabilitation is required as regards;

- methods, activities and frameworks
- practice guidelines.

The literature study supports and strengthens the recommendations of the 'Disease Management Program..' in relation to establishing comprehensive interventions that include 'palliative rehabilitation'.

The results of this study would suggest that the evidence base for palliative rehabilitation is limited. Further recommendations, identified as a result of this review, are based on other types of research and intervention studies, e.g. epidemiological studies, discussions on the role of rehabilitation within palliative care, studies on the lack of knowledge on rehabilitation in the field of palliative care and vice versa. Five review articles and one review of six single studies (completed by the authors of this literature study) suggest that people with serious and progressing illnesses may benefit from rehabilitative interventions in the later stages of their disease. However, more research in the field is needed. In the literature study (of the six single studies), none of the studies measures the impact of palliation.

Conclusion: The results of this literature study provide evidence to suggest that coordinating rehabilitation and palliative care, as found in a Danish context, are recognized and featured in the international literature. The evidence base, however, is limited to only a few intervention studies. Finally, the results suggest that this body of research draws on several methodological approaches.

Perspective: The literature study reveals a general lack of research, guidelines, development and knowledgebase related to the coordination of rehabilitation and palliative care and the inter-relationship between both. Furthermore, the results of this review emphasize the importance of employing a multidisciplinary approach in the development of rehabilitative and palliative care.

2. INDLEDNING OG FORMÅL

Bedre levevilkår, forebyggelse og behandlingsmuligheder betyder, at vi i dag har mulighed for at leve længere tid end nogensinde før med fremadskridende sygdomme, der fører til døden. De ændrede sygdomsmønstre rejser nye spørgsmål:

- Hvilken hjælp og støtte er der behov for til mennesker, der lever med livstruende, fremadskridende sygdom?
- Hvad handler livskvalitet egentlig om, når livet måske nærmer sig sin afslutning inden for år, måneder og dage?

Hvordan vi som samfund skal hjælpe og støtte mennesker med livstruende sygdom bedst muligt, har forandret sig gennem tiden og er til stadig diskussion både inden for og på tværs af forskellige samfundskulturer, faglige discipliner og diagnoseområder. I Danmark har rehabilitering og palliation som fagområder udviklet sig parallelt gennem de seneste 20 – 30 år. Det er først i forbindelse med kræftplan III, at man i sundhedspolitisk sammenhæng er begyndt at tænke rehabilitering og palliation sammen som dele af et samlet forløb (1:7).

Som udløber af Kræftplan III blev der i 2011 udarbejdet en publikation *Anbefalinger for den palliative indsats (2)*, hvor rehabilitering og palliation var omtalt sammen. I anbefalingerne blev det pointeret, at der er væsentlige indholdsmæssige overlap, og at der kan være uklarhed om begrebernes indhold og afgrænsning i forhold til hinanden. Dette blev yderligere fremhævet i to forskellige publikationer fra Sundhedsstyrelsen fra 2012. Dels i *Den generiske model for forløbsprogrammer for kroniske sygdomme (3)* og dels – og mest markant – i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (4)*. I forløbsprogrammet er det beskrevet, at

Overlappet og sammenhængen mellem palliation og rehabilitering bliver tydelige i mødet med den enkelte patient og dennes pårørende, fx ved vurderingen af den enkeltes ressourcer og behov (markering i originalen). (4:14)

Det er altså på kræftområdet, vi finder beskrivelser og anvisninger om, hvordan rehabilitering og palliation kan tænkes sammen, koordineres og integreres i sammenhængende forløb i praksis.

De politiske udmeldinger har affødt en stigende opmærksomhed på, hvordan man i praksis kan forstå og tilbyde patienterne rehabilitering og palliation som dele af et sammenhængende forløb, og følgende spørgsmål melder sig:

- Hvilke begrundelser er der for at tilbyde patienterne både rehabilitering og palliativ indsats?
- Hvornår skal det ske?
- Hvordan kan det ske?
- Hvad er egentlig forskellene mellem rehabilitering og palliation
- Hvad kan tilgangene hver for sig – og hvad kan de, når de tilbydes i sammenhæng?

Med andre ord - hvad er argumenterne, og hvad er evidensen for at koordinere indsatserne? Disse spørgsmål er væsentlige med henblik på at tilvejebringe et forsknings- og vidensbaseret grundlag for

udvikling af dansk praksis og for, til syvende og sidst, at sikre patienter med livstruende, fremadskridende sygdomme den bedste hjælp og støtte.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har igennem de senere år gennemført kvalitative undersøgelser og dokumentanalyser om forholdet mellem rehabilitering og palliation i en dansk kontekst både begrebsligt (5), i praksis (6) og i sundhedsaftaler og forløbsprogrammer (7).

Formålet med litteraturstudiet er at undersøge og diskutere argumenter og evidens for at koordinere rehabilitering og palliation i international litteratur med henblik på at sikre et forsknings- og videnbaseret grundlag for udvikling af praksis. Herunder er formålet at skabe et overblik over feltet *som videns- og forskningsfelt* med henblik på at kvalificere spørgsmål og forsknings- og udviklingstemaer inden for området.

Målgruppen for litteraturstudiet er - foruden REHPA selv - forskere, beslutningstagere og praktikere i udviklingsfunktioner i både primær og sekundær sektor, studerende på mellemlange og videregående sundhedsuddannelser samt interesseorganisationer, der beskæftiger sig med indsatser til mennesker med livstruende sygdom.

Forskningsspørgsmål:

Hvordan beskrives og begrundes koordinering af rehabiliterende og palliative indsatser? Herunder "hvorfor" skal indsatserne koordineres, "hvornår og for hvem" anbefales koordinering af palliative og rehabiliterende indsatser, og "hvordan" skal rehabilitering og palliation koordineres?

3. DEFINITIONER: REHABILITERING OG PALLIATION

I dette afsnit adresseres definitioner af rehabilitering og palliation, som anvendes internationalt og af Sundhedsstyrelsen i Danmark.

3.1. Rehabilitering

WHO's definition af rehabilitering gengives her i Sundhedsstyrelsens oversættelse fra 2010:

Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse (4:11).

Som sagt refererer Sundhedsstyrelsen i forløbsprogrammet til WHO's definition. Ud over den definition henviser fagprofessionelle på rehabiliteringsområdet ofte til *Hvidbogens definition* (8). Definitionerne adskiller sig på en række områder. WHO's definition pointerer målet med rehabilitering som *uafhængighed og selvbestemmelse*, anvender ordet *redskaber* og omtaler *sansemæssige og intellektuel funktionsevne* i tilknytning til den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne. Hvidbogens definition pointerer et *selvstændigt og meningsfuldt liv* som mål med rehabilitering, der baseres på borgerens *hele livssituation*. Desuden indgår strukturelle og organisatoriske aspekter her som definerende for rehabilitering: Rehabilitering er en *samarbejdsproces*, er *målrettet og tidsafgrænset*, og rehabilitering er *baseret på en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats* (8:16).

3.2. Palliation

Den nuværende definition af palliation, som anvendes både internationalt og nationalt, blev introduceret af WHO i 2002. Ifølge Sundhedsstyrelsens oversættelse fra 2011 (2) er formålet med en palliativ indsats

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 (2:7).

Det fremhæves 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 psykologiske 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, som udføres med henblik på livsforlængelse som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de

undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer (2:11).

3.3. Ligheder og forskelle mellem rehabilitering og palliation

Hverken rehabilitering eller palliation er medicinske specialer i Danmark, og indsatserne har udviklet sig ud fra forskellige andre specialer. Mens palliation i overvejende grad har relateret sig til kræftområdet, onkologi, smertelindring og sygepleje, så har rehabilitering en længere historie især inden for socialmedicin, neurologi og geriatri og ergo- og fysioterapi. Også på andre måder adskiller udviklingen af fagområderne sig radikalt. Rehabilitering etableredes i begyndelsen af forrige århundrede som teknologier, der skulle tilpasse en krigsskadet befolkning til arbejdsmarkedets behov. Fokus var derfor fra starten på funktionsevne i forhold til omgivelsesmæssige krav og standarder (9, 10). I anden halvdel af århundredet kom der større fokus på individuelle standarder for funktionsevne og det gode liv, samt på hverdagsliv, aktivitet og deltagelse (11). Samtidig sås en anden og parallel udvikling af rehabilitering med fokus på sundhedsfremme og forebyggelse, rettet mod mennesker med kroniske sygdomme (12, 13). Palliation som et fagområde og speciale blev introduceret i 1970'erne men har rod i den moderne hospicebevægelse, som den blev introduceret af englænderen Cicely Saunders i 1950'erne og slået fast med åbningen af Saint Christopher's Hospice i London i 1967. Fokus var fra starten lindring af syge, døende kræftpatienters totale lidelse (14). Fra starten af dette århundrede er fokus blevet bredere, så palliation nu omfatter både livstruende sygdom tidligere i forløbet og alle livstruende sygdomme (2).

I Sundhedsstyrelsens forløbsprogram (4) beskrives en række ligheder og enkelte forskelle mellem rehabilitering og palliation:

Ligheder:

- Begge felter rummer en helhedsorienteret tilgang til menneskers problemer, der fordrer tværfagligt og tværsektorielt organiserede og differentierede indsatser.
- Begge anlægger et helhedsperspektiv på patientens og pårørendes ressourcer og behov.
- Begge iværksættes (ideelt set) tidligt i forløbet – evt. allerede ved diagnosetidspunktet, når det gælder livstruende sygdom. Sundhedsstyrelsen skriver endvidere, at der i den tidlige fase er særligt stort overlap mellem palliativ og rehabiliterende indsatser.
- Begge sigter på at vedligeholde eller forbedre nedsat funktionsevne samt forebygge reduktion af denne med henblik på, at patienten beholder størst mulig uafhængighed og livskvalitet. Dette opnås blandt andet ved at lindre evt. symptomer/problemer (4:15).
- Fælles træk omkring arbejdet med en målsætning – det vil sige de mål, der er fælles for det tværfaglige team, og som er udarbejdet i samarbejde med patient og pårørende. Dette kan dog ifølge Sundhedsstyrelsen være udfordrende i de tilfælde, hvor patienten måske er meget passiv og modtagende (4:25).

Forskelle:

- En forskel er ifølge Sundhedsstyrelsen sigtet med indsatserne, hvilket kan have at gøre med tidsperspektivet. Prognosen kan således have betydning for indsatsens sigte, og samme indsats kan have forskelligt sigte. F.eks. kan fysisk træning have til formål, at patienten genvinder sine

kræfter for at mestre sit hverdagsliv, men kan også have det formål at lindre symptomer/problemer og øge patientens livskvalitet i den sene og terminale palliative fase.

- En anden forskel er den eksisterende specialisering og organisering inden for de to områder (4:15).

Sundhedsstyrelsen lægger sig altså i forhold til både rehabilitering og palliation op af WHO's definitioner. De diskuteres dog både nationalt og internationalt (14, 15). Hverken i forskning eller i praksis er rehabilitering og palliation velafgrænsede og entydige størrelser – hverken hver for sig eller i forhold til hinanden. Det ser ud til, at de indholdsudfyldes forskelligt på tværs af tid, diagnoseområder og faglige discipliner til trods for konsensuspapirer og bestræbelser på fælles definitioner (5). De kan derfor ses som det, sociologien betegner som *contested concepts*¹ – det vil sige som begreber, der er til stadig forhandling. Og den forhandling spiller også ind, når rehabilitering og palliation skal koordineres.

Der er også andre begreber i spil. *Understøttende behandling* (supportive care) betegner forebyggelse og behandling af symptomer, komplikationer eller bivirkninger til selve behandlingen og anvendes ifølge Sundhedsstyrelsen udelukkende i forhold til patienter med kræft. Således kan indsatser, der i anden sammenhæng betegnes som fx palliativ indsats, nogle gange betegnes understøttende behandling, når målgruppen er patienter, der modtager behandling (2). Begrebet understøttende behandling eller supportive care er ikke udbredt i Danmark og anvendes ikke yderligere i dette studie.

¹ Fx: <http://www.sociology.org.uk/as4p1a1.htm>

4. METODE OG MATERIALE

Metoden er et litteraturstudie med narrativ syntese. Vi er inspireret af den fremgangsmåde, der anvendes i et systematisk review; litteraturstudiet her er således ledet af et klart spørgsmål, og processer med identifikation, selektion, vurdering og syntese er eksplicit beskrevet som anbefalet af Gough og kolleger (15). Narrativ syntese refererer til en proces, hvor viden uddraget fra forskellige typer studier beskrives samlet. Den narrative syntese kan integrere viden fra forskellige metodologier og tilgange (16), og metoden giver mulighed for en fortolkende og samlende syntese (til forskel fra fx en meta-analyse) (17)

4.1. Identifikation af litteratur

Der blev søgt efter studier, som omhandlede *både* rehabilitering og palliation til patienter med cancer, KOL, apopleksi og inden for geriatrien. Der blev primært søgt i tre sundhedsrelaterede databaser: Medline, Cinahl og Embase, med en søgestrategi udarbejdet i samarbejde med en bibliotekar. Senere blev søgningen udvidet til at omfatte PsykInfo og Swemed, som dog ikke kunne supplere med studier med nye perspektiver. Søgningen blev suppleret med referencelistesøgning og håndsøgning. Søgeordene varierede mellem de forskellige databaser. Søgningen var begrænset til litteratur publiceret mellem 2003 og 2013 og til publikationer på engelsk, svensk, norsk og dansk. Der blev hentet opdateringer til Medline-søgningen frem til juli 2014. Søgestrategi kan rekvireres ved rapportens førsteforfatter.

Variationen i diagnoser var begrundet i et ønske om variation i perspektiver: De inkluderede diagnoseområder repræsenterer forskellige sundhedsfaglige traditioner og historisk udvikling af såvel rehabilitering som palliation, jfr. tidligere, og vi forventede, at de dermed også ville repræsentere forskellige logikker og perspektiver. Flere diagnoser kunne være inkluderet som for eksempel hjertesvigt, demens og ALS.

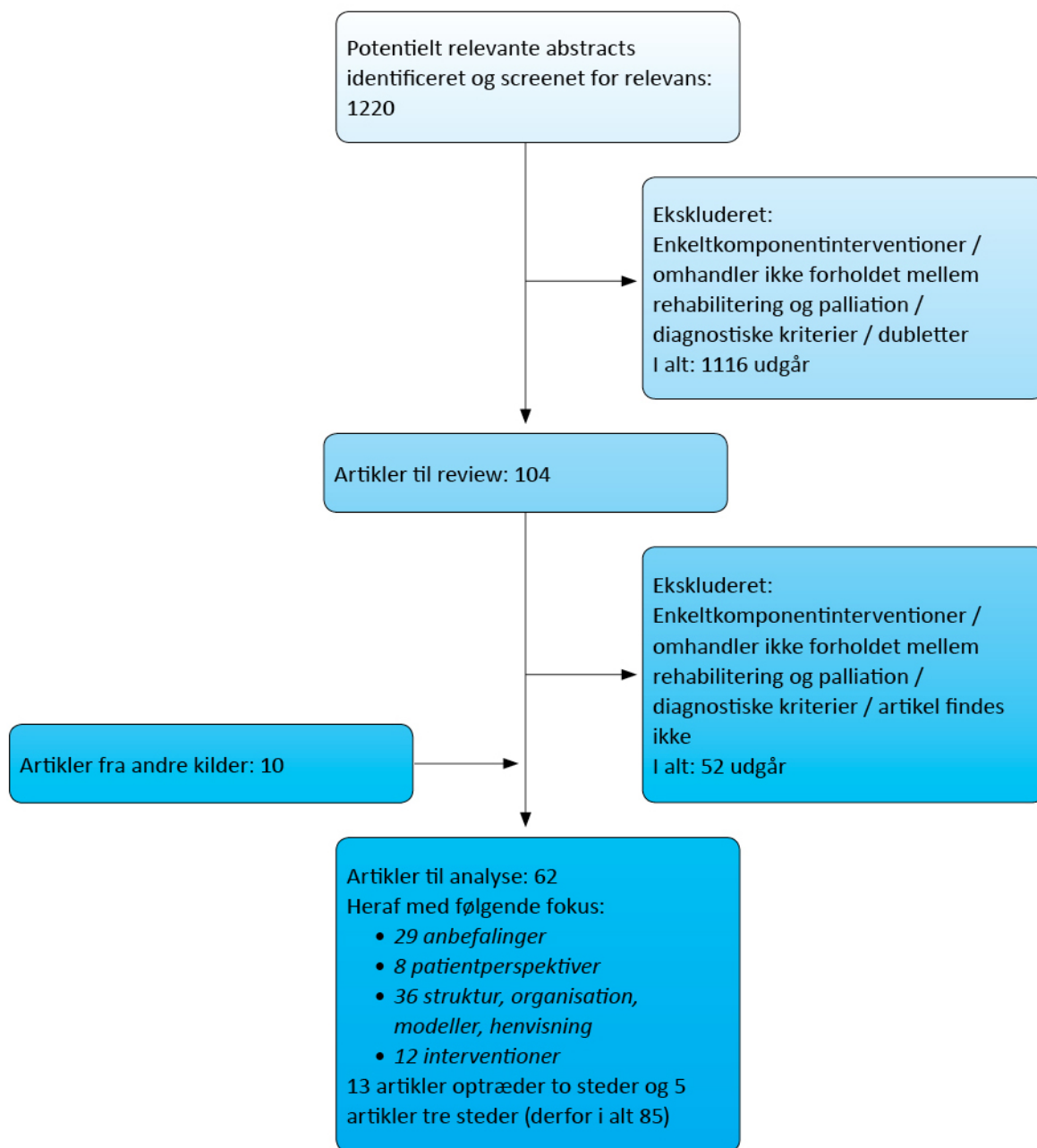
4.2. Selektion og relevanskriterier

Det viste sig, at ingen studier kunne besvare forskningsspørgsmålet direkte. Derfor inkluderede vi alle artikler, der omhandlede forholdet mellem rehabilitering og palliation. "Forhold" omfattede både begrebslige, faglige og organisatoriske relationer. Der blev inkluderet både interventionsstudier, reviews, journal-audits, diskussioner om mål og måling, surveys, epidemiologiske studier og en række artikler, som på forskelligt grundlag argumenterede for, at rehabilitering og palliation koordineres.

Fordi rehabilitering og palliation i dette litteraturstudie blev defineret som tværfaglige interventioner blev interventionsstudier af enkeltkomponenter som hovedregel ekskluderet. Der blev gjort enkelte undtagelser: Et studie om palliative sygeplejerskers perspektiver på rehabilitering i form af fysioterapi til mennesker med alvorlig sygdom blev medtaget, fordi vi vurderede, at fysioterapi i denne sammenhæng repræsenterede en rehabiliteringstilgang (18). Det samme gjaldt for et studie af pårørendes perspektiver på terminal rehabilitering i form af fysioterapi (19).

4.3. Selektion - flowdiagram

Flow-diagrammet (figur 1) viser resultatet af litteratursøgningen og udvælgelsen af 62 studier til brug for den narrative syntese. Indledningsvist blev titel og abstract for 1220 artikler screenet for relevans jævnfør forskningsspørgsmål og relevans-kriterier. Herefter var 104 artikler tilbage, og de blev læst som fuldtekst. Yderligere 52 artikler blev ekskluderet på baggrund af inklusionskriterier. Yderligere 10 artikler blev inkluderet, primært fundet i referencelister. I alt blev 62 artikler inkluderet.



Figur 1: Selektion af artikler

I bilag 1 ses, hvordan de inkluderede artikler fordeler sig i grupperne.

4.4. Vurdering

Den fundne litteratur blev læst og vurderet af en tværfaglig gruppe med viden om rehabilitering, palliation, sociologi og epidemiologi. Interventionsstudier og reviews blev vurderet med Systematic Review Checklist og Randomised Controlled Trial Checklist, begge fra CASP (20). Patientperspektiver blev vurderet ud fra, om de enkelte studier levede op til kvalitetskriterier for intern gyldighed. Yderligere systematisk kvalitetsvurdering blev ikke gennemført. Fordi forskningsspørgsmålet ikke kunne besvares direkte af nogen studier, valgte vi i stedet at undersøge, hvordan der i alle artikler, der opfyldte relevanskriterierne, blev argumenteret for koordinering af rehabilitering og palliation. Vi læste herefter artiklerne som ekspert-udsagn, der kunne belyse koordinering af rehabilitering og palliation som videnfelt – og som et normativt felt.

Studier blev således inkluderet uden systematisk kvalitetsvurdering, hvis forfattergruppen vurderede, at de bidrog til ambitionen om diversitet og/eller fremførte væsentlige perspektiver enten i forhold til det fokuserede spørgsmål for litteratursøgningen eller yderligere forskning og videnproduktion. Det drejer sig om samtlige artikler i grupperne *anbefalinger* og *organisering, struktur, henvisning og modeller*. Disse dispositioner diskuteres i afsnit 7.3. om syntesens robusthed.

Vi gennemgik udvalgte referencers referencer; med anmærkninger ved meget gamle og/eller usikre data. Se eksempelvis omtalen af Houts og kollegers studie fra 1988 (21) og Yoshiokas studie fra 1994 (19) i afsnit 5.2.1.

4.5. Narrativ syntese

Popay og kolleger (16) har, som nævnt, udarbejdet en guide til narrativ syntese, som vi har anvendt i dette studie med henblik på at systematisere analyseprocessen. Trinene i den narrative syntese er:

1. at udvikle en teoretisk model - en såkaldt programteori – for, hvordan interventionen formodes at virke, hvorfor og for hvem
2. at udvikle en præliminær (foreløbig) syntese
3. at udforske sammenhænge i materialet
4. at vurdere robustheden af syntesen

4.5.1. Programteori

En narrativ syntese kan være en måde at teste og udvikle en teoretisk for-forståelse, en programteori, på. Derfor opstillede vi indledningsvist en sådan programteori. Den blev som nævnt udviklet ud fra Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (4). Forløbsprogrammet var vores for-forståelse vedrørende interventionen – koordinering af rehabilitering og palliation - og *hvorfor, hvornår og for hvem, og hvordan* den menes at virke. Sundhedsstyrelsens forløbsprogram guidede beslutningerne om forskningsspørgsmålet, analyser og den tværgående diskussion. I den endelige syntese blev de foreløbige synteser holdt op imod den foreløbige programteori og resulterede i en ny og revideret programteori.

