

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler

REHPA | NOTAT NR. 1 | MARTS 2017

Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler

Forfattere: *Jette Thuesen og Cecilie Lindström Egholm*

Copyright © 2017

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat nr. 1

Marts 2017

1. udgave

ISBN: 978-87-93356-18-4 (online)

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 30 57 10 59

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notaterne er ikke reviewet, men fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	3
Resumé	4
Indledning	5
Baggrund	5
Aftaler om sammenhængende og koordinerede forløb	6
Hvordan er kortlægningen lavet?.....	7
Regionernes tværsektorielle aftaler inden for de udvalgte patientgrupper - resultater	7
Tværsektorielle aftaler på patientgruppeniveau for de fem regioner	8
Rehabilitering og palliation på sundhedsaftaleniveau	8
Rehabilitering og palliation i forløbsprogrammer og andre patientgruppespecifikke aftaler for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.....	9
Hvad viser kortlægningen?	10
Konklusion	12
Referencer	13
Fuldstændig referenceliste over tværsektorielle aftaler på patientgruppeniveau	14

Forord

Nærværende notat fra Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) beskriver, hvordan rehabilitering og palliation optræder i tværsektorielle aftaler om forløb ved kræft, demens, KOL, hjerte-kar-sygdomme, hjerneskade, forløb for den ældre medicinske patient og tværsektorielle palliative forløb.

Formålet er dels at undersøge, i hvilken grad rehabilitering og palliation adresseres i aftalerne, både hver for sig og som koordinerede indsatser, dels at undersøge forskelle på tværs af patientgrupper.

Målgruppen for notatet er forskere, der beskæftiger sig med rehabilitering, palliation og sammenhængende forløb for mennesker med livstruende sygdom, samt udviklingskonsulenter, politikere og andre beslutningstagere på området.

Notatet opdateres fremover hvert år i november.

Notatet har gennemgået internt review. Tak til Karin Dieperink for review og til Lene Jarlbæk for review af en tidligere version.

Ann-Dorthe Zwisler
Centerleder og professor

Resumé

Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har kortlagt, hvordan rehabilitering og palliation optræder i de tværsektorielle aftaler, der regulerer samarbejdet om sammenhængende forløb i det danske sundhedsvæsen. Vi har gennemgået sundhedsaftaler samt forløbsprogrammer og andre aftaler om tværsektorielt og tværfagligt samarbejde om patientforløb ved livstruende og progredierende sygdomme og lidelser. Vi har dels kortlagt, i hvilket omfang og for hvilke patientgrupper rehabilitering og palliation optræder i aftalerne. Dertil har vi kortlagt, hvordan og for hvilke patientgrupper koordinering og sammenhæng mellem rehabilitering og palliation er adresseret i aftalerne. Samlet set viser kortlægningen, at rehabilitering omtales i højere grad end palliation, og at der på tværs af patientgrupper er store forskelle i, hvordan både rehabilitering og palliation og deres indbyrdes koordinering i patientforløbene omtales.

Forfatterne,

Post.doc. Jette Thuesen og Ph.d. studerende Cecilie Lindström Egholm,

januar 2017

Indledning

De danske sundhedsmyndigheder lægger i disse år op til en styrkelse af både rehabiliterende og palliative indsatser og af koordineringen mellem disse. Det ses særligt tydeligt på kræftområdet (Sundhedsstyrelsen, 2012a), men der er også initiativer i forhold til andre kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2012b). Behovet for koordinerede rehabiliterende og palliative indsatser er relevant for alle livstruende og progredierende lidelser. Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har derfor kortlagt, hvordan rehabilitering og palliation optræder i de tværsektorielle aftaler, der regulerer samarbejdet om sammenhængende forløb i det danske sundhedsvæsen.

Baggrund

Mennesker med livstruende og progredierende sygdom har ofte behov for både rehabilitering og palliation, og de har behov for, at indsatserne hænger sammen. Ifølge en omfattende litteraturgennemgang, som REHPA netop har gennemført, er behovet for sammenhæng og koordinering ekstra stort i sygdomsforløb, hvor helbredstilstand og funktionsevne er under stadig forandring. Det gælder både på tværs af indsatser og over tid (Thuesen, Mikkelsen og Timm, 2016). Behovet for sammenhæng og koordinering kan begrundes både fra et organisatorisk, et fagligt og et patientperspektiv. Fra et organisatorisk perspektiv handler det om, at ydelser gives på rette tid og sted. Fra et fagligt perspektiv handler det om, at faglige bidrag til en tværfaglig indsats spiller sammen og supplerer hinanden - eller i det mindste ikke spænder ben for hinanden. Og fra et patientperspektiv handler det både om, at behandlingsaktiviteterne levner tid og kræfter til et hverdagsliv uden for sygdommens og behandlingens univers, og at behandlingen understøtter de eksistentielle udfordringer i at leve med en sygdom, der truer en på livet. For patienterne kan det være væsentligt, at rehabilitering og palliation er samtidigt og fleksibelt tilgængelig, idet patienterne kan have behov for begge dele samtidig. Patienternes behov og præferencer er omskiftelige og flertydige; de kan på den ene side have brug for støtte til at leve med uafvendelige funktionstab og dødens nærvær og på den anden side at blive støttet i at opretholde en oplevelse af kontrol over liv og dørlighed (ibid).

