

Økonomi- og Indenrigsministeriet  
Slotholmsgade 10-12  
1216 København K

København, den 8. april 2013

**Vedr.: Hørings svar om rapport fra udvalget om evaluering af kommunalreformen**

Alzheimerforeningen takker for den fremsendte rapport om evaluering af kommunalreformen.

Det er i demenspatienter og pårørendes interesse, at kvaliteten af den offentlige sygdomsbehandling, pleje og omsorg til demenspatienter er høj. Derfor er Alzheimerforeningen enig i evalueringsudvalgets understregning af, at et af de centrale mål med reformen var at skabe kommuner med større faglig og økonomisk bæredygtighed.

Det er dog Alzheimerforeningens erfaring, at kommunalreformen på visse områder ikke lever op til denne målsætning. Der er i dag alt for store forskelle i kvaliteten af den kommunale behandling, pleje og omsorg til mennesker med en demenssygdom, hvad enten de bor hjemme eller på plejehjem. Den kommunale opgavevaretagelse på demensområdet sker desværre ikke altid på et tilfredsstillende kvalitetsniveau.

Tiltag der kan styrke kvalitetsudviklingen af især den kommunale sygdomsbehandling overfor demenspatienter er derfor nødvendig. Alzheimerforeningen har på den baggrund en række kommentarer til evalueringsrapporten og skal i den forbindelse især fremhæve tre forhold:

1. Sygdomsbehandlingen for kroniske patienter – herunder især demenspatienter – på plejehjem udgør et særligt vanskeligt problem. Langt hovedparten af plejehjemsbeboere lider af en fremskreden demenssygdom, der kræver velkvalificeret sundhedsfaglig behandling samt omfattende pleje og omsorg. Udviklingen i plejehjempersonalets sundhedsfaglige kompetencer har desværre ikke fulgt med forandringerne i plejehjemsbeboernes sundhedsmæssige tilstand. Manglende viden om demenssygdomme og fraværet af helt basale sundhedsfaglige kompetencer i observation og opfølgning på fysiske symptomer øger risikoen for komplikationer med hyppige hospitalsindlæggelser og i visse tilfælde øget mortalitet til følge.

**Alzheimerforeningen skal derfor foreslå, at, sygdomsbehandlingen af kroniske patienter, der bor på plejehjem, gøres til et særskilt og obligatorisk indsatsområde i sundhedsaftalerne.**

2. Specialiseret eller almen genoptræning af demenspatienter efter indlæggelse byder på en række specifikke udfordringer grundet demenssygdommens særlige karakter og progression. Det er desværre Alzheimerforeningens erfaring, at demenspatienter ofte ikke tilbydes genoptræning – heller ikke i forhold til funktionstab som følge af andre sygdomme – alene med henvisning til, at demenssygdommen i sig selv forhindrer genoptræningsindsatsen. Alzheimerforeningen hilser på den baggrund evalueringssudvalgets forslag om styrkelse af sygehusenes kompetencer til at beskrive genoptræningsbehovet for gruppen af patienter med meget omfattende og komplekse genoptræningsbehov velkommen.

**Alzheimerforeningen skal i den forbindelse opfordre til, at der for kroniske patienter med komplekse sygdomsforløb herunder især demenspatienter gøres en ekstra indsats for, at genoptræningsplanerne baserer sig på fagligt input fra alle relevante sygdomsspecialer.**

3. Alzheimerforeningen er enig med evalueringssudvalget i, at sundhedsvæsenet fremover især udfordres af det stigende antal ældre samt væksten i patienter med kroniske sygdomme. Da der desværre ikke for nuværende er udsigt til, at der findes en helbredende kur mod Alzheimers og andre demenssygdomme, vil udgifterne til behandling og pleje af demenspatienter stige voldsomt. Udvalgets understregning af, at behandling og pleje skal udføres på lavest effektive omsorgsniveau (LEON) kan derfor ikke stå alene.

