



Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Att: sum@sum.dk

31. juli 2024

## Høringssvar på Sundhedsstrukturkommissionens rapport

Hjernesagen takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Hjernesagen er en demokratisk forening for mennesker med erhvervet hjerneskade og deres pårørende. 12.000 mennesker i Danmark får hvert år stroke og yderligere 7.000-8.000 får en anden erhvervet hjerneskade.

En erhvervet hjerneskade kan medføre store ændringer i et menneskes funktionsniveau - det være sig fysisk, kognitivt, herunder sprogligt, adfærdsmæssigt og følelsesmæssigt. Der er som oftest tale om mennesker, som har levet et liv med familie, børn, arbejde, uddannelse m.v., som pludselig får et mere eller mindre omfattende handicap.

Hjernesagen sender her argumenter for synspunkter samt en række anbefalinger. Hovedsynspunkterne er:

- Der er behov for sammenhæng og koordination i patientforløb med behandling og genoptræning
- Borgerne skal sikres valgfrihed ved behandling og rehabilitering
- Styrkelse af almenmedicinske tilbud må ikke ske på bekostning af specialisering
- Det specialiserede socialområde og specialundervisningsområdet bør ikke fjernes fra regionerne
- Øget digitalisering må ikke ske på bekostning af borgere uden digitale kompetencer
- Borgeren skal have den behandling, der har brug for, uanset hvem der skal forvalte området.

### Behovet for sammenhæng

Fælles for målgruppen af mennesker med følger efter en erhvervet hjerneskade er, at de igennem deres forløb både har kontakter til det regionale og det kommunale system.

Hjernesagen har behov for at præcisere, at en del af rehabiliteringen og genoptræningen omfatter ikke alene sundhedsydelse efter sundhedsloven og serviceloven, men også ydelser efter anden lovgivning. Det drejer sig om

- servicelovens handicapbestemmelser (fx socialpædagogisk træning, støtte og implementering af nye strategier, midlertidige botilbud, midlertidige hjælpemidler m.v.),
- lov om specialundervisning for voksne (bl.a. genoptræning af kommunikation og træning i brug af kompenserende strategier og hjælpemidler)



- beskæftigelseslovgivningen (bl.a. sygedagpengeforløb, jobafklaringsforløb, rehabiliteringsforløb, der foregår samtidig med genoptræningen og rehabiliteringen).

Kompleksiteten i de forløb, som mennesker med erhvervet hjerneskade gennemgår, stiller høje krav til tværsektorielt, intersektorielt og interdisciplinært samarbejde. De **gode genoptræningsforløb** efter en erhvervet hjerneskade er kendetegnet af

- at kommunerne erkender, hvis de er for små til at kunne levere genoptræning på avanceret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau og dermed anvender specialiserede tilbud.
- at der er en god hjerneskadekoordinationsfunktion, som får de forskellige tilbud og indsatser til at spille sammen.
- at der sker en inddragelse af de pårørende og netværket på deres præmisser.

Erfaringen fra hjerneskadeområdet er, at det ikke er tilstrækkeligt at én myndighed har ansvaret for sammenhæng i patientforløb. Det er helt nødvendigt med koordination af indsatserne.

Et område, som ikke er tilstrækkelig belyst i rapporten er netværk og pårørendes betydning for patientens forløb. Det er bemærkelsesværdigt, at kommissionen ikke har fokuseret mere på denne del i rapporten, da undersøgelser viser, at inddragelse af netværket har stor betydning for bedre behandling og livskvalitet for deres nærtstående og for dem selv.

#### *Anbefaling:*

- Hjernesagen anbefaler, at der stilles krav til etablering af en funktion, der kan koordinere indsatserne særligt i de sjældne, specialiserede og små målgruppers forløb. Tæt koordination er helt afgørende for at indsatser lykkes er erfaringen fra hjerneskadeområdet.
- Hjernesagen anbefaler, at der ved en evt. ændring af sundhedsområdet også kommer en bevågenhed om, at der skal ske en systematisk opsporing, inddragelse og støtte af netværk og pårørende igennem hele patientforløbet.

### **Borgerne skal sikres valgfrihed ved behandling og rehabilitering**

Hjernesagen er meget opmærksomme på sundhedslovens formålsparagraf, hvoraf det bl.a. fremgår, at der skal sikres respekt for det enkelte menneske, dets integritet og opfyldelse af behovet for valgfrihed.

I dag oplever mange af vores medlemmer, at økonomien hos regioner og kommuner får lov at spille en større rolle end, "at der indenfor rammerne af en sundhedsfaglig vurdering af borgerens behov, bør være valgmuligheder for den enkelte borger."

#### *Anbefaling:*

- Hjernesagen anbefaler, at der gives information om lovens ord om frit valg.



- Hjernesagen anbefaler at der etableres bindende standarder for rehabilitering af ensartet høj kvalitet i hele landet.
- At der sikres reel valgfrihed til borgerne mellem ét sundhedstilbud fremfor et andet.
- Hjernesagen anbefaler, at borgerne får reel mulighed for at vælge mellem forskellige leverandører af samme type sundhedstilbud.

### Styrkelse af almenmedicinske tilbud må ikke ske på bekostning af centralisering og specialisering

Hjernesagen støtter Sundhedsstrukturkommissionens anbefaling om en kapacitetsudvidelse af det almenmedicinske tilbud. Der er ingen tvivl om, at de almenmedicinske tilbud er væsentlig og løfter en stor opgave allerede i dag. Samtidig er der behov for at sikre bedre lægedækning i hele landet og sikre en større lighed i behandling på tværs af landet, og på tværs af social- og uddannelsesmæssig baggrund.

Hjernesagen bakker op om særligt

- en national opgavebeskrivelse i det almenmedicinske tilbud,
- bedre mulighed for at kunne lede og følge op på de almenmedicinske tilbud
- styrke kvalitetsudviklingen og læringen i almenmedicinske tilbud

Endvidere støtter Hjernesagen, at de almenmedicinske tilbud bliver bedre til at indgå i indsatser, der kan forebygge stroke og får henvist patienterne hurtigt til de rette tilbud, når patienten retter henvendelse til dem ved symptomer på stroke.

Hjernesagen er dog bekymrede for om det store fokus på det almenmedicinske tilbuds kapacitetsudvidelse kommer til at skygge for den betydning centraliseringen og specialiseringen har haft og skal have for bedre behandling, udvikling og forskning indenfor fx strokeområdet.

Danmark er i dag førende inden for behandling af stroke på grund af centraliseringen, som har været altafgørende for at opnå et stort og tilstrækkeligt patientgrundlag til at kunne skabe en høj specialisering af viden, erfaring, kompetencer, og kvalifikationer, som har ført til bedre forskning og udvikling af området.

#### *Anbefaling:*

- Hjernesagen anbefaler, at forebyggelse af stroke indgår i den nationale opgavebeskrivelse til de almenmedicinske tilbud.
- Hjernesagen anbefaler, at de gode resultater og udvikling i den præhospital indsats fastholdes og videreudvikles via tværsektoriel og tværfaglig kvalitetskontrol og -udvikling af den akutte indsats.
- Hjernesagen anbefaler at fastholde og udvikle en centraliseret akut behandling bl.a. på strokeområdet, hvor Hjernesagen også anbefaler, at 90 % af alle strokepatienter indlægges på dedikerede strokeafsnit, da det reducerer dødeligheden blandt patienterne.



### Det specialiserede socialområde og specialundervisningsområde må ikke glemmes

Hjernesagen er uenig med Sundhedsstrukturkommissionens anbefaling om at fjerne det specialiserede socialområde og specialundervisningsområde fra regionerne eller den forvaltningsform, der i fremtiden skal varetage sundhedsområdet.

Sundhedsområdet kan ikke ses isoleret fra hverken det specialiserede socialområde eller specialundervisningsområdet. Før kommunalreformen i 2007 lå denne opgave primært i de tidligere amter, men kommunerne fik mulighed for at trække opgaven hjem i forbindelse med kommunalreformen. Det har haft den konsekvens, at der er sket en afspecialisering af begge områder.

En reform af sundhedsområdet skal hænge sammen med en reform af det specialiserede socialområde, herunder også specialundervisningsområdet. Mange kommuner har ganske simpelt et for lille befolkningsgrundlag til at levere højt specialiseret indsats på det sociale område og specialundervisningsområdet.

I Hjernesagen er vi åbne overfor, hvem der løser opgaven, men opgaven skal løses der, hvor patienterne/borgerne får dækket deres behov bedst muligt, og hvor de har mulighed for at udfolde deres potentiale. Mennesker med erhvervet hjerneskade har ofte levet et liv med andre diagnoser og nogle udvikler nye diagnoser efter en erhvervet hjerneskade fx psykisk sygdom og epilepsi. Komplexiteten i følger og funktionsnedsættelser er derfor høj for mange med erhvervet hjerneskade, og deres rehabilitering kræver sammenhæng og koordinering mellem sundheds-, social- og undervisningsindsatser.

På genoptræningsområdet har tværkommunalt samarbejde været anbefalet fra Sundhedsstyrelsen for at få en tilstrækkelig patientvolumen til genoptræning på avanceret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau. Al erfaring viser, at kommunerne de seneste 18 år ikke har arbejdet tilstrækkeligt tværkommunalt for at sikre den nødvendige volumen for at kunne opnå specialiseret viden, erfaring og kompetencer, for at levere den anbefalede genoptræning på det rigtige niveau til patienterne.

