

Til Rigshospitalet
Direktionen
Afsnit 1141
cc: Udvalgte medlemmer af
Regionsrådet, Region H & Folketingets Sundhedsudvalg

Tåstrup, juli 2016

En højt specialiseret funktion smuldrer!

Krav om effektivisering der svært lader sig udføre, samt sparerunder er ved at udhule Østdanmarks højt specialiserede behandling og kontrol af mennesker med rygmarvsskader.

På Klinik for Rygmarvsskader er arbejdet primært "hands on" og det er derfor svært at effektivisere et speciale som dette. Fremskridt skabes i samspillet mellem behandler og patient, ikke i samme grad af medicin og procedurer. Der kræves dygtigt personale og tid til den enkelte patient! Ikke desto mindre rammes klinikken igen og igen af krav om effektiviseringer og besparelser. Seneste plan kræver besparelser på 1,4 million i 2016 og yderligere 1,9 i 2017 – og de næste besparelser truer tilsyneladende allerede!

Vi ser et højt specialiseret felt smuldre, hvor Danmark engang var førende. Og det er med store menneskelige og samfundsmæssige omkostninger.

- En rygmarvsskade er en livsdefinerende diagnose. Man skal lære de mest banale funktioner forfra, og man skal lære at leve med et omfattende handicap. Det kræver kvalificeret rehabilitering og livslang kontrol.
- En rygmarvsskade er en af de mest multifacetterede enkeltlæsioner et menneske kan pådrage sig med de mest betydelige konsekvenser, fordi alle funktioner nedenfor skaden påvirkes. Vi er altså meget langt fra standardpatienten, men forunderligt nok kan vi med den helt rigtige og højt specialiserede rehabilitering og de rette hjælpemidler mv., alligevel få et godt og næsten normalt liv.
- Når man pådrager sig en rygmarvsskade, skal man lære sin krop og dens signaler på ny. Det er helt afgørende for at minimere risikoen for uheldige følgevirkninger. Det tager tid at lære, specielt da to rygmarvsskader ikke er ens. Her er undervisning fra højt specialiseret kompetent personale altafgørende.
- Vi rehabiliteres primært vha. dygtigt personale og tid. Vi har svært ved at se hvordan arbejdet mellem personale og patient kan lade sig effektivisere år efter år – hvorledes effektiviseres balancetræning i fysioterapien eller en samtale med psykologen igen og igen?
- God rehabilitering resulterer i, at vi bliver aktive mennesker med livskvalitet og en stor grad af selvhjulpethed, klar til at bidrage til samfundet i alle aspekter. Med en ryg-

marvsskade er man funktionsnedsat, men omfanget af ens handicap afhænger af rehabiliteringen samt det miljø man færdes i.

- Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk har måttet effektivisere og spare gennem mere end 20 år. Ud over mange runder med krav om årlig effektivisering har der været diverse sparerunder. Samtidig er der både kommet flere patienter samt ældre og mere behandlingskrævende patienter plus større krav til dokumentation.
- Ud over den akutte fase og selve rehabiliteringen, så er den livslange kontrol og ambulante behandling livsvigtig! Som rygmarvsskadede rammes man nemt af urinvejsproblemer og risiko for nyresvigt, tarmtømningsproblemer med risiko for svær obstipation og evt. tarmslyng, tryksår med lange hospitalsophold til følge, udfordringer med bevægeapparatet pga. lammelserne, spasticitet, osteoporose med benbrud, skæv ryg, smerter, diabetes o.m.a. Vi er afhængige af op til 10 af Rigshospitalets specialer. Personalet ved Klinik for Rygmarvsskader er dem, der primært har kompetencerne til at vurdere dette multifacetterede billede, og dermed også kan afgøre, hvornår den enkelte person har behov for henvisning til de forskellige relevante undersøgelser og specialer, samt mulige behandlingstilbud m.v.
- Opdages disse forhold i tide er der til gengæld megen livskvalitet og mange samfundskroner at redde. Den pris, der betales for dialysepatienter, patienter med operationskrævende tryksår m.m., er uforholdsmæssigt meget større end prisen for god ambulant kontrol. Ved mangelfuld kontrol bliver vi inaktive, dårlige liv og omkostningstunge for samfundet.
- Sundhedsstyrelsen og internationale eksperter anbefaler ambulant kontrol mindst hvert 2. år. I en nylig landsdækkende brugerundersøgelse blandt RYKs medlemmer, svarer 40% at ambulant kontrol sker med 3 års mellemrum eller sjældnere. Hele 23% svarer at de slet ikke er omfattet af livslang kontrol.
- Den ambulante funktion har over årene fået flere patienter uden tilsvarende øgning af ressourcerne. Og flere potentielle patienter spøger åbenbart derude. Tidligere sparekrav er imødegået med meraktivitet i ambulatoriet. Dette blev afvist ved seneste sparerunde. Konsultationstiden er med visse undtagelser nedsat til ½ time. Det mener vi ikke altid er tilstrækkeligt. Hvor det menneskeligt og samfundsøkonomisk kunne betale sig at udvide kontrollen (med eks. screening for diabetes II og osteoporose), skærer man i stedet ned. I RYK frygter vi yderligere forringelser på det ambulante område, og at kontrol hvert andet år bliver undtagelsen snarere end reglen.
- Vi ved at sundhedssektoren er presset, men det her er uholdbart! Ud over det konstante pres med besparelser efter grønthøstermetoden, så kræves der mere dokumentation. Vi savner en kritisk vurdering af behov og nytteværdi af dette administrative arbejde.

Vi ønsker alle, at en velfungerende højt specialiseret funktion flytter ind i de nye lokaler i Glostrup i 2020, og ikke kun en skrabet hospitalsfunktion.

Hvorledes kan vi inspireres af andre landes rehabilitering og livslang kontrol af mennesker med rygmarvsskader? Hvad kan vi som brugere byde ind med? Vi vil gerne indgå i en dialog

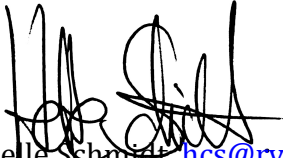
om hvorledes vi fremtidigt sikrer den nødvendige højt specialiserede behandling, rehabilitering og kontrol af mennesker med rygmarvsskade.

Vi ser frem til at høre fra jer.

Med venlig hilsen



Jens Bo Sørensen, jbs@ryk.dk, tlf. 20328033
Sundhedspolitisk udvalg i RYK



Helle Schmidt, hcs@ryk.dk
Formand i RYK