

Økonomi- og Indenrigsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
komoko@oim.dk med kopi til khs@oim.dk

8. april 2013
aw@danskepatienter.dk

Høring over evalueringen af kommunalreformen

Overordnede og tværgående kommentarer

Styrket samarbejde

Danske Patienter finder, at Økonomi- og Indenrigsministeriets evaluering af kommunalreformen på sundhedsområdet er et rigtig godt grundlag til at styrke kvalitet og sammenhæng i patientforløb.

Danske Patienter er overordnet enig i, at flytninger af opgaver mellem myndigheder ikke isoleret løser de grundlæggende udfordringer, som i vid udstrækning knytter an til manglende sammenhæng og samarbejde på tværs af sektorer. Derfor er Danske Patienter glad for, at evalueringen af kommunalreformen på sundhedsområdet lægger op til en række stramninger af og forpligtigelse til samarbejde mellem sundhedsvæsenets aktører.

Brugerrepræsentation

Danske Patienter anbefaler, at brugernes (patienter og pårørendes) perspektiv får en formel plads i udvikling af sundhedsaftalerne gennem brugerrepræsentation i sundhedskoordinationsudvalgene.

Brugerne af sundhedsvæsenet har et andet syn på kvalitet end fagprofessionelle og administratorer, og deres viden kan bidrage til at sikre en mere patientorienteret tilgang til arbejdet omkring sundhedsaftalerne.

Rehabilitering

Evalueringen peger på, at der er potentiale for at målrette indholdet af sundhedsaftalerne mod de områder, hvor der er særlige tværgående udfordringer. Det er Danske Patienter meget enig i og anbefaler i forlængelse heraf, at rehabilitering får en langt mere tydelig placering, som en vigtig og samlet opgave, som skal løses mellem sundhedsvæsenets aktører.

Sundhedsaftalerne bør omfatte rehabilitering, som kan samle centrale og sammenhængende indsats på tværs af bl.a. patientrettet forebyggelse, træning og hjælpemidler og dermed sikre en bedre koordinering af de mange patientforløb, som trækker på elementer inden for alle tre områder.

En voksende gruppe af borgere i Danmark har behov for ydelser, som ikke kan afgrænses til fx fysisk genoptræning eller patientuddannelse, men som målretter sig både den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne gennem et samlet forløb. De har således behov for ydelser på tværs af sektorer og specialer inden for sundhedsområdet – og på tværs af uddannelses-, service- og beskæftigelseslovgivningen. Herunder hører også de lindrende/pallierende indsatser, som en integreret del af rehabiliteringsforløbene, som man kender det fra både KOL og kræftområdet.

Derfor er der behov for, at man skaber et bedre samarbejdsgrundlag for rehabiliteringsforløb, som rummer sammenhængende, tværsektorielle og tværfaglige indsatser. Disse vil med fordel kunne organiseres i koordinerende enheder eller team, hvor bl.a. de norske erfaringer med *Koordinerende enhed for habilitering og rehabilitering* kan være til inspiration.

Rehabiliteringsplan

Danske Patienter er glad for, at evalueringen flere steder peger på behovet for at sikre bedre kvalitet og sammenhæng - bl.a. i relation til genoptræning og den patientrettede forebyggelse. Danske Patienter anbefaler, at dette bl.a. sikres ved, at patienter får ret til en rehabiliteringsplan på linje med retten til en genoptræningsplan under § 140 i sundhedsloven, men med større krav til indhold og opfølgning.

En rehabiliteringsplan skal indeholde en angivelse af konkrete rehabiliteringsbehov i forbindelse med eller efter endt behandling på et hospital eller i almen praksis. Rehabiliteringsindsatsen skal følge nationale retningslinjer, som systematisk dokumenteres gennem monitorering ud fra nationale indikatorer for både den organisatoriske, faglige og patientoplevede kvalitet, og underlægges tilsyn fra en national statslig instans.

Nationale retningslinjer for rehabilitering bør formulere krav til indholdet af en rehabiliteringsindsats i relation til forskellige målgrupper og til de kompetencekrav, der er nødvendige for at varetage opgaven. Herunder retningslinjer for om rehabilitering, under hensyntagen til om indsatsen kræver særlig ekspertise eller udstyr, skal løses regionalt eller kommunalt. I forlængelse heraf bør dele af rehabiliteringsindsatsen være diagnosespecifik. Eksempelvis har lungekræftpatienter glæde af at indgå i et patientuddannelsesforløb. Men da der ofte er få ny diagnosticerede lungekræftpatienter i den enkelte kommune, er det ikke muligt for kommunen at lave et aktuelt uddannelses tilbud. I sådanne tilfælde er det relevant, at hospitalet varetager en del af den diagnosespecifikke, tidlige patientuddannelse.

