Heilbrigðisráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík

Reykjavík, 20. maí 2020

Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um tillögu að endurhæfingarstefnu

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) fagnar því að lögð hefur verið fram tillaga að endurhæfingarstefnu. Margt er gott í þessum drögum en þó vantar talsvert upp á að stefnan sé tilbúin.

Hér á eftir fara athugasemdir ÖBÍ um tillögu að endurhæfingarstefnu.

Gagnrýnin fyrstu drög – kostir og gallar endurhæfingarstefnunnar
Það er nauðsynlegt að skilvirk endurhæfing sé í gangi í ljósi skýrrar stefnu. Hún bætir heilsu og eykur virkni og vellíðan einstaklingsins, minnkar álagið á heilbrigðiskerfið og eins og fram kemur í tillögu að endurhæfingarstefnu skilar hver króna sem fer í endurhæfingu sér margfalt tilbaka til samfélagsins.[1] Það er gríðarlega mikilvægt að umbylta því viðbragðsdrifna heilbrigðiskerfi sem er við líði á Íslandi og huga betur að forvörnum og endurhæfingu, sem myndi strax skila sér meðal annars í betri lýðheilsu, betri nýtingu fjármagns, minni biðlistum eftir þjónustu og við myndum síður standa frammi fyrir erfiðum ákvörðunum um meðferð sjúklinga út frá getu heilbrigðiskerfisins.

Helsti styrkur tillögu að endurhæfingarstefnu sem nú liggur fyrir til umsagnar er stöðugreining endurhæfingarmála á Íslandi sem sýnir fram á að kerfið er ómarkvisst og eftirlitslaust. Upplýsingar eru ófullkomnar og þáttur endurhæfingar er illa skilgreindur, skilgreining á hugtakinu endurhæfing er ekki til, ekki er gerður greinarmunur á hæfingu og endurhæfingu, það vantar yfirsýn og stefnu, skilgreinda ábyrgðaraðila, samfellu í ferli, fleiri úrræði, betri upplýsingar, aukna menntun heilbrigðisstarfsfólks á sviði endurhæfingar, betri greiningar á endurhæfingarvanda og forgangsröðun, svo fátt eitt sé nefnt. Í stuttu máli sagt hafa endurhæfingarmál verið látin reka í kerfinu og óskilvirkni í málaflokknum hefur hamlað mjög meðferð einstaklinga og nýtingu fjármagns.

Ekki hægt að líta á tillögu þessa sem annað en fyrstu drög að endurhæfingarstefnu. Skjalið er hrátt og ber þess merki að vera unnið hratt. Stofnanabragur er á stefnunni sem líður fyrir það að vera unnin án víðtæks samráðs. Starfshópurinn bak við hana samanstendur af tveimur sérfræðingum sem áttu stutta fundi með nokkrum af helstu hagsmunaaðilum við vinnslu hennar. Nær hefði verið að heilbrigðisráðherra hefði skipað

[1] Áttfalt, skv. útreikningum á bls. 21.

alvöru starfshóp með fulltrúum stjórnvalda, heilbrigðisstétta og notenda. Það veldur áhyggjum um raunverulegt vægi endurhæfingarinnar innan ráðuneytisins.

Þær áhyggjur minnka ekki við að sjá að flestir liðir á aðgerðaáætlun 2020-2025 eru innan fjárhagsramma. Væri endurhæfingaráætluninni ætlað að umbreyta kerfinu þá fylgdi henni alvöru útreiknað fjármagn. Að svo er ekki bendir til að hún verði eins og margar aðrar aðgerða- og framkvæmdaráætlanir, ómarkviss, án skilgreindrar ábyrgðar með aðgerðum sem fyrst verða framkvæmdar til að fylla upp í lokaskýrsluna þegar sér fyrir endann á áætluninni.

Notendur sem virkir mótendur endurhæfingar – fyrirheit og útfærsla
Einstaklingar, eða notendur eins og þeir eru gjarnan kallaðir í kerfinu, hafa jafnan haft stöðu viðfangs innan heilbrigðiskerfisins sem meðhöndlað eru samkvæmt sjúkdómsgreiningu.

Þetta er þó að breytast og réttindi fatlaðs fólks og langveikra hafa styrkst með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) sem fullgiltur var hér á landi haustið 2016.[2] Þetta er viðurkennt í skýrslunni og vísað í 26. gr. SRFF um hæfingu og endurhæfingu, sem og markmið 3 um heilsu og vellíðan í heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna. Lögð er „áhersla á að líta þarf á endurhæfingu sem samfellu þar sem aðgerðir einstaka fagaðila og ekki síður notandans sjálfs eru mikilvægur hluti endurhæfingarferilsins" (bls. 7). Þannig er einstaklingurinn sjálfur virkur þátttakandi í eigin meðferð og hefur drjúgt um það að segja hvaða úrræði henti best hverju sinni.

Þegar hins vegar kemur að útfærslu áætlunarinnar og tillögum þá er hlutdeild einstaklingsins í ferlinu hvergi sýnileg, nema hvað að hann á að vera upplýstur um stöðu sinnar meðferðar. Einstaklingur er ekki virkur þátttakandi í eigin meðferð við það eitt að vera upplýstur um sína stöðu.

Samfellt flæði í heildstæðu kerfi
Eins og fram kemur í skýrslunni þarf ferli einstaklingsins í endurhæfingu að vera heildstætt, rétt endurhæfing þar að vera veitt samkvæmt þörf á hverjum tíma sem þarf að endurskoða reglulega í samtali einstaklings og fagfólks.

Það má taka heilshugar undir með skýrsluhöfundum sem kalla eftir að heildarábyrgð í málaflokknum verði skilgreind og heyri undir heilbrigðisráðuneytið og jafnframt að stofnað verði endurhæfingarráð með fulltrúum stjórnkerfisins, fagfólks og notenda til að móta stefnu í málaflokknum og fylgjast með framkvæmd. Það verður að ákveða ferli gæðamats og kæruferla.

Mikilvægt er að hver einstaklingur geti leitað til málsstjóra sem veiti sem besta ráðgjöf um úrræði í boði með hliðsjón af þeim þörfum sem einstaklingurinn telur sig þurfa hverju sinni. Til þess þarf að bæta menntun heilbrigðisstarfsfólks og þekkingu á endurhæfingarúrræðum, eins og starfshópurinn leggur til. Nú er staðan sú að einstaklingum er oft vísað af handahófi í

[2] Sagt er að samningurinn hafi verið lögfestur á bls. 8. Það hefur enn ekki verið gert en stefnt er að lögfestingu hans í desember á þessu ári.

endurhæfingu í von um að einhver árangur sjáist. Fyrir marga er þetta tímaeyðsla og fólk kemur í verra ástandi út úr ferlinu.

Starfsendurhæfing og vinnusamningar
Á bls. 26 er sagt að Vinnumálastofnun (VMST) beri „ábyrgð á vinnusamningum öryrkja þar sem fólk er stutt til atvinnu á vinnumarkaði. Þar er bæði þá um að ræða stuðning við einstaklinginn sjálfan og vinnuveitanda." Hið rétta er að vinnusamningur öryrkja einn og sér styður ekki einstakling til vinnu heldur er hvati fyrir atvinnurekanda að ráða fólk með örorku til vinnu. Einstaklingur með slíkan samning getur bæði verið með stuðning ráðgjafa eða verið algerlega án stuðnings á vinnumarkaði. Einnig getur fólk verið með stuðning á vinnumarkaði en ekki átt rétt á vinnusamningi og má þar nefna fólk sem er búið með rétt sinn til endurhæfingarlífeyris og hefur því ekki rétt á slíkum samningi. Mörg dæmi eru um fólk, (sérstaklega ungt fólk sem fær ekki örorkumat) en fær neitun um endurhæfingu hjá t.d. VIRK þar sem það er metið óendurhæfanlegt en með úrskurð frá Tryggingastofnun (TR) að endurhæfing sé ekki fullreynd. Þessi hópur endar oftar en ekki hjá VMST sem er rökleysa ef endurhæfingarúrræði metur einstakling óendurhæfanlegan en vísar honum til VMST til þess að fara út á vinnumarkað. Þessa galla á kerfinu verður að laga.

Mikið ójafnræði er milli þeirra sem komast að hjá VIRK annars vegar, þar sem greitt er fyrir úrræði, s.s. sálfræðimeðferð og sjúkraþjálfun og hinna sem þurfa að greiða fyrir hana úr eigin vasa. Fólk sem synjað er af VIRK lendir aftur á upphafsreit hjá heimilislækni sem hefur oft ekki önnur úrræði fyrir viðkomandi. Á bls. 31. kemur fram að tæp 40% beiðna leiddu ekki til endurhæfingar á vegum VIRK og sagt að það bendi til að tilvísanir til VIRK séu ekki nægilega hnitmiðaðar. Það má vera, en rétt væri að skoða þær forsendur sem VIRK gefur sér við mat á tilvísunum. Á hverju er byggir sjóðurinn mat sitt þegar 40% beiðna er vísað frá? Ljóst er að svigrúm VIRK til að móta eigin starfsemi er mjög rúmt. Réttindi einstaklinga eru ekki nægilega vernduð í kerfinu og einstaklingar hafa ekki kærurétt sé þeim synjað. Því verður að breyta. ÖBÍ leggur til að einstaklingum verði tryggður kæruréttur þegar starfsendurhæfingarsjóðir taka ákvarðanir.

Endurhæfingarlífeyrir og framfærsla
Eins og fram kemur í skýrslunni er vitað er að rétt tímasetning er einn áhrifamesti þátturinn varðandi árangur endurhæfingar. Að sama skapi er mikilvægt að einstaklingar sem þurfa endurhæfingu hafi tryggja framfærslu samhliða endurhæfingu. Endurhæfingarlífeyrir er framfærsla á meðan á endurhæfingu stendur og ósjaldan eina framfærslan. Því er mjög mikilvægt að umsóknir um endurhæfingarlífeyri séu afgreiddar hratt og vel, að leiðbeiningarskyldu til umsækjanda sé fullnægjandi og ferlið og ákvarðanatakan sé gagnsæ.

Eins og fram kemur í áliti UA nr. 9790/2018 hvíli á TR ríkari leiðbeiningarskylda gagnvart umsækjendum og greiðsluþegum en almennt hvílir á stjórnvöldum samkvæmt 1. mgr. 7. gr. stjórnsýslulaga. Í ljósi leiðbeiningarskyldu TR er ekki nóg að upplýsa umsækjanda um að skilyrðin séu ekki uppfyllt, einnig þarf að koma fram hvað umsækjandi að gera til að uppfylla skilyrðin.

Því miður fá ráðgjafar hjá ÖBÍ ófá mál frá fólki, sem er í endurhæfingu og hefur ítrekað sótt um og fengið synjun á endurhæfingarlífeyri án þess að vera leiðbeint um atriði eins og:

a) Hvað upplýsingar TR telur að vanti í endurhæfingaáætlunina til að uppfylla skilyrðin fyrir að fá endurhæfingarlífeyri?
b) Hvar umsækjandi geti farið í sérhæft mat á möguleikum til endurhæfingar. Umsækjandi er hins vegar ekki leiðbeint um slíkt mat.
c) Ekki er ljóst eftir hvaða ákvæðum og reglum TR vinnur til að ákvarða hvort endurhæfing er fullreynd eða ekki.
d) Ekki er ljóst hvað átt er við með sérstakar ástæður sem skilyrði fyrir framlengingu endurhæfingarlífeyris umfram 18 mánuði né heldur hver og hvernig þær eru skilgreindar.

Eftir að hafa verið í endurhæfingu og fengið nokkrar synjanir um endurhæfingarlífeyri sækja einstaklingar um örorkulífeyri. Í þeim tilvikum er umsóknum þeirra um örorkulífeyri synjað á þeim forsendum að endurhæfing sé ekki fullreynd. Fólk er í þeirri stöðu að sækja ýmist um endurhæfingar- og örorkulífeyri, fá synjun um báðar greiðslutegundirnar og ekki vitandi hvað það getur gert til að bæta stöðu sína, sökum þess að leiðbeiningarskyldunni er ekki sinnt sem skyldi.

Aðgengishindranir vegna búsetu

Með 11. gr. laga nr. 120/2009 var skilyrðum fyrir endurhæfingarlífeyri breytt á þann veg að sömu reglur gilda um búsetutíma, fjárhæðir og tekjutengingar endurhæfingarlífeyris og gilda um örorkulífeyri samkvæmt. 18. gr. laga um almannatryggingar. Lögin tóku gildi 1. janúar 2010. Breytingin er varðar búsetutíma er í raun tvíþætt. Gerð er sama krafa um búsetutíma á Íslandi fyrir upphaf umsóknar um endurhæfingarlífeyri og örorkulífeyri og endurhæfingarlífeyrir er skertur vegna búsetu á sama hátt og örorkulífeyrir. Eftir lagabreytinguna þurfa umsækjendur um endurhæfingarlífeyri að hafa verið búsettir á Íslandi síðustu þrjú árin áður en umsókn er lögð fram eða sex mánuði ef starfsorkan var óskert við upphaf búsetu. Slík skilyrði skerða enda rétt einstaklinga, sem þörf hafa fyrir endurhæfingu og ganga gegn markmiði endurhæfingar. Mikilvægt er að grípa tímanlega inn í og tryggja að einstaklingar fái endurhæfingarúrræði fljótlega eftir slys eða veikindi og fyrirbyggja ótímabæra örorku. Þriggja ára bið, eða jafnvel lengri biðtími, þrengir mjög möguleika einstaklings til að komast aftur á vinnumarkað og endurhæfast. Í bréfi dags. 18.2.2013 til velferðarráðuneytisins var ráðuneytið hvatt til þess að lögum nr. 99/2007, um félagslega aðstoð, verði breytt til fyrra horfs hvað varðar skilyrði fyrir endurhæfingarlífeyri. Þá er bæði átt við núgildandi ákvæði um skerðingu greiðslna og skilyrði um lágmarksbúsetu. Með því væri markmiði endurhæfingarlífeyris aftur náð og hlutur einstaklinga, sem þurfa á endurhæfingu að halda, jafnaður á nýjan leik.

Hámarkstími endurhæfingarlífeyris

Samkvæmt núgildandi lögum, 7.gr. laga um félagslega aðstoð, er heimilt að greiða endurhæfingarlífeyri að hámarki í 36 mánuði. Því er mikilvægt að rétturinn sé ekki uppurinn þegar endurhæfing verður tímabær, sbr. ábendingu í skýrslunni bls. 47, og að fólk sem þarf að fara aftur í endurhæfingu, s.s. vegna slyss eða veikinda síðar á lífsleiðinni, lendi ekki í þeirri stöðu að rétturinn sé fullnýttur/uppurinn.

Skilgreiningin
Í skýrslunni er gerð tillaga til að skilgreina endurhæfingu því að þótt „hugtakið endurhæfing eða sögnin að endurhæfa komi fyrir í þó nokkrum lögum virðist sem það hafi aldrei verið skilgreint í lögum né reglugerðum“ (bls. 29).

Tillagan, sem sýnilega byggir á skilgreiningu dönsku hvítbókarinnar frá 2004, er svohljóðandi (bls. 10):

> *Endurhæfing er samstarfsverkefni einstaklings, fagfólks og aðstandenda með skýrum markmiðum og tímamörkum. Hún miðar að því að hámarka líkamlega, andlega og félagslega færni einstaklings sem býr við eða er hætt við færniskerðingu í aðstæðum sínum og umhverfi. Með endurhæfingu aukist sjálfstæði og möguleikar til að lifa því lífi sem hefur tilgang og merkingu fyrir viðkomandi. Endurhæfing tekur mið af stöðu og aðstæðum einstaklingsins og krefst samfellu og samræmdra aðgerða sem byggja á bestu þekkingu.*

Í skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar er endurhæfing sögð röð aðgerða, sem rímar vel við inntak þessarar skýrslu, um að endurhæfing sé ferli sem þarf sífellt að endurskoða og breyta eftir því sem hentar einstaklingnum best hverju sinni til að hámarka árangur meðferðarinnar. Lagt er til að íslensk skilgreining hugtaksins taki mið af því.

Rétt væri einnig að aðgreina hugtökin hæfing og endurhæfing og skilgreina jafnframt það fyrrnefnda.

Þá er ástæða til að skilgreina atvinnutengda starfsendurhæfingu sem í 3. gr. laga nr. 60/2012 um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða virðist vera útskýrð með tilliti til þeirra laga en ekki skilgreint.

Takmörkuð áætlun
Það takmarkar mjög þessa tillögu að endurhæfingarstefnu hversu margt vantar í hana. Eins og komið er inn á þarf einstaklingur margs konar úrræði og endurhæfing hans þarf að taka breytingum á ýmsum tímum til að hámarka árangur. Aðgangur fólks að sálfræðiþjónustu er til dæmis mjög slæmur enda er hún ekki niðurgreidd í greiðsluþátttökukerfi í heilbrigðisþjónustu. Þó efast enginn um mikilvægi þess að fólk sem lendir í áföllum, hvort sem eru líkamleg eða sálræn, nái sér betur og fyrr ef sálfræðimeðferð er tvinnuð inn í aðra meðferð.

Kerfið verður að hafa burði til þess að þjóna ólíkum hópum fólks með margvíslegar þarfir. Lítið er komið inn á áskoranir fólks með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda, ekki er talað um geðheilbrigðismál vegna geðheilbrigðisáætlana sem eru í gangi og ekki er fjallað um aðgerðir vegna fíknivanda, í menntamálum og í málefnum fanga. Dæmi eru um að nemendur fái synjun um örorkumat á þeim forsendum að endurhæfing sé ekki fullreynd og hefur nám þeirra t.d. á starfsbrautum framhaldsskólanna ekki verið tekið gilt sem úrræði í endurhæfingaráætlun. Lítt er komið inn á þátt hjálpartækja nema í tveimur aðgerðum. Hins

vegar er skýrslu starfshópsins ekki að finna í heimildaskrá. Ekki er minnst á mikilvægi næringarráðgjafar í endurhæfingu eftir slys og sjúkdóma.

Allt þetta þarf að fyrirfinnast í heilstæðri endurhæfingarstefnu og ljóst er að hér er úrbóta vant.

Heimildaskortur
Annar galli á skýrslunni er skortur á heimildum og því er erfitt að sannreyna töluleg gögn og aðrar upplýsingar sem sett eru fram.

Þær tölur sem settar eru fram á bls. 13 um fjölgun örorkulífeyrisþega og fjölda fólks á endurhæfingarlífeyri eru ekki þær sömu og finna má í mælaborði TR, sem miðast við janúar ár hvert.[3] Skv. mælaborði TR voru 183 fleiri með endurhæfingarlífeyri árið 2019 en 2018 – í skýrslunni er talað um tæplega 200 manns. Skv. mælaborði TR voru 338 fleiri með endurhæfingarlífeyri árið 2018 en 2017 – í skýrslunni er talan 350 manns.
Í skýrslunni kemur fram að fjölgun örorkulífeyrisþega á milli ára hafi verið 400 – 500 manns á undanförnum árum. Fjölgunin var 315 manns á milli 2017 og 2018 (janúar ár hvert). Það vantar inn í tölur um þróunina frá janúar 2019, en í janúar 2020 eru 59 færri með 75% örorkumat en í janúar 2019.

Á bls. 14 er sagt að hér á landi sé „þáttur fötlunar í heildarsjúkdómsbyrði[4] hærri en annarstaðar (YLD/DALY), eða 65% hjá konum og 48% hjá körlum.” Hér þarf að geta heimilda.

Tillaga
Það er ekki tímabært að samþykkja endurhæfingarstefnu að svo stöddu. Skýrslan er ágætis grunnur að heildstæðri áætlun, sem ÖBÍ leggur til að verði unnin í starfshópi skipuðum fulltrúum ríkis og sveitarfélaga, heilbrigðisstétta og notenda, með virku samráði við aðra hagsmunaaðila.

Ekkert um okkur án okkar!

Með vinsemd og virðingu,

Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ

Emil Thoroddsen
formaður málefnahóps ÖBÍ um heilbrigðis-mál

[3] https://qlik.capacent.is/extensions/TRMB06/TRMB06.html
[4] Notkun orðsins “byrði í tengslum við örorku og sjúkdóma er mjög gagnrýniverð. Réttara væri að tala um hindranabyrði (e. Burden of Obstacles).