Både rehabilitering og palliation er sektoroverskridende praksisformer og understøttes i Danmark organisatorisk bl.a. gennem tværsektorielle aftaler og programmer. For kræft er rehabilitering og palliation skrevet ind i samme program (Sundhedsstyrelsen 2012). Hvorvidt det er tilfældet ved andre diagnoser og i andre typer af aftaler på området, ved vi ikke. Formålet med denne undersøgelse er at afdække det.

Undersøgelsen ledes af følgende spørgsmål:

1. I hvilket omfang optræder rehabilitering og palliation - hver for sig og sammen - i sundhedsaftalerne 2015-2018?
2. I hvilket omfang optræder rehabilitering og palliation - hver for sig og sammen - i forløbsprogrammer og andre patientgruppespecifikke aftaler for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde – og for hvilke af følgende diagnoser/patientgrupper: kræft, demens, KOL, hjerte-kar-sygdomme, hjerneskade, ældre medicinske patienter?

Patientkategorierne repræsenterer patientgrupper, REHPA beskæftiger sig med, og som kan have behov for både rehabilitering og palliativ indsats (Thuesen, Mikkelsen og Timm, 2016).

Aftaler om sammenhængende og koordinerede forløb

Koordinering og sammenhængende patientforløb har gennem årtier været en af sundhedsvæsenets store udfordringer og søges blandt andet sikret gennem *sundhedsaftaler, forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler*.

Sundhedsaftalerne har siden strukturreformen været en central del af aftalegrundlaget for det tværsektorielle samarbejde (Rudkjøbing *et al*, 2014). I sundhedsaftalernes 3. generation, gældende for perioden 2015 – 2018, er der udarbejdet én sundhedsaftale pr. region. Sundhedsaftalerne indgås mellem kommunerne og regionen, og almen praksis sidder med ved bordet i udarbejdelse af aftalegrundlaget. Sundhedsaftalerne rummer obligatoriske indsatsområder og tværgående temaer, og i den 3. generation er rehabilitering for første gang obligatorisk indsatsområde. Palliation er ikke obligatorisk, men de nationale anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 anbefaler, at sundhedsaftalerne suppleres med samarbejdsaftaler for det tværsektorielle samarbejde om patienter med palliative behov (Sundhedsstyrelsen, 2011a). Tværgående temaer er eksempelvis *inddragelse af patienter og pårørende og lighed i sundhed*. Sundhedsaftalen skal i henhold til vejledningen have særligt fokus på målgrupper, hvor sundhedsvæsenet kan have udfordringer med at sikre kvalitet og sammenhæng i tværsektorielle patientforløb. Det gælder blandt andet ældre medicinske patienter og borgere med kronisk sygdom, herunder multisygdom (Ministeriet for sundhed og forebyggelse, 2014).

Forløbsprogrammer supplerer sundhedsaftalerne på diagnose- og målgruppespecifikke områder. Sundhedsstyrelsen udarbejder generiske forløbsprogrammer for patienter med kronisk sygdom, som konkretiseres regionalt. Forløbsprogrammer er standardiserede beskrivelser af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe (Sundhedsstyrelsen, 2012b). Forløbsprogrammer har siden 2008 været udarbejdet for kroniske sygdomme; fra starten især for KOL, hjerte-kar-sygdomme og diabetes og siden også for patientgrupper som kræft, demens og apopleksi¹. I 2011 udarbejder Sundhedsstyrelsen *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade* og *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade* (Sundhedsstyrelsen, 2011b). Palliation optræder ikke i forløbsprogrammet. I 2012 kommer *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (Sundhedsstyrelsen, 2012a), hvor koordinering mellem rehabilitering og palliativ indsats adresseres. I 2012 udarbejdes også et nyt generisk forløbsprogram for kronisk sygdom, som nu indeholder både rehabilitering og palliation. Ifølge det generiske forløbsprogram lægges det ud til regionerne at tage stilling til, om indsatserne skal beskrives samlet eller hver for sig. Sundhedsstyrelsen understreger, at det er ”vigtigt at forholde sig til, hvordan organisatoriske enheder og sundhedsprofessionelle kan sammentænke fællesmængden af rehabilitering og palliation, og hvordan indsatserne med rehabiliterende og/eller pallierende sigte kan iværksættes systematisk, tidligt i forløbene” (Sundhedsstyrelsen, 2012b, s. 52).

Samarbejdsaftaler supplerer, i lighed med forløbsprogrammer, sundhedsaftalerne på diagnose- og målgruppespecifikke områder. De beskriver i henhold til vejledningen arbejdsdeling og samarbejde fx i relation til en konkret patientgruppe (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014).

