



SCLE
ROSE
FORENINGEN

Poul Bundgaards Vej 1
DK-2500 Valby

T: +45 36 46 36 46
info@scleroseforeningen.dk
scleroseforeningen.dk

Protector
Hendes Majestæt Dronningen

Sundhedsministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

Via mail: sum@sum.dk

Valby, d. 5. august 2024

Kære indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde

Scleroseforeningen vil gerne på vegne af de mere end 100.000 danskere, der har sclerose helt inde på livet som patient eller pårørende, takke for muligheden for at kunne fremkomme med bemærkninger til Sundhedsstrukturkommissionens anbefalinger.

Indledningsvis vil Scleroseforeningen complimentere kommissionens arbejde og forløbet forbundet hermed. Kommissionen har på fineste vis inddraget patienter og pårørende i arbejdet.

Fra Scleroseforeningens side skal vi indledningsvis understrege, at vi er enige i de grundlæggende udfordringer, som Sundhedsstrukturkommissionens anbefalinger søger at løse. Udfordringer som eksempelvis fragmentering i sundhedsvæsenet, manglende sammenhæng i patientforløb, uklarhed i ansvarsforhold og behovet for styrket faglighed er blot nogle af de eksempler, der åbenlyst kalder på handling.

Sundhedsstrukturkommissionens arbejde har tydeligt beskrevet behovet for strukturelle reformer, der kan sikre bedre koordination og sammenhæng i sundhedsvæsenet, hvilket er essentielt for patienter med komplekse, fremadskridende og uhelbredelige sygdomme såsom sclerose.

Scleroseforeningen støtter derfor i særlig grad op om kommissionens anbefalingerne om at sikre en større opgavesamling. Vi mener, at dette vil være af helt afgørende betydning og en forudsætning for at sikre sammenhæng og ensartet kvalitet i det samlede sundhedsvæsen, der i dag er præget af mange forskellige aktører og deraf følgende betydelige overgangsproblematikker og forskellighed i de sundhedsfaglige tilbud og behandlinger. Scleroseforeningen opfordrer derfor regeringen og Folketingets partier til at samle ansvaret for drift og udvikling af et samlet sundhedsvæsen.

Det er Scleroseforeningens klare vurdering at anbefale, at man implementerer kommissionens foreslåede model 1, idet det er vores opfattelse, at model 1 er den af de foreslåede modeller, der bedst kan sikre en sammenhængende, ensartet, faglig bæredygtighed og struktur. Samtidig finder foreningen det overordentligt vigtigt, at sundhedsvæsenet fortsat er demokratisk funderet.

Det er set fra Scleroseforeningens side helt afgørende, at signalerne fra regeringen i forbindelse med nedsættelsen af Sundhedsstrukturkommissionen, hvor det blev understreget, at der var vilje og mod til at tage de nødvendige beslutninger og gennemføre grundlæggende strukturelle forandringer af vores fælles sundhedsvæsen, nu følges helt til dørs.

Vi er fuldt ud bevidste om, at implementeringen af nødvendige reformer og strukturændringer ikke vil ske hurtigt eller nemt. Det er en proces, der vil tage år, og i den tid vil vi fra Scleroseforeningen bidrage aktivt til at sikre opbakning til ambitiøse og nødvendige beslutninger, der træffes her i 2024. For vi anerkender, at det kræver tid at gennemføre så omfattende ændringer, men det er en afgørende investering i fremtiden, som vil bære frugt på sigt.

Scleroseforeningen er også fuldt bevidst om og indstillet på, at de store udfordringer, som vores fælles sundhedsvæsen står overfor i de kommende år, er så omfattende, at det vil kræve alle involverede parter aktive medvirken, og at også civilsamfundet skal bidrage hertil.

Vi har allerede i vores hørings svar af 30. januar 2024, som forberedelse til kommissionens arbejde, udtrykt og formidlet en række sclerosespecifikke udfordringer og behov i sundhedsvæsenet. Vi vil derfor i dette hørings svar fremhæve en række vigtige pointer fra kommissionens anbefalinger, som vi mener er centrale i den videre proces, og som bør indgå som bærende elementer i en fremtidig struktur. Derudover peger vi på specifikke områder, der med fordel bør tænkes ind strukturelt, som en del af en fremtidig reform, og som Sundhedsstrukturkommissionens anbefalinger ikke umiddelbart giver entydige svar på, herunder eksempelvis pårørendes rolle og forebyggelse som tværgående indsats.

Scleroseforeningen står naturligvis til rådighed for eventuelle spørgsmål, eller behov for uddybning.

Med venlig hilsen



Klaus Høm
Adm. direktør

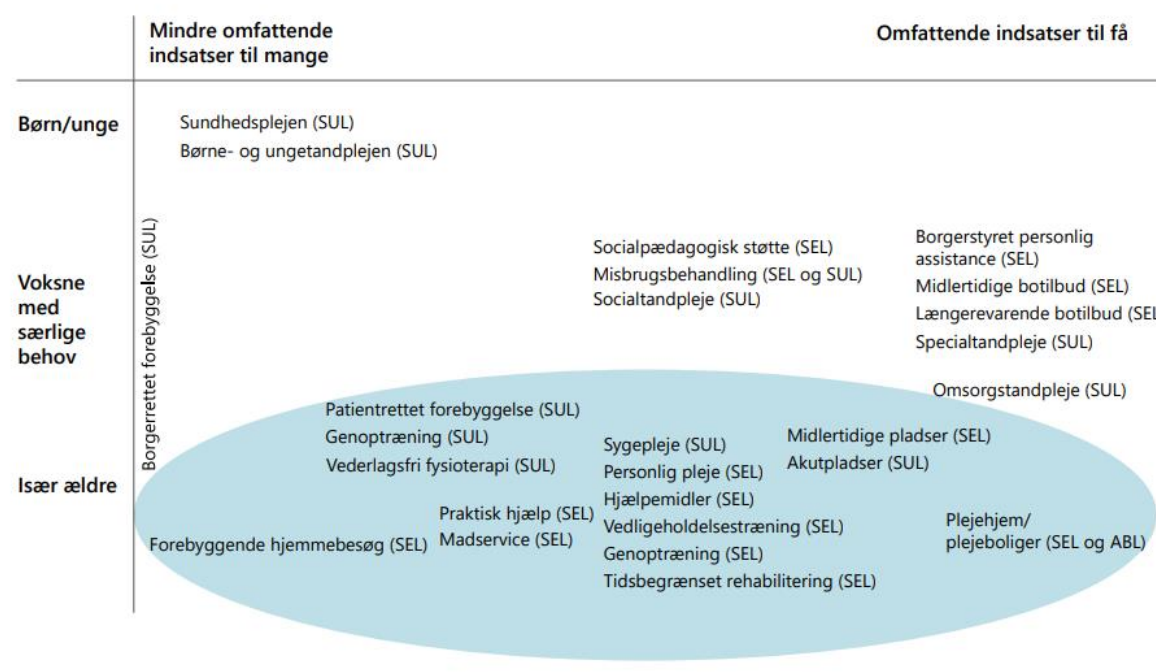
Scleroseforeningens bemærkninger til Sundhedsstrukturkommissionens beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen

Ny sundhedsstruktur fungerer bedst med ansvarsmæssig opgavesamling

Scleroseforeningen støtter entydigt kommissionens tydelige anbefalingen (illustreret på side 318, figur 14.6) om at skabe en mere sammenhængende sundhedsstruktur ved at samle opgaverne i et antal sundheds- og omsorgsregioner, der har ensartede krav til kvalitet, faglighed og tilgængelighed. Dette vil sikre mere sammenhængende patientforløb og forbedre sektorovergangene, hvilket er helt essentielt for mennesker med kroniske sygdomme som eksempelvis sclerose. Ansvarsmæssig opgavesamling vil efter vores klare overbevisning bidrage til bedre koordinering, rammestyring og ensartet kvalitet i sundhedsydelse.

Figur 14.6

Stor opgavesamling: Ældre- og træningsområdet, sygepleje og patientrettet forebyggelse samles med sygehus- og praksissektor



Øget kædeansvar er essentielt

Kædeansvar, hvor økonomien følger patienten, er en nøglekomponent for at sikre, at midlerne anvendes effektivt og målrettet. Dette skal, som kommissionen også anbefaler, tænkes ind i en fremtidig struktur, så vi ikke ser situationer, hvor den rigtige behandling, det rigtige hjælpemiddel eller den rigtige rehabilitering tilsidesættes, fordi det behandlingsmæssige og økonomiske ansvar skifter hænder undervejs i patientforløbet.

Folkevalgte repræsentanter sikrer legitimitet

Vi bakker entydigt op om kommissionens anbefalinger om direkte folkevalgte repræsentanter i nye strukturelle enheder. Dette sikrer folkelig forankring på et område, der er så væsentligt for os alle. Demokratisk kontrol og legitimitet i beslutningsprocesserne er afgørende for at sikre lige behandling i et fælles sundhedsvæsen.

Styrket faglig bæredygtighed

Det er afgørende at sikre faglig bæredygtighed i alle led i de nye strukturer. Anbefalingerne fra kommissionen inkluderer behovet for en styrkelse af det faglige niveau gennem bedre uddannelse og kompetenceudvikling. Dette må og skal sikres uanset valg af model.

Forebyggelse bør være tværgående element i fremtidens sundhedsvæsen

Kommissionens anbefalinger lægger vægt på forebyggelse som en central del af sundhedsvæsenet. Det er vi fuldstændig enige i. Vi vil endda gå så langt som at anbefale, at forebyggelse bør tilføjes som et syvende tværgående element i fremtidens sundhedsvæsen på linjen med de i rapporten øvrige seks anbefalinger.

Det er afgørende og ekstremt vigtigt, at nye strukturer tydeliggør, at det kan betale sig at investere i forebyggelse. Og at forebyggelse ikke forhindres, fordi der ikke er sammenhæng mellem der, hvor forebyggelsen finder sted, og der, hvor den sundhedsmæssige og ressourcemæssige gevinst hentes. I den forbindelse skal det bemærkes, at i forhold til en progredierende og uhelbredelig sygdom som sclerose er forebyggelse af forværring af funktionsnedsættelse ved eksempelvis specialiseret rehabilitering af helt afgørende betydning, og for ca. halvdelen af de 20.000 danske patienter med sclerose er det den eneste tilgængelige behandling, idet der til disse endnu ikke findes sygdomsmodificerende medicinsk behandling.

Forebyggelse handler ikke blot om forhindring eller reducere af sygdommes opståen men i høj grad også om forebyggelse af forværring i sygdomsforløb.

Hjælpemidler baseret på specialistviden

I fremtidens sundhedsstruktur er det afgørende, at valg af hjælpemidler altid baseres på specialiseret viden. Patienter med behov for hjælpemidler skal have adgang til den nyeste teknologi og de mest effektive løsninger, som kun kan sikres gennem ekspertvurderinger, der ikke ændres i mødet med et nært sundhedsvæsen, som ikke har den fornødne faglige ekspertise.

Ifølge Sundhedsstyrelsens egne tal har 10-20% af danskerne på et tidspunkt i deres liv brug for et hjælpemiddel, hvorfor den faktiske livskvalitet for op mod en million danskere er afhængig af dette. Ved at sikre at det er specialister, der har afgørende betydning for valget af hjælpemidler, kan det sikres, at patienterne modtager den bedst mulige støtte og behandling, tilpasset deres specifikke behov.

Øget fokus på komorbiditet

En central del af fremtidens sundhedsstruktur er håndteringen af komorbiditet. Det er essentielt, at nye strukturer understøtter, at der kan tilbydes sammenhængende og koordineret behandling med det mål at forbedre patienternes livskvalitet og reducere komplikationer. Fokus på komorbiditet kræver tæt samarbejde mellem forskellige sundhedsprofessionelle og én samlet behandlingsansvarlig, der har overblik over hele patientens sygdomsbillede og behandlingsforløb. At løse udfordringer med komorbiditet er desuden tæt forbundet med behovet for opgavesamling og kædeansvar.

Specialisering må ikke tilsidesættes på bekostning af nærhed

Det nære må ikke stå i vejen for den bedst mulige behandling. Det er derfor essentielt, at ambitioner om mere nærhed ikke sker på bekostning af styrkelse af de specialiserede områder, hvilket vi er særligt glade for, at kommissionen også understreger. En reform af sundhedsvæsenet bør derfor have fokus på, at strukturerne gør det muligt at bibeholde eller i bedste fald styrke de specialiserede tilbud for derved at sikre, at patienter altid har adgang til den bedst mulige og ensartede specialiserede behandling, uanset hvor i landet de befinder sig. Det må aldrig blive en kommunegrænse, der er afgørende for, om du som patient får den rette behandling eller ej.

Fjern ikke ansvaret for det specialiserede socialområde fra regionerne

Et af de væsentlige punkter, hvor vi ikke deler Sundhedsstrukturkommissionens anbefalinger, er tanken om at fjerne det specialiserede socialområde fra regionerne. Det er vores klare og tydelige opfattelse, at dette vil være rigtig skidt for tusindvis af borgere med særlige behov og funktionsnedsættelser, der netop har behov for endnu tættere og bedre tværsektorielt samarbejde mellem social- og sundhedsområdet. At placere dette ansvar individuelt i 98 kommuner vil skabe øget ulighed og store geografiske forskelle i kvaliteten af behandlingen og i sidste ende koste samfundet dyrt. Erfaringerne fra kommunalreformen fra 2007 er entydigt den, at høj faglighed fordrer kritisk opgavemasse for at kunne udvikle specialiseret viden og sikre ensartede specialiserede socialindsatser.

Pårørendes rettigheder bør sikres

Pårørende spiller allerede i dag en meget afgørende rolle i sundhedsvæsenet, men betydningen heraf fylder overraskende lidt i Sundhedsstrukturkommissionens rapport til trods for, at disse har en afgørende rolle, da de som oftest er de første, der både støtter, hjælper og koordinerer kontakten til sundhedsvæsenet for deres nære familiemedlemmer. Derfor er det også helt afgørende, at fremtidens sundhedsvæsen strukturelt skaber de bedst mulige forudsætninger for at være pårørende samt sikrer pårørende bedre rettigheder, herunder lovfæstet ret til støtte og inddragelse. Netop i forhold til de pårørende har også civilsamfundet en væsentlig og værdifuld rolle at spille, der dog kun kan løses med de rigtige rammer og strukturer og ikke mindst inddragelse.

§ 79-hospitaler sikrer lighed i behandling

Kommissionen nævner ikke specifikt de foreningsdrevne ikke-kommercielle, landsdækkende specialsygehuse efter Sundhedslovens § 79, stk. 2. Specialhospitalerne, heriblandt landets to sclerosehospitaler, udfører højt sygdoms-specialiseret udredning, rehabilitering og behandling, og det er afgørende for patienterne inden for de aktuelle specialer omfattet af Sundhedslovens § 79, at hospitalerne er velfungerende og opererer inden for bæredygtige rammer. I et lille land som Danmark sikrer de landsdækkende specialhospitaler, at alle patienter uanset geografi, har adgang til eksempelvis den specialiserede neurorehabilitering, som for sclerosepatienter er helt afgørende for at kunne leve med alvorlig fremadskridende og uhelbredelig sygdom.

Ensartede måleparametre med fokus på borgerne

Vi mener, at det er vigtigt, at der i en ny struktur skabes ensartede måleparametre for de aktører, der har det økonomiske og udførende ansvar, herunder måling af borgernes oplevelser af eksempelvis sammenhænge i behandlingsforløb og indblik i mål for egen behandling. Dette vil sikre gennemsigtighed og mulighed for kontinuerlig forbedring af sundhedsvæsenets ydelser ud fra fælles målbilleder.

Patientforeninger som aktiv medspiller

Scleroseforeningen ser os selv og landets øvrige patientforeninger som en aktiv medspiller i opkvalificeringen af kompetencer og viden, også i det nære sundhedsvæsen. Vi står klar og kan tilbyde stærke kompetencer inden for rehabilitering, patient- og pårørendestøtte, rådgivning m.v.

Vores og andre patientforeningers erfaringer og ekspertise bør som nævnt indtænkes i det fremtidige sundhedsvæsen som en ressource, der kan bidrage til at sikre høj kvalitet i behandlingen og øget faglighed og patientstøtte, uanset hvilken sygdom et menneske rammes af.

Det er dog centralt, at dette kræver forudsigelige og klare rammer og ressourcer, da hverken vi eller andre patientforeninger kan løfte en større opgave uden en økonomi, der matcher opgavens omfang.