

Rehabilitering og palliation – enten eller, eller både og

Dansk Gerontologisk Selskab konference Overgange i ældrelivet

Jette Thuesen

29.10.2018

Indhold og formål

- Modeller for koordinering af rehabilitering og palliation – forskellige patientgrupper
- Begrundelser for rehabilitering og palliation som samtidige indsatser
- Gælder de også på demensområdet?
- Formålet er at diskutere modeller for rehabilitering og palliation ved demens



Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

- Politisk tema i DK siden 2012
- Især på kræftområdet
- Litteraturstudie 2016
- Ugeskrift for Læger 2018
- Kræft, KOL, apopleksi, geriatri



TILFØJ FORFATTERNAVN I 'INDSÆT - SIDEHOVED OG SIDEFOD'
TILFØJ MAIL I 'INDSÆT - SIDEHOVED OG SIDEFOD'

Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

Koordinering af rehabilitering og palliation

Hvorfor?

Hvornår og for hvem?

Hvordan?

Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom

Jette Thuesen, Tina Broby Mikkelsen og Helle Timm

REHPA

Videncenter for Rehabilitering og Palliation

TILFØJ FORFATTERNAVN I 'INDSÆT - SIDEHOVED OG SIDEFOD'

TILFØJ MAIL I 'INDSÆT - SIDEHOVED OG SIDEFOD'

VIDENSAB

Koordinering af rehabilitering og palliation

Helle Timm¹, Jette Vide-Petersen² & Jette Thuesen¹

STATUSARTIKEL

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

Ugens Læge
2017 / 78 / 05 / 10396

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

Ifølge Sundhedsstyrelsen skal patienter med livstruende sygdom tilføres adgang til de rette tilbud om rehabilitering og palliation. Sundhedsstyrelsen anbefaler på området revideres for tiden i forbindelse af

Kræftplan IV. Anbefalingerne er hidtil beskrevet forholdsvis i forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft [2] og forløbsprogrammer for kronisk sygdom [3]. Ved kræft skal alle patienter løbende have foretaget en behovsvurdering, mens forløbsprogrammer for eksempelvis kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og hjerte-lar-sygdomme indtil nu har været mindre præcise i deres anbefalinger.

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

Endvidere er opgaven yderst relevant for almen praksis.

Målgropper for rehabilitering har typisk været mennesker, som har været ramt af ulykker, apopleksi m.m., men målgruppen for palliation har været kræftsygdom i

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

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

FORLØBSPROGRAM - IDEALERNE

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

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

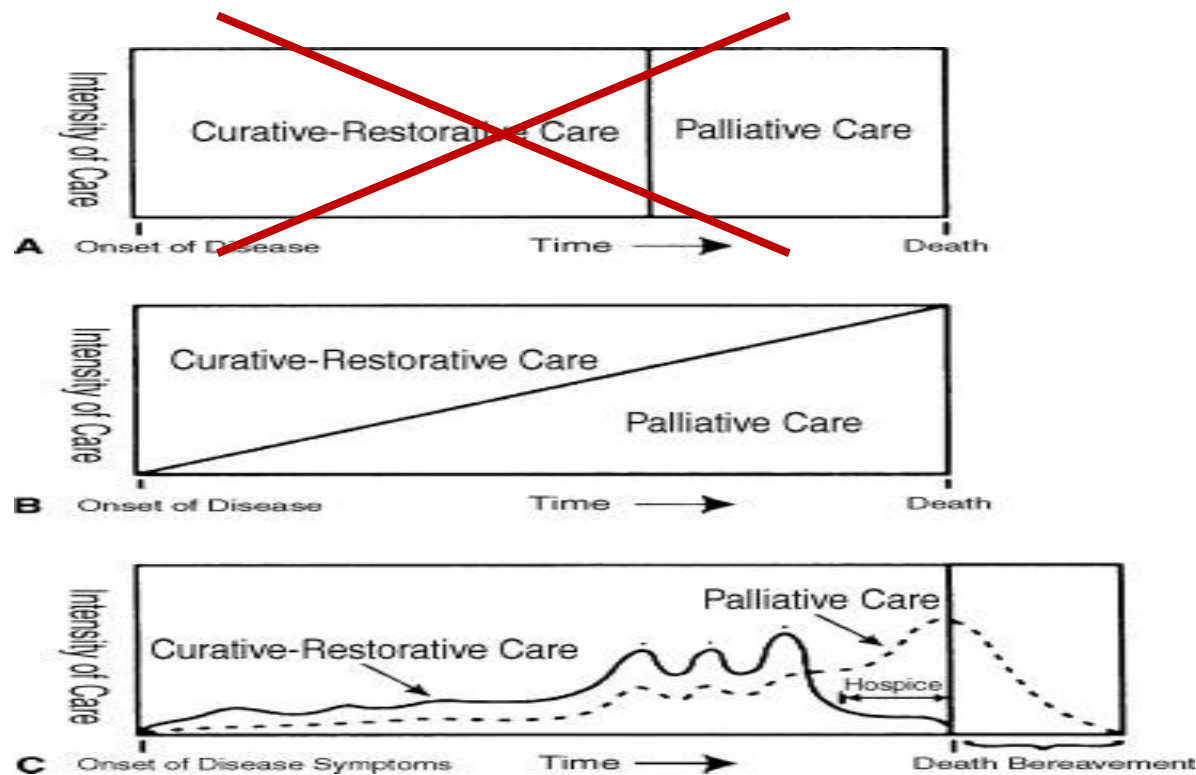
HOVEDBUDSKABER

- Rehabilitering har fokus på funktionsevne og palliation på lindring, mens begge begreber har livskvalitet som mål. Mange med livstruende sygdomme kan gennem sygdomsforløbet have brug for både rehabilitering og palliation.
- Både forskning og praksis rummer eksempler på, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres meningsfuldt igennem og endel allerede del af et sygdomsforløb.
- Koordinering af rehabilitering og palliation bør være et fokus for almen praksis, hospitalet og kommunen i arbejdet med livstruende sygdomme og pårørende. Hvordan koordinering af rehabilitering og palliation bedst praktiseres, bør adresseres i nationale anbefalinger, regionale og lokale aftaler samt i forskning.

LITTERATURREVIEW

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

Modeller for overgange mellem rehabilitering og palliation



(McCormick *et al* 2009 –
i Thuesen *et al* 2016)

Samtidighed og overlap – hvorfor?

- Faglige og organisatoriske begrundelser – bl.a. gensidig opmærksomhed områderne imellem
- Ved uforudsigelige og fluktuerende sygdomsforløb
- Mennesker håndterer livstruende sygdom forskelligt og pendulerende – rehabilitering og palliation understøtter forskellige håndteringer

Gælder det også ved demens?

Faglige modeller
Håndteringen af livet med demens



Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver (DEM-REHAB 2016 – 2019)

Delprojekt 1

Litteratur-
søgning

Kortlægning

Delprojekt 2

Etnografisk forløbsstudie
(institutionel etnografi)

Delprojekt 3

Model-
udvikling

Samtidigshed og overlap – også ved demens. Men uenighed om tidlig palliativ indsats

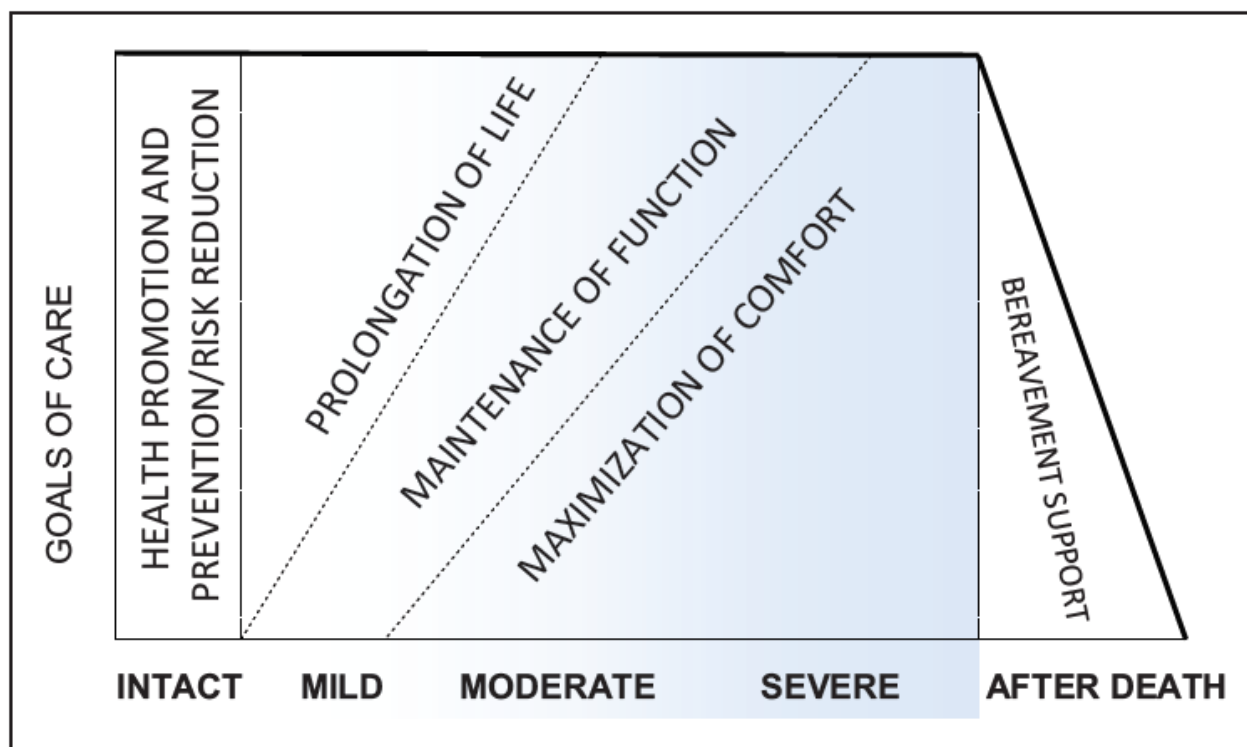


Figure 1. Dementia progression and suggested prioritizing of care goals.

*Van der
Steen et al
2013:
White
Paper*



Faglige modeller

- Trods "White Paper": Dikotome modeller for rehabilitering og palliation i forløb – palliation ved demens omtales typisk som en indsats ved svær demens (Vilela et al 2017; Thuesen et al 2018)
- Men måske nye toner på vej i DK..... (forløbsprogram – høring 2018)
- Dikotomiserede diskussioner i feltet:
 - Palliativ diskurs – demens som lidelse (fx McInerney 2017)
 - Rehabiliteringsdiskurs – demens som funktionsevnenedsættelse (fx Downs et al 2006, 2007; Alzheimer Europe 2017)

Hvad siger mennesker med demens? (let til moderat grad)?

- Ingen opgjorte resultater endnu
- Demens som både funktionsevnededsættelse og lidelse?
- Livet med demens i mild grad iflg litteraturen:
 - Usikkerhed om fremtiden
 - Tanker om fremtiden – balance mellem håb og frygt, herunder frygt for tab af værdighed og værdi
 - Både aktiv håndtering og tilpasning
 - Forfald er uundgåeligt – men også håb om bedring
 - Både positive og negative aspekter ved sygdommen
 - Samtidig accept af og modstand mod sygdommens manifestationer
 - Benægtelse – men vil gerne diskutere følelser og frygt
 - Selvbestemmelse af betydning – og oplevelsen af forbundethed

(Low et al 2018)

Dikotome modeller vs. mennesker med blandede følelser

- Hvordan adresserer hjælpen til mennesker med demens denne tilsyneladende ambivalens?
- Enten/eller – eller både/og

REHABILITERING

PALLIATIV INDSATS

Historisk baggrund	1. Verdenskrig . Invaliditet	Den kolde krig. Kræftsygdom
Struktur	Tværfaglige og teambaserede tilgange. Helhedsorienteret Fokus på fysiske, psykiske, sociale (eksistentielle) dimensioner	Tværfaglige og teambaserede tilgange. Helhedsorienteret Fokus på fysiske, psykiske, social og eksistentielle dimensioner
Proces	Gentagne, aktive og edukative problemløsningsprocesser, baseret på brugerens egen deltagelse. Tidsbegrænset og målrettet "Gøre muligt" (making capable)	Lindring, varige indsatser, brugerens rolle kan være mere modtagende "Skærme" (cloaking)
Outcome	Livskvalitet – selvbestemmelse – selvhjulpenhed – funktionsevne	Livskvalitet – (autonomi) – begrænse lidelse
Genstandsfelt	Funktionsevne, mestringsevne, ICF	Lidelse. "Total pain"
Perspektiv	Kort- og langsigtede mål Udvikling eller aktiv vedligeholdelse Kontrol Gøren og bliven	Især kortsigtede mål Døden en naturlig proces Forbundethed Væren
Norm	Norm om aktivitet – at yde, deltage	Passivitet legitimt, at modtage/trække sig tilbage



Vil du vide mere?

Hold dig opdateret om ny forskning og viden om rehabilitering og palliation - tilmeld dig REHPA Nyt på www.rehpa.dk



www.facebook.com/videncenterrehpa



www.twitter.com/rehpa_dk



www.linkedin.com/company/3306677