

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Sum@sum.dk

København, den 5. august 2024

Høringssvar vedr. Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering

Alzheimerforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering. Afrapporteringen er meget grundig, gennearbejdet og ikke mindst fyldestgørende. Vores høringssvar vil fokusere på udvalgte elementer af afrapporteringen, som i særlig grad har betydning for målgruppen af patienter med en demenssygdom og deres pårørende.

Udfordringer og forudsætninger

I Alzheimerforeningen er vi enige i kommissionens vurdering af de væsentligste tendenser og udfordringer for sundhedsvæsenet. Ikke mindst er vi optagede af, at de tre primære udfordringer, kommissionen adresserer: usammenhængende patientforløb, ubalancen mellem det primære og det sekundære sundhedsvæsen samt geografisk og social ulighed i sundhed, skal håndteres og minimeres i en kommende reform af sundhedsvæsenet. Patienter med en demenssygdom og deres pårørende er i særlig grad udsatte for disse udfordringer, bl.a. fordi de – alene i kraft af sygdommens natur – har svært ved at navigere i et sundhedsvæsen med forskellige aktører, logikker og incitamenter. Fordi de ofte har andre somatiske sygdomme og har brug for høj grad af tværfaglighed. Og fordi den primære behandling foregår i kommunerne uden bindende kvalitetsmål eller kliniske standarder med massiv ulighed til følge. I vores optik kan patienter med demens og deres pårørende fungere som en lakmusprøve på hvorvidt en kommende sundhedsstruktur reelt formår at skabe et sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen.

Tværgående anbefalinger er vigtige men kan ikke stå alene

Kommissionens 6 tværgående anbefalinger er bestemt forudsætninger for udviklingen af et mere sammenhængende sundhedsvæsen, og vi bakker op om alle 6 og opfordrer til, at de implementeres uanset den fremtidige organiseringsform.

Det undrer os dog, at forebyggelse og sundhedsfremme ikke har fået sin egen tværgående anbefaling, men i stedet har en meget nedtonet rolle i kommissionens anbefalinger. Man får som læser indtrykket af, at kommissionen antager, at hvis blot de organisatoriske og økonomiske incitamenter tilvejebringes, så vil sundhedsvæsenet automatisk indfri potentialerne ved øget forebyggelse.

Danmark halter faktisk bagefter de andre nordiske lande, når det kommer til levetid, og social ulighed i sundhed er markant i Danmark. Der er tilmed et potentiale for at forebygge nogle af de store folkesygdomme langt bedre. Fx er 1/3 af de risikofaktorer, der ansås at resultere i demenssygdomme, potentielt påvirkelige¹, det gælder fx fysisk aktivitet, isolation, høre- og synstab samt rygning. Hvis sundhedsvæsenet skal være bæredygtigt og udnytte sine ressourcer bedst muligt samt bidrage til at skabe sammenhængende forløb med patienten i centrum, så er vi nødt til i langt højere grad at fokusere målrettet og systematisk på forebyggelse og sundhedsfremme. Økonomiske incitamenter og kædeansvar er bestemt

¹ <https://www.thelancet.com/commissions/dementia-prevention-intervention-care>

én forudsætning herfor, men det kan ikke stå alene. Der må andre strukturelle greb til, som understøtter den langsigtede, primære forebyggelse som fx at tænke forebyggelse og sundhedsfremme meget bredere end det traditionelle sundhedsvæsen a la den folkesundhedslov, som 71 organisationer støtter op om². Vi opfordrer derfor beslutningstagere til at fokusere på dette element.

Pårørende

Pårørende løfter i dag en kæmpe opgave i sundhedsvæsenet, ikke mindst når det kommer til pårørende til mennesker med demens, der står for meget pleje og koordinering, fordi de må kompensere for deres næres kognitive funktionstab.

Vi hæfter os ved, at pårørende herunder deres roller og rettigheder ikke nævnes i kommissionen – vi opfordrer til, at man politisk hæver ambitionerne vedrørende pårørende og sikrer dem bedre rettigheder, fx gennem nationale standarder for aflastning og afløsning og en professionel pligt til at inddrage pårørende i samarbejdet omkring kognitivt svækkede patienter.

Almen praksis

Vi bakker op om kommissionens anbefalinger til udvikling af almen praksis. For mennesker med demens, som for andre patientgrupper med kroniske sygdomme, er den praktiserende læge en fuldstændig afgørende kapacitet i sygdomsforløbet. Desværre ser vi i dag, at kvaliteten og tilgængeligheden er utrolig svingende. Det er afgørende at udbygge kapaciteten og sikre en høj, ensartet kvalitet. Herunder også øget tilgængelighed for kommunale aktører til dialog og sparring med patientens praktiserende læge.

Vi forventer, at øget tværfaglighed i almenmedicinske tilbud vil bidrage til at løfte kvaliteten. I den forbindelse vil vi fremhæve, at der findes kompetencer i det nære sundhedsvæsen, der i dag løftes i kommunerne, til fx at arbejde med sundhedsfremme, demens og personcentreret omsorg, som bør spredes til almenmedicinske tilbud og det øvrige sundhedsvæsen, således at patienter fx med kognitive udfordringer mødes med personcentreret omsorg også i almen praksis. En styrkelse af kvaliteten og tværfagligheden i almen praksis vil også muliggøre at gentænke udredningsforløb for demens, hvor der i dag er store kapacitetsudfordringer fx ved at nyeste metoder anvendes systematisk i almen praksis.

Digitalisering

Vi ser et stort potentiale i en øget og bedre koordineret digitalisering af sundhedsvæsenet. Det gælder både i relation til journalisering og vidensdeling og i relation til konkrete indsatser, som kan muliggøre mere hjemmebehandling eller muliggøre sparring mellem fagpersoner. Også for mennesker med kognitiv svækkelse vil det ofte være relevant og meningsfuldt at anvende digitale indsatser. Det er dog – naturligvis – fuldstændig afgørende, at det foregår på en måde, hvor alle løftes – også de der ikke formår at indgå i digitale løsninger. En samlet digitaliseringsstrategi skal derfor bygge på en dialog med den enkelte patient og om muligt dennes pårørende om hans eller hendes kompetencer og præferencer ift. behandling.

National sundhedsplan

En national sundhedsplan er i vores optik en nødvendig og afgørende forudsætning for at lykkes med at skabe et bedre sundhedsvæsen. I dag mangler det nære sundhedsvæsen prioritering, kompetencer og retning og organiseringen er ikke tilpasset en virkelighed, hvor flere og flere opgaver løses uden for

² <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/ny-folkesundhedslov-skal-skabe-bedre-sundhed-for-alle>

sygehusene. Det er vigtigt, at en national sundhedsplan også adresserer hjernesygdomme, fx en national hjerneplan, der udmønter WHO's handlingsplan fra 2022³.

Vi bakker ubetinget op om at udarbejde nationale kvalitetsstandards for det nære sundhedsvæsen. På demensområdet er der en række psykosociale indsatser, som har dokumenteret effekt på symptomer og sygdomsforløb, men disse indsatser leveres i dag under serviceloven, fordi de er ikke-farmakologiske, og det betyder, at der er en enorm geografisk variation i tilbuddene. Det skal undgås gennem indførelse af nationale kvalitetsstandards. Det er dog helt afgørende, at disse bliver tydelige, ambitiøse og reelt forpligtende. De to kvalitetsstandards, der er revideret/udarbejdet af sundhedsstyrelsen på opdrag fra sundhedsaftalen 2022, er uambitiøse og uforpligtende og har derfor desværre ikke den fornødne effekt i forhold til at mindske geografisk ulighed og sikre borgerne lige rettigheder til relevant behandling. Det er også vigtigt, at kvalitetsstandarderne tager afsæt i patientens forløb og ikke i den aktuelle organisering, som det fx er tilfældet med kvalitetsstandarderne for patientrettet forebyggelse, som fokuserer ensidigt på kommunernes forpligtelser og ikke på øvrige aktørers.

Med andre ord skal man som patient have tilbudt den relevante behandling af en høj kvalitet, uanset hvilken kommune man bor i.

Opgavesamling skal skabe sammenhængende forløb

Kommissionen har haft fokus på at vurdere, hvorvidt og i hvilken grad det vil være hensigtsmæssigt at samle opgaver, der i dag varetages af forskellige aktører på sundhedsområdet. Vi er enige med kommissionen i, at en samling af opgaver vil give reel mulighed for at skabe sammenhæng i forløb og anvende ressourcerne mest hensigtsmæssigt.

Vi ser, at den *store opgavesamling*, som beskrevet af kommissionen, har klart det største potentiale. Ved at samle alle relevante indsatser under én myndighed vil man kunne etablere kædeansvar, skabe sammenhæng og sikre, at økonomiske incitamenter eller mangel på samme ikke spænder ben for den rette behandling. Vi mener, at praktisk hjælp og madservice skal være en integreret del af indsatsen, derfor bør disse opgaver følge med i en opgavesamling.

Vi vil i den sammenhæng på det kraftigste fraråde en *mellemstor opgavesamling*, hvor størstedelen af den kommunale sundhedsopgave udskilles til en anden aktør, men hvor kommunerne beholder ansvaret for plejehjem. Beboere på plejehjem er stærkt svækkede og syge og udgør en af de mest komplekse patientgrupper i landet. Ca. 75 % af dem har en demenssygdom (i rapporten anføres at det er ca. 40 %, men dette tal dækker kun over de, der har en formel diagnose og rummer ikke de mange, der har demenssymptomer, men som af forskellige årsager ikke udredes). I takt med en aldrende befolkning, forventer vi, at andelen af mennesker med demens på plejehjem vil vokse yderligere (med mindre plejeboligkapaciteten øges markant). Hvis plejehjem udskilles fra resten af det nære sundhedsvæsen, vil det betyde en udvanding af de sundhedsfaglige kompetencer på plejehjem, hvor vi allerede i dag ser store mangler, og det vil yderligere øge risikoen for, at patienter tabes i overgangene. Allerede i dag ser vi en markant højere frekvens af genindlæggelser for mennesker med demens, og den frekvens må forventes at stige yderligere med en mellemstor opgavesamling.

I forhold til den skitserede *lille opgavesamling* er det svært at se det som andet end en lille justering af status quo som blot vil skabe nye snitfladeproblematikker. Vi tror derfor ikke på, at en lille opgavesamling vil

³ <https://www.who.int/publications/i/item/9789240031029>

have potentialet til at indfri målene for en sundhedsstrukturereform, der skal sikre sammenhæng, høj faglighed og lighed.

Organisering af fremtidens sundhedsvæsen

I Alzheimerforeningen er vi optagede af, at en reform skal øge sammenhængen, hvorefter følger opfordringen til at samle det eksisterende ældre- og sundhedsområde under én fælles myndighed. Vi er mindre optagede af, hvem den myndighed bliver, og derved hvilken af de foreslåede modeller, der implementeres. Det afgørende er, at der er bindende, nationale kvalitetsstandarder og prioriteringer, gerne i form af 'pakkeforløb', som vi har set det på kræftområdet for flere af de store sygdomsgrupper herunder demenssygdomme.

Forløbskoordination

Overgange mellem sektorer er en stor udfordring for sammenhængende patientforløb. Vi ser dog også talrige eksempler på, at borgere tabes inden for eksisterende organisatoriske strukturer, fx mellem hospitalsafdelinger eller mellem træningsindsats, sygepleje, hjemmepleje eller plejehjem i kommunalt regi. For vores målgruppe handler det ofte om, at der ikke er demenskompetencer til stede på sygehuset, at der ikke sikres en tilstrækkelig vidensdeling for en patientgruppe, som ikke selv kan videregive informationer, eller at somatiske symptomer ikke afdækkes og behandles, fordi demenssymptomerne skygger for somatiske symptomer, som det også gør sig gældende i psykiatrien og på nogle handicapområder. Sammenhæng og kvalitet i forløb er derfor ikke gjort med kædeansvar, der må også sikres en tydeligere koordination af forløb for de svageste patientgrupper. Vi foreslår, at dette ansvar defineres tydeligt som en del af det nære sundhedsvæsen uanset fremadrettet ny organiseringsform.

Organiseringsmodellerne fra et demensperspektiv

Vi har i det følgende kommentarer til hver af de foreslåede organiseringsmodeller ud fra de udfordringer i den nuværende organisering, som rammer vores specifikke målgruppe, fx:

- Demenssygdom er den største årsag til tabt sundhed for alle danskere over 80 år.⁴
- Patienter med demenssygdom får oftere ringere behandling for de øvrige sygdomme, de også lider af:
 - Risikoen for at dø af en infektion efter hospitalsindlæggelse er dobbelt så høj for mennesker med demens sammenlignet med patienter uden demenssygdom⁵.
 - Halvdelen (45%) af alle demenspatienter får problematisk medicin (såkaldt "rød-listet"), der generelt bør undgås til ældre, mens det "kun" er 29,7% af ældre patienter uden demenssygdom⁶.
 - Brug af antipsykotika til mennesker med demens forøger dødeligheden inden for et halvt år med 35 procent. Alligevel er forbruget næsten 10 gange højere blandt personer med demens sammenlignet med forbruget hos personer uden demens.
 - Hjemmeboende med demens er oftere udsat for fejlmedicinering og polyfarmaci end personer uden demenssygdom
 - Der er 2½ gang så mange forebyggelige indlæggelser fra plejehjem sammenlignet med alderssvarende patienter, der ikke bor på plejehjem⁷.

⁴ WHO: Top 10 causes of DALY in Denmark for both sexes aged 80 to 84 years and 85 years and above (2019)

⁵ Nationalt Videnscenter for Demens 2022

⁶ Alzheimer Association, facts and figures

⁷ Sundhedsdatastyrelsen 2020

- Tre ud af fire pårørende oplyser, at rollen som pårørende til en demenspatient har påvirket deres helbred negativt⁸.
- Flere end halvdelen af alle pårørende oplyser, at de har problemer med søvn, og næsten en tredjedel nævner angst eller depression⁹.
- Hver tiende pårørende til en demenspatient oplyser, at de pga. funktionen som pårørende er gået tidligere på pension, efterløn eller på anden måde er holdt op med at arbejde¹⁰.
- Fortsat ventetider på udredning på mere end 70 uger og kun cirka 60 procent får en specifik demensdiagnose¹¹.
- Hver tredje familie berørt af demens er ikke kontaktet af kommunen efter demensdiagnosen blev stillet.
- Fire ud af ti pårørende og demenspatienter kender ikke til en eneste kommunal pårørende- eller støttegruppe for demenspatienter, ægtefæller, voksne børn eller mindreårige børn.
- Hver anden pårørende og hver femte demenspatient får slet ingen relevante demenstilbud eller kun tilbud i lav/meget lav grad¹².

Model 1 – Regionalt enhedssundhedsvæsen med 8-10 sundheds- og omsorgsregioner

I forhold til at indfri ovenstående er det umiddelbart model 1 af de skitserede modeller, der har det største potentiale, idet modellen skaber forudsætninger for kædeansvar og én myndighedsfunktion for det samlede sundheds- og ældreområde. Det vil kunne betyde langt smidigere overgange fra henvisning til udredning, tidlig støtte, behandling og palliativ pleje. Det vil forventeligt både øge kvaliteten og lette den store byrde, pårørende til mennesker med demens udsættes for som de facto koordinatore for forløb på tværs af sektorer.

Modellen vil ligeledes forbedre mulighederne for at lade kompetencer bevæge sig på tværs og vil øge incitamenter til at prioritere en tidlig indsats og sammenhæng i forløb, som er en stor udfordring for mennesker med demens.

I kraft af kommunernes varierende størrelse og befolkningstæthed er der i dag meget stor variation i de demenstilbud, den enkelte kommune har. Vi har set sporadiske eksempler på tværkommunale samarbejder, som bidrager til at øge volumen, kompetencer og kvalitet, men det er meget tilfældigt og ganske ofte afhængig af puljefinansiering. Model 1 vil derfor skabe bedre forudsætninger for, at den udøvende myndighed har tilstrækkelig borgervolumen, kapacitet og kompetence til at løfte sundhedsområdet for alle patientgrupper. Det gælder fx yngre mennesker med demens i let grad, der har brug for patientrettet forebyggelse og psykosociale indsatser målrettet deres livssituation, hvilket er svært at honorere i de mindre kommuner, fordi der er ca. 3000 mennesker under 65 med en demensdiagnose¹³ i hele landet. Vi ved også, at en tidlig indsats – i særdeleshed også for denne målgruppe – er afgørende for sygdommens progression.

Samtidig er det afgørende at fastslå, at en omstilling til og styrkelse af det nære sundhedsvæsen ikke er gjort med en strukturændring, og vi anerkender bekymringen for en øget centralisering. Det vil derfor være vigtigt ved model 1 at sikre, at sundheds- og velfærdstilbud reelt er nære, og at patientrettigheder overholdes, samt at der er fokus på ventelisteproblematikker.

⁸ [Alzheimerforeningen](#) 2018

⁹ [Alzheimerforeningen, Scleroseforeningen, Parkinsonforeningen 2023](#)

¹⁰ Alzheimerforeningen, Scleroseforeningen, Parkinsonforeningen 2023

¹¹ Venteinfo.dk 2024, Nationalt Videnscenter for Demens, 2022

¹² [Alzheimerforeningen 2020](#)

¹³ <https://videnscenterfordemens.dk/da/yngre-med-demens>

Model 2 Statsligt enhedssundhedsvæsen med 8-10 administrative enheder

Vi anerkender de fordele, der ved model 2 vil være ift. at kunne sikre ensartet kvalitet og standarder på tværs af landet med henblik på at reducere den geografiske og sociale ulighed markant. Samtidig er vi bekymrede for implementeringen af ét statsligt sundhedsvæsen uden lokalt demokratisk ophæng, og vi kan ikke se denne model fungere i praksis med de styringsmæssige udfordringer, den vil medføre.

Model 3 – Sundhedsregioner

Denne model er i praksis en opretholdelse af status quo med få mindre justeringer. Vi er bekymrede for, at et valg af denne model vil medføre, at det store arbejde i forbindelse med sundhedsstrukturkommissionen og den massive politiske bevågenhed vil ende ud med ikke at gøre den tilstrækkelige forskel for sundhedsvæsenet.

Først og fremmest giver modellen ikke mulighed for at etablere det kædeansvar, som i vores optik er afgørende for at højne kvaliteten. Det har været forsøgt inden for den eksisterende model at skabe incitamentsstrukturer og samarbejdsmodeller, der skulle skabe gode forudsætninger, fx den kommunale medfinansiering og samarbejdsudvalg/klynger, men historikken viser tydeligt, at dette ikke er tilstrækkeligt til at bryde med siloerne i sektorer. Vi har derfor ikke tiltro til, at de justeringer, kommissionen peger på vil være tilstrækkelige til at indfri de mål, der er sat.

Derudover er vi bekymrede for, at en fortsættelse af den eksisterende organisering vil medføre, at patienter, der har brug for behandling i det nære sundhedsvæsen fortsat vil være underlagt det kommunale selvstyre og den enkelte kommunes prioriteringer, kompetenceniveau samt økonomiske forudsætninger. For gruppen af mennesker med demens, hvis primære behandling varetages af kommuner, vil det være en katastrofe. Hvis man vælger at fastholde model 3, er det således fuldstændig imperativt, at de nationale kvalitetsmål og -standarder bliver bindende og forpligtende, og at der etableres en konsensus på tværs om, at det kommunale selvstyre ikke kan række ind over sundhedsområdet, hvor patienter og pårørende har ret til samme behandling uagtet bopæl. I den sammenhæng er det vigtigt at forstå, at psykosociale indsatser med dokumenteret virkning er at betragte som behandling og skal tilbydes systematisk over hele landet.

De finansieringsmodeller, der skitseres i kommissionen i forbindelse med denne model, virker umiddelbart meget bureaukratisk tunge, og vi vil gerne understrege behovet for, at de kommunale ressourcer anvendes på kernevelfærd og ikke på administration af puljer mv.

I fald der er politisk opbakning til model 3, kan vi se et stort potentiale i at udvikle de eksisterende sundhedsklyngers mandat og forpligtelser, således at der fx er en reel fælles finansiering af indsatser forankret i klyngerne og en forpligtelse til at etablere tværkommunale/klyngebaserede samarbejder for visse patientgrupper.

Ældre og sundhed hænger uløseligt sammen

Som rigtig mange andre aktører på ældre- og sundhedsområdet har påpeget gennem processen med at udarbejde en ældrereform, mener også vi, at der er behov for se sundheds- og ældreområdet som ét samlet område. Derfor er det afgørende for en sundhedsreforms succes, at den tænkes tæt sammen med den nye ældrereform og dermed ældrelov. Ét greb til dette er som minimum at stille krav om integration af den kommunale sygepleje og øvrige ydelser efter sundhedsloven i helhedsplejen.

I Alzheimerforeningen imødeser vi et politisk udspil og aftale med spænding og også en vis utålmodighed, og vi håber, at der er politisk mod til at træffe de nødvendige beslutninger, der skal sikre, at vi kan få et

sundhedsvæsen af højeste kvalitet, der indrettes efter de helbredsmæssige udfordringer, som danskerne ser ind i, og som drager omsorg for de svageste i samfundet.

Med venlig hilsen



Birgitte Vølund
Formand
Alzheimerforeningen



Mette Raun Fjordside
Direktør
Alzheimerforeningen