Regionshuset
Viborg

Skottenborg 26
Postboks 21
DK-8800 Viborg
Tel. +45 87 82 44 33

www.regionmidtjylland.dk

Udredning om rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark

Oversigt over indkomne høringssvar

6. december 2010
j.nr. 1-30-72-161-07

1. HMU, Århus Universitetshospital Skejby 2
2. Ulla Charlotte Aastrup 3
3. Plastikkirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital, Århus Sygehus 4
4. Jens Ancker 6
5. RYK - Rygmarvsskadede i Danmark 8
6. Susanne Berner Nielsen, konstitueret ledende ergoterapeut, Paraplegifunktionen, Regionshospital Viborg, Skive, og Lasse Thulstrup, overfysioterapeut, Paraplegifunktionen, Regionshospitalet Viborg, Skive 42
7. Det Regionale Endokrinologiske Specialeråd 46
8. Ergoterapeutforeningen 47
9. Sundhedsbrugerrådet - i Region Midtjylland 49
10. Dansk Sygeplejeråd – Kreds Midtjylland 51
11. Det Regionale Sygeplejefaglige Råd 54
12. Ergoterapi- og Fysioterapiafdelingen, Århus Universitetshospital, Århus Sygehus 60
13. Det Neurologiske Specialeråd 63
14. Regionshospitalet Viborg, Skives og HMU, Regionshospitalet Viborg, Skive 64
15. Århus Universitetshospital, Århus Sygehus 67
16. Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland 68
17. HMU, Hospitalsenheden Silkeborg 70
18. Kræftens Bekæmpelse 71
19. Danske Handicaporganisationer 72
20. Hammel Neurocenter 74
21. Region Hovedstaden 77
22. Region Nordjylland 78

Århus Universitetshospital
Skejby
Ledelsessekretariatet
Brendstrupgårdsvej 100
DK-8200 Århus N
Tel. +45 8949 5566
www.skejby.dk

Troels Paulsen
Sundhedsplanlægningen
Region Midtjylland

midt
regionmidtjylland

Dato : 15.11.2010
Journalnr. :
Sagsbehandler : Gitte Holmslykke
Tlf. : 5003
githolms@rm.dk

Høringssvar fra Hoved-MEDudvalget på Århus Universitetshospital, Skejby

Formandskabet i HMU har modtaget jeres tilbud om at indsende høringssvar vedr. den fremtidige organisering af rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark.

Skejby har ingen bemærkninger, idet rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering på Århus Universitetshospital hører under Århus Sygehus.

Med venlig hilsen

Leon Sørensen
Næstformand for HMU

Per Askholm Madsen
Formand for HMU

Til Regionsrådet
Skottenborg
8800 Viborg

Beder den 20.11.2010

att.: **Bent Hansen.**
Vedr.: evt.flytning af paraplegiafdelingen fra Viborg.

Udsigten er ikke det eneste ,men den hjælper,når man er bundet til en stol,en seng,en stue fra halve til hele år !
Stedet er specielt på den måde ,at størrelsen gør,at alle kender alle—alle er Sammen om en eneste ting :genoptræning på højeste plan.
Det lykkes for nogle ,de fleste bliver bedre.

Kontakten til specialafdelinger er god .Arbejdsforholdene for de ansatte knap så gode.Det hjalp da Kronprinsessen meldte sin ankomst ,så kom der nye vinduer.Hun kom ikke,forhåbentlig sidder vinduerne stadig i.

Lad dog denne lille enhed blive liggende på sin smukke søbred.Den er mere end guld værd for de rygmarvsskadede.De vi helt drukne i Skejbymastodonthospitalet.

Jeg er selv fysiotherapeut,har været ansat på neurokirurgisk og neurologisk afdelinger på Aarhus Kommunehospital i mange år og ved hvad udsigten fra "højhuset" på KH betød for patienternes psykiske velbefindende.

Med venlig hilsen

U. C. Aastrup

Ulla Charlotte Aastrup
Skoleparken 110,
8330 Beder

tlf. 86 32 62 88.

Høringssvar vedr. rapport om rygmarvsskade behandling og rehabilitering i Vestdanmark.

Afdelingsledelsen ved Plastikkirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital, Århus Sygehus har følgende bemærkninger til rapporten:

1.) I resumeet på s. 5 under punktet 'Anbefalinger' foreslår vi, at der tilføjes yderligere 2 punkter og en tilføjelse til et eksisterende punkt. Begrundelsen er, at anbefalingerne allerede fremgår af udredningen:

Nye punkter:

- At kapacitet på samarbejdende afdelinger og udarbejdelse af sammenhængende patientforløb optimeres.

- At der snarest muligt blev iværksat en udredning af behandlings- og rehabiliteringstilbuddene til patienter med tilgrænsende lidelser, f.eks. sclerosepatient

Tilføjelse:

- At der udover professorat også knyttes bemærkning om fokus på tværfaglig forskning med ansættelse af f.eks. Kliniske Sygeplejespecialister.

2.) Til sidste afsnit på s. 30 (under punkt 3.6) foreslås formuleringen ændret, da der foreligger en næsten færdiggjort aftale om optimeret patientforløb:

Plastikkirurgisk Afdeling ÅUH og Paraplegifunktionen har i samarbejde udarbejdet en plan for optimering af patientforløbene.
Det indebærer bl.a. fælles præoperativ vurdering, og at patienten postoperativt efter 4 uger flyttes til Paraplegifunktionen for mobilisering.

3.) Forslag til omformulering af 3. afsnit s. 41 (under punkt 4.4), da afsnittet har karakter af en anklage mod Plastikkirurgisk Afdeling.
(Vi har også oplevet problemer med ventetid på overflytning til Paraplegifunktionen af patienter til mobilisering postoperativ)

Foreslår ændring af formuleringen af 3. afsnit på s. 41 (det afsnit der omhandler Plastikkirurgisk Afdeling):

"Plastikkirurgisk Afdeling ÅUH, ÅS er samarbejdspartner i forhold til behandlingen af tryksår på para-tetraplegikere. Ventetiden på indlæggelse har været varierende, men ofte lang pga. ressource- og kapacitetsproblemer.
Plastikkirurgisk Afdeling OUH har varetaget behandlingen af patienter fra Region syd, og også nogle gange fra Region Midt og Nord, da kapaciteten på OUH har været større.
Med Specialeplanens udmelding om at Plastikkirurgisk Afdeling OUH ikke længere skal behandle disse patienter, forudses at presset på Plastikkirurgisk Afdeling ÅUH bliver ekstremt stort. Der er dog forventning

om, at funktionen bibeholdes - minimum som samarbejdsaftale. For yderligere at optimere patientforløbene, anbefaler arbejdsgruppen, at kapaciteten på Plastikkirurgisk Afdeling ÅUH udvides også set i lyset af et tilsyneladende øget behov for behandling af patienter med tryksår af anden årsag, f.eks. scleroseproblemer. ”

Med venlig hilsen

Gitte Hougaard
Ledende overlæge
Plastikkirurgisk afd. Z
Århus Universitetshospital
Århus Sygehus

Grete Kistrup
Oversygeplejerske

Af Jens Ancker, Dalglimt 11, 7100 Vejle, tidligere patient på Paraplegifunktionen på Viborg Sygehus

Kære Bent Hansen!

Jeg har tidligere skrevet til dig vedr. Paraplegifunktionen i Viborg(…)

Og jeg kan nu forstå, at der er genovervejelser om en eventuel flytning af Viborg Sygehus´ Paraplegifunktion til Skejby. Derfor tillader jeg at gentage mit høringsbrev til dig.

Formanden for RYK, Mikkel Bundgaard, der bor i Århus, er ivrig fortaler for, at flytte Paraplegifunktionen til Skejby. Men spørgsmålet om en flytning af Paraplegifunktionen har aldrig været diskuteret blandt RYK´ s medlemmer. Og i hvert fald er jeg i mod. Jeg er imod på kommende rygmarvsskadedes vegne. Jeg kan bedst illustrere det med min egen historie:

Da lægerne efter min tredje operation fortalte mig, at jeg aldrig ville komme til at gå igen, at jeg resten af mit liv ville være lammet og følelsesløs i underkroppen, faldt min verden fra hinanden. For hvad var der tilbage? Ingenting. Det hele var slut, var jeg sikker på.

Man er jo ikke et helt menneske, når man ikke kan gå. Hvem er jeg, der aldrig mere skal gå hånd i hånd med hende, jeg elsker? Hvem er jeg, der aldrig mere skal ordne haven?

Tankerne var ikke til at få styr på, og jeg hørte knapt, at der blev talt om genoptræning i Viborg. Hvad skulle jeg i Viborg. Det nyttede jo ikke noget. Jeg kom jo ikke til at gå igen.

Under de første mange genoptræningstimer talte jeg ikke meget med personalet. Hvad skulle jeg det? Mit liv var jo ikke blot sat på stand by. Mit rigtige liv var jo slut.

Men personalet gav ikke så let op. Og fremskridt var der. Nu kunne jeg oven i købet komme over at sidde på en el-scooter. Og så tager vi en tur rundt om søen, foreslog fysioterapeuten.

Hvor er her dog stille og smukt, tænkte jeg, men ville ikke sige det højt. Det var bedst, at jeg vedblev at være den sure, gamle mand. Sur og utilfreds fordi livet var så uretfærdigt.

Lidt efter lidt begyndte jeg at køre alene ud på min el-scooter. Dristede mig længere og længere væk. En dag kørte jeg til venstre langs søen, forbi hotellet nede ved søen, krydsede hovedvejen og kom over til en utrolig flot havelignende park. Der var masser af legende, helt små børn. Og der var kø ved ishuset. For første gang i meget lang tid, ja i flere år, blev jeg enig med mig selv om, havde jeg lyst til en is. Men jeg turde ikke holde i køen for at købe en is. Ungerne ville jo bare spørge, hvorfor jeg kørte i sådan en. Hvorfor går du ikke bare, mand?

Dagen efter kørte jeg igen over til ishuset. Og nu købte jeg en ispind. Jeg trillede ned til søbredden og spiste isen i selskab med ænderne.

Jeg kunne mærke på mig selv, at jeg begyndte at tænke positivt. Og livet var jo lige her. Livet var lige her ved søen. Og livet var i den smukke park. Livet var alle de dejlige børn. Og livet var den gode, gammeldags ispind.

Som tiden gik blev det til ture op i byen. Livet var en tur op i byen. Jeg begyndte endda en gang i mellem selv at lave mad. Hos slagteren eller hans nabo, fiskehandleren, bankede jeg på ruden, når jeg skulle have hjælp til at købe ind. Jo, livet var så småt igen ved at blive noget værd.

Når min kone kom på besøg lørdag-søndag, tog vi rundt i det dejlige, gamle Viborg. En tur til fodbold eller cafebesøg hørte også med.

Min kone og mine børn havde bemærket, at jeg ikke længere var den gamle, sure mand. Jeg kendte selv svaret. Det vidunderlige personale, naturligvis, men i lige så høj grad omgivelserne. Den pragtfulde natur med søen lige uden for døren. Gågaderne og de mange butikker næsten lige så tæt ved.

Det hele i Viborg er en stor gang mental træning, hvor man hver dag bliver et gladere og mere tilfreds menneske. Med et skub i den rigtige retning har livet stadig masser at tilbyde én. Og Viborg har givet mig skubbet.

Jeg synes, det vil være synd for kommende rygmarvsskadede, hvis de skal undvære denne mentale genoptræning, som Viborg helt gratis tilbyder oven i alt det andet. Det kan Århus ikke hamle op med. Heller ikke selv om der nu tilsyneladende er vedtaget at anlægge en letbane på Randersvej og ind til Århus centrum. Jeg tror ikke en rygmarvsskadet, der stadig er indlagt til genoptræning, selv tør bruge letbanen.

Jeg holder meget af Århus, men smilets by bliver aldrig Viborg. Og jeg mener at vide, hvad jeg taler om efter at have læst fire år på Danmarks Journalisthøjskole i Århus.

Med venlig hilsen

Jens Ancker

Region Midtjylland

København, den 29. november 2010

Høringssvar vedr. "Rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark"

Indledning
RYK ønsker et **spinalcenter** ved siden af det Nye Universitetshospital i **Skejby**, fordi det er

- sundhedsfagligt **bedst**,
- **billigst** at bygge og
- **hurtigst** at realisere.

RYK ønsker at kapaciteten udvides til **52 pladser**, så den kommer op på samme niveau, som i Østdanmark.

Høringssvaret består af:

- dette høringsbrev, som kan læses selvstændigt (s. 1 - 7) og uddybende bilag
- Ad I. Sundhedsfaglige aspekter (s. 8 - 18)
- Ad II. Bygningsmæssige rammer for det kommende Vestdanske Spinalcenter (s. 19 - 25)
- Ad III. Kapaciteten i det kommende Vestdanske Spinalcenter (s. 26 - 34)

Bilagene indeholder 29 gange sætningen "Denne oplysning er ny" og 18 gange "Denne betragtning er i forhold til udredningen ny."

I. Sundhedsfagligt bedst
RYK ønsker al akutbehandling, behandling og rehabilitering, livslang kontrol og forskning af mennesker med rygmarvsskader i Vestdanmark centraliseret på et spinalcenter.

RYK er helt enig i udredningens beskrivelse af, at der sundhedsfagligt er flest fordele ved et spinalcenter ved Skejby:

Om modeller for fremtidig organisering af området angiver udredningen s. 62: "Arbejdsgruppen har konkret vurderet følgende to modeller:

1. Udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen på RH Viborg.
2. Integration af Paraplegifunktionen på Det Nye Universitetshospital i Skejby."

Om model 2 s. 63 står der, at den har samme fordele som model 1, men derudover vil den

- ”indebære at en række højt specialiserede funktioner ville blive samlet og medføre en stærk behandlingsmæssig og forsknings- og udviklingsmæssig profil i lighed med planerne i Østdanmark.”
- ”Neurokirurgisk behandling kombineret med specialiseret paraplegigenoptræning vil i Det Nye Universitetshospital kunne startes i den første uge efter skadedebut hos de fleste rygmarvsskadede personer, og et tæt samspil mellem neurokirurger, plejepersonale og de specialiserede terapeuter kan bevares gennem hele forløbet.”
- ”Visitationen vil kunne udføres i det første døgn, og det vil formentlig være muligt at reducere antallet af komplikationer. Samtidig vil det sandsynligvis være muligt at forkorte det samlede behandlingsforløb. Udviklingsmæssigt vil den rygmarvsskadede få gavn af et tilbud om deltagelse i et større antal forskningsprojekter med adgang til det avancerede apparatur i Det Nye Universitetshospital.”

Udredningen beskriver her meget flot perspektiverne; fordelene kan stå for sig selv og kræver ingen uddybning.

Som ulemper ved model 2 anføres

- ”Det må forventes at det vil tage tid at opbygge et tilsvarende fagligt miljø i en ny organisation.”

Paraplegifunktionen har et engageret personale, som er så dedikeret til opgaven, at de fleste vil følge med til Århus. Der er 66,6 km fra Paraplegifunktionen til Skejby, hvilket tager 63 minutter i bil. For mange er det almindelig transporttid til arbejde. Der ligger hos Region Midtjylland en ledelsesmæssig opgave i forandringsprocesser, som RYK forventer regionen løser professionelt.

Ved enhver forandringsproces kan der i en periode tab, som RYK er indstillet på at tåle: Forandringerne giver på længere sigt fordele, og der skal tænkes langsigtet.

Spinalcentret skal være en selvstændig neurologisk afdeling med egen ledelse geografisk placeret ved siden af det kommende nye sygehus på Skejby Mark.

RYKs ønsker om et spinalcenter støttes i ”Redegørelse om para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling.”

De sundhedsfaglige aspekter uddybes under Ad I. Sundhedsfaglige aspekter (s. 8 - 18).

II. Billigst og hurtigst af realisere
Udredningen bygger på et 4 gammelt byggeprojekt, som ikke kan realiseres. Det dokumenteres nedenfor.

Paraplegifunktionen er nedslidt og har underkapacitet. Derfor skal der handles nu.

RYK har derfor set sig nødsaget til at give et forslag til bygningsmæssige rammer for et kommende spinalcenter.

RYK har foretaget nye beregninger af arealbehovet til et fremtidigt Spinalcenter i Vestdanmark. Beregningerne tager udgangspunkt i de nyeste erfaringer med projektering af hospitalsbyggeri:

- "Designguide for Hospitalsbyggeri i Region Midtjylland - somatisk sengestue – version I januar 2010"
- "Ansøgning om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10" og
- "Fælles regionale arealstandarder for sygehusbyggeri - 18.09.08, Arkitektfirmaet C. F. Møller".

Det fire år gamle "Spinalcenter Vest – Dispositionsforslag til et rehabiliteringssted af 21.11.06" lever ikke op til de krav, som fremgår af ovennævnte. Dispositionsforslaget fra 2006 har så store mangler, at det ikke vil kunne gennemføres, bl.a. overholder det gamle projekt ikke bygningsreglementets krav om indretning og tilgængelighed for handicappede. Paraplegifunktionen overholder heller ikke i dag disse krav.

De nye beregninger viser, at arealbehovet til et center med 35 pladser er 9300 m2 og til et center med 52 pladser er på 13.800 m2.

Indretningen og omgivelserne skal fremme rehabilitering, dvs. fremme ADL-træning og åbne mulighed for selvhjulpenhed. En hensigtsmæssig indretning vil derudover mindske personalebehovet.

Udredningen har to bygningsmæssige løsningsmodeller.

Model 1 - Udbygning og renovering af bygningen i Viborg
Model 1's forslag vil kræve

- udarbejdelse af et nyt projekt, som lever op til Region Midtjyllands nyeste krav til hospitalsbyggeri og dermed bliver arealbehovet til 35 pladser på ca. 9.300 m2,
- ændring af både lokalplan 221 og lokalplan 200 på baggrund af det nye projekt, hvilket vil tage minimum 1½ år,
- anlægsudgifter på 144 mio. kr. dvs. 54 mio. kr. mere end forudsat,
- udgift til andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien,
- udgift til genhusning i byggeperioden og
- en realiseringstid på ca. 4½ år.

Dermed ændrer det på ansøgningen om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10.

Udvides Model 1 til de nødvendige 52 pladser (+ 4500 m2) vil anlægsudgiften blive på 234 mio. kr. plus udgift til andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien og udgift til genhusning.

Model 2 - Spinalcenter som del af DNU i Skejby
Model 2's forslag vil kræve

- udarbejdelse af et nyt projekt, som lever op til Region Midtjyllands nyeste krav til hospitalsbyggeri og dermed bliver arealbehovet til 35 pladser på ca. 9.300 m2,
- ingen behov for ændring af lokalplaner,
- anlægsudgifter på 131,2 mio. kr. dvs. 41,2 mio. kr. mere end forudsat og
- en realiseringstid på 3 år.

Dermed ændrer det på forudsætningerne for regeringens tilsagn til DNU.

Udvides Model 2 til de nødvendige 52 pladser (+ 4500 m2) vil anlægsudgiften blive på 221,2 mio. kr.

RYKs model - Spinalcenter ved siden af DNU i Skejby
Hverken Model 1 eller Model 2 kan realiseres inden for de to hospitalsprojekter i Viborg og Skejby.

Derfor foreslår RYK, at der bygges et Spinalcenter ved siden af DNU. Det skal ikke være en del af DNU, og projektering og byggeri kan derfor påbegyndes umiddelbart efter en politisk beslutning. Dvs. at det kan etableres på ca. 3 år.

Et center på 13.800 m2 med 52 pladser vil koste 221,2 mio. kr. – altså 131,2 mio. kr. mere end afsat i budgettet. Det er imidlertid billigere end et projekt af tilsvarende størrelse i Viborg.

RYK har ekspertise i at skaffe betydelige fondsmidler, og vil gerne stille sin ekspertise til rådighed i forbindelse med et Skejby-projekt. Der vil ikke kunne skaffes fondsmidler til Viborg.

Sammenligning af projekterne:

Projekt	Realiseringstid	Pladsantal	Antal m2	Totaludgift
Model 1-Viborg	over 4½ år	35	9300	mere end 144 mio.kr.*)
Model 1-Viborg	over 4½ år	52	13800	mere end 234 mio.kr.*)
Model 2-Skejby	over 3 år	35	9300	131,2 mio.kr.
Model 2-Skejby	over 3 år	52	13800	221,2 mio.kr.
RYKs model	3 år	52	13800	mindre end 221,2 mio.kr.**)

*) plus udgift til bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien og plus udgift til genhusning i byggeperioden
**) minus fondsmidler

Forhold om de bygningsmæssige rammer uddybes under Ad II. Bygningsmæssige rammer for det kommende Vestdanske Spinalcenter (s. 19 - 25).