Således er Danske Patienter principielt enig i de anbefalinger, som ligger under afsnittet om *Genoptræning og Patientrettet forebyggelse*, hvad angår skærpede kvalitetskrav samt til monitorering, men så det gerne overført til et samlet rehabiliteringsområde under en ret til en rehabiliteringsplan.

Klageadgang

Kommunale sundhedsydelser spiller en stadig større rolle i patienters samlede behandlingsforløb. Derfor mener Danske Patienter, at klageadgangen til Patientombuddet bør udvides til også at omfatte kommunale ydelser, som indgår som del af et samlet behandlings- og rehabiliteringsforløb. Det vil både gøre

klagesystemet mere enkelt set fra et patientperspektiv, samt give mulighed for en mere ensartet vurdering af, hvilke krav der kan stille til kvalitetsstandarder på fx genoptræningsområdet – uanset om indsatser sker under servicelovens § 86 eller sundhedslovens § 140.

Konkrete kommentarer til rapportens fem afsnit

1. Sundhedsaftalerne

Danske Patienter er enig i analysen af problemfelterne for sundhedsaftalerne, som bl.a. peger på behovet for, at almen praksis bliver en mere forpligtet part, at der mangler data fra almen praksis og kommuner, og at der i dag ikke opstilles fælles og forpligtende målsætninger for indsatsområderne.

Danske Patienter mener endvidere, at der er behov for et styrket fokus på krav og incitamenter til samarbejde. Herunder finder vi det fornuftigt, at der mere systematisk igangsættes projekter, som tager afsæt i mere faste samarbejdsmodeller, herunder samfinansierede projekter og afregning for forløb på tværs af sektorer og specialer.

Fra 98 til 5 aftaler

Danske Patienter støtter, at de nuværende 98 sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner skæres ned til fem basisaftaler for at sikre større ensartethed. Men det er helt afgørende, at det følges op med skærpede, nationale krav til indholdet, så de ikke bliver defineret ud fra den mindst ambitiøse kommune i en region.

Almen praksis

Danske Patienter finder det helt rigtigt, at der lægges op til en styrkelse af almen praksis' forpligtigelse, således at almen praksis kan blive en aktiv og forpligtet part af de aftaler og kvalitetsmål, som etableres i regi af sundhedsaftalerne. Almen praksis har en central rolle i relation til langt de fleste patientforløb – ikke mindst i relation til de mange forløbsprogrammer, som nu skal implementeres i regi af sundhedsaftalekredsen. Det er derfor uholdbart, at almen praksis i dag ikke kan forpligtes til de aftaler, som skal sikre patienter sammenhængende forløb af høj kvalitet.

Incitamenter

Danske patienter deler evalueringens konstatering nederst på s. 113: "at honoreringssystemerne i sundhedsvæsenet ikke i dag har elementer, der tilskynder tilstrækkeligt til fokus på kvalitet og sammenhæng". Danske Patienter støtter også udvalgets forslag om, at der i relation til incitamentsudvalgets arbejde overvejes afregning med afsæt i forløb på tværs af sektorer for derved at skabe mere ensrettede incitamenter- koblet op på samlede forløb. Herunder bør uklarheder mht. afholdelse af udgifter også adresseres (f.eks. tvivl om hvilken myndighed, der er ansvarlig for betaling af et nødvendigt behandlingsredskab eller hjælpemiddel).

Nationale indikatorer for kvalitet

Danske Patienter finder det rigtigt at indføre nationale indikatorer for sundhedsaftalernes områder for at sikre større ensartethed, vidensbaseret praksis og bedre grundlag for sammenligning på tværs. Danske Patienter vil gerne understrege potentialet i kvalitetsindikatorer, som led i at skabe bedre incitamenter for samarbejde – og dermed sammenhæng. Dette kræver dog, at indikatorer bliver mere forpligtende for parterne at handle på. Danske Patienter foreslår i forlængelse heraf, at der lægges større vægt på resultatindikatorer for kvalitet frem for procesindikatorer. Danske Patienter foreslår, at der opstilles flere resultatindikatorer, som afspejler patienters samlede udbytte af sundhedsvæsenets indsats, fx indikatorer for livskvalitet og funktionsniveau. Der er i dag god dokumentation for, at systematisk brug af patienters oplevelser af livskvalitet og funktionsniveau både er valide mål for sygdomsstatus, og derfor relevant som del af den kliniske praksis, og kan anvendes som kvalitetsmål for behandling.

2. Sundheds-IT

Danske Patienter deler evalueringens fremstilling af de mange udfordringer, som eksisterer på IT-området, som både handler om manglende ensartethed, forskydning i implementeringshastighed på tværs af sektorerne og forsinkelse i allerede planlagte tiltag, bl.a. FMK.

Danske Patienter er principielt enig i den arbejdsdeling, der i dag ligger mellem stat, region og kommune i udvikling af sundheds-IT. Danske Patienter er også enig i evalueringens forslag til en række stramninger af både den nationale, regionale og kommunale indsats, som både sigter mod et styrket samarbejde mellem regioner og kommune og mere transparens i udviklingen gennem indikatorer.

For patienter og deres pårørende er sundheds-IT et afgørende redskab. Det er et vigtigt redskab for patienter og deres pårørende i forhold til at orientere sig gennem et forløb. Desuden er sundheds-IT et vigtigt grundlag for at følge behandlingsplaner, yde den nødvendige egenomsorg mv. og sikre opdaterede og korrekte informationer på tværs af sundhedsvæsenets mange aktører. Manglende IT er således kilde til betydelige kvalitetsbrister, og det kan ikke siges tydeligt nok, at en operationel og sikker IT-infrastruktur er nødvendig for at sikre, at de rigtige data er til stede for både patienter og de sundhedsprofessionelle.

3. Patientrettet forebyggelse

Patientrettet forebyggelse er en del af den samlede rehabiliteringsindsats, og Danske Patienter støtter fuldt ud intentionerne om større forpligtigelse omkring samarbejdsmodeller, finansiering og dokumentation.

Danske Patienter ser positivt på, at forløbsprogrammer indgår i sundhedsaftalerne med henblik på at sikre sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer. En sammenhængende indsats kræver større videndeling og kompetenceudveksling på tværs af sektor- og specialegrænser – ikke mindst i mellem almen praksis og den specialiserede sygehusindsats. Det gælder bl.a. for det stigende antal patienter, som har flere sideløbende diagnoser – multisyge. Herunder er det væsentligt, at der også kommer fokus på progredierende, kroniske sygdomme som f.eks. MS og Parkinson, som grundet deres progressive karakter har været fravalgt i udviklingen af forløbsprogrammer for rehabilitering af voksne med erhvervet

hjerneskade. Det er vigtigt, at de særlige - ofte komplekse - forhold, der gør sig gældende ift. disse sygdomme, ikke overses i arbejdet med at udvikle sammenhængende rehabiliterings- og patientforløb.

I relation til den patientrettede forebyggende indsats bør også tænkes på, at kronisk syge borgere ofte har brug for støtte til fastholdelse af effekterne af den patientrettede forebyggende indsats over en længere periode, og at behovet for forebyggende indsatsen kan være livslang for nogle patientgrupper inden for fx KOL-patienter, gigtpatienter og mennesker med progredierende sygdomme. Den vedligeholdende træning skal derfor ses som led i rehabiliteringsforløb og organiseres i et formaliseret samarbejde med kommunerne.

Danske Patienter mener, som det også fremgår af ovenstående afsnit om rehabilitering, at kvaliteten af den patientrettede forebyggelse skal sikres gennem større forpligtigelse til at følge nationale retningslinjer for indsatsen, og at denne løbende monitoreres og evalueres. Herunder er det vigtigt, at der stilles større krav til indhentning af data fra specielt kommunerne, som ikke har samme tradition for at indsamle data for kvalitet, hvilket er et nødvendigt grundlag for en systematisk monitorering og systematisk kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsatser. På KOL-området er fx KOALA-databasen i samarbejde med RKKP ved at udvikle denne funktionalitet bygget på indikatorer for proces, struktur og resultat for rehabiliteringsforløb.

4. Genoptræning

Danske Patienter mener, at det er et rigtigt skridt frem mod større kvalitetssikring af genoptræningsindsatsen, at kravene til genoptræning strammes, ved at regionerne får øget kompetence til at beskrive genoptræningsbehovet og kompetencekrav til genoptræning for mennesker med komplekse genoptræningsbehov. Danske Patienter mener endvidere, at regionerne i genoptræningsplanen i højere grad bør kunne specificere indsatsen og den forventede effekt af indsatsen. I dag skal genoptræningsplanen hverken beskrive hvilken funktionsevne, patienten forventes at få som følge af genoptræningen eller metode, omfang og karakter af den genoptræningsindsats, der fagligt vurderes behov for.

Det er i den sammenhæng vigtigt at understrege, at gruppen af patienter med komplekse genoptræningsbehov omfatter patienter inden for flere patientgrupper end mennesker med hjerneskade – fx har 10 % af alle kræftpatienter komplekse genoptræningsbehov. Men de større kvalitetskrav for mennesker med komplekse genoptræningsbehov må ikke forhindre en udvikling mod, at genoptræningsindsatsen generelt, også over for alle patienter med mindre komplekse genoptræningsbehov, underlægges kvalitetskrav, som afspejler dokumenteret viden.

Nationale retningslinjer

Danske Patienter støtter anbefalingen om en styrkelse af monitoreringen af hele genoptræningsområdet, herunder ventetider, antal og indsatser samt de dermed forbundne udgifter i kommunerne.

Derfor anbefaler Danske Patienter, at genoptræningsindsatsen, som del af en samlet rehabiliteringsindsats, understøttes af nationale retningslinjer, som både beskriver indholds- og kompetencekrav til genoptræningsområdet – uanset om det konkret foregår i regionalt- eller kommunalt regi – og at der i

forlængelse heraf defineres kvalitetsindikatorer, som afspejler patienternes udbytte af indsatsen. Indikatorer som fx antallet af eller fordeling af andel af specialiserede og almene genoptræningsplaner, som bruges i dag, udtrykker ikke i sig selv noget om kvalitet.

I forlængelse heraf stiller Danske Patienter spørgsmål ved konklusionen på s. 136, hvor det fremgår, at man på baggrund af det faktum, at der på tværs af regioner er stor forskel på andelen af specialiseret ambulant genoptræning, konkluderer, at der er indikation for, at en større del kan foregå som almen genoptræning. Det mener vi ikke, at der er belæg for, da andelen i sig selv intet siger om den rigtige snitflade – set ud fra et kvalitetsperspektiv. Det indikerer alene, at der vurderes meget forskelligt, hvilket Danske Patienter mener, giver anledning til, at området i langt højere grad styres ud fra nationale retningslinjer – end kvantitative opgørelser af antal planer.

Danske Patienter er i tvivl om meningen med 3. afsnit på s. 138, hvor det fremgår, hvad en monitorering bl.a. skal bruges til: *"Det skal blandt andet muliggøre en løbende vurdering af behovet for supplerende initiativer i tilfælde af en uhensigtsmæssig udvikling i antallet af genoptræningsplaner"*.

Danske Patienter vil i forlængelse heraf gerne tydeliggøre, at et stigende behov for genoptræningsplaner kan være hensigtsmæssigt, set i lyset af en stigende andel af mennesker med en kronisk sygdom, hvor genoptræning har dokumenteret effekt.

Danske Patienter foreslår, at alle patienter senest ved deres udskrivning fra sygehuset skal have en afklarende samtale om deres genoptræning. Herunder skal der være krav om, at der altid skal registreres, om samtaler med patienter om deres behov for genoptræning har fundet sted. Bl.a. viste Kræftens Bekæmpelses seneste Barometerundersøgelse, at der er et problem på sygehusene med at få vurderet kræftpatienters behov for genoptræning. Kun 30 % oplevede, at sundhedspersonalet tog stilling til genoptræningsbehov. 41 % oplevede at have haft et behov for genoptræning. Det er Danske Patienters erfaring, at undersøgelsen blandt kræftpatienter afspejler et generelt problem for en række patientgrupper.

Da det hverken i genoptræningsplanen eller andre steder bliver registreret, hvilken sygdom der har været afgørende for, at der er opstået et genoptræningsbehov, er det i dag vanskeligt at kortlægge omfanget af genoptræningsindsatsen inden for de forskellige sygdomsområder og diagnoser. Det er efter Danske Patienters opfattelse uheldigt, fordi man herved savner viden og overblik over, i hvilket omfang de forskellige sygdomme og diagnoser udløser en genoptræningsindsats.

