



Det mener Hjernesagen om regeringens udspil til en sundhedsreform

Hjernesagen er af den opfattelse, at en ny sundhedsreform meget tydeligt skal sikre, at kvaliteten styrkes i det fremtidige sundhedsvæsen. Den omstændighed, at indlæggelsestider bliver kortere og kortere, og at flere sundhedsopgaver fremover skal løses nært, indebærer et stort behov for at sikre kvaliteten af de tilbud, borgerne får. Ser vi på hjerneskadeområdet som eksempel, rammes over 20.000 mennesker om året af blodpropper, hjerneblødninger og andre diagnoser. Store grupper har behov for behandling, genoptræning, pleje og støtte efter udskrivelse. Sundhedsstyrelsen estimerede i 2011, at op imod 80 % har behov for kommunal genoptræning. Antallet af personer, der har behov for genoptræning, stiger pga. den demografiske udvikling. Hvis disse udfordringer skal løses, er der behov for fokuserede indsatser for at højne kvaliteten.

Hjernesagen mener derfor, at vi først og fremmest har brug for en kvalitetsreform.

Afspecialisering er en trussel mod kvalitet

Hjernesagen er, i lighed med en række andre brugerorganisationer på social- og handicapområdet, bekymret for, at vi fremover vil se en øget afspecialisering. Vores bekymring forstærkes af regeringens forslag om at flytte specialiserede regionale sociale tilbud, fx botilbud og kommunikationscentre, ud til landets 98 kommuner. Afspecialisering opstår, når vidensmiljøer spredes. Når det sker, bliver det vanskeligt at opretholde en tilstrækkelig volumen af patienter og fastholde specialiserede kompetencer og mulighed for forskning og udvikling.

Erfaringerne fra kommunalreformen i 2007 skræmmer. Dengang betød flytning af en række specialiserede tilbud fra amter til kommuner, at tilbud måtte lukke eller indskrænke. Hjerneskadeområdet blev hårdt ramt. Før 2007 var der fx 19 amtslige kommunikationscentre fordelt i hele landet. Af disse blev 14 overtaget af kommunerne i 2007. I dag er der flere end 30, primært kommunalt forankrede tilbud, der udbyder kommunikationstræning. Mange af disse tilbud servicere kun én kommune. I en middelstor kommune med ca. 100.000 borgere vil under 50 borgere have behov for kommunikationstræning efter en erhvervet hjerneskade. 50 patienter om året er ikke et tilstrækkeligt patientvolumen til at opretholde et stærkt vidensmiljø. Det er derfor afgørende, at yderligere udflytning af opgaver fører til øget afspecialisering.



Når det gælder de mest specialiserede tilbud, er det Hjernesagens vurdering, at selv 21 Sundhedsfællesskaber vil have svært ved at løfte opgaven. Sådanne specialiserede tilbud bør efter vores skøn have et opland på flere hundredetusinde borgere.

Hjernesagen mener, at hjerneskaderehabilitering bør foregå på få centre, der har tilstrækkelig volumen, og med et personale, der primært arbejder med hjerneskaderehabilitering, og at eksisterende vidensmiljøer af høj kvalitet bør bevares.

Nationale bindende standarder skal understøtte kvalitet i rehabiliteringen

Hjernesagen støtter regeringens forslag om, at der udarbejdes nationale standarder for bl.a. hjerneskaderehabilitering. Nationale standarder for rehabilitering skal understøtte ensartet, høj kvalitet af tilbud. Rehabiliteringstilbud kan godt leve op til standarder og samtidig være lokalt tilpassede. Fx kan rehabilitering i landkommuner inddrage naturen i rehabiliteringen i højere grad, end man måske kan i en storby. Det afgørende er, at indsatsernes kvalitet og det samlede udbytte for patienten er ensartet højt, uanset hvor i landet man bor.

Hjernesagen ønsker bindende standarder for, hvilke kompetencer fagpersoner skal have, når de arbejder med hjerneskaderehabilitering, samt standarder for intensitet og varighed af tilbud, og kvalitetskrav til anvendte metoder og teknologier. Der bør endvidere både være standarder for, hvordan resultater af hjerneskaderehabilitering dokumenteres, og for patientsikkerhed og patientinddragelse.

Varedeklarering/certificering af både offentlige og private tilbud

Varedeklareringen skal bygge på en akkreditering. Det skal, i modsætning til i dag, ikke være frivilligt, om kommuner og private leverandører vil tilslutte sig ordningen.

Varedeklareringen skal være let tilgængelig for borgerne og formidles således, at også mennesker med kommunikative og kognitive vanskeligheder kan anvende den.

En akkreditering af rehabilitering kan fx ske via den nationale akkrediteringsorganisation IKAS, der allerede akkrediterer rehabilitering i seks af landets kommuner, der frivilligt har tilmeldt sig ordningen. En akkrediteringsordning skal tilpasses nationale kvalitetsstandarder.

Hjernesagen ønsker en varedeklaration af både offentlige og private rehabiliteringstilbud. Ordningen skal bygge på en tvungen akkreditering.



Patientrettigheder

Hjernesagen er enig i, at der på en række områder er behov for forbedrede patientrettigheder, også i det nære sundhedsvæsen.

Hjernesagen mener, at genoptræning og rehabilitering af fysiske, kommunikative og kognitive symptomer bør ligestilles. Mennesker, der har en lovpligtig genoptræningsplan, der beskriver behov for kommunikativ eller kognitiv genoptræning, har mindst lige så stort et behov for hurtig genoptræning og rehabilitering, som mennesker med fysiske handicap har. Loven om frit valg til genoptræning (efter 7 dage) skal følges, også når det gælder genoptræning og rehabilitering af kommunikative og kognitive symptomer.

Hjernesagen mener, at genoptræning og rehabilitering af fysiske, kommunikative og kognitive følger skal ligestilles.

Der bør være enkle og let tilgængelige muligheder for at anke afgørelser og klage over kommunal rehabilitering. **Hjernesagen** er bekendt med, at det kan være næsten umuligt for patienter og pårørende at komme igennem med klager over afgørelser om tilkendelse af rehabilitering og kommunale rehabiliteringstilbud. Årsagen er bl.a., at rehabiliteringstilbud ofte ydes i henhold til flere forskellige lovgivninger og involverer flere forvaltninger, hvor der er forskellige klageinstanser og klagemuligheder.

Hjernesagen foreslår, at der udformes enkle og let tilgængelige muligheder for at klage.

Patientinddragelse

Patientinddragelse er stort set fraværende i regeringens sundhedsudspil. **Hjernesagen** ser patientinddragelse som et afgørende fundament for et fremtidigt sundhedsvæsen. Patientinddragelse er en forudsætning for respektfuld og effektiv behandling og rehabilitering. Patienter bør inddrages på alle niveauer i sundhedsvæsenet og i alle dele af eget forløb.

Reel patientinddragelse opnås kun, hvis sundhedsvæsenet tænker inddragelse ind i både kultur og struktur. Der er særlige udfordringer forbundet med inddragelse af patienter med kommunikative og kognitive vanskeligheder. Sundhedsvæsenet skal støtte inddragelse fx ved at anvende kendte, virksomme metoder til støttet kommunikation.

Hjernesagen foreslår, at der lovgivningsmæssigt indføres en ret til et antal årlige fridage/støttedage til erhvervsaktive pårørende. Støttedagene skal bruges i de tilfælde, hvor en hjerneskadet nærtstående pga. kommunikative og kognitive følger ikke kan deltage alene i møder med kommunen, kontrolbesøg på hospital og lignende. Finansiering af ordningen kan fx ske i lighed med principperne bag Barsel.dk.

Hjernesagen ønsker mere fokus på reel patientinddragelse i fremtidens sundhedsvæsen. Også af mennesker med kognitive og kommunikative vanskeligheder.



Sundhedsdata skal understøtte kvalitet i det nære sundhedsvæsen

Regeringens udspil understreger vigtigheden af at anvende sundhedsdata til at understøtte kvalitet i sundhedsvæsenet. Sundhedsdata kan fx understøtte mere individualiseret behandling, bedre tilrettelægning af patientforløb og løbende kvalitetssikring. Anvendelse af Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) kan understøtte patientinvolvering.

Hjernesagen ønsker også en bedre fremtidig udnyttelse af sundhedsdata – selvfølgelig under forudsætning af høj sikkerhed i indsamling, opbevaring og håndtering af personfølsomme data.

Det er imidlertid et meget stort problem, at data, der belyser indsatser i det nære sundhedsvæsen, stort set er fraværende. Det er nærmest umuligt at få sammenlignelige data, der belyser det kommunale genoptræningsområde. Der mangler adgang til data, både om indsatsers omfang og effekt.

Det er **Hjernesagens** holdning, at et nødvendigt løft af kvalitet i det nære sundhedsvæsen skal understøttes af data, der giver et reelt og sammenligneligt indblik i, hvilke ydelser der tilbydes, og belyser, om indsatserne har effekt.

Indsamling af data om rehabilitering er et vigtigt redskab i arbejdet for at sikre ensartet høj kvalitet i tilbud. Uden denne helt fundamentale viden om, hvad vi gør, og hvad der kommer ud af det, risikerer vi både at spille patienternes tid og samfundets ressourcer.

Hjernesagen ønsker nationale data, der beskriver, hvilke rehabiliteringsindsatser borgerne modtager, samt enkle mål, der belyser udvikling af funktionsniveau og patientens egen oplevelse af, om træningen var meningsfuld og tilfredsstillende.

Behov for differentieret forebyggelse

Hjernesagen mener, at det er et problem, at forebyggelse ikke har en mere central plads i regeringens udspil.

Apopleksi er den førende årsag til handicap hos voksne, og over 90.000 mennesker lever med følger efter apopleksi. Internationale beregninger estimerer, at op imod 80 % af alle apopleksitilfælde vil kunne forebygges. Hvis blot en del af dette forebyggelsespotentiale realiseres, vil det kunne mindske menneskelig lidelse og mindske forbruget af offentlige ressourcer.

Hjernesagen foreslår, at der gennemføres en national handleplan for apopleksi, der understøtter både borger- og patientrettet forebyggelse og udbreder viden om tidlige symptomer på blødning og blodprop i hjernen, så flere kommer i rettidig behandling. Det nedsætter både dødelighed og forekomst af handicap.