III. Kapacitet
RYK ønsker, at Paraplegifunktionen lever op til Sundhedsstyrelsen krav om at rehabilitere alle med rygmarvsskader og dimensionerer sin kapacitet herefter.

Det står mange steder i udredningen, at Paraplegifunktionen har kapacitetsproblemer.

Det giver sig bl.a. udtryk i, at man

- ikke modtager alle rygmarvsskadede fra Vestdanmark med rehabiliteringsbehov,
- udskriver patienter, inden de er færdigrehabiliterede
- kun rehabiliterer meget få børn,
- kun behandler meget få patienter med posttraumatisk syringomyeli,
- ikke lever op til kravene og livslang kontrol og hjælp.

Dette er ikke i overensstemmelse med Specialeplanlægningen 2010.

Udredningens beskrivelse af underkapaciteten matcher RYKs oplevelse gennem kontakt med enkeltpersoner, som har store problemer, fordi de ikke er færdigrehabiliterede og ikke kan få den hjælp fra Paraplegifunktionen, som de har behov for.

Det er et stort menneskeligt problem, men også et samfundsproblem, at Region Midtjylland pga. underkapacitet på Paraplegifunktionen gør, at mennesker med rygmarvsskader får mere nedsat funktionsevne, end det er nødvendigt.

Mulig årsag til underkapaciteten i Viborg
På udredningens s. 35 er gengivet "Visitationsretningslinjer for Paraplegifunktionen". Her står bl.a.:

> "Afdelingen har regionsfunktion for patienter med følger efter rygmarvsskade. Som hovedregel modtages alle patienter fra Vestdanmark med følger efter rygmarvsskade både traumatisk betinget og sygdomsbetinget."

Dette er ikke i overensstemmelse med "Redegørelse om para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling" og opfylder heller ikke kravene i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning for 2010, hvor der står

> "Landsdelsfunktionen varetages 2 steder ved Paraplegifunktionen, Viborg Sygehus" og Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (inkl. Hornbæk)."

Baggrunden for, at visitationskriterierne ikke opfylder kravene i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning for 2010, skyldes dels at Paraplegifunktionen beskriver sig selv som regionsfunktion, dels at man kun "som hovedregel" modtager alle patienter. RYK vil understrege, at Specialevejledningen ikke taler om hovedregler og dermed heller

ikke om undtagelser: Man skal modtage alle med behandlings- og rehabiliteringskrævende rygmarvsskader.

Det betyder, at tidligere Viborg Amt og nu Region Midtjylland indtil nu ikke har forholdt sig til, at man varetager en landsdelsfunktion og dermed også skal have kapacitet til det.

Der er nu behov for, at Region Midtjylland forøger kapaciteten markant, og ikke anvender de 5- 6 år gamle overvejelser om kapacitetsbehovet. De gamle beslutninger bygger på opfattelsen af, at man udelukkende har en regionsforpligtelse. Det kan ikke danne grundlag for beslutning om den fremtidige kapacitet som højtspecialiseret funktion for hele Vestdanmark.

Kapacitetsbehovet i hele Vestdanmark
Det er nu første gang, at Regionsrådet i Midtjylland skal tage stilling til kapaciteten på den højtspecialiserede funktion: Rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark.

I Østdanmark

- modtager man alle rygmarvsskadede fra Østdanmark med rehabiliteringsbehov,
- udskriver man først patienter, når de er færdigrehabiliterede
- rehabiliterer man
    - 8 gange så mange børn,
    - mange patienter med posttraumatisk syringomyeli,
- lever man op til kravene om livslang kontrol og hjælp.

Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (inkl. Hornbæk) varetager den højtspecialiseret funktion for hele Østdanmark og lever op til forsyningsforpligtelsen. Det er derfor nærliggende at forudsætte, at der i Vestdanmark skal være den samme kapacitet, som i Østdanmark.

I udredningens s. 31 står, ”hvis Vestdanmark skulle have det samme antal senge pr indbygger som Østdanmark, ville det betyde, at Paraplegifunktionens nuværende 26 senge skulle fordobles til 52 senge.”

Alligevel står der på s. 60, at man med udgangspunkt i et fagligt kvalificeret skøn vurderer, ” at der er behov for en kapacitetsudvidelse til 35 senge + en fortsat råderet over 4 hotelsenge”. Der redegøres ikke nærmere for, hvad man baserer dette skøn på, men RYK kan konstatere, at sengetallet passer nøjagtigt til de 6 år gamle skøn, som der heller ikke er blevet redegjort nærmere for, og som dannede grundlag for lokalplan 221 og det gamle byggeprojekt ved Søndersø.

Det er kritisabelt, at man vil basere så store investeringer og beslutninger på så løst et grundlag.

Der er ingen forklaring på, hvorfor man vurderer, at rehabiliteringsbehovet er meget lavere i Vestdanmark end i Østdanmark. Og der er ikke lavet nogen form for prognoser.

Sengekapaciteten i forhold til befolkningstallet se således ud:

	Østdanmark	Vestdanmark		
Befolkningstal i 2010	2609603	3035073		
Antal senge	45	26	35	52
Befolkning pr. seng	57991	116734	86716	58367
Dækningsgrad	100	0,50	0,67	0,99

På s. 53 står, at sengenormeringen i den planlagte klinik for rygmarvsskader i Glostrup skal have 40 senge. Det er korrekt, men man nævner ikke, at der er afsat et vakant areal til rygmarvsskadede, hvor der kan indrettes 7 – 10 sengepladser, og at det totale areal til funktionen er på ca. 11.800 m2 ud af et totalprojekt på 35.180 m2.

RYK mener, at rehabiliteringsbehovet er ens i Øst- og Vestdanmark, og at der derfor er behov for 52 pladser i et fremtidigt Spinalcenter i Vestdanmark.

Forøgelse af sengekapaciteten til det udækkede rehabiliteringsbehov:

Den nuværende kapacitet	26 senge
Øget kapacitet til	
færdigrehabilitering	13 senge
rehabilitering af børn	4 senge
syringomyeli - skøn	1 seng
livslang kontrol - skøn	1 seng
de to øvrige regioner	3 senge
cancer- og øvrige non-traumatiske - skøn	4 senge
Samlet kapacitetsbehov	52 senge

Forhold om sengepladser og de udækkede rehabiliteringsbehov uddybes under Ad III. Kapaciteten i det kommende Vestdanske Spinalcenter (s. 26 - 34).

RYK indgår som altid gerne i et konstruktivt samarbejde om det videre forløb.

Med venlig hilsen

Anders J. Andersen
sundhedspolitisk konsulent, cand. jur.

Kopi til Sundhedsstyrelsen, att. Lone de Neergaard

Bilag
Ad I. Sundhedsfaglige aspekter

Spinalcenter - udredningen
RYK ønsker al akutbehandling, behandling og rehabilitering, livslang kontrol og forskning af mennesker med rygmarvsskader i Vestdanmark centraliseret på et spinalcenter.

RYK er helt enig i udredningens beskrivelse af, at der sundhedsfagligt er flest fordele ved et spinalcenter ved Skejby:

Om modeller for fremtidig organisering af området angiver udredningen s. 62: "Arbejdsgruppen har konkret vurderet følgende to modeller:

3. Udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen på RH Viborg.
4. Integration af Paraplegifunktionen på Det Nye Universitetshospital i Skejby."

Om model 2 s. 63 står der, at den har samme fordele som model 1, men derudover vil den

- "indebære at en række højt specialiserede funktioner ville blive samlet og medføre en stærk behandlingsmæssig og forsknings- og udviklingsmæssig profil i lighed med planerne i Østdanmark."
- "Neurokirurgisk behandling kombineret med specialiseret paraplegigenoptræning vil i Det Nye Universitetshospital kunne startes i den første uge efter skadedebut hos de fleste rygmarvsskadede personer, og et tæt samspil mellem neurokirurger, plejepersonale og de specialiserede terapeuter kan bevares gennem hele forløbet."
- "Visitationen vil kunne udføres i det første døgn, og det vil formentlig være muligt at reducere antallet af komplikationer. Samtidig vil det sandsynligvis være muligt at forkorte det samlede behandlingsforløb. Udviklingsmæssigt vil den rygmarvsskadede få gavn af et tilbud om deltagelse i et større antal forskningsprojekter med adgang til det avancerede apparatur i Det Nye Universitetshospital."

Udredningen beskriver her meget flot perspektiverne; fordelene kan stå for sig selv og kræver ingen uddybning.

Som ulemper ved model 2 anføres

- "Det må forventes at det vil tage tid at opbygge et tilsvarende fagligt miljø i en ny organisation."

Paraplegifunktionen har et engageret personale, som er så dedikeret til opgaven, at de fleste vil følge med til Århus. Der er 66,6 km fra Paraplegifunktionen til Skejby, hvilket tager 63 minutter i bil. For mange er det almindelig transporttid til arbejde. Der ligger hos Region Midtjylland en ledelsesmæssig opgave i forandringsprocesser, som RYK forventer regionen løser professionelt.

Ved enhver forandringsproces kan der i en periode ske tab, som RYK er indstillet på at tåle: Forandringerne giver på længere sigt fordele, og der skal tænkes langsigtet.

RYKs ønsker om et spinalcenter støttes i "Redegørelse om para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling."

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Spinalcenter - RYK
RYK ønsker, at spinalcentret skal være en selvstændig neurologisk afdeling med egen ledelse geografisk placeret ved siden af det kommende nye sygehus på Skejby Mark. Da spinalcentret ikke skal være en del af universitetshospitalet, vil projektering kunne påbegyndes umiddelbart efter en politisk godkendelse.

RYKs ønsker om et spinalcenter støttes i "Redegørelse om para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling." Sundhedsstyrelsens specialevejledning 2010 bygger på og henviser til 1994-redegørelsen.

I 1994 var tanken om overflytning til Århus slet ikke fremmed. Redegørelsen s. 52: "En geografisk samling af rygmarvsskadecentrene, således at aktiviteterne ved Fysiurgisk Hospital, Hornbæk skulle flyttes til Rigshospitalet i København og tilsvarende aktiviteter ved paraplegifunktionen i Viborg flyttes til Århus Universitetshospital, måtte i givet fald forudsætte, at selve genoptræningsfaciliteterne, sygestuerne m.v., som allerede eksisterer i Hornbæk og Viborg skulle etableres igen ved overflytning."

Spinalcenter beskrives sådan i redegørelsen s. 49:

"Et rygmarvsskadecenter benævnes internationalt også et spinalcenter. Hermed menes blandt andet en geografisk sammenhængende enhed:

- Som gennem hele behandlingsforløbet varetager alle faser af para- og tetraplegibehandlingen (akut-, genoptrænings- og den livslange behandlingsfase). Adgang til denne behandling tilbydes alle rygmarvsskadede, d.v.s. også tetraplegikere med høje læsioner og respirationsproblemer og børn.
- Med direkte adgang til alle relevante specialer.
- Som fungerer i et veltilrettelagt samspil med tilsvarende udenlandske para- og tetraplegibehandlingscentre.
- Som fungerer som opsamlings- og formidlingsenhed vedrørende behandling af para- og tetraplegikere i forhold til alle relevante parter (sygehuse, læger, fysioterapeuter, kommuner, amter, pårørende etc.).
- Som altid er til rådighed, når der er behov herfor – det vil sige også uden forudgående visitation.
- Som er velindrettet med hensyn til fysiske behandlingsmuligheder – kirurgiske, medicinske, fysioterapeutiske etc.

- Som har en tværfagligt sammensat stab af læger, sygeplejersker, sygehjælpere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere etc. Med specialviden og erfaring.
- Som er velegnet til kørestolsbrugere.
- Som af hensyn til det store behov for adgang til særlig ekspertise i andre specialer og forskning er etableret i tæt relation til et universitetshospital."

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Højtspecialiserede funktioner og synergieffekt
Alle højtspecialiserede funktioner placeres jf. Juhl-udvalget i Århus. Rehabiliteringen af mennesker med rygmarvsskade er en højtspecialiseret funktion. Regionshospitalet Viborg har og får ingen andre højtspecialiserede funktioner.

RYK er helt enig i udredningens beskrivelse s. 57 af fordelene med sammenhængende patientforløb, synergi mellem specialer mv. Vi er ligeledes enige i, at der er megen synergi mellem rehabiliteringen af rygmarvsskadede og de ca. 10 øvrige højtspecialiserede funktioner beskrevet s. 40-42 og udviklingsmuligheder med forskningen på forskellige områder beskrevet s. 49-51.

For en menneskealder siden bestod rehabiliteringen af rygmarvsskadede meget forenklet sagt kun af "bøj-og-stræk" – dvs. en fysisk genoptræning og tilegnelse af fysiske færdigheder.

I dag kan en lang række højtspecialiserede funktioner hjælpe voksne og børn med rygmarvsskader. Specialerne inddrages i dag løbende i behandlingen, den livslange kontrol og forskningen. For effektivt at udnytte disse specialer, skal specialerne være til rådighed, hvilket i praksis betyder en fysisk nærhed.

Listen af relevante højtspecialiserede funktioner for rygmarvsskadede i dag, der kræver et snævert samarbejde og derfor bør foregå under samme tag i Vestdanmark:
- neurokirurgi
- urologi
- plastikkirurgi
- ortopædkirurgi
- gastroenterologi
- gynækologi og obstetrik
- fertilitet
- sexologi
- pædiatri
- anæstesi
- neurologi
- respiration
- kardiologi
- tværgående specialer såsom mikrobiologi, klinisk biokemi, klinisk fysiologi, røntgen, skanning og nuklearmedicin

Håndkirurgi er en landsfunktion, der kun foregår på Rigshospitalet.

Opsamlings- og formidlingsfunktion
RYK ønsker, at Paraplegifunktionen i højere grad end i dag skal opfylde deres opsamlings- og formidlingsfunktion jf. s. 49 i "Redegørelse om para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling" ved at være opsøgende over for primært andre hospitaler for aktivt at kunne tilbyde alle med rygmarvsskader, der har et behandlingsbehov, rehabilitering og livslang kontrol.

En rygmarvsskade medfører en omfattende nedsat funktionsevne. Får vi den rigtige behandling af sundhedsvæsnet, har vi gode forudsætninger for et godt og langt liv. Kravene til rutine, erfaring og ikke mindst koordination med hensyn til diagnostik, behandlingsmuligheder og sociale forhold er store og kræver indsats fra flere specialer med henblik på gode løsninger. Mange faggrupper er involveret og kræver års ekspertise i akut- og rehabiliteringsfasen og i den livslange kontrol. Faggrupperne er læger, plejepersonale, portører, ergo- og fysioterapeuter, socialrådgivere og psykologer.

Med henblik på at fastholde kvaliteten i behandlingen og kontinuiteten i det livslange forløb er det meget vigtigt, at behandlingstilbuddet og opfølgningen udgør et sammenhængende hele.

Spinalcentret skal være den koordinerende edderkop i det store net.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

I forbindelse med indlæggelse ved anden sygdom uden forbindelse med rygmarvsskaden, er der særlige hensyn, fordi rygmarvsskadede ingen eller kun har ringe følesans og bevægelighed neden for læsionsstedet. Det stiller særlige krav til behandling og pleje, som der bør tages højde for, hvilket kræver ekspertviden.

Det drejer sig blandt andet om:

- hvordan og på hvad en rygmarvsskadet må/kan lejres af hensyn til at forebygge liggesår, kontrakturer mv.
- at rygmarvsskadedes benbrud ikke må behandles med cirkulær gips
- at mange rygmarvsskadede ikke kan tåle traditionel narkosebehandling
- at mange tetraplegikere har et usædvanligt lavt blodtryk
- at en del rygmarvsskadede med læsioner over 7. rygmarvsniveau kan få autonom hyperrefleksi, der kan give livstruende blodtryksforhøjelse
- de særlige forhold omkring rygmarvsskadedes ændrede blære- og tarmforhold
- at der skal sikres en korrekt og afpasset opfølgning i hjemmet efter udskrivelsen

Er man ikke opmærksom på disse særlige forhold, kan det give livslange komplikationer eller i værste fald død.

Vi ønsker Paraplegifunktionen i en mere aktiv udadvendt rolle over for det øvrige sundhedssystem i Vestdanmark, så alle med rygmarvsskader bliver behandlet her. Det skal sikres, at det øvrige sundhedssystem kender behandlingstilbuddene på Paraplegifunktionen, der omfatter alle med rygmarvsskader, så de ovennævnte grupper ikke tabes på gulvet.

Paraplegifunktionen har i dag ikke kapacitet til at varetage disse opgaver.

Udredningen forholder sig intetsteds til dette.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Denne opsamlings- og formidlingsfunktion varetages bedst fra et spinalcenter ved Skejby, hvor de øvrige højtspecialiserede funktioner samles geografisk.

Forsknings- og udviklingsopgaver på området
RYK ønsker, at Paraplegifunktionen fysisk, geografisk og organisatoriske indrettet, så den er gearet til for fremtidens muligheder.

Behandlings- og rehabiliteringsmuligheder for rygmarvsskadede udvikler sig meget i disse år. Det er vigtigt, at disse muligheder udnyttes i fuldt omfang samtidig med, at der for fremtiden skabes de optimale vilkår for, at de to nuværende danske centre kan varetage deres forsknings- og udviklingsopgaver på området. Derfor er det vigtigt, at centrene er en del af universitets- og forskningsmiljøet og placeres som en del af universitetshospitaler, hvilket desværre ikke er tilfældet med Paraplegifunktionen.

Paraplegifunktionen er 1. oktober 2010 udskilt fra reumatologi til neurologi, udredningen foreslår oprettelse af et professorat og har forslag om øget samarbejde mellem enhederne. Det er alt sammen fremskridt men ikke fuldt tilstrækkeligt, hvis Vestdanmark forsknings- og behandlingsmæssigt vil være med i eliten: Den geografiske adskillelse af de fysiske højtspecialiserede gearer ikke fremtidens krav.

Som noget helt nyt er eksempelvis Geron i USA netop begyndt på kliniske stamcelleforsøg på patienter, som inden for 14 dage har fået en rygmarvsskade. Hurtighed og høj ekspertise er afgørende. Ingen ved om disse forsøg vil kunne begrænse rygmarvsskadens omfang, men organiseringen af rygmarvsskadebehandlingen og ny bygningsmasse skal geares optimalt til hurtig udnyttelse af fremtidens gunstige forskningsresultater. Det gøres kun i tæt samarbejde og geografisk tilknytning til øvrige højtspecialiserede funktioner.

Hvis vel at mærke Region Midtjylland har ambitionerne om at ligge i front af udviklingen og behandlingen.

Denne oplysning er ny.

Rehabilitering på hjemsygehus eller i kommunalt regi strider med specialeplan
RYK ønsker, at alle færdigrehabiliteres på Paraplegifunktionen.

Det fremgår af udredningen s. 36, at Paraplegifunktionen ikke færdigrehabiliterer alle rygmarvsskadede, idet det fremgår, at "Patienter med inkomplette skader evalueres løbende og udskrives med en genoptræningsplan til fortsat træning på hjemsygehus eller i kommunalt regi, når det vurderes at kunne lade sig gøre på forsvarlig måde."

RYK har forespurgt Hornbæk, som oplyser, at man her færdigrehabiliterer og aldrig udskriver til hjemsygehus eller kommunal genoptræning.

Denne oplysning er ny.

Af Sundhedsstyrelsens specialerapport af 30. marts 2009 om neurologi s. 22 fremgår, at "Neurorehabilitering vedr. rygmarvsskader foregår på Landsdelsniveau." og s. 23-24, at "Landsdelsfunktionen varetages 2 steder ved Paraplegifunktionen, Viborg Sygehus og Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (inkl. Hornbæk)."

Det betyder, at alle med rygmarvsskader i Vestdanmark skal rehabiliteres færdig på Paraplegifunktionen.

Efter RYKs opfattelse er det i strid med sundhedsloven, når Paraplegifunktionen selv efter en konkret vurdering af den enkelte udskriver patienter med inkomplette skader med en genoptræningsplan til fortsat træning på hjemsygehus eller i kommunalt regi.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Alder som visitationskriterium er ulovligt
RYK ønsker, at alder i sig selv, hvad enten der er tale om børn eller ældre, udgår som visitationskriterium.

Det fremgår af Paraplegifunktionens visitationsretningslinjer s. 35, "at man som hovedregel ikke modtager patienter som pga. alder eller konkurrerende lidelser ikke vurderes aktivt at kunne medvirke til, og få det fulde udbytte af afdelingens intensive, højt specialiserede, tværfaglige rehabiliteringstilbud."

Alder som et selvstændigt visitationskriterium er ulovligt.

Denne oplysning er ny.

Hornbæk anvender ifølge egne oplysninger ikke alder som kriterium, idet man på deres hjemmeside finder: "Afdelingen i Hornbæk modtager som landsdelsfunktion patienter med ikke progredierende rygmarvslidelse, uanset alder."

Børn med rygmarvsskader
Dette afsnit omhandler børn med traumatisk eller nontraumatisk rygmarvsskade, der ikke skyldes rygmarvsbrok.

RYK ønsker, at Paraplegifunktionen behandler alle børn med et behandlingsbehov. Sundhedsfagligt kan der være en nedre aldersgrænse, som må afgrænses individuelt. Det er næppe altid hensigtsmæssigt med spædbørn på Paraplegifunktionen. I disse tilfælde må der opstilles systemer, så Paraplegifunktionen kan stille sin faglige ekspertise til rådighed for pædiatere eller andre.

Børn har problemer, som kræver en særlig multidisciplinær indsats, som kun kan varetages af Paraplegifunktionen og børnelæger i tæt samarbejde. Højtspecialiseret pædiatri i Vestdanmark ligger kun i Århus.

Hertil kommer, at en rygmarvsskade for børns vedkommende i særlig grad påvirker hele familiens situation. Bygningsmæssigt kræver det særlige faciliteter for indlagt forældre og søskende.

Denne oplysning er ny.

I Vestdanmark er der alvorlige brister i behandlingen af børn: Som det fremgår andetsteds behandler Paraplegifunktionen kun en 1/8 af de børn, som den burde gøre. Det er ikke acceptabelt.

Gravide
I Vestdanmark tilbydes gravide med rygmarvsskader ikke hjælp centralt. Det har ellers været gældende i ca. 10 år jf. Sundhedsstyrelsens Vejledning vedrørende specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet, 2001, side 32.

Det er glædeligt, at der fra det kommende årsskifte vil ske forbedringer jr. udredningen s. 40.

Tetraplegikere med høje skader - spredning af ekspertise
Alt og alle taler om samling af ekspertisen omkring behandlingen og rehabiliteringen af rygmarvsskadede.

Udredningen rammer uden for skiven, når den s. 29 foreslår høje tetraplegikere til Hammel.

Efter RYKs opfattelse er det i strid med Sundhedsstyrelsens specialeplan, hvis tetraplegikere med høje skader behandles på Hammel. Disse patienter har ikke hjerneskader og skal behandles på Respirationscenter Vest eller Paraplegifunktionen.

Denne oplysning er ny.

Nontraumatiske
Nontraumatiske har samme rehabiliteringsbehov som traumatiske.

RYK ønsker, at nontraumatiske får samme højtspecialiseret behandling og højtspecialiseret rehabilitering som traumatiske.

RYK ønsker, at Region Midtjylland opbygger et system, der sikrer, at alle med behandlings- og rehabiliteringsbehov i Vestdanmark kommer på den højtspecialiserede funktion for rygmarvsskader.

Som organisation møder vi mennesker med nontraumatiske rygmarvsskader i Vestdanmark, der først sent i forløbet og i nogle tilfælde endda aldrig har fået tilbudt behandling. Det kan skyldes, at sygdomsbetinget para- og tetraplegi ofte opstår snigende og diagnosticeres sent. Og i den "akutte" fase behandles denne gruppe ofte på et almindeligt lokalt hospital, hvorfra gruppen også udskrives. Hospitalerne i Vestdanmark er åbenbart ikke helt klar over mulighederne for rehabilitering på Paraplegifunktionen, men patienterne udskrives til ikke-højtspecialiseret genoptræning (og ikke behandling og rehabilitering) i kommunalt regi, og her bliver de hængende, medmindre den rygmarvsskadede selv mere eller mindre tilfældigt eller søgning på Internettet opdager mulighederne for højt specialiseret behandling og rehabilitering for mennesker med rygmarvsskader.

RYK kender ikke antallet på nontraumatiske med et udækket behandlings- og rehabiliteringsbehov. Vi har flere gange, også i brev af 16. september 2009, til arbejdsgruppen bag udredningen spurgt ind til emnet, men udredningen er fortsat tavs om, hvordan systemet opsamler og sikrer sig, at alle med behandlings- og rehabiliteringsbehov i Vestdanmark kommer på den højtspecialiserede funktion for rygmarvsskader.

Det må være en naturlig opgave for Paraplegifunktionen at gøre det øvrige sundhedssystem opmærksom på sin ekspertise, så alle med nontraumatiske rygmarvsskader behandles og får livslang kontrol her.

Paraplegifunktionen afviser ikke alle nontraumatiske, der har et behandlingsbehov, men der er lang ventetid for denne gruppe, fordi man prioriterer nytilskadekomne traumatiske rygmarvsskadede først. RYK er ikke uenig i denne prioritering inden for de eksisterende rammer, men vi accepterer ikke rammerne.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Livslang kontrol

RYK ønsker, at der alle, såvel nontraumatiske som traumatiske rygmarvsskadede, får livslang kontrol.

Ved kontrol trækker man på andre højtspecialiserede funktioner, som alle ligger i Århus.

Denne funktion er meget vigtig og afgørende for at undgå komplikationer livslangt. Udredningen beskriver s. 20 midt, "at Paraplegifunktionen af kapacitetsmæssige årsager i dag kan have svært ved at leve på til den livslange opfølgningsforpligtelse."

Region Midtjylland opfylder hermed ikke sin forsyningsforpligtelse.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Denne meget væsentlige opgave er desværre ikke beskrevet i udredningen: Hvad opgaven består i, ventetid, hvor mange patienter man årligt kontrollerer, hvor mange man årligt burde kontrollere, og hvor resursekrævende opgaven er. Det er en stor mangel i udredningen, at man ikke forholder sig til, at denne opgave ikke varetages, især da den pga. det stigende antal rygmarvsskadede, vil kræve en stigende kapacitet.

RYK ønsker dette afdækket.

Genoptræningsophold
RYK ønsker, at de såkaldte genoptræningsophold gives efter et individuelt behov.

Tidligere indlagte kan ifølge udredningen s. 37 "tilbydes et fire ugers genoptræningsophold".

Patienter udskrives efter fire uger. Det lyder firkantet, hvis behandlingsbehovet fordrer et længere genoptræningsbehov. Det kan ikke være sundhedsfagligt korrekt, hvis man har et behov, som kræver et længere ophold. I så fald opfylder Paraplegifunktionen i dag ikke sin forsyningsforpligtelse.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Udredningen er tavs om ventetiden til et genoptræningsophold. Ventetiden på genoptræningsophold har ifølge vores oplysninger til tider været et år eller mere.

Denne oplysning er ny.

RYK ønsker oplysninger om ventetiden.

Kræft – en tikkende bombe?
RYK ønsker øget fokus på dette område, fx i form af analyse af udfordringer og muligheder.

Lykkeligvis overlever et stigende antal kræft i eller omkring rygmarven. Som følge heraf stiger antallet, hvor rygmarven har taget skade af selve kræften eller har fået stråleskader efter helbredt kræftbehandling.

Hertil kommer benigne tumorer (eksempelvis ependymomer og meningiomer), som giver skader på rygmarven, Disse udgør en meget større antal end de maligne.

I Sundhedsstyrelsens rapport for specialet neurologi, version 30. marts 2009, s. 28 opgøres under "primære spinale tumorer" tallet 50-200. Det er mange. Og tallet må forventes at vokse i fremtiden.

Denne oplysning er ny.

Udredningen forholder sig intetsteds til disse meget store tal. Det undrer.

Regeringen og Dansk Folkeparti har netop indgået aftalen Kræftplan 3 om, at alle kræftpatienter skal tilbydes rehabilitering. RYK ønsker, at man undersøger mulighederne for rehabilitering af rygmarvsskadede som følge af kræft.

Denne oplysning er ny.

Sundhedsfagligt samlet set får de to rehabiliteringscentre Hornbæk og Paraplegifunktionen gradvist flere ældre med rygmarvsskader med langt mere komplekse sygdomsforløb, herunder kræft og flere komplicerende lidelser samtidigt. Det er en stor udfordring særligt på sygepleje- og lægesiden, da disse personer også er indlagt over længere tid end andre.

Posttraumatisk syringomyeli
Dette fænomen er en væskefyldt blære i selve rygmarven. Den kan give og over en periode forværre rygmarvsskaden.

RYK ønsker, at alle behandlingskrævende patienter i Vestdanmark med posttraumatisk syringomyeli får behandling. Det sker ikke i dag.

I en periode og indtil sidste år blev denne gruppe vestdanske patienter efter aftale med Paraplegifunktionen behandlet på Rigshospitalets Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk. Denne ordning blev stoppet, fordi der viste sig i praksis at være for mange transportproblemer for patienterne. At vestdanskere blev behandlet i Hornbæk skyldtes kapacitetsproblemer på Paraplegifunktionen. Det kan også skyldes, at Paraplegifunktionen ikke har haft den fornødne ekspertise til at behandle denne patientgruppe, der oftest behandles ambulant.

Denne oplysning er ny.

Hornbæk oplyser over for RYK, at Hornbæk også inden for det seneste år løbende kontaktes af vestdanskere, herunder nordjyder, som ikke kan få behandling på Paraplegifunktionen, men som gladelig betaler og kører den lange vej til Hornbæk for at få behandling.

Denne oplysning er ny.

Arnold Chiari Malformation beskrives ikke i udredningen.

Denne oplysning er ny.

Ifølge RYKs oplysninger behandler Paraplegifunktionen ikke symptomhavende rygmarvsskadede patienter med Arnold Chiari Malformation. Hornbæk behandler denne gruppe af rygmarvsskadede.

Denne oplysning er ny.

På s. 41 beskrives betydningen af det posttraumatiske (dvs. efter ulykken) fænomen, som værende "i lægefaglige kredse" som "usikre". Det er ikke korrekt. Fænomenet har i mange år været kendt blandt rygmarvsskadede i kørestol. Der er i lægekredse ingen tvivl om betydningen. Der er tvivl om behandlingen.

En overlæge på Hornbæk er i gang med at beskrive gruppen lægevidenskabeligt.

RYK er i kontakt med en patientgruppe (http://syringomyeli.com/index.html) som kæmper en forgæves kamp i Vestdanmark for at få behandling for de behandlingskrævende patienter. Det er patientgruppens oplevelse, at denne gruppe i dag lever en kummerlig tilværelse i Vestdanmark uden en sammenhængende behandling og rehabilitering. Patientgruppen har kontakt til 60 personer på landsbasis.

Denne oplysning er ny.

Forsyningsforpligtelse og genhusning
Høringsmaterialet indeholder intet om genhusning ved renovering/ombygning af Paraplegifunktionen.

Problemer og omkostninger med genhusning og flytninger først frem og siden tilbage undgås, hvis man vælger nybygning i Skejby.

Høringsmaterialet nævner ikke disse argumenter for nybygning i Skejby.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Vi henleder opmærksomheden på Sundhedsstyrelsens Præciseringsnotat af 2. marts 2009, side 2: "I medfør af sundhedsloven har regionerne ansvaret for at tilvejebringe behandlingstilbud til borgerne dvs. en *forsyningsforpligtigelse*. Dette omfatter også regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner."

Denne oplysning er ny.

Bilag
Ad II. De bygningsmæssige rammer for det kommende Vestdanske Spinalcenter

Udredningen bygger på et 4 år gammelt byggeprojekt, som ikke kan realiseres. Det dokumenteres nedenfor. Paraplegifunktionen er nedslidt og har underkapacitet. Derfor skal der handles nu.

RYK har derfor set sig nødsaget til at give et forslag til bygningsmæssige rammer for et kommende spinalcenter. Dette ses også nedenfor.

Denne oplysning er ny.

1. Konklusioner

Indretning og arealbehov

RYK har foretaget nye beregninger af arealbehovet til et fremtidigt Spinalcenter i Vestdanmark. Beregningerne tager udgangspunkt i de nyeste erfaringer med projektering af hospitalsbyggeri:

- "Designguide for Hospitalsbyggeri i Region Midtjylland - somatisk sengestue – version I januar 2010"
- "Ansøgning om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10" og
- "Fælles regionale arealstandarder for sygehusbyggeri - 18.09.08, Arkitektfirmaet C. F. Møller".

Det fire år gamle "Spinalcenter Vest – Dispositionsforslag til et rehabiliteringssted af 21.11.06" lever ikke op til de krav, som fremgår af ovennævnte. Dispositionsforslaget fra 2006 har så store mangler, at det ikke vil kunne gennemføres, bl.a. overholder det gamle projekt ikke bygningsreglementets krav om indretning og tilgængelighed for handicappede. Paraplegifunktionen overholder heller ikke i dag disse krav.

De nye beregninger viser, at arealbehovet til et center med 35 pladser er 9300 m2 og til et center med 52 pladser er på 13.800 m2.

Indretningen og omgivelserne skal fremme rehabilitering, dvs. fremme ADL-træning og åbne mulighed for selvhjulpenhed. En hensigtsmæssig indretning vil derudover mindske personalebehovet.

Udredningen har to bygningsmæssige løsningsmodeller.

Model 1 - Udbygning og renovering af bygningen i Viborg

Model 1's forslag vil kræve

- udarbejdelse af et nyt projekt, som lever op til Region Midtjyllands nyeste krav til hospitalsbyggeri og dermed bliver arealbehovet til 35 pladser på ca. 9.300 m2,

- ændring af både lokalplan 221 og lokalplan 200 på baggrund af det nye projekt, hvilket vil tage minimum 1½ år,
- anlægsudgifter på 144 mio. kr. dvs. 54 mio. kr. mere end forudsat,
- udgift til andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien,
- udgift til genhusning i byggeperioden og
- en realiseringstid på ca. 4½ år.

Dermed ændrer det på ansøgningen om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10.

Udvides Model 1 til de nødvendige 52 pladser (+ 4500 m2) vil anlægsudgiften blive på 234 mio. kr. plus udgift til andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien og udgift til genhusning.

Model 2 - Spinalcenter som del af DNU i Skejby
Model 2's forslag vil kræve

- udarbejdelse af et nyt projekt, som lever op til Region Midtjyllands nyeste krav til hospitalsbyggeri og dermed bliver arealbehovet til 35 pladser på ca. 9.300 m2,
- ingen behov for ændring af lokalplaner,
- anlægsudgifter på 131,2 mio. kr. dvs. 41,2 mio. kr. mere end forudsat og
- en realiseringstid på 3 år.

Dermed ændrer det på forudsætningerne for regeringens tilsagn til DNU.

Udvides Model 2 til de nødvendige 52 pladser (+ 4500 m2) vil anlægsudgiften blive på 221,2 mio. kr.

RYKs model - Spinalcenter ved siden af DNU i Skejby
Hverken Model 1 eller Model 2 kan realiseres inden for de to hospitalsprojekter i Viborg og Skejby.

Derfor foreslår RYK, at der bygges et Spinalcenter ved siden af DNU. Det skal ikke være en del af DNU, og projektering og byggeri kan derfor påbegyndes umiddelbart efter en politisk beslutning. Dvs. at det kan etableres på ca. 3 år.

Et center på 13.800 m2 med 52 pladser vil koste 221,2 mio. kr. – altså 131,2 mio. kr. mere end afsat i budgettet. Det er imidlertid billigere end et projekt af tilsvarende størrelse i Viborg.

RYK har ekspertise i at skaffe betydelige fondsmidler, og vil gerne stille sin ekspertise til rådighed i forbindelse med et Skejby-projekt. Der vil ikke kunne skaffes fondsmidler til Viborg.

Sammenligning af projekterne:

Projekt	Realiseringstid	Pladsantal	Antal m2	Totaludgift
Model 1-Viborg	over 4½ år	35	9300	mere end 144 mio.kr.*)
Model 1-Viborg	over 4½ år	52	13800	mere end 234 mio.kr.*)
Model 2-Skejby	over 3 år	35	9300	131,2 mio.kr.
Model 2-Skejby	over 3 år	52	13800	221,2 mio.kr.
RYKs model	3 år	52	13800	mindre end 221,2 mio.kr.**)

*) plus udgift til bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien og plus udgift til genhusning i byggeperioden
**) minus fondsmidler

2. De bygningsmæssige rammer – i detaljer

Indretning

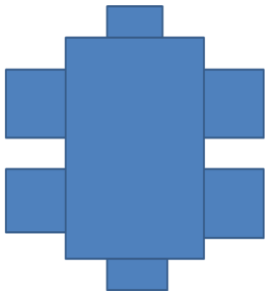
I henhold til "Designguide for Sengestuer, Region Midtjylland januar 2010 " skal sengestuerne være

1. Rum for ADL-træning – skal indrettes til kørestolsbrugere (skabe, bord, bad, hvilestol osv.)
2. En god arbejdsplads, idet det medfører bedre rehabilitering
3. Rum for besøg og privatliv og overnattende pårørende

Det medfører, at de skal være store og afprøves ved mock-ups. På baggrund af Designmanualens beskrivelser kan konkluderes, at sengestuerne skal være rektangulære og være på ca. 30 m2.

I henhold til Designmanualen og "Analyse af "standardniveauet" for fælles regionale arealstandarder for sygehusbyggeri Danske Regioner Rapport 18. 09. 2008 Arkitektfirmaet C. F. Møller" skal badeværelserne være ca. 10 m2 for at være egnet til ADL-træning og arbejdsplads for plejepersonalet.

Fællesarealerne skal være store, da kørestolsbrugere har behov for mange m2. Som eksempel kan nævnes, at en spiseplads for 4 kørestolsbruger og 2 gående – vist ved nedenstående figur - kræver 20,24 m2. (1 spisebord 110 x 200, 4 kørestole 65 x 120,(55+65), 2 stole 45 x 45 (15+30) samt 1 m fri plads bagved stolene)



Træningslokaler skal dimensioneres og indrettes, at de kan rumme de forskelligartede og meget pladskrævende aktiviteter. Også her skal der tages hensyn til at mange personer i kørestol er meget pladskrævende.

Der er behov for flere træningslejligheder hver indrettet til en person for at træne i selvhjulpenhed.

Bygningen skal overholde Bygningsreglementets krav om indretning til handicappede og tilgængelighed.

Arealbehov
På baggrund af "Designguide for Hospitalsbyggeri i Region Midtjylland - somatisk sengestue – version I januar 2010" og "Fælles regionale arealstandarder for sygehusbyggeri - 18.09.08, Arkitektfirmaet C. F. Møller" er arealbehovet pr. sengestue:

Stuen	30 m2
Toilet og bad	10 m2
I alt pr. sengeplads	40 m2 uden vægge
I alt pr. sengeplads	48 m2 inkl. vægge (+20 %)

I "Spinalcenter Vest – Dispositionsforslag til et rehabiliteringssted af 21.11.06" er der 35 sengestuer. Her er afsat 522 m2 uden vægge – 626 m2 inkl. vægge til kontorer og møderum dvs. pr. sengeplads 18 m2

I "Ansøgning om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10" fremgår det af Tabel C i kapitel 2, at man skal gange arealbehov pr. sengestue inkl. kontorer og møderum med 4,03 for at komme frem til det totale arealforbrug.
Arealbehovet pr. sengeplads kan derfor beregnes således:

Arealbehov pr. sengestue inkl. kontorer og møderum	66 m2
Totalareal pr. sengestue (4,03 x 66 m2)	266 m2

Arealbehovet i et Spinalcenter Vest kan således beregnes ud fra Regionens seneste beregningsmodeller. Det medfører, at

35 sengepladser kræver	9310 m2
52 sengepladser kræver	13830 m2

Det svarer til det arealbehov, som Region Hovedstaden har beregnet, der er behov for.

Model 1 - Udbygning og renovering af bygningen i Viborg
Udredningen anbefaler en udbygning og renovering af Paraplegifunktionen i Viborg til 35 pladser plus 4 hotelpladser. Der tages udgangspunkt i det 4 år gamle "Spinalcenter Vest – Dispositionsforslag til et rehabiliteringssted af 21.11.06" med en udvidelse med 3000 m2, så det samlede bygningsareal bliver 6600 m2. Projektet er en del af "Masterplanen for Regionshospitalet Viborg", hvor der er afsat 90 mio. kr. til udvidelsen.