Danske Patienter foreslår derfor, at man fremover i forbindelse med udfærdigelsen af genoptræningsplanen og den efterfølgende indberetning til Sundhedsstyrelsen, registrerer, hvilken sygdom eller diagnose, der ligger til grund for udfærdigelsen af genoptræningsplanen.

Ventetid som indikator

Danske Patienter er meget enig i ventetid som en vigtig indikator for kvalitet, da det er veldokumenteret, at

der er direkte sammenhæng mellem funktionsniveau og ventetid på genoptræning – samt at faglige eksperter anbefaler genoptræning inden for en uge. Danske Patienter anbefaler derfor, at netop ventetider bliver omfattet af en kvalitetsstandard, som alle aktører forpligtes af, nemlig genoptræning inden for en uge, og at denne bliver omfattet af klageadgang til Patientombuddet.

Stratificering

Det er fornuftigt at udvikle værktøj til stratificering af patienter med henblik på at udvikle mere målgruppespecifikke tilbud. Stratificering må dog ikke afløse sikring af processer, hvori den enkeltes behov afdækkes. Sygdomsmønstret er i dag præget af stor kompleksitet, hvor fx ca. 500.000 danskere (National Sundhedsprofil, 2010) har fire eller flere sideløbende sygdomme, herunder vil mange patienter opleve sygdomme på tværs af psykiatri og somatik. Kompleksiteten og det faktum, at der for de fleste er tale om lange eller kroniske forløb, hvor den enkeltes ressourcer til at håndtere en dagligdag med sygdom er afgørende for behandlingskvaliteten, gør, at stratificering ikke alene kan opfange patienter og deres pårørendes behov.

Der er god dokumentation for, at individuelt tilrettelagte indsatser med inddragelse af brugernes viden (patienter og pårørende) sikrer både bedre patienttilfredshed og bedre behandlingseffekt. Derfor er det en vigtig del af tilbuddene, at de rummer mulighed for inddragelse – både organisatorisk og i den faglige planlægning. Bl.a. viste en case-beskrivelse fra 2010 af genoptræningsindsats under § 140, at alene organiseringen af genoptræning er en barriere for inddragelse i dag – på trods af, at genoptræningsplanen skal udarbejdes i samarbejde med patienten (Morten Knudsen, 2010: Patienten i centrum – nye styringsformer i sundhedsvæsenet).

Kommunikation på tværs

Danske Patienter er enig i, at kommunikationen mellem sygehus og kommune om patientens genoptræningsbehov, som led i en samlet rehabilitering, kan forbedres. Danske Patienter anbefaler derfor, at kommunerne bruger kommunale rehabiliteringskoordinatorer til organisering af rehabiliteringsindsatsen. Erfaringer fra bl.a. kræftområder viser, at en rehabiliteringskoordinator kan være med til at minimere de snitfladeproblematikker, som går på tværs af sektor-, fag- og specialegrænser, da samarbejdet og koordineringen systematiseres.

5. Psykisk sygdom

Danske Patienter mener, at rapporten peger på nogle centrale udfordringer omkring sammenhængen mellem indsatser på tværs af bl.a. sektorer og aldersgrænser. Herunder er det vigtigt, at der sættes fokus på udfordringerne for de mange patienter, som har diagnoser på tværs af de somatiske og psykiatriske områder. Vi ved i dag, at der er øget risiko for somatisk sygdom, når man har en psykiatrisk diagnose, ligesom der er øget risiko for en psykiatrisk diagnose, når man har en somatisk sygdom – og at mennesker med sygdomme på tværs af det psykiatriske og somatiske område ofte oplever kvalitetssvigt.

Således er det vigtigt, at psykiatri ses i relation til andre sundhedsaftaleområder og i relation til områderne under afsnittet *Socialområdet og de specialiserede undervisningstilbud*. Rehabilitering er et eksempel på et

tværgående område. Her er der både behov for styrkelse af sammenhæng, og at der sættes fokus på at sikre høj og ensartet faglig kvalitet af behandlings- og rehabiliteringstilbuddene. Fx viser en ny rapport fra *Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade*, at mindre end 25 % af landets kommuner har specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med spiseforstyrrelser eller selvskade – på trods af, at der er dokumenteret effekt af en specialiseret indsats.

Danske Patienter ser frem til rapporten fra Psykiatriudvalget, som kommer til efteråret, hvor Danske Patienter bl.a. ud fra ovenstående betragtninger vil forholde sig til de foreslåede løsninger på psykiatriområdet.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør