

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att.: Jacob Meller Jacobsen
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

1. april 2011
aw@danskepatienter.dk

Høring over vejledning om kommunal rehabilitering

Danske Patienter har med stor interesse gennemgået vejledningen, da adgang til og indhold af rehabilitering har stor betydning for patienter på tværs af sygdomsgrupper.

Danske Patienter finder det positivt, at de fire væsentligste ministerier i relation til rehabilitering nu i fællesskab har taget initiativ til udarbejdelse af udkast til en vejledning om kommunal rehabilitering. Der er et stort behov for en samlet og overskuelig beskrivelse af de mange forskellige regelsæt, rehabilitering i dag skal ydes under.

Det er bredt anerkendt, at det at få skabt sammenhæng og kvalitet i rehabiliteringen på tvær af sektorer, fag og forvaltninger er de helt store udfordringer, hvilket der også i vejledningens indledning lægges vægt på: *"Det primære formål med vejledningen er at inspirere og understøtte den kommunale indsats for at sikre samarbejde og koordination mellem de fag- og forvaltningsområder, der er ansvarlige for sammenhæng og kvalitet i den enkelte borgers rehabiliteringsforløb"*.

Danske Patienter mener imidlertid ikke, at vejledningen i sin nuværende form indfrier dette formål. Udkastet til vejledning har for meget karakter af et inspirationskatalog, hvor man alene samler eksisterende regler målrettet kommunale planlæggere. Vejledningen mangler konkrete praksis-anvisninger, som skal understøtte kommuner i samarbejde med andre relevante aktører (almen praksis, hospitaler m.fl.), så deres tilrettelæggelse af rehabiliteringsforløb kan planlægges og gennemføres med størst mulig effekt.

Adgang til rehabilitering

Konsekvensen er, at man fortsat i hver enkel kommunalbestyrelse skal finde ud af, hvordan man inden for lovgivningens rammer kan tilrettelægge rehabiliteringsindsatsen, herunder sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af lovgivninger. I praksis og for patienterne

betyder det, at der er meget stor variation på tværs af geografi i om og hvilke rehabiliteringstilbud, man har adgang til. Fx viser ny undersøgelse fra Statens Institut for Folkesundhed ¹, at kun ca. halvdelen af landets kommuner har rehabiliteringstilbud til hjertepatienter. Dette afspejler en tendens, som er gældende for en lang række andre patientgrupper både indenfor det somatiske og det psykiatriske område - bl.a. for mennesker med depression, spiseforstyrrelser eller selvskadende adfærd.

Danske Patienter opfordrer til, at vejledningen – og om nødvendigt dele af lovgivningen – udbygges og præciseres, så det klart fremgår, hvad der er kommunernes ansvar og opgaver på rehabiliteringsområdet, herunder for sikring af koordinering med øvrige aktører.

Danske Patienter mener helt overordnet, at der er behov for langt større forpligtelse til, at rehabiliteringstilbud skal bygge på evidensbaseret viden, som skal samles og formidles nationalt, og som patienter skal have ret til at modtage. Derfor finder vi det fortsat relevant, at en kommende vejledning for den kommunale rehabilitering dels sættes i sammenhæng med den regionale indsats med samlede forpligtelser dels understøttes med en patientrettighed til en rehabiliteringsplan ud fra et tværfagligt vurderet behov i samarbejde med patienten.

Sammenhæng og helhed

Vi finder ikke, at vejledningen lever op til intentioner og at sætte patient/borger i centrum, men i højere grad bærer præg af at være udarbejdet med udgangspunkt i de forskellige områder, som de 4 ministerier repræsenterer. Vejledningen replicerer således i nogen grad lige præcis den problemstilling, den enkelte patient oplever; at rehabiliteringstilbud er opdelt i sektorer, fag og forvaltninger, som patienten skal sikre sammenhæng i mellem.

Der mangler i den grad en sammenhængende beskrivelse af, hvordan de forskellige rehabiliteringsindsatser skal spille sammen. Det er grundlæggende for en vellykket rehabiliteringsindsats, at den tager udgangspunkt i en helhedsorienteret, koordineret og videnbaseret tilgang. Det betyder, at de professionelle ikke alene skal have øje for det, der har med egen faglighed at gøre, og at der skal opbygges kompetencer og praksis for at indgå i samarbejde med patienten og de pårørende (når dette er ønsket af patienten) gennem en rehabiliteringsproces.

Danske Patienter efterspørger, at vejledningen leverer anvisninger til, hvordan den enkelte forvaltning skal agere i relation til andre forvaltninger og sektorer. Hvor er ansvaret for den enkelte patient/borgers forløb forankret? Hvem har ansvaret for, at der sker en koordineret indsats og kvaliteten af det samlede forløb? Hvem har ansvaret for, at rehabiliteringen baseres på patientens/borgerens hele livssituationen?

¹ http://www.si-folkesundhed.dk/upload/patientrettet_forebyggelse_rapport.pdf, 2011

Kommentarer til formen på vejledningen

Udkastet til vejledning om kommunal rehabilitering er omfattende og vanskeligt at overskue. Danske Patienter anbefaler derfor, at hovedpointerne samles i et skema og i punktform.

Sprogligt vil vi foreslå, at man generelt bruger ordet ”sygdomme” i stedet for ”lidelser”, da det er et mere tidssvarende begreb.

Børnene er ikke del af denne vejledning. Det er muligvis helt bevidst. I givet fald bør så fremgå indledningsvist, og der bør tages stilling til en vejledning for børneområdet også.

Kommentarer til de enkelte afsnit

Definitioner s.5

Det fremhæves her, at definitionerne på rehabilitering ikke præciserer det nøjagtige indhold af en rehabilitering. Det er vi enige i, men vi mener heller ikke, det er formålet med en definition. Det ligger i rehabiliteringens kerne, at man ikke kan angive et nøjagtigt indhold, da dette netop skal udvikles i en samarbejdsproces med den enkelte borger, pårørende og fagfolk. En definition skal således i denne sammenhæng afstikke de forståelsesrammer, som praksis skal beskrives indenfor.

Danske Patienter finder det derfor væsentligt, at man i vejledningen tager afsæt i én og samme definition, da der er tale om et område, som skal munde ud i en samlet indsats overfor den enkelte patient/borger.

Danske Patienter finder det vigtigt, at man i en fælles definition vægter, at der er tale om en samarbejdsproces med patienten/borgeren og evt. pårørende, da det er forudsætningen for planlægning og gennemførelse af tiltag, der sigter mod kvaliteter som meningsfuldhed og selvbestemmelse i livet.

Vigtige elementer s. 6

Opridsningen af vigtige elementer dækker feltet godt, men vi finder ikke formuleringen af sidste dot stram nok: ”Opfølgning af forløb, evt. evaluering”. Evaluering er et meget centralt element både for læringen indadtil i organisationen og for sikring af, at processen afsluttes på det rigtige tidspunkt og har været tilstrækkelig for patienten.

Begrebet funktionsevne s. 7-9

I dette afsnit gennemgås en række forskellige forståelser af begrebet funktionsevne på de forskellige forvaltningsområder. Det er en god oversigt, men vi savner et forsøg på sammenkædning af disse. Med henvisning til vejledningens formål, mener vi ikke, at en

oversigt er tilstrækkelig. Der er behov for mere tydelig praksisanvisning, da forskellige forståelser netop er en af de store knaster på rehabiliteringsområdet.

På s. 8 vil vi foreslå følgende præciseringer:

I første afsnit, 5. linje tilføjes følgende: "Forskellige kompenserende indsatser målrettet borgernes behov...".

I 2. afsnit, 4. linje vil vi foreslå, at sætningen ændres til: " Funktionsevne metoden er således målrettet en særlig ydelse, merudgiftsydelsen, men kan med fordel også anvendes af kommunen til at afdække en persons funktionsevne og samlede situation i forbindelse med tildelingen af andre ydelser end merudgiftsydelsen".

Gældende regelsæt s. 11

Her opridses lovtekster for ydelser, der menes at indgå i rehabilitering, fra de 4 ministerielle områder. En sammenskrivning, som vi anerkender kan lette praksis, så man slipper for at skulle søge i de mange forskellige regelsæt, som regulerer området. Men som anført ovenfor mener vi ikke, at opridsningen af gældende regelsæt i sig selv vil klargøre praksis. Der er behov for, at vejledningen går ud over gældende tekster og bliver tydelig i sine praksisanvisninger, herunder klare anvisninger af kommunernes ansvars- og opgavefordeling mellem forskellige områder, og hvordan den enkelte forvaltning skal agere i relation til andre forvaltninger og sektorer.

Patientrettet forebyggelse s. 12:

Det er godt, at det nævnes som en forudsætning for effektive og sammenhængende forebyggelsesforløb, at man tidligt i et forløb identificerer patientens sygdom, risikofaktorer og ressourcer. En sådan stratificering er vigtig også for at sikre, at patienten tilbydes den rigtige patientuddannelse eller andre forbyggende tiltag. For eksempel kan kognitive vanskeligheder og træthed være en stor barriere for deltagelse i kurser mv., ligesom det at have mere end en kronisk sygdom kan give særlige vanskeligheder.

Målgrupper S. 25-29

Her opridses de forskellige målgrupper, som i sammenfatning forsøges samlet omkring funktionsevnebegrebet. Men da det fremgår bl.a. på side 7, at netop funktionsevnebegrebet har forskellige forståelsesrammer, alt efter hvilket sektorområde det anvendes i, er vi ikke overbeviste om, at dette vil klargøre feltet. Danske Patienter anbefaler, at der i vejledningen skabes grundlag for fælles forståelse af målgrupper.

Danske Patienter anbefaler, at rehabilitering af kræftpatienter bliver indføjet i afsnittet om målgrupper, som kommunerne bør have fokus på, da de på linje med bl.a. diabetes-, gigt-, sclerose- og lungepatienter har stort behov for rehabilitering.

På s. 26 vil vi foreslå følgende tilføjelse i nederste afsnit, linje 3: ”Kognitive funktioner påvirkes tillige ved *neurologiske sygdomme*, psykiske sygdomme og misbrug...”. Personer med progredierende neurologiske sygdomme har i mange tilfælde kognitive problemer, som ofte vanskeliggør bl.a. fastholdelse på arbejdsmarkedet mv.

På s. 26 ved beskrivelser af diagnosers betydning, anbefaler vi en gennemskrivning ud fra en sundhedsfaglig vinkel.

På s. 28 under beskæftigelsesområdet, bør det fremgå, at når det gælder indsatsen i forhold til langvarigt sygemeldte, så er en tidlig rehabiliteringsindsats med inddragelse af arbejdspladsen afgørende for, at borgeren ikke mister tilknytningen til arbejdsmarkedet.

På s. 28 under undervisningsområdet, bør kommunernes forpligtelse til at iværksætte sygeundervisning nævnes.

På s. 29 under vurdering af behov for rehabilitering, er vi enige i, at en diagnose ikke skal være afgørende for at kunne iværksætte en rehabilitering. Men vi finder formuleringen omkring diagnosers betydning misvisende. Diagnoser er ofte med til at forudsige et forløb og kan dermed være afgørende for den indsats, der skal iværksættes. Således skal rehabiliteringsforløb tage udgangspunkt i flere forhold; bl.a. patientens psykosociale situation, fysiske kapacitet, men også diagnosen.

For mange sygdomsgrupper viser forskning, at den diagnosespecifikke rehabilitering er afgørende. Den evidens bør danne udgangspunkt for praksis i stedet for, at hver kommune ”opfinder” deres eget program. Således er generelle patientuddannelses tilbud som ”Lær at leve med kronisk sygdom” et godt tilbud – men kan ikke erstatte den sygdomsspecifikke rehabilitering som fx KOL-rehabilitering.

Ansvar, koordination og samarbejde s.30

Afsnittet afsluttes med sætningen: ”Studier viser, at det er centralt for vellykkede rehabiliteringsforløb, at borgeren er i centrum for forløbet, og at der er sammenhæng mellem indsatserne”. Det er vi meget enige i - men vi savner handlingsanvisende elementer i afsnittet, som kan føre parterne videre, udover hvad der står i gældende lovtekster.

Vejledningsmaterialet beskriver nogle centrale samarbejdsfora mellem kommuner, sygehuse og almen praksis, men hvordan dette skal praktiseres i den enkelte kommune står hen i det uvisse.

Vi anerkender sundhedsaftalerne er et vigtigt redskab til at skabe klarhed over opgavefordelingen, men må desværre konstatere, at det ikke altid lykkes. Specielt er det en udfordring på de områder, hvor der er et delt ansvar og en uklar lovgivning. Det gælder fx for den patientrettede forebyggelse. Her er

aftalerne for ukonkrete og stiller ofte patienterne i et "ingen mands land". Vejledningen bør som minimum indeholde anbefalinger om, hvem der skal være tovholder for rehabiliteringsindsatsen, når rehabiliteringsbehovet opstår, herunder skal det tydeligt fremgå, hvorledes patientuddannelsesområdet skal varetages.

I det fremsendte høringsmateriale tages udgangspunkt i, at det primært er kommunen, der har det altovervejende ansvar for en rehabiliteringsindsats, og det gennemsyrrer hele vejledningen. Men for en del patienter, bl.a. gigt- og diabetespatienter, går forløbet via sundhedssektoren, dvs. for manges vedkommende via den praktiserende læge eller en speciallæge. Det er afgørende, at man i vejledningens tekst tydeliggør, at rehabilitering ikke er afgrænset af institutioners ansvar – men af patienters behov – og dermed er samarbejdsstrukturerne på tværs af sektorer helt afgørende at beskrive og være tydeligt handlingsanvisende omkring.

Anvendelse af forløbskoordinatorer nævnes i dette afsnit som en måde at skabe sammenhæng på tværs af de kommunale forvaltninger, men forløbskoordinatorer vil også kunne hjælpe med at skabe sammenhæng i den samlede rehabiliteringsindsats for den enkelte borger. Danske Patienter mener, at det er et redskab, man bør benytte sig af. Det vil i mange forløb være en forudsætning at skabe den nødvendige sammenhæng mellem de forskellige rehabiliteringsindsatser.

Kvalitetssikring og styring s. 35

Her fremgår, at regeringen, KL og Danske Regioner arbejder på et nationalt sæt af indikatorer, som skal skabe et enkelt og overskueligt overblik over de kommunale indsats. Danske Patienter finder det helt centralt og anbefaler, at disse både retter sig mod monitorering af den faglige, organisatoriske og patientrettede kvalitet og effekt af indsatserne, og at de behæftes med forpligtigelse til at leve op til eksplicitte målsætninger på tværs af fag-forvaltnings- og sektorgrænser.

Faser i et kommunalt rehabiliteringsforløb s.38

I punkt. 5.1 mangler den fase i det kommunale rehabiliteringsforløb, hvor man efter udredning og afklaring af behov fastlægger mål for indsatsen i samarbejde med borgeren og dennes pårørende, samt at der på baggrund heraf udarbejdes en rehabiliteringsplan.

På s. 39 i beskrivelsen af udredning og afklaring, kan sidste afsnit med fordel tydeliggøres ved at indskrive eksempler: f.eks. personer med progredierende neurologiske sygdomme som Parkinsons sygdom og dissemineret sclerose.

Der skabes i de to nederste afsnit en forståelse af, at man enten er færdig rehabiliteret, eller at man skal have kompenserende indsatser. Kompensering kan være en meget central del af et rehabiliteringsforløb, fx afklaring af hjælpemidler mv. Rehabilitering handler ikke isoleret om at opnå fuld funktionsevne - men at borgeren opnår et meningsfulgt og selvstændigt liv - således er rehabilitering ligeså relevant for patienten, der

erklæres rask efter 2 år som for sclerosepatienten, der aldrig bliver rask i medicinsk forstand.

I forlængelse heraf anbefaler vi, at der kommer et separat afsnit, der behandler de forhold, som en livslang rehabiliteringsindsats kræver, og dermed sætter fokus på de særlige problemstillinger, der knytter sig til at skabe kontinuitet i den række af målrettede og tidsafgrænsede forløb, hele indsatsen kommer til at bestå af, og hvordan man sikrer den løbende vurdering og tilpasning. Det kunne i afsnit 5 følges op med et eksempel på, hvordan de særlige problemstillinger kan løses på en god måde.

Vi mener i den forbindelse også, at det er vigtigt, at ordningen med *Vederlagsfri fysioterapi* bliver nævnt. I vejledningen er der fokus på indsatser, der har til formål, at borgeren genvinder samme eller bedst mulige funktionsevne. Vederlagsfri fysioterapi kan være en vedligeholdende indsats, men kan også give forbedringer og lindre symptomer og kan således forbedre det generelle funktionsniveau. Det er således et vigtigt element i rehabiliteringsindsatsen set i et længere perspektiv.

Der er i dag meget stor variation i, hvordan kommunerne forstår deres forpligtelser ift. at tilbyde vedligeholdende træning (inkl. mulighederne for tilskud til transport - også ifbm. selve rehabiliteringen). Vi anbefaler tydeligere praksisanvisninger i vejledningen på dette område.

Eksempler på sammenhængende rehabiliteringsforløb (cases) s. 41

Danske Patienter mener, at det er en god idé med eksempler på gode og sammenhængende rehabiliteringsforløb. Men da casene alene er beskrivelser af "de gode forløb", finder vi dem ikke tilstrækkeligt handlingsanvisende. Vi savner et afsnit om vilkår for samarbejdet mellem forvaltninger og afdelinger i dag; hvilke barrierer og vanskeligheder der er med tilhørende konkrete forslag til løsninger. En barriere kan f.eks. være, at mange forvaltninger i dag er selvstændige økonomiske enheder, og at der i organisationen ikke er taget højde for behovet for en tværgående indsats, hverken i kulturen eller i de konkrete rammer for samarbejde i dagligdagen. Der er behov for, at det indtænkes i organisationen, og at der udvikles en samarbejdskultur og kultur for faglig vidensdeling på tværs af områderne.

På s. 41 mener vi ikke, at casen med en 47-årig kvinde med rygsmerter illustrerer et godt rehabiliteringsforløb. Beskrivelsen er ikke i tråd med de gældende anbefalinger på rygområdet. Rehabilitering bør i dette tilfælde omfatte en genoptræningsplan efter udskrivelse samt tilbud om rygscoleforløb. Det virker helt forkert, at der først efter fire måneders sygemelding gennemføres en rundbordsamtale, hvorefter træningen først iværksættes. Det kan gøres bedre. Konkret kan man bl.a. hente inspiration fra Regionshospitalet i Silkeborg, Center for Bevægeapparatslidelse, hvor man med stor succes arbejder med tidlig rehabiliteringsindsats ud fra en tværfaglig tilgang.

Danske Patienter anbefaler endvidere, at der indføres cases, som kan inspirere til praksis i relation den ældre befolkning med kroniske sygdomme, som fx KOL. Gruppen af ældre med en eller flere kroniske sygdomme er stærkt voksende og har stort behov for sammenhængende rehabiliteringsforløb, som både tager afsæt i de sygdomsspecifikke og tværgående behov.

Danske Patienter vil hermed opfordre til, at de 4 ministerier arbejder videre på vejledningen med det formål, at de grundlæggende udfordringer omkring sammenhæng og kvalitet adresseres langt mere direkte i form af handlingsanvisninger.

Vejledningen skal forbedre grundlaget for kommunerne til at kunne sikre det nødvendige samarbejde og indhold, så patienterne i sidste ende oplever en bedre og mere sammenhængende rehabilitering – uanset hvor de bor, hvilken diagnose de har, og hvor deres forløb starter.

Vi opfordrer samtidig til, at man i den videre proces forholder sig til de lovmæssige konsekvenser, der kan være behov for at drage, hvis man reelt gennem vejledningen skal sikre formålet med at skabe sammenhængende forløb af høj kvalitet med afsæt i borgernes behov. Danske Patienter finder det bl.a. problematisk, at rehabilitering ikke er en del af sundhedsloven, da rehabiliteringsindsatser for mange patienter netop har afsæt i en sundhedsrelateret problemstilling.

Danske Patienter indgår meget gerne i en kommende proces med viderebearbejdning af vejledningen om kommunal rehabilitering.

Med venlig hilsen



Morten Freil
direktør