

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

15. juni 2009
aw@dankepatienter.dk

Vedrørende høring om revision af bekendtgørelse og vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler

Danske Patienter takker for muligheden til at kommentere på de foreliggende udkast til bekendtgørelse og vejledning. Danske Patienter støtter de overordnede linjer i revisionen. Således finder vi det fornuftigt at:

- der sikres opfølgning i relation til utilsigtede hændelser, som sker i forbindelse med overgange mellem sektorerne, herunder at de bliver analyseret, og at de indhøstede erfaringer udbredes til hele sundhedsvæsenet
- kravene til indlæggelse og udskrivelse sammenlægges og udvides, så man kan sikre bedre kvalitet i overgangene mellem sektorer for alle patientgrupper
- sundhedsaftaler gøres til et mere fleksibelt redskab, som kan udvides og tilpasses både lokale og nationale initiativer, som fx forløbsprogrammer. Det kan gøre sundhedsaftalerne til et mindre administrativt tungt redskab og mere anvendeligt i de lokale aftaler
- sundhedsaftaler kan omfatte beskrivelser af problemstillinger og aftaler om konkrete indsatsområder, fx overfor mennesker med kroniske sygdomme, herunder rehabilitering. Rehabilitering er en af de centrale opgaver mellem kommune og region, fordi en voksende gruppe af mennesker med kronisk sygdom har behov for længere forløb, der omfatter båd-

de hospitalsbehandling og opfølgning i primærsektor. Danske Patienter vil derfor også i det følgende anbefale, at rehabilitering får en mere fremtrædende plads i sundhedsaftalerne.

Konkrete kommentarer til bekendtgørelsen

§1

Danske Patienter er forundret over, at patienternes perspektiv ikke er direkte repræsenteret i sundhedskoordinationsudvalgene. Patientrepræsentanter har unik viden og erfaring om, hvad patienter oplever som problemområder, og hvilke løsninger der kan imødekomme disse, ligesom kommunernes og regionernes repræsentanter har en unik viden ud fra deres forskellige perspektiver om problemfelter og løsning af samme. Bl.a. kan patientrepræsentanter bidrage med ekspertviden om patientperspektivet i det samlede forløb og har derfor en uundværlig viden, når udvalget, som et af dets centrale områder jævnfør § 3 stk. 4, fx skal drøfte: *"emner, der er relevante for sammenhængen i behandlingsforløb..."*

Ligeledes er patientrepræsentanter de eneste, der alene har patienternes perspektiv som udgangspunkt. Både region, kommune og praksissektoren har helt legitime selvstændige interesser i relation til sundhedsaftalerne, da de bl.a. indgår som hhv. myndighed og udøver.

Der er solid evidens for, at man, gennem inddragelse af patientperspektivet i både det konkrete forløb og i den overordnede planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet, opnår bedre behandlingsresultater og større patienttilfredshed. I Danmark er der ikke tradition for inddragelse af patienter i den overordnede udvikling og planlægning af sundhedsvæsenet. Sammenlignes Danmark internationalt, er vi langt bagefter lande som Australien og England, når det kommer til forpligtende initiativer til at sikre patienterne repræsentation i planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet.

Danske Patienter anerkender det store koordinerings- og udviklingsarbejde, der er for både praksissektoren, regionerne og kommunerne på sundhedsområdet, men finder det nødvendigt at tydeliggøre det kvalitetstab, som sundhedsaftalerne vil lide, hvis ikke inddragelse af brugerperspektivet intensiveres. Danske Patienter vil hermed opfordre til, at repræsentanter for patienterne bliver repræsenteret i sundhedskoordineringsudvalgene fremover.

§ 4

Danske Patienter ønsker et øget fokus på rehabilitering i sundhedsvæsenet og anbefaler derfor, at krav om rehabilitering indarbejdes i sundhedsaftalens 2. og 4. obligatoriske aftaleområde således, at disse ændres til: "*træning og **rehabilitering***" og "*forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse og **rehabilitering***". Endvidere ændres bilag 2, side 5, pkt. 1 til: "*Arbejdsdeling mellem region og kommuner i forhold til **rehabilitering** og levering af genoptræning til patienter....*"

1.7 mio. danskere har i dag en eller flere kroniske lidelser, og langt størstedelen vil have behov for et længerevarende rehabiliteringsforløb i løbet af deres livsforløb. Rehabilitering er derfor en helt central ydelse for patienter med kronisk lidelse. Rehabilitering omfatter tilbud, der er individuelt tilrettelagt med afsæt i både socialpsykologiske -, sundhedsfaglige - og arbejdsmarkedsrelaterede problemstillinger. Et rehabiliteringstilbud vil derfor oftest omfatte indsatser, som går på tværs af flere sektorer og institutioner og kræver et stærkt fokus på sammenhæng.