**Alzheimerforeningen vil derfor opfordre til, at der i tilknytning til LEON princippet følger stærkere og mere forpligtende garantier, der sikrer, at den fagligt bæredygtige kvalitet ikke bare fastholdes men stiger som følge af kommende behandlingsmetoder og teknologiske udvikling til gavn for patienterne.**

Alzheimerforeningen har på den baggrund følgende uddybende kommentarer og supplerende forslag:

### **Generelle bemærkninger**

Den offentlige opgavevaretagelse på demensområdet er meget kompleks. Ansvar og myndighed fordeler sig på mange forskellige politiske og administrative niveauer indenfor flere ministeriers ressortområder herunder især Social- og integrationsministeriet samt Forebyggelses- og sundhedsministeriet. Denne komplekse ansvars- og opgavefordeling stiller store krav til koordinering og samarbejde.

Det er Alzheimerforeningens vurdering, at den nuværende fordeling af ansvar og myndighed på demensområdet har medført en række udfordringer som kommunalreformens samarbejdsstrukturer og styringsredskaber ikke fuldt ud har løst. Det handler bl.a. om udvikling og implementering af tværgående forløbsprogrammer for demens, herunder især den kommunale sygdomsbehandling og pleje samt implementering af anbefalingerne fra Den Nationale Handlingsplan for Demens som Folketinget vedtog i 2010.

Sygdomsbehandlingen for kroniske patienter – herunder især demenspatienter – på plejehjem udgør i den forbindelse et særligt vanskeligt problem. Langt hovedparten af plejehjemsbeboere lider af en fremskreden demenssygdom, der kræver velkvalificeret sundhedsfaglig behandling samt omfattende pleje og omsorg. I takt med at kommunerne målrettet arbejder efter ”længst muligt i eget hjem” vil sygdomstilstanden hos kommende plejehjemsbeboere blive yderligere forringet. Behovet for kvalificeret sygdomsbehandling vil derfor være stigende.

Kommunalreformens nuværende samarbejdsstrukturer har desværre vist sig utilstrækkelig til at løfte denne opgave. Kvaliteten af den kommunale sygdomsbehandling på plejehjem er for uensartet og ofte for ringe. Personalet mangler sundhedsfaglige kompetencer og samarbejdet mellem kommune, region og almen praksis vanskeliggør tværgående og sammenhængende patientforløb – herunder især i forhold til den palliative behandling og pleje af demenspatienter.

Alzheimerforeningen er derfor enig med evalueringsudvalget i, at der er behov for både opgavejusteringer og for justeringer i samarbejdsstrukturer og styringsredskaber fx i forhold til sundhedsaftalerne mellem kommuner og regioner samt den nationale kvalitetsstyring af behandling og pleje til demenspatienter. Der er endvidere behov for at sygdomsbehandlingen af kroniske patienter herunder især demenspatienter på plejehjem gøres til et særskilt og obligatorisk indsatsområde.

### **Sundhedsområdet – generelt**

Antallet af demenspatienter vil blive fordoblet indenfor de næste 25 år fra nuværende 85.000 patienter til mere end 150.000 patienter i 2040. Alzheimerforeningen anser det derfor ikke for muligt at imødekomme forventningerne til den fagligt bæredygtige kvalitet i behandling af demenspatienter, der lægges op til både i evalueringsudvalgets egne anbefalinger - og i den Nationale Handlingsplan for demens - uden at der tilføres betydelige ekstramidler til opsporing, udredning, behandling og pleje af demenspatienter.

Udvalgets understregning af, at behandling og pleje - fx af demenspatienter - skal udføres på lavest effektive omsorgsniveau, kan derfor ikke stå alene, men skal følges af stærkere og mere forpligtende garantier, der sikrer, at den fagligt bæredygtige kvalitet ikke bare fastholdes men stiger som følge af kommende behandlingsmetoder og teknologiske udvikling til gavn for patienterne.

Alzheimerforeningen er derudover enig i udvalgets forslag om, at et mere forløbsbaseret fokus i afregningen mellem regioner og kommuner i forhold til kroniske og ældre patienter vil kunne tilskynde til øget samarbejde mellem regioner, kommuner og praksissektor om mere sammenhængende og effektiv behandling af fx demenspatienter.

### **Sundhedsaftaler og samarbejde med almen praksis**

Alzheimerforeningen er enig med evalueringsudvalget i, at 98 forskellige sundhedsaftaler ikke i tilstrækkelig grad kan sikre en ensartet kvalitet af behandlingen. Dette er især gældende for patienter med kroniske sygdomme fx demenspatienter, hvor der i dag er uacceptable forskelle i kvaliteten af især den kommunale sygdomsbehandling af demenspatienter fx på plejehjem..

Alzheimerforeningen støtter derfor evalueringsudvalgets anbefaling af, at der fremover kun laves én sundhedsaftale for hver region, og at det derved gøres eksplicit at målet er at sikre en ensartet behandling af kroniske patienter, herunder især demenspatienter.

Alzheimerforeningen er endvidere enige i behovet for ændringer i sundhedsaftalernes obligatoriske indsatsområder især for at styrke den tværgående indsats overfor patienter med kroniske sygdomme. Alzheimerforeningen vil i den forbindelse pege på behovet for at udvide indsatsområdet ”træningsområdet” så det udvides til at omfatte hele rehabiliteringsindsatsen, da det nuværende fokus på genoptræning efter sygehusindlæggelse har betydet, at demenspatienter ofte ikke får kommunale tilbud om rehabilitering.

Alzheimerforeningen skal derudover især pege på de sundhedsmæssige udfordringer på kommunale plejehjem. Antallet af demenspatienter udgør i dag mellem 60 og 80 procent af alle plejehjemsbeboere og udviklingen på plejehjemsområdet har i de seneste år endvidere betydet, at demenspatienter, der i dag visiteres til plejehjem, generelt er meget længere henne i det fremadskridende sygdomsforløb og dermed meget svagere end tidligere.

Udviklingen i plejehjempersonalets sundhedsfaglige kompetencer har desværre ikke fulgt med forandringerne i plejehjembeboernes sundhedsmæssige tilstand. Manglende viden om demenssygdomme og fraværet af helt basale sundhedsfaglige kompetencer i observation og opfølgning på fysiske symptomer (smerter, feber, væskemangel, ernæringsdeficit, vejrtrækning mm.) øger ikke kun risikoen for komplikationer med hyppige indlæggelser og genindlæggelser til følge. De manglende sundhedsfaglige kompetencer risikerer desværre også at betyde, at demenspatienter ikke indlægges, selvom det kunne være relevant, hvilket i værste fald betyder øget mortalitet.

Alzheimerforeningen henviser til at mindre end 5 procent af personalet på plejehjem i dag har en sundhedsfaglig uddannelse svarende til sygeplejerske eller derover. Alzheimerforeningen har endvidere erfareret, at der på nogle plejehjem på visse tidspunkter af døgnet/ugen slet ikke findes sundhedsuddannet personale til stede, hvilket øger risikoen for både fejlbehandling og (gen)indlæggelser.

Alzheimerforeningen vil derfor foreslå, at sygdomsbehandlingen af kroniske patienter, der bor på plejehjem, gøres til et særskilt indsatsområde i sundhedsaftalerne. Der er i den forbindelse også behov for at styrke den palliative indsats overfor demenspatienter.

Alzheimerforeningen er endvidere enig med evalueringsudvalget i behovet for at styrke implementeringen af sundhedsaftalernes indhold herunder især behovet for at forpligte praktiserende læger i forhold til tværgående patientforløb. Praktiserende læger har en afgørende rolle i forhold til opsporing, diagnosticering og opfølgning af patienter med demenssygdomme. Alzheimerforeningen hilser derfor udvalgets forslag om at give regionerne større mulighed for at definere de opgaver som almen praksis skal løse i et sammenhængende patientforløb velkommen.

Alzheimerforeningen kan samtidig bakke op om udvalgets anbefaling af, at der skal opstilles konkrete mål for sundhedsaftalernes indhold samt at der systematisk følges op på implementeringen af aftalernes indhold.

### **Den patientrettede forebyggelse og opfølgende indsats**

Alzheimerforeningen er enig med evalueringsudvalget i, at der er behov for en styrket indsats især i forhold til den patientrettede forebyggelse, der foregår i kommunalt regi, og hilser derfor alle tiltag, der kan øge kvaliteten af den kommunale indsats i forhold til patientrettet forebyggelse, herunder en skærpelse af den regionale rådgivningsforpligtelse overfor kommunerne, velkommen.

Manglende kendskab til behovet for patientrettet forebyggelse fører ofte til at demenspatienter ikke får adgang til kommunale tilbud, der eventuelt kunne forhindre at sygdommen forværres, medvirke til at undgå sygdomsmæssige komplikationer eller mindske risikoen for tilstødende sygdomme. Det drejer sig især om aktiverende behandlingstilbud, der lovgivningsmæssigt hører under Servicelovens bestemmelser, eller tilbud om andre former for rehabiliteringsaktiviteter.

Alzheimerforeningen henviser i den forbindelse til, at de direkte omkostninger for en demenspatient er betydelige og ifølge Nationalt Videnscenter for demens udgør mellem 100.000 og 112.000 kroner pr. demenspatient/år. Langt hovedparten af udgifterne vedrører den kommunale sygdomsbehandling, pleje og omsorg. Der er således tale om en betydelig udgift med stort potentiale for effektivisering af omsorgsnettet.

### Genoptræning efter udskrivning fra sygehuse

Specialiseret eller almen genoptræning af demenspatienter efter indlæggelse byder på en række specifikke udfordringer grundet demenssygdommens særlige karakter og progression. Genoptræning i forhold til funktionstab som følge af demenssygdommen – eller som følge af andre sygdomme – skal derfor ses i sammenhæng med den generelle rehabiliteringsindsats, der sigter mod bedst mulig fysisk, psykisk, kognitiv eller social funktionsevne samt mulighed for at leve et meningsfuldt og selvstændigt liv.

Alzheimerforeningen har derfor hæftet sig ved, at genoptræning af arbejdsgruppen vedr. sundhedsområdet, netop ses i sådan en sammenhæng som værende et element i en samlet rehabiliteringsindsats.

Det er desværre Alzheimerforeningens erfaring, at demenspatienter ofte ikke tilbydes genoptræning – heller ikke i forhold til funktionstab som følge af andre sygdomme – alene med henvisning til, at demenssygdommen i sig selv forhindrer genoptræningsindsatsen.

Alzheimerforeningen hilser på den baggrund evalueringsudvalgets forslag om styrkelse af sygehusenes kompetencer til at beskrive genoptræningsbehovet for gruppen af patienter med meget omfattende og komplekse genoptræningsbehov velkommen. Alzheimerforeningen skal i den forbindelse opfordre til, at der for kroniske patienter med komplekse sygdomsforløb herunder især demenspatienter gøres en ekstra indsats for at genoptræningsplanerne baserer sig på fagligt input fra alle relevante sygdomsspecialer.

Alzheimerforeningen ser frem til den videre behandling af rapporten fra udvalget om evaluering af kommunalreformen og deltager gerne i en yderligere dialog herom.

Har ministeriet spørgsmål eller kommentarer til ovenstående bemærkninger står vi naturligvis til rådighed herfor.

Med venlig hilsen



Anne Arndal  
Landsformand  
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen  
Direktør  
Alzheimerforeningen