

Hørings svar til ny sundheds- og hospitalsplan for Region Midtjylland 2020

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark har følgende kommentarer til sundheds- og hospitalsplanen.

Om Hospitalsplanens Plangrundlag:

Et mere effektivt sundhedsvæsen.

- Vi savner lidt differentiering i patientbehov. En kort indlæggelsestid er mange steder et mantra. Når der tales rehabilitering af mennesker med rygmarvsskade, så er en kort indlæggelsestid ikke nødvendigvis et succeskriterium. Her er den afgørende faktor snarere hvor velfungerende borgeren er ved udskrivning. Den højt specialiserede rehabilitering skal give borgeren en så stor grad af fysisk som mental selvhjulpethed som muligt. Dette tager tid.
- Vores område er svært at effektivisere, da det meste rehabilitering foregår i mødet mellem borger og fagspecialist; ergo- og fysioterapeut, plejepersonale, psykolog, læge og soci- alrådgiver. Langt den meste behandling er hands-on og samtale.

Sundhedstilstand og udvikling på området.

- Der er længe set en stigning af antallet af ældre mennesker (+60) på de to rehabilite- ringscentre for rygmarvsskadede, Vestdansk Center for Rygmarvsskader i Viborg (og Kli- nik for Rygmarvsskader i Hornbæk). Samtidig ses flere overleve et cancer-forløb, men med en rygmarvsskade til følge (operation af tumor, strålebehandling eller lign.). Vi forventer at antallet af mennesker med rygmarvsskade med rehabiliteringsbehov vil stige fremover. Dette bør undersøges grundigt, således at der hurtigt kan lægges planer for håndteringen af fremtidige behov. Allerede nu giver udviklingen af patientsammensætningen et større behov for større fokus på f.eks. den medicinske behandling. Det medfører endnu flere aspekter i en i forvejen mange-facetteret rehabilitering.

Det nære og sammenhængende sundhedsvæsen.

- Overgangen mellem den højt specialiserede behandling/rehabilitering og hjemkommu- nen kan gøres bedre, således at bolig, praktisk hjælp, hjælpemidler, hjælp til job, forberedelse af praktiserende læge, træningstilbud osv. fungerer optimalt og er på plads ved ud- skrivning. Det kommunale system kan således godt tage yderligere ansvar på disse områ- der, men vi må understrege at den højt specialiserede behandling, rehabilitering og livs- lange kontrol altid bør foregå i hænderne på de højt specialiserede fagfolk. Således kunne man forestille sig udgående teams fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR), der dels kan understøtte og lette den svære overgang ved udskrivelse fra VCR til eget hjem, dels rådgive og undervise det fagpersonale som patienten ved udskrivelse fra VCR bliver afhængig af. Det være sig bl.a. praktiserende alm. læge, speciallæge, hjemmehjælp, fysio- terapeut og kommunal visitator. En sådan organisering vil kunne sikre at den højtspecialise- rede viden som er samlet på VCR, vil komme ud til relevante parter lokalt uden at ansvaret for opgaven pålægges lokalt og viden dermed udvandes. RYK har tidligere diskuteret den- ne organisering med VCR's ledelse, som er enig i at denne organisering vil være smart.

Endvidere er der enkelte produkter som er nødvendige i flere rygmarvsskadedes daglig- dag, som ligger i grænselandet mellem hjælpemidler og behandlingsredskaber. Det bør afklares hvilken kategori disse produkter ligger i, så det klart fremgår hvem der har bevil- lingsansvaret for disse.

- Praktiserende speciallæger: Her savner vi planer for bedre fysisk tilgængelighed. Mange speciallægers klinikker er ikke tilgængelige for kørestolsbrugere. Regionen bør overordnet tænke i Universelt Design.

De somatiske hospitaler og psykiatrien. Aarhus Universitetshospitals rolle og opgaver.

- RYK påviste i 2007 at Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg, efter deres ombygning stadig havde for få senge. De har i dag 35 senge uden mulighed for udvidelse (pga. fredning), og behovet er efter vores mening betydeligt større. I 2007 regnede vi det ud til 53 senge. Behovet er næppe mindre i dag. Vi understreger i den forbindelse, at de højt specialiserede fagfolk gør et fremragende arbejde, men at kapaciteten er for lille og behovet er stigende. Vi mener stadig, at en fremtidig flytning til AUH er den rette faglige beslutning - også set i lyset af alle de AUH-placerede specialer, som vores område er afhængige af.

Om Hospitalsplanen:

Sundhedsfremme og forebyggelse. Færre behandlinger og mere tryk.

- Igen er det vigtigt at differentiere patientbehov. Kort behandlingstid og færre behandlinger er ikke altid et succeskriterium. Mange opgaver i rehabiliteringen af mennesker med rygmarvsskade er tidskrævende. Det samme gælder for den livslange kontrol.

- Sygehusvæsnets kendskab til egne behandlingsmuligheder er vigtig at opprioritere. Vi ser for mange mennesker med rygmarvsskade, der alt for sent ender med den rette behandling. Disse behandlingsmæssige fejlplaceringer samt statistikker på området, indikerer desuden at der er et mørketal af mennesker med rygmarvsskade, der aldrig får den rette rehabilitering og efterfølgende livslange kontrol.

- Vi hylder ethvert initiativ til at udbygge regionens samarbejde med interesseorganisationer, som RYK - Rygmarvsskadede i Danmark. Vi kan ikke blot bidrage med formidling af viden, men inddrages også gerne med vores erfaring ifm. projektarbejde og øvrige tiltag med fokus på denne patientgruppes behandling og rehabilitering. Som brugere af sundhedsvæsnets har vi en stor personlig erfaring, ligesom vi får gode input fra vores netværk og medlemmer. Fagfolk og brugere kan lære af hinanden.

Afsluttende bemærkning

Det gældende grundlag for organiseringen af rehabilitering, behandling og kontrol af rygmarvsskadede i Danmark er fortsat Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1994: "Para- og tetraplegi - organisation af behandling og kontrol". Nærværende kommentarer til Region Midts Sundheds- og hospitalsplan falder i god tråd med redegørelsens konklusioner.

Det bør dog nævnes, at Sundhedsstyrelsen planlægger en revision og tiltrængt opdatering af redegørelsen, da der er kommet meget ny viden og andre muligheder til siden 1994.

Med venlig hilsen

Helle Schmidt
Formand

Jens Bo Sørensen
Sundhedspolitisk konsulent

Mikkel Bundgaard
Sundhedspolitisk konsulent

15. marts 2020