Dispositionsforslaget fra 2006 har så store mangler, at det ikke vil kunne gennemføres. For det første er bygningsarealet 2710 m2 for lidt til 35 pladser, og der er ikke afsat midler og lavet planer for genhusning af Centret under ombygningen. Konkret er der følgende bygningsmæssige problemer:

1. Sengestuerne er for små, og er ikke rektangulære
2. Badeværelserne er for små
3. Træningslejligheden er for to personer

4. Gangbroerne i bygningerne har en hældning på ca. 10 % (Bygningsreglementet kræver max 5 %).
5. Fællesarealerne for patienterne er for små
6. Træningsarealerne er for små
7. Gangarealerne forøges med ca. 300 m2
8. Man skal ud på gangarealerne for at komme fra omklædning til bassinlokalet
9. Dispositionsforslaget medfører bygninger med forkerte dimensioner pga. byggelinjer på matriklen

Bygningsprojektet beskrives i udredningens afsnit 4.6, og her står bl.a.: "I forhold til fremtidige udvidelsesmuligheder er det anført i Lokalplan 221, at Paraplegifunktionen ved Søndersø maksimalt må udvides til 7.500 m2. Yderligere udvidelser vil kræve en ny lokalplan. Udvidelsen er sandsynligvis mulig mod nabobygningen mod syd. Alternativet kan være, at man inddrager børne- og ungdomspsykiatriens bygning syd for Paraplegifunktionen. Denne bygning indeholder godt 3.000 m2."

Lokalplan 221 af 30. marts 2005 indeholder byggefelter, som viser, at lokalplanen er lavet på baggrund af Regionshospitalets oplæg til ombygning af Paraplegifunktionen, og der står i lokalplanen, at mindre udvidelser af den eksisterende bebyggelse udenfor byggefelterne kan tillades efter en konkret vurdering. Større afvigelser fra byggefelterne vil kræve en ændring af lokalplan 221.

Hvis der skal udvides mod syd vil det kræve ændring af Lokalplan 200 af 3. september 2003, idet det ændrer væsentligt på lokalplanens nedrivningsplaner, byggefelter og forudsætninger for etablering af nyt byggeri. Hvis Børne- og ungdomspsykiatriens bygning skal inddrages, vil det medføre en udgift til andre lokaler for dem.

Model 1's forslag vil kræve

- udarbejdelse af et nyt projekt, som lever op til Region Midtjyllands nyeste krav til hospitalsbyggeri og dermed vil arealbehovet til 35 pladser blive ca. 9.300 m2 og 13.800 m2 til 52 pladser,
- ændring af både lokalplan 221 og lokalplan 200 på baggrund af det nye projekt, hvilket vil tage minimum 1½ år,
- anlægsudgifter[1] til

36 pladser:			
ombygning af 3600 m2		30	mio.kr.
nybygning af 5700 m2		114	mio.kr.
andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien		?	mio.kr.
genhusning i byggeperioden		?	mio.kr.
I alt	mere end	144	mio.kr.
52 pladser:			
nybygning plus 4500 m2	mere end	234	mio.kr.

[1](jf. økonomiske forudsætninger i "Ansøgning om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10 – tabel 3.9"

Model 2 - Spinalcenter som del DNU i Skejby
I udredningens afsnit 8.3 står bl.a.: "Med udgangspunkt i kvadratmeterprisen, som anvendes fra projektforslaget vedr. Glostrup Neurorehabiliteringscenter, vil anlægsudgifterne ved en nybygning på 6600 m2 med 35 senge, som indeholder de tilsvarende faciliteter, som model 1 indebærer, beløbe sig til ca. 162,8 mio. kr. Derfra skal trækkes et salgsprovenu af Paraplegifunktionens bygninger. Dette provenu er under beregning."

I "Masterplanen for Regionshospitalet Viborg" står i afsnit 3.2 at enhedsmatricerne pr. m2 for nybyggeri er for

- 11.800 kr. for sekundære arealer (teknikrum, depoter, arkiver o.l.)
- 15.800 kr. for ikke kliniske arealer (kontorer, undervisningslokaler, foyer o.l.)
- 23.300 kr. for kliniske arealer (sengestuer, ambulatorier, klinikker o.l.)

og i samme plans afsnit 3.5 står en m2-pris på

- 20.000 kr. for nybyggeri til Paraplegifunktionen.

RYK mener derfor ikke, at m2-prisen i Glostrup på 24.673 kr. skal anvendes på et projekt i Midtjylland, men at 20.000 kr. er en realistisk m2-pris, set som en sammenvejning af enhedsmatricerne.

Anlægsudgifterne til Model 2 bliver:

36 pladser:			
Nybygning af 9.300 m2		186	mio.kr.
RYK har beregnet salgsprovenu for Paraplegifunktionen:			
Indrettes til 25 lejligheder med et bruttoareal på 144 m2			
og en salgsværdi på 3,7 mio. kr. stk.	92,5		
Fortjeneste til developer 2000 kr. pr. brutto-m2	-7,2		
Ombygningsudgift: 8.333 kr. pr. m2[2]	-30,0		
Salgsomkostninger	-0,5	-54,8	mio.kr.
I alt		131,2	mio.kr.
52 pladser:			
plus 4500 m2		221,2	mio.kr.

Det skal bemærkes, at anlægsudgifter ved model 2 på 6600 m2 kun vil være 77,2 mio. kr. og ikke 162,8 mio.kr., som der står på udredningens side 63.

RYKs model - Spinalcenter ved siden af DNU i Skejby
I udredningens afsnit 8.3 står endvidere: "Derudover kan det konstateres, at løsningen, som foreslås i model 2, ikke er indeholdt i Region Midtjyllands projektansøgning til regeringen vedr. DNU-projektet. Tidsperspektivet samt finansieringsmulighederne for modellen betyder således, at denne løsning tidligst forventes at kunne realiseres om 10 – 15 år."

Da model 1 heller ikke kan realiseres inden for projektansøgningen til regeringen vedr. Regionshospital Viborg, er ovennævnte argument mod model 2 ikke af betydning for

[2] jr. forudsætninger i "Ansøgning om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10"

valg af model. Model 2 kræver ikke lokalplanændringer, og vil derfor kunne realiseres 1½ år før Model 1.

De ændrede forudsætninger for etablering af et Spinalcenter for Vestdanmark, medfører, at hverken Model 1 eller Model 2 kan realiseres inden for de to hospitalsprojekter i Viborg og Skejby. Derfor foreslår RYK, at der bygges et Spinalcenter ved siden af DNU. Det skal ikke være en del af DNU.

Et center på 13.800 m2 med 52 pladser behøver ikke afvente, at DNU bliver færdigt, men projektering og byggeri kan påbegyndes umiddelbart efter en politisk beslutning. Dvs. at det kan etableres på ca. 3 år.

Det vil koste 221,2 mio. kr. – altså 131,2 mio. kr. mere end afsat i budgettet. Det er imidlertid billigere end et projekt af tilsvarende størrelse i Viborg, idet det vil koste 12,8 mio. kr. mere plus udgift til andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien samt genhusning under byggeperioden.

RYK har ekspertise i at skaffe betydelige fondsmidler, og vil gerne stille sin ekspertise til rådighed i forbindelse med et Skejby-projekt.

Bilag
Ad III. Kapaciteten i det kommende Vestdanske Spinalcenter

RYK ønsker, at Paraplegifunktionen lever op til Sundhedsstyrelsens krav om at rehabilitere alle med rygmarvsskader og dimensionerer sin kapacitet herefter.

Det står mange steder i udredningen, at Paraplegifunktionen har kapacitetsproblemer.

Det giver sig bl.a. udtryk i, at man

- ikke modtager alle rygmarvsskadede fra Vestdanmark med rehabiliteringsbehov,
- udskriver patienter, inden de er færdigrehabiliterede
- kun rehabiliterer meget få børn,
- kun behandler meget få patienter med posttraumatisk syringomyeli,
- ikke lever op til kravene og livslang kontrol og hjælp.

Dette er ikke i overensstemmelse med Specialeplanlægningen 2010.

Denne oplysning er ny.

Udredningens beskrivelse af underkapaciteten matcher RYKs oplevelse gennem kontakt med enkeltpersoner, som har store problemer, fordi de ikke er færdigrehabiliterede og ikke kan få den hjælp fra Paraplegifunktionen, som de har behov for.

Det er et stort menneskeligt problem, men også et samfundsproblem, at Region Midtjylland pga. underkapacitet på Paraplegifunktionen gør, at mennesker med rygmarvsskader får mere nedsat funktionsevne, end det er nødvendigt.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Rehabilitering nytter - miniundersøgelse
RYK har foretaget en miniundersøgelse på tilfældige navngivne rygmarvsskadede med henblik på afklaring af fx, hvad det ville have betydet for hver af os, hvis vores rehabiliteringsophold var blevet forkortet med 1 måned eller 2. Hvad havde vi så ikke lært, og hvad skulle vi så have haft hjælp til fra andre, herunder kommunal hjælp?

Vi har spurgt nogle rygmarvsskadede (5 paraplegikere og 3 tetraplegikere), som blev rygmarvsskadede mellem 1971 og 1997 om følgende:

1. Hvad havde du ikke lært, hvis du var blevet udskrevet fra dit rehabiliteringshold i Hornbæk/Viborg en måned, før du blev det?
2. Hvad skulle du have haft af merhjælp til, hvis du var blevet udskrevet denne måned før?

Deres gennemsnitlige indlæggelsestid var 216 dage, og de svarede:

Person a: Spørgsmål 1: Lærte at tage tøj på selv i den sidste måned.
Spørgsmål 2: Hjælp til påklædning og forflytning fra kørestol til seng.

Person b: Spørgsmål 1: Lærte forflytning fra kørestol til bilsæde, fysisk udholdenhed og optimal kontrol af kørestol.

Spørgsmål 2: Hjælp til forflytning ud og ind af bil, hjælp til at færdes ude i kørestol.

Person c: Spørgsmål 1: At gå på toilettet.
Spørgsmål 2: Hjælp til at gå på toilettet

Person d: Spørgsmål 1: At bo helt alene
Spørgsmål 2: Hjælp til at bo helt alene

Person e: Spørgsmål 1: Fuld kontrol over kørestol og forflytning ind og ud af bil.
Spørgsmål 2: Hjælp til at færdes udenfor og købe ind, samt hjælp til at komme ud og ind af bil.

Person f: Spørgsmål 1: Bedre fysisk styrke og styring af blære og tarmfunktion
Spørgsmål 2: Hjælp pga. træthed og hjælp mht. blære/tarm.

Person g: Spørgsmål 1: Et funktionsniveau, der ville være meget lavere mht. at være selvhjulpen
Spørgsmål 2: Daglig hjælp til personlig hygiejne og udførelse af daglige opgaver

Person h: Spørgsmål 1: At vende mig i sengen.
Spørgsmål 2: Hjælp to gange hver nat til at vende mig i sengen.

Indlæggelsestiden er nu på Paraplegifunktionen 119 dage og i Hornbæk 177 dage i gennemsnit. I dag ville disse personer ikke have fået mulighed for så langt et rehabiliteringsophold, og de ville så være mindre selvhjulpne og mere afhængige af kommunal hjælp.

Denne oplysning er ny.

Mulig årsag til underkapaciteten i Viborg

På udredningens s. 35 er gengivet "Visitationsretningslinjer for Paraplegifunktionen". Her står bl.a.:

> "Afdelingen har regionsfunktion for patienter med følger efter rygmarvsskade. Som hovedregel modtages alle patienter fra Vestdanmark med følger efter rygmarvsskade både traumatisk betinget og sygdomsbetinget."

Dette er ikke i overensstemmelse med "Redegørelse om para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling" og opfylder heller ikke kravene i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning for 2010, hvor der står

> "Landsdelsfunktionen varetages 2 steder ved Paraplegifunktionen, Viborg Sygehus" og Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (inkl. Hornbæk)."

Baggrunden for, at visitationskriterierne ikke opfylder kravene i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning for 2010, skyldes dels at Paraplegifunktionen beskriver sig selv som regionsfunktion, dels at man kun "som hovedregel" modtager alle patienter. RYK vil understrege, at Specialevejledningen ikke taler om hovedregler og dermed heller ikke om undtagelser: Man skal modtage alle med behandlings- og rehabiliteringskrævende rygmarvsskader.

Det betyder, at tidligere Viborg Amt og nu Region Midtjylland indtil nu ikke har forholdt sig til, at man varetager en landsdelsfunktion og dermed også skal have kapacitet til det.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

I specialeplanlægning 2010 skriver Sundhedsstyrelsen følgende:

I specialerapport om neurologi af 30.03.09

> Definition af neurorehabilitering, side 22:
> "Ved Neurorehabilitering forstås ifølge den danske definition af rehabilitering (Hvidbog juli 2004) inden for ovenstående sygdomme. Neurorehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en patient, pårørende og fagfolk. Formålet er at patienten, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og /eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændig og meningsfuldt liv. Neurorehabilitering vedr. rygmarvsskader foregår på Landsdelsniveau."

I Specialevejledning for neurologi af 22.06.10

> Om neurorehabilitering af Rygmarvsskader:
> "Rehabilitering af para- og tetraplegipatienter er en højt specialiseret funktion. Den varetages i henhold til Sundhedsstyrelsens vejledning 'Para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol' fra 1994: *Rigshospitalet, RH Viborg (reumatologi)* "

I Præciseringsnotat af 02.03.09

> Side 2: "Sundhedsstyrelsen skal endvidere gøre opmærksom på, at frem til Sundhedsstyrelsens godkendelse af specialfunktioner i denne ansøgningsrunde er Sundhedsstyrelsens Specialevejledningen fra 2001 gældende.
>
> I medfør af sundhedsloven har regionerne ansvaret for at tilvejebringe behandlingstilbud til borgerne dvs. en *forsyningsforpligtigelse*. Dette omfatter også regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. Sundhedsstyrelsen forventer, at regionerne ved organiseringen af deres regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner inden for regionen sikrer *sammenhæng* med hovedfunktionsniveauet og med assisterende og samarbejdende specialer. Ligeså forventes regionerne at sikre den nødvendige *koordinering* mellem regionerne.

Det betyder, at ikke alene har Region Midtjylland ansvaret for at færdigrehabilitere rygmarvsskadede fra hele Vestdanmark, men man har også en forsyningsforpligtelse og en koordineringsforpligtelse.

Derfor er der nu behov for, at Region Midtjylland forøger kapaciteten markant, og ikke anvender de 4- 6 år gamle overvejelser om kapacitetsbehovet. De gamle beslutninger bygger på opfattelsen af, at man udelukkende har en regionsforpligtelse. Det kan ikke danne grundlag for beslutning om den fremtidige kapacitet som højtspecialiseret funktion for hele Vestdanmark.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Kapacitetsbehovet i hele Vestdanmark
Det er nu første gang, at Regionsrådet i Midtjylland skal tage stilling til kapaciteten på den højtspecialiserede funktion: Rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark.

I Østdanmark

- modtager man alle rygmarvsskadede fra Østdanmark med rehabiliteringsbehov,
- udskriver man først patienter, når de er færdigrehabiliterede
- rehabiliterer man
    - 8 gange så mange børn,
    - mange patienter med posttraumatisk syringomyeli,
- lever op til kravene om livslang kontrol og hjælp.

Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (inkl. Hornbæk) varetager den højtspecialiseret funktion for hele Østdanmark og lever op til forsyningsforpligtelsen. Det er derfor nærliggende at forudsætte, at der i Vestdanmark skal være den samme kapacitet, som i Østdanmark.

I udredningens s. 31 står, "hvis Vestdanmark skulle have det samme antal senge pr indbygger som Østdanmark, ville det betyde, at Paraplegifunktionens nuværende 26 senge skulle fordobles til 52 senge."

Alligevel står der på s. 60, at man med udgangspunkt i et fagligt kvalificeret skøn vurderer, " at der er behov for en kapacitetsudvidelse til 35 senge + en fortsat råderet over 4 hotelsenge". Der redegøres ikke nærmere for, hvad man baserer dette skøn på, men RYK kan konstatere, at sengetallet passer nøjagtigt til de 6 år gamle skøn, som der heller ikke er blevet redegjort nærmere for, og som dannede grundlag for lokalplan 221 og det gamle byggeprojekt ved Søndersø.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Det er kritisabelt, at man vil basere så store investeringer og beslutninger på så løst et grundlag.

Der er ingen forklaring på, hvorfor man vurderer, at rehabiliteringsbehovet er meget lavere i Vestdanmark end i Østdanmark. Og der er ikke lavet nogen form for prognoser.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Sengekapaciteten i forhold til befolkningstallet ser således ud:

	Østdanmark	Vestdanmark		
Befolkningstal i 2010	2609603	3035073		
Antal senge	45	26	35	52
Befolkning pr. seng	57991	116734	86716	58367
Dækningsgrad	100	0,50	0,67	0,99

Denne oplysning er ny.

På s. 53 står, at sengenormeringen i den planlagte klinik for rygmarvsskader i Glostrup skal have 40 senge. Det er korrekt, men man nævner ikke, at der er afsat et vakant areal til rygmarvsskadede, hvor der kan indrettes 7 – 10 sengepladser, og at det totale areal til funktionen er på ca. 11.800 m2 ud af et totalprojekt på 35.180 m2.

RYK mener, at rehabiliteringsbehovet er ens i Øst- og Vestdanmark, og at der derfor er behov for 52 pladser i et fremtidigt Spinalcenter i Vestdanmark.

Forøgelse af sengekapaciteten til det udækkede rehabiliteringsbehov:

Den nuværende kapacitet	26 senge
Øget kapacitet til	
færdigrehabilitering	13 senge
rehabilitering af børn	4 senge
syringomyeli - skøn	1 seng
livslang kontrol - skøn	1 seng
de to øvrige regioner	3 senge
cancer- og øvrige	
traumatiske - skøn	4 senge
Samlet kapacitetsbehov	52 senge

Denne oplysning er ny.

I det efterfølgende uddybes de dækkede rehabiliteringsbehov, som en fordobling af sengekapaciteten skal dække.

Øget sengekapacitet til færdigrehabilitering
Antallet af patienter på Paraplegifunktionen på Regionhospitalet Viborg i perioden 1980 – 2008 er steget fra 109 til 373 personer, hvilket er en stigning på 242 %, og der er i perioden sket en femdobling af nontraumatisk rygmarvsskadede.

På s. 38 står, at den gennemsnitlige liggetid for nyindlagte rygmarvsskadede på Paraplegifunktionen i perioden var 2004-2008 på 82 dage for paraplegikere og 120 dage for tetraplegikere.

På s. 43 står, at "indlæggelsestiden på Paraplegifunktionen i Viborg (119 dage) er kortere end i Hornbæk (177 dage)".

I 2002 varede rehabiliteringsophold ca. et halvt år for paraplegikere og omkring 9 måneder for tetraplegikere.

Ovennævnte tekstudsnit viser, at Paraplegifunktionen pga. manglende kapacitet har nedsat indlæggelsestiden, og at den er væsentlig lavere end i Østdanmark. Det har som

konsekvens, at patienterne udskrives, før de er færdigrehabiliterede, hvilket ikke er i overensstemmelse med retningslinjerne.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Hvis man i Vestdanmark skal leve op til kravet om færdigrehabilitering vil det med udgangspunkt i de østdanske gennemsnitlige indlæggelsestider medføre, at kapaciteten skal forøges med 13 senge.

Denne oplysning er ny.

Øget sengekapacitet til rehabilitering af børn
Dette afsnit omhandler børn med traumatisk eller nontraumatisk rygmarvsskade, der ikke skyldes rygmarvsbrok.

RYK ønsker, at Paraplegifunktionen behandler alle børn med et behandlingsbehov. Sundhedsfagligt kan der være en nedre aldersgrænse, som må afgrænses individuelt. Det er næppe hensigtsmæssigt med spædbørn på Paraplegifunktionen. I disse tilfælde må der opstilles systemer, så Paraplegifunktionen kan stille sig faglige ekspertise til rådighed for pædiatere eller andre.

Det samlede antal børn med rygmarvsskader er lille, men det gør ikke behandlingsbehovet for det enkelte barn mindre. Ingen ved, hvor mange børn der findes med rygmarvsskader. Og ingen har et samlet overblik over, om disse børn får tilstrækkelig højt specialiseret behandling og rehabilitering.

Ifølge udredningen har Paraplegifunktionen 1991-2008 behandlet i alt 10 børn under 15 år, hvilket svarer til 10:18 = 0,56 barn pr. år.

Hornbæk har over for RYK oplyst følgende antal børn indlagt under 15 år:
2000: 1
2001: 3
2002: 4
2003: 4
2004: 5
2005: 5
2006: 6
2007: 6
2008: 3
2009: 1

Altså 38:10 =3,80 barn pr. år.

Med en mindre population som optageområde modtager Hornbæk 6,84 gange flere børn end Paraplegifunktionen. Med sin større population skulle Paraplegifunktionen i perioden 1991-2008 have modtaget ikke modtaget det faktuelle 10 men 79 – 80 børn.

Denne oplysning er ny.

RYK har i årevis over for Region Midtjylland skrevet om denne problematik, men først nu kommer der tal på. Baggrunden for vores henvendelser har været baseret på selvsyn, hvor vi ved tillidsfolk almindelige færden på de to rehabiliteringssteder har undret os over at møde langt flere børn med rygmarvsskader på Hornbæk end Paraplegifunktionen. Tallene bekræfter vores værste anelser.

Børn med rygmarvsskader i Vestdanmark får en svær start på livet og må livslangt leve med en dårligere rehabilitering end i Østdanmark.

En faktor 8 er en så markant forskel, at dette bliver Region Midtjylland og Sundhedsstyrelsen nødt til straks at tage hånd om.

Børn med traumatisk eller nontraumatisk rygmarvsskade har særlige problemer. Sikkerhedsnettet for børn med rygmarvsskader er ikke finmasket nok. Der er brister i kvaliteten. Det er ikke acceptabelt. Hertil kommer, at en rygmarvsskade for børns vedkommende i særlig grad påvirker hele familiens situation. Det kræver en multidisciplinær indsats, som kun Paraplegifunktionen har i Vestdanmark.

Da børn indlægges sammen med forældre beslaglægger hvert barn 2 pladser. Hvis man forudsætter 3 mdr. indlæggelsestid pr. barn svarer det et udvidelsesbehov på 4 senge.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Øget sengekapacitet til patienter med posttraumatisk syringomyeli
I en periode og indtil sidste år blev denne gruppe vestdanske patienter efter aftale med Paraplegifunktionen behandlet på Rigshospitalets Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk. Denne ordning blev stoppet, fordi der viste sig i praksis at være for mange transportproblemer for patienterne. At vestdanskere blev behandlet i Hornbæk skyldtes kapacitetsproblemer på Paraplegifunktionen. Det kan også skyldes, at Paraplegifunktionen ikke har haft den fornødne ekspertise til at behandle denne patientgruppe, der oftest behandles ambulant.

Denne oplysning er ny.

Hornbæk oplyser RYK, at Hornbæk også inden for det seneste år løbende kontaktes af vestdanskere, herunder nordjyder, som ikke kan få behandling på Paraplegifunktionen, men som gladelig betaler og kører den lange vej til Hornbæk for at få behandling.

Denne oplysning er ny.

Hornbæk oplyser RYK, at de har 125 af denne gruppe i deres register, som Hornbæk behandler, har livslang kontrol med eller har kontakt til. 21 af disse har bopæl i Vestdanmark. Patienter fra Vestdanmark er fortrinsvis henvist via egen læge, dvs. patienten har selv henvendt sig til læge og ønsket en henvisning til Hornbæk. Dette er sket i alt 13 tilfælde af de i alt 21 personer.

Denne oplysning er ny.

De 76 af de 120 er tilkommet efter 1. januar 2006

Denne oplysning er ny.

Derfor kan det ikke være rigtigt, når udredningen s. 41 nederst siger, at "Der højst er én patient årligt i Vestdanmark…" Tallene stemmer ikke.

Hornbæk oplyser over for RYK, at Hornbæk også inden for det seneste år løbende kontaktes af vestdanskere, herunder nordjyder, som ikke kan få behandling på Paraplegifunktionen, men som gladelig betaler og kører den lange vej til Hornbæk for at få behandling.

Denne oplysning er ny.

Ifølge RYKs oplysninger behandler Paraplegifunktionen ikke symptomhavende rygmarvsskadede patienter med Arnold Chiari Malformation. Hornbæk behandler denne gruppe af rygmarvsskadede.

Denne oplysning er ny.

Der er behov for et øget antal senge, så et kommende Vestdansk Spinalcenter har kapacitet til at rehabilitere denne patientgruppe.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Øget kapacitet til livslang kontrol
RYK ønsker, at Paraplegifunktionen har kapacitet til at varetage den meget vigtige opgave med livslang kontrol.

På s. 20 i udredningen står, at Paraplegifunktionen ikke lever op til opgaven om livslang kontrol med rygmarvsskadede. Denne meget væsentlige opgave er ikke beskrevet i udredningen, hvad opgaven består i, hvor mange patienter man årligt kontrollerer, hvor mange man årligt burde kontrollere, og hvor ressourcekrævende opgaven er. Det er en stor mangel, at man ikke forholder sig til, at denne opgave ikke varetages, især da den pga. det stigende antal rygmarvsskadede, vil kræve en stigende kapacitet

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Øget kapacitet så alle rygmarvsskadede i Vestdanmark kan rehabiliteres
Det fremgår af udredningen at man "som hovedregel modtages alle patienter fra Vestdanmark med følger efter rygmarvsskade både traumatiskbetinget og sygdomsbetinget." Det fremgår ikke af udredningen, om man har forsøgt at skabe sig viden om patientpopulationen. Derimod fremgår det af udredningen, at man konkluderer behovet for rehabiliteringskapacitet ud fra Paraplegifunktionens patienter og ikke hele populationen. Det er en stor fejl, som vil føre til, at man undervurderer behovet for kapacitet.

RYK har endvidere erfaret, at enkelte nytilskadekomne overflyttes fra Neurokirurgisk til lokalsygehuse eller hjem, mens de venter på plads på Paraplegifunktionen.

Belægningsstatistikkerne, som RYK har fået aktindsigt i, viser, at man modtager statistisk færre fra både Region Nordjylland og Region Syddanmark. Hvis man i årene 2007 – 2009 havde modtaget samme statistiske andel, skulle man have haft 4 senge mere.

Dette er en ny oplysning.

Der er behov for et øget antal senge, så et kommende Vestdansk Spinalcenter har kapacitet til at opfylde sin forsyningsforpligtelse for hele Vestdanmark.

Øge kapacitet til rehabilitering af cancerpatienter med rygmarvsskade og patienter med spinale tumorer
Eksperter mener, at antallet af helbredte kræftpatienter, der som følge af kræften har fået en rygmarvsskade, vil stige. Udredningen indeholder ingen prognose eller analyse herom - hverken på kort eller lang sigt. Og i Sundhedsstyrelsens specialerapport for neurologi af 30. marts 2009, s. 28 står, at der årligt er 50 – 200 patienter med primære spinale tumorer". I henhold til den nye kræftplan 3, skal alle kræftpatienter rehabiliteres. Det medfører at sengekapaciteten skal øges for at dække dette behov.

Dette er en ny oplysning.

Øget kapacitet til nontraumatiske – nye skader
Paraplegifunktionen prioriterer nytilskadekomne traumatiske rygmarvsskadede før nontraumatiske, der har et behandlingsbehov, men der er lang ventetid for denne gruppe, fordi man prioriterer nytilskadekomne traumatiske rygmarvsskadede først. RYK er ikke uenig i denne prioritering inden for de eksisterende rammer, men vi accepterer ikke rammerne. Kapaciteten skal øges, så man kan dække behovet

Øget kapacitet til nontraumatiske – gamle skader med behov for genoptræningsophold
"Paraplegifunktionen har reelt ikke mulighed for at tilbyde nontraumatiske patienter træningsophold på sengeafdelingen, idet sengene er optaget af nytilskadekomne patienter" står der s. 38. RYK skal understrege, at nontraumatiske har samme behov for rehabilitering og livslang kontrol.

Personalenormering
På s. 42 skrives, at personalenormeringen pr. seng er 1,97 i Viborg og 1,69 i Hornbæk. Det fremgår ikke, hvordan tallet fra Hornbæk er fremkommet.

I henhold til vores oplysninger er personalenormeringen i Hornbæk på ca. 1,8. Forskellen er næsten udelukkende på plejepersonalet, men da sengeafdelingerne er næsten dobbelt så store i Hornbæk i forhold til i Viborg, og da den ene afdeling i Hornbæk lukkes ned hver weekend, er den vagtbærende personaletyngde væsentlig mindre i Hornbæk end i Viborg.

"Rygmarvsskade behandling- og rehabilitering i Vestdanmark"

Viborg d. 08.11.10.

Høringssvar afgivet af:

Susanne Berner Nielsen, konstitueret ledende ergoterapeut, Paraplegifunktionen, Regions Hospital Viborg, Skive.
Lasse Thulstrup, overfysioterapeut, Paraplegifunktionen, Regions Hospital Viborg, Skive

Vi takker for muligheden for at afgive et skriftligt høringssvar vedrørende den fremtidige placering af Rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark.
Vi er begge medarbejdere på Paraplegifunktionen med mange års erfaring indenfor rehabilitering af rygmarvsskadede. Det betyder, at vi har erhvervet os en stor kompetence indenfor området.
Susanne Berner Nielsen med 20 års ansættelse på Paraplegifunktionen.
Lasse Thulstrup med 23 års ansættelse på Paraplegifunktionen.

Generel vurdering af høringsmaterialet.
Den udarbejdede rapport til brug i høringsprocessen "Rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark" danner et udmærket objektivt grundlag for høringsprocessen.
Anbefaling: Arbejdsgruppen anbefaler, at den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af patienter med rygmarvsskade sker med udgangspunkt i model 1.
Anbefalingen indebærer, at der sker en udbygning og forsat udvikling af Paraplegifunktionen i Viborg.
Et synspunkt vi som ledere af terapiafsnittene på Paraplegifunktionen til fulde kan tilslutte os ud fra en faglig helheds vurdering.

Vores anbefaling vil vi gerne uddybe under følgende bemærkninger:

Beliggenhed:
Paraplegifunktionen har opbygget erfaring og en højt specialiseret kompetence igennem årtier indenfor behandling af rygmarvsskadede patienter.
Afdelingen var i mange år placeret i Hald Ege og hed Fysiurgisk Hospital, Hald Ege.
En tættere tilknytning til Viborg Sygehus førte i sommeren 1987 til at afdelingen flyttede de 5 km til den nuværende placering tæt ved bredden af Søndersø, tæt på Regions Hospital Viborg og tæt på centrum af Viborg by.
En del af det nuværende personale har været med hele vejen fra Hald Ege til i dag. En stor del af det øvrige personale har mange års ansættelse på Paraplegifunktionen.

Omgivelsernes betydning for rehabiliteringen:
Man har altid vist, at omgivelserne har haft stor betydning for rehabilitering af patienter.
Fysiurgisk Hospital, Hald Ege, lå naturskønt placeret ude i skoven. Paraplegifunktionen har sin flotte placering tæt på Søndersø. Denne unikke naturskønne placering ved søen og placeringen tæt på byen giver mulighed for at inddrage omgivelserne, så det indgår som en naturlig del af den daglige rehabilitering på Paraplegifunktionen.

I dagligdagen inddrages det ved:

- Kørestolstræning i omgivelserne. Ture langs søen blandt andet til parken ved Borgvold med mange udfordringer med kørsel i forskelligt terræn og forskelligt underlag.
- Byture, hvor man som kørestolsbruger lærer at begå sig i bylivet. Dvs. klare op- og nedkørsler, passere svært trafikerede veje, komme omkring i et menneskefyldt indkøbscenter, gågader, brosten, rullende trapper osv.
- Kredsløbs træning med håndcykler. Et naturligt mål er, at kunne klare den 6 km lange tur rundt om søen inden man skal udskrives.
- Årlig patient deltagelse på håndcykel i det store 24 timers løb sammen med raske løbere rundt om Søndersø.
- Sejlads i 2,4 m sejlbåde på Søndersø. Et mere end 20 års samarbejde med Viborg sejlklub.
- Gangtræning langs søen.
- Mental opladning ved søen.
- Resocialisering ved at benytte byens muligheder til aktiviteter så som biograf, bowling, overvære håndbold, fodboldkampe og koncerter.
- Samarbejde med Viborgs kørestols basket klub samt kørestols rugby klubben i Viborg. For begge idrætsgrene gælder det, at vi har et etableret samarbejde med klubberne, hvor nyskadede patienter kan blive afhentet af "gamle" patienter og komme med ud i klubben og deltage i træningen, der foregår 10 minutters kørsel fra Paraplegifunktionen.

Erfaring:
I høringsmaterialet side 35 -38, der omhandler patientforløb og behandlingstilbud, er der en overordnet beskrivelse af de mål, vi generelt kan sætte for patienterne alt afhængig af skadens omfang og eventuelle komplikationer. Disse mål opnås gennem et intensivt, tværfagligt rehabiliteringstilbud, hvor hver enkelt faggruppe har en høj ekspertise og viden, hvorigennem patienten støttes og vejledes frem mod at bruge sine ressourcer optimalt. Den viden de enkelte faggrupper har, er opbygget og erhvervet gennem mange års arbejde og udvikling indenfor rygmarvsskadebehandlingen. Da vi har patientforløb, der stækker sig over lang tid tager det ofte flere år for en nyansat, at få erfaring med hele patientgruppen. Der ydes en stor indsats fra de øvrige ansatte i at oplære og videregive erfaringer til nyansatte. De nyansatte har stor behov for supervision og vejledning fra det erfarne personale, for at kunne give patienterne den optimale behandling.

Det er vores erfaring, at patienterne har brug for et tværfagligt personale omkring dem, som kan støtte og vejlede dem. En erfaren terapeut eller sygeplejerske eller anden faggruppe giver patienten tryghed og tro på fremtiden. Personalets erfaring gør, at de kan se mulighederne for patienten, der hvor patienten måske er ved at miste troen på et meningsfuldt liv.

Den lange erfaring med og kendskab til patienter og deres indlæggelsesforløb og liv efter udskrivelsen fra Paraplegifunktionen, bruges fx meget konkret i forbindelse med patientundervisningen og pårørendearbejdet. Her gøres der et stort arbejde i at hente gamle patienter og pårørende ind til en snak både med patienten og dennes pårørende. Det er vores

erfaring, at det her er yderst vigtigt, at de gamle og nye patienter og pårørende matcher hinanden på mange parametre lige fra patientens skades- og funktionsniveau, livssituation, interesser til patientens personlighed. Ved det rigtige match får langt de fleste nyindlagte patienter og deres pårørende et realistisk billede af en mulig fremtid, og en støtte i at snakke med nogen, der har gennemlevet det de er midt i. For at lave disse "match" har planlægningsgruppen til pårørende- og patientundervisningen ofte fat i den øvrige personalegruppe for at man sammen genopfrisker tidligere patienter, og hvem der kunne matche en aktuel patient.

Ved at udbygge og udvikle Paraplegifunktionen i Viborg, vil man bevare den viden og ekspertise der eksistere hos alle faggrupper. Vælger man at flytte Paraplegifunktionen fra Viborg, vil der gå uvurderlig viden tabt, da man må forvente at et fåtal af Paraplegifunktionens nuværende medarbejdere vil være parate til at tilføje minimum 2 timers transporttid til deres arbejdsdag. Hvem skal uddanne og videregive erfaringer til en helt ny personalegruppe? Det må forventes at kvaliteten i behandlingen i en årrække vil være betydelig forringet, og at man samtidig vil skulle afsætte megen tid og mange ressourcer på at uddanne personalet.

Anbefalingerne.
Flere af anbefalingerne i rapporten er blevet gennemført, andre er på vej.
Endelig er nogle af anbefalingerne afhængig af tilførsel af økonomiske midler.

Senge kapacitet:
Der er i det nuværende skitseforslag planlagt en udvidelse af Paraplegifunktionen fra 26 til 35 senge. Disse senge er fordelt på 3 afsnit. Alle stuer bliver enmandsstuer.
De nuværende 4 patienthotel senge gøres permanent.
Med de 4 hotel senge opnår man en samlet kapacitet på 39 senge. Dvs. en løsning der ligger sig tæt op ad Glostrup løsningen på 40 senge til rygmarvsskadede patienter.

Professorat:
Paraplegifunktionen ser frem til et kommende professorat, der vil kunne styrke forskning og udvikling på Paraplegifunktionen.
Et professorat vil også styrke den igangværende udvikling, hvor vi har medarbejdere fra plejen og terapien, der er i gang med faglige diplom udannelser og master i rehabilitering. Ved endt uddannelse vil disse medarbejdere qua deres erhvervede kompetencer kunne indgå i den fremtidige tværfaglige forskning og udvikling på Paraplegifunktionen i samarbejde med Århus Universitetshospital og Hammel Neurocenter.

Samarbejde imellem de 4 rehabiliterings enheder i Region Midtjylland:
Det allerede eksisterende samarbejde mellem Neurokirurgisk afdeling, Respirationscenter Vest, Hammel Neurocenter og Paraplegifunktionen vil løbende kunne optimeres. Afstanden er ikke afgørende for samarbejdet. Den digitale kommunikation muliggør let kommunikation og hurtig overførsel af data enhederne imellem.

Neurologisk afdeling:
Den organisatoriske og ledelsesmæssige flytning fra Reumatologisk afdeling til Neurologisk afdeling er sket pr. 01.10.10.

Navneskifte:
Navneskiftet fra Paraplegifunktionen til "Vestdansk Center for Rygmarvsskader" er ved at blive gennemført.

Konklusion.
Vælger man at flytte Paraplegifunktionen til Universitets Hospital Skejby vil megen erfaring og viden gå tabt, og kvaliteten i behandlingen blive betydelig forringet i en lang årrække fremover.
En flytning til Skejby vil medføre tab af muligheden for at inddrage de naturlige omgivelser tæt på søen og tæt på byen i rehabiliteringen.
En flytning til Skejby er en dyr løsning, da man ud over finansiering af nybyggeri også vil skulle finansiere en yderst tiltrængt renovering og udbygning af Paraplegifunktionen. Dette vil ikke kunne udskydes i 10 – 15 år inden et nybyggeri i Skejby står klar.

Det er vores vurdering, at man ved at vælge model 1, *Udbygning og udvikling af Paraplegifunktionen i Viborg*, inden for ganske få år vil have etableret et højt specialiseret rehabiliteringstilbud i tidssvarende og fremtidssikrede rammer. På den måde bevarer man den eksisterende ekspertise i en tværfaglig personalegruppe, til gavn for den videre udvikling af viden og forskning omkring arbejdet med rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark.

Med venlig hilsen

Susanne Berner Nielsen
Ledende ergoterapeut

Lasse Thulstrup
Overfysioterapeut

Århus Sygehus 29. november 2010

Sundhedsplanlægning
Region Midtjylland
Att. Fuldmægtig Troels Paulsen

Høringssvar vedr. "Rygmarsskadebehandling og –rehabilitering i Vestdanmark"

Det regionale endokrinologiske specialeråd (DRES) takker for muligheden for at kommenterer på den fremsendte rapport vedr. "Rygmarvsskadebehandling og –rehabilitering i Vestdanmark.

DRES finder at rapportens afsnit 2.2 naturligt kunne ledsages af et kapitel med retningslinier for forebyggelse af de nævnte komplikationer i forbindelse med rygmarvsskade. For eksempel tilskud af calcium og vitamin D for at mindske inaktivitetsbetinget knogle tab og DXA (knoglemineralmåling) med henblik på at diagnosticere og behandle osteoporose og dermed forebygge knoglebrud etc.

Med venlig hilsen

Bente Lomholt Langdahl
Formand for Det Regionale Endokrinologiske Specialeråd
Overlæge PhD dr.med.
Medicinsk Endokrinologisk afd. THG
Århus Sygehus

ERGOTERAPEUTFORENINGEN

Hoved- og Postadresse

Nørre Voldgade 90
1358 København K
Tlf.: 33 41 47 00
Fax: 33 41 47 10
cvr nr. 19 12 11 19
www.etf.dk

Region Midtjylland
Regionshuset Viborg
Postbox 21
Skottenborg 26
8800 Viborg

Den 6. december 2010

Ref.: ms
E-mail: ms@etf.dk
Direkte tlf.: 53 36 49 91

Ergoterapeutforeningen har modtaget høringsmateriale vedr. "Udredning om rygmarvsskadebehandling - og rehabilitering i Vestdanmark", som vi nedenstående vil indgive høringssvar på.

To modeller:
Arbejdsgruppen har vurderet to modeller og har valgt at pege på, at den fremtidige behandling og rehabilitering indenfor området tager udgangspunkt i model 1.

Ergoterapeutforeningen mener, at det er en forudsætning - og et gode for såvel for patienter som for personale - at man arbejder meget bevidst med en struktur, hvor man har et fagligt fællesskab omkring neurorehabilitering. Det er en god start, at man organisatorisk og ledelsesmæssigt flytter paraplegifunktionen til Neurologisk Afdeling på Viborg Sygehus, men man bør i meget højere grad, end rapporten lægger op til, arbejde målrettet for en decideret samling af enhederne indenfor det neurorehabiliterende speciale, om ikke geografisk så ledelsesmæssigt.

Rehabilitering og samarbejde med andre lægespecialer:
Det er meget vigtigt, at patienter, der har pådraget sig en rygmarvsskade, så hurtigt som muligt bliver at betragte som borgere, der har brug for rehabilitering. Netop fordi mange af disse borgere har behov for et længere rehabiliteringsforløb, er det altafgørende, at de omgivelser, hvori de befinder sig, har et hjemligt præg og giver mulighed for en stor grad af privatliv, samtidig med at der forefindes højteknologiske genoptræningsfaciliteter og adgang til en tværfaglig rehabiliteringsindsats.

Det er ligeledes vigtigt med tæt samarbejde mellem det neoulogiske speciale og de øvrige specialer, som en rygmarvsskadet person har behov for at blive behandlet i. Der skal være smidige overgange mellem det rehabiliterende center og sygehusenhederne, hvor disse lægespecialer er hjemmehørende.

Forskning og udvikling:
Der er et stort behov for at udbygge samarbejdet mellem neurokirurgisk afdeling ÅUH, Respirationscenter Vest ÅUH, Hammel Neurocenter og Paraplegifunktionen, og det er af største vigtighed, at forskning indenfor området struktureres, så koordinering udnyttes og synergieffekt opnås. Det vil helt sikkert være en styrkelse af området og en forudsætning for nødvendig forskningsmæssig udvikling at oprette et klinisk professorat inden for rygmarvsskadeområdet, men der skal sikres såvel strukturel som ledelsesmæssigt forankring i den allerede etablerede forskning på området. Rygmarvsskade er jo en kompleks tilstand, som rigtig mange specialer er involveret i.

Der er behov for forskning og udvikling indenfor hele det tværfaglige felt, men vi vil i særlig grad pege på, at der indenfor det ergoterapeutiske område er udviklingspotentiale i at etablere en stærk sammenhængende forskningsstruktur med ansættelse af PhD'er og mulighed for at skabe sig karriereveje indenfor forskning på tværs af hele neurorehabiliteringsområdet. På både Hammel Neurocenter og Århus Sygehus er ergoterapi en del af den etablerede forskningsindsats i Århus Universitetshospital, og alt efter om forskningen retter sig mod den akutte eller den rehabiliterende fase kunne man med fordel tage udgangspunkt her og lade disse forskningsenheder udbygge til også at omfatte rygmarvsskadeområdet.

Udbygning og opnormering:
Vi vil ikke undlade at nævne, at en udbygning af pladser nødvendigvis må føre til en opnormering på personalesiden. Dels i kraft af et større antal pladser, dels som en følge af at der med tiden bliver større behov for ambulante rehabiliteringsmuligheder, vil det blive nødvendigt at ansætte, at uddanne og efteruddanne flere ergoterapeuter indenfor specialet. Paraplegifunktionen fungerer for nuværende ikke som praktisksted for ergoterapeutstuderende, og vi vil kraftig opfordre til at dette hurtigst muligt bliver ændret, så vi også i fremtiden kan rekruttere dygtige ergoterapeuter til området.

Til sidst vil vi takke for, at vi har fået mulighed for at komme til orde, og vi vil endnu engang opfordre til, at man arbejder målrettet på en integrering af specialet Neurorehabilitering, og at man overvejer, hvilken ledelsesmæssig struktur der i størst muligt omfang kan tilgodese dette mål.

Venlig hilsen

Mette Schrøder
regionsformand

Sundhedsbrugerrådet
– i Region Midtjylland

Region Midtjylland
Skottenborg 26
8800 Viborg

Viborg, den 30. november 2010

Høringssvar vedrørende **"Udredning om rygmarvsskadebehandling - og rehabilitering i Vestdanmark"**

Sundhedsbrugerrådet takker for muligheden for at kunne afgive høringssvar på: "Udredning om rygmarvsskadebehandling - og rehabilitering i Vestdanmark".

Sundhedsbrugerrådet har følgende kommentarer til udredningen:

Arbejdsgruppen, der har været nedsat nævner 2 modeller, der ifølge gruppen vil sikre en høj faglig kvalitet.

Model 1: Udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen på RH Viborg.
Sundhedsbrugerrådets kommentarer til dette:

Positivliste:
Smuk beliggenhed i tæt kontakt til byen og med gode stiforbindelser.

Negativliste:

1. Den påtænkte udvidelse af sengepladser 35 + 4 hospitalssenge er efter Sundhedsbrugerrådets kendskab til området ikke tilstrækkeligt. Udregninger viser, at der i forhold til befolkningstallet i regionen bør være omkring 50-55 pladser.
2. Forholdene i bygningerne i Viborg er ikke tidssvarende, hvad angår størrelse på toiletter, sengestuer og opholdsrum.
3. Tilgængeligheden via gangbroer opfylder ikke de anbefalede stigningsgrader.
4. Mange patienter vil under opholdet have brug for indlæggelser på specialafdelinger i Århus.

Model 2: Integration af Paraplegifunktionen på Det Nye Universitetsuniversitet i Skejby i form af et Spinalcenter og/ eller samling af rehabiliteringsindsatsen for rygmarvsskadede og hjerneskadede i et Neurorehabiliteringscenter.

Positivliste:
1. Man kan fra starten af få bygget et center, der tilgodeser et tættere samarbejde og tilknytning til de forskellige specialfunktioner i neurologien. Det er vigtigt, at der hele tiden foregår forskning og faglig udvikling og uddannelse på højt specialiseret niveau. Dette vil efter Sundhedsbrugerrådet bedst kunne varetages i et sådant center.

Sekretariat: Region Midtjylland · Patientkontoret · Skottenborg 26 · 8800 Viborg · Tlf. 8728 4879
Mail: sundhedsbrugerraadet@regionmidtjylland.dk
Formand: Ejnar Pedersen · Tlf. 8699 4976 · mail: ejnarpedersen@yahoo.dk

2. Man kan få et center, der både tilgængelighedsmæssigt og behandlingsmæssigt ligger i top.
3. Man vil spare transporttid m.m. af patienter, der skal til kontrol eller behandling i Århus.

Negativliste:

1. Det vil tage tid før centeret kan stå færdig til brug.

Opsummering:

For Sundhedsbrugerrådet er der ingen tvivl om, at et Spinalcenter m.m. vil være det absolut bedste for de i udredningen omtalte patientgrupper.

Med venlig hilsen



Sundhedsbrugerrådet i Region Midtjylland
Ejnar Pedersen, formand

Region Midtjylland
Regionshuset Viborg
Postboks 21
Skottenborg 26
8800 Viborg

Den 30. november 2010
Ref.: EW
Medlems nr.:
Sagsnr.: 1011-0153

DANSK SYGEPLEJERÅD

Kreds Midtjylland

Fælles postadresse:
DSR, Kreds Midtjylland
Marienlystvej 14
DK - 8600 Silkeborg

Telefontider:
Mandag-tirsdag 10.00 -15.00
Onsdag – lukket
Torsdag-fredag 10.00 -15.00

Tlf. +45 4695 4600
Fax + 45 7021 1667

midtjylland@dsr.dk
www.dsr.dk/midtjylland

Lokalkontorer:

Mindegade 10
8000 Århus C
Kontoret er åbent efter aftale

Holstebro
Fredericiagade 27-29
7500 Holstebro
Kontoret er åbent efter aftale

Vedrørende rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark

Hermed fremsendes Dansk Sygeplejeråds høringssvar til ovennævnte udredning af den fremtidige organisering af paraplegifunktionen i Region Midtjylland.

Indledningsvis skal oplyses, at Dansk Sygeplejeråd tilslutter sig udredningens anbefalinger om, at der sker en udbygning og fortsat udvikling af paraplegifunktionen i Viborg, herunder at kapaciteten på Paraplegifunktionen udvides.

Vi mener, det er helt centralt for para- og tetraplegibehandlingen og rehabiliteringen herunder ikke mindst sygeplejen til para- og tetraplegikere (rygmarvsskadede), at man fastholder den meget store faglige kompetence, der netop er i gruppen i Viborg, således at denne erfaring ikke mistes.

Det fremgår af udredningen, at denne kapacitet foreslås udvidet til 35 senge + 4 hotelsenge. Vi skal imidlertid - af hensyn til at fremtidssikre funktionen i Viborg - foreslå, at planlægningen for udvidelse af kapaciteten i Viborg sker ud fra et større antal senge, således at der kan ske en løbende udvidelse i takt med behovsstigning.

Vi støtter ligeledes, at der oprettes et klinisk professorat på Paraplegifunktionen i Viborg med henblik på styrkelse af forskningssamarbejdet med Århus Universitetshospital og RH Hammel Neurocenter.

Vi skal i denne sammenhæng beklage, at udredningen kun overfladisk behandler spørgsmålet om den ikke lægelige forskning – bl.a.

som det anføres side 62, at der skal ske styrkelse af tværfaglig sygeplejeforskning.

Da begrebet tværfaglig anvendes med forskellige betydninger, skal vi forslå, at der i stedet kommer til at stå sundhedsfaglig forskning.

Plejepersonalet på afdelingen skal rumme en række behandlingsmæssige og plejemæssige discipliner, således at de er i stand til at hjælpe patienterne til "at lære sig selv at kende" – i forhold til smerter, føleforstyrrelser, seksualitet, kropsfunktioner (tarm og blære) m.m.

Man kan sige, at plejepersonalet – sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter – skal udøve helhedspleje på et meget højt niveau overfor en meget sårbar gruppe patienter, hvor opgaven er, at patienterne på ny får et liv, de selv synes er meningsfyldt og værd at leve.

Det kræver derfor et meget højt uddannelsesniveau hos personalet at kunne varetage disse opgaver på de rigtige niveauer overfor den enkelte patient. Det er derfor centralt, at man fastholder de hidtidige gode uddannelsesmuligheder for personalet.

Her mener vi, at udviklingen af sundhedsfaglig forskning i spørgsmål, der udspringer af sygeplejerskernes og social- og sundhedsassistenternes daglige erfaringer, bør spille en central rolle for at fastholde det høje faglige niveau, men også for at kunne udvikle nye kvalitativt bedre plejeformer for netop denne patientgruppe.

Målet må være, at få den lokale viden og erfaring arbejdet sammen med den internationale viden på området.

Videre mener vi, at sundhedsforskning vil være en væsentlig metode til videreformidling af mange af erfaringerne fra området til andre plejekategorier, hvor de kan finde anvendelse.

Der må derfor i den kommende organisering lægges betydelig større vægt på sundhedsforskning.

Afdelingen har allerede stor fokus på elever og studerende. Vi skal imidlertid foreslå, at der overvejes modeller for at kunne øge uddannelsen af studerende og elever i området, netop fordi den viden og erfaring, som studerende og elever under uddannelsen kan få i dette

område, på samme tid rummer basal pleje og meget specialiseret pleje.

I denne forbindelse kan også anbefales, at mulighederne for studiebesøg forbedres både for regionens eget personale og udefra kommende.

I udredningen skelnes kun i begrænset omfang mellem sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter. Det skal derfor bemærkes, at de to faggrupper i det daglige udfylder forskellige opgaver for patienterne. Det er derfor også nødvendigt, at man i organiseringen af områdets faglige udvikling skaber rum for de enkelte faggrupper til at udvikle sin egen faglighed, også for herigennem at skabe grundlag for fortsat udvikling af den tværfaglige kompetence i området.

Dansk Sygeplejeråd støtter de øvrige på side 5 nævnte anbefalinger, idet næstsidste anbefaling om, at Paraplegifunktionen flyttes til Neurologisk afdeling på RH Viborg angiveligt allerede er implementeret.

Dansk Sygeplejeråd medvirker gerne i en fortsat dialog om organiseringen af paraplegifunktionen i Region Midtjylland, ligesom Dansk Sygeplejeråd gerne drøfter, hvilke aftaler, der kan indgås for at sikre den ønskede udvikling.

Med venlig hilsen



Else Kayser
Kredsformand

Århus Universitetshospital
Skejby
Ledelsessekretariatet
Brendstrupgårdsvej 100
DK-8200 Århus N
Tel. +45 8949 5566
www.skejby.dk

Region Midtjylland
Sundhedsplanlægning
att. AC-fuldmægtig Troels Pausen
Skottenborg 26
DK-8800 Viborg

midt
regionmidtjylland

Dato : 29.11.2010
Journalnr. :
Sagsbehandler : Kirsten Mogensen
Tlf. : 8949 5004
Kirsten.mogensen@skejby.rm.dk

Høringssvar vedr. udredning om den fremtidige organisering af rygmarvsskadebehandling - og rehabilitering i Vestdanmark

Tak for det fremsendte høringsbrev vedr. ovennævnte.

Materialet har været udsendt til alle chefsygeplejerskerne i Region Midtjylland og der er indkommet høringssvar fra

- Århus Sygehus
- Regionshospitalet Viborg, Skive
- Regionshospitalet Silkeborg

Vil du søge for at svarene medtages i udredningen.

Med venlig hilsen

Vibeke Krøll
Chefsygeplejerske MPH og
Formand for Det Regionale Sygeplejefaglige Råd

Afdeling NK 18.novmber 2010

Høringssvar fra NK vedr. "Udredning af rygmarvsskadebehandling - og rehabilitering i Vestdanmark"

Sygeplejefagligt input.

I resumeet anbefales at der oprettes et klinisk professorat på Paraplegifunktionen i Viborg med henblik styrkelse af forskningssamarbejdet med Århus Universitetshospital og RH Hammel Neurocenter. I tilslutning hertil kunne der tilføjes:

- At der oprettes en klinisk sygeplejespecialist stilling på området med henblik på styrkelse af forskningen og udviklingen indenfor sygepleje og rehabilitering af patienter med rygmarvsskader.

På vegne af sygeplejefagligt lederforum i NK

Leanne Langhorn
Klinisk sygeplejespecialist

Regionshospitalet
Viborg, Skive
Hospitalsledelsen
Heibergs Allé 6
Postboks 130
DK-8800 Viborg
Tlf. +45 7844 0000
Fax +45 7844 1190
post@Viborg.RM.dk

Sekretær for chefsygeplejersken
Kirsten Mogensen
Århus Universitetshospital, Skejby
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Århus N

midt
regionmidtjylland

Den 17. november 2010

J.nr. 1-31-103-4-10
Tove Kristensen/ip
Dir. tlf. 7844 1004
tove.kristensen@
Viborg.RM.dk

Vedrørende høringssvar til rapporten:
"Rygmarvsskadebehandling – og rehabilitering i Vestdanmark. Udredning af den fremtidige organisering af Paraplegi-funktionen og dens faglige tilknytning til Århus Universitetshospital"

I et sygeplejefagligt perspektiv kan Regionshospitalet Viborg, Skive støtte arbejdsgruppens anbefaling af model 1: Udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen på RH Viborg.
De generelle sygeplejefaglige problemområder hos para- og tetraplegikere er: blære- og tarmproblemer, tab af motorisk og sensorisk funktion i dele af kroppen, ernæring, sår og smerter. På alle områder findes der på Paraplegifunktionen sygeplejersker med særlig viden på disse områder koblet til de komplekse sammenhænge de indgår i når patienten har en rygmarvsskade. Der er et fint veletableret samarbejde med sygeplejersker med ekspertviden både intern på RH Viborg og ekstern på Århus Universitetshospitalet - specielt omkring blære, tarm og sår.

Patienter der på grund af akutte problemstillinger, respiratorisk eller hjertemæssigt, overflyttes til andre afdelinger på RH Viborg, modtages af sygeplejersker, som er bekendte med denne patientkategori og hvor adgang til både mundtlig og praktisk vejledning er kort og ukompliceret.

Der er gennem mange års kendskab til, uddannelse i og erfaring med gruppen af para- og tetraplegikere opbygget en stort faglig viden, engagement i rehabilitering og et trygheds skabende miljø både på det faglige og menneskelige plan. Paraplegifunktionen er for mange para- og tetraplegikere en base for livet, som de vender tilbage til, når "livet" bliver svært. Denne base er ud over den faglige ekspertise og tillidsforholdet mellem fagprofessionelle og patienter, opbygget af personalets engagement og deltagelse sammen med patienter og pårørende i hverdagslivet aktiviteter bl.a. idrætsaktiviteter, grillfester, udflugter, faglige seminarer, julefrokoster m.m. Disse aktiviteter forgår i Paraplegifunktionens lokaler og omgivelser, ofte arrangeret af personale og patienter i fællesskab.

Rapporten anbefaler, at der oprettet et klinisk professorat med henblik på styrkelse af forskningssamarbejdet med Århus Universitetshospital og Hammel Neurocenter. I den forbindelse kan vi anbefale, at der tænkes i en styrkelse af de tværfaglige forskningskompetencer så forskningen kan foregå med samme bredde som rehabiliteringsindsatsen fordrer. På det sygeplejefaglige område vil forskningen kunne forankres via Center for Sygeplejeforskning, RH Viborg.

Renoveringen og udbygningen af de nuværende fysiske rammer er i et sygeplejefagligt perspektiv en haste sag. Det handler både om det fysiske arbejdsmiljø, specielt i toilet og baderum samt overholdelse af hygiejniske principper specielt i skyllerum, baderum og på patientstuerne.

midt
regionmidtjylland

Med venlig hilsen
p.h.v

Tove Kristensen
Chefsygeplejerske

Århus Universitetshospital
Skejby

Brendstrupgårdsvej 100
DK-8200 Århus N
Tel. +45 8949 5566
www.skejby.dk

Kommentarer fra Regionshospitalet Silkeborg vedr. Rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark. Udredning af den fremtidige organisering af paraplegifunktionen og dens faglige tilknytning til Århus Universitetshospital. 2010

Dato :
Journalnr. :
Sagsbehandler :
Tlf. :

Overordnede betragtninger:

I organiseringen af rygmarvsskaderehabiliteringen i Østdanmark stiles der mod en samling af en række specialfunktioner i Glostrup omkring rehabiliteringen for hjerne- og rygmarvslæsioner. Dette bl.a. med henblik på at skabe et stærkt højt specialiseret fagligt miljø med tætte relationer mellem klinik, uddannelse og forskning.
Rapporten omkring rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark peger på en organisering hvor den kliniske rehabilitering foregår på institutioner med forskellig geografisk placering, men med samarbejdsrelationer omkring uddannelse, udvikling og interdisciplinær forskning. Samarbejdsrelationerne er skitseret, men det er af væsentlig betydning, at der formuleres en strukturel og organisatorisk model - herunder aftalestrukturer for - hvorledes der fremadrettet skabes betingelser for udviklingen af den højspecialiserede opgave i Vestdanmark.

Patientgruppens rehabiliteringsforløb beskrives at indeholde *"krise og sorg, etiske dilemmaer, accept af begrænsninger i livsudfoldelsen og evt varig afhængighed af andre. Patient og pårørende har behov for hjælp til at acceptere ulykken og de konsekvenser den får ---"(p 22).* Hvilket er overensstemmende med Angels fund[1]. Beskrivelsen synes at kollidere med afsnit 5.3 hvor alene behandlingstilbud beskrives. I lyset af ICF synes disse at belyse tiltag på kropsligt funktionsniveau, hvormed rehabiliterende tiltag målrettet patientgruppens aktivitet og deltagelse ikke fremstår med den fornødne vægtning.

Der peges i rapporten på potentialet i at etablere hjerneskadekoordinatorenhed samt kommunal forløbskoordinator (p 37). Potentialet følges dog ikke op af en egentlig anbefaling. En sådan synes hensigtsmæssig, idet man i det foreløbige arbejde med forløbsplaner efter traumatisk hjerneskade diskuterer forløbskoordinatorer, der dels har en organisatorisk funktion omkring koordinering af en sammenhængende indsats på tværs af sektorer, dels har kontaktpersonsfunk-

tion i forhold til patienten, så denne opnår en adgang til samtlige kommunale rehabiliterende initiativer.

