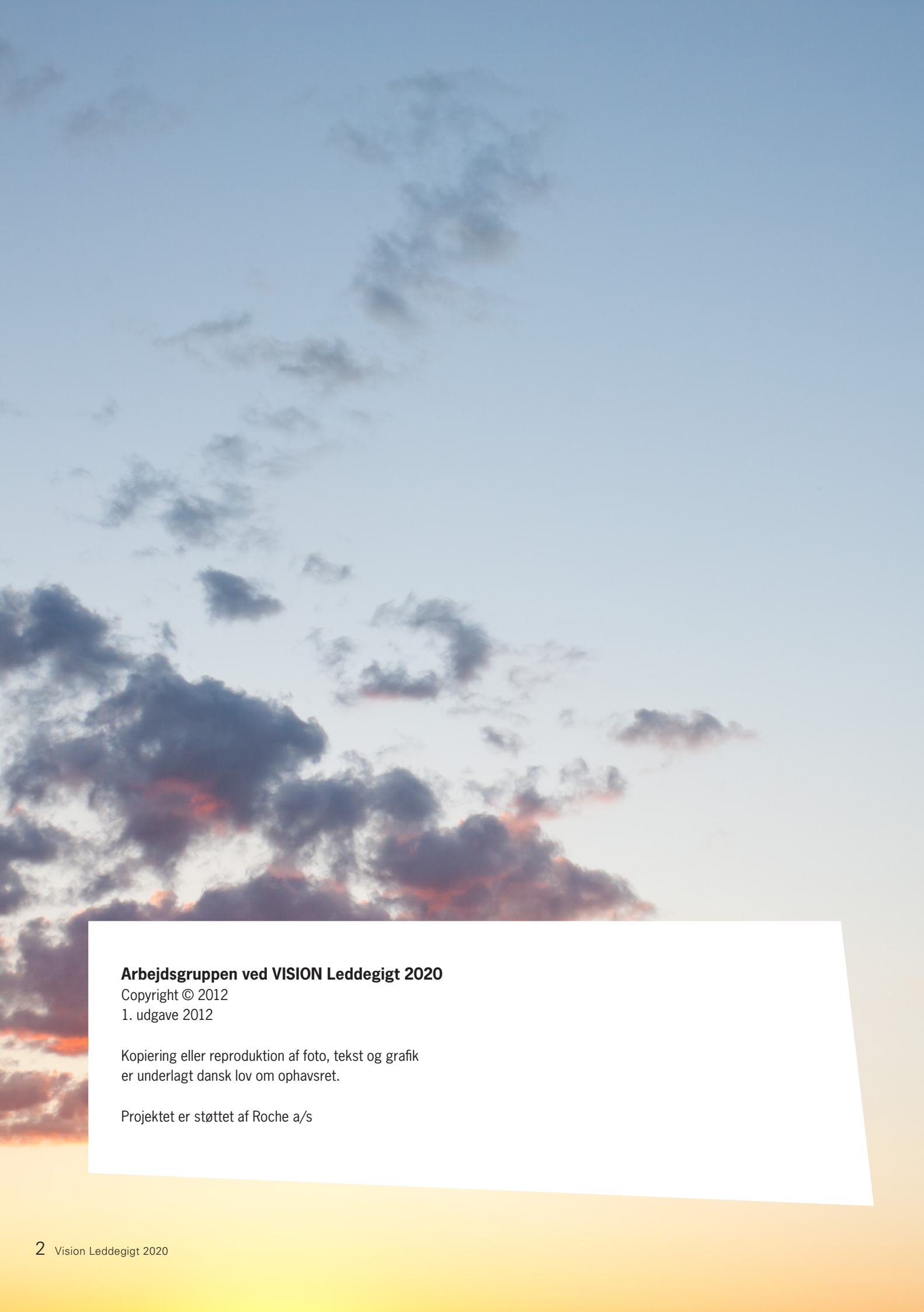


○ Seks konkrete skridt mod en realisering af **Vision Leddegigt 2020**





Arbejdsgruppen ved VISION Leddegigt 2020

Copyright © 2012

1. udgave 2012

Kopiering eller reproduktion af foto, tekst og grafik er underlagt dansk lov om ophavsret.

Projektet er støttet af Roche a/s

INDLEDNING	3
VISION LEDDEGIGT 2020	4
ARBEJDSGRUPPEN FOR SUNDHEDSPOLITIK	7
ARBEJDSGRUPPEN FOR ARBEJDSMARKEDSPOLITIK	10



Indledning

To arbejdsgrupper har fra august 2011 til januar 2012 udviklet seks konkrete løsningsforslag, der kan skabe bedre vilkår for leddegigtpatienter frem mod 2020.

Forslagene er konstruktive, konkrete og realiser bare. De udpeger seks tiltag inden for sundhedsområdet og arbejdsmarkedet, hvor man med en ændret indsats vil kunne hjælpe leddegigtpatienter til at få en bedre hverdag og fremtid.

Løsningsforslagene opfordrer til nytænkning, omstrukturering og til i højere grad at prioritere midler til områder, der vil på

afgørende vis vil kunne øge mulighederne for leddegigtpatienter frem mod 2020.

Løsningsforslagene tager afsæt i den vision for leddegigtområdet, som en uvildig tænketank i samarbejde med Institutet for fremtidsforskning præsenterede i 2011.

Dermed er der udpeget seks tiltag, som alle interessenter inden for leddegigtområdet bør have for øje og arbejde for frem mod 2020.

*Arbejdsgrupperne ved
Vision Leddegigt 2020*

Vision Leddegigt

– REJSEN MOD LØSNINGSFORSLAGENE

DE SEKS LØSNINGSFORSLAG BYGGER VIDERE PÅ DEN VISION OG VISIONSRAPPORT, DER BLEV UDVIKLET AF TÆNKETANKEN FOR VISION LEDDEGIGT 2020.

"Mennesker med leddegigt skal behandles med respekt i et system, der tænker i helheder. Fokus bør være på det enkelte menneske og på de vilkår, betingelser og indsatser, som styrker den enkeltes livskvalitet og udfoldelsesmuligheder."

TÆNKETANKEN

Udviklingen af visionen begyndte i foråret 2010 med etableringen af Tænk tanken for Vision Leddegigt 2020. Tænk tanken

bestod af 11 eksperter inden for leddegigt og samfundsforhold med reumatolog og ledende overlæge Henrik Røgind som formand. Et arbejde, der blev faciliteret af Institut for Fremtidsforskning, og som blev præsenteret på en konference den 6. maj 2011 på Christiansborg.

Tænk tanken fik input til udviklingen af visionen igennem 50 interviews med reumatologiske aktører og en scenariedag med inddragelse af en række relevante fagpersoner. Igennem disse interview modtog tænk tanken input, der dannede grundlag for formuleringen af den endelige vision.

DEN OVERORDNEDE VISION

Inden for visionen fremhævede Tænk tanken for Vision Leddegigt at følgende områder blev særligt prioriteret i en indsats frem mod år 2020:

- Forskning i nye tilgange til den individuelle håndtering af mennesker med leddegigt
- Tidlig diagnosticering, individuel indsats og nøjagtig prognostisering
- Lige adgang for alle til behandling på højeste faglige niveau
- Sammenhæng mellem de sundhedsmæssige, sociale og arbejdsmarkeds-mæssige tilbud

FIRE SCENARIER FOR FREMTIDEN

Med visionen og ønsket om en fremtidig indsats på leddegigtområdet blev fire scenarier optegnet for, hvordan leddegigtområdet kunne udvikles frem mod år 2020. Scenarie 1 var tænk tankens foretrukne scenarie for fremtidige indsatser.

SCENARIE 1

HELHED OG INDIVIDANSVAR I ÅR 2020

Et scenarie, hvor løsninger og processer bliver skræddersyet til individet, så dette i højere grad kommer i centrum og tager selvstændigt ansvar. Leddegigtpatienten bliver her en medspiller, der i højere grad inddrages på egne præmisser, og som i stigende grad kan fastholdes på arbejdsmarkedet.

SCENARIE 2

TRYGHED Gennem ÅBNE FÆLLESSKABER

Et scenarie, hvor fællesskabet fungerer som en stamme. En stamme, som individet bidrager til, men også sikres støtte fra. Behandlingen af patienten bliver rummelig og mangfoldig, men samtidig centraliseret. Patienten guides i højere grad rundt, og beslutninger bliver i høj grad truffet af fagligt personale.

SCENARIE 3

FORANDRE FOR AT BEVARE

Det grundlæggende i scenariet er vi'et. Eksperterne sætter rammerne for beslutninger, da fællesskabet i højere grad besidder den fornødne viden og information til at træffe de rette valg. I behandlingen af leddegigtpatienter bliver man mødt af de førende eksperter, mens rummeligheden sættes i baggrunden.

SCENARIE 4

DIT LIV – DIT ANSVAR

Globaliseringen og udviklingen kommer i centrum. Borgerne bestemmer selv, hvilke velfærdsydelser de ønsker, og kan let rejse udenlands for at modtage dem. Økonomi bliver omgangspunktet for leddegigtpatienten, der bliver set som en forbruger, der i højere grad selv træffer valg og må kæmpe for sine muligheder.

Arbejdsgruppen for sundhedspolitik

En styrkelse af leddegigtspatienters behandling og hverdag kræver en langsigtet prioritering af leddegigtsområdet, bedre kobling mellem offentlige og frivillige organisationer samt et styrket og koordineret tilbud om uddannelse af den enkelte patient. Det er derfor arbejdsgruppens forslag, at der udarbejdes og gennemføres en national handlingsplan for leddegigt, at der oprettes forpligtende partnerskaber, og at der bliver sat fokus på uddannelse af den kompetente patient.

1. HANDLINGSPLAN FOR LEDDEGIGT

Det er arbejdsgruppens indstilling, at der udarbejdes og gennemføres en national handlingsplan for leddegigt. Handlingsplanen skal inddrage centrale og relevante politiske, faglige samt administrative aktører og patientorganisationer. Handlingsplanen bør bl.a. samle følgende forslag:

a. En langsigtet politisk indsats omkring leddegigt

Hvis behandlingen af patienter med leddegigt skal styrkes, er et langsigtet politisk fokus nødvendigt. Der bør udstikkes en række indsatsområder, så leddegigt

i højere grad bliver prioriteret og får en større anerkendelse som invaliderende og livstidsafkortende sygdom.

b. Hurtig og nem adgang til tidlig diagnosticering

Hurtig diagnose og rettidig behandling er af afgørende betydning for at undgå invaliditet og afkortet levetid. Dette bør bl.a. gøres ved en nem adgang fra praktiserende læge til henvisning til specialuddannet personale, der kan stille diagnosen leddegigt og varetage behandlingen af den enkelte patient.

Der er stor forskel på antallet af speciallæger i de forskellige regioner i Danmark – både hvad angår praktiserende læger og ansatte på landets sygehuse. →

Medlemmer af sundhedsarbejdsgruppen



BIRGITTE JOSEFSEN
Medlem af Folketinget
Venstre



ORLA HAV
Medlem af Folketinget
Socialdemokratiet



METTE EBBENSGAARD
Repræsentant for Foreningen af Unge
med Gigt
Studerende



JES SØGAARD
Direktør, Professor, cand.rer.soc.
Dansk Sundhedsinstitut



GUNHILD BUKH
Formand for Reumatologiske Sygeplejersker
Sygeplejerske, Gentofte Hospital



JENS MØLLER RASMUSSEN
Ledende overlæge, dr. med., MPM
Odense Universitetshospital

Øges antallet i de områder, hvor der i dag er færrest speciallæger pr. patient, vil der kunne sikres bedre og mere lige adgang til behandling. Dette vil være en langsigtet prioritering, der kræver yderligere uddannelse af læger inden for reumatologien.

c. Øget forskning omkring leddegigt

En styrkelse af det danske forskningsfelt inden for leddegigt vil kunne sikre en bedre behandling, længere levetid, hurtigere spredning af ny viden og en generel styrkelse af fagområdet omkring leddegigt.

d. En styrket rehabilitering

At rehabiliteringsplaner tænkes ind i en overordnet handlingsplan for leddegigt, så patienters samlede livssituation i højere grad bliver forbedret.

2. FORPLIGTENDE PARTNERSKAB

I flere af landets kommuner har man med succes skabt rammerne for, at faglige kræfter på tværs af offentlige, private og frivillige organisationer kan støtte op om behandlingen og dialogen med den enkelte patient. Der kan med fordel skabes rammer for et sådan forpligtende partnerskab på leddegigtsområdet (med potentiel mulighed for udbredelse til hele gigtområdet).

a. Skabe et fælles partnerskab i de enkelte kommuner

De enkelte kommuner kan i samarbejde med regionerne skabe rammerne for, at frivillige organisationer med kobling til leddegigt, professionelle aktører, læger m.fl. vil samarbejde omkring behandling, uddannelse og rehabilitering. Dermed vil der kunne dannes et fællesskab for leddegigtspatienter med mulighed for bedre

kontakt med ligesindede, et styrket behandlingsforløb samt en bedre samling og koordination af de forløb, som den enkelte patient skal igennem.

b. Et koordineret og styrket samarbejde mellem det offentlige og civilsamfundet

Et forpligtende partnerskab mellem offentlige myndigheder/institutioner og civilsamfundet i konkrete fysiske rammer (f.eks. i kommunalt ejede sundhedscentre) omkring patientuddannelse, rehabilitering, omsorgsgrupper mv. vil i højere grad styrke patienternes mulighed for egenomsorg, for at leve et liv med kronisk sygdom, samt aktivere patientens egne ressourcer i behandlingsforløbet. En forbedret kobling mellem det offentlige og civilsamfundet (frivillige, patientforeninger, idrætsforeninger m.fl.) vil skabe mulighed for et bedre samarbejde, der i højere grad formår at udnytte ressourcerne, så de direkte kommer til gavn for patienterne og skaber et sammenhængende sundhedsvæsen.

3. DEN KOMPETENTE PATIENT

Den enkelte patient skal i højere grad være mere vidende om sit eget sygdomsforløb og være mere autonom i genoptræningsforløbet. Der skal derfor laves en styrket indsats, der gør det nemmere for den enkelte patient at være bevidst og oplyst om sin sygdom og deltage aktivt i sit behandlingsforløb.

a. Udbredning af telemedicinske løsninger i både behandlings- og træningsøjemed

Ved øget brug af telemedicin sikres bedre mulighed for behandling, opfølgning og rehabilitering af den enkelte patient. Dette

kan bl.a. gøres ved indførelse af faste IT-træningsprogrammer i leddegigtspatienternes hjem. Det kan styrke den enkelte patients genoptræning, skabe en mere fleksibel hverdag samt sikre, at patienten får større indsigt og tilknytning til sin egen genoptræning og behandling.

Programmerne skal udføres med løbende monitorering af resultater, der overvåges af en kvalificeret fagperson, samt rutinemæssige møder med denne. Dermed involveres patienten i højere grad i egen behandling, der skabes et bedre samarbejde på tværs, og ressourcerne udnyttes bedre.

b. Bedre uddannelse af den enkelte patient

En mere koordineret uddannelse af leddegigtspatienterne omkring deres egen sygdom og behandling af denne vil være med til at sikre patienten større forståelse for sin sygdom, større mulighed for egenomsorg og skabe større medansvar omkring behandlings- og genoptræningsforløbet.

c. Læger og sundhedspersoner i øvrigt skal undervises i egenomsorg.

Læger i praksis og øvrige sundhedspersoner på sygehusene skal i højere grad informeres om, og muligvis have undervisningstilbud i, professionel egenomsorg, dvs. hvordan patienten og patientens pårørende systematisk inddrages i behandling og omsorg.

Arbejdsgruppen for arbejdsmarkedspolitik

Leddegigt rammer primært folk i den erhvervsaktive alder.

Sygdommen gør, at mange leddegigtspatienter har vanskeligt ved at fastholde en uddannelses- eller arbejdsmarkedstilknytning. Skal leddegigtspatienters adgang til og fastholdelse på arbejdsmarkedet styrkes, er det arbejdsgruppens overordnede opfattelse, at dette kan ske ved en struktureret indsats på tre områder: Indførelse af en forløbskoordinator, styrket information om konsekvenserne af leddegigt til virksomheder, jobcentre m.fl. samt ved et øget fokus på leddegigtspatienters fastholdelse og mulige indgange på arbejdsmarkedet.

1. FORLØBSKOORDINATOR

Indføres muligheden for en forløbskoordinator allerede ved påbegyndelse af behandlingen, vil bl.a. leddegigtspatientens dagligdag, tilknytningen til arbejdspladsen og adgangen til hjælpemidler forbedres. En sådan forløbskoordinator bør fungere som uafhængig instans og bør tænkes ind i en national handlingsplan for leddegigt, hvor der sættes fokus på patientens tilbagevenden på arbejdsmarkedet og funktion i dagligdagen.

a. Forløbskoordinatorens rolle

Overordnet kan forløbskoordinatorens rolle bl.a. være:

- Rådgivning om visitation til boligændringer, hjælpemidler, ledaflastning, imødegåelse af træthedskurve m.m.
- Løbende at give mulighed for opfølgning på arbejdspladsen ift. at vurdere skånebehov, der øger fastholdelsen på den enkelte arbejdsplads.
- Løbende at understøtte patientens adgang til hjælpemidler, så der skabes en bedre og mere koordineret adgang til disse.
- At indgå som koordinator i et tværfagligt team, der varetager patientens tilbagekomst til arbejdsmarkedet.

- At supportere virksomheder med rådgivning omkring mulighed for brug af bl.a. tilskudsordninger, §56-aftale og fysiske tiltag, der kan gøres på arbejdspladsen, for at fastholde og tilknytte leddegigtspatienter til den enkelte virksomhed.

2. HØJERE INFORMATIONS-NIVEAU OM LEDDEGIGT OG BEDRE INTERAKTION MED LIGESINDEDE

En grundlæggende udfordring for leddegigtspatienter er, at der er en lav grad af kendskab til leddegigt på arbejdsmarkedet. Det medfører manglende forståelse for leddegigtspatientens problemer i relation til arbejdet. Klar information og fortællinger om leddegigt er derfor vigtige for at styrke kendskabet til sygdommen og leddegigtspatientens særlige problemer.

a. Styrke viden til jobcentre om leddegigtspatienter

Jobcentret er overordnet ansvarligt for at hjælpe leddegigtspatienter med at komme tilbage på arbejdsmarkedet. Leddegigtspatienter har i denne forbindelse ofte brug for særlig rådgivning. Det er derfor vigtigt, at socialrådgivere og sagsbehandlere får øget viden om leddegigtspatienters problemer og udfordringer, så der gives relevant visitation på rette tid. →

Medlemmer af arbejdsmarkedsgruppen



LENE BARSLUND

Formand for arbejdsgruppen
Næstformand
Ergoterapeutforeningen



LENNART DAMSBO-ANDERSEN

Medlem af Folketinget
Socialdemokratiet



PETER JUEL JENSEN

Medlem af Folketinget
Venstre



JAKOB BUE BJØRNER

Professor, Ph.D., M.D.
Det Nationale Forskningscenter for
Arbejds miljø



MICHAEL BACCI

Arbejds miljøkonsulent
Dansk Erhverv



ANNE DAHL PETERSEN

Konsulent
FOA



ULRIK TARP

Overlæge, dr. med.
Aarhus Universitetshospital
Formand Danmarks Reumatologiske selskab

b. Fokus på fortalervirksomhed

Det er vigtigt at iværksætte en bred kommunikation til virksomheder og jobcentre med eksempler, hvor små ændringer i dagligdagen har gjort det lettere at ansætte leddegigtpatienter eller fastholde dem på arbejdsmarkedet. Det gælder både i forhold til udførelse af det konkrete arbejde men også i forhold til, hvordan arbejdet tilrettelægges, så der ikke flyttes unødigt belastning over på de andre kolleger.

c. Bedre erfaringsudveksling mellem ligesindede

En styrket erfaringsudveksling mellem patienter med leddegigt kan give dem en dybere forståelse af deres egen situation, flere handlemuligheder og dermed en øget livskvalitet. Det er derfor vigtigt, at de eksisterende tilbud om erfaringsudveksling mellem leddegigtpatienter fastholdes og videreudvikles.

3. ØGET FOKUS PÅ LEDDEGIGT I FORHOLD TIL ARBEJDSMARKEDSPOLITIKKEN

En indarbejdelse af leddegigtspatienters forhold i arbejdsmarkedspolitikken vil kunne skabe bedre rammer for leddegigtspatienters tilknytning og fastholdelse til arbejdsmarkedet. Denne proces kan med fordel inddrage erfaringer fra forskning, der fremmer indsatsen for tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

a. Evaluering af leddegigtpatienters forhold i sygedagpengesystemet

Leddegigtpatienter risikerer ofte at falde uden for sygedagpengesystemets retningslinjer. Det er derfor nødvendigt med en revurdering af sygedagpengeloven med fokus på, hvordan leddegigtpatienter bedst muligt støttes i hurtig tilbagevenden til job eller uddannelse efter et syg-

domsforløb og gives bedre mulighed for revalidering til et erhverv, som leddegigtpatienten kan klare.

b. Nye perspektiver på rehabilitering af leddegigtpatienter

Leddegigt udvikles oftest i 40-60 års-alderen, hvor patienterne er etablerede i et erhverv. Omend de forbedrede medicinske behandlingsmuligheder begrænser udviklingen af leds kader, vil mange leddegigtpatienter opleve permanente begrænsninger i deres fysiske arbejdsevne. Det er derfor vigtigt, at leddegigtpatienter tilbydes en individuel tilpasset rehabilitering, der øger den enkeltes mulighed for fortsat at være tilknyttet arbejdsmarkedet. Rehabiliteringsforløbene bør planlægges ud fra et højt kendskab til sygdommen.

c. Fokus på bred faglig kompetence i jobcentre

En bredere faglig kompetence i jobcentrene med fokus på socialrådgivere, ergoterapeuter, fysioterapeuter m.fl. kan være med til at sikre en helhedsorienteret og koordineret indsats omkring den enkelte leddegigtpatient, så flest mulige leddegigtpatienter kommer i uddannelse og arbejde, eller fastholdes i arbejde.

d. Overvågning af udviklingen i leddegigtpatienters tilknytning til arbejdsmarkedet

Behandlingen af patienter med leddegigt er i hastig udvikling, og de nye behandlingsformer bidrager til at fastholde patienternes helbred og funktionsevne på et højere niveau end tidligere. Det er derfor vigtigt, at viden om leddegigtpatienters arbejdsmarkedstilknytning følges, opdateres og formidles, så beslutninger om uddannelse, arbejdsfastholdelse og rehabilitering samt tilhørende lovgivning træffes på det bedst mulige vidensgrundlag.

VISION Leddegigt 2020

Projektet er sponsoreret af Roche a/s