4.5.2. Præliminær syntese, udforske sammenhænge og undersøge syntesens robusthed

Den præliminære (foreløbige) syntese er kernen i den analytiske proces hen imod en samlet narrativ (fortolkende) syntese. Det er her, artiklerne organiseres med henblik på at konstruere mønstre i materialet

og identificere de faktorer og processer, der kan have betydning for interventionen – i dette tilfælde for koordinering af rehabilitering og palliation.

Den præliminære syntese foregik i flere trin. Indledningsvist læste en reviewer alle abstracts og grupperede dem. Næste trin var fuldtekstlæsning af artikler fordelt i de enkelte grupper, som herefter blev bearbejdet og analyseret i forhold til temaer og indhold. Analyserne var både vejledt af forhåndsdefinerede kategorier og spørgsmål og genererede nye temaer. De forhåndsdefinerede kategorier var hentet fra forløbsprogrammet: Patientperspektiver, faser, organisering, faglige virkemidler, konkrete interventioner og effektmål. I analysen kom nye temaer til. Eksempelvis kunne vi se, at der var flere argumenter for at koordinere rehabilitering og palliation end antaget i forløbsprogrammet.

De præliminære synteser blev herefter diskuteret på tværs af de opstillede kategorier og temaer og holdt op imod forløbsprogrammet, og en samlet syntese blev opstillet som en revideret programteori. Denne blev diskuteret i forhold til robusthed.

5. NARRATIV SYNTESE

5.1 Programteori

5.1.1. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (4) var baggrund for programteorien. Vi gennemgik forløbsprogrammet for antagelser om, *hvorfor, hvornår og for hvem, og hvordan* interventionen virker.

”Interventionen”, som litteraturstudiet omhandler, er koordinering af rehabilitering og palliation. Ifølge forløbsprogrammet er der behov for at koordinere rehabilitering og palliation af forskellige årsager. Der kan være uklarhed om opgavefordeling og ansvarsplacering, fordi patienterne – ikke mindst patienter med komorbiditet - ofte har kontakt med mange aktører på samme tid, som kan repræsentere både rehabilitering og palliation og andre indsatser. Desuden er koordinering relevant, fordi rehabilitering og palliation i praksis kan være overlappende og involverer nogle af de samme fagpersoner. Interventionen begrundes således både i organisatoriske og patientorienterede hensyn.

Hvad angår tidspunktet og målgruppen for koordinerede rehabiliterende og palliative indsatser, er der forskellige logikker og kategorier i spil i forløbsprogrammet. For det første skelnes der i forløbsprogrammet mellem faserne udredning, diagnose, initial behandling og efterforløb, og der skelnes mellem patienter, der er under behandling for en kræftsygdom, og patienter, der har overlevet en kræftsygdom (kræftoverlevende). Desuden skelnes der mellem patienter i tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal palliativ fase. Hvad angår rehabilitering skelnes der mellem gruppen af patienter, der lever med kræft, patienter der selv kan håndtere deres problemer med støtte fra pårørende og professionelle, patienter der har behov for en professionelt ledet indsats, og patienter der har brug for en særlig indsats. Den enkelte patients behov kan ændre sig gennem forløbet. Og rehabilitering kan også være relevant senere i forløbet hos gruppen af kræftoverlevende. Det anføres, at overlappet mellem rehabiliterende og palliativ indsats er særlig stort i den tidlige palliative fase, mens indsatsen i den sene og terminale palliative fase primært har et lindrende sigte. Prognosen kan således have betydning for indsatsens sigte. Der ses altså en vis uklarhed, hvad angår modeller for det samlede forløb, faser og patientkategorier.

Målgruppen er i forløbsprogrammet afgrænset til mennesker med kræft og deres pårørende. I litteraturgennemgangen udvides populationen til at omfatte flere diagnosegrupper, idet koordinering af rehabilitering og palliation antages at være relevant også for andre mennesker med livstruende sygdom. Denne antagelse understøttes af Sundhedsstyrelsen generiske forløbsprogram for kroniske sygdomme (3). Som tidligere omtalt lægger også dette forløbsprogram op til at sammentænke rehabilitering og palliation i forløb, selv om det er mindre vidtgående i sine anbefalinger.

Hvad angår *hvordan* rehabilitering og palliation koordineres, angiver forløbsprogrammet en række virkemidler: For det første anbefales konkrete *faglige indsatser*: En helhedsorienteret behovsvurdering anbefales i begyndelsen af og ved ændringer i behandlingsforløbet, sektorovergange og faseovergange i palliativ fasemodel (tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase). Det anbefales at udarbejde målsætning og fælles plan for forløbet, og patienten skal inddrages. Endvidere anbefales en generel styrkelse af den faglige kvalitet gennem faglige retningslinjer, uden dette direkte kobles til koordinering af rehabilitering og palliation. For det andet anbefales *organisatoriske virkemidler*. Organiseringen skal ifølge

programmet understøtte timing af indsatser, fleksibilitet og differentierede indsatser. Det helt overordnede virkemiddel synes at være en klar opgave- og ansvarsfordeling. Dertil kommer tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og kommunikation samt mulighed for tæt samarbejde ved komplekse forløb. Og endelig anbefales *viden og kompetence* som en dimension, som også kan bidrage til bedre koordinering og sammenhæng. Der er behov for viden om hinanden og om de tilbud, der skal henvises til. Det kan ifølge Sundhedsstyrelsen blandt andet fremmes ved fælles undervisning på tværs af fag- og sektorgrænser (4).

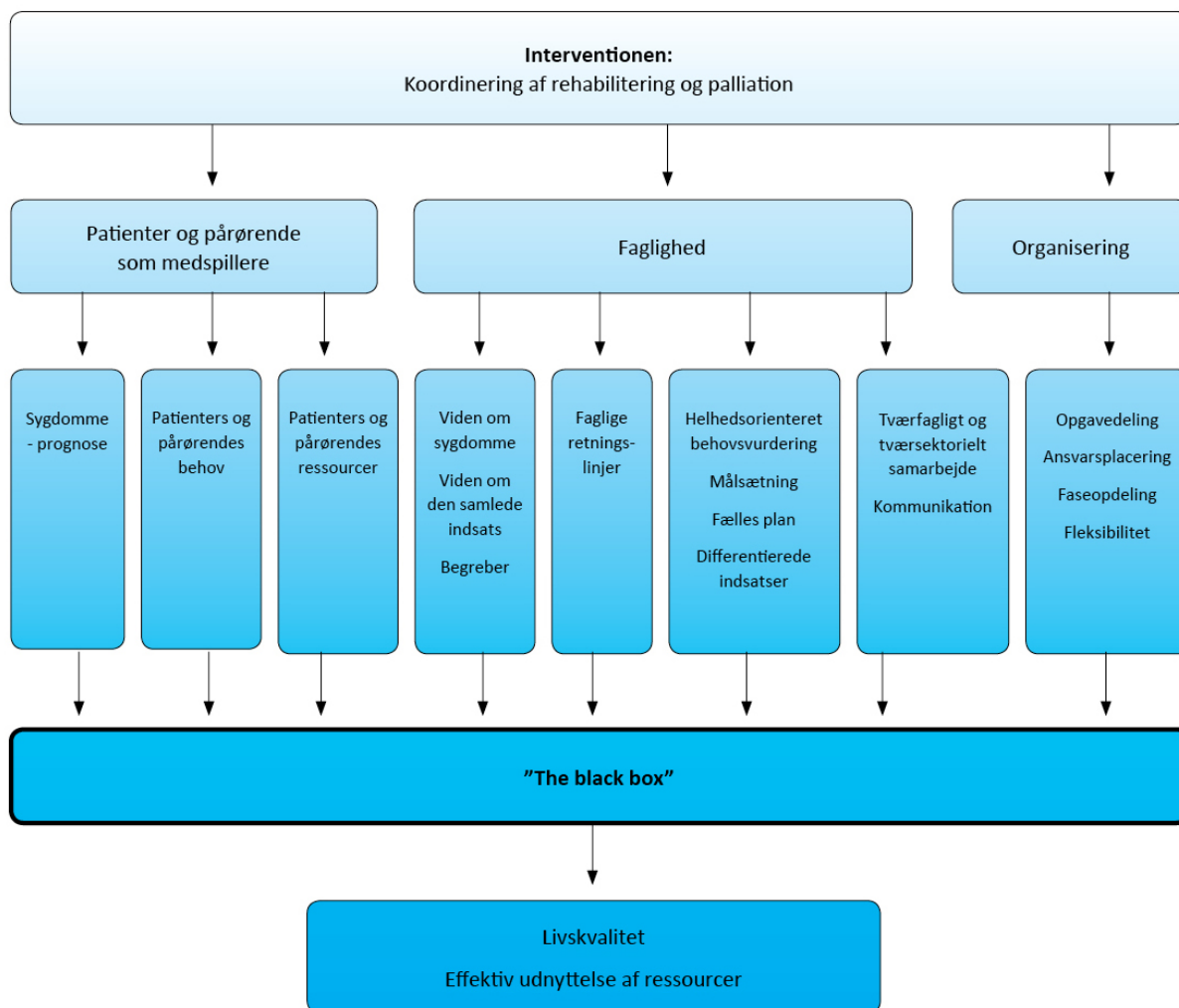
Det indhold, vi henter fra forløbsprogrammet, opsummeres i tabel 1 nedenfor.

Forløbsprogrammet	
Spørgsmål	Foreløbige svar ifølge forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
Hvorfor skal rehabilitering og palliation koordineres?	<ul style="list-style-type: none"> • Patienter kan have behov for både rehabilitering og palliation. • Der er både begrebsligt og i praksis overlap mellem rehabilitering og palliation. • Der er uklarhed om opgave- og ansvarsfordeling mellem rehabilitering og palliation.
Hvornår og for hvem skal rehabilitering og palliation koordineres?	<ul style="list-style-type: none"> • Det er usikkert, hvornår og for hvem hvilke indsatser er relevante. Forskellige fasebeskrivelser giver forskellige bud på, hvornår hvilke indsatser er relevante. • Behov kan ændre sig over tid og overlap vil være størst i tidlige faser. • Endvidere har prognosen betydning for indsatsernes sigte – hvor vidt sigtet er rehabiliterende eller palliativt. • Patienternes evne til selv at koordinere indsatserne varierer. • Målgrupper er kræftpatienter, men det antages, at koordinering af rehabilitering og palliation er relevant også for andre patientkategorier.
Hvordan skal rehabilitering og palliation koordineres?	<ul style="list-style-type: none"> • Faglige virkemidler er behovsvurdering, målsætning og fælles plan. • Organisatoriske virkemidler er en klar opgave- og ansvarsfordeling, fleksibilitet og differentierede indsatser, samt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og kommunikation. • Og endelig omtales viden og kompetencer som virkemidler, herunder fælles skolebænk som en platform for videndeling.

Skema 2: Forforståelsen fra forløbsprogrammet

5.1.2. Programteorien – en teoretisk model

De handlingsorienterede elementer i det summerede indhold ovenfor kan sammenfattes i følgende model for, hvordan interventionen formodes at virke, og hvilke virksomme elementer, der formodes at være. Formodningerne er ikke nødvendigvis eksplicite i forløbsprogrammet men er vores fortolkning af implicite forståelser, der ligger bag forløbsprogrammet.



Modellen illustrerer, hvordan interventionen *koordinering af rehabilitering og palliation* formodes at virke ifølge forløbsprogrammet. Det er altså vores fortolkning af forløbsprogrammet.

De virksomme elementer kan deles op i tre forudsætninger for interventionen: Patienter og pårørende forstås som medspillere, der gennem deltagelse i koordinering bidrager til det endelige resultat. Faglighed er en vigtig forudsætning for det endelige resultat, og det samme er organisatoriske aspekter.

Forforståelsen af patienter og pårørende som medspillere, faglighed og organisering rummer hver især en række elementer, der er beskrevet i forløbsprogrammet:

- Patienternes sygdomme, patienternes behov og ressourcer er alle aktive elementer, der har betydning for udfaldet af interventionen. Ift sygdomme fremhæves prognosens betydning.
- Faglighed indebærer viden om sygdomme, viden om den samlede indsats og begrebernes indhold, og det indebærer understøttelse af faglig praksis gennem faglige retningslinjer. Desuden er helhedsorienteret behovsvurdering, målsætning og fælles plan faglige virkemidler i koordinering. Indsatserne skal være differentierede, og endelig er kommunikation og tværfagligt og tværsektorielt samarbejde væsentlige faglige forudsætninger.
- De organisatoriske forudsætninger synes især at være beskrevet som opgavedeling, ansvarsplacering, faseopdeling samt fleksibilitet.

Hvordan alle disse aktive elementer virker sammen i praksis, fremstår i programmet relativt ubeskrevet. Det gengiver vi med *black box* som metafor. Black box-metaforen er tidligere anvendt både i rehabiliterings- og i palliationsforskning for det fænomen, at en række virksomme elementer interagerer, uden det helt kan identificeres, hvordan det sker (22, 23).

5.2 Den præliminære syntese

Næste skridt i den narrative syntese var at gennemgå alle artikler med henblik på en præliminær, forudgående, syntese. I det følgende forsøger vi således på baggrund af den læste litteratur at svare på spørgsmålene om hvorfor, hvornår og hvordan koordinering bør finde sted:

- 5.2.1 *Hvorfor koordinere rehabilitering og palliation*
 - *Præsentation af fem argumenter for at koordinere*
- 5.2.2. *Hvornår bør rehabilitering og palliation koordineres*
 - *Præsentation af forskellige modeller for forholdet mellem indsatserne i sygdomsforløb*
- 5.2.3 *Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres*
 - *Præsentation af anbefalinger (struktur, process, outcome) i forhold til hvordan koordinering kan ske. Desuden anbefalinger vedrørende palliativ rehabilitering og evidensen herfor.*

5.2.1 Hvorfor koordinere rehabilitering og palliation?

Efter gennemlæsning og bearbejdning af de 62 artikler, viste den præliminære analyse, at der er fem overordnede argumenter for en styrket koordinering af rehabilitering og palliation.

- Faglige overlap (faglige argumenter),
- patienters og pårørendes argumenter og behov (brugerrelaterede argumenter),
- uforudsigelige sygdomsforløb (sygdomsrelaterede argumenter),
- organisatoriske forudsætninger (organisatoriske argumenter), og
- effekt og økonomi (effekt-argumenter).

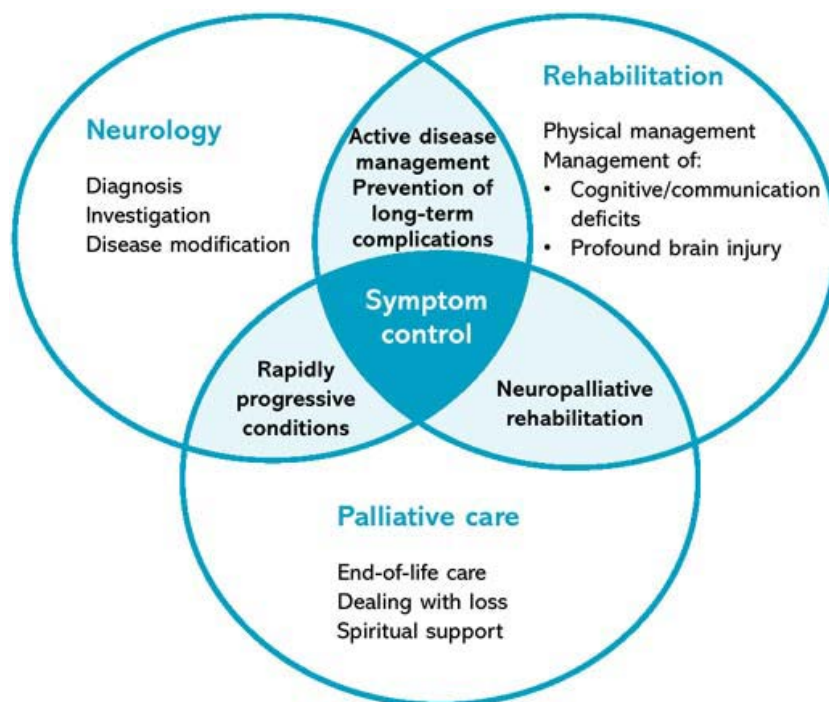
Argumenterne for en styrket koordinering blev både fundet i de artikler, der havde fokus på anbefalinger og på patientperspektiver, i alt 37 artikler. Langt fra alle argumenter var understøttet af dokumentation – for slet ikke at tale om evidens. Efterfølgende blev referencer og øvrige artikler gennemgået med henblik på at undersøge dokumentationen for argumenterne.

5.2.1.1 Faglige overlap

Det første overordnede argument i materialet for en øget koordinering af rehabilitering og palliation har at gøre med, at det til dels er en realitet i den faglige indsats. Den præliminære analyse viser, at der både teoretisk, i forhold til mål og i praksis angives at være faglige overlap mellem de to fagområder.

Det teoretiske overlap varierer på tværs af artiklerne, fx hvad angår definition og forståelse af henholdsvis rehabilitering og palliation og deres indbyrdes relation, inklusiv deres overlap med kurativt intenderet behandling (22, 24, 26). Begge fagområder er ideelt set organiseret tværfagligt (som i denne sammenhæng omfatter både fler- og tværfagligt samarbejde) og har som mål at forbedre patientens velbefindende og funktionsevne under hensyntagen til både fysiske, psykiske, sociale og åndeligt-spirituelle problemer (24-29).

Figur 2 er et eksempel på faglige overlap mellem indsatserne for patienter med langvarige neurologiske lidelser. Figuren viser overlap mellem sygdomsorienteret, rehabiliterende og palliativ indsats og beskriver i stikordsform de respektive faglige aktiviteter. Princippet i figuren kan appliceres på stort set alle øvrige forløb med livstruende, fremadskridende sygdom:



Figur 2: Turner-Stokes et al (26:189)²

Der synes dog også at være væsentlige faglige forskelle mellem rehabilitering og palliation. Hvor rehabilitering kan ses som tilgange, der aktivt fremmer funktion og selvstændighed (making capable), har palliation i højere grad fokus på at håndtere svækkelses- og dødsprocesser gennem symptom-håndtering (cloaking – skjærmende) (28, 30, 31).

² Lignende illustration ses hos Barawid og kolleger (28) i en artikel om koordinering af rehabilitering og palliation i indsatsen til mennesker med bl.a. KOL, hjertesvigt, ALS eller demens.

5.2.1.2 Patienters og pårørendes argumenter og behov for koordinering

Et andet overordnet argument i materialet for at koordinere rehabilitering og palliation er, at patienter og pårørende oplever det som et behov. Den præliminære syntese viser, at patienter og pårørende har argumenter for og kan opleve behov for en koordineret indsats fra begge fagområder, og at disse behov ikke altid identificeres eller dækkes i klinisk praksis.

De fleste af studierne vedrørende patient- og pårørende perspektiver (8 artikler i gruppen samt andre artikler der argumenterer for koordinering ud fra patient- eller pårørendes perspektiv) har fokus på alvorligt syge og svækkede i palliative forløb, men med behov for rehabilitering – det vil sige at de argumenterer for palliativ rehabilitering. De artikler, der tydeligst belyser behovet for en koordineret indsats, er enkeltcase-beskrivelser. Nogle studier drejer sig dog også om behovet for en palliativ indsats til mennesker i rehabiliteringsforløb.

Alvorligt syge og/eller svækkede mennesker kan opleve, at rehabilitering bidrager til, at man i højere grad kan opleve at være normal og have kontrol over sin situation: Belchamber og Gousy (32) gennemførte kvalitative interviews med otte alvorligt syge kræftpatienter om rehabilitering i et palliativt dagtilbud. Patienterne vurderede tilbuddet positivt. Faktorer, der medvirkede til rehabiliteringsprocessen, var ifølge patienterne: Omgivelserne, interaktionen mellem deltagerne, normalisering, interaktionen med personalet, ernæring, mobilisering og uddannelse.

Nedsat mobilitet og fysisk funktionsevne kan påvirke alvorligt syge og/eller svækkede menneskers livskvalitet negativt. Lau og kolleger (33) undersøgte livskvalitet og dimensioner i livskvalitet hos en population af alvorligt syge kræftpatienter (n=90). De fandt, at manglende evne til at kunne gå hang signifikant sammen med oplevelsen af at mangle støtte, pleje og sundhed og med at føle sig ensom og fremmedgjort. I populationen var evnen til at gå kun til stede hos 45 %. Ifølge forfatterne vidnede dette om, at mobilitet og fysisk funktionsevne skulle understøttes i hele sygdomsforløbet.

Alvorligt syge og/eller svækkede menneskers behov og præferencer kan variere i sygdomsforløbet. Bambauer og Gillick (34) undersøgte præferencer for henholdsvis komfort og livsforlængelse og opretholdelse af funktionsevne hos alvorligt syge mennesker (n=86) med forskellige diagnoser (kræft, hjertesygdomme, neurologiske sygdomme og andet). De fandt, at præferencer varierede i forhold til helbreds- og funktionsstatus. Patienterne blev testet to gange, og de fandt, at jo ringere helbreds- og funktionsstatus, jo mere tydelige var præferencerne for en indsats, der overvejende havde fokus på komfort.

