Høringssvar til **S**undheds **S**trukturK**K**ommisionens **H**oved**R**apport fra 2024 (SSK-HR-2024) fra Dansk Selskab for Neurorehabilitering (DSNR)

Vi har i DSNR's bestyrelse gennemlæst Sundhedsstrukturkommisionens hovedrapport (SSK-HR-2024) med stor interesse og svarer nedenfor på 4 hovedområder.

A) Ny organisering af digitalisering og data (SSK-HR-2024 side 211)
B) Forslag 5: Styrket forskning i det primære sundhedsvæsen (SSK-HR-2024 side 241)
C) Forslag 6: Styring af det højt specialiserede sygehusområde (SSK-HR-2024 side 242)
D) Træningsområdet (SSK-HR-2024 side 300ff)

Med Venlig Hilsen
DSNRs bestyrelse August 2024

A) Høringssvar vedrørende SSK-HR-2024 kapitel 10, side 211, Ny organisering af digitalisering og data.

Hovedpointer:

-DSNR vurderer at ensretning af elektroniske patient- og omsorgsjournaler samt en ensretning ift. datadeling med primærsektorens aktører kan forudses at have afgørende betydning for patientsikkerheden og borgernes oplevelse af sammenhængende patientforløb, og at standardisering af registrering skaber bedre mulighed for monitorering af kvalitet
-Der er behov for en national standardisering af registrering af specialiseringsniveauerne og kliniske outcome.
-Etablering af national konsensus bør ske med inddragelse af de lokale tværsektorielle sundhedsaktører

Baggrund:

Vi har i DSNR's bestyrelse gennemlæst Kapitel 10 i hovedrapporten med stor interesse. Vi vil gerne udtrykke vores støtte til de foreslåede anbefalinger og initiativer. Neurorehabilitering er et område, hvor samling af ansvar for elektroniske patient- og omsorgsjournaler samt en ensretning ift. datadeling med primærsektorens aktører kan forudses at have afgørende betydning for patientsikkerheden og borgernes oplevelse af sammenhængende patientforløb på tværs af de eksisterende sektorgrænser i de ofte meget lange og komplekse forløb. Forløbene involverer hyppigt mange forskellige sundhedsaktører over tid og ofte også på tværs af regioner foruden på tværs af sektorer. Vi er derfor særligt opmærksomme på behovet og muligheden for standardisering af registrering og lighed i kvalitet i neurorehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade på tværs af landet.

Faglige bemærkninger til kapitel 10, side 211:

Det er værd at bemærke, at der på tværs af Danmark ikke er enighed om, hvordan hospitalsbaseret neurorehabilitering skal kodes ift. specialiseringniveauerne. Dette gør det

vanskeligt at skelne mellem specialiseret og højt specialiseret neurorehabilitering i nogle regioner samt umuligt at sammenligne direkte på tværs af landet. I Vestdanmark eksisterer der dog et velfungerende system, der kan tjene som model for en landsdækkende standardisering. Desuden er der et nyetableret samarbejde omkring etablering af fælles datasæt med fælles datadefinitioner på tværs af regionerne. Neurorehabiliteringsområdet kan således agere case for vigtigheden og berettigelsen af, at der etableres fælles byggeklodser og standarder i de digitale systemer.

For at digitale redskaber (registrerings standardisering) skal tilføre reel værdi for organisationerne og subsidiært for patienterne, er det afgørende, at der sikres inddragelse af lokale kompetencer både inden for datahåndtering og på det kliniske område. Det er nødvendigt, at lokale dataenheder eller nationale interessefællesskaber inden for specifikke specialer fortsat har mulighed for at udvikle løsninger, der er tilpasset de speciale-specifikke behov, alt imens de følger den nationale strategi. Denne fleksibilitet vil sikre, at løsningerne er praktisk anvendelige og effektivt understøtter klinisk praksis.

Vi ser frem til at følge udviklingen og det politiske arbejde omkring disse vigtige anbefalinger samt udformningen af en national strategi på området og vi er klar til at bidrage med vores erfaring og ekspertise i det videre arbejde generelt og i særdeleshed såfremt der er specifikke behov inden for neurorehabilitering eller tilstødende områder.

B) Høringssvar vedrørende SSK-HR-2024, kapitel 11, side 241, Forslag 5: Styrket forskning i det primære sundhedsvæsen.

Hovedpointer:

-DSNR støtter et øget fokus på forskning i det primære sundhedsvæsen, tværsektorielle forløb samt sammenhængende forløb, men dette bør ske ved at styrke (og forudsætte) samarbejde mellem de etablerede hospitalsbaserede forskningsmiljøer med universitær tilknytning og nye tværsektorielt orienterede miljøer.
-Der bør være flere phd-studerende med ikke-lægefaglig baggrund, men dette bør ikke ske på bekostning af antallet af lægefaglige phd-forløb. Der er brug for læger med forskningsforståelse og kompetencer, men de bør sikres bedre rammer for at forblive forskningsaktive ved at der oprettes stillinger med forskningstid.
-Der bør via en revideret "fonds-bevillings-strategier" sikres bedre muligheder for at få støtte til ikke lægefaglige-phd-forløb.

Baggrund:

Sundhedsstrukturkommissionen foreslår et øget fokus på forskning i det nære sundhedsvæsen, i tværsektorielle forløb og forskning fra andre faggrupper end de lægevidenskabeligt uddannede.
En stor udfordring er at en stor del af de lægevidenskabelige phd-kandidater ikke forbliver forskningsaktive, og kommissionen vurderer at det er udtryk for at der uddannes for mange lægefaglige phd-kandidater. En stor del af udfordringen er dog at de lægefaglige phd-

kandidater sidder i kliniske fuldtidsstillinger og derfor ikke har ressourcerne/rammerne til at bedrive forskning, og at der er meget få stillinger med forskningstid.
I neurorehabiliteringen er der relativt mange ikke-lægefaglige phd-kandidater, men en stor udfordring er at disse i reglen har forladt det kliniknære arbejde og sidder som vejledere, projektmedarbejdere eller som fuldtidsforskere, og dermed kommer deres kompetencer ikke i spil i det patientnære arbejde og deres forskningsindsatser bliver i højere grad afkoblet de patientnære problematikker.
Således bør der arbejdes med hvordan de lægefaglige phd-kandidater kan fastholde forskningsaktivitet samtidig med at de sidder i kliniske stillinger og de ikke-lægefaglige phd-kandidater skal generelt være flere, men de skal også have bedre muligheder for at anvende deres phd-grader i det kliniknære arbejde med mulighed for en rimelig honorering, en mulighed der ikke er tilstede i dag.

Faglige bemærkninger til Forslag 5: Styrket forskning i det primære sundhedsvæsen

Sundhedsstrukturkommissionen foreslår et øget fokus på forskning i det nære. Det er helt overordnet positivt og rigtigt set. Vi bakker fra DSNR grundlæggende op om kommissionens forslag om styrket forskning i det primære sundhedsvæsen og tværsektorielle forløb, men vi savner helt overordnet en model for, hvordan forskningen i det nære sundhedsvæsen skal opbygges og organiseres.
Vi foreslår at fokusere på øget samarbejde/inddragelse af primærsektoren i den forskning der planlægges frem for at flytte forskning væk fra de etablerede forskningsmiljøer på hospitalerne med universitetstilknytning, hvor det har taget mange år at opbygge ekspertise. Incitamentet for dette kunne eksempelvis være en klart formuleret forventning om tværsektorielle forskningsspørgsmål og projektgrupper fra de offentlige forskningsfonde. Der er nemlig brug for at sætte fokus på det sammenhængende forløb og forskning på tværs af både sekundær og primær sektor og øvrige involverede parter, men der vil være en høj pris at betale ved at "udsulte" de etablerede forskningsmiljøer til fordel for nye små og sårbare forskningsinitiativer i primær-sektoren. Et forpligtende samarbejde vil være mere hensigtsmæssig og kan understøttes gennem en revideret "fonds-bevillings-strategi".
Frem for at reducere antallet af ph.d.-uddannede læger med den begrundelse at for mange af de lægefaglige phd-kandidater ikke forbliver forskningsaktive, er det vigtigt at skabe bedre muligheder for forskning (gerne tværsektoriel) i den efterfølgende karriere som speciallæge. Netop i neurorehabiliteringen er der en mere ligelig fordeling mellem PhD studerende med anden sundhedsfaglig baggrund og lægefaglig baggrund. I Neurorehabiliteringen har udfordringen nok nærmere været at sikre rekruttering til lægefaglige PhD forløb og fastholdelse af læger efter endt PhD uddannelse inden for den kliniske neurorehabilitering. Ift. fastholdelse af profiler med forskningskompetencer og sikring af tæt klinisk forbindelse efter endt PhD uddannelse af kandidater med anden sundhedsfaglig uddannelse end lægefaglig, så har vi i neurorehabiliteringen erfaret, at det er vigtigt at sikre muligheder for kliniske dele stillinger, der indeholder forskningsopgaver og som kan honoreres og indplaceres i relevante avancementsstillinger og funktioner herunder evt. mulighed for kliniske lektorater til ikke lægefagligt personale i sekundærsektoren. Desuden er det en erfaring at det ofte vanskeligt at finansiere ikke-lægefaglige phd-forløb, da de store fonde ofte er mere tilbageholdne med at støtte phd-forløb uden lægefaglig deltagelse, og dette gælder i særdeleshed hvis emnefeltet er funderet i eksempelvis klassiske sygeplejefaglig patient- og klinik-nære problematikker. Som ovenfor nævnt bør ønsket om flere ikke-lægefaglige phd-forløb således følges af en revideret

"fonds-bevillings-strategi" både fra fondene men også fra de universitært finansierede phd-stipendiater.

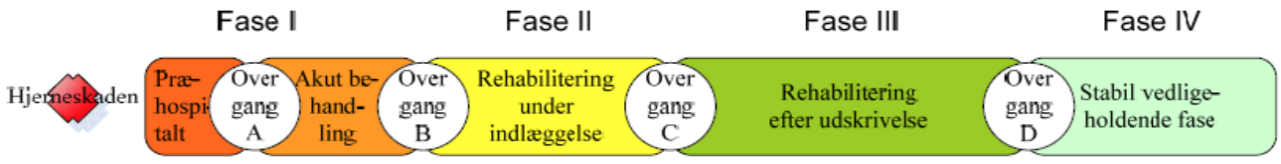
C) Høringssvar vedrørende SSK-HR-2024 side 242, Forslag 6: styring af det højt specialiserede sygehusområde.

Hovedpointer:

-Indenfor neuro-rehabiliteringen (men også generelt) bør det være en faglig og individuel vurdering af patientens behandlingsbehov, der er afgørende for om patienten skal tilbydes et specialiseret behandlingstilbud på regionalt eller højtspecialiseret niveau.
-Behandlingskapaciteten på det specialiserede område bør løbende tilpasses det reelle behov, hvilket forudsætter systematisk monitorering af 1) kapacitetsudnyttelsen, 2) måling af entydige og nationalt aftalte patient-variabler, der beskriver patientgruppens behandlingsbehov og dermed specialiseringsniveauet samt 3) monitorering af rehabiliteringsudbytte.
-Der er en risiko for af-specialisering og tab af højtspecialiserede kompetencer, til skade for patientgruppen med erhvervet hjerneskade, hvis der i endnu højere grad skabes et økonomisk incitament for at "undlade at henvise" til et højtspecialiseret tilbud i en anden region. Der bør i stedet arbejdes på at eliminere den "mellem-regionale økonomi" således at pt. med et fagligt vurderet behov for et højtspecialiseret behandlingstilbud, henvises uden skelen til den inden-regionale økonomi. En forudsætning for dette er fælles aftalte og så entydige visitationskriterier som muligt, hvilket sikrer relevant kapacitetsudnyttelse.

Baggrund:

Indenfor neurorehabiliteringen i Danmark er der en velbeskrevet organisering af specialiseringsniveauer samt en klar beskrivelse af hvem der fagligt og organisatorisk kan løfte de forskellige specialiseringsniveauer. Det er beskrevet entydigt i den neurologiske specialeplan, hvor der opereres med Hovedfunktionsniveau (HF), Regionalt specialiseringsniveau (RF) og Højtspecialiseret niveau (HS). Gradueringen er betinget af behandlingskompleksitet, og dermed af den organisering, bredde og specialistkompetence i de enkelte faggrupper, der fagligt vurderes at skulle være tilstede for at løfte opgaven.
Desuden opereres i neurorehabiliteringen med 4 faser (illustreret nedenfor) der beskriver patientens vej gennem et behandlingsforløb, fra den hyperakutte præ-hospitale fase, over akut behandling og tidsbegrænset neurorehabilitering med afsluttende kommunalt tilbud, der afhængigt af behov, kan være livslangt.



Figur af faserne i neurorehabilitering i Danmark (SST 2011)

HS niveauet varetages 2 steder i landet på dedikerede neurorehabiliteringsafdelinger: Hammel Neurocenter (vest) og Bodil Eskesen Center (øst) med et fastlagt antal sengepladser.
Det regionale niveau varetages i hver enkelt region, som udgangspunkt på 1-2 dedikerede neurorehabiliterings-afdelinger med et fastlagt antal regionale sengepladser, fraset i region hovedstaden hvor det varetages på en hel række neurologiske sengeafsnit, hvor der reelt ikke er et fastlagt antal sengepladser og heller ikke overblik over om pt. modtager et hovedfunktions eller regionalt behandlingstilbud.
Hovedfunktionsniveauet varetages som udgangspunkt i tilknytning til de regulære neurologiske sengeafsnit, hvor størstedelen af patienter med erhvervet hjerneskade modtages, eller i det mindste vurderes i den akutte fase. I de vestdanske regioner er der principielt et faslagt antal pladser (skønt overbelægning i tilknytning til de neurologiske sengeafsnit forekommer), mens der i region hovedstaden reelt ikke er et fastlagt antal sengepladser og heller ikke overblik over hvor mange pt. der modtager et hovedfunktions eller regionalt behandlingstilbud.

Der tilstræbes fleksibilitet mellem de 3 niveauer efter hovedreglen: den rette patient i den rette seng på det rette tidspunkt, således at patienterne tilbydes det specialiseringsniveau som deres symptomer kræver, på det tidspunkt i deres behandlingsforløb hvor de har ressourcerne til at profittere af intensiteten og det specialiserede faglige tilbud, i så lang tid som det er fagligt meningsfuldt. Sidstnævnte er vigtigt, da pt. bør overgå til et lavere specialiseringsniveau så snart opgaven kan løses på dette niveau. Dette primært for at sikre en rationel anvendelse af den samlede kapacitet.
De fleste pt. udskrives fra det specialiserede niveau med en genoptræningsplan på enten alment eller specialiseret niveau, skønt en mindre del udskrives uden genoptræningsplan på baggrund af manglende potentiale, dette er svært hjerneskadede pt. der ikke kan profittere af fortsat neurorehabilitering.

Faglige bemærkninger til forslag 6, side 242

Der er en faglig risiko forbundet med at indføre en stærkere overvejende økonomisk styrringsmodel inden for det specialiserede behandlingsområde for at reducere ressourceforbruget især hvis dette er på bekostning af den faglige vurdering. Det gælder i almindelighed og for neurorehabiliteringen i særdeleshed. Fælles for de specialiserede behandlingstilbud er, at de kan levere et behandlingstilbud der ikke kan leveres på hovedfunktionsniveauet eller i det primære sundhedsvæsen, og hvis kapaciteten begrænses vil der være patienter som bliver berøvet det behandlingstilbud som deres sygdomstilstand kræver.
For neurorehabiliteringen vil det betyde, at pt. med behov for et tidsbegrænset og intensivt behandlingstilbud med deltagelse af en bred gruppe af faglige specialister i et tæt koordinerende behandlerteam, i stedet må nøjes med et langt mere begrænset og fragmenteret tilbud. Det kan betyde at de ikke opnår den samme funktionsevne og den samme selvstændighed som de ellers ville have opnået.
Antagelsen om at sundhedsvæsenet får mere sundhed for pengene ved at afspecialisere må siges at være tvivlsom. Der er en risiko for at man blot flytter udgiften til en anden fase. Eksempelvis vil en hjerneskadet patient der ikke har opnået et tilstrækkeligt højt funktionsniveau i fase 2 (eller er blevet nægtet et fase 2 tilbud) kræve flere ressourcer i det efterfølgende kommunale forløb (fase 3 og 4) dels på baggrund af længere rehabiliteringsbehov og dels på grund af øget livslangt behov for hjælp, eller en lavere grad af tilbagevenden til hel eller delvis selvforsørgelse. Principielt er det en nytteetisk diskussion om

man skal gøre meget for de få og krævende, om man skal gøre mest for de mange og mindre krævende eller om man skal gøre begge dele. Det afgørende er dog at man træffer denne beslutning på et oplyst grundlag og at man dels har overblik over de økonomiske konsekvenser i patientens fulde livsforløb, konsekvenserne for patienternes livskvalitet samt konsekvenserne for fastholdelse af de faglige kompetencer der er nødvendige for at kunne fastholde en behandlingskapacitet og kompetence til varetagelse af de mest komplicerede og krævende hjerneskadede pt. i Danmark.
Fra DSNR foreslår vi at man vælger en helt anden strategi end den der er foreslået i SSK-HR side 242, hvor man foreslår en synliggørelse af den mellemregionale afregning, ved at dele udgiften op i den "normale behandlingstakst" og et "tillæg for HS behandling". En opdeling af den mellemregionale afregning vil ikke ændre nævneværdig ved den grundlæggende udfordring at; der er en mellemregional afregning og at det økonomiske aspekt allerede med den eksisterende ordning er en betydende faktor for om der henvises til HS niveau.
Yderligere økonomisk incitaments-struktur i forhold til fra- eller tilvalg af højtspecialiseret behandling, vil blot medføre at færre patienter får det rette tilbud.
Fra DSNRs side foreslår vi at der i stedet udformes en økonomisk ordning hvor man eliminerer den mellemregionale afregning i det enkelte pt. forløb og at der samtidig udbredes mere stringente visitationsretningslinjer nationalt således at der sikres lige adgang til sundhed uanset hvilken region man bor i og uanset om det er øst eller vest-Danmark.
Ligeledes foreslår vi at der skabes en national standard for monitorering af kapacitetsudnyttelsen for både HS og Regionale senge, således at der fremadrettet kan dimensioneres mere fleksibelt i forhold til kapacitetsbehovet. Dimensioneringen skal være tydelig med inddeling af sengepladser på de respektive specialiseringsniveauer og med fælles regional visitationsenhed der administrerer pladserne ud fra entydige faglige visitationskriterier med hensyntagen til den fastlagte kapacitet på de forskellige niveauer. På denne måde sikres transparens og økonomisk forudsigelighed således at "udgifterne ikke løber løbsk".
Ligeledes foreslår vi at der etableres et klinisk nationalt datasæt, der muliggør sammenligning af kvalitet, neurorehabiliteringsoutcome samt sværhedsgrad ved visitation (ind og ud af neurorehabiliterings-sengene) til de enkelte specialiseringsniveauer.

D) Høringssvar vedrørende SSK-HR-2024 side 300ff, Træningsområdet.

Hovedpointer:

-DSNR anbefaler at rehabilitering i fase 3 og 4 fastholdes tæt på borgeren og borgerens netværk og at opgaven fortsat varetages af kommunerne, der har god mulighed for at sikre en koordinering på tværs af sundheds-, social-, børne- unge og beskæftigelsesforvaltningerne.
-Det anbefales at der udformes en incitamentsstruktur der understøtter det tvær-kommunale samarbejde om at løfte de mest komplekse rehabiliteringsforløb, typisk for patienter med specialiseret rehabiliteringsplan (specialiseret GOP) ved udskrivelse fra fase 2, da etablering og fastholdelse af de tilstrækkelige tværfaglige kompetencer kræver et større patient-volumen end de fleste kommuner har i dag.
-DSNR vurderer at de store organisatoriske forandringer forbundet med opgaveflytningen i relation til forvaltningsmodel 1 og 2, ikke løser det primære problem bestående af rekruttering og fastholdelse af relevant arbejdskraft, men i stedet i en længere årrække "afleder

nødvendige ressourcer" fra den patientnære indsats. Ligeledes vil der tabes et stort udviklingsarbejde som kommunerne har investeret i siden 2007

Baggrund:

Kommunerne har siden 2007 varetaget opgaven med rehabilitering i fase 3 og 4 på alment og specialiseret niveau. Den specialiserede GOP bliver ofte gennemført via tilkøb fra en regionalt eller privatdrevet døgnrehabiliteringsinstitution, men kan også løftes af den enkelte kommune. For de mindre kommuner kan det være en faglig udfordring at etablere tværfaglige behandlingsteam af en tilstrækkelig stor størrelse til at kunne sikre faglige udviklingsmiljøer, ligesom finansiering af de mindre faggrupper som neuropsykologer og audio-logopæder kan være en udfordring. Særligt for de mest komplekse forløb, patienten med den specialiserede GOP, vil mange kommuner have svært ved at løfte opgaven selv. Den enkelte kommune kan tilkøbe døgnrehabilitering, men hvis kommunerne selv skal løfte opgaven, vil det formentlig være mere hensigtsmæssigt med en fælles opgaveløsning mellem flere kommuner. Klyngekommunesamarbejdet, kunne principielt danne rammen om sådanne samarbejder, men i realiteten savnes der en økonomisk incitamentsstruktur for dette.

Faglige bemærkninger vedr træningsområdet, side 300 ff:

Uanset hvilken forvaltningsmodel, der vælges, vil opgavesamling være vigtig for at sikre den nødvendige faglighed og robusthed inden for det avancerede såvel som specialiserede rehabiliteringsområde.
Såfremt den nuværende eller en lignende forvaltningsmodel fastholdes, bør der være en incitamentsstruktur for et stærkere tværkommunalt samarbejde særligt på det specialiserede område. Dette indebærer en forpligtelse såvel som støtte til at indgå i et sådant samarbejde, eftersom nogle kommuner ikke vil have et stort nok befolkningsgrundlag til at løfte opgaven selv. Hvis kompetencer skal fastholdes og udvikles, forudsætter det et vist befolkningsgrundlag for at opnå det nødvendige antal patienter med behov for specialiseret rehabilitering.
Mere specifikke definitioner og krav i retningslinjerne for specialiseret rehabilitering vil i forlængelse heraf kunne være en hjælp for borgere, kommuner og andre aktører i forhold til at vurdere, hvornår en service leveres på det pågældende niveau. En national certificerings- eller tilsynsordning vil ydermere kunne bidrage til at sikre en mere ensartet kvalitet af rehabiliteringstilbud uafhængigt af ens bopæl.
Et fagligt argument for fortsat at lade kommunerne have ansvar for rehabilitering og genoptræning efter hospitalsudskrivelsen er, at træning tæt på hjemmet både har effekt i forhold til den enkelte samt samfundsøkonomisk ved at sikre overførelse af opnåede resultater direkte til hverdagen. Borgerne er typisk kun patienter i en meget kort periode, mens kommunerne hele livet skaber rammer for indsatser af betydning for borgernes hverdagsliv og funktionsniveau.
Kommunerne arbejder ud fra borgerens funktionsniveau og håb for rehabiliteringen med tæt inddragelse af borgere og deres nærmeste med henblik på at opnå et hverdagsliv så tæt på niveauet fra før skaden som muligt. Derudover sikres en tæt sammenhæng til de kommunale enheder, der fremadrettet skal bistå borgeren med pleje- og omsorgsindsatser.
Dette sikres yderligere ved en myndigheds- og faglig koordinering på tværs af sundheds-, social-, børne- unge og beskæftigelsesforvaltningerne, således at den hele familie styrkes og støttes i den nye livssituation, samt at borgere hjælpes tilbage i arbejde, så hurtigt som muligt.

Hvis området flyttes, vil en stor del af denne koordinering til gavn for borgeren og dens nærmeste blive besværliggjort og i værste tilfælde mistes. Det vil ligeledes være en ikke uvæsentlig indgriben i den nuværende kommunale konstruktion.
Netop denne tilrettelæggelse og koordinering af sammenhængende og effektive indsatser har kommunerne en meget lang og frugtbar erfaring med (siden 2007). Hvis dette område flyttes fra de kommunale hænder, vil der være en risiko for et stort tab af kvalitet og effekt i de enkelte rehabiliteringsforløb, da regionerne ikke på samme måde har erfaring med rehabilitering i faserne 3 og 4.
En generel bekymring er, at de store strukturelle ændringer, som forvaltningsmodel 1 og 2 lægger op til, vil betyde, at fokus vil blive på nye organisationer og flytning af hegnspæle frem for at investere ressourcerne i bedre sundhedstilbud for borgerne. Ingen af modellerne løser derudover fremtidens udfordringer omkring mangel på arbejdskraft, og forvaltningsmodel 1 og 2 er en unødig centralisering og opgaveflytning fra det nære og borgerne.