



Rehabilitering ved demenssygdomme

En undersøgelse af begrebet 'rehabilitering' samt beskrivelser af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser i tværsektorielle aftaler tilknyttet Sundhedsaftalerne 2015-2018

Rehabilitering ved demenssygdomme

En undersøgelse af begrebet 'rehabilitering' samt beskrivelser af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser i tværsektorielle aftaler tilknyttet Sundhedsaftalerne 2015-2018

Forfattere: Fritze Kristensen og Jette Thuesen
Copyright © 2019
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. 15
Marts 2019
1. udgave

ISBN (online): 978-87-93356-96-2

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
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

Baggrund	4
Formål	4
Undersøgelsesspørgsmål	5
Sundhedsaftaler, forløbsprogrammer, samarbejdsaftaler og rehabilitering	5
Begreber som anvendes i undersøgelsen	6
Materialer og analysemetode	7
Materialer og metode.....	7
Analysemetode	8
Resultater: Analysen af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler om demenssygdomme	8
Begrebet "rehabilitering"	8
Beskrivelse af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser	9
Diskussion	10
Undersøgelsens begrænsninger	11
Konklusion	11
Referenceliste	12
Bilag	17

Baggrund

De senere år er fokus på rehabilitering, som en del af demensindsatsen, øget internationalt. Denne tendens ses nu også i Danmark. Rehabilitering som indsats ved demenssygdomme introduceredes i en dansk sammenhæng i 2010 (1). Efterfølgende er rehabilitering beskrevet i publikationer fra såvel nationale sundhedsmyndigheder (2,3) som sundhedsprofessionelle (4,5). I *National Demenshandlingsplan 2025* (6) er ét af fem fokusområder, at kvaliteten i rehabilitering forbedres. Dette fokusområde er baseret på en anbefaling fra et fagligt oplæg til National Demenshandlingsplan 2025 (3). Her beskrives det, at et kontinuerligt fokus på ressourcer og muligheder hos personer med demenssygdom via tilbud om velfungerende og målrettede rehabiliteringsforløb kan understøtte bevarelse af fysiske- og kognitive evner samt livskvalitet i hverdagslivet (3).

I Danmark er begrebet "rehabilitering" ikke officielt defineret i forhold til demenssygdom. Der er ikke nationale retningslinjer for rehabilitering for personer med demenssygdom. I *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens* (7) har Sundhedsstyrelsen i 2013 formuleret en række anbefalinger til "ikke-farmakologiske indsatser" på baggrund af foreliggende evidens og klinisk viden. Det fremhæves eksempelvis, at: "Træning af funktionsevne og motorik kan være en del af et rehabiliteringsprogram og bidrage til, at den demente person i længere tid bevarer funktioner" (7, s.50). Men egentlig beskrivelse eller definition af rehabilitering ses ikke i den nationale kliniske retningslinje. I praksis er begrebet "rehabilitering" dog udbredt på demensområdet ifølge en national undersøgelse fra 2017. Undersøgelsen viser samtidig, at begrebet forstås forskelligt, og at praksis for rehabilitering varierer, herunder praksis for udredning og vurdering med henblik på rehabilitering (8). Der er således brug for fælles forståelser og faglige anbefalinger på området med henblik på at udvikle rehabilitering ved demens i Danmark og sikre en mere ens praksis og kvalitet. Behovet for anbefalinger blev allerede adresseret i forarbejdet til demenshandlingsplanen: Der skulle ske en evaluering af forløbsprogrammer for demens, og på den baggrund skulle der udarbejdes faglige anbefalinger, herunder anbefalinger til social- og sundhedsfaglig rehabilitering (3). Forløbsprogrammerne er siden evalueret (9), og der er udarbejdet anbefalinger på en række områder men ikke for rehabilitering.

Formål

Formålet med dette notat er derfor at undersøge, hvordan rehabilitering adresseres i de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler. Det undersøges desuden, hvordan opgaven med udredning og vurdering af behov for rehabilitering beskrives i forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler. Udredning og vurdering af behov for rehabilitering er en prioriteret opgave i forløbsprogrammer for andre diagnosegrupper (10, 11).

Undersøgelsen kan bidrage til igangværende bestræbelser på at udvikle rehabilitering ved demens i Danmark både hvad angår forståelser og praksis (12). Undersøgelsen kan desuden give et overblik over eventuelle regionale variationer i de politisk aftalte rammer for rehabilitering ved

demenssygdom. Dette overblik kan endvidere bidrage som inspiration i en eventuel revidering af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler¹.