Nogle studier havde særligt fokus på pårørendes vurdering af patienternes behov og perspektiver. En række reviews (28, 29, 35-37) refererede til en undersøgelse fra 1994 med pårørende som informanter. Ifølge efterladte pårørende (n=159) til deltagere i et palliativt fysioterapi-program (n=301) ønskede 88% af deltagerne at forbedre deres mobilitet enten med forbedret gangfunktion eller kørestol, og 63% vurderede, at den terminale rehabilitering var effektiv (19). Ifølge en survey, der omfattede 454 pårørende til kræftpatienter fra 100 palliative enheder, kunne pårørende se en relevans for rehabilitering selv i den terminale fase. 73 % af de adspurgte vurderede, de havde fået hjælp til både at bevare håbet og til at være realistiske omkring døden. De vægtede blandt andet, at lægerne gjorde deres ypperste for at opretholde den syges fysiske styrke (38). Hvorvidt pårørendes udsagn repræsenterer patientperspektiver diskuteres ikke i nogen af artiklerne.

Alvorligt syge og/eller svækkede mennesker kan ifølge en række artikler opleve at være en byrde for deres pårørende, og det anvendes som et argument for at styrke rehabilitering i det palliative felt (39-41). Koblingen mellem ønsket om rehabilitering og oplevelsen af at være en byrde er ikke dokumenteret i primærstudier om patienters perspektiver og behov.

Begrebet *udækkede behov (unmet needs)* anvendes som argument for en styrket rehabiliterende indsats i det palliative felt - og omvendt. Alvorligt syge og/eller svækkede mennesker kan ifølge undersøgelser have behov, der ikke bliver identificeret eller mødt. Flere artikler (24, 42) refererer til en survey fra 1988, hvor Houts og kolleger spurgte 433 pårørende til afdøde kræftpatienter om udækkede behov hos den afdøde. De fandt, at det mest udbredte udækkede behov var hjælp til ADL-aktiviteter, fulgt af fysiske og psykiske behov og derefter økonomi. De fandt samtidig, at behovene ændrede sig over tid, men at behov for hjælp til ADL var stigende gennem forløbet og i den sidste del af livet fyldte fire gange så meget som umiddelbart efter diagnosticering (21). Et nyere studie viste samme resultater for en bredere population og altså ikke kun kræftpatienter. Ifølge både patienter (n=30) og behandlere (n=136) i en palliativ sengeenhed var der flest udækkede behov vedr. ADL. Der var flest udækkede behov, der havde at gøre med personligt funktionsområde (badning) og mobilitet (gang, forflytning og trapper), og de professionelle mente, patienterne havde flere udækkede behov, end patienterne selv oplevede (43). Undersøgelsesresultater understøttes af to nyere reviews (30, 42); det sidste udarbejdet i forbindelse med et studie af patienters prioritering af rehabiliteringsmål.

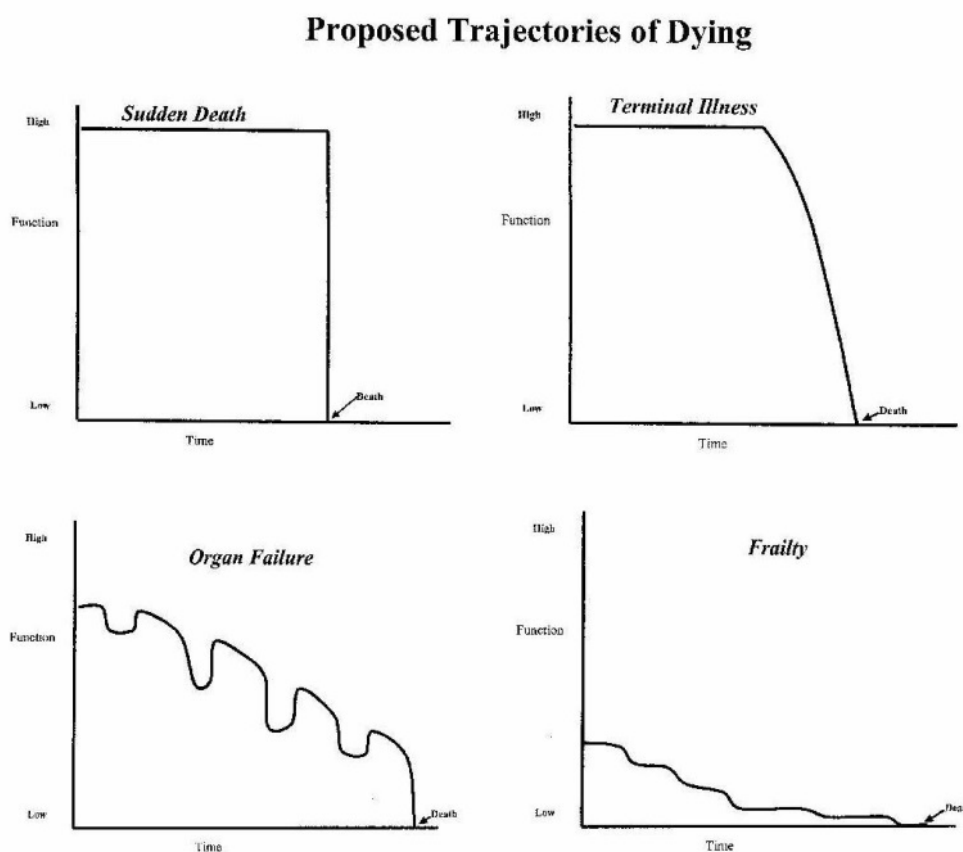
Færre primærstudier omhandler patienternes perspektiver på og præferencer for palliativ indsats, selv om mange artikler beskæftiger sig med patienternes behov for palliativ indsats, herunder udækkede behov. Ifølge flere reviews kan patienter have forventninger til fagpersoner, som ikke imødekommes. De forventer, at fagpersoner tager spørgsmål om livets afslutning op (25, 44, 45). Ifølge andre artikler kan patienter og pårørende være afvisende eller ambivalente overfor palliation. Ifølge en artikel kan det være konfliktfyldt og vanskeligt for patienter og pårørende at acceptere, når behandlingsmål skifter fra kurative/rehabiliterende til palliative mål, og det kan føre til konflikter mellem patienter, pårørende og professionelle. Udsagnet bygger tilsyneladende på forfatterens kliniske erfaring og refererer ikke til et primærstudie (46). En case rapport vidner om, at patienter og pårørende kan være afvisende overfor et palliativt tilbud og foretrække rehabilitering også ved fremskreden kræft – i casen forbindes palliation med livets afslutning og præferencer for rehabilitering forbindes med ønsket om at *være i livet* og ikke ønske at *give op* (24:31). Dermed ikke sagt, at alvorligt syge og/eller svækkede mennesker ikke ønsker en palliativ indsats, men måske snarere, at præferencer for palliation versus rehabilitering afspejler nogle mere grundlæggende ambivalenser eller modsatrettede præferencer: En oversigtsartikel (47) sammenholder to kilder. De viser, at på den ene side ønsker op mod 50 % af mennesker med KOL ikke at kende deres prognose eller at diskutere livsafslutning, og på den anden side er patienterne tilfredse med samtaler om disse emner, når de er gennemført. Et andet review (25) refererer til, at KOL-patienter, der deltager i lungerehabilitering, ønsker at drøfte spørgsmål om livets afslutning. Geriatrike patienter synes ligeledes at have varierende præferencer for Advanced Care Planning³ (49:184).

³ På dansk "planlægning af fremtidig pleje". Begrebet Advanced Care Planning og akronymet ACP anvendes dog også på dansk (48). Advanced Care Planning vurderes at være mere kendt end den danske betegnelse og anvender derfor i litteraturstudiet.

5.2.1.3 Uforudsigelige sygdomsforløb

Et tredje gennemgående argument for at koordinere rehabilitering og palliation handler om sygdommenes forløb og karakter. Den præliminære syntese viser, at mange livstruende sygdomsforløb udvikler sig uforudsigeligt, hvorfor det kan være svært på forhånd at definere behovene som enten/både palliative eller/og rehabiliterings-behov. Især kan det være vanskeligt at identificere det, der kaldes "vendepunkter" i forhold til en forværring af tilstanden og dermed at forudse et ændret behov for indsats.

Uforudsigeligheden varierer mellem diagnosegrupper, og sygdomsforløb ved non-maligne sygdomme beskrives i flere artikler som mere uforudsigelige end forløb ved kræft (30, 44, 50). Et review viser en model for fire forskellige forløb det sidste år før død, som illustrerer variationen i forløb og varighed af sygdommen og tilstande, som fører til død (50). Modellen illustrerer, hvorfor indsatser må være forskelligt organiseret for at imødekomme patienters forskellige behov:



Figur 3: Fra Lunney et al, 2002⁴ (51), gengivet af McCormick (50)
Genoptrykt med tilladelse fra John Wiley and Sons. Copyright © 2016

⁴ McCormick angiver i artiklen, at figuren er fra Morrison & Meier, 2004. Det er ikke tilfældet. Det er ved personlig kontakt til McCormick bekræftet, at figuren er fra Lunney et al, 2002.

I forløb med samme sygdom kan der i praksis være betydelige variationer i de individuelle forløb. En række reviews beskæftiger sig med og dokumenterer især KOL-sygdommens uforudsigelige karakter som argument for en tæt koordinering af rehabilitering og palliation (25, 44, 47, 52). Fænomenet *prognostisk lammelse* eller *prognostisk usikkerhed* omtales af flere kilder og adresserer det vanskelige i at identificere et specifikt tidspunkt i sygdomsforløbet, hvor indsatsen skal skifte fra en rehabiliterende til en palliativ indsats, også kaldet et *vendepunkt* (turning point) (25, 31, 47, 50, 52).

En audit af et repræsentativt udvalg af journaler (n=229) viste stor spredning i, hvornår et vendepunkt blev identificeret og variation i forhold til diagnoser: Et vendepunkt var identificeret i 160 journaler: Hos 30 % den sidste dag før død og hos 4,5% var vendepunktet identificeret i løbet af livets sidste 91-210 dage. Vendepunkt blev identificeret tidligst hos individer med kræft og senest hos individer med muskel-skelet-sygdomme (53). Et andet studie viste, at den terminale fase hos geriatriske patienter i en vis grad kunne forudsiges gennem en samlet klinisk vurdering (54), men der savnes mere forskning på området. Geriatriske patienter er på grund af den høje frekvens af ko-morbiditet eller multimorbiditet, herunder demenssygdomme, en gruppe, hvor prognostisering er særligt udfordrende (54).

5.2.1.4 Organisatoriske forudsætninger

Det fjerde overordnede argument for koordinering drejer sig om, at den eksisterende organisering af de to fagområder ikke altid imødekommer patienternes behov og præferencer og de omskiftelige behov som skitseret ovenfor. Den præliminære syntese viser, at der er behov for at de respektive felter og de involverede fagpersoner får viden om og erfaringer med hinandens fagområder. Det ses som en forudsætning for en øget fleksibilitet; med andre ord for, at patienter henvises til rette indsats til rette tid.

Flere reviews og primærstudier peger på problemer med viden om og henvisning til hinanden både i det palliative felt og i rehabiliteringsfeltet, når disse er organiseret i adskilte enheder. Opmærksomhed på og viden om, hvad rehabilitering kan gøre for alvorligt syge og/eller svækkede mennesker, kan være lav i det palliative felt og generelt hos fagpersoner uden for rehabiliteringsfeltet (25, 41, 55, 56): Nwosu og kolleger (57) gennemførte en survey blandt medlemmer af palliative teams og tværfaglige lungeteams (n=59) om opfattelser af og henvisning til rehabilitering for lungekræft-patienter. De fandt en række væsentlige barrierer for henvisning, blandt andet: Manglende viden om, hvilke indsatser, der fandtes eller om henvisningsprocedurer og opfattelsen af, at patienterne ikke ønskede rehabilitering. Nelson og kolleger undersøgte primærsygeplejerskers (n=16) opfattelser vedrørende henvisning af alvorligt syge og/eller svækkede mennesker til fysioterapi. Studiet viste, at barriererne for henvisning bestod i manglende viden om fysioterapeuters rolle, evner og tilgange (18). En survey om den gensidige viden og henvisningspraksis hos lægelige specialister (n=263) på det neurologiske, palliative og rehabiliteringsområdet viste, at alle manglede viden om hinandens specialer, sjældent henviste til hinanden og generelt oplevede, at de arbejdede isoleret (58). Jones og kolleger fandt i forbindelse med rekruttering til et RCT interventionsstudie om palliativ rehabilitering, at kun 17 % af det forventede antal af egnede patienter blev henvist. 189 ud af 292 egnede patienter var ikke blevet spurgt. Lægerne der skulle henvise svarede blandt andet, at de ikke var tilpasse med at skulle tale om prognose med patienterne, og enkelte af dem udtrykte ængstelse ved at skulle tale om rehabilitering i en hospice-setting (59), jfr. forrige afsnit.

Tilsvarende kan der i rehabiliteringsfeltet mangle opmærksomhed på patienternes palliative behov og viden om, hvad en palliativ indsats kan betyde for patienterne (31, 41, 50, 60). Det understøttes af flere journal audits. Tan og kolleger gennemgik 55 journaler på svækkede ældre mennesker, der døde under

ophold på et rehabiliteringscenter. De fandt, at patienterne sjældent var blevet henvist til palliativ indsats (49). Et andet studie var fra en rehabiliteringsenhed for mennesker med fremskreden lungesygdom. 87 journaler indgik og man fandt, at kun en lille del havde haft en samtale om indsatsen ved livets afslutning. I 13% af tilfældene var der lavet aftaler om, hvordan patienterne gerne ville hjælpes, eksempelvis om de ønskede genoplivning ved hjertestop (61). Garrard og kolleger undersøgte journaler for alle med primær eller sekundær malignitet med funktionsnedsættelse, der over en fem års periode var indlagt på rehabiliteringscenter, i alt 21 patienter. De fandt, at næsten ¼ af dem havde et hurtigt tilbagefald efter rehabiliteringsophold med genindlæggelse til følge, og forfatterne diskuterer, om der har været tilstrækkeligt fokus på at patienterne var alvorligt syge og døende (62).

5.2.1.5 Effekt og økonomi

Det femte gennemgående argument i materialet er, at en øget koordinering medfører øget effektivitet. Den præliminære syntese viser, at der er en sammenhæng mellem rehabilitering på det palliative fagområde og effekt på symptomer, indlæggelse og økonomi.

Effekt-argumentet går ud på, at en styrket rehabilitering i det palliative felt kan have effekt på symptomer som smerte (fx:36) dyspnø (50) fatigue (50, 63), funktionel status og livskvalitet (25, 36, 39, 63), på indlæggelse på plejehjem eller hospital (41) og på generelle samfundsmæssige udgifter til hjælpen til døende (25) og andre effekter (56). Bemærk, at der ikke er tale om et udtømmende review om effekter af rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom men en præsentation af de forskellige argumenter, der anvendes i artikler om både rehabilitering og palliation. Se i øvrigt senere afsnit *Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres* om effektmål og resultat af konkrete interventioner.

5.2.2 Hvornår bør rehabilitering og palliation koordineres – og for hvem?

På tværs af artikler og studier gives forskellige bud på, hvornår henholdsvis rehabilitering og palliation er relevant og bør være tilgængelige, og hvornår tilgangene skal koordineres.

5.2.2.1 Hvornår er rehabilitering relevant – og for hvem?

Den præliminære syntese viser, at der ikke er konsensus omkring, hvornår rehabilitering er relevant. Det diskuteres især, hvornår rehabilitering skal ophøre.

Nogle artikler advokerer for, at rehabilitering er relevant i særlige sygdomsforløb og ikke i andre, og at relevansen kan defineres ud fra prognostiske faktorer (64, 65), mens andre foreslår, at rehabilitering er relevant i specifikke faser (53). Jakobsson (ibid: 1348) taler om grænsen mellem på den ene side en kurativ og rehabiliterende tilgang - og på den anden palliation med lindring af lidelse.. Også Frohnhofen argumenterer for en afgrænsning mellem rehabilitering og palliation markeret ved et identificerbart vendepunkt i sygdoms- og behandlingsforløbet, hvor orienteringen skifter fra rehabilitering til palliativ omsorg. I praksis er dette vendepunkt ikke altid nemt at identificere (54) – hvilket underbygges af tidligere afsnit om prognostisk usikkerhed ved fx KOL.

Andre artikler argumenterer for, at rehabilitering skal være tilgængelig som en mulighed gennem hele forløbet. På kræftområdet foreslår en række artikler, at rehabilitering skal tilbydes gennem hele sygdomsforløbet (39, 57, 59, 66, 67), men at rehabiliteringens fokus ændrer sig afhængigt af patientens prognose og funktionsevne (68). Flere artikler argumenterer for relevansen af en rehabiliterende tilgang

også i den terminale fase i kræftforløb (27, 35, 59, 67, 68). Lignende anbefalinger ses på KOL-området (25, 40, 50, 69), i geriatri (52, 69) og ved apopleksi og langvarige neurologiske lidelser (26, 46).

Når rehabilitering anbefales helt ind i den terminale fase bygger det på distinktionen mellem forskellige niveauer i rehabilitering: forebyggende, restorativ, støttende/supportiv og palliativ rehabilitering, som først blev introduceret af Dietz (70, 71) og som beskrives nærmere i det senere afsnit *Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres*.

5.2.2.2 Hvornår er palliation relevant?

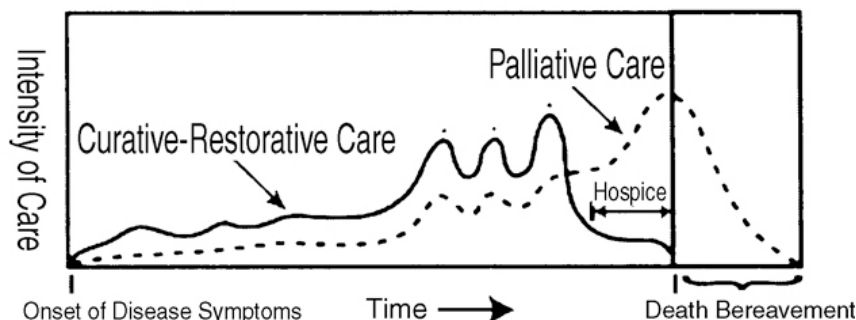
Den præliminære analyse viser, at der heller ikke er konsensus om, hvornår palliation er relevant. Der er derimod konsensus om, at palliativ indsats skal være tilgængelig indtil livets afslutning og efter døden for de efterladte pårørende.

Ifølge WHO skal palliation være tilgængeligt fra diagnosetidspunktet og endda være med til at påvirke dette tidspunkt, men artiklerne viser en større variation. Ved KOL foreslår flere, at en palliativ indsats skal være tilgængelig gennem hele forløbet (44, 50). I andre modeller introduceres palliation senere i forløbet (69, 72), mens andre som sagt foreslår, at diagnosen og prognosen bestemmer, om man tilbydes et (overvejende) palliativt eller rehabiliterende forløb (53, 64, 65).

5.2.2.3 Hvornår bør rehabilitering og palliation koordineres?

Den præliminære analyse viser, at studier og anbefalinger vedrørende koordinering af rehabilitering og palliation varierer blandt andet i relation til diagnoser og sygdomsbilleder (tidsmæssig udstrækning, forudsigelighed, helbred og funktionsevne). Anbefalingerne illustreres ofte som modeller af, hvordan man kan tænke rehabilitering og palliation sammen i - altså oftest diagnosespecifikke - forløb.

Flere reviews om KOL anbefaler, at både rehabilitering og palliation bør være komponenter i et integreret program – og tæt koordineret (25, 31, 39, 44, 50, 69, 73). Hensigten er at kunne tilbyde rehabilitering også i sygdommens sidste fase og at kunne introducere eksempelvis Advanced Care Planning tidligt i forløbet, hvor fokus overvejende er på rehabilitering (52, 73). Ifølge Sachs (25) og Hardin (73) udgør rehabilitering det optimale bindeled mellem kurativt intenderet og palliativ indsats (25, 73) og Hardin og kolleger foreslår en integreret model, hvor palliative elementer indgår i rehabiliteringen ved KOL. Lignende tænkning præsenteres af van Isselt og kolleger (52, 74), ifølge hvem geriatrisk rehabilitering integrerer geriatrisk medicin og palliation. Der er som sagt tale om modeller, hvor rehabilitering har forrang. Andre modeller som den følgende (figur 4) omfatter hele forløbet uden at give hverken rehabilitering eller palliation forrang, undtagen til sidst i forløbet, hvor palliation gives forrang:

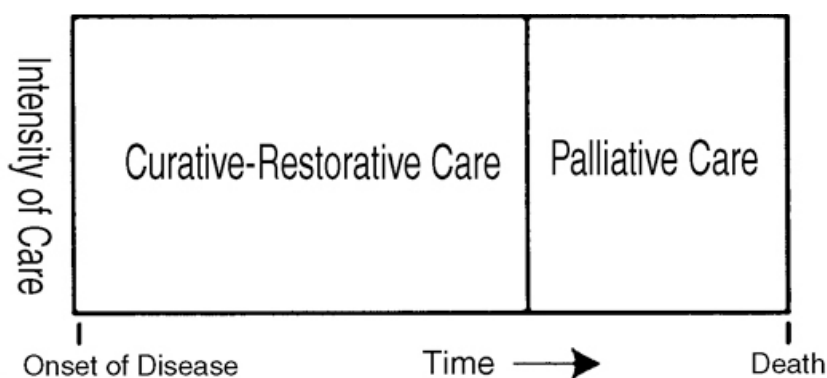


Figur 4 (Lanken, 2008 (75), gengivet af McCormick, (50))

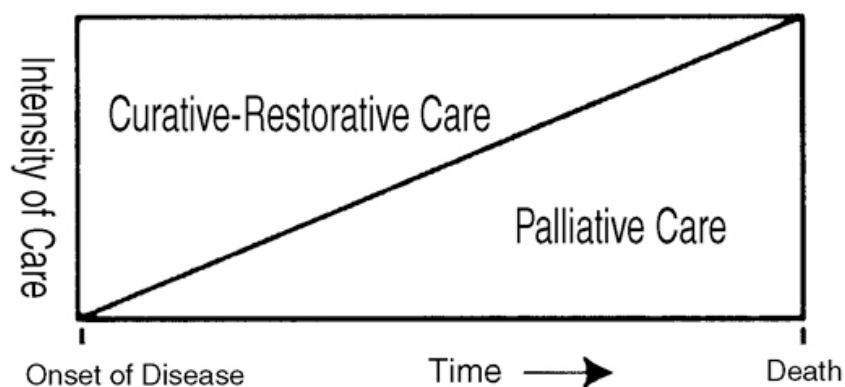
Genoptrykt med tilladelse fra the American Thoracic Society. Copyright © 2016 American Thoracic Society.

Modellen er beskrevet af The American Thoracic Society af Lanken 2008. Den gengives af McCormick som en model for lungepatienters individuelle behov og integrerer palliation i behandlingsplanen fra forløbets start (50).

McCormick præsenterer modellen i en artikel, hvor forskellige modeller diskuteres. Først præsenteres en faseopdelt model (figur 5), hvor kurativ behandling og rehabilitering introduceres tidligt i forløbet og senere afløses af palliativ indsats. Modellen er også udtryk for den forståelse, der prægede WHO's tidligere definition af palliativ indsats fra 1999 og den er blevet betegnet som en dikotomisk model (50). Dels en model, hvor begge tilgange er til stede gennem det meste af forløbet, og hvor en kurativ og rehabiliterende indsats efterhånden afløses af en palliativ indsats (figur 6). Disse gengives nedenfor.



Figur 5 (generisk model, McCormick, (50))

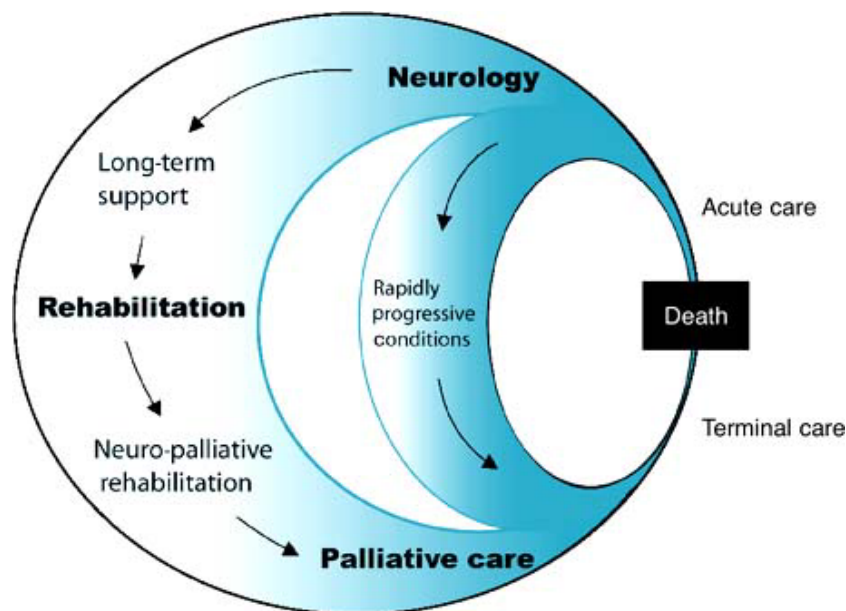


Figur 6. Fra Lynn and Adamson⁵, 2003, modificeret af McCormick, (50))

McCormick afviser den dikotomiske model (figur 5), og han kritiserer Lynn og Adamsons model (figur 6) for ikke at illustrere den kompleksitet, der er karakteristisk i forløb ved KOL. Ifølge McCormick er der brug for en model, hvor balancen mellem rehabilitering og palliation kan justeres begge veje gennem forløbet (figur 4), hvis individuelle forskelle mellem patientforløb skal kunne adresseres.

⁵ Der er tale om en modificeret model. For det første beskæftiger Lynn and Adamson (76) sig ikke med rehabilitering (restorative care) og for det andet illustrerer deres model også pårørende-indsatsen efter døden (bereavement) som del af en palliativ indsats.

Turner-Stokes og kolleger har i forbindelse med en faglig guideline udarbejdet en model for forholdet mellem neurologisk behandling, rehabilitering og palliation ved neurologiske lidelser med døden som udgang. Modellen ses nedenfor (figur 7). Ved hurtigt progredierende lidelser ses en direkte overgang fra behandling til palliation, mens der ved langvarige neurologiske lidelser ses en glidende overgang med overlap mellem rehabilitering og palliation og en tæt relation mellem rehabilitering og palliation i en såkaldt neuropalliativ rehabilitering.



Figur 7 (Turner-Stokes et al (58:136))

5.2.3 Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres?

Denne præliminære syntese bygger dels på artikler i gruppen *anbefalinger*, i gruppen *organisation, struktur, henvisning og modeller* og i gruppen *interventioner*, altså de fem reviews og seks enkeltstudier. De fleste artikler handler om rehabilitering til mennesker med alvorlig fremadskridende sygdom. På tværs af artiklerne gives forskellige bud på, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres. Den præliminære syntese viser, at anbefalinger for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres, kan deles op i anbefalinger der omhandler organisering og struktur, konkrete faglige aktiviteter samt palliativ rehabilitering som konkret intervention.

5.2.3.1 Organisatoriske og strukturelle virkemidler til, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres

Den præliminære syntese af organisatoriske og strukturelle virkemidler fremhæver tre forhold:

- Artiklerne beskriver to forskellige måder at organisere en koordineret tilgang på: Som delvist integrerede enheder eller som selvstændige samarbejdende enheder.
- Specifikke faggrupper omtales i forbindelse med rehabilitering i det palliative felt
- Setting for interventionen kan have en betydning for, hvordan mennesker med alvorlig fremadskridende sygdom kan deltage i rehabilitering

Der er ikke konsensus om, hvordan en koordineret tilgang skal organiseres. En pointe i mange artikler er, at hvis indsatserne skal kunne tilgodese patienternes forskellige orienteringer, præferencer og behov over tid, fordrer det særlige organisatoriske og strukturelle forudsætninger. Generelt anbefales individuelt tilpassede tilgange med en dynamisk tværfaglig orientering og en balance mellem rehabilitering og palliation (24, 25, 29, 31, 36, 52), fleksibilitet (55) og skræddersyede forløb (63). Sachs og Weinberg formulerer den helt overordnede ambition som det, at samspillet mellem rehabilitering og palliation *"may provide additional opportunities to optimize functional capacity and reduce symptom burden"* (25:112).

Potentialet for rehabilitering må løbende balanceres med forberedelse af livets afslutning, mentalt såvel som praktisk, og det fordrer, at tjenester tilrettelægges og organiseres, så de responderer præcist, fleksibelt og effektivt på patienternes skiftende tilstand og præferencer (24, 30, 31, 35, 44, 46, 77). Artiklerne rummer ikke eksplicitte forskningsbaserede referencer for sådanne udsagn, men anbefalingerne understøttes af enkelt cases (24, 31).

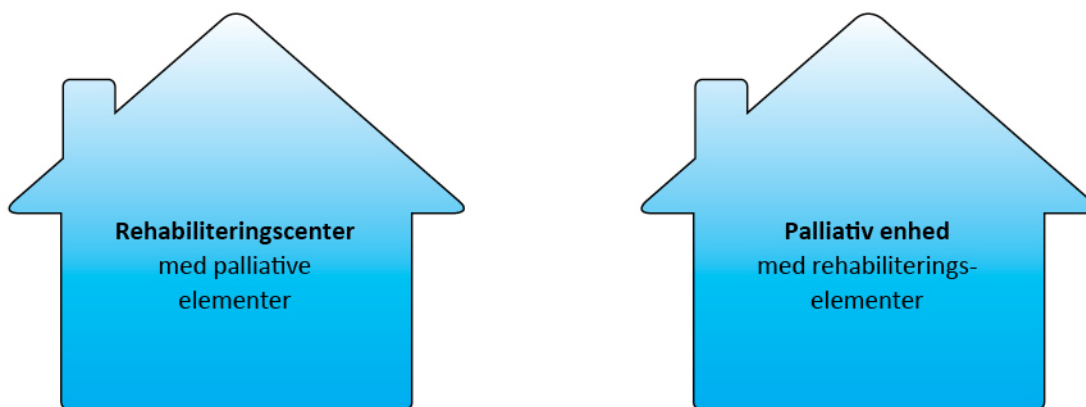
Forskellige koordinations- og samarbejdsformer kan være relevante i forskellige faser af sygdomsforløbet. I ustabile sygdomsfaser anbefales, at begge tilgange er tilgængelige, idet patienternes behov og forudsætninger for at deltage i rehabilitering og palliation er omskiftelige og vanskelige at forudsige. Der kan være tale om faser med hyppige indlæggelser, hvilket udfordrer en organisatorisk opdeling af rehabilitering og palliation i selvstændige enheder, udgående fra forskellige afdelinger eller sektorer. Tilgængeligheden er vigtig af andre årsager: Når der samarbejdes mellem rehabiliterings- og palliative enheder, kan der være større sandsynlighed for, at patienterne henvises fra det ene speciale/fagområde til det andet (31).

Som udgangspunkt er både rehabilitering og palliation teambaserede tilgange, der anlægger en interdisciplinær tilgang (fx:28, 29, 31, 40), men det ses også, at rehabilitering forekommer som enkeltkomponenter i et tværfagligt palliativt tilbud – eller omvendt. Vi betegner dette som delvist integrerede enheder: Artikler der anbefaler en delvist integreret tilgang gør det med udgangspunkt i *enten* en rehabiliteringstilgang *eller* en palliativ tilgang. Nogle artikler anbefaler en delvist integreret tilgang, hvor udgangspunktet er rehabilitering og hvor der sker en løbende vurdering af palliative behov (47) eller som integrerer egentlige palliative elementer som Advanced Care Planning og samtaler om døden⁶ (30, 44, 47, 50, 52, 73). Andre anbefaler en delvist integreret tilgang, hvor udgangspunktet er en palliativ indsats, som indeholder rehabiliterende elementer (25, 36, 78). Her er altså tale om tilgange, der som udgangspunkt er overvejende rehabiliterende eller palliativt orienterede, men som integrerer elementer fra det andet speciale. Her er igen et eksempel fra McCormick, som anbefaler en styrket palliativ orientering i KOL-rehabilitering:

The pulmonary rehabilitation setting could open up discussion about the meaning of advance care planning, the benefits of having a plan, and ensuring that loved ones and providers understand a patient's wishes. (50:694)

⁶ Vores oversættelse af "end-of-life-discussions"

Disse analytiske forskelle kan illustreres som i figur 8. En delvist integreret model kan enten bestå af tværfaglige teams, der har en overvejende palliativ orientering og integrerer rehabiliterende elementer, eller den kan bestå af tværfaglige teams, der har en overvejende rehabiliterende tilgang, men som integrerer en palliativ orientering. Litteraturstudiet rummer ikke eksplicit eksempler på teamsamarbejde, hvor tilgangene er ligeværdigt organiseret i tværfagligt teamsamarbejde – altså egentlige integrerede tilgange.

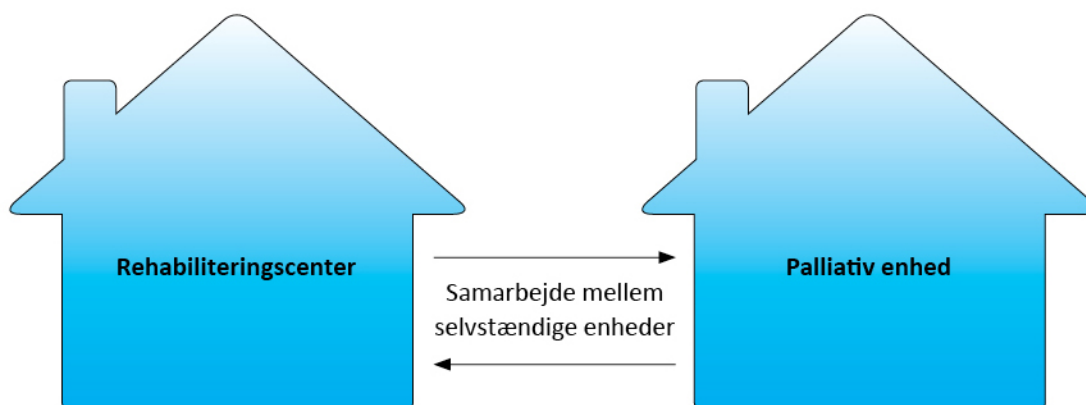


Figur 8: To forskellige delvist integrerede enheder

Andre artikler beskæftiger sig med både rehabilitering og palliation som selvstændige tværfagligt organiserede og teambaserede tilgange, der skal koordineres tæt gennem samarbejde, partnerskaber og netværksdannelse (26, 29, 37, 60, 79) men uden der er tale om egentlig integration mellem rehabilitering og palliation. Eksempelvis fremhæver Barawid, at det er vigtigt, rehabiliteringsprofessionelle samarbejder med palliative teams, så en palliativ indsats kan tilbydes på alle niveauer og gennem hele forløbet (29). Partnerskaber og netværk kan være mere eller mindre formaliserede. Turner-Stokes og kolleger anbefaler eksempelvis, at der etableres en konkret struktur for samarbejdet:

...a designated point of contact for each stage of the pathway (26:187).

Det scenarie kan illustreres sådan:



Figur 9: Samarbejdende selvstændige enheder

Som beskrevet i forrige afsnit anbefaler mange artikler, at orienteringen varierer over tid, og at disse skift er glidende og gradvise (24, 25, 31, 80). Wu og Quill beskriver et scenarie, hvor orienteringen skifter fra rehabiliterende til palliativt orienteret således:

Input from both PC (palliative care) and PM&R (physical medicine & rehabilitation) specialists can enable patients to balance realism with hope while preparing them to manage all the possible outcomes (ie, from recovery to decline) that could occur in the presence of advanced disease. A time-limited trial of sub-acute rehabilitation in this kind of uncertain scenario seems ideal; allowing a continuation of rehabilitation if the patient responds and improves, or a shift to a pure comfort approach if deterioration occurs (24:33)

I studiet har vi ikke systematisk spurgt til, hvilke faggrupper der skal involveres i en koordineret palliativ og rehabiliterende indsats. Javier og Montagnini (40) beskæftiger sig eksplicit med dette spørgsmål i forhold til rehabilitering i artiklen *Rehabilitation of the hospice and Palliative Care Patient*. Artiklen omhandler ikke-diagnosespecifik palliativ rehabilitering. Ifølge Javier og Montagnini skal rehabilitering i det palliative felt ideelt set bestå af et tværprofessionelt team ledet af en fysiurg⁷ som har erfaring med hospice og palliativ medicin, og bestående af repræsentanter fra fysioterapi, ergoterapi, taleterapi, psykologi, sygepleje, ernæring, respiration, rekreation og forløbskoordination/visitation (case management). Javier og Montagnini beskriver særligt fysioterapeuters, ergoterapeuters og taleterapeuters rolle i palliativ rehabilitering. Barawid og kolleger fremhæver og beskriver særligt fysioterapeuters og ergoterapeuters rolle i rehabilitering i det palliative felt (28, 29). To britiske dokumenter, dels fra National Council for Palliative Care (81) og dels fra National Cancer Rehabilitation Advisory Board (82), bruger den britiske betegnelse *allied health professionals* (AHP) om de faggrupper, der har en central rolle i rehabilitering i det palliative felt. Begge dokumenter fremhæver fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister, tale- og sprogterapeuter og lymfødeme-terapeuter. De pointerer samtidig, at andre faggrupper er relevante (81, 82).

⁷ rehabiliteringslæge – ikke et speciale i Danmark

Setting, det vil her sige, hvor interventionen finder sted (hjemme, sygehus, plejehjem fx), er også et aspekt i koordinering af rehabilitering og palliation. Javier og Montagnini fremhæver, at setting kan have betydning for, om alvorligt syge og/eller svækkede mennesker kan deltage i rehabilitering og anbefaler, at der både er mulighed for rehabiliteringsophold, for ambulante forløb og for hjemmebaserede forløb (40). Nyere forsøg med hjemmebaserede forløb, eventuelt suppleret med telemedicin, viser angiveligt lovende resultater for patienter med fremskreden sygdom (25, 47).

5.2.3.2 Faglige virkemidler til, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres

Den præliminære syntese viser, at de faglige midler til koordinering særligt beskrives som det at sikre 1) screening, behovsvurdering og henvisning af patienter, 2) målsætning for og planlægning af forløb samt 3) samt dokumentation af effekten af en koordineret indsats.

5.2.3.2.1 Screening, behovsvurdering og henvisning af patienter

Vurdering af patienten (assessment) er ifølge flere (40, 42) afgørende for planlægning af rehabilitering til mennesker med alvorlig fremadskridende sygdom og er et nødvendigt element i koordinering af indsatserne (26). Som beskrevet i afsnittet *Hvorfor koordinere rehabilitering og palliation* kan der være problemer med at identificere palliative behov og præferencer i en faglig kontekst, der overvejende er orienteret mod behandling og rehabilitering, og der er tilsvarende erfaringer med, at rehabiliteringsbehov og præferencer kan overses i en palliativ kontekst.

Van Isselt og kolleger (52, 74) anbefaler geriatrisk vurdering⁸ med henblik på at identificere både palliative og rehabiliteringsbehov hos svækkede ældre med KOL og ko-morbiditet. Turner-Stokes og kolleger anbefaler en samlet behovsvurdering af mennesker med langvarige neurologiske lidelser (26). Ghazali og kolleger (83) har undersøgt henvisningspraksis før og efter Liverpool Patients Concerns Inventory, et holistisk behovsvurderingsredskab til vurdering af palliative og rehabiliteringsbehov hos patienter med hoved- og halskræft i ambulante forløb. De fandt, at antallet af henvisninger var uændret, men at indholdet i henvisningerne ændredes efter anvendelse af det nye behovsvurderingsredskab. Eva og Wee pointerer, at alvorligt syge menneskers fysiske vanskeligheder og problemer med ADL (activities of daily living) ofte overses i screening og behovsvurdering, og de anbefaler vurderingsprocedurer, der også omfatter disse aspekter (30). Det samme gør Gamble og kolleger (37). Begge artikler har særligt fokus på kræft. Jordhoy og kolleger drager samme konklusioner for en bredere målgruppe. I en undersøgelse af redskaber til vurdering af livskvalitet i palliativ indsats finder de, at fysisk aktivitet (i bred forstand) ikke måles i mange af de redskaber til vurdering af livskvalitet, der anvendes i det palliative felt (84). Undersøgelser skal ifølge Javier og Montagnini omfatte sygdom, behandling, forventet restlevetid, ko-morbiditet, smerter og andre symptomer, kognition, humør, ernæring og fysisk funktionsevne. Vurdering af hjemmet og af støtte i nærområdet samt finansielle ressourcer er også væsentligt. De præsenterer en række redskaber til vurdering af fysisk funktionsevne (40). Ifølge Tan og kolleger (60) savnes instrumenter til at skærpe fagpersoners evne til at identificere, når livet nærmer sig afslutningen.

Men uanset procedurer og vurderingsskemaer ser henvisning af patienterne til de rette tilbud ud til at være en stor udfordring: Schleinich og kolleger (42) har gennemført en pilottest af et skema til undersøgelse af

⁸ *comprehensive geriatric assessment* - CGA

alvorligt syge menneskers behov for ergoterapeutisk og fysioterapeutisk bistand. De konkluderer, at et redskab aldrig kan stå alene; udvikling af partnerskab mellem terapeuter og patienter er nødvendigt for at identificere patienters behov i det komplekse felt, som de betegner som *"the paradox of rehabilitation and palliative care"* (42:828). Som vi har været inde på tidligere, har vurdering af patienternes behov også strukturelle forudsætninger. Vi har beskrevet, hvordan henvisning af patienter vanskeliggøres af kulturelle og strukturelle forhold så som fordomme eller manglende kendskab til og viden om det respektive andet speciale/fagområde.

5.2.3.2.2 Målsætning for og planlægning af forløb

Som det fremgår, skal processerne i en koordineret rehabiliterende og palliativ indsats være individuelt tilpassede. Det indebærer individuelle planer og målsætninger, der tager afsæt i patienternes præferencer. Ifølge Javier og Montagnini skal rehabiliteringsplaner i det palliative felt være individuelle og baseret på patienternes prognose, mulighed for at genoprette funktionsevne samt på ønsker og motivation til at deltage i et givent program, og de skal udarbejdes af et tværfagligt team (40). Patient-centrerede planer bliver bedst, hvis man gør brug af og kombinerer den viden og de færdigheder, man hver især råder over i det palliative hhv rehabiliteringsfeltet (24). I beskrivelsen af en konkret case mødes den palliative enhed og rehabiliteringsteamet om at udarbejde fælles målsætninger og en fælles plan for det konkrete patientforløb (39).

I forløb, hvor helbredstilstand, præferencer og motivation er præget af foranderlighed og uforudsigelighed, er det at lægge planer og formulere målsætninger, tværfaglige indsatser kan styres efter, imidlertid en udfordring (85). Patienter præget af alvorlig sygdom og smerter, eksempelvis, kan opleve en form for demoralisering og tristhed, som gør det vanskeligt for dem at forestille sig, situationen kan være anderledes. Her menes det at kunne bedre tilstanden, hvis man får hjælp til at identificere mål, der er opnåelige indenfor sygdommens begrænsninger (36). Prognostisk usikkerhed er også en udfordring for planlægning og målsætning (31, 39), ligesom det kan være svært på forhånd at sige, hvem der kan profitere af træning, hvilken type træning og hvilket niveau af palliativ indsats, der er passende (63). Derfor kan mål og planer ikke altid udarbejdes på forhånd men må formes undervejs. Det fordrer dynamiske processer og et stadigt fokus på forandringer i patienternes mål og tilstand, og flere artikler anbefaler, at mål og planer tages op hyppigt, fx ved hvert møde med patienten (52, 55, 59, 85).

Målsætninger skal være fleksible og balancere mellem håbet om en fortsat funktionsevne og den realitet, at sygdommen kan trække i en anden retning. En artikel diskuterer, at det palliative team eller rehabiliteringsteamet kan have andre forventninger end patienten. Måske forventer fagpersoner, at patienten ønsker størst mulig funktionsevne, mens patienten er mere interesseret i at komme til en accept af den dalende funktionsevne og særligt fokusere på psykosociale mål. Målsætning skal her være vejledt af et etisk princip om autonomi (39). En anden artikel hævder, at der også i etisk forstand er tale om en balance; der skal i samarbejdet med alvorligt syge og/eller svækkede mennesker i palliativ rehabilitering balanceres mellem de etiske grundprincipper om autonomi og beneficence (pligten til at gøre andre godt⁹) (31). Man skal på den ene side sikre mulighed for at blive mere selvbestemmende og selvhjulpne – og man

⁹ <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Introduktion-til-etik/Publikationer/1994-etik-en-introduktion.pdf>

skal på den anden side give den hjælp og støtte, der fordres, uanset om dette indebærer øget selvhjulpenhed eller ej.

Boa og kolleger (85) har gennemført et review over studier om patient-centreret målsætning i palliativ indsats. Ifølge litteraturstudiet er målsætning defineret på mange måder i litteratur om rehabilitering og palliation. Målsætning er velbeskrevet på rehabiliteringsområdet men sparsomt beskrevet på det palliative område. Men der er enighed om, at målsætning indebærer forhandlingsprocesser mellem patient og tværfagligt team om et fælles mål, man arbejder hen imod. De konkluderer, at der ikke er konsensus om bedste praksis og at målsætning i samarbejde med mennesker med alvorlig fremadskridende sygdom er udfordrende for fagpersoner. De foreslår, at udvikling på området tager afsæt i teorier om håb og om, hvordan mennesker tilpasser sig livstruende sygdom.

5.2.3.2.3 Dokumentation af effekten af en koordineret indsats

På tværs af artiklerne kan det at måle effekt også ses som et fagligt virkemiddel. I artiklerne relateres effektmål til livskvalitet, til funktionsevne og til symptomlindring. Det understreges også, at litteratur på dette område er sparsom og at der er brug for forskning i, hvilke effektmål der er relevante og følsomme for forandringer hos mennesker med alvorlig fremadskridende sygdom (52).

Når det gælder rehabilitering i det palliative felt fremhæver flere forfattere (40, 79) at effekten skal måles på både funktionsevne og livskvalitet. Ifølge Barawid og kolleger (28, 29) er traditionelle mål for funktionsevne ikke relevante ved rehabilitering i det palliative felt; de anbefaler i stedet palliative funktionsevne-mål, som både omfatter funktionelle og psykosociale aspekter. Jordhoy og kolleger pointerer, at effektmål for livskvalitet i det palliative felt skal omfatte fysisk aktivitet, og de viser i en gennemgang af palliative mål for livskvalitet, at dette langt fra altid er tilfældet. De anlægger en bred definition af fysisk aktivitet, jævnfør ICFs aktivitetsklassifikation (84). Som tidligere nævnt præsenterer Javier og Montagnini en oversigt over 13 relevante redskaber til vurdering af patienterne, som også udgør effektmål i rehabilitering i palliativ indsats. Listen omfatter både performance og ADL-mål samt mål for balance og mobilitet i mere snæver forstand (40:640). Et enkelt studie peger på *accept* som et væsentligt effektmål i rehabilitering til en palliativ population (86).

5.2.3.3 Palliativ rehabilitering – eksemplet på, hvordan rehabilitering og palliation koordineres i praksis

Den præliminære syntese viser, at der er ét område, hvor koordinering af rehabilitering og palliation er afprøvet – nemlig som palliativ rehabilitering. På tværs af en række studier viser det sig dog vanskeligt at definere og afgrænse palliativ rehabilitering både i praksis og i forskning. De inkluderede studier beskriver, at der er effekt af tværfaglig palliativ rehabilitering i forskellige settings, men kvaliteten af studierne er dårlig og evidensen derfor svag.

En del artikler anvender begrebet palliativ rehabilitering. Nogle gør det med henvisning til den klassifikation af rehabilitering, der først blev introduceret af Dietz i 1969 (70, 71). Den er udviklet på et empirisk materiale af cancerpatienters forløb. Dietz' definition gengives fortsat – også i nogle af studierne i litteraturgennemgangen:

Palliative rehabilitation:

- While respecting patient wishes, allows terminal patients to live a high QOL physically, psychologically, and socially
- Aims to relieve symptoms (eg, pain, dyspnea, and edema) and prevent contractures and decubitus ulcers using heat, low-frequency therapy, positioning, breathing assistance, relaxation, assistive devices

Tabel 2: Fra Barawid et al, (28:36)

Begrebet palliativ rehabilitering anvendes dog bredere end som defineret af Dietz og anvendes ikke længere kun i forhold til cancer men også ved neurologiske lidelser (26, 58), ved KOL (52) og hjertesvigt¹⁰ (40).

Mange artikler diskuterer, hvordan rehabilitering til mennesker med alvorlig og fremadskridende sygdom adskiller sig fra rehabilitering til en standard-population. Målgruppen defineres dog sjældent. Der ser ud til at være en del forskelle og det fremgår, at rehabilitering til mennesker med alvorlig og fremadskridende sygdom skal tilrettelægges anderledes og indebærer andre metoder og faglige aktiviteter (25, 27, 30, 39, 47, 56, 63). Studier har vist fra 20 % (47) og op til 50 % frafald fra almindelige rehabiliteringsprogrammer af mennesker med fremskreden sygdom (30). De kan være udfordret af fatigue, dyspnø, smerter og hyppige indlæggelser, de kan generelt opleve dalende kapacitet, lav udholdenhed og betydelige aktivitetsbegrænsninger i hverdagen, og rehabiliteringsprogrammer må tage højde for dette, både hvad angår varighed, intensitet, sted og træningsformer (25, 29, 30, 39, 52, 63, 79, 87). Ko-morbiditet, som er udbredt hos mennesker med svær eller meget svær KOL, kan også udelukke dem fra programmer, hvor de ikke må have andre sygdomme, der i væsentlig grad begrænser træningen (47, 88). Exacerbationer, transportproblemer og manglende motivation kan være andre årsager til, at mennesker med svær og meget svær KOL ikke deltager i traditionelle programmer (47). Og endelig kan medicinske komplikationer, træningens varighed, setting, programmets længde og sygdomsstatus forklare, hvorfor mennesker med fremskreden kræft ophører med at deltage i træningsprogrammer (63). Der mangler imidlertid guidelines om rehabiliteringsprogrammer til mennesker med fremskreden sygdom, både på kræftområdet (63) og generelt (29, 30). I litteraturgennemgangen fandt vi én egentlig guideline, gældende for kroniske neurologiske tilstande (26). Ud over den fandtes guidelines for ALS, som ikke er medtaget på grund af vores eksklusionskriterier. Men nyere forsøg peger på relevansen af programmer med lavere intensitet (25), andre træningsformer så som styrketræning og NMES (neuromuskulær stimulation), mere hjemmebaseret træning og telemedicin (25, 47).

I studiet indgår fem review-artikler, der omhandler palliativ rehabilitering (25, 28, 40, 56, 82, 89) under forskellige betegnelser. For fire studiers vedkommende vurderes kvaliteten som svag: Der mangler transparens i litteratursøgningen, og hverken population eller intervention er klart defineret. Det femte review opfylder kvalitetskrav for systematiske review (20), men populationen er mennesker med kræft og ikke (kun) med fremskreden kræft. Reviewet omhandler derfor ikke palliativ rehabilitering, som begrebet hidtil er anvendt i en dansk kontekst, hvor målgruppen er mennesker med fremskreden sygdom (7). Trods ringe kvalitet eller uoverensstemmelse med danske forhold har vi valgt at omtale de fem review-artikler,

¹⁰ Hjertesvigt er ikke omfattet af litteraturstudiets inklusionskriterier men er medtaget her, da hjertesvigt er et af de diagnoseområder, REHPA dækker.

fordi de, som nævnt, repræsenterer et særligt metodologisk problem: at definere og afgrænse palliativ rehabilitering både i praksis og i forskning.

Sachs og Weinberg (25) gennemgår i en oversigtsartikel evidensen for lunge-rehabilitering – overvejende træningsbaseret - ved dyspnø hos mennesker med fremskreden sygdom. Artiklen bygger på studier, der enten i forvejen indgår i vores litteraturstudie eller som falder udenfor inklusionskriterierne. Sachs og Weinberg undersøger både træningens rolle, træningsformer og interventioners varighed og sted i forhold til forskellige sygdomsgrader og stadier af KOL og hjertesvigt. De konkluderer, at lungerehabilitering signifikant kan forbedre funktionel kapacitet, dyspnø og helbredsrelateret livskvalitet, også hos mennesker med væsentlig nedsat kapacitet, og at nyere undersøgelser tyder på, at træning ved lavere intensitet og hjemmebaserede programmer er særligt gunstige for målgruppen. Et citat fra konklusionen:

Appropriately individualized incorporation of pulmonary rehabilitation into a palliative plan of care may offer additional opportunities to optimize functional capacity and reduce symptom burden (25:117)

Barawid og kolleger (28, 29) gennemgår i to oversigtsartikler evidensen for rehabilitering i palliativ indsats ved cancer, KOL, hjertesvigt, ALS og demens¹¹. De konkluderer som Sachs og Weinberg (25), at der kan være effekt af forskellige rehabiliterings-komponenter på livskvalitet hos mennesker med fremskreden sygdom. De pointerer samtidig, at deres gennemgang ikke er udtømmende og at der er et omfattende behov for forskning i, hvordan rehabilitering skal praktiseres til målgruppen og for udvikling af modeller der kan integrere rehabilitering og palliativ indsats. Artiklen bygger på studier, der enten i forvejen indgår i vores eget studie eller studier, der falder udenfor inklusionskriterierne.

Javier og Montagnini (40) gennemgår i et review evidensen for, hvad de betegner som palliativ rehabilitering. Der er tale om interventioner til forskellige diagnosegrupper; flest med en kræftdiagnose og flest med fremskreden sygdom. Indsætterne er både tværfaglige og monofaglige og ingen studier omfattes begge af vores inklusionskriterier om tværfaglige interventioner til en population med alvorlig fremadskridende sygdom. Studierne påviser effekt på en lang række mål; både livskvalitet, symptomer og funktionsevne.

Abe og kolleger (56) gennemgår otte interventionsstudier. Der er også her tale om rehabilitering til en palliativ population, hvor syv ud af otte studier er om patienter med fremskreden cancer. To af interventionerne er teambaserede og et af dem (78) er inkluderet som primærstudie i vores studie, mens det andet alene omfatter en palliativ indsats og derfor ikke er relevant. Øvrige interventioner er enkeltkomponent-interventioner og inkluderes ikke. Der vises varierende effekt på forskellige mål for livskvalitet, symptomer og funktionsevne.

National Cancer Rehabilitation Advisory Board for National Cancer Action Team, NHS (82), har gennemført et omfattende review. Det følger op på tidligere review og undersøger evidens for effekten af kræftrelateret rehabiliteringsindsats leveret af diætister, lymfødeme-terapeuter, ergoterapeuter,

¹¹ Demens og ALS indgår ikke i inklusionskriterier for litteraturstudiet. Demens er et af de diagnoseområder, REHPA dækker.

fysioterapeuter og tale- og sprogterapeuter¹². Litteraturstudiet omfatter 72 referencer, heraf 23 systematiske reviews. Kun randomiserede studier er inkluderet. Der er tale om specifikke kræftdiagnoser og det ser ud til at populationen omfatter alle patienter uanset sygdomsgrad og stadie. 16 ud af de 72 referencer omhandler tværfaglige interventioner. Resten er enkeltkomponent-interventioner. Også dette review påviser effekt på en række mål men omtales ikke yderligere pga den manglende afgrænsning af populationen og de få tværfaglige interventioner.

I litteraturstudiet indgår seks primærstudier af konkrete tværfaglige interventioner, der lever op til vores definition af koordinering af rehabilitering og palliation (59, 62, 74, 78, 90, 91). Dem har vi nærmere gennemgået og beskrivelsen kan ses af bilag 2. Samlet set fremstilles det i studierne, som om der er en effekt af de tværfaglige interventioner både i døgnrehabiliteringstilbud og som ambulante forløb, også i sene sygdomsstadier. Effekten er på forskellige mål, der både omfatter funktionsevne og livskvalitet. Kvaliteten af studierne er dog usikker. Samlet set er der tale om studier med meget få deltagere, og kun et studie har kontrolgruppe. Pågældende studie har til gengæld problemer med validiteten på grund af stort frafald.

¹² Den gruppe af fagprofessionelle, der i referencen omfattes af betegnelsen *allied health professionals* -AHP

6. TVÆRGÅENDE DISKUSSION AF PRÆLIMINÆR SYNTSE, FORLØBSPROGRAM OG PROGRAMTEORI

I en narrativ syntese skal den tværgående diskussion undersøge sammenhænge i materialet og efterprøve programteorien (16). I det følgende diskuteres sammenhænge på tværs. Diskussionen sammenholder de præliminære synteser med forløbsprogrammet (4). I slutningen af afsnittet holdes diskussionen op imod programteorien, som den er illustreret i modellen i afsnit 5.1.2.

6.1. Hvorfor koordinere rehabilitering og palliation – argumenter og evidens

Forløbsprogrammet beskriver flere argumenter for at koordinere rehabilitering og palliation.

Litteraturstudiet understøtter og udbygger disse argumenter.

De *patientrelaterede argumenter* bekræftes og uddybes i litteraturstudiet. Patienterne kan have behov for både rehabilitering og palliativ indsats, og disse behov bliver ikke altid mødt (43). Mange undersøgelser er dog metodologisk usikre. En del bygger på gamle data (fx. 24, 42) og skelner ikke mellem pårørendes perspektiver og præferencer og patienternes (19, 28, 29, 35-39), og i nogle artikler tolkes data på måder, der svækker gyldigheden. For eksempel ses det, at data om, at nogle patienter oplever at være en byrde for deres pårørende, tolkes som udtryk for ønsker om rehabilitering (39-41). Analysen tyder samtidig på en vis ambivalens eller forskellighed i præferencer hos patienterne, der ikke er synlige i de kvantitative opgørelser. Ambivalenser og forskelle i præferencer bliver særligt synlige i case rapporter (fx. 24), hvor forskerne beskriver konkrete forløb. Kvantitative undersøgelser af patientpræferencer synes vanskeligt at kunne vise menneskers mere komplekse og modsætningsfyldte erfaringer med sygdom og behandling. Litteraturstudiet tyder på, at mennesker selv med fremskreden sygdom *både* kan have behov og præference for rehabilitering og for palliative indsatser; man kan eksempelvis have behov for, at fagpersoner tager prognostiske spørgsmål op (fx. 25). Disse perspektiver kan begrunde en adgang til begge dele - også i senere faser af det palliative forløb. Samtidig giver litteraturstudiet anledning til at diskutere, hvad patientpræferencer og behov er, og hvordan de undersøges og dokumenteres. Nogle studier (fx. 33, 34) præsenterer behov og patientpræferencer som individuelle kvaliteter, der kan afdækkes og tælles. Andre studier beskriver, hvordan behov produceres i relationer eller i "partnerskaber" (42). Undersøgelser af patientpræferencer og behov er derfor en metodologisk udfordring, idet præferencer og behov altid må forstås som formet af konteksten.

De *organisatoriske argumenter* om uklarhed om opgave- og ansvarsfordeling understøttes og uddybes. Der kan på tværs af specialer mangle viden om, hvilke opgaver, kompetencer og muligheder det andet speciale eller fagområde har (18, 57, 58). Det kan ses som eksempler på det, nogle har betegnet som "silotænkning"¹³, som betegner faggruppers og organisationers tilbøjelighed til at lukke sig om sig selv og egne opgaver og interesser. Det kan eksempelvis betyde, at patienterne ikke henvises fra rehabiliterende til palliative tilbud – eller den anden vej, fordi fagpersoner er mest tilbøjelige til at få øje på de behov, de selv kan gøre noget ved. Organisatoriske aspekter og rammer for koordinering og samarbejde kan derfor ses som centrale virkemidler i koordinering af rehabilitering og palliation og diskuteres nærmere i senere afsnit om organisatoriske virkemidler.

¹³ Fx Frede Olesen på Danske Regioners seminar *Fremtidens Indsats for den Ældre Medicinske Patient*, 27. maj 2009.

Argumentet om, at der er overlap mellem rehabilitering og palliativ indsats, understøttes også. Mange kilder refererer til betydelige overlap både begrebsligt og indholdsmæssigt (fx. 26, 28, 50). Men der er også forskelle, selv om disse ikke er entydige. Rehabilitering beskrives som tilgange, der aktivt fremmer funktion og selvstændighed, mens palliativ indsats i højre grad fokuserer på at håndtere lidelse, svækkelses- og dødsprocesser gennem lindring (28, 30, 31). Begreberne afgrænses forskelligt og litteraturstudiet tegner et billede af, at rehabilitering og palliativ indsats indholdsudfyldes på vidt forskellige måder; hvad der er rehabilitering og hvad der er palliation er ikke entydigt defineret på tværs af studier. Og dette er i sig selv en stor udfordring både i forhold til at skabe viden om forholdet mellem rehabilitering og palliation, i forhold til kompetenceudvikling og i forhold til at sikre patienterne adgang til begge dele. Viden om forholdet mellem rehabilitering og palliation begrebsligt og i praksis er derfor også vigtige virkemidler i koordinering af rehabilitering og palliation og diskuteres i et senere afsnit om viden og kompetencer.

Analysen tydeliggør yderligere to argumenter. Dels argumentet om (visse) sygdommes uforudsigelige forløb, som kan vanskeliggøre prognostisering og derfor begrunde en tæt koordinering mellem rehabiliterende og palliative tilgange (fx. 25, 44, 47, 52). Det diskuteres nærmere i afsnittet om, *hvornår* rehabilitering og palliation skal koordineres.

Dels det sidste argument, som handler om effekt. En række artikler argumenterer for at koordinere rehabilitering og palliation for at opnå særlige effekter, særligt af økonomisk karakter, gennem en koordineret funktionsforbedrende indsats (fx. 25). Artiklerne mangler dog gennemsigthed, hvad angår evidens.

Alt i alt er evidensen for disse argumenter, som det er fremgået, usikker. Der er først og fremmest en betydelig metodologisk usikkerhed forbundet med undersøgelser af patientperspektiver og -behov. Argumenterne vidner om, hvor vigtigt det er at forstå forholdet mellem rehabilitering og palliation som "flydende" og som arena for forskellige værdier og interesser. Økonomiske interesser, professionsinteresser, organisationsinteresser og patientinteresser fletter sig sammen og kan som i denne syntese begrunde en styrket koordinering mellem rehabilitering og palliation. Men når der er forskellige interesser på spil, er forholdet mellem rehabilitering og palliation dermed også indlejret i sundhedspolitik og andre magtstrukturer.

Det skal bemærkes, at litteraturstudiet ikke afdækker argumenter for, hvorfor rehabilitering og palliation *ikke* skal koordineres. Det ville være muligt med det stillede forskningsspørgsmål og den anvendte søgestrategi at finde artikler, der argumenterede *imod* koordinering af rehabilitering og palliation, men der er ikke fundet artikler med dette perspektiv.

6.2. Hvornår bør rehabilitering og palliation koordineres og for hvem?

I det danske forløbsprogram illustreres patienternes forløb over tid på forskellige måder: I en palliativ fasemodel og i en behandlingsbaseret fasemodel med en udredningsfase, diagnose, behandlingsfase og efterforløb. Der skelnes desuden mellem patienter under behandling for en kræftsygdom, og patienter, der har overlevet en kræftsygdom (kræftoverlevende). Et faseforløb for rehabilitering er ikke beskrevet i forløbsprogrammet. I litteraturstudiet præsenteres forskellige modeller for, hvornår rehabilitering og

palliation er relevante¹⁴. Den faseopdelte, såkaldt dikotomiske model (50), hvor rehabilitering og palliation finder sted i hver sin fase af forløbet, afvises generelt. Selve ideen om faseopdeling er udfordret af vanskeligheder med prognostisering, som er særligt beskrevet ved KOL. Det kan være svært i praksis at forudsige faseovergange og dermed hvornår behandlingsmålene skal skifte – og der er ikke nødvendigvis overensstemmelse mellem en klinisk vurdering og patienternes perspektiver. Det ser ud til, at også mennesker i sen palliativ sygdomsfase og endda ind i terminal fase kan gøre brug af interventioner, der almindeligvis forbindes med rehabilitering, i deres bestræbelser på at opretholde en vis oplevelse af kontrol. Så en dikotomisk faseopdeling er ikke i overensstemmelse med patienternes præferencer og behov, og forløbsprogrammets antagelse om, at der særligt i den tidlige palliative fase er overlap mellem rehabilitering og palliation, der kan begrunde koordinering, bekræftes ikke af litteraturstudiet. Der må her tages forbehold for forskelle i, hvordan de palliative og terminale fase(r) afgrænses i de forskellige artikler og studier.

Det var vores indledende antagelse, at de forhold, der er beskrevet for kræftpatienter, også kan overføres på andre diagnosegrupper. Litteraturstudiet viser, at det langt hen ad vejen er tilfældet; andre populationer med livstruende sygdom ser også ud til at have behov for en koordineret rehabiliterende og palliativ indsats. Men der kan være forskelle, relateret til diagnoser, på, hvornår i forløbet der er særligt behov for en koordineret indsats. I sygdomsforløb med stor prognostisk usikkerhed, præget af uforudsigelighed og forandringer i sygdomsaktivitet og funktionsevne, kan behovene for en tæt koordineret indsats være særligt fremtrædende. Disse forhold er i litteraturstudiet særligt beskrevet ved organsvigt som KOL (fx 14, 58) og for geriatriske sygdomsforløb. Det kunne tyde på, at en fleksibelt koordineret indsats gennem forløbet er mindst lige så påkrævet ved disse patientgrupper - om ikke endnu mere.

Hvorvidt og hvornår der er behov for en koordineret palliativ og rehabiliterende indsats, er ikke kun bestemt af diagnosen og prognosen. Behovet for koordinerede indsatser er også bestemt af præferencer og situation hos den enkelte patient og dennes familie (fx. 43). Samtidig beskrives i flere tekster, hvordan henholdsvis rehabilitering og palliation understøtter patienternes forskellige og ind imellem modsatrettede orientering og håndtering af hverdagen med livstruende og progredierende sygdom (fx. 24).

Individuelle præferencer kan derfor omvendt heller ikke forstås uafhængigt af de tilgængelige muligheder i form af palliative og rehabiliterende tilgange; præferencerne formes også af disse, som vi har været inde på ovenfor. Spørgsmålet om, hvilke faglige muligheder der bør være tilgængelige hvornår, er, som anført tidligere, også et sundhedspolitisk spørgsmål. Det er med andre ord også et spørgsmål om, hvordan vi kulturelt og samfundsmæssigt forholder os til livet med progredierende sygdom og til døden, og dermed hvilke muligheder for fortolkning og håndtering, der tilbydes den alvorligt syge og døende person og dennes pårørende. Aktuelt ses et forstærket sundhedspolitisk fokus på rehabilitering i indsatsen til mennesker med livstruende og progredierende sygdom. Vi har i en tidligere artikel diskuteret nødvendigheden af, at den rehabiliterende tilgang balanceres med en palliativ tilgang; ellers indsnævres patienternes muligheder for at forholde sig til svækkelse, lidelse og død som konkret erfaring og vilkår for eksistensen (5).

¹⁴ se figur 4, 5, 6 og 7

Ovenfor har vi talt om palliativ og terminal fase, mens vi ikke har talt om faser i rehabiliteringsforløbet. Det er dog kendt også at tale om faser i rehabiliteringsforløb (se fx hjerterehabilitering). Men faseopdelinger er på begge områder generaliseringer, der ikke altid passer til konkrete patienters levede erfaring. I lyset af ovenstående synes der at være brug for en anden terminologi og andre typer af abstraktioner, når vi skal tale om forløb fra patienternes perspektiv. På den ene side kan der over tid være særlige mønstre i patienternes behov, som kan generaliseres og begrunde en faseopdelt model. På den anden side synes der også at være betydelige variationer på tværs af patientgrupper og patienterne indbyrdes, som modellerne ikke rummer. I neuro-rehabilitering diskuteres relevansen af at tænke rehabilitering som faseinddelt. Ideen om faseinddeling risikerer at bidrage til forståelser af rehabilitering som lineære processer frem for at skærpe vores blik for, hvordan individuelle personers forløb kan være fyldt med brud, diskontinuitet og usikkerhed (92). For mennesker med livstruende og progredierende sygdom risikerer forestillingen om en palliativ faseinddeling at fjerne opmærksomheden fra, at patienterne både er i et forløb, der ender med døden, og kan opleve perioder med fremgang og bedring. McCormicks model¹⁵ synes at være den model, der bedst anskueliggør, hvordan faglige indsatser kan understøtte dette.

6.3. Hvordan kan rehabilitering og palliation koordineres?

Forløbsprogrammet beskriver;

- Konkrete faglige indsatser
 - Behovsvurdering, målsætning og fælles plan
 - Faglige retningslinjer
- Organisatoriske virkemidler
- Viden og kompetencer.

Faglige indsatser

Litteraturstudiet bekræfter, at forløbsprogrammets faglige indsatser kan være væsentlige. Men det dokumenteres også, at andre faglige forhold har betydning for, om patienterne får en koordineret indsats: *Behovsvurdering* er ikke alene et spørgsmål om procedurer og skemaer, men er indlejret i relationer og i kulturelle og organisatoriske rammer, som beskrevet tidligere. Behov for rehabilitering og palliativ indsats formuleres i relationen mellem fagperson og patient – og er dermed også formet af, hvilke faglige og individuelle ressourcer, der er tilgængelige for patienten, dvs bestemt af organisatoriske og sociale forhold. Ideen om, at behovsvurdering skal gennemføres ved ændringer i behandlingsforløbet, ved sektorovergange og faseovergange i forhold til en palliativ fasemodel, udfordres: Litteraturstudiet vidner om, hvor komplekse sygdoms- og behandlingsforløb kan være (fx. 24, 25, 44). Der er som allerede beskrevet sjældent tale om lineære forløb med veldefinerede overgange, og det kan derfor være en udfordring i praksis at identificere, hvornår behovsvurdering skal finde sted. Og dermed ikke mindst, hvem der har ansvaret for, at den foretages.

¹⁵ Figur 4

Målsætning og fælles plan i samarbejde med patienten beskrives i forløbsprogrammet som måder at koordinere rehabilitering og palliation på. Dette bekræftes af litteraturstudiet, som samtidig udpeger en række udfordringer i målsætning og planlægning i sygdomsforløb ved livstruende og fremskreden sygdom: I forløb, hvor helbredstilstand, præferencer og motivation er præget af foranderlighed og uforudsigelighed, er det at lægge planer og formulere mål, som tværfaglige indsatser kan styres efter, en udfordring (fx. 85). Over tid og sted manifesterer sygdommen sig på forskellige måder; funktionsevnen varierer, og patientens ressourcer er omskiftelige og præferencerne ambivalente. Det anbefales derfor, at mål og plan hyppigt tages op og justeres, hvilket er en udfordring, når planen koordinerer tværfaglige indsatser organiseret i adskilte enheder, med ansvar for dele af det samlede forløb. Der kan være en konflikt mellem et organisatorisk behov for stabile mål og planer og patienternes behov for foranderlige mål og planer. Den ambivalens, der ofte følger med sygdom, traume og svækkelse, kan gøre det vanskeligt for patienterne at formulere entydige mål. Thuesen (93) viser i analyser af syge og svækkede geriatriske patienters deltagelse i rehabiliteringsforløb, hvordan de i rehabiliteringen forhandler forskellige mulige fremtider.

Endelig anbefaler forløbsprogrammet en generel styrkelse af *faglige retningslinjer*. Det bekræftes af litteraturstudiet, som samtidig peger på en række udfordringer. Evidensen på området er generelt sparsom. Litteraturstudiets interventionsstudier omfatter afgrænsede interventioner og forløb i tid og sted. De fleste er fra rehabiliteringsfeltet og bygger på traditionelle idealer for forskning i det kliniske felt: Der iværksættes en afgrænset intervention til en (ideelt set) veldefineret population i en beskrevet kontekst med henblik på et ønsket resultat – og eventuelt sammenlignet med en kontrolgruppe. Sådanne studier er nødvendige og vigtige, men studierne viser også en række metodiske udfordringer. Interventioner gennemføres i de fleste studier på et meget lille materiale, rekrutteringen kan være vanskelig og der er et ganske stort frafald (fx 59). Effektmål for den særlige population er til diskussion, og de mål for livskvalitet, der tages i anvendelse, adresserer ikke altid patienternes oplevelse af livskvalitet (fx 84). Og endelig er de organisatoriske forhold og hvordan interventionen hænger sammen med andre indsatser ikke beskrevet i nogen studier, men interventioner fremtræder som isolerede forløb. Spørgsmål om, hvordan de konkrete og tidsbegrænsede forløb indgår i patienternes samlede forløb, hvordan de får adgang til tilbuddet, i hvilken grad tilbuddet dækker deres samlede rehabiliterings- og palliative behov, og hvad der sker bagefter, er ubesvarede. Sådanne spørgsmål er væsentlige, idet vi ved, at nye tilbud og nye specialiseringer i sig selv skaber nye organisatoriske grænseflader og afledte koordineringsbehov (fx 94). Det er en professionsfaglig logik at etablere nye tilbud, men måske er det ikke altid det, der skal til. Der er derfor både behov for evidensbaseret viden om isolerede indsatser, og der er behov for andre former for forskning og retningslinjer for sammenhængende forløb. Turner-Stokes giver et bud på guidelines for sammenhængende forløb, der omfatter både kurativt intenderede, rehabiliterende og palliative indsatser ved langvarige neurologiske lidelser (26).

Litteraturstudiet omtaler *palliativ rehabilitering* (52, 59, 90) som en måde at koordinere rehabilitering og palliation på. Palliativ rehabilitering sikrer dog ikke i sig selv sammenhængende forløb for mennesker med livstruende og progredierende sygdom. En koordineret rehabiliterende og palliativ indsats handler om andet og mere end de tidsbegrænsede interventioner, der er dokumenteret i litteraturstudiet.

Organisatoriske virkemidler

Ifølge forløbsprogrammet skal organiseringen muliggøre individuel timing af indsatser, fleksibilitet og differentierede indsatser. Der skal være en klar opgave- og ansvarsfordeling, tværfagligt og tværsektorielt

samarbejde og kommunikation samt mulighed for tæt samarbejde ved komplekse forløb. Disse aspekter understøttes af litteraturstudiet – og netop samspillet mellem klar opgave- og ansvarsfordeling og fleksible løsninger og samarbejde på tværs af opgave- og ansvarsområder synes væsentligt. Det bekræftes af organisationssociologisk forskning om koordination og sammenhæng i patientforløb. Seeman beskriver sundhedsvæsenets høje grad af specialisering og opgavedeling som en af årsagerne til fragmentering og det hun kalder ”sundhedsvæsenets kroniske koordinationsbesvær”. Opgave- og ansvarsfordeling skaber ikke i sig selv sammenhængende og koordinerede forløb – snarere tvært imod. Skal der skabes mere sammenhængende og koordinerede forløb er det, ifølge Seemann, blandt andet nødvendigt også at se på, hvordan faggrupper samarbejder på tværs af professionsgrænser og fagprofessionelle bureaukratier (94).

Viden og kompetencer

De sidste faktorer, der skal diskuteres, er viden og kompetencer. Forløbsprogrammet anbefaler styrkelse af viden og kompetencer. Det gælder både viden om hinanden på tværs af rehabiliterings- og palliative fagligheder, viden om hvilke tilbud og muligheder der findes, og fælles undervisning på tværs af fag- og sektorgrænser. Litteraturstudiet bekræfter disse elementer, om end de kun er sparsomt belyst. Men de studier, der er refereret i afsnittet om organisatoriske forudsætninger for at koordinere rehabilitering og palliation, vidner om, at der mangler viden og samarbejde på tværs af rehabiliterings- og palliativ faglighed. Og netop viden om hinanden og viden om, hvilke fagligheder og muligheder der findes ud over dem, man selv er ansvarlig for, er væsentligt for, at patienternes behov identificeres og forstås i et bredt og nuanceret perspektiv, og at patienterne henvises til relevante andre. Med reference til Seeman ovenfor (ibid) er samarbejde på tværs af professionsgrænser og fagprofessionelle bureaukratier nødvendigt for at sikre sammenhængende og koordinerede forløb. Alle faggrupper og –felter har blinde pletter, og fagpersoner fra rehabiliteringsfeltet og det palliative felt har brug for viden om det andet felt for derigennem at udvide blikket for, hvilke behov patienterne kan have, hvad de kan ønske og hvad de kan tilbydes.

Litteraturstudiet har dokumenteret, at der i praksis er varierende måder at definere og indholdsudfylde rehabilitering og palliation på. Det kan være en væsentlig udfordring for en styrkelse af viden og kompetencer på området. For hvad er det for en viden og hvad er det for kompetencer, der skal styrkes? Hvad er palliation i forhold til rehabilitering? I litteraturstudiet har palliation været eksemplificeret ved Advanced Care Planning og samtaler om døden. Men palliative eksperter vil nok mene, at sådanne eksempler ikke er dækkende. På samme måde har rehabilitering været eksemplificeret ved fysisk træning eller andre enkeltkomponent-interventioner, hvilket heller ikke er dækkende for rehabiliteringspraksis efter litteraturstudiets inklusionskriterier. Både rehabilitering og palliation er komplekse tilgange (95-97). At definere og indholdsudfylde rehabilitering og palliation i forhold til hinanden bør derfor ske med involvering af eksperter fra begge videns- og praksisfelter – og det bør ske i anerkendelse af, at forholdet mellem rehabilitering og palliation er indlejret i interesser, magtstrukturer og forhandlinger. Og derfor kan hverken rehabilitering eller palliation eller koordinering af indsatserne alene forstås som generaliserede interventioner; de må også altid fortolkes som processer, der forhandles og formes af konkrete mennesker for konkrete grupper i lokale kontekster.

6.4. Justering af programteorien

Diskussionen ovenfor kan supplere programteorien på en række punkter: Dels kvalificeres indholdet i nogle af programteoriens komponenter. Dels tilføjes nye komponenter og dels gives nogle bud på, hvordan de forskellige komponenter virker sammen; der kastes lidt lys ind i den sorte box.

Nye komponenter til *Patienter og pårørende som medspillere*:

- *Patient- og pårørendeperspektiver* tilføjes som en ny komponent.
- Under komponenten sygdomme tilføjes et nyt aspekt, idet det ikke så meget ser ud til at være sygdommen som sådan men snarere de *måder, som sygdommen manifesterer sig på i hverdagen*, der har betydning.

Nye komponenter til *Faglighed*:

- *Videndeling* tilføjes som ny komponent – for det ser ud til, at deling af viden kan bidrage til en øget koordinering af rehabilitering og palliation.
- Under kliniske retningslinjer tilføjes: *der omfatter koordinering af rehabilitering og palliation*.
- *Palliativ rehabilitering* tilføjes

Nye komponenter til *Organisering*:

- *Fleksibilitet og sammenhæng* understreges som meget vigtige organisatoriske komponenter, og i den forbindelse understreges også timing af indsatser.
- *Faseopdeling* sættes i parentes, idet der synes at være brug for nye abstraktioner, når vi taler om organisering af sammenhængende rehabiliterings- og palliative forløb.

Black Box:

Litteraturstudiet viser at forskellige komponenter virker sammen og kan være hinandens forudsætninger – eller modsætninger. Det viser dog ikke, hvordan dette sker. Det gælder:

- Patienternes behov kan være defineret af, hvilke faglige blikke der identificerer dem. Et eksempel på, at organisatoriske, faglige og patient-komponenter virker sammen.
- Omvendt kan der være en konflikt i ønsket om klar opgave- og ansvarsdeling på den ene side og ønsket om fleksibilitet og sammenhæng på den anden.
- Ønsket om skriftlige mål og handleplaner kan være i konflikt med patienternes omskiftelige behov og ambivalente præferencer. Det illustrerer sammenhænge mellem patientrelaterede forhold og faglige komponenter.

7. SYNTSE OG PERSPEKTIVER

Syntese og perspektiver består af tre afsnit. Dels den samlede syntese om argumenter og evidens for koordinering af rehabilitering og palliation, dels en vurdering af syntesens robusthed, og dels en fremstilling af koordinering af rehabilitering og palliation som videns- og forskningsfelt, herunder anbefalinger til forskning inden for området.

7.1. Koordinering af rehabilitering og palliation ved livstruende og progredierende sygdom: Syntese af argumenter og evidens

Ovenfor er den internationale litteratur diskuteret i forhold til det danske forløbsprogramms anbefalinger for hvorfor, hvornår og hvordan rehabilitering og palliation bør og kan koordineres. I dette afsnit samles de væsentligste pointer, og den reviderede programteori præsenteres.

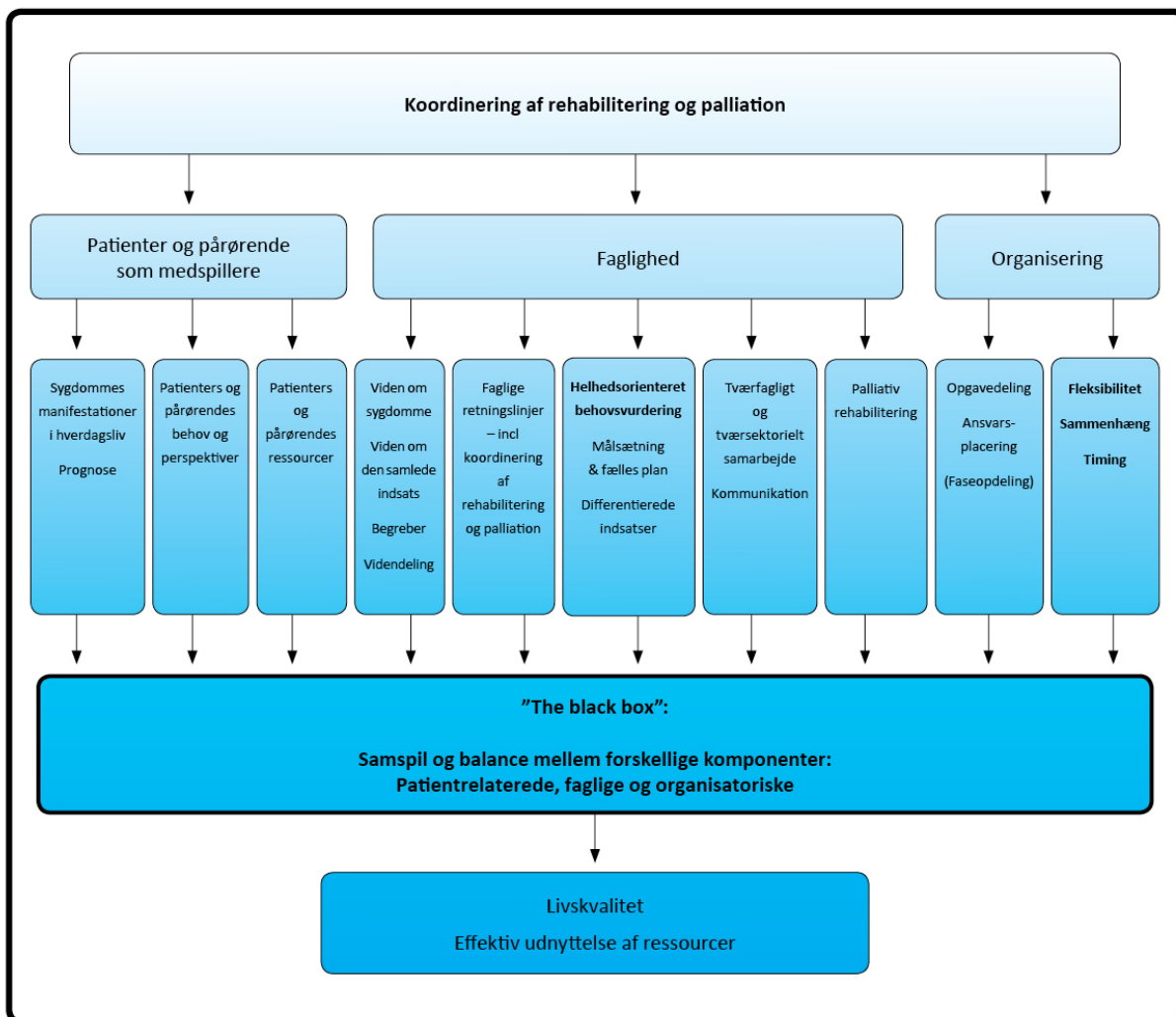
7.1.1. Argumenter og evidens for at koordinere rehabilitering og palliation

Rehabilitering og palliation er tilgange med grundlæggende forskellige orienteringer og fokus; palliativ indsats har lindring som sit væsentligste formål, mens rehabilitering har selvstændiggørelse som væsentligste formål. Hvor gestandsfeltet for palliativ indsats især er lidelse, er det for rehabilitering især funktionsevne. Brugeren i rehabilitering forstås altid som aktiv deltager i interventionerne, mens brugeren i en palliativ indsats *kan* have en mere passiv og modtagende rolle. Samtidig er der væsentlige overlap mellem rehabilitering og palliation. Begge har livskvalitet som mål, og midlerne kan være identiske men vil have forskelligt sigte i de to tilgange. Eksempelvis kan fysisk aktivitet både være et middel til lindring og til styrkelse eller vedligeholdelse af funktionsevne – og lindring kan være både et mål i sig selv og et middel til øget funktionsevne. Rehabilitering og palliativ indsats bør derfor koordineres i dele af patienternes sygdomsforløb. Patienterne kan have brug for begge tilgange, når de skal orientere sig i og håndtere en ændret livssituation, og de har brug for både rehabilitering og palliation på forskellige måder. Hvorvidt en patient har behov for rehabilitering eller palliativ indsats eller begge dele er både et spørgsmål om diagnose og prognose, om individuelle præferencer og om, hvordan sygdom og behandling manifesterer sig og griber ind i vedkommendes hverdagsliv. Det fordrer at begge indsatser er tilgængelige og at patienternes respektive behov og præferencer identificeres. Evidensen for at koordinere rehabilitering og palliation er sparsom. Palliativ rehabilitering er det eneste område, hvor der er gennemført egentlige interventionsstudier, men på grund af studierne kvalitet kan de heller ikke sige noget om effekten. Argumenter for koordinering af rehabilitering og palliation er dog ikke kun et spørgsmål om evidens, som begrebet bruges i sundhedsforskning. En koordinering mellem rehabilitering og palliation er også sundhedspolitisk og kulturelt begrundet. Diskussionen om, hvordan samfundet skal hjælpe mennesker med livstruende og progredierende sygdom er (også) et spørgsmål om værdier, og her repræsenterer rehabilitering og palliation i en vis forstand forskellige værdier.

7.1.2. Programteorien revideret

Nedenfor ses programteorien i en revideret udgave. De elementer, der blev fremhævet i diskussionen er tilføjet. Fleksibilitet, sammenhæng og timing er markeret med fed skrift, fordi de ser ud til at være særligt vigtige (og særligt udfordrede) forudsætninger, og en enkelt (faseinddeling) er sat i parentes, fordi den er omdiskuteret. Interaktion og balance mellem patientrelaterede, faglige og organisatoriske elementer er skrevet ind i den sorte box som dynamikker, der kalder på en særlig opmærksomhed. Og endelig er der sat en ramme uden om alle elementer og relationer, som illustrerer, at det hele foregår i en

samfundsstrukturel kontekst. Økonomi, politik og kultur - herunder dominerende forståelser af det gode liv med livstruende sygdom – er afgørende for, hvordan patienterne kan deltage i rehabilitering og/eller palliativ indsats, hvordan faglighed kan komme til udtryk og hvordan koordinerede rehabiliterings- og palliative forløb kan understøttes organisatorisk.



7.2. Syntesens robusthed

I dette afsnit diskuteres syntesens robusthed og resultaternes gyldighed og rækkevidde i lyset af litteraturgennemgangens metoder og kvalitet.

Der blev oprindeligt søgt på søgeordene Rehabilitation og Palliative Care og beslægtede termer. I selektionen afgrænsede vi rehabilitering og palliation til kun at omfatte tværfaglige, herunder flerfaglige, indsatser. Enkeltkomponent-interventioner blev således ekskluderet. Det forklarer en væsentlig del af de 1168 ekskluderede artikler. Tallet er ikke opgjort, men vi vurderer, at over halvdelen af de oprindelige hits omfattede artikler hvor rehabilitering eller palliation betegnede en enkeltkomponent-intervention som eksempelvis musikterapi eller fysisk aktivitet. Det lave antal af egentlige interventionsstudier skyldes formentlig denne afgrænsning. Det vurderes ikke, at de snævre inklusionskriterier skævvrider vores konklusioner, men måske ville evidensen for konkrete interventioner have været stærkere med mindre snævre inklusionskriterier.

Formålet med litteraturgennemgangen var at samle og diskutere argumenter og evidens med henblik på at sikre et forsknings- og vidensbaseret grundlag for udvikling af praksis. Desuden skulle der skabes et overblik over feltet for koordinering af rehabilitering og palliation som videns- og forskningsfelt. De få interventionsstudier gjorde, at argumenter for at koordinere rehabilitering og palliation bygger på andre former for forskning – eller på et mere normativt grundlag. Vi valgte på den baggrund en inkluderende strategi, så vi kunne inkludere og undersøge alle typer af argumenter. Det betød, at en systematisk kvalitetsvurdering blev suspenderet for artiklerne i grupperne *organisation og struktur, henvisning og modeller og anbefalinger*. De blev i stedet betragtet som ekspertudsagn. De seks interventionsstudier og de fem reviews kunne kvalitetsvurderes med redskaber (20), der anvendes til vurdering af interventionsstudier og reviews. Og studier af patientperspektiver blev vurderet ud fra kriterier om intern gyldighed, det vil sige om de levede op til deres eget formål.

Det viste sig, at en del studier ikke levede op til gældende kvalitetskriterier. Review-artikler manglede ofte transparens i metodebeskrivelse: interventionsstudier manglede eksempelvis beskrivelse af frafald eller inkluderede meget få deltagere, survey-studier havde lav deltagelse, og andre artikler kunne mangle metodologisk transparens. Trods en usikker kvalitet blev en række af disse alligevel inkluderet, begrundet i en ambition om diversitet og for at undersøge de forskellige argumenter; vi vurderede, at nogle studier udgjorde et væsentligt perspektiv, som kvalificerede dem trods en svag metodologisk kvalitet. Litteraturstudiets hensigt om at lægge op til yderligere forskning og videnproduktion kan berettige en sådan disposition. Belanger og kolleger (98) medtager i deres review nogle metodologisk svage studier med henvisning til litteraturstudiets formål; at fremme yderligere forskning. De skriver: "all studies have weaknesses – the question is whether they matter and how much in the circumstances of the review" (98:32)¹⁶.

Man kan diskutere, om vi gør os skyldige i det samme, som vi kritiserer de inkluderede reviews for, nemlig at mangle transparens i vurderingen af inkluderede artikler. Som Popay og kolleger (16) påpeger, risikerer en inkluderende strategi at svække litteraturstudiets troværdighed og dermed syntesens robusthed. Vi vurderer dog ikke, at litteraturstudiet drager mere vidtrækkende konklusioner, end materialet kan bære.

¹⁶ Se også Brereton og kolleger for en diskussion om kvalitetsvurdering i integrerede reviews (99)

Overordnet var evidensen af ganske ringe kvalitet, hvilket svækker robustheden af litteraturstudiet. Omvendt betyder det, at argumenter for forskning og indsatsområder kommer til at veje tungt. Et væsentligt resultat af dette litteraturstudie er således, at forskning og udvikling bliver meget relevant, fordi litteraturstudiet her netop har påvist hvor lidt forskningsbaseret viden, der eksisterer for området.

7.3. Perspektiver for forskning, retningslinjer, udvikling og formidling

Litteraturstudiet giver nye perspektiver til forskning, retningslinjer, udvikling og formidling om koordinering af rehabilitering og palliation - og om forholdet mellem rehabilitering og palliation i bredere forstand.

7.3.1. Forskning og kortlægning

Der er behov for at styrke forskning på området. Det gælder klinisk forskning og interventionsstudier, forskning i organisatoriske forhold, og det gælder forskning i brugerperspektiver.

Klinisk forskning og interventionsstudier bør tage højde for, at både rehabilitering og palliation er komplekse interventioner og for særlige karakteristika ved populationen, herunder sygdomsrelaterede forandringer i funktionsevne. Det har blandt andet betydning for, hvilke interventioner der kan iværksættes, setting for interventioner, og hvilke resultatmål, der anvendes.

Klinisk forskning kan rettes mod andet end interventioner. Litteraturstudiet lægger op til undersøgelser af, hvordan rehabiliteringsbehov identificeres og tilgodeses i enheder med palliativt fokus, og omvendt hvordan palliative behov identificeres og tilgodeses i enheder med rehabiliteringsfokus. Her kan både journal-audits og etnografiske studier være relevante.

Der er desuden behov for både kvalitativt og kvantitativt at kortlægge praksis i Danmark. Kortlægninger af, hvordan rehabilitering og palliation i praksis koordineres i Danmark, vil være metodemæssigt udfordrende og vil blandt andet udfordres af, at begreberne anvendes forskelligt på tværs af forskellige diagnoser. Hvad der betegnes som palliation i en kontekst kan være indeholdt i det, man i en anden kontekst betegner som rehabilitering. Kvantitative kortlægninger vil skulle forudgå af etnografiske eller andre former for kvalitative studier med henblik på at udvikle relevante spørgsmål og svarkategorier.

Undersøgelser af eksisterende praksis kan belyse, hvordan rehabilitering og palliation udvikler sig som viden- og praksisfelter i Danmark og dermed bidrage til udvikling af de respektive områder og til viden om forholdet mellem rehabilitering og palliation. Forholdet mellem rehabilitering og palliation kan eksempelvis belyses fra et diskursivt eller etisk perspektiv. I en dansk kontekst kan det eksempelvis være relevant at undersøge, hvordan henholdsvis rehabilitering og palliation italesættes og praktiseres i KISPT-institutioner (kommunale institutioner med særlige palliative tilbud) (6), på hospices der har rehabilitering som et formål, eller på REHPAs rehabiliteringskurser. Studier fra rehabiliteringsområdet har vist, hvordan eksempelvis antropologisk forskning kan bidrage til indsigt i rehabiliteringens sociale processer (100).

Der er brug for mere *forskning om organisatoriske forhold* med henblik på at sikre koordinerede og sammenhængende forløb. Trods årtiers fokus på koordinering og sammenhæng er det stadig et af de områder, hvor patienterne oplever den ringeste kvalitet (101). Der synes at være brug for at supplere de sundhedsfaglige perspektiver med organisationssociologisk forskning og i højere grad inddrage den type af viden i udarbejdelse af forløbsprogrammer og lignende. Forskning i organisatoriske forhold kan blandt andet undersøge mulighederne for fleksible og individuelt tilpassede indsatser i et sundhedsvæsen med en stor grad af specialisering og opgavedeling. Det er kendt, at stigende specialisering afføder et stigende

koordinationsbehov. Hvilken betydning har det for koordinering af rehabilitering og palliation, og hvordan kan hensyn til specialisering og til fleksible løsninger balanceres?

Der er brug for *forskning i brugerperspektiver og hverdagsliv* for mennesker med livstruende og progredierende sygdom med henblik på at udvikle en praksis, der understøtter menneskers subjektive orientering og håndtering af et hverdagsliv under ændrede betingelser. I den forbindelse kan kvalitative metoder, der har fokus på patienter som deltagere i sundhedsfaglig praksis på tværs af tid og sted, være relevante.

Der er i det hele taget brug for et større fokus på sammenhænge mellem patientperspektiver, faglige tilgange og organisering. Der er både forskningsmæssigt og i praksisudvikling behov for viden om, hvordan patientperspektiver, herunder ”præferencer” og ”behov” formes af de institutionelle rammer og de måder, faglighed er organiseret på. Relevante teoretiske tilgange ses for eksempel hos Grew, Svendsen og Mortensen (102).

7.3.2. Retningslinjer og planer

Litteraturstudiet viser, at der er behov for retningslinjer og guidelines. Når fokus er på indsatser til mennesker med livstruende sygdom og på rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser, er der behov for at supplere traditionelle kliniske retningslinjer. Retningslinjer for rehabilitering kan suppleres med retningslinjer ved fremskreden sygdom, som der er taget det første skridt til i retningslinjer for rehabilitering ved KOL fra 2014 (103), og retningslinjer for rehabilitering kan desuden suppleres med et afsnit om, hvordan indsatserne hænger sammen med palliativ indsats. Og på samme måde kan retningslinjer for palliativ indsats suppleres med, hvordan palliativ indsats hænger sammen med rehabilitering som det forsøgsvis er gjort i anbefalingerne fra 2011(2). Der kan med inspiration fra Turner-Stokes udarbejdes guidelines for forløb, hvor koordinering af rehabilitering og palliation er beskrevet (26).

Endelig kan det være relevant at skrive palliation ind i alle forløbsprogrammer og andre aftaler for sammenhængende indsats til mennesker med livstruende sygdom. Aktuelt er både rehabilitering og palliation skrevet ind ved kroniske sygdomme og kræft, mens palliation synes fraværende i programmer for rehabilitering ved hjerneskade (104) og kun nævnes sporadisk i handlingsplanen for den ældre medicinske patient (105).

7.3.3. Udvikling og evaluering

Der er både behov for udvikling i organisering og praksis, for evaluering af nye tiltag, herunder forløbsprogrammerne, og for viden- og kompetenceudvikling.

Organisationsudvikling handler om at udvikle organiseringsformer, der skaber sammenhæng i patienternes forløb. Helt konkret kan det eksempelvis være at styrke og udvikle tværfagligt samarbejde i de enkelte enheder og samarbejdsformer mellem rehabiliterings- og palliative enheder om fælles patientforløb. Det kan også være at udvikle en praksis baseret på principper om interprofessionel læring og samarbejde¹⁷.

Praksisudvikling og evaluering kan handle om at udvikle og evaluere metoder til koordinerede forløb. En række metoder er nævnt i litteraturstudiet, og der er brug for at udvikle og evaluere disse – blandt andet

¹⁷ <http://ipls.dk/wordpress/>

fælles behovsvurdering og mål og handleplan. I det hele taget er der brug for at evaluere, hvilken betydning forløbsprogrammet har haft i forhold til at styrke sammenhængen mellem rehabilitering og palliation. Her kan det være relevant at se på forløbsprogrammet for kræft (4) men også på øvrige forløbsprogrammer for kronisk sygdom, hvor både rehabilitering og palliation indgår (3). Andre udviklingstiltag kan være relevante, herunder hvilken rolle forløbskoordinatorer kan spille i at koordinere rehabilitering og palliation.

Viden- og kompetenceudvikling kan både handle om at udvikle teoretisk viden om rehabilitering og palliation og om at udvikle viden og kompetencer i praksis. Udvikling af teoretisk og begrebslig viden er væsentlige opgaver, der både kan løses ved begrebsanalytiske litteraturstudier og ved studier af, hvordan begreberne bruges og forhandles i klinisk praksis.

Viden- og kompetenceudvikling i praksis kan handle om at udvikle viden og kompetencer på basalt niveau indenfor rehabilitering i det palliative felt - og at udvikle basal palliativ viden og kompetencer i rehabiliteringsfeltet. Og desuden kan det handle om at tilrettelægge kompetenceudvikling efter principper om fælles skolebænk, som kan bidrage til mere sammenhængende forløb og videndeling mellem rehabiliteringsfeltet og det palliative felt – med patienternes forløb som omdrejningspunkt.

7.3.4. Formidling, videndeling og uddannelse

Hvis koordinering af rehabilitering og palliation skal styrkes, kan en række formidlings- og uddannelsesopgaver være relevante.

Litteraturstudiet omfatter en del artikler, der fordelt over en lang årrække synes at fremføre det samme budskab om, at rehabilitering og palliation bør koordineres og sammentænkes. Man kan undre sig over, hvorfor budskabet dukker op igen og igen. Måske er en af årsagerne, at koordinering af rehabilitering og palliation er et "fagligt stedbarn", der ikke hører hjemme i enkelte faggrupper eller specialer, og som heller ikke har sit eget tidsskrift. I 2014 udkom et særnummer af *Progress in Palliative Care* om rehabilitering (106), men ellers må litteraturen på området findes i mange forskellige tidsskrifter. Det kunne begrunde, at REHPA løbende søger efter artikler om rehabilitering og palliation og præsenterer dem på hjemmesiden.

Fordi koordinering af rehabilitering og palliation ikke har en specifik professionsfaglig forankring men går på tværs af fag, ligger der en væsentlig opgave i at formidle viden på området, som forskellige faggrupper finder meningsfuld og relevant – samtidig med, at den enkelte faggruppes/det enkelte speciales indsats sættes ind i en større sammenhæng – i patienternes sammenhæng. De artikler i litteraturstudiet, der bedst illustrerer patienternes sammenhæng er artikler der indeholder case-beskrivelser. De individuelle cases hos fx Wu & Quill og Reticker (24, 31) illustrerer variationen i patienternes behov, præferencer og måder at håndtere livstruende sygdom på i deres hverdag. Case-beskrivelser kan være et bidrag til at skabe en større forståelse for de komplekse livsprocesser, fagpersoner indgår i. REHPA kan tage initiativ til at indsamle beskrivelser af konkrete patientforløb, hvor rehabilitering og palliation er i spil.

Der er brug for at udvikle uddannelses tilbud om rehabilitering og palliation på alle niveauer. Det er en udfordring at dække begge områder sideordnet og samtidig at rette fokus på forholdet mellem dem – herunder hvilken betydning områderne hver for sig og tilsammen kan have for patienterne. REHPA har en væsentlig rolle at spille her, fordi vi både har kompetencer inden for rehabilitering, palliation og forholdet mellem disse. Uddannelsesaktiviteter kan være kurser, der gennemføres andre steder. Eller det kan være workshops og seminarer, der på forskellige måder forholder sig til forholdet mellem rehabilitering og

palliation. Workshops kan for eksempel fokusere på nogle af de områder, hvor rehabilitering og palliation kan siges at repræsentere forskellige metoder, værdier, normer, etiske grundprincipper og eksistentielle forhold.

8. REFERENCER

1. Sundhedsstyrelsen. Aftale om Kræftplan III 2010 [Available from: <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2010/November/~media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx>].
2. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: 2011.
3. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. København: 2012.
4. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. København: 2012.
5. Thuesen J, Timm H. Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. Omsorg Nordisk tidsskrift for palliativ medicin. 2014;3.
6. Raunkiær M, Jessen MK, Tellervo J. Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (KISPT). Sygeplejersken/Danish Journal of Nursing. 2015;115(11).
7. Thuesen J, Egholm CL. Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler. Fakta-notat. 2017 (i proces).
8. Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: 2004.
9. Stiker H-J. A history of disability: University of Michigan Press; 1999.
10. Nielsen CV, Bengtsson S. Funktionstab og rehabilitering gennem tiden. In: Nielsen C, editor. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag; 2008. p. 17-36.
11. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: et socialpsykologisk studie. Ålborg: Institut for Sociale Forhold Og Organisation, Aalborg Universitet; 2003.
12. Jørgensen S, Hendriksen C. Rehabilitering ved kroniske sygdomme. Ugeskr Læger. 2005;167(3):263-6.
13. Tønnesen H, Søndergaard L, Jørgensen T, Overgaard D, Kristensen I, Barfod SM. Terminologi, forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 2005.
14. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European journal of palliative care. 2009;16(6):278-89.
15. Lie H, Melchiorson H, Kilde T. Rehabiliteringsbegrebet - en indføring. In: Hjortbak B, Bangshaab J, Johansen J, Lund H, editors. Udfordringer til rehabilitering i Danmark: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011. p. 11-25.
16. Popay J, Roberts H, Sowden A, Petticrew M, Arai L, Rodgers M, et al. Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews. ESRC Methods Programme; 2006.
17. Gough D, Oliver S, Thomas J. An introduction to systematic reviews: Sage; 2012.
18. Nelson LA, Hasson F, Kernohan WG. Exploring district nurses' reluctance to refer palliative care patients for physiotherapy International Journal of Palliative Nursing. 2012;18(4).
19. Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. Am J Phys Med Rehabil. 1994;73(3):199-206.
20. CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Making sense of evidence 2013 [Available from: <http://www.casp-uk.net/#!casp-tools-checklists/c18f8>].
21. Houts PS, Harvey HA, Hartz AJ, Bartholomew MJ, Yasko JM, Kahn SB, et al. Unmet needs of persons with cancer in Pennsylvania during the period of terminal care. Cancer. 1988;62(3):627-34.
22. Grande G, Todd C. Issues in research-Why are trials in palliative care so difficult? Palliat Med. 2000;14(1):69-74.
23. Wade DT. Research into the black box of rehabilitation: the risks of a Type III error. Clin Rehabil. 2001;15(1):1-4.
24. Wu J, Quill T. Geriatric Rehabilitation and Palliative Care. Topics in Geriatric Rehabilitation. 2011;27(1):29-35.

25. Sachs S, Weinberg RL. Pulmonary rehabilitation for dyspnea in the palliative-care setting. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2009;3(2):112-9.
26. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E. Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care - guideline. *Clinical Medicine* 2008;8(2).
27. Santiago-Palma J, Payne R. Palliative care and rehabilitation. *Cancer*. 2001;92(S4):1049-52.
28. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015;32(1):34-43.
29. Barawid EL, Covarrubias N, Tribuzio B, Karimi DP, Liao S. Rehabilitation Modalities in Palliative Care. *Critical Reviews™ in Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013;25(1-2).
30. Eva G, Wee B. Rehabilitation in end-of-life management. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2010;4(3):158-62.
31. Reticker AL, Nici L, ZuWallack R. Pulmonary rehabilitation and palliative care in COPD: Two sides of the same coin? *Chronic respiratory disease*. 2012;9(2):107-16.
32. Belchamber C, Gousy M. Rehabilitative care in a specialist palliative day care centre: A study of patient's perspectives. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2004;11(9):425-34.
33. Lau LK, Mok E, Lai T, Chung B. Quality-of-life concerns of Chinese patients with advanced cancer. *Social work in health care*. 2013;52(1):59-77.
34. Bambauer KZ, Gillick MR. The effect of underlying health status on patient or surrogate preferences for end-of-life care: a pilot study. *The American journal of hospice & palliative care*. 2007;24(3):185-90.
35. Okamura H. Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine. *Japanese journal of clinical oncology*. 2011;41(6):733-8.
36. Chang VT, Sorger B, Rosenfeld KE, Lorenz KA, Bailey AF, Bui T, et al. Pain and palliative medicine. *The Journal of Rehabilitation Research and Development*. 2007;44(2):279.
37. Gamble GL, Gerber LH, Spill GR, Paul KL. The future of cancer rehabilitation: emerging subspecialty. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 2011;90(5 Suppl 1):S76-87.
38. Shirado A, Morita T, Akazawa T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, et al. Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(5):848-58.
39. Olson E, Cristian A. The role of rehabilitation medicine and palliative care in the treatment of patients with end-stage disease. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2005;16(1):285-305, xi.
40. Javier NS, Montagnini ML. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(5):638-48.
41. Kanach FA, Brown LM, Campbell RR. The role of rehabilitation in palliative care services. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 2014;93(4):342-5.
42. Schleinich MA, Warren S, Nikolaichuk C, Kaasa T, Watanabe S. Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative medicine*. 2008;22(7):822-30.
43. Jeyasingam L, Agar M, Soares M, Plummer J, Currow DC. A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Australian occupational therapy journal*. 2008;55(4):266-72.
44. Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*. 2011;17(2):103-9.
45. Momen N, Hadfield P, Kuhn I, Smith E, Barclay S. Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax*. 2012.
46. Wee B, Adams A, Eva G. Palliative and end-of-life care for people with stroke. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2010;4(4):229-32.

47. Ringbæk T, Wilcke T. Rehabilitering og palliation af patienter med svær KOL bør integreres. *Ugeskr Læger* 175. 2013;175(18):1277-80.
48. Andreassen P, Skorstengaard M, Neergaard MA, Brogaard T, Jensen AB. " Vi må tage det som det kommer": Erfaringer med Advance Care Planning-samtaler i Danmark. *Omsorg*. 2014;2:9-13.
49. Tan H, Digby R, Bloomer M, Wang Y, O'Connor M. End-of-life care in a rehabilitation centre for older people in Australia. *Australasian journal on ageing*. 2013;32(3):184-7.
50. McCormick JR. Pulmonary rehabilitation and palliative care. *Seminars in respiratory and critical care medicine*. 2009;30(6):684-99.
51. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(6):1108-12.
52. van Isselt EFvD, Groenewegen-Sipkema KH, Spruit-van Eijk M, Chavannes NH, Achterberg WP. Geriatric rehabilitation for patients with advanced COPD: programme characteristics and case studies. *International journal of palliative nursing*. 2013;19(3):141-6.
53. Jakobsson E, Bergh I, Gaston-Johansson F, Stolt CM, Öhlén J. The Turning Point: Clinical Identification of Dying and Reorientation of Care *J Palliat Med*. 2006;9(6).
54. Frohnhofen H, Hagen O, Heuer HC, Falkenhahn C, Willschrei P, Nehen HG. The terminal phase of life as a team-based clinical global judgment: prevalence and associations in an acute geriatric unit. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2011;44(5):329-35.
55. Pizzi MA, Briggs R. Occupational and Physical Therapy in Hospice. The Facilitation of Meaning, Quality of Life, and Well-being. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2004;20(2):120-30.
56. Abe K, Nakaya N, Sone T, Hamaguchi T, Sakai T. Systematic review of rehabilitation intervention in palliative care for cancer patients. *J Palliative Care Med*. 2012;2(131):2.
57. Nwosu AC, Bayly JL, Gaunt KE, Mayland CR. Lung cancer and rehabilitation--what are the barriers? Results of a questionnaire survey and the development of regional lung cancer rehabilitation standards and guidelines. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2012;20(12):3247-54.
58. 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).
59. Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, et al. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(3):315-25 e3.
60. Tan M, New PW. Retrospective study of rehabilitation outcomes following spinal cord injury due to tumour. *Spinal cord*. 2012;50(2):127-31.
61. Vitacca M, Laura Comini L. How do patients die in a rehabilitative unit dedicated to advanced respiratory diseases? *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 2012;7(18):6.
62. Garrard P, Farnham C, Thompson AJ, Playford ED. Rehabilitation of the cancer patient: experience in a neurological unit. *Neurorehabilitation and neural repair*. 2004;18(2):76-9.
63. Eyigor S. Physical activity and rehabilitation programs should be recommended on palliative care for patients with cancer. *Journal of palliative medicine*. 2010;13(10):1183-4.
64. Reitz A, Haferkamp A, Wagener N, Gerner HJ, Hohenfellner M. Neurogenic bladder dysfunction in patients with neoplastic spinal cord compression: Adaptation of the bladder management strategy to the underlying disease. *NeuroRehabilitation* 2006;21.
65. Jarlbaek L, Christensen L, Bruera E, Gilsa Hansen D. The epidemiology of long- and short-term cancer survivors. A population-based cohort study exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs. *Acta oncologica*. 2014;53(4):493-501.
66. Jensen W, Bialy L, Ketels G, Baumann FT, Bokemeyer C, Oechsle K. Physical exercise and therapy in terminally ill cancer patients: a retrospective feasibility analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014;22(5):1261-8.
67. Gerber LH. Cancer rehabilitation into the future. *Cancer*. 2001;92(S4):975-9.

68. Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. *Palliative & supportive care*. 2010;8(3):359-69.
69. Gelberg J, McIvor A. Overcoming Gaps in the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Older Patients. *New Insights. Drugs & aging*. 2010;27(5):8.
70. Dietz JH. *Rehabilitation Oncology*: Wiley; 1981.
71. Dietz JH. Rehabilitation of the cancer patient. *Medical Clinics of North America*. 1969;53(3).
72. Pierson DJ. Translating New Understanding Into Better Care for the Patient With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Respiratory care*. 2004;49(1).
73. Hardin KA, Meyers F, Louie S. Integrating palliative care in severe chronic obstructive lung disease. *Copd*. 2008;5(4):207-20.
74. van Isselt EFvD, Spruit M, Groenewegen-Sipkema KH, Chavannes NH, Achterberg WP. Health status measured by the Clinical COPD Questionnaire (CCQ) improves following post-acute pulmonary rehabilitation in patients with advanced COPD: a prospective observational study. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2014;24.
75. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(8):912-27.
76. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. DTIC Document, 2003.
77. Rix BA. A national strategy for cancer rehabilitation and palliative care in Denmark. 2011.
78. Ruff RL, Ruff SS, Wang X. Persistent benefits of rehabilitation on pain and life quality for nonambulatory patients with spinal epidural metastasis. *J Rehabil Res Dev*. 2007;44(2):271.
79. Palacio A, Calmels P, Genty M, Le-Quang B, Beuret-Blanquart F. Oncology and physical medicine and rehabilitation. *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2009;52(7-8):568-78.
80. DeFord B. Geriatric Rehabilitation as Spiritual Care: A Meditation on Aging, Shame, and Geriatric Rehabilitation at the End of Life. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2011;27(1):71-80.
81. NCPC. Review on the Role of Rehabilitation in Palliative Care. 2011.
82. NCRA. Cancer and Palliative Care Rehabilitation. 2012.
83. Ghazali N, Kanatas A, Langley DJ, Scott B, Lowe D, Rogers SN. Treatment referral before and after the introduction of the Liverpool Patients Concerns Inventory (PCI) into routine head and neck oncology outpatient clinics. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2011;19(11):1879-86.
84. Jordhoy MS, Inger Ringdal G, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliative medicine*. 2007;21(8):673-82.
85. Boa S, Duncan EAS, Haraldsdottir E, Wyke S. Goal setting in palliative care: A structured review. *Progress in Palliative Care*. 2014.
86. Low J, Davis S, Drake R, King M, Tookman A, Turner K, et al. The role of acceptance in rehabilitation in life-threatening illness. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(1):20-8.
87. Carson K, McIlfratrick S. More than physical function? Exploring physiotherapists' experiences in delivering rehabilitation to patients requiring palliative care in the community setting. *Journal of palliative care*. 2012;29(1):36-44.
88. Albertson TE, Schivo M, Zeki AA, Louie S, Sutter ME, Avdalovic M, et al. The pharmacological approach to the elderly COPD patient. *Drugs & aging*. 2013;30(7):479-502.
89. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *The American journal of hospice & palliative care*. 2013.
90. Chasen MR, Feldstain A, Gravelle D, Macdonald N, Pereira J. An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Curr Oncol*. 2013;20(6):301-9.

91. Ruff RL, Adamson VW, Ruff SS, Wang X. Directed rehabilitation reduces pain and depression while increasing independence and satisfaction with life for patients with paraplegia due to epidural metastatic spinal cord compression. *J Rehabil Res Dev.* 2007;44(1):1.
92. Sundhedsstyrelsen S. Hjerneskaderehabilitering—en medicinsk teknologivurdering. 2011.
93. Thuesen J. Gammel og svækket i nye omgivelser. Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb. Roskilde Universitet, 2013.
94. Seeman J. Kronisk koordinationsbesvær i det danske sundhedsvæsen. In: H T, editor. Sammenhængende Forløb i Sundhedsvæsenet. København: Professionshøjskolen Metropol; 2010.
95. Munday D, Johnson S, Griffiths F. Complexity theory and palliative care. *Palliat Med.* 2003;17(4):308.
96. Wade D. Complexity, case-mix and rehabilitation: the importance of a holistic model of illness. *Clin Rehabil.* 2011;25(5):387-95.
97. Leslie P, Sandsund C, Roe J. Researching the rehabilitation needs of patients with life-limiting disease: Challenges and opportunities. *Progress in Palliative Care.* 2014;22(6):313-8.
98. Belanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med.* 2011:0269216310389348.
99. Brereton L, Gardiner C, Gott M, Ingleton C, Barnes S, Carroll C. The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *J Adv Nurs.* 2012;68(5):981-93.
100. Tjørnhøj-Thomsen T, Hansen HP. The ritualization of rehabilitation. *Med Anthropol.* 2013;32(3):266-85.
101. Skovgaard A, Fuglsang, C, Graae, EM, Hougaard, IB, Christoffersen, LB, Ljungmann, R, Frydkjær, T. . Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne. 2016.
102. Grew J, Svendsen MN, Mortensen BB. Teoribaserede patientanalyser i Medicinsk Teknologivurdering. En metodepublikation: Sundhedsstyrelsen; 2011.
103. Blands J. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL. 2014.
104. Jørgensen HS. Forløbsprogram for rehabilitering af børn med erhvervet hjerneskade. 2011.
105. Sundhedsstyrelsen. Styrket indsats for den ældre medicinske patient. Fagligt oplæg til en national handlingsplan 2016-2019. 2016.
106. Eva G, Payne C. Developing research capital in palliative rehabilitation: a ten point manifesto. *Progress in Palliative Care.* 2014.

BILAG

Bilag 1. Inkluderede artikler fordelt på grupper.

Referencenummer	Forfatter/år
Interventioner	
74	Van Isselt <i>et al</i> 2014
90	Chasen <i>et al</i> 2013
59	Jones <i>et al</i> 2013
62	Garrard <i>et al</i> 2004
78	Ruff <i>et al</i> 2007a
91	Ruff <i>et al</i> 2007b
82	NCRA 2012
25	Sachs & Weinberg 2009
28	Barawid <i>et al</i> 2015
29	Barawid <i>et al</i> 2013
40	Javier & Montagnini 2011
56	Abe <i>et al</i> 2012
Patientperspektiver	
34	Bambauer & Gillick 2007
38	Shirado <i>et al</i> 2013
33	Lau <i>et al</i> 2013
32	Belchamber & Gousy 2004
42	Schleinich <i>et al</i> 2012
43	Jeasingham <i>et al</i> 2008
21	Houts <i>et al</i> 1988
19	Yoshika1994

Referencenummer	Forfatter/år
Struktur og organisation	
49	Tan <i>et al</i> 2013
61	Vitacca & Laura 2012
46	Wee <i>et al</i> 2010
57	Nwosu <i>et al</i> 2012
68	Kasven-Gonzales <i>et al</i> 2010
58	Turner-Stokes <i>et al</i> 2007
26	Turner-Stokes <i>et al</i> 2008
39	Olson <i>et al</i> 2005
72	Pierson 2004
59	Jones <i>et al</i> 2013
35	Okamura 2011
27	Santiago-Palmas & Payne 2001
64	Reitz <i>et al</i> 2006
65	Jarlbaek <i>et al</i> 2014
53	Jakobsson <i>et al</i> 2006
25	Sachs & Weinberg 2009
50	McCormick 2009
67	Gelberg & Mclvor 2010
40	Javier & Montagnini 2011
52	Van Isselt <i>et al</i> 2013
28	Barawid <i>et al</i> 2015
29	Barawid <i>et al</i> 2013
44	Heffner 2011
31	Reticker <i>et al</i> 2012
54	Frohnhofen <i>et al</i> 2011
41	Kanach <i>et al</i> 2014
56	Abe <i>et al</i> 2012
55	Pizzi <i>et al</i> 2004
63	Eyigor 2010
60	Tan & New 2012
18	Nelson <i>et al</i> 2012
73	Hardin <i>et al</i> 2008
83	Ghazali <i>et al</i> 2011
84	Jordhoy <i>et al</i> 2007
85	Boa <i>et al</i> 2014
81	NCPC 2011

Referencenummer	Forfatter/år
Anbefalinger	
37	Gamble <i>et al</i> 2011
46	Wee <i>et al</i> 2010
41	Kanach <i>et al</i> 2014
35	Okamura 2011
56	Abe <i>et al</i> 2012
24	Wu & Quill 2011
28	Barawid <i>et al</i> 2015
29	Barawid <i>et al</i> 2013
31	Reticker <i>et al</i> 2012
25	Sachs & Weinberg 2009
36	Chang <i>et al</i> 2007
39	Olson & Christian 2005
63	Eyigor & Briggs 2010
55	Pizzi 2004
50	McCormick 2009
30	Eva & Wee 2010
40	Javier & Montagnini 2011
87	Carson & McIlpatrick 2012
88	Albertson <i>et al</i> 2013
77	Rix 2011
47	Ringbæk & Wilcke 2013
80	DeFord 2011
60	Tan & New 2012
52	Van Isselt <i>et al</i> 2013
73	Hardin <i>et al</i> 2008
44	Heffner 2011
66	Jensen <i>et al</i> 2014
67	Gerber 2001
79	Palacio <i>et al</i> 2009

Bilag 2: Gennemgang af interventionsstudier.

Forfatter	Design og formål	Population og inklusionskriterier	Intervention (struktur (S), proces (P), effektmål (E))	Angivne resultater	Kvalitet
Van Isselt et al, 2014 (74)	Undersøgelse af effekt og korrelation mellem forskellige effektmål. Uden kontrolgruppe	61 inkluderede. Geriatrisk population (høj alder, komorbiditet, skrøbelige) med fremskreden KOL. (COPD GOLD stage III and IV)	S: Multidisciplinær post-akut indsats på døgn-rehabiliteringscenter. Teamet omfatter læge, sygeplejerske, fysioterapeut, psykolog, ergoterapeut, talepædagog, diætist og socialrådgiver. Varighed gm.snit 42 dage, max 3 måneder – kan forlænges. P: Måltrettet geriatrisk rehabiliteringsprogram sammensættes pba en geriatrisk vurdering (CGA). Program evalueres hver uge og justeres af det tværfaglige team. To standard-interventioner: Til stabile pt: Restorativ indsats, fysisk træning, farmakologisk indsats, ernæring og patient uddannelse. Til pt i ustabile sgd-forløb og dalende funktionsevne: Modvirke eller stabilisere funktionstab og fremme livskvalitet. Integrerer rehabiliterende og palliative metoder. E: Clinical COPD Questionnaire (CCQ - helbredstilstand), mMRC (dyspnø), 6 minute walk test (funktionel kapacitet).	Signifikant og klinisk relevant forbedring i helbredstilstand og funktionel kapacitet. Resultaterne indikerer, at CCQ er sensitiv for målgruppens respons på interventionen	Usikker. Ingen kontrolgruppe
Chasen, 2013 (90)	Undersøgelse af effekt og prediktorer for gennemførelse Uden kontrolgruppe	67 ud af 173 patienter gennemførte studiet. Kræftpatienter med fremskreden sygdom. Medicinsk stabile og motiverede. Symptomer som smerte, angst, depression, kvalme, vægttab, fatigue og udtrætning der interfererer med hverdagens aktiviteter	S: Ambulant setting, 2 gange om ugen. Interprofessionelt team: Fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver, diætist, sygeplejerske og læge. 8 ugers program. P: Initialt 3 timers vurdering, heraf 30 min individuelt med hver fagperson. Skræddersyede forløb tilrettelægges af team – fokus på interprofessionelt samarbejde så interventionerne kompletterer hinanden. Palliativt rehabiliteringsprogram: Superviseret træning 2 x ugentlig på hold af 4 – 5 personer. Samtaler med andre fagpersoner i forbindelse med træningsseancer. Udskrives til relevante kommunale indsatser. Udskrivningsbrev med anbefalinger om opfølgning. E: Afsluttende vurdering ved alle fagpersoner. Effektmål for fysisk, social og psykologisk funktionsevne og ernæring: Edmonton Symptom Assessment System (esas), MD Anderson Symptom Index, Patient-Generated Subjective Global Assessment, Multidimensional Fatigue Inventory, Berg Balance Scale, Functional Reach Test, Timed Up and Go, a grip test, Six Minute Walk Test. 8 standardiserede kliniske vurderinger og 8 selv-rapporterings spørgeskemaer.	Forbedringer på de fleste effektmål – også pt-oplevede. Ingen forværring i symptomer på nogen områder. Pt var 70 – 100 % tilfredse med forløbet. Prædiktorer for gennemførelse: Pt med normalt niveau CRP (C-reactive protein) har 1,52 gange større sandsynlighed for at gennemføre. Det konkluderes, at palliativ rehabilitering er en egnet indsats i tidlig palliativ fase.	Usikker. Ingen kontrolgruppe.

Skemaet fortsættes...

<i>...skema fortsat</i> Forfatter	Design og formål	Population og inklusionskriterier	Intervention (struktur (S), proces (P), effektmål (E))	Angivne resultater	Kvalitet
Jones et al, 2013 (59)	Randomiseret undersøgelse. Undersøgelse af effekt og omkostningseffektivitet.	292 potentielt egnede ud af 4189, der var undersøgt for egnethed, 41 randomiseret, 20 gennemførte interventionen. Pt med fremskreden, progredierende og tilbagevendende hæmatologisk og bryst cancer. Har afsluttet behandling, behov for symptomhåndtering, rehabiliteringsbehov, psykologiske, sociale, finansielle, emotionelle og spirituelle behov, kan transportere sig til dagcentret.	S: Ambulant specialiseret indsats ved integreret multidisciplinært team, faggrupperne er ikke oplyst. Forankret i en sygeplejerskeledet klinik eller en medicinsk klinik. P: Baseline undersøgelse og individuel målsætning. Indholdet (care package) sammensættes med henblik på at opnå individuelle mål. Kerneelementer: ambulant klinik, sygeplejeledet klinik, dagcenter, frivillig støtte og afslapningsgruppe. Supplerende elementer kan tilføjes efter behov og tilgængelig hed; fysioterapi, psykosocial rådgivning, diætist og socialrådgivning samt flere alternative tilbud som massage, akupunktur, kunstterapi og forskellige former for healing Det multidisciplinære team mødes ugentlig for at planlægge og vurdere involvering af de forskellige faggrupper. Udskrivelse aftales med patienten, når specialiseret indsats ikke længere er påkrævet. E: Supportive Care Needs Survey Long Form (SCNSLF59) blev udfyldt. Det psykosociale domæne var det primære effektmål og de øvrige var sekundære. Samt Kessler Psychological Distress Scale, Continuity of Care, EuroQol-5 Dimensions.	Signifikant forskel på interventions og kontrol-gruppe ift de fleste effektmål i interventionsgruppens favør.	+ Kontrolgruppe. Men usikker: Ud af 292 potentielt egnede gennemførte kun 20 interventionen. 17% af forventet antal er inkluderet. Dvs egnethed ift populationen er usikker.
Garrard et al, 2004 (62)	Retrospektiv undersøgelse af journaler for alle pt. gennem en 5 årig periode. Undersøgelse af fordele og problemer forbundet med døgn-rehabilitering af pt med livsbegrænsende sygdom.	21 patienter Pt. indlagt på neurologisk rehabiliteringsenhed gennem 5-årig periode. Pt med primær eller sekundær neurologisk malignitet (cancer). Pt med godartet tumor ikke inkluderet.	S: Døgn-rehabilitering. Gennemsnitlig 32 dage. Behandlet af et multidisciplinært team. Faggrupper ikke beskrevet. P: Intensiv, relativt kortvarige og individuelt skræddersyet og målrettet rehabilitering af pt med overvejende fysiske og neurologiske udfald. Functional Independence Measure (FIM) and the Barthel Index ved indlæggelse. Interventionen er ikke yderligere beskrevet. E: FIM motor score, kognitiv score og total score samt Barthel score initialt og ved afslutning.	Signifikant bedre scores undtaget FIM kognitiv score. I gennemsnit var der sat 18 mål på kort sigt for hver pt, og 88 % af dem (15,8) var nået. Ingen sammenhæng mellem graden af funktionelle forbedringer og sygdomsgrad, så sygdomsgrad (malignancy) i sig selv er ikke eksklusionskriterie for rehabilitering.	Usikker Retrospektiv undersøgelse

Skemaet fortsættes...

<i>...skema fortsat Forfatter</i>	<i>Design og formål</i>	<i>Population og inklusionskriterier</i>	<i>Intervention (struktur (S), proces (P), effektmål (E))</i>	<i>Angivne resultater</i>	<i>Kvalitet</i>
Ruff et al, 2007a (91)	Undersøgelse af effekten af et rehabiliteringsprogram for mennesker med paraplegi og spinal epidural metastase. Historisk kontrolgruppe på 30 personer.	12 konsekutivt udvalgte veteraner med paraplegi efter spinal epidural metastase (SEM-) behandling.	S: 2 ugers døgn-rehabilitering. Indledes umiddelbart efter afsluttet SEM-behandling. På center, ansvarlig for videre kontrolforløb. Ergoterapeut, sygeplejerske, fysioterapeut. P: Træning af patient og pårørende i forflytning, pleje af blære og tarm, incentiv spirometri, ernæring og hudpleje. Træning 6 dage om ugen, hver dag med to timers træning ved ergoterapeut og to timer ved sygeplejerske med fokus på forflytning, brug af kørestol, personlig hygiejne og hudpleje, incentiv spirometri og tarm- og blærekontrol. Desuden 30 min fysioterapi 6 dage om ugen for bevægelighed i paralyserede led. E: Selv-rapporteret smerte (numerisk smerte-skala 1-10) , forbrug af smertelindrende medicin, depression (Beck Depression Inventory-Second Edition) og livstilfredshed (Satisfaction with Life Scale). Målt initialt og ved afslutning.	Færre smerter, mindre forbrug af smertemedicin, mindre deprimerede, større livstilfredshed.	Usikker Historisk kontrolgruppe
Ruff et al, 2007b (78)	Samme intervention som Ruff et al, 2007a. Undersøgelse af, om effekten varer ved. Samme historiske kontrolgruppe.	Som ovenfor	Som ovenfor. Målt ved løbede kontroller frem til død.	Effekten beskrevet i Ruff et al, 2007a, varer ved til døden.	Usikker Historisk kontrolgruppe



REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 30 57 10 59

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

SDU 


Region Syddanmark