Derfor anbefaler Danske Patienter, at rehabilitering bliver indskrevet som del af de obligatoriske aftaleområder under bilag 2 og 4, da rehabilitering har elementer af både træning og patientrettet forebyggelse.

Kommentarer til krav under de obligatoriske områder

Danske Patienter foreslår, at der indskrives en generel forsknings- og dokumentationsforpligtigelse, så man sikrer et solidt grundlag for videndeling, forskning og kvalitetsudvikling.

bilag 1 om udskrivning og indlæggelse

vedr. pkt. 1

"... og at parterne er tilgængelige for dialog og spørgsmål fra patienten". Danske Patienter finder denne formulering for passiv. Mange patienter har i perioder eller gennem hele forløbet behov for, at sundhedspersonalet er opsøgende og støttende i forhold til patienters afklaring og forståelse. Dette har bl.a. stor betydning i forhold til patienternes mulighed for egenomsorg.

Danske Patienter anbefaler derfor, at denne del ændres til krav om beskrivelse af, hvordan patientens og evt. pårørendes viden, ønsker og ressourcer inddrages i planlægning af forløbet.

vedr. pkt. 3

"herunder koordinering af udskrivningstidspunktet og udskrivningsbetingede ydelser.." Danske Patienter finder ikke dette krav fyldestgørende, da der også kan være behov for koordinering af ydelser, som ikke direkte er betingelse for udskrivelse. Det kan være ydelser, som skal sikre patienten det bedst mulige funktionsniveau, fx gennem genoptræning eller rehabilitering.

Vi foreslår derfor en ændret formulering: *" herunder koordinering af udskrivningstidspunktet, udskrivningsbetingede ydelser og evt. opfølgende ydelser, som del af det samlede behandlingsforløb, fx genoptræningsydelser eller rehabilitering"*.

bilag 2 om træningsområdet

vedr. pkt. 2

Det bør klargøres, hvad målet med en kontaktpersonsordning skal være. For Danske Patienter er det afgørende, at ordningen skal imødekomme patienters behov for koordinering på tværs af sektorer, institutioner og specialer, og derfor er en kontaktpersonsordning med afgrænset forankring i én sektor ikke tilstrækkelig.

Det skal ligeledes overvejes, om det er hensigtsmæssigt at introducere endnu en kontaktpersonsordning, da det kan skabe uklarhed at have to ordninger af sammen navn.

vedr. pkt. 4

"genoptræningen kan begynde hurtigst muligt efter udskrivelse...". Danske Patienter ønsker en opstramning af denne formulering, da det er uklart, om det er patientens tilstand eller institutionernes kapacitet, som styrer patientens forløb. Patienter har brug for træning i forlængelse af en behandlingsindsats, så snart patientens tilstand tillader det for at få det bedst mulige udbytte af det samlede behandlingsforløb. Derfor anbefaler vi en formulering, der forpligter kommune og region til at igangsætte genoptræning, så snart patientens tilstand tillader det.

vedr. forslag til nyt punkt

På linje med kravene under pkt. 4 om forebyggelse og sundhedsfremme finder vi det vigtigt og relevant, at man også indenfor træningsområdet stiller krav til aftaler om at: ***"indsatsen tilrettelægges i overensstemmelse med den faglige evidens og viden"***.

Patienter efterspørger høj faglig kvalitet som den vigtigste parameter i den samlede kvalitet. Vi ved, at der i dag findes meget viden, som desværre ikke kommer patienterne til gode, da det ikke implementeres i praksis. Derfor er det relevant og vigtigt at forpligtige alle aktører til at arbejde efter bedst tilgængelige viden og sideløbende hermed arbejde aktiv med at gøre evidensbaseret viden tilgængelig for sundhedsvæsenets aktører.

bilag 4 om forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse

vedr. pkt. 1

Danske Patienter ønsker, at forløbsprogrammer nævnes eksplicit på side 7: "*Arbejdsdeling mellem regioner og kommuner i forhold til den patientrettede forebyggelses- sundhedsfremmeindsats – herunder rehabilitering og implementering af forløbsprogrammer for kronisk syge.*"