Undersøgelsesspørgsmål

I dette notat undersøges forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for demenssygdomme ud fra følgende spørgsmål:

1. Hvordan beskrives/defineres og/eller anvendes begrebet "rehabilitering"?
2. Hvordan beskrives udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser?

Sundhedsaftaler, forløbsprogrammer, samarbejdsaftaler og rehabilitering

De danske sundhedsmyndigheder har de senere år fokuseret på at forbedre rehabiliteringsindsatser og -forløb i og på tværs af sektorer for patienter med kroniske sygdomme (10,11,13-15). Dette fokus på rehabilitering er delvist en udløber af den særlige indsats overfor kronisk sygdom, som Sundhedsstyrelsen iværksatte i 2005 (16). Sundhedsstyrelsen anbefalede blandt andet, at den enkelte persons muligheder for at leve med og håndtere en kronisk sygdom skulle understøttes af sundhedsvæsenet gennem rehabiliteringstilbud.

De fem Sundhedsaftaler 2015 – 2018 udgør de overordnede rammer for de regionale tværsektorielle aftaler om udvalgte opgaver på sundhedsområdet (17). Rehabilitering var et nyt obligatorisk indsatsområde i Sundhedsaftalerne² for 2015 – 2018 (17).

For at understøtte at personer med kronisk sygdom får sammenhængende og målrettede forløb på tværs af sektorer, introducerede Sundhedsstyrelsen i 2008 den første generiske model for forløbsprogrammer (19). Den generiske model beskrives som en overordnet ramme, der kan bidrage til en ensartet systematik af indholdet i et forløbsprogram, som konkretiseres i regionale og diagnosespecifikke forløbsprogrammer. Sundhedsstyrelsen tager afsæt i følgende definition af et forløbsprogram:

”Et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter” (19,s.14).

Den generiske model fra 2008 er videreudviklet. Fx er forløbsbegrebet udvidet til at omfatte rehabilitering og palliation, hvilket blev skrevet ind i 2012. Samtidig blev der tilføjet såkaldte ”moduler”, som supplerer og uddyber centrale temaer i den generiske model. Ét modul i

¹ Nøgelpersoner i de fem regioner oplyser, at de i arbejdet med revision af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler, afventer udmøntning af *National Demenshandlingsplan 2025* (6) (Telefonkontakt til nøgelpersoner i de fem regioner 04.07.201 og 05.07.2018).

² Krav om udarbejdelse af sundhedsaftaler blev indført med Sundhedsloven i 2005. Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven Lov nr. 546 af 24. juni 2005. Sundhedsaftalerne indgås mellem regionsråd og kommunalbestyrelserne i regionens kommuner. [Citeret 21.01.19]. Tilgængelig: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10074> (18).

den generiske model er *Modul: Rehabilitering og palliation* (20). Her citeres Verdenssundhedsorganisationens (WHO) definition på rehabilitering i Sundhedsstyrelsens oversættelse (20,s.46) samt forslag til overvejelser relateret til beskrivelse af patientgruppe, indsatser og organisering. Der peges på, at fagprofessionelle skal være særlig opmærksomme på, om en patient har behov for rehabiliteringsindsatser, herunder om der skal foretages en behovsvurdering. Modulerne er vejledende i forhold til udarbejdelse/revidering af forløbsprogrammer (20).

Ud over at aftaler mellem aktørerne kan udmøntes i et forløbsprogram, kan de også beskrives i samarbejdsaftaler. I samarbejdsaftaler beskrives, jævnfør Sundheds- og Ældreministeriets *Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler* (21), arbejdsdeling og samarbejde i relation til en konkret patientgruppe fx patientgrupper, hvor der er tværsektorielle udfordringer.

Begreber som anvendes i undersøgelsen

”Rehabilitering” og ”lignende indsatser”:

Begrebet rehabilitering er ikke defineret i forhold til demenssygdom. Sundhedsstyrelsen anvender som nævnt WHO's definition på rehabilitering³:

”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.” (20,s.46).

Sundhedsstyrelsen fremhæver desuden, at rehabilitering som faglig indsats:

”... bygger på patientens og de pårørendes mangeartede ressourcer og behov, og den kan derfor potentielt bestå af en bred tværfaglig, individuelt tilpasset indsats ydet af et tværfagligt team i en koordineret indsats” (20,s.48).

Notatet trækker dels på WHO's definition og dels på definitionen og beskrivelsen af rehabiliteringsbegrebet i *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (Hvidbog) (23):

”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats” (23,s.16).

³ Det er en ’gammel’ definition, som er medtaget, da det er den, der anvendes i det dokument, der henvises til. WHO anvender nu følgende lettere reviderede definition af rehabilitering: “... a set of measures that assist individuals who experience, or are likely to experience, disability to achieve and maintain optimal functioning in interaction with their environments.” World Health Organization & World Bank. World report on disability. Geneva: World Health Organization; 2011,s.96. [Citeret 19.02.2019]. Tilgængelige fra: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/

Med "lignende indsatser" henviser vi til indsatser, som eksempelvis fysisk træning eller patientskoler, der kan indgå i rehabilitering uden nødvendigvis at betegnes som sådan.

"Demenssygdom": Betegner alle demensdiagnoser. Demenssygdomme klassificeres af WHO som et syndrom, der har sammenhænge med sygdom i hjernen (24). Ved diagnostik i klinisk praksis anvendes kriterierne fra WHO: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th fra WHO (ICD-10) (24).

"Udredning og vurdering af behov for rehabilitering": Det fremgår af den generiske model for forløbsprogrammer, at det ved beskrivelse af faglige indsatser skal overvejes, hvornår fagprofessionelle skal være særlig opmærksomme på, om en patient har behov for rehabiliteringsindsatser, herunder om der er brug for en behovsvurdering (19). Begrebet "behovsvurdering" defineres ikke. "Udredning og vurdering af behov for rehabilitering" betegner i dette notat faglige handlinger, der har til hensigt at udrede funktionsevne, belastninger og mål og koble dem til muligheder for rehabilitering og lignende indsatser. Denne operationalisering er begrundet i Hvidbogens definition (23), i forsker Bjarne Rose Hjortbaks bog: *Behovsvurdering. Grundlag og praksis* (25) samt internationale generiske modeller for rehabilitering (26,27).

Materialer og analysemetode

Materialer og metode

Undersøgelsen bygger ovenpå *Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler* (22). En kortlægning af, hvordan rehabilitering og palliation optræder i tværsektorielle aftaler om forløb blandt andet ved demenssygdom. Kortlægningen blev gennemført fra efteråret 2015 til efteråret 2016. Der blev søgt efter Sundhedsaftaler 2015 – 2018 samt tilknyttede forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler (22). Undersøgelsen viste, at to regioner havde udarbejdet forløbsprogrammer ved demens og tre regioner havde beskrevet det tværsektorielle samarbejde om demensområdet i samarbejdsaftaler. Tre af regionerne havde omtalt rehabilitering i deres aftaler for demensområdet (22).

Vi opdaterede søgningen i december 2016. Der blev søgt efter Sundhedsaftaler 2015 - 2018 samt tilknyttede forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler på Sundhedsstyrelsens og regionernes hjemmesider med søgeordet *Sundhedsaftaler 2015-2018*. Resultatet præsenteres i Bilag 1. Søgningen blev opdateret juli 2018. Der blev ikke fundet yderligere forløbsprogrammer eller samarbejdsaftaler. På dette tidspunkt blev det også undersøgt, via telefonisk kontakt til nøglepersoner i de fem regioner, om der arbejdes med/er planlagt revision af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler. Region Hovedstaden (RH) startede revisionsarbejdet i april 2017 og forventede det blev afsluttet i 2018. De øvrige fire regioner har planer om at revidere aftalerne. De afventer, i lighed med RH, udmøntningen af Demenshandlingsplan 2025 (6).

De forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler der indgår i analysen er: To forløbsprogrammer for demenssygdomme i henholdsvis RH (28) og Region Sjælland (RSj) (29). Endvidere to samarbejdsaftaler i henholdsvis Region Syddanmark (RSyd) (30) og Region Midtjylland (RM) (31). I RM desuden en delaftale som omfatter en politisk/administrativ sundhedsaftale på demensområdet (32) I Region Nordjylland (RN) fandt vi *Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. Sygdomsspecifik Sundhedsaftale for Demens* (33). (Bilag 1).

Analysemetode

Undersøgelsen baseres på en gennemgang af de gældende forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler ud fra undersøgelsesspørgsmålene.

Der er anvendt en deskriptiv indholdsanalyse (34), baseret på en deduktiv kodning, med koder udledt fra undersøgelsesspørgsmålene. Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler er afsøgt for at identificere begrebet "rehabilitering" samt beskrivelse af udredning og vurdering med henblik på rehabilitering/lignende indsatser. Her er fx anvendt koderne: *demens, kommune, rehab, indsats, opfølgning, udred, vurder, visitat, visiter, demenskoordinator*. Analysen omfatter følgende trin:

- I. Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler er læst flere gange for at opnå en helhedsforståelse af dokumenterne. Der er indsat noter i teksten fx spørgsmål/overvejelser.
- II. Efterfølgende er teksterne kodet i forhold til temaer i undersøgelsesspørgsmål. Fx er tekst som omhandler beskrivelse eller anvendelse af begrebet "rehabilitering" markeret og kodet *rehabilitering*.
- III. Kodet tekst for hver region er kopieret til et nyt dokument. Efterfølgende er der dels udarbejdet en beskrivelse for hver region dels lavet sammenligninger på tværs af regionerne.

Resultater: Analysen af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler om demenssygdomme

I RH er et forløbsprogram for demenssygdomme godkendt i 2010 og revideret i 2012 (28). Det beskrives, at forløbsprogrammer revideres hvert 4. år på baggrund af blandt andet revideringen af sundhedsaftalen (28,s.64). Forløbsprogrammet udgivet i 2012 er således udarbejdet på baggrund af Sundhedsaftalen 2011 – 2014. I RSj er der ligeledes et forløbsprogram. Det er udarbejdet 2013 og revideret i 2015 med udgangspunkt i Sundhedsaftalen 2015 - 2018 (29,s.6). I RSyd, RM og RN er samarbejdsaftalerne videreført fra aftaleperioden for Sundhedsaftalerne 2011 – 2014 (30,31,33).

Begrebet "rehabilitering"

Rehabilitering omtales i forløbsprogrammerne for demenssygdomme i RH (28) og RSj (29) samt i en samarbejdsaftale i RM (31). Det varierer således om begrebet "rehabilitering" indgår i forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler om demenssygdom. Indgår begrebet, varierer det, om begrebet defineres eller blot anvendes.

I forløbsprogrammet for RSj understreges, at begrebet ”rehabilitering” er afsættet for Sundhedsaftalen 2015 - 2018, og med fordel kan anvendes i forløbsprogrammet for demens for at fremme den proaktive indsats. Det beskrives samtidig, at begrebet ikke anvendes konsekvent i hverdagen om indsatsen for patienten med demens (29). RSj har relateret begrebet ”rehabilitering” til demenssygdom. Denne relatering baseres på en definition, hvor de generelle ikke-sygdomsspecifikke definitioner fra henholdsvis WHO (indsat i parenteser i citatet nedenfor) og Hvidbogen er integreret:

”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagpersoner. Formålet er, at borgeren, der har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktioner, opnår og oplever at have et (så) selvstændigt og meningsfyldt liv (som muligt). Rehabiliteringen baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats. Rehabilitering er en hovedfunktion, som omfatter træning (og vedligeholdelse) af såvel funktionsevne (aktivitet og deltagelse), som kognition og motorik. Rehabilitering er især relevant i den tidlige til moderate fase af et demensforløb” (29,s.11).

I forløbsprogrammet i RH anvendes begrebet ”rehabilitering” eksempelvis ved en beskrivelse af, at ”Tovholderen skal følge de anbefalinger til opfølgning og rehabilitering, der er beskrevet i forløbsprogrammet for demens” (28,s.48). Tovholderen er ofte den praktiserende læge (28). Der beskrives imidlertid ikke konkrete anbefalinger til rehabilitering. I samarbejdsaftalen RM refereres til Hvidbogens definition på rehabilitering (31,s.11). Det beskrives fx at: ”Rehabilitering hos personer m. fremadskridende sygdom ser ud til at have den positive effekt, at vedkommendes tab af funktioner sker langsommere end uden indsats” (31,s.40). I RSyd (30) og i RN (33) hverken beskrives eller anvendes begrebet ”rehabilitering” i sundhedsaftalerne (Bilag 2).

Beskrivelse af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser

I forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler om demenssygdomme beskrives ikke eksplicit udredning med henblik på *rehabilitering*. Derfor er det undersøgt om udredning beskrives med henblik på *lignende indsatser* (indsatser som ikke beskrives som rehabilitering men formodes at have rehabiliterende karakter, jævnfør afsnittet ’Begreber’ ovenfor).

I forløbsprogrammet for RSj beskrives Disability Assessment in Dementia (DAD)⁴ som et fælles arbejds- og kommunikationsredskab, der kan anvendes i det tværsektorielle samarbejde til vurdering af patientens funktioner i den almindelige daglige livsførelse (ADL-funktioner) (29,s.74). Anvendelse af DAD kan bidrage til udredning.

I RH, RSj, RSyd og RM beskrives vurdering af behov for kommunal indsats (28,29,30,31). I forløbsprogrammet for RSj beskrives, at demenskonsulenten ved første opfølgning skal vurdere

⁴ I Forløbsprogrammet beskrives at DAD: ”... bygger på et struktureret interview med patientens plejer/pårørende om basale og instrumentelle daglige funktioner såsom hygiejne, påklædning, spisning, indkøb og håndtering af medicin (29,s.74).

borgerens egenomsorgsevne og sociale ressourcer, evt. i samråd med henviser. DAD kan anvendes ved denne vurdering (29). I RH, RSj, RSyd og RM beskrives det, at vurderingen skal foretages via en individuel samtale med kommunernes visitatorer (28,29,30,31). I RN beskrives, at kommunen og praktiserende læge er ansvarlige for at udføre en socialmedicinsk opfølgningssamtale efter diagnosen er stillet (33) (Bilag 2).

Diskussion

Undersøgelsen viser variationer i forhold til dels hvordan rehabilitering adresseres, dels om og hvordan opgaven med udredning og vurdering af behov for rehabilitering beskrives i de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler. Det ses, at begrebet rehabilitering anvendes i to forløbsprogrammer (28,29) og i én samarbejdsaftale (31) samt defineres i ét forløbsprogram (29).

Disse variationer i forhold til hvordan begrebet "rehabilitering" anvendes, kan være udtryk for, at rehabilitering, efter at det blev et obligatorisk indsatsområde i Sundhedsaftaler 2015 – 2018, også er indarbejdet i et forløbsprogram for demenssygdomme (29) – selv om forløbsprogrammet ikke tydeligt trækker på beskrivelser i den generiske model for forløbsprogrammer (19). Ud af de tre samarbejdsaftaler på demensområdet (30,31,33), der er videreført fra Sundhedsaftalerne 2011 – 2014, fremgår rehabilitering kun af én samarbejdsaftale. Det ser altså ud til, at rehabilitering i stigende grad omtales i de tværsektorielle aftaler, men stadig kun defineres i ét forløbsprogram. Deri adskiller de tværsektorielle aftaler sig fra aftaler for andre kroniske og progredierende sygdomme (22). Internationalt peger forskere på vigtigheden af at arbejde med forståelsen af begrebet "rehabilitering" ved demenssygdom (35,36). Betydningen af en fælles forståelse af rehabilitering fremhæves i Hvidbogen:

"Den betydning, begrebet [rehabilitering] tillægges, er med til at regulere og beskrive praksis. Derfor er det vigtigt at analysere og reflektere over rehabiliteringsbegrebets indhold, så en fælles forståelsesramme kan danne grundlag for praksis" (23,s.6).

Analyser af forskningslitteratur om rehabilitering ved demens vidner om stor heterogenitet i de interventioner, der omtales som rehabilitering (37). Fraværet af fælles forståelser kan desuden stå i vejen for forskning og kompetenceudvikling.

Forskere arbejder med at udvikle et demensspecifikt begreb for rehabilitering. Ét af de problemer, der rejser sig, er afgrænsning. Den engelske neuropsykolog Linda Clare redegør for at bruge begrebet "kognitiv rehabilitering" (38). Intentionerne er en mål-orienteret tilgang rettet mod de svækkelser i personens kognitive funktioner, som direkte påvirker hverdagslivet. Målene formuleres i samarbejde med personen med demenssygdom (39). Et forskerteam fra Australien - psykolog og epidemiolog Monica Cations og hendes kollegaer - redegør for, at kognitiv rehabilitering bør indgå som ét aspekt af et begreb for rehabilitering, sammen med andre og centrale aspekter relateret til de såkaldte ikke-kognitive symptomer (fx mobilitet) (36).

Hvad angår undersøgelsens andet spørgsmål, viser vores gennemgang, at udredning og vurdering af behov for rehabilitering ikke beskrives, mens udredning og vurdering af behov for kommunal indsats i bredere forstand eller socialmedicinsk indsats er beskrevet i fire tværsektorielle aftaler (28,29,30,31). Dermed adskiller de tværsektorielle aftaler for demens sig betydeligt fra aftaler for andre kroniske sygdomme, for eksempel forløbsprogrammer for kræft, hvor vurdering af behov for rehabilitering er et dominerende tema (10, 11).

Undersøgelsens begrænsninger

Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler er empiri, som udtrykker det rationale, der var på det tidspunkt, de blev skrevet (40). Forløbsprogrammet i RSj er udarbejdet i 2015 (29) og i RH i 2012 (28). Samarbejdsaftalerne i RSyd, RM og RN (30,31,33) er udarbejdet omkring 2010. Dertil præsenterer aftalerne en begrænset beskrivelse af "virkeligheden". Analysen i denne undersøgelse afhænger af, hvordan denne virkelighed er dokumenteret (41). Ydermere er aftaler beskrivelser af, hvad der blev planlagt/påtænkt, *ikke* beskrivelser af klinisk praksis. Praksis videreudvikles i disse år grundet fx det sundhedspolitiske og sundhedsfaglige arbejde med – og udmøntning af – Demenshandlingsplan 2025 (6).

Konklusion

Der kan konkluderes, at rehabilitering som begreb synes at være på vej ind i de tværsektorielle forløbsprogrammer, men at specifikke handlingsanvisninger for personer med demenssygdom i form af aftaler om udredning og vurdering af behov for rehabilitering er fraværende. Dermed adskiller forløbsprogrammer for demens sig fra forløbsprogrammer for en række andre kroniske sygdomme.

Referenceliste

1. Sørensen LV. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering Demens: Ikke-farmakologiske interventioner – en kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering; 2010.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2010/~media/35C1DE3630164B9799C728215B62B837.a shx>
2. Sundheds- og Ældreministeriet. Statusrapport på demensområdet i Danmark. [Internet]. Kbh.: Sundheds- og Ældreministeriet; 2016.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Statusrapport-demens-2016/Statusrapport-paa-demensomraadet-i-dk.ashx
3. Sundhedsstyrelsen. Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2016.
[Citeret 20.11.18]. Tilgængelig:
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/~media/90E7F515A0684681AD101C2DAB7EEE74.a shx>
4. Demensalliancen. Aldrig alene med demens. Visioner, Mål og Politik. [Internet]. U.å
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
https://www.demensalliancen.dk/wp-content/uploads/2016/11/Visionspapir-2_Demensalliancen_DOWNLOAD.pdf
5. Jensen L, Andersen MS, Kallehauge JG. Rehabilitering ved demenssygdom: Sundhedsmæssige, sociale og omgivelsermæssige indsatser. Kbh.: Munksgaard; 2012.
6. Sundheds- og Ældreministeriet. Et trygt og værdigt liv med demens. National Demenshandlingsplan 2025. [Internet]. Kbh.: Sundheds- og Ældreministeriet; 2017
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2017/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens.ashx
7. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2013.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<http://www.sst.dk/~media/1AB1A34E3A664E4D83A4127328ADB17.ashx>

8. Thuesen J, Kristensen F, Frausing S, Kruse E-MR, Johansen H, Mikkelsen TB. Rehabilitering ved demens i let til moderat grad. National kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner. [Internet]. Nyborg: REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2018.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
http://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense_Universitetshospital/R___Onkologisk_Afdeling/140437/
9. Implement Consulting Group. Evaluering af de regionale forløbsprogrammer for samarbejdsaftaler for patienter med demens. Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen. [Internet]. Hellerup: Implement Consulting Group; 2017.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig fra:
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/EC254CCED8D140DD9872441A43313E5C.ashx>
10. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2012.
11. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2018.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig fra:
<http://www.sst.dk/~media/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>
12. Thuesen J. Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver (DEM-REHAB). [Internet]. U.å.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<http://www.rehpa.dk/projekter/demens-og-rehabilitering-med-afsæt-i-brugernes-perspektiver-dem-rehab/>
13. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2017.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/8365DCEC9BB240A0BD6387A81CBDBB49.ashx>
14. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med type 2-diabetes. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2017.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/faglige-anbefalinger/~media/131D2A3050D1488BA5D71247203A6E74.ashx>
15. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering 2013. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2015.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/401919781C684EE9AAE544EB5E76847B.ashx>

16. Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2005.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/B687391740314F2DBC0B5690D53A7031.ashx>
17. Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. [Internet]. BEK nr. 1569 af 16/12/2013. [Historisk].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=160777>
18. Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven. [Internet]. Lov nr. 546 af 24. juni 2005. [Historisk].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10074>
19. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2008.
[Citeret 16.02.19]. Tilgængelig fra:
<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/forloebprogrammer/den-generiske-model>
20. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model. [Internet]. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2012.
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig fra:
<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/forloebprogrammer/den-generiske-model>
21. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. [Internet]. VEJ nr. 9005 af 20/12/2013. [Historisk].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=161152>
22. Thuesen J, Egholm CL. Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler. REHPA Notat, Nr. 1. [Internet]. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2017.
[Citeret 16.02.19]. Tilgængelig:
http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/03/Notat-1-marts2017_RePal-i-tvaersektorielle-aftaler.pdf
23. MarselisborgCentret et al. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret; 2004.

24. WHO. International statistical classification of diseases and related health problems 10th revision. [Internet]. 10th ed. Geneva: WHO; 2016.
[Citeret 21.01.19] Tilgængelig:
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>.
25. Hjortbak BR. Behovsvurdering. Grundlag og praksis. Kbh.: Munksgaard. 2017.
26. Wade DT. Describing rehabilitation interventions. (Editorial). Clinical Rehabilitation. 2005; 19 (8): 811-818.
27. Levack W, Dean SG. Processes in rehabilitation. I: Dean SG, Siegert RJ, Taylor WJ (red.). Interprofessional Rehabilitation. A person-Centred Approach. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2012: 79-107.
28. Demens: Forløbsprogram for demens, 2010, revideret oktober 2012. Hospitaler, almen praksis og kommunerne i Region Hovedstaden [Internet].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
https://www.regionh.dk/Sundhedsaftale/Organisering-og-planer/planer/Documents/Forloepsprogram_Demens_2012.pdf?rhKeywords=Forl%C3%B8bsprogram+for+demens#search=Forl%C3%B8bsprogram%20for%20demens
29. Forløbsprogram for Demens. Sundhedsaftale 2015 – 2018. Region Sjælland og KKR. [Internet].
[Citeret 21.01.19]). Tilgængelig:
http://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/samarbejde-og-indsatser/DemensSjaelland/Fagpersoner/Documents/17052016_ForloepsprogramDemensRegionSjaelland.pdf
30. Samarbejdsaftale på demensområdet. Godkendt af DAK d. 26. august 2010. Region Syddanmark og de 22 kommuner. [Internet].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<https://www.regionsyddanmark.dk/wm336724>
31. Den Sundhedsfaglige del. Sundhedsaftale for personer med demens. Lommehåndbog for personale på hospitaler, i kommuner og praksissektoren. Region Midt 2011. [Internet].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<http://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/samarbejde-med-kommunerne/den-generelle-aftale/aftaler-vedr-udvalgte-patientgrupper/demens/sundhedsaftale-demens---sundhedsfaglig-del.pdf>
32. Politisk sundhedsaftale om indsatsen på demensområdet i Region Midtjylland. Administrativ sundhedsaftale på demensområdet i Region Midt. [Internet].
[Citeret 21.01.19]. Tilgængelig:
<http://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/samarbejde-med-kommunerne/den-generelle-aftale/aftaler-vedr-udvalgte-patientgrupper/demens/politisk-og-administrativ-aftale.pdf>

33. Den tværsektorielle grundaftale 2015 – 2018. Sygdomsspecifik Sundhedsaftale for Demens. Region Nordjylland, KKR og Praktiserende Lægers Organisation. [Internet]. [Citeret 21.01.19]. Tilgængelig: http://www.rn.dk/~media/Rn_dk/Sundhed/Til%20sundhedsfaglige%20og%20samarbejdspartrnere/Sundhedsaftaler/Sundhedsaftale%202015/Den%20Tv%C3%A6rsektorielle%20Grundaf-tale/Genoptr%C3%A6ning%20og%20rehabilitering/Samlet_Demens.ashx
34. Rapley T. Some Pragmatics of Qualitative Data Analysis. I: Silvermann D (red.). Qualitative research. London: Sage Publications Ltd; 2016: 331-345.
35. Kroll T, Naue U. The state and context of evidence production and knowledge translation in the rehabilitation of people with Alzheimer's Disease. Dementia: The International Journal of Social Research and Practice; 2011 02;10(1):19-34.
36. Cations M, Laver KE, Crotty M, Cameron ID. Rehabilitation in dementia care. Age and Ageing; 2018, 47 (2):171-174.
37. Thuesen J, Ravn MB. Rehabilitering ved demens – forståelser og evidens for rehabilitering og tilgrænsende interventioner. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. REHPA, notat nr. 13, 2019.
38. Clare L. Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support. [Internet]. PLoS Med, 2017; 14(3): 4 sider. [Citeret 21.01.19]. Tilgængelig: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5340348/pdf/pmed.1002245.pdf>
39. Clare L. Neuropsychological rehabilitation and people with dementia. Hove: Psychology Press; 2008.
40. Lynggaard K. Dokumentanalyse. In: Brinkmann S, Tanggaard L, (red.). Kvalitative metoder. En grundbog. 2. udgave. Kbh.: Hans Reitzels Forlag; 2015: 153-167.
41. Flick U. An Introduction to Qualitative Research. 5th edition. London: SAGE Publications; 2014.

Bilag

Bilag 1 Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for demenssygdomme.

Bilag 2 Oversigt over analyseresultater fra gennemgang af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for demenssygdomme.

Bilag 1 Forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for demenssygdomme

Forløbsprogrammer er markeret med blå andre samarbejdsaftaler med grøn. Nummer i parentes sv.t. referencens nummer i referencelisten.					
(Ny-)diagnosticeret demenssygdom	Region Hovedstaden (RH) 29 kommuner	Region Sjælland (RSj) 17 kommuner	Region Syddanmark (RSyd) 22 kommuner	Region Midtjylland (RM) 19 kommuner	Region Nordjylland (RN) 11 kommuner
Forløbsprogrammer	Forløbsprogram godkendt 2010. Revideret 2012. Forløbet fra opsporing til palliativ indsats (28).	Forløbsprogram udarbejdet 2013. Revideret 2015. Forløbet fra opsporing til palliativ indsats (29).			
Samarbejdsaftaler			Samarbejdsaftale videreført fra aftaleperioden 2011-2014. Forløbet fra opsporing til opfølgning på diagnosen (30).	Samarbejdsaftale videreført fra aftaleperioden 2011-2014 (31). Forløbet fra opsporing, flytning til plejebolig og palliation (31).	Samarbejdsaftale videreført fra aftaleperioden 2011-2014, en frivillig sundhedsaftale: Sygdoms-specifik Sundhedsaftale for Demens. Forløbet forud for diagnosticering til kronisk fase (33).

Bilag 2 Oversigt over analyseresultater fra gennemgang af forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler for demenssygdomme

Nummer i parentes sv.t. referencens nummer i referencelisten.					
(Ny-)diagnosticeret demenssygdom	Region Hovedstaden (RH) 29 kommuner	Region Sjælland (RSj) 17 kommuner	Region Syddanmark (RSyd) 22 kommuner	Region Midtjylland (RM) 19 kommuner	Region Nordjylland (RN) 11 kommuner
Hvordan beskrives/defineres og/eller anvendes begrebet "rehabilitering"?	Begrebet anvendes (28).	Begrebet anvendes og relateres til demenssygdomme ved at integrere definitioner fra Hvidbogen og WHO (29).	Begrebet anvendes ikke.	Begrebet anvendes. Begrebet baseres på definition fra Hvidbogen (31).	Begrebet anvendes ikke.
Hvordan beskrives udredning og vurdering af behov for rehabilitering?	Ikke beskrevet.	Ikke beskrevet.	Ikke beskrevet.	Ikke beskrevet.	Ikke beskrevet.
Hvordan beskrives udredning og vurdering af behov for lignende indsatser?	Individuel samtale mellem personen med demenssygdom og kommunens visitator (28).	Individuel samtale mellem personen med demenssygdom og kommunens visitator. Pårørende kan deltage. DAD <u>kan</u> anvendes (29).	Individuel samtale mellem personen med demenssygdom og kommunen visitator. Pårørende kan deltage (30).	Individuelsamtale mellem personen med demenssygdom og kommunens visitator. Pårørende kan deltage (31).	Ikke beskrevet.

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/videncenterrehpa

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677