Begrebsbrug:

"Tværfaglig". Organiseringen af samarbejdet mellem monofaglige grupper involveret i rehabiliteringsindsatsen beskrives som værende "tværfagligt". Andet begreb kan overvejes, da tværfaglig er ikke entydigt defineret ligesom de første tilkendegivelser omkring MTV arbejdet omkring hjerneskade peger på "interdisciplinær" organisering som en mere specifik beskrivelse af samarbejdsrelationerne under rehabilitering. (p32)

"Klinisk ekspertsygeplejerske". Der peges i rapporten på, at der skal ansættes en sygeplejerske med forskningskompetencer – en "klinisk ekspertsygeplejerske". Denne stillingsbetegnelse er kendt på Aarhus sygehus hvor kompetencekravene beskrives som en master- eller kandidatuddannelse samtidig med at målet i gruppen er, at 1/3 har en Ph.d. uddannelse. Ph.d uddannede sygeplejersker bærer i andre organisationer betegnelser som adjunkt/lektor, post.doc eller seniorforsker. Brug af begrebet "klinisk ekspertsygeplejerske" i nærværende rapport synes således misvisende i forhold til det absolutte behov for en sygeplejerske med en forskeruddannelse. (p45). Videre må sigtet på at udvikle interdisciplinær forskning give anledning til overvejelser omkring det hensigtsmæssige, at fremhæve en bestemt monofaglig gruppe med Ph.d uddannelse blandt flere med mvu sundhedsuddannelser.

"Træningsfaciliteter". Det rehabiliterende miljø beskrives som enkeltstående fragmenterede tiltag målrettet bedring af den kropslige funktionsevne – disse kan med fordel fremstå som et samlet miljø med henblik på at etablere en læringskontekst for håndtering af hverdagslivet efter neuroskade (p32)

Århus Universitetshospital
Århus Sygehus
Ergoterapi- og Fysioterapiafdelingen

Nørrebrogade 44
DK-8000 Århus C
Tel. +45 8949 4444
www.aarhussygehus.dk

midt
regionmidtjylland

Rygmarvsskadebehandling og -rehabilitering i Vestdanmark.

Dato 30.11.2010
Journalnr.
Ref. be
Direkte tel. +45 8949 2210
Telefax +45

Indledning

Fra Ergoterapi- og Fysioterapiafdelingen på Århus Universitetshospital, Århus Sygehus, takker vi for muligheden for afgivelse af høringssvar. Vores tilbagemelding vil især koncentrere sig om den akutte fase i forløbet, hvor patienterne er indlagt på Århus Sygehus.

Ergoterapi- og Fysioterapi Afdelingen, Århus Sygehus, er en selvstændig afdeling, som yder behandling og genoptræning på de kliniske afdelinger, herunder Neurokirurgisk Afdeling. Det må i rapporten gerne fremgå mere eksplicit, at afdelingen er en samarbejdende afdeling, hvor start på rehabilitering varetages af fysioterapeuter og ergoterapeuter, og hvor tværfagligt samarbejde er grundlæggende for en optimal behandling fra den akutte fase og frem til udskrivelse.
Behandling af patienter med rygmarvsskade er på Århus Sygehus et vigtigt indsatsområde for fysioterapeutisk og ergoterapeutisk intervention, samt for faglig udvikling og forskning.

Generel vurdering

Rapporten giver et godt overblik over både den akutte og opfølgende behandling af rygmarvsskadede personer i Vestdanmark samt over udviklingen på området.

De opstillede modeller er letforståeligt beskrevet og anbefalingerne klare.

Fra 1. postoperative dag.

Vi har et ønske om, at den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske intervention fremstår tydeligere i rapporten med præcisering af at: for patienter med rygmarvsskade i den akutte fase påbegyndes fysioterapi 1. postoperative dag med henblik på vedligeholdelse af bevægelighed, respirationsstøtte, stimulering og træning af intakt muskulatur samt mobilisering. Ergoterapi igangsættes hos patienter hvor der er behov for en synkevurdering. Det drejer sig om patienter, der er ekstuberede eller tracheostomerede. Der foregår et tæt samarbejde mellem terapeuter og plejepersonale vedrørende lejring samt inddragelse af patienten i daglige aktiviteter på så højt et funktionsniveau som muligt.

De følgende dage.
Et væsentligt element i træningen er, at patienten gradvist motiveres for at overtage dele af aktiviteter selvstændigt. En forudsætning herfor er en tæt dialog med patienten, der skal mødes i den krisesituation, personen forståeligt er midt i. Her er det vigtigt med gennemgående fagpersoner, der fastholder det tværfaglige mål. Forskning har vist, at det i den akutte fase er af stor betydning at der er fagpersoner omkring patienten der kan give indblik i de fremtidige muligheder så patienten kan se et meningsfuldt liv foran sig (Cand. cur. Sanne Angel: Processen mod et meningsfuldt liv efter en traumatisk rygmarvsskade). Terapeuter har her en særlig rolle, da de som gennemgående personer følger patienten fra intensiv til sengeafdeling og hermed fungerer som bindeled i forløbet samt sikring af kontinuerlig, målrettet genoptræning.
Denne kontinuitet fremgår ikke af afsnit: 3.1 (s. 22): Den neurointensive behandling. Vi forslår at terapeuter indskrives i forhold til det "tætte samarbejde".

midt
regionmidtjylland

I de tilfælde, hvor der er ventetid på overflytning fra sengeafdeling til Paraplegifunktionen, Viborg, intensiveres den terapeutiske træning på sengeafsnittet. Dette er af stor betydning for at forebygge komplikationer som fx pneumoni og decubitus, samt for fortsat at motivere, støtte og træne patienten med henblik på opnåelse af så højt et funktionsniveau som muligt.

Specifikke kommentarer
Rapporten angiver (s. 14) en stigning i antallet af patienter med inkomplet rygmarvsskade. Det er væsentligt at understrege, at disse patienter har et stort træningsbehov og –potentiale. Muligheden for opnåelse af et højt funktionsniveau kræver længerevarende og meget intensiv terapeutisk behandling fra start til slut.

I afsnit 3.2 (s. 23) "Den tidlige neurorehabilitering" oplistes indsatsområder for behandlingen. Baggrunden for netop at nævne disse områder fremgår ikke. Vi vil anbefale også at medtage væsentlige elementer som: respirationsfysioterapi, styrketræning, funktionstræning af daglige færdigheder, afprøvning og tilpasning af hjælpemidler, decubitusforebyggelse samt håndtering af smerteproblematikker.
Endvidere bør nævnes, at der kan være behov for vurdering og træning i forhold til fejlsynkning.

Der har indsneget sig en fejl øverst s. 26. Afsnittet skal ændres til 4.2.2.

Afsnit 5.0 (s. 45) "Forskning og uddannelse på rygmarvsskadeområdet i Vestdanmark" nævner vigtigheden af udvikling på sygepleje- og rehabiliteringsområdet. Vi foreslår, at ergoterapi og fysioterapi på lige fod med sygepleje fremstår som særskilt indsatsområde hvor udvikling og forskning prioriteres for at nytænke og dokumentere denne del af patientens rehabilitering.

I afsnit 8.1 (s. 57) "Synergi mellem specialer" undrer vi os over, at udelukkende lægespecialer nævnes. Vi foreslår flg. tekst: Rehabilitering af rygmarvsskadede patienter indebærer en kompleksitet der kræver samarbejde mellem flere lægefaglige specialeområder, det sygeplejefaglige og de ergoterapi- og fysioterapifaglige specialer.

I afsnit 8.2 (s. 59) bullit 2 anbefaler arbejdsgruppen et samarbejdsforum bestående af ledelsesrepræsentanter og fagfolk. Der eksisterer i dag et meget tæt samarbejde mellem de fagpersoner, der er tæt på patienten. Vi kan være bekymrede over, om dette samarbejde forringes med den nye mødekonstruktion. Vi anbefaler, at der fastholdes et mødeforum for fagpersoner, som er tæt på patienterne i det daglige.

midt
regionmidtjylland

I afsnit 8.3 (s. 62) bullit 3 nævnes styrkelse af den "tværfaglige sygeplejeforskning". Vi foreslår jf. tidligere kommentarer, at dette ændres til flg.: Styrkelse af den tværfaglige forskning herunder sygepleje, fysio- og ergoterapi samt inddragelse af psykologiske aspekter.

Med venlig hilsen
Ulla Skou
Ledende terapeut, MPM
Ergoterapi- og Fysioterapiafdeligen
Århus Universitetshospital
Århus Sygehus

Det neurologiske specialeråd

Region Midtjylland

Prof. Johannes Jakobsen

Regionshospitalet Hammel Neurocenter den 30.11.10

Høringssvar til "Rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark"

Vi opfordrer at følgende overvejelser bliver medinddraget i det neurologiske specialeråds høringssvar.

Som neurologer på Regionshospitalet Hammel Neurocenter kan vi kun hilse det velkomment, at området nu beskrives, og at der lægges en plan for den fremtidige organisering, faglige udvikling og forskning.

Vi synes dog, at der eksisterer kliniske områder, hvor det er oplagt, at man søger samarbejde med det andet store rehabiliteringshospital i Vestdanmark. Der er mange følger efter en rygmarvsskade der er sammenlignelige med følger efter en hjerneskade.

Således er der på RHN indenfor de senere år opbygget en ekspertise specielt indenfor dysfagi (endoskopiundersøgelse (FEES), behandling, anlæggelse af sonder m.m.), respirationsinsufficiens (cuffede trachealtuber, respiratorudtrapning, glatte kanyler m.m.) samt diagnostik og behandling af autonom dysfunktion (intratecal baclofen m.m.) og spasticitet (botulinum toxin og intrathecal baclofen). Områder som er komplicerede og hvor vi fungerer som landsdels/nationalt center for patienter med hjerneskade. Det er hensigtsmæssigt, for den samlede udnyttelse af kompetencer, at disse kompetencer også kommer de rygmarvsskadede til gavn. Vi opfodrer derfor at RHN skrives ind i afsnittet samarbejdspartnere (s. 39-41), med specifikt samarbejde om områderne dysfagi, respirationsinsufficiens samt autonom dysfunktion og spasticitet.

Poul Mogensen

Overlæge, phd

Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Jens Gyring

Overlæge

Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Regionshospitalet
Viborg, Skive
Hospitalsledelsen
Heibergs Allé 4
Postboks 130
DK-8800 Viborg
Tel. +45 7844 0000
Fax +45 7844 1190
post@Viborg.RM.dk
www.regionshospitalet-viborg.dk

Til
Regionshuset
Sundhedsplanlægning
Skottenborg 26
8800 Viborg
Att.:
Troels Paulsen

midt
regionmidtjylland

Den 22. november 2010
Franz Glud Andersen
Dir. tlf. +45 7844 1410
Franz.andersen@
viborg.rm.dk

Høringssvar vedrørende udredning om den fremtidige organisering af rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark

Baggrund
I udredningen om den fremtidige organisering af rygmarvs-skadehandling– og rehabilitering har arbejdsgruppen opstillet to modeller for den fremtidige organisering af området og taget stilling til, hvilken model der vil være mest hensigtsmæssig at forfølge. Model 1 indebærer en udbygning og fortsat udvikling af paraplegifunktionen på Regionshospitalet Viborg, Skive, mens model 2 indebærer en integration af paraplegifunktionen i Det Nye Universitetshospital i Skejby.

Arbejdsgruppen anbefaler, at den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering sker med udgangspunkt i model 1. I det følgende underbygges tilslutningen til model 1.

Tværfaglighed og samarbejde
paraplegifunktionens rehabiliteringskoncept er udviklet og udbygget gennem et mangeårigt målrettet og tværfagligt udviklings-samarbejde. Dette tværfaglige samarbejde ses som en nødvendighed for at kunne komme omkring "det hele menneske" og har været én af de vigtigste årsager til, at paraplegifunktionen over en 15 års periode har været i stand til at modtage og rehabilitere et uændret antal patienter med traumatisk betinget rygmarvsskade og næsten tre gange så mange med sygdomsbetinget rygmarvsskade.

Samarbejdet med andre lægelige specialer er ligeledes velintegreret i rehabiliteringsforløbet med fælles konferencer både på Regionshospitalet Viborg, Skive og på Århus Universitetshospital og med speciallæge-konsulenter fra både Århus Universitetshospital og Rigshospitalet.

Endelig har Regionshospitalet Viborg, Skive over en årrække opbygget et stærkt samarbejde med kommunerne, der er en væsentlig del af rehabiliteringsforløbet.

Forskning

Regionshospitalet Viborg, Skive er opmærksom på, at en højt specialiseret funktion som paraplegifunktionen kræver en høj forskningsaktivitet og et veletableret forskningsmiljø. I den sammenhæng skal det nævnes, at paraplegifunktionen har fået tilknyttet en klinisk assistent og vil samtidig arbejde på oprettelsen af et klinisk professorat, som har tilknytning til Klinisk Institut på Aarhus Universitet, med henblik på at styrke forskningssamarbejdet med Århus Universitetshospital og Hammel Neurocenter. Endvidere deltager to sygeplejersker og en terapeut i et masteruddannelsesforløb på paraplegifunktionen, og der arbejdes for indeværende på at få knyttet et sygeplejelektorat til paraplegifunktionen med henblik på at styrke den tværfaglige forskning.

Omgivelser og personale

En rygmarvsskade påvirker den enkelte person på mange områder. Ikke bare fysisk, men i høj grad også psykisk. En rygmarvsskade kan ofte foranledige en eksistentiel krise hos patienten. I den sammenhæng skal betydningen af de omgivelser, i hvilke patienterne befinder sig under rehabiliteringsforløbet, ikke undervurderes. De positive effekter af smukke og inspirerende omgivelser på patientens velbefindende bekræftes og underbygges også i stigende grad af forskning. Beliggenheden af paraplegifunktionen for rygmarvsskadede er ud fra dette perspektiv helt ideel. Ud over den smukke udsigt over søen giver søen også unikke rekreative muligheder i form af f.eks. sejlsport.

Paraplegifunktionen er desuden placeret tæt på byens centrum og i kørestolsafstand til byens mange tilbud. Dette giver patienterne muligheden for at være en del af det almindelige samfund, hvilket vurderes at være af stor betydning for rehabiliteringen. Patienterne på paraplegifunktionen er kendte i Viborgs bybillede, og dette gør, at det for såvel patienterne som pårørende er lettere og mere trygt at møde verden igen.

Personalet bidrager ligeledes med deres store engagement, også i fritiden, til at skabe oplevelser for patienterne i form af f.eks. seminarer og idrætsbegivenheder, hvor både gamle og nye patienter deltager. Det seneste initiativ er en pårørendecafé, som var en stor succes og tiltrak pårørende helt fra Langeland.

Ventetid og kapacitet

I udredningens punkt 3.5 og punkt 3.6 behandles henholdsvis ventetiden for rehabiliteringsforløb og optimering af patientforløbet. I den sammenhæng præsenteres et datamateriale, der viser, at ventetiden for færdigbehandlede ventende patienter på Neurokirurgisk sengeafsnit på Århus Sygehus, der venter på overflytning til paraplegifunktionen på Regionshospitalet Viborg, Skive generelt er høj med en gennemsnitlig ventetid pr. patient på henholdsvis 16, 18 og 13 ventedage for årene 2007-2009 (se tabel 3.2 i udredningen). I tilknytning hertil henstilles det, at det bliver vurderet, hvorvidt det er muligt at udvide kapaciteten på paraplegifunktionen i Viborg dels ved at holde alle senge åbne i ferieperioderne, dels ved at oprette midlertidigt ekstra senge.

Ventetid til rehabilitering er uhensigtsmæssig og udtryk for, at der er for få senge på paraplegifunktionen. Regionshospitalet Viborg, Skive vurderer dog, at en del af den høje ventetid kan forklares ved forskelle i registreringspraksis mellem neurokirurgisk afdeling på Århus Sygehus og paraplegifunktionen på Regionshospitalet Viborg, Skive.

Regionshospitalet Viborg, Skive undersøger registreringspraksis nærmere og muligheden for at udarbejde mere formaliserede retningslinjer på dette område i samarbejde med Århus Sygehus. I henhold til en aftale i det kliniske samarbejdsforum tilstræber paraplegifunktionen at modtage patienten til rehabilitering en uge efter, patienten er færdigmeldt fra neurointensivt afsnit.

Ventetid kan dog også være tid til stabilisering af tilstanden efter det akutte forløb på intensiv afdeling og forberedelse til rehabilitering. Jo tidligere i forløbet patienten modtages i paraplegifunktionen, jo mere medicinsk krævende vil patienten være, og jo mindre kan patienten medvirke aktivt i rehabiliteringen. Det vil derfor være en afvejning af patienternes behov på et givet tidspunkt i forløbet, der vil afgøre, om de ligger bedst på neurokirurgisk sengeafdeling, hvor der også foregår rehabilitering, eller på rehabiliteringsafdelingen i Viborg. Derfor er det vigtigt at se samlet på sengebehovet til denne patientgruppe.

Det skal dog understreges, at Regionshospitalet Viborg, Skive naturligvis er opmærksom på, at paraplegifunktionen for indeværende ikke råder over et tilstrækkeligt antal sengepladser til at imødegå efterspørgslen. I tilknytning hertil skal det nævnes, at de nuværende problemer med sengekapacitet i vid udstrækning vil blive imødegået af den planlagte udvidelse af sengekapaciteten i forbindelse med den forventede udbygningsplan til 1,15 mia. kr. Planen indebærer, at sengekapaciteten udvides fra de nuværende 26 senge (plus fire hotelsenge) til 35 senge.

Navn

I forbindelse med navneændringen af paraplegifunktionen blev der foreslået to navne: "Vestdansk Center for Rygmarvsskade" og "Center for rygmarvsskade i Vestdanmark". Regionshospitalet Viborg, Skive tilslutter sig førstnævnte forslag.

Med venlig hilsen

Jens Anton Dalgaard
Formand HMU

Helle Balling Engelsen
Næstformand HMU

Århus Universitetshospital
Århus Sygehus
Administrationen
Nørrebrogade 44
DK-8000 Århus C
Tel. +45 8949 4444
aarhus.sygehus@rm.dk
www.aarhussygehus.dk

Region Midtjylland
Skottenborg 26
Viborg
Sundhedsplanlægning
Att. Troels Paulsen

midt
regionmidtjylland

Dato 05-11-2010
Ref. Ellen Bro Jeppesen
Tel.
ellen.jeppesen@aarhus.rm.dk
Sagsnr. 1-31-100-17-10

Høringssvar fra Århus Sygehus
Århus Universitetshospital, Århus Sygehus har modtaget rapporten "Rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark" til høring, og har følgende bemærkninger til den:

Overordnet bemærkninger
Århus Sygehus bakker op omkring rapportens anbefalinger, som har til formål at forbedre behandlings- og rehabiliteringsmulighederne for den specifikke patientgruppe.

Vi finder det hensigtsmæssigt, at der på denne måde sikres et overblik over indsatsen på dette komplicerede område, således at en passende centralisering kan finde sted. Dette vil være af stor betydning, også for det videre forløb i relation til specialeplanlægningen.

Specifikke bemærkninger
1) Øverst side 51 står der, at sakralnervestimulation udvikles på Neurokirurgisk afdeling. Det er Kirurgisk afdeling P, der varetager denne behandling.

2) Klaus Krogh er nævnt flere steder i rapporten. Han er professor i Neurogastroenterologi og ikke afdelingslæge, som der står i rapporten.

Med venlig hilsen

Anne Thomassen
Cheflæge

Regionsrådet
Region Midtjylland
Skottenborg 26
8800 Viborg

Høringssvar vedrørende udredning om fremtidig organisering af rygmarvsskadebehandling og -rehabilitering.

Dato:
30. november 2010

E-mail:
tf@fysio.dk

Tlf. direkte:
+45 51 35 64 40

Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland takker for muligheden for at afgive høringssvar om rapporten "Rygmarvsskadebehandling og -rehabilitering i Vestdanmark".

Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland finder rapporten relevant, grundig og informativ. Det er foreningens opfattelse, at rapportens anbefalinger på flere områder kan skabe nye og gode udviklingsmuligheder for såvel fysioterapi som rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering bredt set.

Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland hæfter sig ved rapportens fokus på kvalitet i behandling og rehabilitering, herunder behovet for forskning på området. Foreningen finder det positivt, at det anbefales at oprette et klinisk professorat.

Foreningen finder det dog stærkt beklageligt, at rapporten ikke eksplicit sætter fokus på behovet for forskningsbasering af de ikke-lægefaglige ydelser. I rapporten nævnes muligheden for tilknytning af en klinisk sygeplejespecialist til facilitering af tværfaglig forskning. Dette er positivt i forhold til implementering af forskning og faglig udvikling generelt. Men en specialiststilling i for eksempel sygepleje eller fysioterapi dækker ikke behovet for forskning i de omfattende ydelser i behandling og rehabilitering af borgere med rygmarvsskade, som fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker og andre ikke-læger dagligt leverer.

Derfor finder Danske Fysioterapeuter, at der ud over oprettelsen af et klinisk professorat bør laves en bred forskningsstrategi, som helt eksplicit beskriver forskning på de ikke-lægefaglige specialer. Det kunne for eksempel indbefatte ph.d.stilinger til ikke-lægefaglige faggrupper.

Forskningsbaseret viden for sundhedsfaglige områder er nødvendig for at udvikle effektive og sikre ydelser for borgerne, og bør derfor være en tydelig del

af overvejelserne om fremtidig organisering af tilbuddet til personer med rygmarvsskade.

Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland anerkender rapportens generelle anbefalinger (kapitel 8), som bidrager til at sikre en specialiseringsgrad og et kvalitetsniveau, som borgerne og behandlere kan forvente i et højtspecialiseret tilbud. Foreningen hæfter sig specielt ved de muligheder for kompetence- og specialeudvikling, der skabes gennem formaliserede samarbejdsaftaler mellem de nævnte fire organisatoriske enheder. Et sådan samarbejde giver mulighed for systematisk videndeling og subspecialisering på tværs af enheder med heraf følgende muligheder for fælles kompetenceudvikling og fælles udviklingsprojekter.

Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland hilser det velkomment, at der i arbejdet med at sikre borgeren den rette kvalitet fokuseres på samarbejdet med kommunerne. Det er Danske Fysioterapeuters erfaring, at overgangen mellem sektorer, for eksempel fra et højt specialiserede tilbud til en kommune, kan være kritisk i forhold til at sikre kontinuitet og kvalitet i patientens tilbud.

Danske Fysioterapeuter Region Midtjylland tager ikke stilling til geografisk placering af paraplegifunktionen. Foreningen peger i høringssvaret på kvalitet i tilbuddet uanset placering og på, at brugerne af paraplegifunktionen bør være med til at definere, hvad og hvilke rammer der for dem bidrager til god rehabilitering.

I forbindelse med fremtidig organisering og placering af tilbuddet forventer foreningen naturligvis, at medarbejderne inddrages i udmøntningen af de endelige beslutninger og sikres medindflydelse på tilrettelæggelsen af det videre arbejde.

Danske Fysioterapeuter ser frem til at følge udviklingen på området, og deltager gerne i yderligere dialog.

Med venlig hilsen

Tina Frank
Regionsformand

Regionshospitalet
Silkeborg, Hammel Neurocenter
Skanderborg Sundhedscenter

Falkevej 1-3
DK-8600 Silkeborg
Tel. 8722 2100 Fax 8680 2376
www.regionshospitaletsilkeborg.dk

Høringssvar vedr. udredning om rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark

Dato 03.11.10
Journalnr:
Sagsbehandler:
Christina Schaumann
8722 2619

I henvendelse af 20. oktober anmodes om eventuelle høringssvar i forhold til udredningen om den fremtidige organisering af rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark.

Hospitalsenheden Silkeborg har taget del i det arbejde, der er lavet i forhold til nærværende udredning og der bakkes op om arbejdsgruppens anbefalinger.
Øget fokus på samarbejdet mellem enhederne herunder også på det forskningsmæssige område ses som et meget vigtigt tiltag både i forhold til et bedre forløb for patienterne og for udviklingen af området. Koordinering og fysiske rammer vedrørende undervisning/efteruddannelse og øget samarbejde om forskning kan med fordel tilknyttes Hammel Neurocenter, hvor der allerede er et veletableret forskningscenter og uddannelsescenter med en del års erfaring på området.

Det er vigtigt, at enhederne arbejder tæt sammen i forhold til patientforløbene, så patienterne oplever et samlet tilbud, hvor der er tæt samarbejde og koordinering på tværs af enhederne og hvor der er kendskab til de enkelte enheders tilbud. Det samme gør sig gældende i forhold til kommunerne, det er vigtigt at samarbejdet og kendskabet til hinanden styrkes yderligere.

Med venlig hilsen

Lars Dahl Pedersen
Formand HMU

Birthe Mossin
Næstformand HMU

Kræftens Bekæmpelse

29. november 2010

Regionsrådsformand Bent Hansen
Regionshuset Viborg
Sundhedsplanlægning
Hospitalsplanlægning
Skottenborg 26
8800 Viborg

Direktionen

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tel +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høringssvar vedrørende udredning om rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark

Kære Bent Hansen

Mange tak for den tilsendte udredning om den fremtidige organisering af rygmarvsskade-behandling og -rehabilitering i Vestdanmark. Vi påskønner muligheden for at give et høringssvar.

Der er hvert år et mindre antal mennesker, som får konstateret kræft i det spinale område, og endvidere udvikler andre kræftpatienter metastaser, der uheldigvis forårsager rygmarvsskader. Kræftens Bekæmpelse har således en interesse i udvikling af behandling og rehabilitering for de berørte patienter.

Det er Kræftens Bekæmpelses generelle holdning, at patienter med rygmarvsskader skal tilbydes den bedst mulige behandling og rehabilitering. Det er vores opfattelse, at både behandling og rehabilitering af denne hårdt ramte patientgruppe er en opgave på højt specialiseret niveau. En tidlig rehabiliteringsindsats er nødvendig og kapaciteten skal modsvare behovet.

Den særlige rehabiliteringsindsats forudsætter et tæt samarbejde med de involverede specialer. Det er derfor vigtigt, at placeringen tilgodeser, at et sådant samarbejde kan fungere effektivt. Da patientgruppen er svært fysisk handicappet er tilgængelighed og tidssvarende fysiske rammer tillige et vigtigt punkt.

Samtidig er det et område, hvor samspillet mellem den teknologiske og den sundhedsfaglige udvikling bidrager til vigtige fremskridt. Derfor er en løsning, der tilgodeser netværksdannelse og et tæt samarbejde med forskningen på området at foretrække.

Den valgte løsning skal naturligvis kunne indpasses i den fremtidige sygehusstruktur i Region Midtjylland/Vestdanmark.

Med venlig hilsen

Leif Vestergaard Pedersen
Adm. direktør

Danske Handicaporganisationer
Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre, Danmark
Tlf.: +45 3675 1777
Fax: +45 3675 1403
dh@handicap.dk
www.handicap.dk

Til: Region Midtjylland
troels.paulsen@stab.rm.dk

Hvidovre, den 1. december 2010
Sag 10/885 – Dok. 12175/10 /JS

Høringssvar fra Danske Handicaporganisationer (DH) vedr. udredning om rygmarvsskade og –rehabilitering i Vestdanmark

DH vil gerne takke for muligheden for at blive hørt ift. den fremtidige organisering af Paraplegifunktionen og dens faglige tilknytning til Århus Universitetshospital.

Optimal behandling og rehabilitering har helt afgørende betydning – såvel fysisk, psykisk som socialt – for de mennesker, der bliver ramt af en rygmarvsskade. Det er derfor meget vigtigt, at beslutningerne om den fremtidige organisering af området træffes på et fyldestgørende grundlag. DH vil i den forbindelse gerne påpege to elementer i udredningen, som vi mener fortjener genovervejelse.

Fremtidig placering af Paraplegifunktionen i Vestdanmark

Arbejdsgruppen anbefaler, at funktionen placeres i Viborg (model 1) og fremhæver som en væsentlig fordel ved denne model, at den er indeholdt i Masterplanen for renovering/udbygning af RH Viborg, og at den vil kunne realiseres inden for en tidsramme på 2-3 år.

Modellen indebærer imidlertid en fortsat fysisk adskillelse mellem de enheder, der skal arbejde tæt sammen for at opnå højeste kvalitet i indsatsen. Det fremgår samtidig, at en samling af de relevante, højtspecialiserede funktioner omking DNU i Skejby (dvs. model 2) ville medføre en stærk behandlingsmæssig forsknings- og udviklingsmæssig profil.

DH er enig i vurderingen af fordelene ved model 2 og vil gerne understrege, at en samling omkring de højtspecialiserede miljøer i Skejby uden tvivl vil gavne udviklingen af den faglige kvalitet hos det personale, der kommer til at stå for den væsentlige del af rehabiliteringen for personer med en rygmarvsskade.

Vi kan derfor ikke anbefale, at den faglige udvikling knyttes op til Viborg Sygehus – eller for den sags skyld det geografiske område omkring Viborg. Det nuværende personale i Viborg har uden tvivl stor erfaring på området, men den vigtigste opgave ift. den kommende placering af funktionen er at sikre, at personalet på langt sigt altid har de mest optimale kompetencer ift. behandlingen af persongruppen. Vi mener, at de optimale faglige kompe-

tencer bedst sikres, hvis de knyttes til de faglige specialer i og omkring Skejby – og særligt når der skal etableres et klinisk professorat omkring behandlingen i Vestdanmark.

Det vil i forlængelse heraf være ønskeligt, hvis man kunne involvere basispersonale med de faglige kompetencer i den forskning, der skal foregå omkring behandlingen af personer med rygmarvsskade. En tilknytning til Skejby vil også skabe mulighed for at sikre et mere optimalt behandlingsforløb med den rette faglige kvalitet i forhold til børn med rygmarvsskade, der fortsat vil være knyttet til behandlingen i det regi, hvor de traditionelt har befundet sig – i og omkring Skejby (Århus).

Det virker som om, at arbejdsgruppen primært anbefaler placering i Viborg, fordi det vil give nogle planlægningsmæssige fordele og samtidig kunne realiseres indenfor en kortere årrække end model 2 – der derimod på sigt ville give borgerne den højeste kvalitet i både behandling og –rehabilitering. DH mener, at borgerne har krav på den højest opnåelige kvalitet, og vil derfor opfordre til, at anbefalingen om placering i Viborg genovervejes.

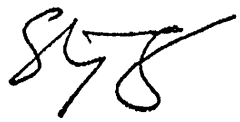
Dimensionering af kapaciteten

Det fremgår af udredningen, at det "Med udgangspunkt i et fagligt kvalificeret skøn" vurderes, at der er behov for en kapacitetsudvidelse til 35 senge + råderet over 4 hotelsenge. Det fremgår imidlertid ikke klart af udredningen, hvad dette faglige skøn er baseret på.

Når det samtidig fremgår, at den tilsvarende funktion i Østdanmark har langt større kapacitet ift. befolkningsstørrelsen vil vi anbefale, at kapacitetsspørgsmålet underkastes en mere grundig analyse og diskussion. Dette for at sikre, at løsningen bliver i stand til at imødekomme behovet for behandling og –rehabilitering af højeste kvalitet i de kommende år. Behovet for yderligere kapacitet til behandling af tilgrænsende sygdomme (fx dissemineret sclerose) kunne evt. indgå i en sådan analyse af kapacitetsudviklingen.

Vi vil afslutningsvis opfordre til, at spørgsmålene om den fremtidige organisering af området diskuteres med relevante handicaporganisationer og vil i den forbindelse gerne henvise til høringssvaret fra RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, som vi til fulde kan støtte.

Med venlig hilsen



Stig Langvad
formand

Regionshospitalet
Hammel Neurocenter

Voldbyvej 15
DK 8450 Hammel
Tel. 8762 3300 Fax 87623309
www.regionshospitalethammelneurocenter.dk

Høringssvar

Udredning om den fremtidige organisering af rygmarvsskadebehandling og -rehabilitering i Vestdanmark

Dato 19.11.10

Reference: ivc
8762 3382

Side 1/3

Indledning
Tak for at Regionshospitalet Hammel Neurocenter har fået mulighed for at afgive høringssvar vedrørende det aktuelle emne. Arbejdsgruppen har ydet en stor indsats med kortlægning af nuværende organisering af rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark, afdækning af de udfordringer som ligger aktuelt og på længere sigt samt for udarbejdelse af denne rapport som tydeligt beskriver disse forhold.

Generel vurdering
Rygmarvsskadede er en patientgruppe som bliver hårdt ramt i forhold til hele livsførelsen; fysisk, psykisk og socialt, hvorfor det er afgørende at skabe så optimale rammer som muligt for rehabiliteringsindsatsen. Udredningen viser, at der er en stigning i antallet patienter, en ændring over tid i årsagerne til rygmarvsskadens opståen samt at der potentielt er andre patientkategorier / tilgrænsende lidelser som kan tænkes ind i den fremtidige højt specialiserede indsats indenfor rehabilitering af rygmarvsskader. Dette kræver et øget fokus på tværfaglig kompetenceudvikling i forhold til en bredere palet af primære og sekundære målgrupper for at kunne matche dette behov behandlingsmæssigt, men også organisatorisk.
Man har i Østdanmark på sigt valgt at samle ekspertise og viden indenfor rygmarvsskader og hjerneskader under samme tag. Modellen giver anledning til at overveje en lignende organisering i forhold til den højt specialiserede neurorehabilitering af rygmarvsskader i Vestdanmark. Der er faglige paralleller i patientforløbene mellem de to specialer, hvilket man med fordel kan udnytte og således skabe et rehabiliteringsmiljø hvor der kan genereres interdisciplinære tværfaglige fællesskaber indenfor uddannelse, udvikling og forskning. Ydermere må det betragtes som en fordel, at kunne skabe et rehabiliteringsmiljø som tager udgangspunkt i de to patientgruppers særlige behov hver især samt mulighed for at kunne udnytte fælles faciliteter og omgivelser.

Overordnet er det dog afgørende, at der etableres klare samarbejdsaftaler og en organisatorisk struktur sammen med Århus Universitetshospital, Respirationscenter Vest og RH Hammel Neurocenter for at styrke og optimere den komplekse rehabiliteringsopgave som skal løftes.

Kommentarer til sproglig tydelighed og forståelse:

Ad 2.3 Patientpopulation for Paraplegifunktionen s. 14, sidste afsnit står det at "…rehabiliteringspotentialet afgøres af rygmarvsskadens placering".
Det virker modsigende til usagnet s.11, 4. afsnit, hvor man inddrager det fysiske, psykiske og det sociale i vurderingen af rehabiliteringspotentialet.
Rehabiliteringsindsatsen på baggrund af det vurderede rehabiliteringspotentiale bør have et tværfagligt afsæt i referencerammen for ICF (Kropslige funktioner, aktivitet og deltagelse).

Ad 4.5 Nøgletal for Paraplegifunktionen og sammenlignelige rygmarvsskaderehabiliteringssteder.
I afsnittet er det uklart hvad det er man ønsker at formidle, idet der står "For at kunne sammenligne behandlingen…." , men det fremgår ikke hvad det er man har målt på. Underpunkterne udtrykker antal senge, personalenormering, træningsfaciliteter m.v., hvilket ikke er en sammenligning af behandlingen set ud fra et helhedsperspektiv

Man har sammenlignet Paraplegifunktionen med to andre rygmarvsskaderehabiliteringssteder; Klinik for rygmarvsskader i Hornbæk og rehabiliteringsafdelingen i Vilnius, Litauen. Sidst nævnte er en afdeling som påbegyndte sin etablering af rehabiliteringsafdelingen i midten at 1990'erne i forbindelse med et udviklingsprojekt og Vilnius har således ikke det samme erfaringsgrundlag som Parplegifunktionen eller Hornbæk. Desuden er der flere parametre hvor der må være
forskelle, som der ikke er taget højde for. Feks. de demografiske, faglige og uddannelsesmæssige forskelle samt de sociale -og samfundsstrukturelle forskelle mellem de to lande, hvorfor der kan stilles spørgsmålstegn ved sammenligningsgrundlaget.

Vurdering af enkelte områder

Ad 5.0 Forskning og uddannelse på rygmarvsskadeområdet s. 45, afsnit 4
Der fremhæves at man med fordel kan tilføre området en klinisk sygeplejespecialist m.h.p. at udvikle den tværfaglige forskning. Her bør man tænke interdisciplinær tværfaglighed

og også overveje terapeutfagligt bidrag til forsknings –og udviklingsområdet på master/ Ph.D niveau.

*Ad 8.0 Modeller for den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark. (*Under afsnittet; *Sammenhængende patientforløb.)*
Det afgørende at tænke i helhedsperspektiv i rehabiliteringsprocessen, således også overgangen fra rehabilitering til udskrivning til eget hjem, hvor den nye tilværelse skal påbegyndes. Et styrket samarbejde med kommunerne er væsentligt med henblik på blandt andet den sociale del omkring bolig, arbejde, fritid, personlig hjælp, handicapbil, som er afgørende for om den rygmarvsskadede kommer videre i sin tilværelse og kan deltage aktivt i samfundet. Samarbejdet på tværs af sektorerne vil med fordel kunne styrkes ved at etablere en forløbskoordinator funktion i kommunerne, som har særligt fokus på den kompleksitet der er forbundet med disse patientkategorier.

Håber at ovenstående vurdering og kommentarer til udredningen kan bidrage til det videre arbejde.

Med venlig hilsen

Ingrid Veng-Christensen
Afsnitsleder og overfysioterapeut
Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Nordsjællands Hospital

Koncern
Plan og Udvikling

Enhed for Hospitals- og
Psykiatriplanlægning

Kongens Vænge 2
3400 Hillerød

Opgang Blok B
Telefon 48 20 50 00
Direkte 48 20 53 42
Web www.regionh.dk

Ref.: Rikke Skaaning Andersen

Dato: 1. december 2010

Region Midtjylland
Sundhedsplanlægning
Hospitalsplanlægning
Skottenborgvej 26
8800 Viborg

Høringssvar vedrørende den fremtidige organisering af rygmarvsskadebehandling og –rehabilitering i Vestdanmark

Mange tak for det fremsendte høringsmateriale vedrørende rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark.

Region Hovedstaden har ingen bemærkninger til den fremsendte udredning af den fremtidige organisering af Paraplegifunktionen og dens faglige tilknytning til Århus Universitetshospital.

Med venlig hilsen

Anne Skriver
Enhedschef
anne.skriver@regionh.dk

REGION NORDJYLLAND

Region Midtjylland
Regionshuset Viborg

Regionssekretariatet
Planlægning

Niels Bohrs Vej 30
Postboks 8300
9220 Aalborg Øst
Tlf.: 9635 1000
Fax: 9815 2009
www.rn.dk

Malene Horsholt Jensen
Direkte: 9635 1829
m.horsholt@rn.dk

Ref: Malene Horsholt Jensen

Journalnr.: 1-10-72-0031-10

Dato: 01-12-2010

Høringssvar vedr. udredningen "Rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark"

Region Nordjylland har fået udredningen "Rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark" til høring og har følgende kommentarer.

Det er positivt, at kapaciteten i Paraplegifunktionen i Viborg nu påtænkes udvidet, da flere nordjyske patienter dermed også kan få tilbud om den specialiserede genoptræning.

Af visitationsretningslinjerne for Paraplegifunktionen ses, at patienter med inkomplet rygmarvsskade og normal blære- og tarmfunktion som hovedregel ikke modtages til rehabilitering i Paraplegifunktionen. Fra Region Nordjyllands side opleves imidlertid et behov for rehabiliteringsforløb for denne patientgruppe. Især yngre patienter antages at kunne profitere af et fokuseret rehabiliteringsforløb, hvor den rette ekspertise til rådighed. Der bør derfor overvejes en differentieret tilgang til denne gruppe af patienter i visitationsretningslinierne.

I udredningen anbefales det at styrke samarbejdet på behandlings- og forskningsområdet i Region Midtjylland og etablering af et fagligt samarbejdsforum. Region Nordjylland støtter et styrket samarbejde og finder det hensigtsmæssigt, at også relevante samarbejdsafdelinger fra Region Nordjylland (og eventuelt Region Syddanmark) indgår i et sådant fagligt samarbejdsforum. Dette ønske skal ses i lyset af, at Region Nordjylland og Syddanmark tilsammen tilfører ca. halvdelen af patientgrundlaget.

Fra Region Nordjyllands side ønskes dermed et tættere samarbejde end udredningen lægger op til med anbefaling af ét årligt møde med repræsentanter fra Region Nordjylland og Region Syddanmark, hvor status for rygmarvsskadebehandling drøftes.

Vi kan i øvrigt tilslutte os, at socialrådgivere på Paraplegifunktionen er centrale aktører i samarbejdet mellem afdelingen og hjemkommunen, da kommunerne ofte har meget få af disse patienter.

Med venlig hilsen

Peter Larsen
Afdelingschef
Planlægning, Kvalitet & Analyse