#### *Anbefaling*

- Hjernesagen anbefaler, at sundhedsområdet tænkes sammen med det mest specialiserede social og specialundervisningsområde, da indsatserne på sundhedsområdet sjældent kan stå alene for gruppen af mennesker med handicap, sjældne diagnoser, komorbiditet og dobbelt diagnoser. Komplexiteten kræver sammenhæng og koordination af indsatser.
- Hjernesagen anbefaler, at der også stilles krav til en fremtidig forvaltning på social- og specialundervisningsområdet om at have et tilstrækkeligt patient/borgervolumen, og at der udøves forskning for at kunne yde den bedst mulig indsats.



### Der skal altid være et alternativ ved øget brug af digitalisering

Sundhedsstrukturkommissionen har mange gode anbefalinger til sikring af data mellem sektorer og aktører samt behovet for en ny IT-struktur og organisering af data. Hjernesagen støtter også borgernes mulighed for at være i digital kontakt med sundhedsvæsenet i det omfang, det er muligt.

Sundhedsstrukturkommissionen nævner i en bibemærkning, at der skal være ikke-digitale tilbud til de borgere, som ikke kan anvende et digitalt tilbud.

For Hjernesagen er manglende eller begrænsede digitale kompetencer et af vores fokusområder, da en del ramte, ikke længere kan være digitale eller er begrænset digitale. Deres pårørende kæmper ligeledes med deres nærmestes ikke-digitale kompetencer og afhængighed af dem.

Selvom Danmark er et af de mest digitale samfund, så vurderer Digitaliseringsstyrelsen, at det stadig er omkring 20 % af den voksne befolkning, som ikke er digitale eller har vanskeligheder ved den digitale kontakt til det offentlige. Samtidig er der en voksende del af den danske befolkning, som bor alene og ikke har pårørende/netværk til at kunne hjælpe sig. Det betyder, at en større andel af den ældre befolkning og borgere med handicap bliver afhængig af offentlige medarbejdere for at kunne kontakte det offentlige. Tit er alternativet til digitale løsninger besværlige og vanskelig tilgængelige. Der mangler klare procedurer for kontakten til borgere, som ikke er digitale.

Erfaringen er, at det i dag er frontpersonalet fx socialpædagogisk støtte, social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, der hjemme hos borgeren skal hjælpe borgeren med deres digitale vanskeligheder. Så en øget digitalisering lægger en ny arbejdsopgave over på et i forvejen presset frontpersonale, som ofte ikke har stærke digitale kompetencer. Den opmærksomhed savner Hjernesagen en løsning på i rapporten hos Sundhedsstrukturkommissionen.

#### *Anbefaling*

- Hjernesagen anbefaler, at der ved indførelse og udvikling af al ny IT i det offentlige indarbejdes Digitaliseringsstyrelsen, KL og Danske Regioners "Principper for Digital Inklusion", så flest mulig kan få glæde af de digitale løsninger.
- Hjernesagen anbefaler, at der ved udvikling af nye digitale løsninger indarbejdes nemt tilgængelige ikke-digitale løsninger for dem, der ikke er digitale. Patienter skal fortsat have mulighed for anden kontakt end den digitale i de tilfælde, hvor der fx er kognitivt og sprogligt vanskeligheder.
- Hjernesagen anbefaler nemme tilgængelige IT-løsninger for inddragelse af pårørende i hele sundhedssystemet.



**Hjernesagen**

Vi tager hånd om hjernen

Patienten/borgeren skal have den behandling de har brug for

Sundhedsstrukturkommissionen peger på tre forvaltningsmodeller. Hjernesagen finder, at ved overvejelser af en fremtidig forvaltning af området bør følgende medtages:

1. Patientens behov og potentiale for at opnå en højere grad af funktion og selvstændighed skal altid tilgodeses.
2. Patientvolumen indenfor særlige målgrupper betyder noget for at kunne opnå nr. 1, og bl.a. på hjerneskadeområdet kan vi se, at mange kommuner er for små til at løfte opgaven.
3. Der bør være en demokratisk forankring af området.
4. Der skal stilles nationale krav til opgaveudfører uanset om opgaveudfører er offentlig eller privat, og det skal have konsekvenser, hvis opgaveudførslen ikke lever op til de nationale standarder.
5. Der skal stilles krav om koordination af indsatser, uanset hvem der udfører indsatserne.

Hjernesagen stiller sig gerne til rådighed for en uddybning af ovenstående. Hjernesagens direktør Anne Hertz kan kontaktes på e-mail: [anne@hjernesagen.dk](mailto:anne@hjernesagen.dk) eller telefon: 2020 3805.

Med Venlig Hilsen

**Jens Bilberg**

*Landsformand*