¹ <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/~media/367F3C29161A4252A631753602638599.ashx>

I sundhedsaftalerne taler man både om forløbsprogrammer, samarbejdsaftaler og sygdomsspecifikke sundhedsaftaler. I praksis varierer terminologien på tværs af patientgrupper og på tværs af regioner.

Hvordan er kortlægningen lavet?

Kortlægningen er en litteraturgennemgang af danske tværsektorielle samarbejdsaftaler. De fem sundhedsaftaler for perioden 2015 – 2018 samt underliggende forløbsprogrammer og andre samarbejdsaftaler for udvalgte patientgrupper er gennemgået. Sundhedsaftalerne er gennemgået og afsøgt for de specifikke søgeord *rehab* og *palliat* med henblik på at identificere patientgrupper, hvor rehabilitering og palliativ indsats er omtalt. Endvidere er sundhedsaftalerne afsøgt for patientkategorierne kræft, demens, KOL, hjerte-kar-sygdomme (søgeord *hjerte*), hjerneskade, ældre medicinske patient (søgeord *ældre*). Søgningen efter patientkategorier skulle opspore forløbsprogrammer og sygdomsspecifikke samarbejdsaftaler med henblik på nærmere udforskning. For patientkategorier, hvor forløbsprogrammer og sygdomsspecifikke samarbejdsaftaler ikke er fundet via sundhedsaftalen, er disse søgt via internettet.

Søgningen efter palliative aftaler er også suppleret med søgning på internettet og viden fra en tidligere kortlægning (Jarlbæk, 2014). Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler er ligeledes afsøgt for søgeordene *rehab* og *palliat* med henblik på at identificere disses anvendelse, og om rehabilitering og palliation blev omtalt sammen. Vi har undersøgt hvor mange gange begreberne optræder, og om de optræder i samme afsnit eller i separate afsnit.

Kortlægningen er gennemført i perioden efterår 2015 – efterår 2016. Der er i efteråret 2016 søgt efter opdaterede forløbsprogrammer.

Regionernes tværsektorielle aftaler inden for de udvalgte patientgrupper - resultater

Fem overordnede sundhedsaftaler, 18 forløbsprogrammer eller aftaler, der følger de generiske forløbsprogrammer, 13 andre aftaler samt en rapport er fundet. For hjerneskade er der for to regioner ikke fundet aftaler. Seks forløbsprogrammer planlægges revideret eller var under revision da søgningen fandt sted (markeret (UR) i skemaet nedenfor). For *den ældre medicinske patient* har vi ikke fundet forløbsprogrammer. Vi har i stedet inddraget aktiviteter under *Den nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient*: Regionale hjemmesider og specifikke aftaler for forløbskoordination. Forløbskoordination er inddraget, fordi funktionen i udmøntningsplanen for den nationale handlingsplan er beskrevet som et middel til at fremme koordination og sammenhæng (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse et al. 2012)². Samarbejdet om den ældre medicinske patient er desuden beskrevet i andre generelle aftaler som for eksempel Region Syddanmarks Sam:Bo, samarbejdsaftale om patientforløb (Region Syddanmark, 2008). De generelle tværsektorielle samarbejdsaftaler er ikke inddraget. Skemaet nedenfor er en oversigt over fundne forløbsprogrammer og andre samarbejdsaftaler for udvalgte patientgrupper, der danner baggrund for analysen. Fuldstændig referenceliste findes sidst i rapporten.

² Aftalen er erstattet af en ny aftale for perioden 2016-2018 men denne er endnu ikke udmøntet regionalt.

Tværasektorielle aftaler på patientgruppeniveau for de fem regioner

Forløbsprogrammer er markeret med **blåt**, mens andre samarbejdsaftaler er markeret med **rødt**:

	Region Syddanmark (RSyd)	Region Nordjylland (RN)	Region Sjælland (RSj)	Region Midtjylland (RM)	Region Hovedstaden (RH)
Kræft	Implementering af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2013. Tillæg april 2015.	Sygdomsspecifik sundhedsaftale vedrørende rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2015.	Implementeringsplan for Kræftrehabilitering og palliation i Region Sjælland, 2014.	Sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft, 2013.	Rehabilitering og palliation ved kræft. Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2014.
Demens	Samarbejdsaftale på demensområdet, 2010 (UR).	Sygdomsspecifik sundhedsaftale for Demens, 2015-2018.	Forløbsprogram for demens, 2015-2018.	Sundhedsaftale for personer med demens, 2011.	Forløbsprogram for demens, 2010. Rettelsesblad, 2012.
KOL	Forløbsprogram KOL i Region Syddanmark, 2010 (UR).	Sygdomsspecifik sundhedsaftale for KOL, 2011 (UR).	Forløbsprogram for KOL, 2015-2018 (juni 2016).	Forløbsprogram for kronisk obstruktiv lungesygdom, 2015. Høringsudkast.	Forløbsprogram for KOL. 2. udgave, 2015.
Hjerte-kar-sygdomme	Forløbsprogram for kronisk hjertesygdom i Region Syddanmark, 2010 (UR).	Sygdomsspecifik sundhedsaftale for Hjerte-Kar, 2015-2018 (UR).	Forløbsprogram for kroniske hjertesygdomme, 2015-2018 (2016).	Forløbsprogram for hjertesygdom, 2015.	Forløbsprogram for hjerte-kar-sygdomme, 2011 (UR).
Hjerneskode	Tilpasnings- og implementeringsaftale. Forløbsprogrammer for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskode i kommuner og region Syddanmark, 2014.	Sygdomsspecifik sundhedsaftale for voksne med erhvervet hjerneskode, 2013.	(Ingen specifik aftale fundet).	Aftale vedr. voksne med erhvervet hjerneskode 2011-2014.	(Ingen specifik aftale fundet).
Den ældre medicinske patient	Hjemmeside samt Tillæg til sundhedsaftale om den ældre medicinske patient, 2013. Aftale under SAM:BO	Hjemmeside samt Sundhedsaftale om forløbskoordinering - af indsatsen for særligt svækkede ældre medicinske patienter, 2014.	Hjemmeside samt Aftale om udmøntning af den nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient samt organisering af fælles forløbskoordinering, 2015.	Hjemmeside samt Tillægsaftale om implementering af udmøntningsplanen for forløbskoordinering for den ældre medicinske patient, 2013.	Hjemmeside samt Grundmodel for fælles regional / kommunal forløbskoordinationsfunktion for særligt svækkede, ældre medicinske patienter, 2013.
Palliative aftaler og planer	Tværasektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark, 2011. Aftale under SAM:BO	Rapport vedrørende organiseringen af den palliative indsats i Region Nordjylland, 2009.	Kommunikation og samarbejde ved Stationære behandlingsforløb, 2015.	Sundhedsaftale for personer med behov for palliativ indsats, 2011.	Der er ingen aftale. Regionen henviser til forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Drøfter aktuelt (nov.2016) samarbejde ved non-malign sygdom.

Rehabilitering og palliation på sundhedsaftaleniveau

Helt overordnet viser analysen, at palliation har en beskedent plads i sundhedsaftalerne, mens rehabilitering har en langt mere fremtrædende placering. Begrebet rehabilitering synes dog at dække over vidt forskellige hensigter og bestræbelser; rehabilitering anvendes både som en overordnet ramme for det tværfaglige og tværasektorielle samarbejde og som konkrete afgrænsede sundhedsfaglige aktiviteter. I sundhedsaftalen for

RSyd³ præsenteres rehabilitering som en overordnet vision for samarbejdet, RN's sundhedsaftale bygger på rehabiliteringstankegang, og i sundhedsaftalen for RM tænkes rehabilitering som overordnet ramme for kommunernes og regionens indsats i forbindelse med behandling, pleje og genoptræning. Rehabilitering som overordnet ramme henviser bl.a. til et ligeværdigt samarbejde med borgeren samt koordinering og tværfagligt samarbejde med henblik på individuel timing og sammensætning af indsatser.

Palliativ indsats nævnes enkelte steder i sundhedsaftalerne. Palliation optræder hyppigst i sundhedsaftalen fra RSj, men også RH har skrevet palliation ind i sundhedsaftalen. Øvrige regioner nævner i selve sundhedsaftalen kun palliation i relation til kræftområdet og implementering af forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (Sundhedsstyrelsen, 2012a).

Rehabilitering og palliation i forløbsprogrammer og andre patientgruppespecifikke aftaler for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde

I forløbsprogrammer og andre samarbejdsaftaler på patientgruppeniveau ændrer billedet sig en smule.

Kræft

Det tværsektorielle samarbejde om kræft beskrives for fire regioners vedkommende i implementeringsplaner for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (RH, RSyd, RSj, RN). Aftalerne er udarbejdet i 2013 og 2014 og er under implementering. Rehabilitering og palliation omtales sammen, og forløbsprogrammerne beskriver, hvordan indsatserne skal koordineres. Systematisk behovsvurdering, fælles plan, forbedret digital understøttelse, tovholderfunktion og forløbskoordinator, klar opgave- og ansvarsfordeling, tværfagligt samarbejde og tværsektorielle uddannelsesforløb nævnes som virkemidler i koordineringen af indsatser. En enkelt region har udarbejdet forløbsprogram separat for kræftrehabilitering, hvor overlappet til palliativ indsats nævnes, mens den palliative indsats er beskrevet i en selvstændig aftale (RM).

Demens

I tre regioner er der udarbejdet forløbsprogram (RH, RSj) eller sundhedsaftale (RM) for demens, der både omtaler rehabilitering og palliation. De er udarbejdet i henholdsvis 2010 (RH), 2011 (RM) og 2015 (RSj). Ingen af dem omtaler den indbyrdes koordinering af indsatserne, men synes at repræsentere en tilgang, hvor rehabilitering er relevant ved let og moderat demens (RM, RSj) og palliation ved svær demens og i terminal fase (RH, RSj). En enkelt af aftalerne nævner *palliativ genoptræning og rehabilitering* uden at definere det nærmere (RSj).

KOL

To forløbsprogrammer omtaler både rehabilitering og palliation i forbindelse med KOL (RH, RSj). Den ene af regionerne beskriver en koordinering af indsatserne, idet det beskrives, at palliation bør inddrages tidligt, hvis relevant, og indgå i patientuddannelsen, samtidig med at rehabilitering i den palliative fase kan "være med til at fastholde fokus på meningsfulde aktiviteter." De øvrige forløbsprogrammer for KOL er under revision. Hvorvidt de nye eller kommende forløbsprogrammer refererer til både rehabilitering og palliation er ikke systematisk undersøgt, men et blik på de nye programmer tyder på det: I RM's endnu ikke godkendte udkast til forløbsprogram for KOL omtales både palliation og palliativ rehabilitering, og der lægges således i hvert fald sprogligt op til at tænke rehabilitering og palliation sammen. RH har i det nye

³ Region Syddanmark. Alle forkortelser er introduceret i skemaet ovenfor.

forløbsprogram udvidet målgruppen for palliativ indsats. Programmet er tilføjet et afsnit om "palliation til patienten med KOL, som erstatter det tidligere afsnit omkring terminal KOL. Hermed sættes der fokus på vigtigheden i at påbegynde palliative indsatser i et tidligt stadie".

Hjerte-kar-sygdomme

To regioner omtaler både rehabilitering og palliation i forløbsprogram for hjerte-kar-sygdomme (RSj, RM). Koordinering af indsatserne er ikke omtalt, og for palliative indsatser henvises til Sundhedsaftale (RSj) og Sundhedsaftale for personer med behov for palliativ indsats (RM). Alle programmer med undtagelse for RSj er under revision i forskellige stadier. Vi har i søgningen inddraget RM's nye forløbsprogram, som ventes endeligt godkendt ultimo 2016.

Hjerneskade

To forløbsprogrammer (RSyd, RN) og en sundhedsaftale (RM) for hjerneskade er fundet, og de beskriver kun rehabilitering.

Den ældre medicinske patient

Der har ikke kunnet findes egentlige forløbsprogrammer for den ældre medicinske patient, men der er udarbejdet samarbejdsfora og -aftaler i forlængelse af den nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient fra 2011⁴. Den nationale handlingsplan fra 2011 omtalte hverken rehabilitering eller palliation, men udpegede en række andre indsatsområder, som skulle konkretiseres i regionale aftaler. Specielt for den særligt svækkede ældre medicinske patient blev der med afsæt i den nationale handlingsplan fra 2011 indgået aftaler om forløbskoordination og opfølgende hjemmebesøg. Hjemmesider om den ældre medicinske patient og aftaler om forløbskoordination er gennemgået⁵, og to regioner nævner rehabilitering i aftalen om forløbskoordination (RN, RH), mens ingen omtaler palliation. Den nye nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient (2016) omtaler både rehabilitering og palliation. Det sker i forbindelse med initiativ til kompetenceløft i den kommunale hjemmesygepleje.

Aftaler om palliativ indsats

Der er via sundhedsaftalerne fundet tre tværsektorielle aftaler om palliativ indsats (RSyd, RSj, RM) og gennem supplerende søgning fundet en rapport, der har karakter af regionens planer for den tværsektorielle indsats (RN)⁶. I aftalerne om den palliative indsats optræder rehabilitering flere steder. Rehabilitering beskrives eksempelvis som et aspekt af den palliative indsats: hospiceophold kan have rehabiliterende karakter (RSyd, RN), og betegnelsen *palliativ rehabilitering* introduceres i to aftaler (RSj, RM). En region arbejder på at udvikle *borgerens plan*, som bl.a. forventes at kunne koordinere rehabiliterende og palliative indsatser (RSj).

Hvad viser kortlægningen?

Kortlægningen viser, at rehabilitering og palliation i stigende grad omtales som nødvendige indsatser ved livstruende sygdom i tværsektorielle aftaler. Det sker dog i vidt forskelligt omfang på tværs af

⁴ <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom/~media/1F8C026C148F4E7184ED7D6AE20A0E3E.ashx?m=.pdf>

⁵ Af de dokumenter, der ligger på hjemmesiderne, er dokumenter om forløbskoordination gennemgået. Rehabilitering og palliation kan være omtalt i andre bagvedliggende dokumenter, eksempelvis Region Syddanmarks generelle samarbejdsaftale Sam:Bo.

⁶ Det kan ikke dermed sluttes, at der ikke er andre aftaler. Jarlbæk (2014) viser, at den palliative indsats kan være skrevet ind i andre aftaler så som regionale kræftplaner (RN, RH).

patientgrupper, og der er regionale forskelle. Hvad angår den indbyrdes koordinering af indsatserne er dette især beskrevet i forhold til kræft i fire af de fem regioner, i forhold til demens i en enkelt region (RSj) og dertil i nogle af de palliative samarbejdsaftaler (RSyd, RSj, RM).

Undersøgelsen vidner om betydelige forskelle på tværs af patientgrupper. Årsagerne til det kan være mange, men afspejler ikke nødvendigvis behovene hos forskellige patientgrupper. I Danmark er der stigende fokus på palliative behov hos andre end kræftpatienter, men der er stadig patientgrupper, hvor palliative behov ikke italesættes. Det kan dels skyldes, at der stadig er sygdomme og lidelser, der typisk ikke identificeres som livstruende. Eksempelvis apopleksi, selv om 25-30 % af dem, der rammes af blodprop i hjernen, dør inden for 1. år efter udbrud og endnu flere ved hjerneblødning⁷. Internationalt er der stigende opmærksomhed på palliative behov og samspillet mellem palliation og rehabilitering hos en bred vifte af patientgrupper, også geriatriske patienter og neurologiske patienter (Thuesen, Mikkelsen og Timm, 2016).

Forskellene på tværs af patientgrupper kan også skyldes, at palliation stadig forbindes med den sidste tid før døden til trods for, at Sundhedsstyrelsen tilslutter sig WHO's anbefaling om, at palliation kan være relevant fra diagnosetidspunktet (Sundhedsstyrelsen, 2011a).

Undersøgelsen tyder på, at det generiske forløbsprogram for kronisk sygdom fra 2012 (Sundhedsstyrelsen, 2012b) har haft effekt på de nye forløbsprogrammer for KOL og hjerte-kar-sygdomme. Det ser ud til, at vi fremover vil se flere forløbsprogrammer, hvor både rehabilitering og palliativ indsats er omtalt. Yderligere ser det ud til, at palliation tænkes introduceret tidligere i forløbet. Det vil medføre større overlap mellem indsatserne både indholdsmæssigt og i patienternes forløb og dermed et stigende behov for at kunne forstå, organisere og gennemføre rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser, der kan være samtidigt til stede i patienternes forløb. Det kan ske på mange måder. Når vi taler om rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser, drejer det sig langt fra altid om samarbejde mellem afgrænsede enheder. Det kan også handle om, at fysioterapeuten i det specialiserede rehabiliteringstilbud har viden om palliativ indsats, så hun kan få øje på palliative behov og evt. henvise patienten til relevante andre tilbud. Eller at sygeplejersken i palliativ enhed har viden om, hvad en rehabiliteringsindsats kan gøre for patienten, så hun kan identificere behovene for og henvise til rehabiliteringsindsatser. Ydermere kan det handle om, at både rehabiliteringsteams og palliative teams er tilstrækkeligt bredt og tværfagligt sammensat. I den litteraturgennemgang om koordinering af rehabilitering og palliation, der tidligere er refereret, beskrives forskellige former for koordinering og de krav, der stilles for at gøre koordinering og sammenhæng mulig; der kræves *både* overordnede aftaler og programmer, brede fagprofessionelle kompetencer og en organisering, som understøtter videndeling på tværs af specialer. Dertil kræver det en særlig opmærksomhed på de centrale aktører i forløbet; den konkrete patient og dennes familie (Thuesen, Mikkelsen og Timm, 2016).

Metodisk har en undersøgelse som denne sin begrænsning. Dels er der inkluderet forskellige typer af dokumenter, som ikke er direkte sammenlignelige. Dels er der søgt på ordene rehabilitering og palliation som var de ækvivalente begreber, og resultaterne er bearbejdet, som om ordene repræsenterer veldefinerede funktioner i afgrænsede enheder. Det er ikke tilfældet. For det første kunne andre ord

⁷ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/hjerte-kar/tilstande-og-sygdomme/apopleksi-og-tia/apopleksi-og-tia-tci/>

repræsentere rehabilitering og palliation, som der ikke er søgt efter⁸. For det andet dækker både rehabilitering og palliation i sig selv over forskellige praksisformer og organiseringer, og for det tredje repræsenterer de indbyrdes forskellige værdier og tilgange – samtidig med, at der kan være væsentlige indholdsmæssige overlap (ibid; Thuesen og Timm, 2014). At undersøge, hvordan rehabilitering og palliation konkret praktiseres og koordineres i patienternes forløb kræver andre metoder. Trods disse forbehold viser kortlægningen os, at de tværsektorielle aftaler i stigende grad omtaler både rehabilitering og palliation - men kortlægningen vidner også om betydelige forskelle mellem patientgrupperne.

Konklusion

Samlet set viser kortlægningen, at rehabilitering omtales i højere grad end palliation, og at der på tværs af patientgrupper er store forskelle i, hvordan både rehabilitering og palliation og deres indbyrdes koordinering i patientforløbene omtales.

⁸ Se eksempelvis Jarlbæks søgning (Jarlbæk, 2014)

Referencer

Jarlbæk, L (2014): Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau. En kortlægning af regionernes krav og udmeldinger i perioden 2011-2013. PAVI.

Ministeriet for sundhed og forebyggelse, Danske Regioner, KL, Sundhedsstyrelsen, NSI (2012). Fælles udmøntningsplan for den nationale handlingsplan for den ældre medicinske patient. Senest hentet 30.12.2016 på: <http://www.sst.dk/~media/1F8C026C148F4E7184ED7D6AE20A0E3E.ashx>

Ministeriet for sundhed og forebyggelse (2014): Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. Hentet 14.1.2016 på: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=161152>

Region Syddanmark (2008). Sam:Bo. Samarbejde om borger/patientforløb. Samarbejdsaftale mellem kommuner og region om borger/patientforløb i Region Syddanmark. Dele af aftalen er opdaterede i 2013. Senest hentet 30.12.2016 på: <https://www.regionsyddanmark.dk/wm258038>

Rudkjøbing, A, Strandberg-Larsen, M, Vrangbæk, K, Andersen, JS, Krasnik, A (2014): Health Care agreements as a tool for coordinating health and social services. I: International Journal of Integrated Care, vol. 14, 2014.

Sundhedsstyrelsen (2011a): Anbefalinger for den palliative indsats.

Sundhedsstyrelsen (2011b): Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade og Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Sundhedsstyrelsen (2012a): Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft.

Sundhedsstyrelsen (2012b): Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model.

Thuesen, J, Timm, H (2014): Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medicin.2014; 31(3): 30-35.

Thuesen, J, Mikkelsen, TB, Timm, H (2016): Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. REHPA, december 2016.

Fuldstændig referenceliste over tværsektorielle aftaler på patientgruppeniveau

Region Syddanmark:

Generel:

- [Sundhedsaftalen 2015 – 2018](#). Sundhedskoordinationsudvalget. Region Syddanmark og de 22 kommuner. Januar 2015. Godkendt af Sundhedsstyrelsen⁹ 13. marts 2015.

Kræft:

- [Implementering af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft](#), 2013. Region Syddanmark og de 22 kommuner i Region Syddanmark.
- Tillæg til Implementering af forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. April 2015: <http://regionsyddanmark.dk/wm465192> (hentet 10-01-2016).

Demens:

- [Samarbejdsaftale på demensområdet](#), 2010. Region Syddanmark og de 22 kommuner i Region Syddanmark. Under revision.

KOL:

- [Forløbsprogram for KOL i Region Syddanmark, 2010](#). Under revision.

Hjerte-kar-sygdomme:

- [Forløbsprogram for kronisk hjertesygdom i Region Syddanmark](#), 2010. Under revision.

Hjerneskade:

- [Tilpasnings- og implementeringsaftale. Forløbsprogrammer for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade i kommuner og region Syddanmark](#), 2014.

Den ældre medicinske patient:

- Hjemmeside: <http://www.regionsyddanmark.dk/wm436292>
- [Tillæg til sundhedsaftalen om den ældre medicinske patient](#). Region Syddanmark, 2013.

Palliation:

- [SAMBO. Samarbejde om Borgerforløb. Tværsektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark](#), 2011.

Region Nordjylland:

Generel:

- [Den administrative sundhedsaftale. 2015-2018](#). Region Nordjylland, KKR Nordjylland, Praktiserende Lægers Organisation. Godkendt af Sundhedsstyrelsen 13.3.2015.

⁹ Link til Sundhedsstyrelsens godkendelser:

<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/sundhedsaftaler-2015-2018>

Kræft:

- [Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. Sygdomsspecifik Sundhedsaftale vedrørende rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft](#). Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation.

Demens:

- [Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. Sygdomsspecifik Sundhedsaftale for Demens](#). Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation.

KOL:

- [Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. Sygdomsspecifik Sundhedsaftale for KOL](#), 2011. Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation. Under revision.

Hjerte-kar-sygdomme:

- [Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. Sygdomsspecifik Sundhedsaftale for Hjerte-Kar](#). Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation. Under revision.

Hjerneskode:

- Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. [Sygdomsspecifik sundhedsaftale for børn og unge med erhvervet hjerneskode](#), 2013. Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation.
- Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. [Sygdomsspecifik sundhedsaftale for voksne med erhvervet hjerneskode](#), 2013. Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation.

Den ældre medicinske patient:

- Hjemmeside: <http://www.rn.dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/Sundhedsaftalen-2015-2018/Udviklingsindsatser/Behandling-og-pleje/5-2-3-og-4-Styregruppen-for-Den-Aeldre-Medicinske-Patient>
- [Sundhedsaftale om forløbskoordinering - af indsatsen for særligt svækkede ældre medicinske patienter, 2014](#). Region Nordjylland, KKR Nordjylland, Praktiserende Lægers Organisation.

Palliation:

- [Rapport vedrørende organiseringen af den palliative indsats i Region Nordjylland](#). Region Nordjylland, afdeling for planlægning, kvalitet og analyse. Godkendt i Regionrådet d. 8. juni 2009.

Region Sjælland:

Generel:

- [Fælles om bedre sundhed. Sundhedsaftale 2015-2018](#). KKR Sjælland og Region Sjælland. Godkendt af Sundhedsstyrelsen 13.3.2015.
- [Værktøjskasse. Sundhedsaftalen 2015-2018](#). KKR Sjælland, Region Sjælland.

Kræft:

- [Implementeringsplan for kræftrehabilitering og palliation i Region Sjælland](#), 2014. KKR Sjælland og Region Sjælland.

Demens:

- [Forløbsprogram for demens](#). Sundhedsaftale 2015-2018. KKR Sjælland og Region Sjælland.

KOL:

- [Forløbsprogram for KOL](#). Sundhedsaftale 2015-2018. KKR Sjælland og Region Sjælland.

Hjerte-kar-sygdomme:

- [Forløbsprogram for Kroniske Hjertesygdomme](#). Sundhedsaftale 2015-2018. KKR Sjælland og Region Sjælland (juni 2016).

Hjerneskode:

- (er ikke fundet)

Den ældre medicinske patient:

- Hjemmeside: <http://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/Sundhedsaftalen/jura/Sider/Aftale-om-udm%C3%B8ntning-af-Handleplan-for-D%C3%86MP.aspx>
- [Aftale om udmøntning af den nationale handleplan for den ældre medicinske patient samt organisering af fælles forløbskoordinering](#), 2015. KKR Sjælland og Region Sjælland.
- Palliation: [Kommunikation og samarbejde ved stationære behandlingsforløb](#), 2015. KKR Sjælland og Region Sjælland.

Region Midtjylland:

Generel:

- [Sundhedsaftalen 2015-2018](#). Region Midtjylland og de 19 midtjyske kommuner. Godkendt af Sundhedsstyrelsen 12.6.2015.

Kræft:

- [Sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft](#), 2013. Region Midtjylland.

Demens:

- [Sundhedsaftale for personer med demens. Lommehåndbog](#), 2011. Region Midtjylland.

KOL:

- [Forløbsprogram for kronisk obstruktiv lungesygdom](#), revideret maj 2015. Delaftale til Sundhedsaftalen mellem Region Midtjylland og de 19 midtjyske kommuner. Høringsudkast.

Hjerte-kar-sygdomme:

- [Forløbsprogram for hjertekarsygdom. Fokus på rehabilitering efter blodprop i hjertet og svær hjertekrampe](#), 2013. Region Midtjylland, Forløbsprogramgruppen for hjertekar.
- [Forløbsprogram for hjertesygdom](#). 4. udgave, revideret 23. maj 2015. Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen mellem Region Midtjylland og de 19 midtjyske kommuner.

Hjerneskode:

- [Sundhedsaftale om voksne med erhvervet hjerneskode](#).

Den ældre medicinske patient:

- Hjemmeside: <https://www.rm.dk/sundhed/faginfo/samarbejde-med-kommunerne/den-aldre-medicinske-patient-damp/>
- [Tillægsaftale om implementering af udmøntningsplanen for forløbskoordinering for den ældre medicinske patient, 2013](#). Region Midtjylland.

Palliation:

- [Sundhedsaftale for personer med behov for palliativ indsats](#). Lommehåndbog for personer på hospitaler, i kommuner og praksissektoren, 2012. Region Midtjylland.

Region Hovedstaden:

Generel:

- [Sundhedsaftale 2015-2018](#). Region Hovedstaden og kommunerne i regionen. Godkendt af Sundhedsstyrelsen 13.3.2015.

Kræft:

- [Rehabilitering og palliation ved kræft](#). Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2014.

Demens:

- [Forløbsprogram for demens](#), 2010, revideret oktober 2012. Hospitaler, almen praksis og kommunerne i Region Hovedstaden.

KOL:

- [Forløbsprogram for KOL](#). 2. udgave, 2015. Hospitaler, almen praksis og kommunerne i Region Hovedstaden.

Hjerte-kar-sygdomme:

- [Forløbsprogram for hjerte-kar-sygdomme](#). 2011. Hospitaler, almen praksis og kommunerne i Region Hovedstaden. Under revision.

Hjerneskode:

- (er ikke fundet)

Den ældre medicinske patient:

- Hjemmeside: <https://www.regionh.dk/Sundhedsaftale/maalgrupper/Sider/Den-aeldre-medicinske-patient.aspx>
- [Grundmodel for fælles regional/kommunal forløbskoordinatorfunktion for særligt svækkede ældre medicinske patienter](#), 2013. Region Hovedstaden.

Palliation:

- Der er ingen aftale. Regionen henviser til Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.