Forløbsprogrammer er et af de centrale redskaber til at sikre en sammenhængende og koordineret indsat overfor personer med kronisk sygdom. Derfor skal de systematisk indarbejdes i de kommende sundhedsaftaler. Vores anbefalinger ligger helt på linje med Sundhedsstyrelsens egen anbefaling:

"På mange områder vil der være sammenfald mellem sundhedsaftaler til understøttelse af forløbsprogrammet og de lovpligtige sundhedsaftaler mellem regionerne og det kommunale sundhedsvæsen. Det vil derfor være nærliggende at anvende sundhedsaftaler som ramme for alle aftalerne." (Sundhedsstyrelsen: Forløbsprogrammer for kronisk Sygdom 2008, p. 59)

bilag 5 om mennesker med sindslidelser

vedr. forslag til nyt punkt

På linje med kravene for forebyggelse, finder vi det vigtigt og relevant, at man også her stiller krav til aftaler om at: "*indsatsen tilrettelægges i overensstemmelse med den faglige evidens og viden*".

Konkrete bemærkninger til vejledning

I forlængelse af vores bemærkninger til bekendtgørelsen finder vi det nødvendigt, at vejledningen i langt højere grad afspejler anerkendelse af patientperspektivet, som et helt centralt og nødvendigt perspektiv, på linje med det faglige, organisatoriske og økonomiske perspektiv. Det gælder bl.a. under 2.1 og 3.3 i beskrivelsen af formål for sundhedskoordinationsudvalget og sundhedsaftalerne, hvor man udelukkende har fokus på institutionernes samarbejde.

En forbedring af rehabiliteringsindsatsen vil endvidere nødvendiggøre et tæt samarbejde mellem social- og sundhedssektoren i kommunerne. Her tænkes fx på samarbejdet mellem hjemmesygeplejen og hjemmehjælpsområdet og på eventuelle muligheder for genoptræning og efterfølgende omskoling efter et sygdomsforløb. Danske Patienter anbefaler, at dette gøres eksplicit i vejledningens bemærkninger, dels til de ovenstående områder, dels i de indledende formålsbeskrivelser, da det vil styrke fokus på intentionen om, at der skabes sammenhæng og helhed i det samlede patientforløb.

3.2

Danske Patienter mener, at det vil være relevant at forpligte til et samarbejde omkring identificering af indikatorer med henblik på at skabe et fælles grundlag for kvalitetsvurderinger på tværs af regionsgrænserne. Det vil kunne medvirke til en mere ensartet kvalitet, så patienter behandles ens uanset bopæl samt skabe grundlag for bedre videndeling omkring best practice.

5.4

Danske Patienter vil gerne opfordre til, at der udarbejdes og implementeres forløbsprogrammer for alle kroniske sygdomme. Forløbsprogrammer er et godt redskab til at sikre sammenhængende og koordinerede patientforløb, og det bør derfor indgå som eksplicit målsætning i sundhedsaftalerne, at alle relevante målgrupper skal omfattes af disse. Der er i dag udarbejdet forløbsprogrammer for få af de store folkesygdomme, men det er vigtigt, at også de mindre sygdomsområder kommer hurtigt med, herunder også mennesker med progredierende lidelser.

Ligeledes bør det sikres, at man i arbejdet med mennesker med kronisk sygdom indregner kræftpatienter, da dette i de konkrete lokale planer ikke altid er tilfældet. Dette kan skyldes, at kræft

(også) er lanceret som akut sygdom, og at det på denne måde har fået fokus med kræftpakkerne. Men det ændrer ikke ved, at kræftpatienter er i livslang behandling, og flere og flere oplever kroniske bivirkninger og senfølger af behandlingen, og derfor har sammen behov for forløbsprogrammer til at understøtte kvaliteten i forløbet som øvrige grupper af mennesker med kronisk sygdom.

Danske Patienter er meget optaget af samarbejdsstrukturer mellem sundhedsvæsenets aktører for at skabe sammenhæng for den voksende gruppe af mennesker med kroniske lidelse, som har længerevarende behandlingsforløb med behov på tværs af specialer og sektorer. For disse patienter kan koordinationen være helt afgørende for kvaliteten af deres behandlingsforløb - både i form af det opnåede resultat og for selve oplevelsen af forløbet. Vi vil derfor meget gerne, som repræsentanter for 750.000 patienter, bl.a. gennem repræsentation i sundhedskoordinationsudvalgene, bidrage til kvalitetsudvikling af sundhedsaftalerne gennem vores viden om patienters erfaringer og ønsker.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør