

Rygmarvsskadebehandling- og rehabilitering i Vestdanmark

Udredning af den fremtidige organisering af
Paraplegifunktionen og dens faglige tilknytning til
Århus Universitetshospital

2010

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	2
Resumé	4
1. Indledning.....	6
1.1 Baggrund for udredningen og kommissorium	6
1.2 Arbejdsgruppens sammensætning	6
1.3 Metode.....	7
1.4 Læsevejledning	7
2. Beskrivelse af rygmarvsskadeområdet	9
2.1 Patientgruppen.....	9
2.2 Konsekvenserne af en rygmarvsskade.....	10
2.3 Patientpopulation i Vestdanmark – epidemiologiske data	11
2.4 Afgrænsning af patientgruppen	17
2.4.1 Ikke-progredierende tilstande.....	17
2.4.2 Progredierende tilstande	18
2.4.3 Implikationer ved en evt. udvidelse af patientgruppen	19
3. Den akutte behandling og tidlige neurorehabilitering på Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	21
3.1 Den neurointensive behandling	21
3.2 Den tidlige neurorehabilitering	22
3.3 Patientforløb for traumatiske patienter på Neurokirurgisk Afdeling	23
3.4 Samarbejde med Paraplegifunktionen	25
3.5 Ventetiden for rehabiliteringsforløb på Paraplegifunktionen	25
3.5.1 Ventetid for overflytning af neurokirurgisk færdigbehandlede patienter fra Neurokirurgisk Sengeafsnit til Paraplegifunktionen	26
3.6 Optimering af patientforløb	28
4. Paraplegifunktionen i Viborg	30
4.1 <i>"Tilbage til livet"</i>	31
4.2 Patientforløb	31
4.2.1 Formål med rehabiliteringsforløbet	32
4.2.2 Visitationen til Paraplegifunktionen.....	33
4.2.3 Patientforløb og behandlingstilbud.....	34
4.2.4 Fra indlæggelse på Paraplegifunktionen til udskrivning til hjemkommunen	35
4.2.5 Andre behandlingstilbud.....	36
4.3 Aktivitetsdata.....	37
4.4 Samarbejdspartnere	38
4.5 Nøgletal for Paraplegifunktionen og sammenlignelige rygmarvsskaderehabiliteringssteder	41
4.6 Masterplanen for udbygning af Regionshospitalet Viborg.....	42

5.0 Forskning og uddannelse på rygmarvsskadeområdet i Vestdanmark	44
5.1 Igangværende og planlagt forskningsaktivitet	44
5.2 Uddannelse af personale.....	47
5.3 Udviklingsmuligheder for Paraplegifunktionens behandlingstilbud og forskning i behandlingstilbuddene	48
6. Organisering af rygmarvsskaderehabiliteringen i Østdanmark	51
6.1 Neurorehabiliteringscenter Glostrup	51
7. Organisering af rygmarvsskaderehabiliteringen i udlandet	53
7.1 REHAB Basel.....	53
7.2 Ullevål Universitetssykehus/Sunnaas sykehus i Oslo	55
8. Modeller for den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark	56
8.1 Seks parametre af betydning for valg af den fremtidige organisering af området.....	56
8.2 Generelle anbefalinger	57
8.3 Modeller for fremtidig organisering af området	60
8.4 Arbejdsgruppens anbefaling vedrørende den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering	62

Resumé

En rygmærskade medfører alvorlige funktionstab, psykiske reaktioner og sociale konsekvenser samt på længere sigt yderligere helbredsmaessige risici. Formålet med den akutte rygmærskadebehandling og rehabiliteringsindsatsen er, at patienten opnår det højest mulige funktionsniveau både fysisk, psykisk og socialt, skadens lokalisering og omfang taget i betragtning. Tidlig vurdering af rehabiliteringspotentiale, tværfaglig, koordineret indsats på højt fagligt niveau og medinddragelse af patient, familie og kommune så tidligt som muligt er væsentlige faktorer i et vellykket forløb.

Arbejdsgruppen har i denne udredning beskrevet status for behandlingen og rehabiliteringen af rygmærskader i Region Midtjylland og i Vestdanmark. Arbejdsgruppen peger på forslag til en organisering af området, som giver mulighed for betragtelige forbedringer.

Udgangspunktet har været, at det blev aftalt med Hospitalsplanen for 2008, at der skulle ske en faglig udredning af området indeholdende en beskrivelse af organiseringen, overvejelser omkring eventuelle udfordringer vedr. den nuværende organisering samt modeller og anbefalinger for den fremtidige organisering af rygmærskadebehandlingen i Vestdanmark.

I forlængelse heraf blev Arbejdsgruppen for faglig udredning af rygmærskadebehandlingen i Region Midtjylland nedsat af Klinikforum.

Med hensyn til den fremtidige organisering af området, har arbejdsgruppen konkret vurderet følgende to modeller, der begge vil sikre et tilbud af høj faglig kvalitet.

1. Udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen på RH Viborg.
2. Integration af Paraplegifunktionen på Det Nye Universitetshospital i Skejby (fx i form af et spinalcenter og/eller samling af rehabiliteringsindsatsen for rygmærskadede og hjærneskadede i et Neurorehabiliteringscenter).

Ud fra en samlet afvejning af fordelene og ulemperne ved de to ovenfor skitserede modeller er arbejdsgruppen kommet frem til følgende overordnede anbefaling:

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af patienter med rygmærskade sker med udgangspunkt i model 1. Anbefalingen indebærer, at der sker en udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen i Viborg, herunder*

- *At kapaciteten på Paraplegifunktionen i Viborg udvides til 35 senge + 4 hotellsenge, der hidtil har været midlertidige, og at de økonomiske forudsætninger herfor afklares hurtigst muligt.*
- *At der oprettes et klinisk professorat på Paraplegifunktionen i Viborg med henblik på styrkelse af forskningssamarbejdet med Århus Universitetshospital og RH Hammel Neurocenter.*
- *At samarbejdet mellem Neurokirurgisk Afdeling ÅUH, Århus Sygehus, Respirationscenter Vest ÅUH, Århus Sygehus, RH Hammel Neurocenter og Paraplegifunktionen på RH Viborg styrkes.*
- *At samarbejdet på behandlings- og forskningsområdet styrkes for at udnytte mulighederne optimalt inden for hele det højt specialiserede rehabiliteringsområde i Region Midtjylland. Blandt andet gennem etablering af et fagligt samarbejdsforum for rygmarvsskadebehandlingen bestående af ledelsesrepræsentanter og fagfolk fra de ovennævnte fire enheder.*
- *At Paraplegifunktionen organisatorisk og ledelsesmæssigt flyttes fra Reumatologisk Afdeling til Neurologisk Afdeling på RH Viborg.*
- *At samarbejdet med kommunerne styrkes.*
- *At Paraplegifunktionen skifter navn til "Center for rygmarvsskader i Vestdanmark."*

1. Indledning

1.1 Baggrund for udredningen og kommissorium

Baggrund for udredningen

RH Viborg varetager i dag højt specialiseret rehabilitering af patienter med følger efter rygmarskade (para- og tetraplegi) i Vestdanmark. I henhold til hospitalsplanen for Region Midtjylland skal der i forlængelse af Sundhedsstyrelsens speciale gennemgang foretages en faglig udredning af den fremtidige organisering af paraplegien (dvs. rehabiliteringen af rygmarskadede) og dens fortsatte tilknytning til Århus Universitetshospital.

Kommissorium

Arbejdsgruppen har med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens specialeudmelding for henholdsvis det neurologiske speciale og det reumatologiske speciale skullet udarbejde en rapport indeholdende:

- En beskrivelse af den nuværende organisering af rygmarskadebehandlingen i Vestdanmark, herunder en beskrivelse af de konkrete samarbejdsrelationer i forhold til de enkelte specialer.
- Overvejelser omkring eventuelle udfordringer knyttet til den nuværende organisering af Paraplegifunktionen.
- Modeller for den fremtidige organisering af rygmarskadebehandlingen i Vestdanmark.
- anbefalinger vedrørende den fremtidige organisering af rygmarskadebehandlingen i Vestdanmark
- anbefalinger vedrørende den fortsatte tilknytning af Paraplegifunktionen til Århus Universitetshospital.

1.2 Arbejdsgruppens sammensætning

Regionshospitalet (RH) Viborg

- Cheflæge Christian Møller-Nielsen, Hospitalsledelsen
- Ledende overlæge Inger Lauge Johannesen, Afdelingsledelsen Reumatologisk Afdeling
- Oversygeplejerske Inge Pinholt, Afdelingsledelsen Reumatologisk Afdeling

Hospitalsenheden Silkeborg

- Hospitalsdirektør Lars Dahl Pedersen, Hospitalsledelsen
- Klinikchef Carsten Hanshelge Kock-Jensen, RH Hammel Neurocenter
- Ledende terapeut Lis Holm Kleinstrup, RH Hammel Neurocenter

Århus Universitetshospital (ÅUH), Århus Sygehus

- Centerchef Inger Schaumburg, Neurocentret
- Overlæge professor, dr. med. Johannes Jakobsen, Neurologisk Afdeling
- Ledende overlæge professor Jens Christian Hedemann Sørensen, Neurokirurgisk Afdeling
- Sygeplejerske Ann-Sophi Jappe, Neurokirurgisk Afdeling

Sundhedsplanlægning i Viborg

- Afdelingschef Christian Boel (formand)
- Fuldmægtig Katrine Svane Jørgensen, Hospitalsplanlægning
- Fuldmægtig Troels Paulsen, Hospitalsplanlægning
- Fuldmægtig Søren Bisgaard-Frantzen Petersen, Hospitalsplanlægning

1.3 Metode

Arbejdsgruppen har holdt fem møder i alt, to møder i 2009 og tre møder i 2010.

Denne udredning er baseret på dels drøftelserne i gruppen, dels de konkrete skriftlige bidrag, som arbejdsgruppens medlemmer har udarbejdet.

Arbejdsgruppen har som grundlag for drøftelserne anvendt

- Sundhedsstyrelsens vejledning (1994) "*Para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol*"
- Sundhedsstyrelsens specialevejledninger for neurologi, reumatologi og neurokirurgi.

I det omfang, at der er anvendt andet kildemateriale, er dette anført specifikt i teksten.

Rapporten og dens resultater er blevet drøftet i Klinikforum.

1.4 Læsevejledning

Udredningen af Rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark kan læses i sin helhed eller som selvstændige kapitler.

Kapitel 2 indleder med at beskrive, hvad det vil sige at få en rygmarvsskade. Dernæst giver kapitel 2 en overordnet introduktion til rygmarvsskadeområdet gennem figurer og tabeller, som beskriver årsagerne til rygmarvsskaderne, samt flere andre aspekter af patientgruppen, herunder en oversigt over udviklingen i antallet af patienter med en rygmarvsskade.

Derefter er udredningen bygget op omkring patientforløbet, som begynder med den akutte behandling og tidlige neurorehabilitering, der finder sted på ÅUH, Århus Sygehus og beskrives i kapitel 3.

I kapitel 4 beskrives Paraplegifunktionen i Viborg, herunder aktivitetsdata og beskrivelse af patientforløbene, Paraplegifunktionens samarbejdspartnere, nøgletal for Paraplegifunktionen i sammenligning med andre rehabiliteringssteder, samt RH Viborgs Masterplan for Paraplegifunktionen.

Kapitel 5 beskriver forskningen på og i forbindelse med Paraplegifunktionen. Og så beskrives den uddannelsesaktivitet, der finder sted på Paraplegifunktionen og planerne for kompetencecentret på RH Hammel Neurocenter, der vil medføre, at rehabiliteringsindsatsen i hele patientforløbet i hospitalsregi og ude i kommunerne, vil få et løft.

Kapitel 6 giver et indblik i organiseringen af rygmærskaderehabiliteringen i Østdanmark, samt de fremtidige planer for etableringen af Neurorehabiliteringscenter Glostrup.

I kapitel 7 udvalgte beskrives internationale erfaringer omkring organiseringen af rygmærskaderehabiliteringen, bl.a. REHAB Basel i Schweiz, samt organiseringen i Norge.

Kapitel 8 gennemgår to forskellige modeller for den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af rygmærskadede i Vestdanmark. Dernæst præsenteres arbejdsgruppens anbefalinger for den fremtidige organisering, og arbejdsgruppens anbefalinger til en styrkelse af Paraplegifunktionens tilknytning til Århus Universitetshospital.

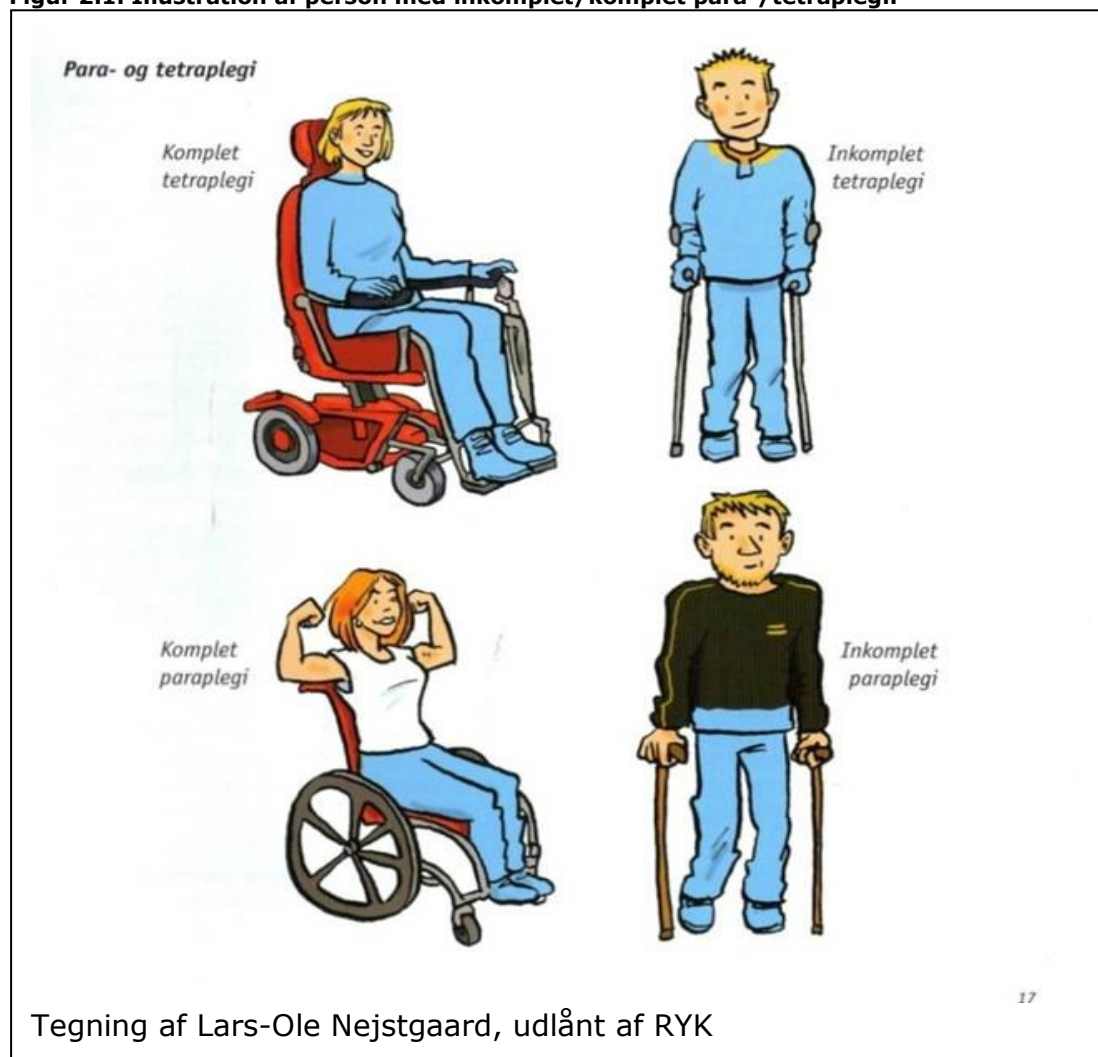
2. Beskrivelse af rygmavvsskadeområdet

Varetagelsen af den højt specialiserede funktion "Para- og tetraplegi, behandling og rehabilitering" varetages i dag to steder i landet ved henholdsvis Paraplegifunktionen, RH Viborg og Klinik for Rygmavvsskader i Hornbæk, Rigshospitalet.

2.1 Patientgruppen

Para- og tetraplegikere¹ er personer, der har følger efter en alvorlig rygmavvvsbeskadigelse. I nedenstående figur 2.1 er forskellige former for rygmavvvs-skader illustreret.

Figur 2.1. Illustration af person med inkomplet/komplet para-/tetraplegi.



¹ Ordene para- og tetraplegi er af græsk oprindelse. Para = bi-, hosliggende, eller ved siden af (her tænkes på benene). Plegi = slag (som i slagtilfælde). Tetra = fire, her tænkes på de fire ekstremiteter, nemlig ben og arme.

Paraplegi opstår efter beskadigelse af bryst- eller lænderygmarven. Alt efter skadens lokalisation og udbredelse er der varierende grad af manglende følesans og lammelser i underkrop, ben, blære og tarm samt forstyrrelse af seksualfunktionen.

Tetraplegi opstår ved beskadigelse af halsrygmarven. Udover de ovennævnte funktionsbeskadigelser er der lammelser og manglende følesans i arme og hænder og lammelse af åndedrætsmuskler med vejrtrækningsproblemer til følge, ligesom kroppens temperatur og blodtryksregulation er beskadiget.

En rygmarvsskade kan være komplet eller inkomplet.

En *komplet rygmarvsskade* betyder, at alle muskler nedenfor skadestedet er totalt lammede, samt at følesansen er ophævet.

Ved en *inkomplet rygmarvsskade* er der bevaret forbindelse til den nederste del af rygmarven, og der vil være delvis bevaret muskelfunktion og/eller delvis bevaret følesans nedenfor læsionsstedet.

Personer med komplet rygmarvsskade vil som hovedregel være afhængige af kørestol, hvorimod para- og tetraplegikere med inkomplette skader kan udvise store forskelle i funktionsniveau lige fra en lille smule bevaret følesans til et næsten normalt funktionsniveau.

2.2 Konsekvenserne af en rygmarvsskade

En akut beskadigelse af rygmarven efter en ulykke kan på et sekund ændre en persons liv og tilværelse radikalt.

Rygmarvsskaden medfører muskellammelser, føleforstyrrelser, lammelse af blære og tarm med deraf følgende manglende kontrol over vandladning og afføring. Endvidere beskadiget seksualfunktion, hormonforstyrrelse og forstyrrelser i blodtryks- og temperaturregulering. Der er således tale om en indgribende ændring i kroppens funktion, hvor patienten i starten er totalt afhængig af hjælp til alle personlige behov. Udover de umiddelbare følger af rygmarvsskaden er der både på kort og på langt sigt en betydelig risiko for komplikationer.

Lammelserne medfører knogleafkalkning med en 25 x øget risiko for lårbensbrud, føleforstyrrelserne medfører risiko for tryksår, blærelammelsen risiko for infektion og på længere sigt beskadigelse af nyrerne og i sidste ende nyresvigt.

Det afhænger primært af skadens lokalisation og udbredelse i hvilket omfang patienten kan genvinde sin førlighed. 1/3 af patienterne har en komplet skade,

hvor genvindelse af førligheden ikke er mulig uanset, hvor intensivt der trænes. 2/3 har en inkomplet skade, hvor træning kan medføre forbedring i muskelfunktionen, og hvor forskellige grader af førligheden dermed kan genvindes.

For de alle de patienter, der indlægges på Paraplegifunktionen i Viborg, har rygmarvsskaden et omfang, som medfører alvorlige konsekvenser både for den rygmarvsskadede og dennes familie.

Som kørestolsbruger kan man oftest ikke komme tilbage til sit hidtidige arbejde, hvis man overhovedet er i stand til at arbejde. Det får konsekvenser for økonomien. Boligen er sjældent egnet til kørestol. Samlivet påvirkes af manglende følesans i underlivet, rejsnings- og fertilitetsproblemer. Funktionen i familien ændres ydermere, når man ikke længere kan varetage de opgaver man tidligere har haft, eller måske ikke engang er i stand til selv at klare personlig hygiejne, toiletbesøg og påklædning. Krisereaktion og ofte egentlig depression er en uundgåelig følge.

Med de fysiske, psykiske og sociale problemer en rygmarvsskade medfører, er en tværfaglig, koordineret, målrettet indsats, hvor både patienten, familien og kommunen hurtigt inddrages, nødvendig. En høj faglighed på alle niveauer, en kompetent vurdering af rehabiliteringspotentialer og en sikker ledelse af rehabiliteringsforløbene er nødvendig for at sikre et effektivt forløb uden unødvendige komplikationer.

2.3 Patientpopulation i Vestdanmark – epidemiologiske data

Der er i dag ca. 3.000 rygmarvsskadede i Danmark, og hvert år er der ca. 130 nye tilfælde i Danmark.

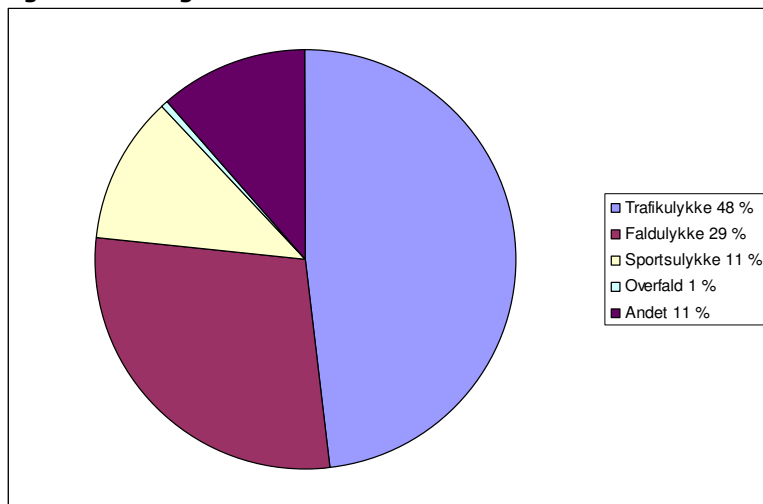
Paraplegifunktionen i Viborg varetager behandlingen og rehabiliteringen af patienter fra Vestdanmark, som omfatter Region Midtjylland, Region Nordjylland og Region Syddanmark. I alt var der 71 nye tilfælde af rygmarvsskadede i 2009 i Vestdanmark, og samlet har Paraplegifunktionen i Viborg en patientpopulation på 630 patienter, der tilbydes behandling og evt. senere opfølgingsforløb.

Den følgende gennemgang af de epidemiologiske data for patientpopulationen for Vestdanmark ser på årsagerne til rygmarvsskader, fordelingen mellem traumatiske og non-traumatiske rygmarvsskader, fordelingen mellem para- og tetraplegi, fordelingen mellem komplette og inkomplette rygmarvsskader, udviklingen i antal nye rygmarvsskader, samt alders- og kønsfordelingen i patientgruppen.

Årsager til rygmarvsskader

Rygmarvsskader opstår som følge af enten traumatiske eller non-traumatiske skader. I nedenstående figurer 2.2 og 2.3 er årsagerne til henholdsvis traumatiske og non-traumatiske rygmarvsskader illustreret.

Figur 2.2. Årsager til traumatiske skader 2004-2008 i Vestdanmark

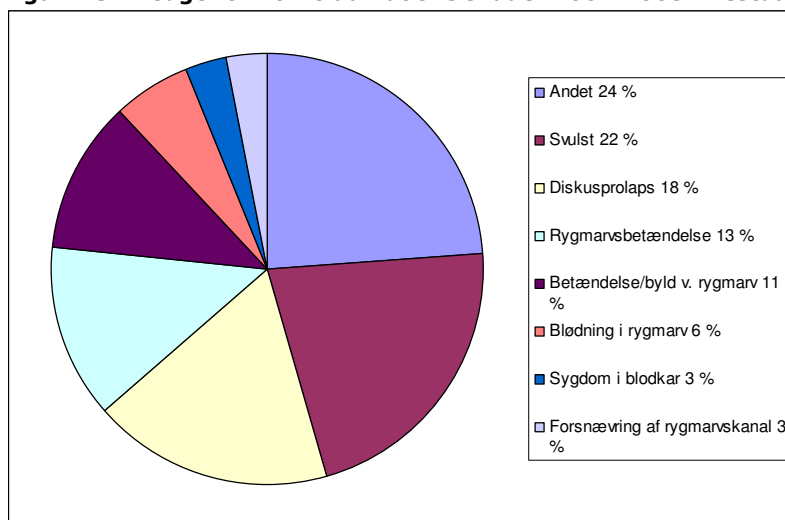


Kilde: Paraplegifunktionen

Figur 2.2 viser, at knap halvdelen af de traumatiske rygmarvsskader skyldes en trafikulykke, dernæst følger faldulykker, sportsulykker, udspring på lavt vand mv.

Som illustreret i nedenstående figur er årsagerne til non-traumatiske rygmarvsskader eksempelvis forsnævring af rygmarvskanalen, diskusprolaps, svulst, betændelse eller blødning i eller omkring rygmarven.

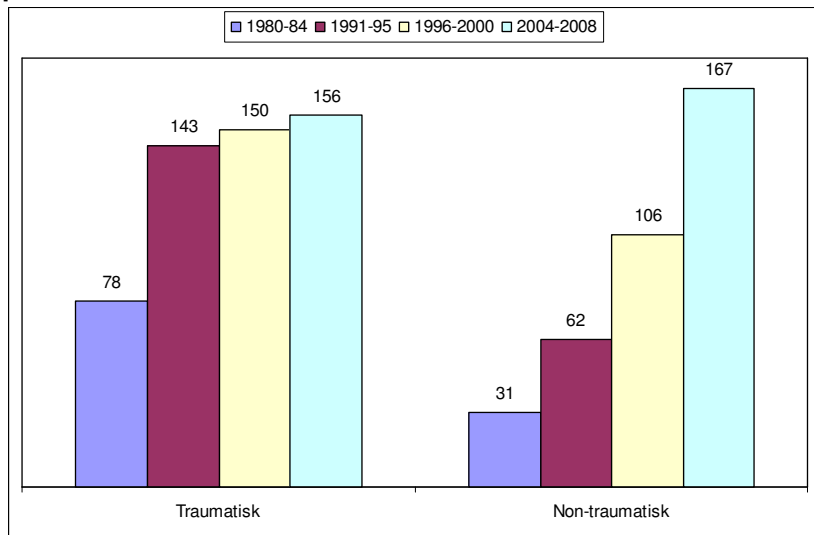
Figur 2.3. Årsager til non-traumatiske skader 2004-2008 i Vestdanmark



Kilde: Paraplegifunktionen

Fordelingen mellem traumatiske og non-traumatiske rygmærskader
Nedenstående figur 2.4 viser fordelingen mellem traumatiske og non-traumatiske skader i Vestdanmark i perioden 1980 til 2008.

Figur 2.4. Fordelingen mellem antal traumatiske og antal non-traumatiske skader i Vestdanmark i perioden 1980-2008.



Kilde: Paraplegifunktionen

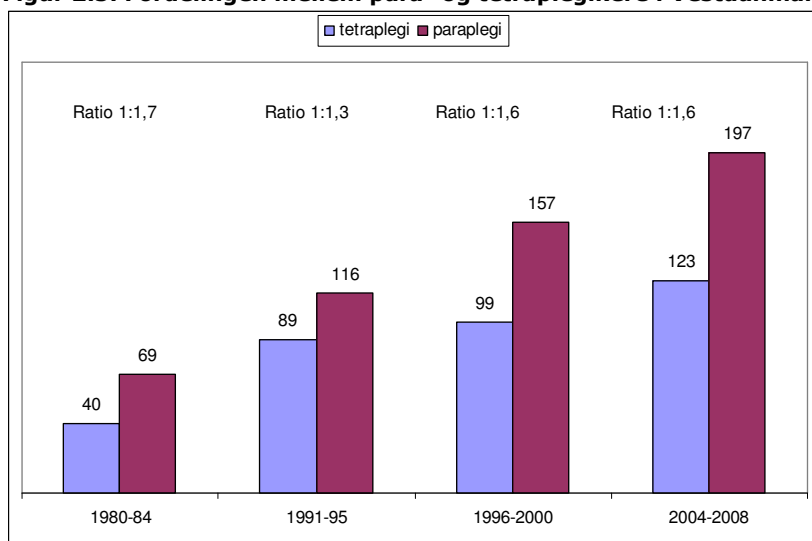
Figur 2.4 viser, at der i dag er en nogenlunde lige fordeling mellem patienter med traumatiske og non-traumatiske rygmærskader. Antallet af non-traumatiske rygmærskader er steget kraftigt fra 31 i perioden 1980-1984 til 167 i perioden 2004-2008. Antallet af traumatiske rygmærskader har stort set været uændret siden starten af 1990'erne, hvorfra tallet har ligget på omkring 150 nyttilskadekomne patienter i hver femårige periode.

Baggrunden for, at der igennem de senere år er sket en stigning i de sygdomsbetingede (non-traumatiske) rygmærskader er formentligt dels en forbedret kirurgisk behandling af bl.a. tumorer i rygmærven, dels en ændring i henvisningsmønstret, således at flere også lidt ældre patienter med sygdomsbetinget rygmærskade i dag bliver henvist til intensiv genoptræning.

Fordelingen mellem paraplegi og tetraplegi

Som det fremgår af nedenstående figur 2.5 har andelen af tetraplegikere i forhold til paraplegikere stort set været uændret i Vestdanmark siden starten af 1980'erne (ca. ratio 1:1,6).

Figur 2.5. Fordelingen mellem para- og tetraplegikere i Vestdanmark i perioden 1980-2008.



Kilde: Paraplegifunktionen

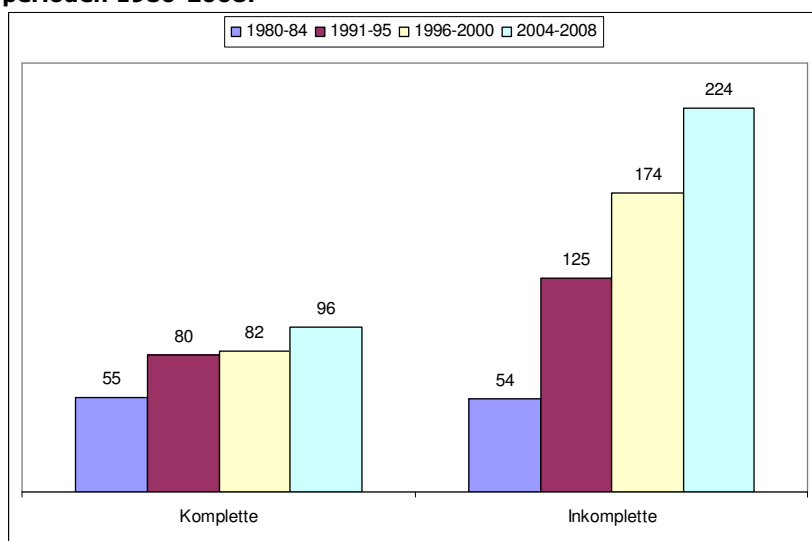
Af figur 2.5 fremgår det, at der var 320 para- og tetraplegikere i perioden 2004-2008. Dette patientantal er tre patienter lavere end den samlede patientpopulation på 323 patienter, som fremgår af figur 2.7, men det skyldes, at tre patienters rygmarvsskade ikke var klassificerbar.

Fordelingen mellem komplette og inkomplette rygmarvsskader

Andelen af inkomplette rygmarvsskader i forhold til komplette rygmarvsskader er i Vestdanmark steget fra ratio 1:1 i perioden 1980-1984 til ratio 1:2,5 i perioden 2004-2008, jf. nedenstående figur 2.6.

Det skal tilføjes, at træningsforløbet for komplette og inkomplette rygmarvsskader er forskelligt. Det skyldes at indlæggelsesforløbet kan forudsiges ret præcist for de komplette rygmarvsskader, pga. at rehabiliteringspotentialet afgøres af rygmarvsskadens placering. Rehabiliteringspotentialet for de inkomplette rygmarvsskader er individuelt. Det betyder m.a.o., at træningsindsatsen kan være ligeså omfattende eller større for de inkomplette, som for de komplette rygmarvsskader.

Figur 2.6. Fordelingen mellem komplette og inkomplette rygmarvsskader i Vestdanmark i perioden 1980-2008.



Kilde: Paraplegifunktionen

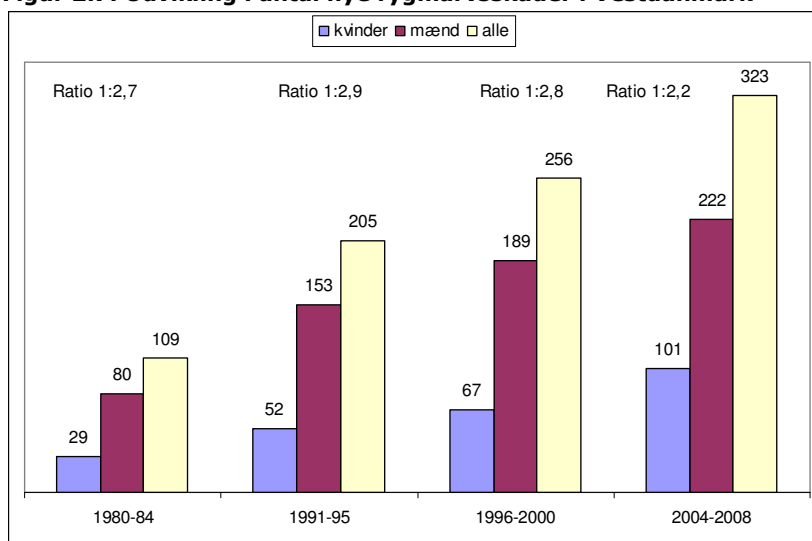
I figur 2.6 er der ligeledes tale om 320 patienter i alt for perioden 2004-2008, men som det fremgår af figur 2.7 er den samlede patientpopulation på 323. Tre patienters rygmarvsskade var dog uklassificerbar ift. figur 2.6 opdeling på komplet og inkomplette rygmarvsskader.

Alders- og kønsfordelingen i patientgruppen

Der er inden for rygmarvsskadeområdet sket en udvikling dels i antallet af rygmarvsskadede, dels kønsfordelingen patientgruppen. Som det fremgår af figur 2.7, er antallet af nyhenviste patienter til Paraplegifunktionen i Viborg således fordoblet over de seneste 20 år. Denne udvikling skyldes hovedsageligt, at der igennem de senere år er sket en stigning i antallet af henviste sygdomsbetingede (non-traumatiske) rygmarvsskader.

I forhold til kønsfordelingen fremgår det, at andelen af mandlige rygmarvsskadede i forhold til kvindelige er blevet relativt mindre, men stadig er der mere end dobbelt så mange mænd end kvinder, der rammes af rygmarvsskader.

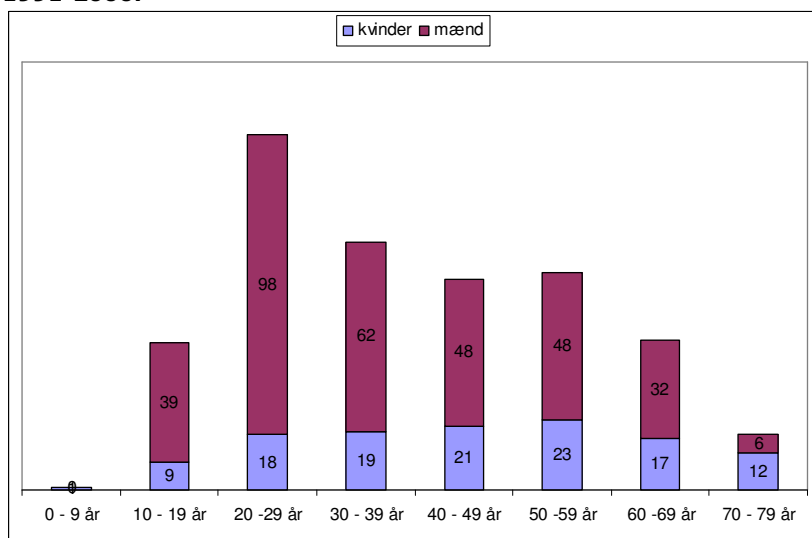
Figur 2.7. Udvikling i antal nye rygmarvsskader i Vestdanmark



Kilde: Paraplegifunktionen

Nedenfor er køns- og aldersfordelingen i gruppen af rygmarvsskadede illustreret for henholdsvis perioden 1991-2000 (jf. figur 2.8) og perioden 2004-2008 (jf. figur 2.9).

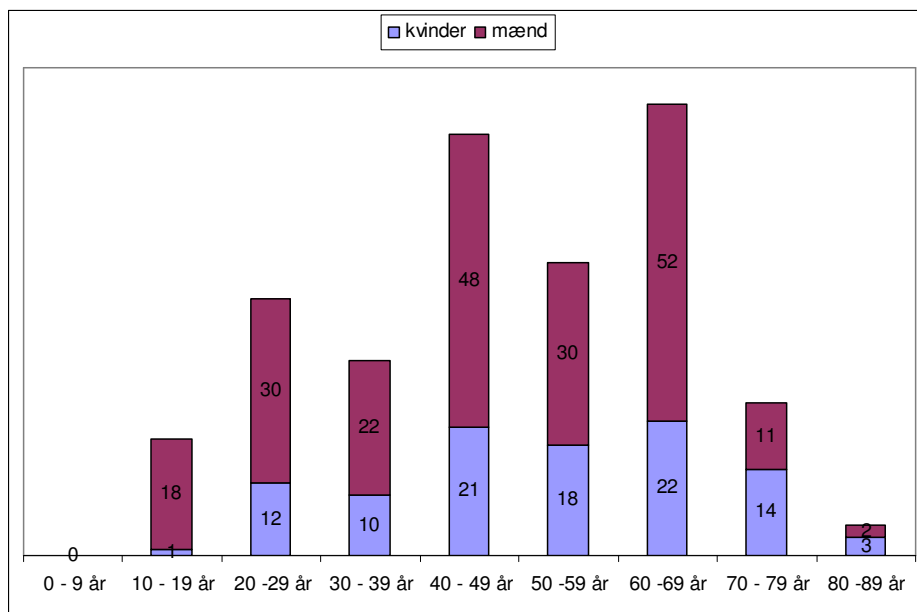
Figur 2.8. Alders- og kønsfordelingen i gruppen af rygmarvsskadede (i Vestdanmark) i perioden 1991-2000.



Kilde: Paraplegifunktionen

Gennemsnitsalderen for rygmarvsskadens indtræden i perioden 1991-2000 var 41 år for mænd og 49 år for kvinder. Som det fremgår af figur 2.8 opstod de fleste nye tilfælde af rygmarvsskader i perioden 1991-2000 blandt mænd i alderen 20-29 år, hvorefter antallet af nye rygmarvsskader faldt med stigende alder.

Figur 2.9. Alders- og kønsfordelingen i gruppen af rygmærskadede (i Vestdanmark) i perioden 2004-2008.



Kilde: Paraplegifunktionen

I perioden 2004-2008 var gennemsnitsalderen for rygmærskadens indtræden 46,5 år for mænd og 54 år for kvinder, og der er dermed tale om en stigning på ca. 5 år for både mænd og kvinder i forhold til perioden 1991-2000.

Af figur 2.8 og 2.9 fremgår det desuden, at der er sket en ændring i aldersfordelingen af nye rygmærskadede. I perioden 1991-2000 var det således især de 20-29-årige, der blev ramt, mens det i perioden 2004-2008 særligt var de 40-49-årige og 60-69-årige, der pådrog sig rygmærskader. Stigningen blandt de 40-49-årige formodes at kunne tilskrives, både at flere midaldrende personer kommer til skade ved trafikulykker, bl.a. motorcykelulykker og sportsulykker, samt at der i dag er flere sygdomsbetingede rygmærskader. For aldersgruppen 60-69-årige er det især stigningen i de non-traumatiske henvisninger, der vurderes at være årsag til stigningen.

2.4 Afgrænsning af patientgruppen

Kriteriet for kategorisering af et sygdomsområde under para- og tetraplegien har traditionelt været, at den pågældende sygdom er ikke-progredierende, dvs. at den ikke er fremadskridende.

2.4.1 Ikke-progredierende tilstande

Paraplegifunktionen i Viborg har over en årrække fra 1980-2008 modtaget et stigende antal patienter med non-traumatiske skader indenfor følgende sygdomsgrupper: Hvirvelsøjlelidelse (spinalstenose, diskusprolaps) infektiøse tilstande, vaskulære rygmærskader og i et vist omfang kræftsygdomme,

hvor tilstanden efter behandling skønnes stationær, i hvert fald over en længerevarende periode (flere år), således at det færdighedsniveau, som blev opnået ved træningen, kunne fastholdes.

I neurologisk regi er der imidlertid en gruppe patienter med ikke-progredierende non-traumatisk rygmarvsskade, der i dag ikke tilbydes behandling på Paraplegifunktionen. Det drejer sig fortrinsvist om patienter med spinal dural fistel, dvs. patienter med forringet blodforsyning i rygmarven. Samlet set vurderes der at være ca. 1-2 patienter årligt med disse lidelser inden for Paraplegifunktionens optageområde, dvs. Region Nord- og Midtjylland samt Region Syddanmark.

2.4.2 Progredierende tilstande

Traditionelt set har der ikke været tilbud om intensive rehabiliteringsophold til patienter med progredierende sygdomme i hjerne og rygmarv. Dette ændrer sig i disse år, hvor patienter med hjernekræft tilbydes behandling og rehabilitering på RH Hammel Neurocenter, ligesom Sclerosecenter Ry rehabiliterer andre patientgrupper med progredierende rygmarvssygdomme som dissemineret sclerose, spinal ALS og hereditær spastisk paraparese².

- Spinal ALS

ALS (Amyotrofisk Lateral Sclerose) er en sygdom, der angriber de nerveceller og nervebaner i rygmarven og i hjernen, som styrer musklernes bevægelser (motorikken). Sygdommen kan begynde med tale- og synkebesvær (bulbær ALS) eller med svind af muskulatur og spastiske lammelser i arme og/eller ben (spinal ALS).

Patientgruppen med spinal ALS omfatter dels patienter med primær lateral sclerose, dels patienter med ALS "begrænset" til rygmarven. Patienterne lever typisk 10-20 år med gradvis progredierende rygmarvsskade med spasticitet. Disse patienter modtager typisk et tilbud om ambulante vedligeholdelsestræning 1-2 timer ugentligt i kommunerne.

Samlet set vurderes der at være ca. 18 patienter årligt med spinal ALS inden for Paraplegifunktionens optageområde, som kunne have gavn af et intensivt genoptræningsophold af 2-4 ugers varighed.

- Hereditær spastisk paraparese

Hereditær spastisk paraparese er en arvelig nervelidelse med langsomt fremadskridende spastisk lammelse især af benene. Der er typisk tale om gangforstyrrelser, balanceproblemer og muskelsvaghed. Efterhånden som sygdommen forværres optræder ofte problemer med blærekontrol og

² Paraparese betyder lammelse af begge ben.

vandladning, og der kan i nogle tilfælde optræde andre neurologiske symptomer såsom mental udviklingshæmning, demens eller syns- og høreproblemer. Patienter med hereditær spastisk paraparese modtager et varierende tilbud i kommunerne om ambulante vedligeholdelsesbehandling 1-2 timer ugentligt.

Samlet set vurderes der at være ca. 91 patienter årligt med hereditær spastisk paraparese inden for Paraplegifunktionens optageområde, som kunne tilbydes et intensiveret genoptræningsophold.

- Dissemineret sclerose

Dissemineret sclerose, også kaldet multipel sclerose, er en kronisk sygdom, som angriber centralnervesystemet, dvs. synsnerverne, hjernen og rygmærven. Der opstår betændelse omkring nervetrådene og med tiden efterfølgende ar, så meddelelser fra hjernen til forskellige dele af kroppen kun dårligt eller slet ikke når frem. Dissemineret sclerose betyder 'mange eller flere hårdheder' og henviser til de plaks, som kan findes i hjernen hos scleroseramte.

I Region Midtjylland er der godt 2.000 sclerosepatienter, der lever med sygdommen i 10–50 år. Sclerosepatienter i Danmark tilbydes rehabiliteringsophold på Sclerosecenter Ry (Vestdanmark) og Haslev (Østdanmark). Ventetiderne på Sclerosecenter Ry er godt et halvt år, og en gruppe af patienter med støttefunktion uden gangfunktion med stort behov for assistance fra personalet, modtages kun i begrænset omfang. Det er vanskeligt at estimere behovet. Med antagelsen af, at 10 % af patienterne er kørestolsbundne, og at halvdelen kan få udbytte af para- og tetraplegitræning, vil antallet af patienter med udækket behov for intensiveret rehabiliteringsophold i Region Midtjylland udgøre godt 100.

Sengebehovet for patienter med progredierende non-traumatisk rygmærveskade svarer til en evt. udvidelse af sengekapaciteten på 1,97 sengepladser. Beregningen af sengebehovet er lavet for borgere i Region Midtjylland, idet det foreløbigt vurderes mindre sandsynligt, at et større antal patienter fra andre regioner henvises til Paraplegifunktionen i Viborg.

2.4.3 Implikationer ved en evt. udvidelse af patientgruppen

En evt. udvidelse af patientmålgruppen for Paraplegifunktionen i Viborg vil have en række implikationer, herunder øget sengebehov og ændret opgavefordeling mellem Paraplegifunktionen og de private specialsygehuse, dvs. de såkaldte § 79 hospitaler³, hvor der skal indgås aftaler om samarbejde, snitflader mv.

³ Sundhedsloven af 2005 fastsætter, at regionerne tilbyder sygehusbehandling til personer, der har bopæl i regionen ved private specialsygehuse, også kaldet § 79

Endelig bør man være opmærksomhed på, at en evt. udvidelse af patientgruppen på Paraplegifunktionen forventes at have implikationer internt i afdelingen. Miljøet i afdelingen vil blive ændret, og der vil skulle udvikles nye koncepter for de forskellige patientgrupper, der sikrer en forventningsafstemning eksempelvis vedrørende den tid, rehabiliteringen strækker sig over.

Det er erfaringen, at der fx med inklusionen af kræftpatienter i patientgruppen er fulgt nye komplikationer og udfordringer med. Man bør således være opmærksom på, at indtag af nye patientgrupper kan nødvendiggøre, at der skabes nye kontaktflader udadtil og opstår behov for andre kompetencer og andre rehabiliteringstilbud i afdelingen.

På den ene side fremgår det af figur 2.4. at der i løbet af de sidste 30 år er sket mere end en femdobling af patientgruppen med non-traumatiske rygmærskader, og det kan forventes at væksten i denne patientgruppe fortsætter. Derudover findes der en gruppe patienter, som ikke har andre tilbud, og som vil have gavn af rehabiliteringstilbuddet på Paraplegifunktionen.

På den anden side kan det konstateres, at Paraplegifunktionen af kapacitetsmæssige årsager i dag, kan have svært ved at leve op til den livslange opfølgingsforpligtelse, som pålægges Paraplegifunktionen i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1994 om Para- og tetraplegi.

Afgrænsning af patientgruppens størrelse har været genstand for en længere diskussion i arbejdsgruppen, hvor der er faglig enighed om, at der i dag er et udækket behandlingsbehov hos patienter med progredierende rygmærssygdom. Dog er arbejdsgruppen ikke enige om patientgruppens afgrænsning, og organiseringen af det fremtidige rehabiliteringstilbud for patienter med progredierende rygmærsskader, der ikke er omfattet af Paraplegifunktionens nuværende tilbud.

RH Viborg lægger i deres Masterplan for anvendelsen af kvalitetspuljen op til, at en renovering og udvidelse af Paraplegifunktionen muliggør udvidelse af patientgruppen.

På baggrund af ovenstående er det arbejdsgruppens anbefaling, at disse gråzone-patienter på et senere tidspunkt bliver genstand for en selvstændig udredning med henblik på at vurdere behovet for fremover eventuelt at tilbyde (nogle af) disse patienter rehabiliteringsforløb på Paraplegifunktionen.

hospitaller (efter paragrafnummeret i Sundhedsloven). I denne rapport vil Sclerosecenter Ry være aktuelt.

3. Den akutte behandling og tidlige neurorehabilitering på Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital

Neurokirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus har siden 1. januar 1993 været Vestdansk center for patienter med traumatiske rygmærskader i samarbejde med Paraplegifunktionen RH Viborg. Neurokirurgisk Afdeling modtager årligt 38-42 patienter med traumatiske rygmærskader, hvoraf ca. halvdelen er patienter fra Region Nordjylland og Region Syddanmark. Første del af patientforløbet for patienter med para- og tetraplegi foregår i Neurokirurgisk Afdeling, hvor den akutte intensive og operative behandling samt den tidlige neurorehabilitering varetages. Forløbet for rygmærskadepatienterne i Neurokirurgisk Afdeling foregår dels i Neurointensivt Afsnit, dels i Neurokirurgisk Sengeafsnit samt på Neurokirurgisk Operationsafsnit.

Flertallet af patienter med traumatisk rygmærskade har operationskrævende rygfrakturer. Udover at skabe plads omkring den læderede rygmær laves der stabilisering af frakturen ved at stivgøre rygsøjlels led henover frakturstedet. Den højt specialiserede akutte stabiliserende rygkirurgi (Rygvagten) varetages af speciallæger i neurokirurgi og ortopædkirurgi med subspeciale i rygkirurgi. Rygvagten varetages således i samarbejde mellem Neurokirurgisk Afdeling og Ortopædkirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus.

Patienter med traumatisk para- og tetraplegi, som indlægges på Neurokirurgisk Afdeling, har på et øjeblik fået ændret deres liv. Før det udløsende traume har de levet et aktivt liv uden afhængighed og begrænsninger i livsførelsen. Ved indlæggelsen på Neurokirurgisk Afdeling er dette forandret. Pludselig er de blevet patienter, som skal igennem et langt og krævende behandlings- og rehabiliteringsforløb med 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 på kort sigt omkring overlevelse, men også på langt sigt i forhold til de konsekvenser, det får for livsudfoldelsen i fremtiden. Forløbet i Neurokirurgisk Afdeling er altid individuelt og tilpasses den enkeltes patients behov og problemstillinger.

3.1 Den neurointensive behandling

Forløbet i Neurointensivt Afsnit er ofte et kompliceret intensivforløb. Behandlingen foregår i tæt samarbejde mellem neurokirurger, neuroanæstesiologer, neurointensivlæger og neurointensivsygeplejersker. Endvidere er disse patienter, som oftest ikke kun para- og tetraplegiske, men

også multitraumatiserede. Dette kræver nærhed til alle kirurgiske og medicinske specialer samt billeddiagnostik og operationsfaciliteter. De specifikke intensive problemer for denne patientgruppe er intensive komplikationer i forhold til alle organsystemer pga. af den ændrede nervepåvirkning, immobilisation og reaktioner på kritisk sygdom, dette fordrer højtspecialiseret intensiv behandling.⁴

Respiratorbehandlingen og aftrapningen er langvarig og krævende, ofte med flere måneders varighed. Aftrapningen foregår dagligt i hele forløbet, og den adskiller sig fra respiratorbehandling/ aftrapning af alment intensive patienter. Endvidere ses der i forhold til denne patientgruppe også problemer med at skelne mellem patienter med muskelsvaghed⁵, hvilket forlænger respiratoraftrapningen, og patienter med følgerne af deres rygmarsvskade.

3.2 Den tidlige neurorehabilitering

Den tidlige neurorehabilitering i Neurokirurgisk Afdeling er fokuseret omkring lejring, mobilisering, forebyggelse af indskrænket bevægelighed i leddene (kontrakturprofylakse), ernæring, blære, tarm, døgnrytme, krisereaktioner, kommunikation, samarbejde med pårørende, hjælpemidler og seksualitet. Der arbejdes målrettet i afdelingen med udvikling af rehabiliteringen til patientgruppen. Der er udarbejdet en rygmanual, klinisk retningslinje for kontrakturprofylakse samt instrukser.

Den tidlige neurorehabilitering tilrettelægges og udføres i samarbejde med relevante samarbejdspartnere, som fysioterapeut, ergoterapeut, neuropsykolog, præst, socialrådgiver, serviceassistent samt repræsentanter fra primærsektoren. Relevante samarbejdspartnere inddrages i de løbende teammøder.

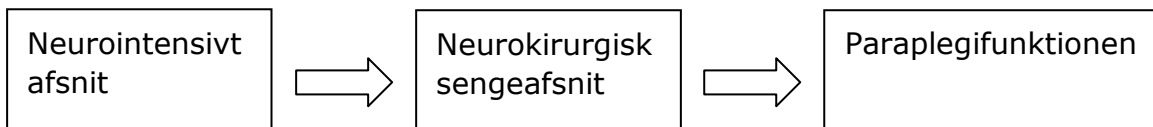
⁴ De specifikke intensive problemer: væskebehandling, sympatikolyse, kardilatation, inotropibehov, relativ hypovolæmi, akut metabolisk stressrespons, perifer insulinresistens, syrebaseforstyrrelser, tarmatoni, anabolt stofskifte, immobilisering, tromboseprofylakse, mobilisering, hypertermi, infektionsproblematikker, smerte- og abstinensproblematikker.

⁵ Critical illness neuropati: Polyneuropati er et syndrom, der ses hos kritisk syge patienter, og blev erkendt i 1980'erne. Det er karakteriseret ved en akut, reversibel, aksonal neuropati omfattende såvel motoriske som sensoriske nervefibre. Klinisk manifesterer polyneuropatien sig som muskelsvaghed, der vanskeliggør og forlænger aftrapning fra respirator.

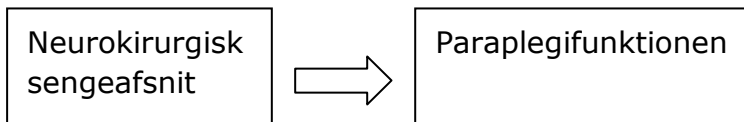
3.3 Patientforløb for traumatiske patienter på Neurokirurgisk Afdeling

I Neurokirurgisk Afdeling er det sygeplejersker med koordinatorfunktion, som har ansvaret for at sikre et optimalt patientforløb for para- og tetraplegikere. I tilrettelæggelsen af patientforløbet inddrages relevante samarbejdspartnere, herunder Paraplegifunktionen, Respirationscenter Vest (RCV) og hjemkommunen, som deltager, når dette er nødvendigt.

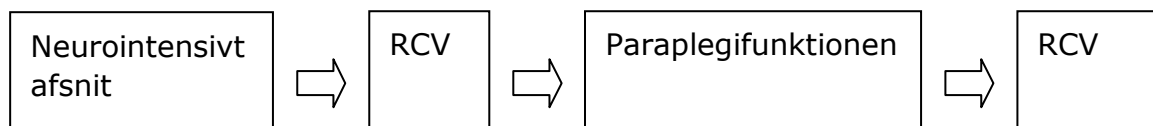
I Neurokirurgisk Afdeling kan patienter med rygmarvsskader have fem forskellige patientforløb:



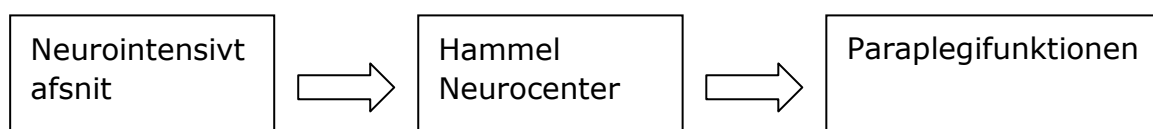
Dette forløb gælder for både para- og tetraplegikere. Forløbet i Neurointensivt Afsnit kan vare op til 1-2 måneder. I forløbet på Neurokirurgisk Afdeling varetages den neurointensive behandling og den tidlige neurorehabilitering. Patienten henvises til Paraplegifunktionen hurtigst muligt ved ankomst til Neurointensivt Afsnit. Det hensigtsmæssige patientforløb er en uge på Neurokirurgisk Sengeafsnit efter det neurointensive forløb og herefter overflytning til Paraplegifunktionen. Ved overflytning fra Neurointensivt Afsnit til Neurokirurgisk Sengeafsnit meldes patienten klar til Paraplegifunktionen. Forløbet i Neurokirurgisk Sengeafsnit har til hensigt at akklimatisere patienten til det ikke-intensive miljø i en sengeafdeling.



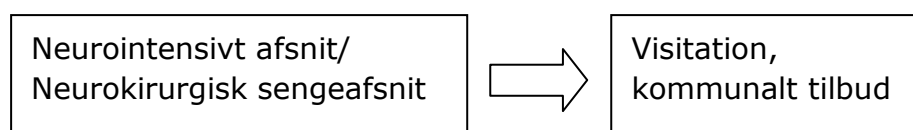
Dette forløb er overvejende for patienter med paraplegi. Hele indlæggelsesforløbet i Neurokirurgisk Afdeling varetages af Neurokirurgisk Sengeafsnit, hvor evt. operation planlægges og varetages, tilstanden stabiliseres, og den tidlige neurorehabilitering varetages. Patienten henvises til Paraplegifunktionen hurtigst muligt efter ankomst til Neurokirurgisk Sengeafsnit.



Forløbet ses ved patienter med høje læsioner på halsrygmarven. Indlæggelsestiden i Neurointensivt Afsnit er ca. 3-4 måneder. Her varetages den neurointensive behandling og den tidlige rehabilitering. I Neurointensivt Afsnit opstartes behandlingen med hjemmerespiratoren i samarbejde med Respirationscenter Vest på ÅUH, Århus Sygehus. Inden overflytning til Paraplegifunktionen har patienten et forløb på 3-5 dage på Respirationscenter Vest til optimering af respiratorbehandlingen. Respirationscenter Vest inddrages igennem hele forløbet på Neurointensivt Afsnit eksempelvis ved deltagelse i stuegang og teammøder. Efter endt genoptræning på Paraplegifunktionen genindlægges patienten i ca. 3 uger i Respirationscenter Vest til oplæring af handicaphjælpere i varetagelsen af hjemmerespiratoren. (ca. 2 pr. år)



Dette forløb gælder både for patienter med både hoved- og rygtraume samt patienter med høje læsioner på halsrygmarven, hvor der er udfald i forhold til patientens synkefunktion. I Neurointensivt Afsnit varetages den neurointensive behandling samt den tidlige neurorehabilitering. I disse forløb stiles der imod overflytning til RH Hammel Neurocenter udenom Neurokirurgisk Sengeafsnit for at undgå for mange flytninger. (ca. 4 pr. år)



Dette forløb er patienter med para- og tetraplegi, som ikke vurderes til at have et rehabiliteringspotentiale, eller som under indlæggelsen i Neurokirurgisk Sengeafsnit genvinder funktion og dermed ender med ikke at have behov for et forløb på Paraplegifunktionen. Under indlæggelsen varetages den neurointensive behandling og den tidlige neurorehabilitering samt udskrivelse i samarbejde med de kommunale tilbud. (ca. 5 pr. år)
Vurderingen af rehabiliteringspotentiale foregår altid i samråd med Paraplegifunktionen, dvs. at alle patienter henvises til Paraplegifunktionen,

hvor visitationen foregår, jf. afsnit 4.1.2. om Visitationsretningslinjerne for Paraplegifunktionen.

Endelig er der også de svære tilfælde, hvor patienter med para- og tetraplegi modtages og behandles i Neurokirurgisk Afdeling, men dør af deres traume eller komplikationer. Disse patienter modtager den neurointensive behandling og den tidlige neurorehabilitering. Der foregår endvidere opfølgning med de pårørende efter dødsfaldet. (ca. 2 pr. år)

3.4 Samarbejde med Paraplegifunktionen

Paraplegifunktionens overlæge eller afdelingslæge besøger Neurokirurgisk Afdeling 2-3 gange hver måned for at tilse nye patienter med rygmarvsskade. Sygeplejerskekoordinator for para- og tetraplegi patientforløb i Neurokirurgisk Afdeling har løbende kontakt med afdelingssygeplejerskerne på Paraplegifunktionen med henblik på status og vurdering af klarmeldingstidspunkt. Dette tilstræbes for at undgå unødigt ventetid for patienten i Neurokirurgisk Afdeling.

Speciallæge i neurokirurgi tilser en gang om måneden patienterne på Paraplegifunktionen. Her varetages opfølgning på patientforløb og postoperativ opfølgning og neurokirurgiske tilsyn.

Der afholdes endvidere to møder årligt mellem Neurokirurgisk Afdeling og Paraplegifunktionen, hvor der samarbejdes om udvikling i pleje og behandling, udarbejdes samarbejdsaftaler, instrukser og retningslinjer samt gennemgang af patientforløb. Respirationscenter Vest deltager ad hoc i disse møder. Møderne er tværfaglige, dvs. at der er repræsentanter fra alle faggrupper, der er involveret i forløbet for patienter med rygmarvsskader.

3.5 Ventetiden for rehabiliteringsforløb på Paraplegifunktionen

Patienter med para- eller tetraplegi efter traumer indlægges i Neurokirurgisk Afdeling. Årligt drejer det sig om 12 til 16 med paraplegi og 22 til 26 tetraplegipatienter. Behandlingsforløbene kan strække sig over flere måneder inden de er neurokirurgisk færdigbehandlede og kan visiteres til Paraplegifunktionen.

Behandlingstiden på Neurointensivt Afsnit er uger til måneder. Den gennemsnitlige liggetid på Neurointensivt Afsnit er ca. en måned. Herefter flyttes patienten til Neurokirurgisk Sengeafsnit med henblik på at akklimatiseres efter et langt ophold på intensiv afdeling, inden de er klar til udskrivning fra Neurokirurgisk Afdeling. Der er næsten ingen ventetid på Neurointensivt Afsnit for færdigbehandlede patienter, fx var der i perioden maj til og med december 2009 kun én patient, som ventede i seks dage. Dog har

belægningsprocenterne på Neurointensivt Afsnit har været meget høje de senere år, henholdsvis 92,5 % i 2007, 93,5 % i 2008 og 97,3 % i 2009.

Der har i de senere år været en stigning i antallet af patienter indlagt fra Vestdanmark som led i *Den Vestdanske Aftale* om Para- og Tetraplegi. Der er i juni 2010 bevilliget to ekstra intensive senge (niveau 3) til Neurointensivt Afsnit samt ekstra bemanning af neurointensivlæger til Neurointensivt Afsnit. De seneste år har der været enkelte tilfælde, hvor Neurokirurgisk Afdeling har måttet afslå at modtage patienter akut med para- og tetraplegi fra Region Nordjylland og Region Syddanmark pga. manglende kapacitet på Neurointensivt Afsnit (ca. 1-2 pr. år). Ventetiden på modtagelse i Neurokirurgisk Afdeling er i disse tilfælde ca. 2-8 dage. Denne ventetid betød, at patienterne var i risiko for at pådrage sig komplikationer, som tryksår og sammentrækninger af muskler og sener (kontrakturer), som kan forlænge forløbet. Med den øgede kapacitet i Neurointensivt Afsnit forventes der ikke i fremtiden ventetid på modtagelse af patienter med para- og tetraplegi. Ombygning og etablering af sengene sker løbende fra efteråret 2010 til medio 2011.

Der arbejdes på at skaffe mulighed for udbygning af intermedieærfunktionen mellem Neurointensivt Afsnit og Neurokirurgisk Sengeafsnit for at kunne varetage behandlingen af tetraplegi patienter med langvarig udtrapning af respirator.

3.5.1 Ventetid for overflytning af neurokirurgisk færdigbehandlede patienter fra Neurokirurgisk Sengeafsnit til Paraplegifunktionen

En opgørelse over ventetiden for Neurokirurgisk Sengeafsnit i perioden 2007-2009 er illustreret i nedenstående tabel 3.2.

Tabel 3.2. Oversigt over antal sengedage på Neurokirurgisk Sengeafsnit, der har været optaget af neurokirurgisk færdigbehandlede patienter, der ventede på overflytning til Paraplegifunktionen i Viborg.

Sengedage	2007	2008	2009
Januar	0	32	45
Februar	33	95	12
Marts	7	41	10
April	22	56	60
Maj	38	27	23
Juni	66	55	58
Juli	21	93	58
August	33	50	50
September	44	7	38
Oktober	77	28	52

November	49	55	10
December	20	49	47
Sengedage i alt	410	588	463
Patientantal (CPR-numre)	26	32	35

Kilde: Neurokirurgisk Sengeafsnit

Tabel 3.2 viser, at der på Neurokirurgisk Sengeafsnit blev brugt 463 sengedage på ventende patienter i 2009 mod henholdsvis 410 og 588 sengedage i 2007 og 2008. Det stigende patientantal fra 26 til 35 overflyttede patienter, skyldes hovedsageligt den præhospitale indsats, den intensive akutte behandling i hele Vestdanmark, hvilket er årsagen til, at der er flere behandlingsmæssigt tunge patienter til Neurokirurgisk Afdeling.

Stigningen i patientantallet for de traumatiske patienter på Neurokirurgisk Afdeling, afspejles ikke nødvendigvis i en stigning i det patientantal på Paraplegifunktionen, jf. figur 2.4 hvor andelen af traumatiske patienter på Paraplegifunktionen har været stabil over flere år. Årsagen til den manglende én til én sammenhæng er bl.a., at patienterne på Neurokirurgisk Afdeling er blevet ældre og dårligere og kræver mere intensiv behandling. Det betyder også, at der er nogle af patienterne, som enten dør undervejs eller udskrives til et kommunalt tilbud. Patienterne, som udskrives fra Neurokirurgisk Afdeling til et kommunalt tilbud, kan være patienter, som genvinder funktioner under indlæggelsen og derfor ikke har behov for rehabilitering på Paraplegifunktionen. Der er ca. 4-5 forløb om året, hvor patienter i ventetid af ugers varighed på plads på Paraplegifunktionen, rehabiliteres på Neurokirurgisk Afdeling, og dermed ikke længere tilbydes et forløb på Paraplegifunktionen, da det ikke længere er relevant. Endelig modtager afdelingen af og til udenlandske borgere, som udskrives til rehabilitering i eget hjemland efter den akutte behandling.

Ventetiderne fordeler sig over hele året, men med en ophobning i påske-, sommer- og efterårsferie, hvor Paraplegifunktionen lukker senge. I 2009 ventede færdigbehandlede patienter på neurokirurgisk sengeafsnit i gennemsnit 13 dage på et forløb på Paraplegifunktionen. Dette er et fald fra 16 ventedage i 2007 og er udtryk for, at patienterne overflyttes hurtigere. For patienterne betyder ventedagene lavere kvalitet, idet de kommer senere i gang med den højt specialiserede genoptræning under bedre vilkår på Paraplegifunktionen i Viborg.

I Neurokirurgisk Sengeafsnit har belægningsprocenterne været på 113,5 % i 2007, 109,6 % i 2008 og 103,4 % i 2009. Faldet kan formentlig tilskrives, at

afdelingen har udbygget samarbejdet med RH Hammel Neurocenter om hurtigere overflytning, hvilket kan aflæses i de registrerede ventesesengedage til RH Hammel Neurocenter, som er faldet. Belægningsprocenten i Neurokirurgisk Sengeafsnit er fortsat alt for høj, hvilket medfører et stort ekstra forbrug af personale og ressourcer.

3.6 Optimering af patientforløb

Neurokirurgisk Afdeling, Paraplegifunktionen og RH Hammel Neurocenter arbejder aktuelt med at forbedre patientforløbene på flere områder, herunder:

- Neurokirurgisk færdigbehandlede patienter, der skal overflyttes til Paraplegifunktionen i Viborg

Det skal vurderes, om der er mulighed for at oprette midlertidigt ekstra sengepladser til disse patienter i Viborg, for at optimere patientforløbene og frigive plads på Neurokirurgisk Sengeafdeling til andre akutte neurokirurgiske patienter. Det skal vurderes, om man kan holde alle sengepladser åbne i ferier, således, at der ikke opstår ekstra ventetid på Neurokirurgisk Sengeafsnit.

- Patienter med høje rygmarvsskader

RH Hammel Neurocenter har specialviden og udstyr til behandling af denne patientgruppe. Patienter med høje rygmarvsskader medfører, at patienterne har dårlig eller manglende synkefunktion, kommunikations- og vejrtrækningsproblemer. Det vurderes derfor, at disse patienter med fordel kan henvises til og centraliseres på RH Hammel Neurocenter (1-2 patienter pr. år).

- Patienter med tetraplegi og vurderet langvarigt/ permanent respiratorbehov

Patienter med behov for permanent respiratorbehandling skal overflyttes til Respirationscenter Vest, når tilstanden er så stabil, at det varige respirationshjælpemiddel kan tilpasses, og hjælperkorps kan oplæres.

- Patienter med svær spasticitet og autonom dysrefleksi⁶

Neurokirurgisk og Neurologisk Afdeling, Paraplegifunktionen og RH Hammel Neurocenter har lavet en plan for at optimere patientforløbet for test, indoperation af og behandling med baklofenpumpe⁷, der bruges mod

⁶ Autonom dysrefleksi er en alvorlig komplikation, der kan ramme rygmarvsskadede og betyder, at den rygmarvsskadede får et ekstremt højt blodtryk, pga. overaktivitet i det autonome nervesystem, der sædvanligvis skyldes en smertefuld stimulus neden for placeringen af rygmarvsskaden.

⁷ En baklofenpumpe er en Pumpe, som indopereres under huden på forsiden af maven, hvorfra en tynd slange føres om til rygsmarvshulrummet. Pumpen frigiver den

spasticitet og autonom dysrefleksi. Der henvises årligt 5-8 patienter fra Paraplegifunktionen til Neurologisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus mhp., om de kan få effekt af behandlingen. Efter patienterne har haft 14 dages betænkningstid, indopereres pumpen efterfølgende på Neurokirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus.

Der er taget kontakt til Kirurgisk Center og Plastikkirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus mhp. at forbedre samarbejdet omkring para- og tetraplegipatienter med tryksår.

muskelaflappende medicin Baklofen i rygmærkshulrummet, hvorved de spastiske muskler slapper af.

4. Paraplegifunktionen i Viborg

Paraplegifunktionen i Viborg er Vestdanmarks rehabiliteringscenter for rygmarvsskadede med et optageområde på 3,03 mio. borgere. Her modtages patienter fra Fyn og Jylland til genoptræning.

Paraplegifunktionen er en del af Reumatologisk Afdeling på RH Viborg. De grønne omgivelser med den smukke udsigt til Sønderø samt den bynære beliggenhed, er i dag et stort aktiv for stedet og vurderes at have væsentlig indflydelse på patienternes mentale fremgang.

Paraplegifunktionen har 26 sengepladser fordelt på to afsnit med 5 enestuer og 11 dobbeltstuer. Siden 1. januar 2009 har Paraplegifunktionen desuden rådet midlertidigt over 4 senge på patienthotellet. Sengeantallet på 26 betyder, at der er 1 seng pr. 117.000 indbyggere i Vestdanmark. Til sammenligning har Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk 45 senge, eller hvad der svarer til 1 seng pr. 56.000 indbyggere i Østdanmark. Hvis Vestdanmark skulle have det samme antal senge pr. indbyggere som Østdanmark, ville det betyde, at Paraplegifunktionens nuværende 26 senge skulle mere end fordobles til 54 senge.

Personalet på Paraplegifunktionen er normeret med omkring 70 fuldtidsstillinger og har følgende sammensætning:

Tabel 4.1 Oversigt over personalenormeringen på Paraplegifunktionen

Personalenormering på Paraplegifunktionen		
Ergoterapeuter	4,22	
Fysioterapeuter	9,27	
Psykologer	1,32	
Læger	11,00	Skal også dække Reumatologisk ambulatorium
Lægeseekretærer	8,29	Skal også dække Reumatologisk ambulatorium
Socialrådgivere	2,00	
Sygeplejersker/Sosu	34,29	
I alt	70,39	

Kilde: Paraplegifunktionen

Herudover er rengøringsassistenter og portører ansat i driftsafdelingen på RH Viborg, og en lærer fra Voksenspecialskolen i Skive er tilknyttet otte timer om ugen.

Træningsfaciliteterne består af en stor fysioterapi med gangbånd og gangrobot, ergoterapi med blandt andet træningskøkken, træningshave, træningslejlighed samt skolelokaler. Derudover er der adgang for patienterne til træningsbassin to gange om ugen i fysioterapien på RH Viborg.

4.1 "Tilbage til livet"

Det er Paraplegifunktionens opgave at rehabilitere patienter, der har mistet førlighed og funktionsevne, som følge af rygmarskade, således at de i størst muligt omfang kan bevare status og udfoldelsesmuligheder i familie og samfund og leve et godt hverdagsliv.

En rygmarskade rammer ikke blot patienten, men også dennes nærmeste familie, dvs. ægtefælle, forældre og børn. Den ramte familie stilles overfor en række vanskelige problemer, som ikke blot omfatter patientens funktionstab, men også de ofte alvorlige konsekvenser dette får for familiens eksistensgrundlag og fremtidsmuligheder. Det er altså ikke blot rygmarskadens art, størrelse og lokalisation, som bestemmer rehabiliteringsopgavens karakter, men i lige så høj grad patientens og de pårørendes personlighed og alder, sociale og økonomiske forhold, samlivsmønster og rollefordeling samt forventninger til fremtiden.

De krav, som stilles til det rehabiliteringsberedskab, der skal afhjælpe disse problemer, er derfor tilsvarende mangeartede og kræver, at en række forskellige faggrupper bidrager til opgavens løsning. Dette gælder også i den forholdsvis korte fase af rehabiliteringsforløbet, som finder sted under indlæggelse på Paraplegifunktionen.

Det er karakteristisk for neurorehabilitering, at medico-teknisk udstyr spiller en underordnet rolle. Afdelingens væsentligste "teknologi" er de fysiske rammer, behandlingskonceptet og den tværfaglige teamfunktion.

4.2 Patientforløb

Ikke længere "Smart i en fart".

Søren sammenligner skaden med et fladt batteri – tappet for strøm. Kroppen var i meget dårlig stand, og jeg havde ingen energi den første tid i Århus. Batterierne blev langsomt ladet op på Paraplegifunktionen i Viborg. Opladningen er fortsat efter udskrivelsen. Især følelsesmæssigt har jeg fået overskud, men jeg er også blevet fysisk stærkere. Jeg var længe meget frustreret over fremtiden og jeg spekulerede meget på, om min kæreste ville gå eller blive.

Styr på kroppen.

Da udskrivelsen nærmede sig efter den syv måneder lange genoptræning, begyndte Søren på ny at spekulere på den usikre fremtid. "Mest nervøs var jeg for, om jeg kunne gøre mig selv klar om morgenen – dvs. gå på toilettet og komme i tøjet. Og værst af alt: hvad vil der ske, hvis jeg ikke kunne holde på afføringen?" Fire dages ophold i Paraplegifunktionens træningslejlighed hjalp ham til at handle på egen hånd, men det var bare for kort tid. Det eneste han ikke selv kunne håndtere ved udskrivelsen, var at gå i bad og tage klyksma.

Normalt bruger jeg engangskateter hver tredje time, men det er lidt uregelmæssigt. Afhængig af hvad og hvor meget jeg drikker, og hvad jeg laver, er det nødvendigt at bruge uridom og benpose som sikkerhed. Kaffe og rødvin løber lige igennem. Jeg er blevet våd mange gange – især i starten. Enten er uridomet røget af eller det er faldet af studsens til benposen. Det er frustrerende, men antallet af uheld falder heldigvis efterhånden.

Morgenkamp mod uret.

Styrken i mine fingre og min morgenrytme er gradvist blevet bedre. Her til morgen tog det 56 minutter, fra jeg vågnede, til jeg sad nyvasket og påklædt i min stol. Rekorden er 30 minutter. Problemet er ikke at bruse mig eller tage tøj på, men det tager tid at komme af med afføringen. Jeg har endnu ikke lært min tarm rigtigt at kende, men det kommer vel.

Kilde: Bogen "Brudstykker – rygmarvsskadede fortæller" udgivet af RYK:

4.2.1 Formål med rehabiliteringsforløbet

Det overordnede formål med rehabiliteringsforløbet er at opnå det højeste mulige funktionsniveau fysisk, psykisk og socialt og at forebygge, at komplikationer til rygmarvsskaden indtræffer, både på kort og langt sigt.

Rehabilitering af rygmarvsskadede er en proces, som involverer både patient, familie og en tværfaglig behandlergruppe bestående af læger, plejepersonale, fysio- og ergoterapeuter, socialrådgivere og psykologer, foruden hjælpepersonale i form af portører, sekretærer og servicemedarbejdere.

En forudsætning for et vellykket, effektivt rehabiliteringsforløb er et fagligt kompetent personale, en velmotiveret patient, en støttende familie og en effektiv koordinering. Koordineringen skal både fungere i forbindelse med overflytning fra akutafdeling til rehabiliteringsafdeling, i behandlingsforløbet personalet imellem, og sidst men ikke mindst imellem behandlingsafdeling og hjemkommune, således at patienten kan udskrives uproblematisk, når han eller hun er færdigbehandlet.

4.2.2 Visitationen til Paraplegifunktionen

Koordinering og planlægning af overgangen fra akutafdeling til rehabiliteringsafdeling sikres via en stuegangsfunktion fra Paraplegifunktionen på Neurokirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus. Så hurtigt som tilstanden tillader det, undersøges patienten af en speciallæge fra Paraplegifunktionen med det formål at få skaden klassificeret og at vurdere patientens rehabiliteringspotentiale. Udover skadens omfang og lokalisation er også eventuelle konkurrerende sygdomme medvirkende faktorer i vurderingen.

Efter undersøgelsen visiteres patienten til Paraplegifunktionen, når det samlet skønnes, at patienten kan have gavn af det intensive behandlingstilbud. I modsat fald foreslås alternative rehabiliteringsmuligheder.

Patienter henvist fra andre afdelinger modtages efter samme kriterier, men selvom der ofte indhentes supplerende oplysninger, er visitationen mere usikker, idet speciallæger fra Paraplegifunktionen ikke selv har undersøgt patienten. Det betyder, at Paraplegifunktionen har oplevet at modtage patienter med for optimistiske prognoser, som har vist sig ikke at have fået gavn af rehabiliteringsopholdet.

Visitationsretningslinjer for Paraplegifunktionen

Visitationskriterier:

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.

Efter individuel vurdering ved pladsmulighed:

1. Multitraumatiserede patienter uden tegn på hjerneskade med langvarigt, omfattende rehabiliteringsbehov.
2. Patienter med svære følger efter rygmarvsbetændelse (polyradikulit).

Som hovedregel modtages ikke:

1. Patienter med rygmarvsskade på baggrund af progredierende sygdomme.
2. 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.
3. Patienter med inkomplet rygmarvsskade og normal blære og tarmfunktion. Patienter med rygmarvsskade på baggrund af malign sygdom kan efter vurdering modtages til et fokuseret træningsophold efter særlige retningslinjer.

4.2.3 Patientforløb og behandlingstilbud

Når patienten er undersøgt og skaden klassificeret, lægges den foreløbige behandlingsplan i overensstemmelse med den vurderede prognose.

Rehabiliteringsforløbene er således individuelle med forskellige mål afhængig af skadens omfang og eventuelle komplicerende sygdomme. Når det drejer sig om komplette skader, kan prognosen vurderes med meget stor sikkerhed.

Patienten vil fremover blive kørestolsbruger, og afhængig af om det er en para- eller tetraplegi vil forskellige grader af uafhængighed kunne opnås, og behandlingen kan målrettes derefter.

Det er en vigtig og ofte tidskrævende del af processen at få skabt overensstemmelse mellem patientens mål, som naturligt nok oftest vil være at genvinde fuld førlighed, og de realistiske behandlingsmål.

Ved paraplegi hos yngre i øvrigt raske patienter vil fuld personlig selvhjulpethed fra kørestol være behandlingsmålet. Psykisk skal patienten kunne se muligheder og ikke kun begrænsninger for sit nye liv. Socialt er målet en kørestolsegnede bolig og en plan for tilbagevenden til arbejdslivet.

Patienten skal kende de komplikationer, der er til rygmarvsskade, og hvordan disse kan forebygges. Der lægges stor vægt på at lære patienter egenomsorg, og både patienter og pårørende undervises i dette.

Ved tetraplegi afhænger de realistiske mål helt af, hvor højt skaden sidder. Målene kan variere fra at opnå næsten selvhjulpethed til at lære delfærdigheder, som fx at hjælpe med ved personlig hygiejne og spise selv, mens der herudover vil være behov for hjælp døgnet 24 timer.

Ved inkomplette skader kan det endelige behandlingsmål være mere uforudsigeligt og variere fra at genvinde næsten normal førlighed til total afhængighed af hjælp de fleste af døgnet timer.

Koordineringen sikres gennem fastsatte konferencer og teammøder, hvor fremgangen løbende evalueres, så alle, både patient og behandlere, ved, hvad målet for enten den næste behandlingsperiode eller for det samlede rehabiliteringsforløb i afdelingen er.

Alle patienter, der visiteres til Paraplegifunktionen, har brug for det tværfaglige rehabiliteringstilbud. Fokus i rehabiliteringsforløbene varierer dog afhængig af patientens skade og øvrige udgangspunkt og tidspunktet i forløbet.

I nogle forløb er hovedvægten fysisk træning. I andre forløb er mulighederne for fysisk træning begrænset, men til gengæld ligger der en større opgave i behandling, pleje og forebyggelse af komplikationer til en svær rygmarvsskade, i afprøvning af hjælpemidler samt psykologisk og social rehabilitering.

4.2.4 Fra indlæggelse på Paraplegifunktionen til udskrivning til hjemkommunen
Tidsrammen for indlæggelsesforløbet på Paraplegifunktionen og dermed det skønnede udskrivningstidspunkt planlægges så tidligt i forløbet som muligt ved konference med deltagelse af patient og eventuelle pårørende. For patienter med komplette skader uden komplikationer kan tidsrammen sædvanligvis vurderes ret tidligt i forløbet. Det kan virke overvældende for patienten og de pårørende at bringe udskrivning på bane på et tidspunkt, hvor de langt fra har opnået de færdigheder, som de forventer og ønsker, men det er nødvendigt, da der ofte er mange sociale forhold, som bliver ændret.

Patienter med inkomplette skader evalueres løbende og udskrives med en genoptræningsplan til fortsat træning på hjemsygehus eller i kommunalt regi, når dette vurderes at kunne lade sig gøre på forsvarlig måde.

Det er socialrådgiverne på Paraplegifunktionen, der er de væsentligste aktører i samarbejdet mellem afdeling og hjemkommune i forbindelse med

udskrivning. For at sikre et optimalt patientforløb og patientflow forudsættes det, at kommunerne tidligt varsles om patientens forventede udskrivningstidspunkt. Dernæst vil et godt patientflow indebære, at kommunen er forberedt på at modtage patienten, når vedkommende er færdigtrænet. Dvs. at kommunen fx har en kørestolesegnede bolig og hjælp klar til modtagelse af deres rygmarvsskadede borgere. På den måde sikres det også, at Paraplegifunktionen har plads til nye patienter, og at Neurokirurgisk Afdeling kan sende deres patienter videre.

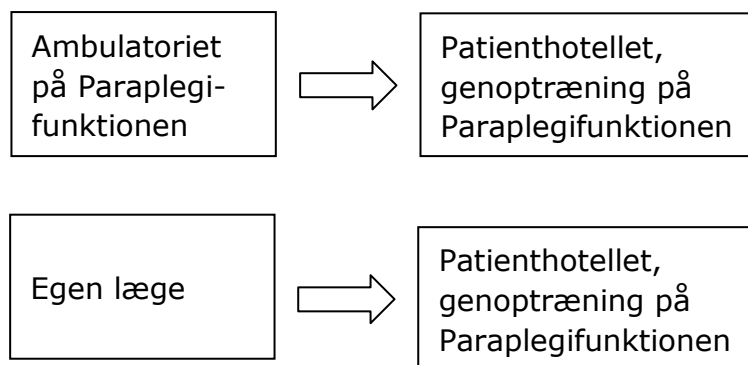
RH Hammel Neurocenter ser et stort potentiale i etableringen af en kommunal hjerneskadekoordinatorenhed og er i gang med at foreslå dette for kommunerne. Dette forslag bakker Paraplegifunktionen fuldt op omkring. Fordi en rygmarvsskade medfører en så omfattende ændring af patientens liv, sker der også en omlægning af de fleste områder af patientens tilværelse. Det afspejler sig i kontaktfladen for Paraplegifunktionens socialrådgivere, som er i dialog med op til 13 personer i en kommune, når et udskrivningsforløb skal koordineres.

Arbejdsgruppen vurderer, at det fremtidige samarbejde med kommunerne kan styrkes yderligere til fordel for patienterne, evt. gennem oprettelsen af en kommunal forløbskoordinator.

4.2.5 Andre behandlingstilbud

Patienter, der tidligere har været indlagt, kan tilbydes et fire ugers genoptræningsophold efter henvisning fra egen læge eller efter visitation fra ambulatoriet, jf. figur 4.2, enten med henblik på at generhverve tabte funktioner eller for at opnå en specifik forbedring af funktionsniveauet og en større grad af uafhængighed.

Figur 4.2. Oversigt over patientforløb for andre behandlingstilbud



Kilde: Paraplegifunktionen

Patienter med rygmarvsskade på baggrund af ondartet sygdom og uvis prognose tilbydes et fokuseret træningsophold af planlagt varighed.

Tilsvarende tilbydes patienter, der er henvist fra egen læge eller fra andre hospitalsafdelinger, typisk i forbindelse med operation, knoglebrud eller andet, som har medført funktionstab, også et træningsophold. Patienterne visiteres af Paraplegifunktionens læger, og hotelsygeplejersken indkalder og administrerer sengene på Patienthotellet. RH Viborg har midlertidigt normeret 4 hotelpladser til disse patienter, men der er endnu ikke anvist en varig budgetløsning på finansieringen af disse pladser.

For patienter, der kan bo på patienthotellet, er ventetiden op til to måneder. Rehabiliteringen består primært i et træningsophold af fire ugers varighed med henblik på at bedre funktionsniveauet. Paraplegifunktionen kan give hjælp i begrænset omfang. Paraplegifunktionen har reelt ikke mulighed for at tilbyde non-traumatiske patienter træningsophold på sengeafdelingen, idet sengene er optaget af nytilskadede patienter.

4.3 Aktivitetsdata

Hovedparten af para- og tetraplegikere vil også efter udskrivningen være afhængig af kørestol, men af de 70 % med inkomplette skader, er der dog en væsentlig del, der opnår en brugbar gangfunktion over kortere eller længere afstand. I maj 2010 var der 630 patienter i Paraplegifunktionens kontrolsystem, som består af nytilskadede patienter og patienter, der tidligere har været indlagt.

Den gennemsnitlige liggetid for nyindlagte rygmarvsskadede på Paraplegifunktionen var i perioden 2004-2008 på 82 dage for paraplegikere og 120 dage for tetraplegikere. Den gennemsnitlige liggetid for alle patienter var henholdsvis 32,2 og 37,5 dage for afsnit R21 og R22 i 2009. Forskellen i den gennemsnitlige liggetid mellem de to sengeafsnit er en tilfældig variation og skyldes, at den ene sengeafdeling sandsynligvis får flere af de meget korte indlæggelser.

Tabel 4.3. Aktivitetsdata for Paraplegifunktionen i perioden 2007-2009

År	2007	2008	2009
Antal ambulante besøg*	342	357	406
Antal unikke CPR-numre på R21 og R22	143	141	152
Antal sengedage**	7757	7513	8017
Antal disponible senge, afsnit R21	11,7	12	12
Belægningsprocent afsnit R21	97,3	100	103
Gennemsnitlig liggetid afsnit R21 (dage)	40,5	33,2	32,2
Antal disponible senge, afsnit R22	11,8	11,8	11,8

Belægningsprocent afsnit R22	84,7	89,8	97,5
Gennemsnitlig liggetid afsnit R22 (dage)	28,8	37,4	37,5

* Paraplegiambulatoriet

** Paraplegifunktionen, R21 og R22

Kilde: InfoRM

Tabel 4.3 viser bl.a., at antallet af ambulante besøg, antal sengedage og belægningsprocenten er steget i perioden 2007-2009. Antallet af unikke CPR-numre viser også en stigning i perioden fra 143 til 152 patienter. Årsagen til, at antallet af unikke CPR-numre i tabel 4.3 er mindre end antallet af udskrivninger skyldes, jf. tabel 4.4., at patienterne bliver udskrevet og senere indskrevet, hvis de fx er på familiebesøg en weekend, og pga. patienter, der kommer til kontrol og genoptræning.

Tabel 4.4. Fordeling af udskrevne patienter på bopælsregion i perioden 2007-2009

År	2007	2008	2009	Total
Midtjylland (antal (%))	115 (51,8)	91 (40,6)	110 (44)	316 (45,4)
Syddanmark	69 (31)	83 (37,1)	101 (40,4)	253 (36,4)
Nordjylland	36 (16,2)	46 (20,5)	39 (15,6)	121 (17,4)
Sjælland	0	3 (1,3)	0	3 (0,43)
Hovedstaden	1 (0,45)	1 (0,45)	0	2 (0,29)
Andet	1 (0,45)	0	0	1 (0,14)
I alt	222	224	250	696

Kilde: InfoRM

Det fremgår af tabel 4.4, at antallet af udskrivninger er vokset fra 222 til 250 patienter i perioden 2007-2009, svarende til en stigning på 12 %. Derudover viser tabellen, at hovedparten (45,4 %) af patienterne på Paraplegifunktionen kommer fra Region Midtjylland, efterfulgt af Region Syddanmark med 36,4 % og Region Nordjylland 17,4 %. Grunden til, at enkelte patienter fra henholdsvis Region Hovedstaden og Region Sjælland er blevet behandlet på Paraplegifunktionen i Viborg er bl.a. personlige ønsker fra patienterne dels på grund af Paraplegifunktionens gode faglige omdømme, dels begrundet i familiemæssige årsager til at vælge et rehabiliteringsforløb i Viborg.

4.4 Samarbejdspartnere

Udover det tværfaglige, interne samarbejde på Paraplegifunktionen i Viborg foregår behandlingen i et tæt samarbejde med andre specialer som fx det neurokirurgiske, neurologiske, urologiske, ortopædkirurgiske, plastikkirurgiske, analfysiologiske speciale samt de medicinske specialer. Paraplegifunktionen har desuden et tæt samarbejde med intensiv afdelingen samt tværgående specialer som billeddiagnostik, mikrobiologi og klinisk biokemi.

Paraplegifunktionen har foruden ovennævnte et omfattende tværfagligt samarbejde med kommuner, hjælpemiddelcentraler og hjælpemiddelfirmaer mhp. udvikling af nye hjælpemidler.

Der er et særligt tæt samarbejde med Neurokirurgisk Afdeling på ÅUH, Århus Sygehus, idet størstedelen af patienterne henvises herfra. Fx er der som tidligere nævnt to til tre gange om måneden stuegang på Neurokirurgisk Afdeling af Paraplegifunktionens overlæge eller afdelingslæge. Der er desuden etableret samarbejde omkring overflytningskriterier og faglige retningslinjer, standarder og vejledninger.

På konsulentbasis har Paraplegifunktionen jævnlige besøg af læger fra Urologisk- og gastroenterologisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus. I den forbindelse er der på flere områder i fællesskab udarbejdet retningslinjer og skemaer, og der samarbejdes om specifikke problemstillinger som bl.a. fertilitetsproblemer hos rygmærskadede.

Indtil videre har Paraplegifunktionen haft en gynækologisk overlæge tilknyttet som konsulent, med tilbud om rådgivning i forbindelse med bl.a. graviditet og fødsel, og de specielle forholdsregler, der skal tages både under graviditeten og under fødslen. I Vestdanmark har fødslerne overvejende foregået lokalt i modsætning til Østdanmark, hvor afstandene er kortere. Denne praksis vil inden 1. januar 2011 blive ændret, når Sundhedsstyrelsens specialeplan træder i kraft.

Specialeplanen siger, at vurdering, kontrol, behandling og indlæggelse af gravide med para- og tetraplegi er en højtspecialiseret funktion, og det er en funktion som ÅUH, Skejby har fået godkendt. Det konkrete samarbejde og udformning af samarbejdsrelationer mellem ÅUH, Skejby og Paraplegifunktionen, som sikrer opfyldelsen af specialeplanen, vil i den nærmeste fremtid blive indgået.

Paraplegifunktionen modtager de rygmærskadede børn, de får henvist efter en konkret vurdering i forhold til alderen. Den yngste patient Paraplegifunktionen har haft var 9 år. Paraplegifunktionen samarbejder med børneafdelingen på RH Viborg om de problemstillinger, der kunne være i forhold til alderen. I figur 2.8 fremgår det, at Paraplegifunktionen fra 1991 - 2000 modtog ét barn på 9 år, og 48 børn og unge i alderen 10-19 år. Og af figur 2.9 fremgår det, at Paraplegifunktionen fra 2000-2004 modtog 19 børn og unge i alderen 10-19. Aktuelt har Paraplegifunktionen i maj måned 2010, 12 børn i deres kontrolsystem.

Den største gruppe af rygmærskadede børn, er de børn, som er født med rygmærsvbrak (myelomeningocele), 30-35 børn årligt, som er en alvorlig

medført misdannelse. Denne patientgruppe har deres egne tilbud, som ikke er centraliseret på en regionsfunktion. Organiseringen af behandlingen af rygmarvsbrok kan overvejes, men det ligger uden for denne arbejdsgruppes kommissorium at tage stilling til det spørgsmål.

Respiratorpatienter har tilknytning til Respirationscenter Vest på ÅUH, Århus Sygehus, og der samarbejdes om oplæring af personale og hjælpere til den enkelte patient. Ligeledes yder Respirationscenter Vest assistance i forhold til indstilling og regulering af respiratorbehandlingen hos de patienter, der er indlagt på Paraplegifunktionen. Derudover samarbejder Paraplegifunktionen med Smerteforskningscenteret på ÅUH, Århus Sygehus og Håndkirurgisk Afdeling på Rigshospitalet.

Paraplegifunktionen har tidligere haft en konsulent fra Plastikkirurgisk Afdeling ÅUH, Århus Sygehus tilknyttet afdelingen, men denne funktion er ophørt. Det er erfaringen på Paraplegifunktionen, at ventetiden på plastikkirurgisk behandling på Århus Universitetshospital har været længere end på Plastikkirurgisk Afdeling på Odense Universitetshospital, hvor operativ behandling af tryksår har været et indsatsområde. Af den reviderede specialeudmelding fra Sundhedsstyrelsen fremgår det dog, at Odense Universitetshospitalet har fået afslag på at varetage funktionen vedr. tryksår for tetra- og paraplegikere. Derfor finder arbejdsgruppen det også ønskeligt med en udvidelse af kapaciteten på Plastikkirurgisk Afdeling på ÅUH, Århus Sygehus, for at undgå en umiddelbar forringelse for patienterne med længere ventetid.

Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk er Paraplegifunktionens samarbejdspartner i Østdanmark. Paraplegifunktionen har med jævne mellemrum udveksling af faglig viden og erfaringer ved gensidige studiebesøg.

Patienter, som har fået rygmarvsskade efter en ulykke, kan opleve en komplikation, hvor der kommer et væskefyldt hulrum i selve rygmarven, kaldet posttraumatisk syringomyeli. Hulrummet kan vokse i omfang og føre til permanent tab af flere funktioner. Der er højst én patient årligt i Vestdanmark med behandlingsgivende symptomer, og tidligere er patienter med posttraumatisk syringomyeli blevet behandlet på Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk. Derudover kan man ved en MR-scanning af rygmarvsskadede mennesker finde mange, der fremviser indikationer for posttraumatisk syringomyeli samtidigt med, at de er symptomfrie. Betydningen af abnormiteterne er i lægefaglige kredse usikre.

Foruden de sundhedsfaglige samarbejdspartnere, samarbejdes der også med patientforeningen RYK (Rygmarvsskadede i Danmark), Dansk Handicap Forbund m.fl.

4.5 Nøgletal for Paraplegifunktionen og sammenlignelige rygmarvsskaderehabiliteringssteder

For at kunne sammenligne behandlingen med andre rygmarvsskaderehabiliteringssteder har man gennemgået 51 journaler for nyindlagte rygmarvsskadede i 2007 og 2008. Journalerne er blevet sammenlignet med data fra to tilsvarende afdelinger, henholdsvis Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk og en rehabiliteringsafdeling i Vilnius, Litauen⁸.

Årsagen, til at den litauiske afdeling er medtaget, er, at Paraplegifunktionen fra 1991-1995 i opbygningsfasen af afdelingen i Vilnius gennemførte et tværfagligt udviklingsprojekt med uddannelse af personalet gennem faglige udvekslingsophold og undervisning.

De overordnede tendenser i sammenligningen af behandlingen på de tre rehabiliteringsafdelinger viser, at:

- Antal senge pr. 100.000 indbyggere på Paraplegifunktionen er under halvdelen af det antal senge, som Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk råder over (1 seng pr. 117.000 indbyggere på Paraplegifunktionen i Viborg og 1 seng pr. 56.000 indbyggere på Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk).
- Personalenormeringen pr. seng er højere på Paraplegifunktionen i Viborg (2,3 ansatte pr. seng) sammenlignet med Hornbæk (1,69 ansatte pr. seng) og Vilnius (1,71 ansatte pr. seng).
- Træningsfaciliteterne er sammenlignelige mellem Viborg, Hornbæk og Vilnius.
- Patientfordelingen er ens mellem afdelingerne, hvad angår alder og køn, men adskiller sig signifikant både med hensyn til omfanget af skadernes lokalisation i rygmarven (neurologisk niveau) og patienternes muskellammelser. Da det neurologiske forbedringspotentiale afhænger af omfanget af muskellammelserne samt lokalisation af rygmarvsskaden kan man ikke bruge dataene til at sammenligne selve kvaliteten af behandlingen på de tre afdelinger.

⁸ Materialet fra Hornbæk og Vilnius er hentet fra en sammenlignende undersøgelse mellem 4 afdelinger med i alt 199 patienter, konsekutivt indlagt, 49 danske patienter og 50 litauiske patienter. (Y. Fromovich-Amit, F. Biering-Sørensen m.fl. (2009): "Properties and outcomes of spinal rehabilitation units in four countries". Spinal Cord, no. 47, 597-603.

- Indlæggelsestiden på Paraplegifunktionen i Viborg (119 dage) er kortere end i Hornbæk (177 dage), hvilket formentlig afspejler, at der er færre senge pr. 100.000 indbyggere i Vestdanmark end i Østdanmark. I Vilnius er det defineret, hvor længe patienterne må være indlagt, og her er indlæggelsestiden 67 dage.
- Et uændret sengeantal og et stigende antal henviste patienter fra 1987-2009 har tvunget Paraplegifunktionen i Viborg til at afkorte den gennemsnitlige indlæggelsestid. Trods kortere indlæggelsestid i Viborg sammenlignet med Hornbæk er behandlingsresultatet det samme, hvilket vurderes at kunne tilskrives den højere bemanning pr. seng i Viborg.
- Antallet af opererede patienter ligner hinanden på tværs af de tre afdelinger. Viborg (antal 44 = 86,3 %), Hornbæk (antal 41 = 83,7 %) og Vilnius (antal 40 = 80 %).
- Antal måneder fra skadestidspunkt til overflytning til rehabiliteringsafdeling (forkortet TAR⁹), er for Paraplegifunktionen i Viborg (2,01+/-2,15 måneder)¹⁰ og kortere for Hornbæk (1,59+/-1,55 måneder).
- Resultaterne af rehabiliteringsindsatsen på Paraplegifunktionen i Viborg skønnes at være på sammenligneligt niveau med, hvad de andre afdelinger opnår, hvad angår det funktionelle niveau.
- En højere andel af patienterne på Paraplegifunktionen (11 patienter, (28 %)) opnår en betydningsfuld neurologisk forbedring sammenlignet med Hornbæk (3 patienter (19 %)) og Vilnius (3 patienter (9 %)).

4.6 Masterplanen for udbygning af Regionshospitalet Viborg

I forbindelse med regeringens forhåndstilsagn om en anlægsbevilling på 1,15 mia. kr. til udbygning og renovering af RH Viborg er der planlagt en forbedring af de fysiske rammer på Paraplegifunktionen.

Forbedringen indebærer gennemgribende renovering af de eksisterende 3.600 m² og udbygning på den eksisterende lokalisation med 3.000 m², herunder etablering af et træningsbassin. Masterplanen har afsat 90 mio. kr. til renovering og udbygning af Paraplegifunktionen.

⁹ TAR, Time from Accident to Rehabilitation

¹⁰ TAR-tallet for Viborg er højere pga. uønsket ventetid på overflytning som følge af det lavere sengeantal pr. indbygger i Vestdanmark samt en patient, der har en TAR på næsten 1 år, og en patientsammensætning, som er lidt anderledes end i Hornbæk.

Masterplanen for udbygning af Paraplegifunktionen i Viborg lægger op til, at de nuværende 2-sengsstuer omdannes til moderne 1-sengsstuer. Derudover indebærer planen en mulighed for udvidelse af sengekapaaciteten på 9 senge, fra de nuværende 26 senge, til 35 senge. RH Viborg lægger med Masterplanen for Paraplegifunktionen op til, at patientgruppen kan udvides, således at patienter, der i dag har et udækket rehabiliteringsbehov jf. afsnit 2.4, tilbydes behandling.

5.0 Forskning og uddannelse på rygmarsvsskadeområdet i Vestdanmark

Det stilles som krav fra Sundhedsstyrelsen, at hospitaler som en del af varetagelsen af de højt specialiserede funktioner også skal varetage forsknings- og udviklingsopgaver på det pågældende område. Behandling og rehabilitering af rygmarsvsskadede er en højtspecialiseret funktion og er således omfattet af kravet om forskningsforpligtelse på hospitaler, som varetager funktionen.

Arbejdsgruppen finder det vigtigt, at der etableres et stærkt forskningsmiljø på området for den fremtidige varetagelse af behandling og rehabilitering af rygmarsvsskadede i Vestdanmark. Og uanset fysisk beliggenhed bør det organiseres i tæt samarbejde med Århus Universitetshospital.

Det er endvidere arbejdsgruppens vurdering, at forskningsforpligtelsen på rygmarsvsskadeområdet med fordel kan understøttes af oprettelse af et klinisk professorat på Paraplegifunktionen, som har tilknytning til Klinisk Institut, Aarhus Universitet. Så vil Paraplegifunktionen i lighed med Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk og RH Hammel Neurocenter have en klinisk professor tilknyttet.

For at udvikle den tværfaglige forskning og stimulere udvikling af sygepleje og rehabilitering af disse komplicerede patientforløb, kan området også med fordel tilføres en klinisk sygeplejespecialist, som i samarbejde med sygeplejeforskere på RH Viborg og på Århus Universitetshospital kan videreudvikle området.

5.1 Igangværende og planlagt forskningsaktivitet

Der er en række forskningsområder inden for rygmarsvsskadebehandling og – rehabilitering, som der enten allerede arbejdes aktivt inden for eller planlægges iværksat enten internt i Region Midtjylland eller i forbindelse med det vstdanske netværkssamarbejde for rygmarsvsskader.

I nedenstående skema 5.1 er en kort beskrivelse af de forskellige igangværende og planlagte forskningsprojekter på området.

Skema 5.1. Oversigt over igangværende og planlagt forskningsaktivitet på rygmarsvsskadeområdet i Vestdanmark.

Titel/tema	Indhold
<i>Proteinet Cystatin C som diagnostisk indikator for nyrefunktion ved rygmarsvsskade.</i>	Samarbejde med klinisk biokemisk, klinisk fysiologisk og medicinsk afdeling på RH Viborg. I projektet sammenlignes tre metoder til

	<p>bedømmelse af nyrefunktionen hos ca. 50 patienter med rygmarsvsskade. Undersøgelsen forventes at få stor betydning for den løbende vurdering af nyrefunktionen hos rygmarsvsskadede. Præsenteret som foredrag på NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society) kongressen, Viborg juni 2009.</p> <p>Materialet er under bearbejdelse med henblik på publikation i internationalt tidsskrift.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Ledende overlæge Inger Lauge, Paraplegifunktionen, Reumatologisk Afdeling, RH Viborg.</i></p>
<i>Forebyggelse af vægtudvikling blandt personer med nyopstået rygmarsvsskade. En individuel målrettet tværfaglig indsats.</i>	<p>Samarbejde med Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk. Dette forskningsprojekt er fortsat i støbeskeen.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Ledende overlæge Inger Lauge, Paraplegifunktionen, Reumatologisk Afdeling, RH Viborg.</i></p>
<i>Rygmarsvsskadede I Vestdanmark</i>	<p>En epidemiologisk undersøgelse af patienter indlagt på Paraplegifunktionen i Viborg fra 2004-2008 sammenlignet med patienter indlagt i udvalgte 5-års perioder fra 1980.</p> <p>Præsenteret som foredrag på NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society) kongressen, Viborg juni 2009.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Ledende overlæge og professor Jens Christian Hedemann Sørensen, Neurokirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus</i></p>
<i>Tetraplegipatienters tilfredshed med håndkirurgiske operationer.</i>	<p>Opgørelse over patienter fra Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk og Paraplegifunktionen i Viborg.</p> <p>En undersøgelse af tetraplegipatienters tilfredshed og opnået funktionsforbedring efter operation på Håndkirurgisk Afdeling på Rigshospitalet.</p> <p>Præsenteret som foredrag på NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society) kongressen, Viborg juni 2009.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Funktionschef, ledende ergoterapeut Hanne Gregersen, Klinik for Rygmarsvsskader, Rigshospitalet.</i></p>
<i>Neurogene smerter.</i>	<p>Dansk Smerteforskningscenter og PET-Centeret, ÅUH, Århus Sygehus samt Paraplegifunktionen i Viborg samarbejder om et forskningsprojekt om betydningen af aktivering af hjernens støtteceller i thalamus ved hjælp af PET-teknik hos patienter med traumatisk rygmarsvsskade.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Reservelæge, ph.d. Per Borghammer, PET-Centret, ÅUH, Århus Sygehus.</i></p>
<i>Neurogene smerter.</i>	<p>Dansk Smerteforskningscenter og Stereologisk Sektion, DNC – begge, ÅUH, Århus Sygehus har et igangværende forskningsprojekt om virkningen på smerteopfattelsen af pregabalin, midazolam og morfin hos rotter med traumatisk rygmarsvsskade.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Professor Jens Randel Nyengaard, Cellebiologisk Afsnit, Dansk</i></p>

	<i>NeuroforskningsCenter, ÅUH, Århus Sygehus</i>
<i>Neurogene smerter.</i>	<p>I samarbejde med Karolinska, Stockholm er Neurologisk og Neurokirurgisk Afdeling NK, ÅUH, Århus Sygehus og Paraplegifunktionen i Viborg i gang med et prospektivt studie af smerter og føleforstyrrelser hos patienter med traumatisk rygmarsvsskade.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Professor, dr. med. Troels Staehelin Jensen, Smerteklinikken, ÅUH, Århus Sygehus.</i></p>
<i>Gendannelse af nerveforsyningen i det lille bækken efter komplet rygmarsvsskade</i>	<p>Reflexbaner mellem det viljestyrede og det selvstyrende nervesystem. Samarbejde med Neurokirurgisk Afdeling NK (Afdelingslæge Dorthe Clemmensen), Urologisk Afdeling Skejby samt Kirurgisk Gastroenterologisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Ph.d. projekt for reservelæge Mikkel Mylius Rasmussen Neurokirurgisk Afdeling Ålborg Sygehus.</i></p>
<i>Blære- og tarmkontrol</i>	<p>I samarbejde med Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling V, ÅUH, Århus Sygehus gennemføres på Paraplegifunktionen i Viborg en validering af et spørgeskema til fastlæggelse af type og omfang af ændring af tarmfunktionen hos patienter med traumatisk para- tetraplegi.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Afdelingslæge, dr. med. Klaus Krogh, Hepato- Gastroenterologisk Afdeling V, ÅUH, Århus Sygehus.</i></p>
<i>Autonom dysfunktion. Betegnelsen for en abnorm regulering af nervesystemets selvstændige styring af bl.a. vejrtrækning, hjerte, blodkar, tarm og urinblære.</i>	<p>Abdominalkirurgisk Afdeling P, ÅUH, Århus Sygehus og Paraplegifunktionen i Viborg har igangsat et studie af den autonome dysfunktions betydning for tarmtømningen og af provokationsmulighederne.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Overlæge Søren Laurberg, Kirurgisk Afdeling P, ÅUH, Århus Sygehus.</i></p>
<i>Elektrisk stimulation af vandladningscenteret i hjernestammen og af nerverne til urinblæren hos minigrise</i>	<p>Et igangværende projekt, som arbejder med en dyremodel med henblik på udvikling af neurostimulationsbehandlingstilbud til patienter med para- tetraplegi.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Ph.d. projekt for læge og kliniskassistent Dorthe Deding, Neurokirurgisk Afdeling NK, ÅUH, Århus Sygehus.</i></p>
<i>Løbende udvikling af den tidlige neurosygepleje og terapi i forhold til para- og tetraplegiområdet på Neurokirurgisk Afdeling NK, ÅUH, Århus Sygehus.</i>	<i>Forskningsansvarlig: Sygeplejerske Ann-Sophi Jappe, Neurokirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus.</i>
<i>Motorisk funktion og spasticitet.</i>	<p>I samarbejde mellem RH Hammel Neurocenter og Paraplegifunktionen i Viborg planlægges en undersøgelse af virkningen af gangrobottræning på gangfunktion hos para- og tetraplegikere med traumatisk rygmarsvsskade.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Professor Jørgen Feldbæk Nielsen, RH Hammel Neurocenter.</i></p>
<i>Neurogene smerter.</i>	I et samarbejde mellem Dansk Smerteforskningscenter, ÅUH, Århus Sygehus og

	<p>Paraplegifunktionen i Viborg planlægges et placebokontrolleret, randomiseret behandlingsforsøg af virkningen af natriumkanalblokkere på neurogene smerter efter traumatisk rygmarvsskade.</p> <p><i>Forskningsansvarlig: Lektor, dr. med Nanna Finnerup, Dansk Smerteforskningscenter, ÅUH, Århus Sygehus.</i></p>
--	---

Kilde: Professor, overlæge Johannes Jakobsen, Neurologisk Afdeling, ÅUH, Århus Universitet

5.2 Uddannelse af personale

Paraplegifunktionen uddanner fysio- og ergoterapeuter samt sygeplejerskestuderende. Herudover social og sundhedsassistentelever, sekretærelever, psykologistuderende og i 2010 for første gang en socialrådgiverstuderende. Uddannelsen af lægerne foregår både i reumatologisk ambulatorium og på Paraplegifunktionen. Udover den kliniske uddannelse foregår der løbende både monofaglig og tværfaglig undervisning med såvel interne som eksterne undervisere.

Paraplegifunktionen foretager jævnlig ekstern undervisning af forskellige faggrupper i kommuner, andre hospitaler, på uddannelsesinstitutioner og for lægernes vedkommende til studenter, reumatologer og ortopædkirurger i hoveduddannelsesforløb.

Derudover har Paraplegifunktionen igennem mange år haft et undervisningstilbud for patienter og pårørende. For patienternes vedkommende strækker forløbet sig over en uge med daglig eftermiddagsundervisning og for de pårørende over to hele fredage. Formålet med det tværfaglige undervisningstilbud er at lære patienterne og de pårørende om konsekvenserne af en rygmarvsskade, og hvordan komplikationer kan forebygges. Ikke mindst de pårørende evaluerer tilbuddet meget positivt.

5.2.1 Kompetencecenter inden for neurorehabilitering

På samme vis som forskning er et vigtigt grundlag for en højtspecialiseret funktion, er løbende kompetenceudvikling/efteruddannelse af de fagprofessionelle, der skal løfte en højtspecialiseret funktion, afgørende. Nemlig for at sikre at de forskningsresultater og den nye viden, der løbende generes inden for funktionsområdet, bliver formidlet til og implementeret i den kliniske praksis. Kompetenceudvikling finder både sted i det nære miljø på Neurokirurgisk Afdeling, på Paraplegifunktionen, på Hammel Neurocenter og i Respirationscenter Vest samt i et samarbejde mellem disse.

Som ramme for kompetenceudvikling er det nærliggende også at pege på Uddannelsescentret på RH Hammel Neurocenter. Uddannelsescentret blev på Sundhedsstyrelsens anbefaling etableret i 2001, og det har siden udviklet sig til et professionelt udviklings- og uddannelsessted inden for

neurorehabiliteringen. Centret har et veludbygget administrationsapparat til at håndtere mangeartede efteruddannelsesaktiviteter (kurser, temadage, workshops, seminarer, etc.), ligesom det er gearet til at forestå udviklingsopgaver, herunder medtænke pædagogiske og didaktiske forhold i planlægningen af en given uddannelsesaktivitet. Aktuelt afvikler Uddannelsescentret en lang række kurser, seminarer m.v., der tjener til at kvalificere det kliniske neurorehabiliteringsarbejde, men mere forskningsbetonede aktiviteter indgår også. I sidst nævnte tilfælde i samspil med forskere og specialister ved universiteter og neurorehabiliteringscentre i Danmark og i udlandet.

Et tæt samarbejde om kompetenceudvikling inden for neurorehabiliteringen vil givet kunne give en positiv effekt – fagligt som ressourcemæssigt. RH Hammel Neurocenter, Neurokirurgisk Afdeling og Paraplegifunktionen har indledt et samarbejde om, hvordan kompetenceudviklingscentret i fællesskab kan udvikles, så vidensdeling sikres og parternes interesse i rehabiliteringens forskellige aspekter tilgodeses.

5.3 Udviklingsmuligheder for Paraplegifunktionens behandlingstilbud og forskning i behandlingstilbuddene

For at sikre, at Paraplegifunktionen lever op til Sundhedsstyrelsens krav til en højt specialiseret funktion, er det afgørende, at der er: tilstrækkeligt patientvolumen, nødvendige særlige ressourcer, tæt samarbejde med andre specialer på samme høje niveau, faglig udvikling, forskning og uddannelse.

I forbindelse med den aktuelle udredning af Paraplegifunktionen bør man derfor koncentrere sig på at sikre (1) den nødvendige ekspertise i behandlingen og (2) udviklingen af og forskning i behandlingstilbuddene.

Den lægelige del af rygmærvsbehandlingen kan inddeles i 5 store områder: (1) Motorisk funktion; (2) Spasticitet; (3) Neurogene smertetilstande; (4) Blæretarmfunktion; (5) Kardiopulmonal autonom funktion. I det følgende sammenholdes kravene til behandlingsniveauet og udviklingsmulighederne.

(1) Motorisk Funktion

A. Behandlingskrav. Der skal tilbydes konditions- og styrketræning, bassintræning og gangtræning på gangbånd og i gangrobot. Disse behandlinger beherskes i Paraplegifunktionen.

Behov. Gangrobottræning er en udviklingsfunktion med behov for udbygning af den fysioterapeutiske ekspertise. Der er iværksat uddannelse mhp. certificering af et antal fysioterapeuter, og der vil blive behov for en styrkelse af den fysioterapeutiske normering til udviklingsarbejde.

B. Forskningsudvikling. Der er mulighed for samarbejde med Forskningsenheden, RH Hammel Neurocenter (Professor, overlæge Jørgen Feldbæk Nielsen) og Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet (Professor, overlæge Fin Biering-Sørensen) om udvikling af nye behandlingsprincipper mod lammelse.

(2) Spasticitet

A. Behandlingskrav. Der skal tilbydes udspænding, bassintræning, botoxinjektioner i spastisk muskulatur og tidlig behandling med baklofenpumpeinfusion for at patienterne også i den tidlige fase kan have gavn af den øvrige behandling

Behov. Der er beskedne ventetider til botoxinjektionsbehandling på RH Viborg og ÅUH, Århus Sygehus. Det er ønskeligt, at behandlingen kan gives af lægerne i Paraplegifunktionen. Der er igangsat et tværfagligt samarbejde om at optimere og forkorte patientforløbet for test, indoperation af og behandling med baklofenpumpe, for at muliggøre en tidlig indsats mod spasticitet.

B. Forskningsudvikling. Der er mulighed for samarbejde med Center for Sensory-Motor Interaction, Ålborg Universitet (Professor Lars Arendt-Nielsen) og Forskningsenheden, RH Hammel Neurocenter (Professor, overlæge Jørgen Feldbæk Nielsen). Begge steder forskes i farmakologisk samt elektrisk- og magnetstimulatorisk udvikling af den antispastiske behandling.

(3) Neurogene smertetilstande

A. Behandlingskrav. Fysioterapeutiske og farmakologiske tiltag med tabletbehandling beherskes. Der er samarbejde med Lektor, dr. med Nanna Brix Finnerup, Dansk Smerteforskningscenter, ÅUH, Århus Sygehus. Udviklingsmæssigt er det ønskeligt, at der indledes et samarbejde med Neurokirurgisk Afdeling og Dansk Smerteforskningscenter, ÅUH, Århus Sygehus om elektrisk bagstrengsstimulation, som er indoperation af en smertestimulator. Smertestimatoren virker ved, at den har elektroder nær den bagerste del af rygmarven, der kan hæmme smerteimpulserne i at nå hjernen, så smerten ikke længere registreres som voldsom smerte.

B. Forskningsudvikling. Samarbejdet med Dansk Smerteforskningscenter bør styrkes.

(4) Blære- tarmfunktion

A. Behandlingskrav. Udredning af forstoppelse og ufrivillig afføring pga. manglende kontrol udredes på Analfysiologisk Laboratorium, ÅUH, Århus Sygehus. Derefter iværksættes behandling. Ordningen er velfungerende. Udredning for manglende vandladningskontrol foregår i samarbejde med Urinvejslaboratoriet, ÅUH, Århus Sygehus. Ordningen er velfungerende.

Udviklingsmæssigt er det ønskeligt, at mulighederne for sakralnervestimulation undersøges i et samarbejde med neurokirurgerne på Århus Universitetshospital. Princippet ved sakralnervestimulation er, at man indopererer en elektrode ved et af hullerne i korsbenet. Elektroden stimulerer nerven, der går til endetarmens lukkemuskel, og kan afhjælpe svigtende afføringskontrol.

B. Forskningsudvikling. Der er samarbejde med Afdelingslæge Klaus Krog, ÅUH, Århus Sygehus om neurogen tarmkontrol.

(5) Nervesystemets selvstændige styring af hjerte-lungefunktionen
(Kardiopulmonal autonom funktion)

A. Behandlingskrav. Døgnmonitorering af blodtryk, puls og hjertets elektriske aktivitet (elektrokardiografi) bør være tilgængeligt i Paraplegifunktionen. Udstyret er der kun i delvist omfang og patienter overvåges derfor i særlige tilfælde i Kardiologisk Afdeling, RH Viborg. Overvågningsfunktion bør etableres i Paraplegifunktionen med telemedicinsk overvågning i Kardiologisk Afdeling.

Paraplegikere med dårlig vejrtrækning tilbydes i andre centre phrenicusstimulation. Phrenicusstimulation er elektrisk stimulation af nerven til mellemgulvet. Stimulationen medfører sammentrækning af mellemgulvet, hvorved lungerne udvides og vejrtrækningen bedres. Denne funktion bør også etableres i Vestdanmark i samarbejde med neurokirurgerne og Respirationscenter Vest, ÅUH, Århus Sygehus.

B. Forskningsudvikling. Samarbejde med kardiologerne, RH Viborg og ÅUH, Århus Sygehus om behandlingsudvikling af autonom dysfunktion. Autonom dysfunktion anvendes som betegnelse for en abnorm regulering af nervesystemets selvstændige styring af bl.a. vejrtrækning, hjerte, blodkar, tarm og urinblære.

Forskningen

Der er gode muligheder for et stærkt forskningsnetværkssamarbejde med ÅUH, Århus Sygehus, RH Hammel Neurocenter, Aalborg Universitet og Rigshospitalet om styrkelse af behandlingen af lammelse, spasticitet, smertetilstande samt autonom dysfunktion af hjerte, blære og tarm. En betingelse for dette er en akademisk samarbejdspartner på Paraplegifunktionen med laboratoriefaciliteter. Det foreslås derfor, at der etableres et Vestdansk klinisk professorat ved Paraplegifunktionen med et tilhørende forskningslaboratorium.

6. Organisering af rygmarsvsskaderehabiliteringen i Østdanmark

I forbindelse med overvejelserne omkring den fremtidige organisering af rygmarsvsskaderehabiliteringen i Vestdanmark er det relevant at se på, hvordan rygmarsvsskaderehabiliteringen er organiseret i Østdanmark. Herunder er det også interessant at se på, hvad Region Hovedstadens planer og visioner er for området. I nedenstående afsnit følger en beskrivelse af, hvordan rygmarsvsskaderehabiliteringen er organiseret i Østdanmark på Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk, og Region Hovedstadens planer for etableringen af Neurorehabiliteringscenter Glostrup, hvor alt rehabilitering af patienter med hjerne- og rygmarsvsskader samt apopleksi samles.

Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk

Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk er en del af Neurocentret ved Rigshospitalet. Neurocentret består ud over Klinik for Rygmarsvsskader af Klinikkerne for Neurokirurgi, Neurologi, Neurofysiologi, og Neuroanæstesi, herunder Neurointensiv Enhed, Smerteklinik og Respirationscenter Øst.

Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk har 45 senge. Med et befolkningsunderlag på 2,498¹¹ mio. giver det 1,8 seng¹² pr. 100.000 indbyggere. Til sammenligning har Paraplegifunktionen i Viborg 0,86 senge pr. 100.000 indbyggere¹³.

I Hornbæk er der ambulansfunktion i form af behandling i ergo- og fysioterapierne samt i sygeplejen. Endvidere ambulans psykologbehandling og lægeundersøgelse.

I Neurologisk Afdelings regi på Rigshospitalet har Klinik for Rygmarsvsskader lægeambulatorium fire af ugens dage.

6.1 Neurorehabiliteringscenter Glostrup

I henhold til den reviderede hospitalsplan for Region Hovedstaden er det planen, at Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk i løbet af de kommende år (tidligst 2012) skal flyttes til Glostrup Hospital i en ny bygning, som endnu ikke er projekteret. I løbet af 2008 har der været afholdt byggemøder og et oplæg til den nye bygning er udformet i et samarbejde med medarbejdere fra Klinik

¹¹ Ifølge udtræk fra Danmarks statistik i oktober måned 2009, har Region Hovedstaden 1.678.220 borgere og Region Sjælland 820.771 borgere, i alt 2.498.991

¹² 45 senge*100.000 / 2.498.991 indbyggere = 1,8 seng pr. 100.000 indbyggere

¹³ 26 senge*100.000 / 3.033.540 indbyggere = 0,857 seng pr. 100.000 indbyggere

for Rygmarvsskader og brugerorganisationen RYK – Rygmarvsskadede i Danmark.

Den fremtidige struktur indebærer, at en række specialfunktioner samles på Glostrup Hospital, som får en stærk profil på det neurologiske område. Der planlægges en samling af rehabiliteringen for hjerne- og rygmarvsskadede, rehabilitering af apopleksipatienter fra Hvidovre og Glostrup samt respirationscenter Øst. Derudover vil man samle en lang række lægefaglige specialer, heraf neurologi og klinisk neurofysiologi på højt specialiseret niveau samt neurokirurgi, reumatologi og andre medicinske specialer, der bl.a. kan betjene Neurorehabiliteringscenter Glostrup.

Målet med de fysiske rammer for Neurorehabiliteringscenter Glostrup er, at de bliver fremtidssikrede og fleksible. Det betyder, at man bl.a. har arbejdet med begrebet "helbredende arkitektur", der har baggrund i undersøgelser, som viser, at veludvalgte omgivelser kan forkorte indlæggelsestiden. Denne tilgang medfører, at stuerne er dimensioneret til, at patienterne skal ligge på enestuer, hvor der er plads til genoptræning og pårørende.

I Neurorehabiliteringscenter Glostrup skal der være adgang til en multihal, træningsbassin, sansehaver, terapirum, opholdsstuer og Patientcafé.

Den foreslåede sengenormering fordeler sig således:

- Klinik for rygmarvsskader: 40 senge
- Center for traumatisk hjerneskadede: 20 senge
- Apopleksi-enheden: 64 senge
- Respirationscenter Øst: 10 senge

Derudover vil der være ambulatorium og træningsfaciliteter, kontorer, personalefaciliteter mv. Der er lagt vægt på faciliteter til ganglaboratorium, forskning, udvikling og uddannelse, således at de fysiske rammer sikrer, at klinikken møder forskningen.

Neurorehabiliteringscenter Glostrup er foreslået dimensioneret med 35.180 m², med et anslået anlægsbudget på 868 mio. kr. og en forventet byggetid på 5 år. Tidshorisonten for byggeriet og flytningen er dog endnu ukendt, eftersom Region Hovedstaden afventer svar på ansøgningen til Erik Juhl udvalget.

7. Organisering af rygmarvsskaderehabiliteringen i udlandet

I forbindelse med overvejelserne omkring den fremtidige organisering af rygmarvsskaderehabiliteringen i Vestdanmark er det relevant at se på internationale erfaringer og udviklingstendenser på området. I nedenstående afsnit følger en beskrivelse af, hvordan rygmarvsskaderehabiliteringen er organiseret i henholdsvis i Schweiz og Norge.

Rygmarvsskaderehabilitering i international sammenhæng

Danmark er i international sammenhæng et af de få lande, der ikke har rehabilitering som et egentligt speciale. Rehabilitering er i stedet et fagområde med et beskrevet uddannelsesmæssigt indhold, som bygges ovenpå en anden speciallægeuddannelse, fx reumatologi, neurologi eller almen medicin.

Der er lavet en række store internationale studier omkring rehabilitering af rygmarvsskadede¹⁴. Resultaterne fra disse studier viser blandt andet, at det i den akutte behandling af rygmarvsskadede er af betydning, om patienten er blevet behandlet i en tværfaglig og specialiseret enhed for rygmarvsskadede frem for en generel behandlingsenhed. Fordelene for patienterne er følgende:

- begynder rehabiliteringsprogrammet tidligere
- har færre komplikationer, både når patienterne starter samt er i et rehabiliteringsprogram
- opnår mere effektive funktionelle fremskridt under rehabilitering
- reduktion i den generelle dødelighed

Derudover gælder det, at tidligere indskrivning på en tværfaglig og specialiseret enhed for rygmarvsskadede er forbundet med:

- kortere total indlæggelsestid på hospitalet
- opnåelse af større fremskridt i funktionsevne på kortere tid
- færre medicinske komplikationer (især tryksår)

7.1 REHAB Basel

REHAB Basel er en privat velgørende institution, som ikke får offentlige tilskud, men finansieres af forsikringsdækkede patienter fra hele Europa.

REHAB Basel hører til i nye bygninger fra 2002, hvor patienterne bor på enkelt- eller dobbeltværelser med bad og balkon. Der er 92 sengepladser og 350 ansatte, hvilket svarer til en normering på 3,8 ansatte pr. seng.

¹⁴ The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Project version II, September 2008

REHAB Basel har erfaring med rehabilitering af rygmarsvskadede patienter siden 1967, hvor man åbnede det første tysk/schweiziske center for behandling af rygmarsvskadede. I 1990 inddrog man også rehabiliteringen af hjerneskedede. Derudover tilbyder REHAB Basel rehabilitering af patienter med spastisk lammelse (cerebral parese), Amyotrofisk Lateral sclerose (ALS) og multipel sclerose.

REHAB Basel modtager rygmarsvskadede patienter, når de er neurokirurgisk færdigbehandlet, som regel indenfor 24 timer i deres overvågningsafdeling, og for hjerneskedede patienter indenfor 1-6 dage. REHAB Basels overvågningsafdeling består af simpel respiratorbehandling, som er bemanded med læger, som interesserer sig for området. Overvågningsafdelingens faglige kompleksitet ligger under det niveau, der kendes fra RH Silkeborgs NeuroIntensivt Step-down Afsnit (NISA). I overvågningsafdelingen behandles patienterne efter akut medicinske retningslinjer, og rehabiliteringen igangsættes.

Patientforløbene er karakteriseret ved, at personalet arbejder i teams, som er bygget op omkring patienten, og dernæst følger patienten hele vejen i forløbet. Man arbejder på at motivere patienterne og deres pårørende til at udvikle nye livstile, og der anvendes mange forskellige former for terapi i rehabiliteringen, herunder ergoterapi, logopædi, fysioterapi, kunstterapi, musikterapi, rekreationsterapi mv. Patienterne følges livslangt i ambulatoriet.

Personalet på REHAB Basel omfatter 13 faggrupper. Den lægefaglige stab er sammensat af speciallæger med en bred og blandet baggrund, fx almen og intern medicin, én neurolog, og en urolog, som udfører konsulenttjeneste. Derudover er REHAB Basel godkendt som turnussted, hvilket medfører, at yngre læger også deltager i rehabiliteringsarbejdet. Dermed kan REHAB BASEL også profilere sig overfor kommende speciallæger.

REHAB Basel samarbejder fortrinsvist med Universitætsspital Basel, som ligger i tæt fysisk afstand (3 km), og indenfor 15 til 20 minutters ambulancekørsel. I akuttillfælde og i myldretidstrafikken, benyttes også helikoptertransport mellem REHAB Basel og Universitætsspital Basel. Derudover samarbejder REHAB Basel med andre specialklinikker, hvor REHAB Basel i alle døgnets timer kan få adgang til alle relevante specialespørgsmål.

Det er REHAB Basel, som har inspireret til NISA på Intensiv Afdelingen på RH Silkeborg. Her modtages patienter fra akutafdelinger med fortsat respiratorbehov, og der indledes neurorehabilitering, som øges i intensitet, indtil patienten er ude af respirator og kan flyttes til Modtage- og behandlingsheden (MOBE) på RH Hammel Neurocenter.

Det er ligeledes REHAB Basel, som har inspireret RH Hammel Neurocenter til at oprette MOBE. MOBE er en enhed, der åbnede i 2007, og er specialiseret i at diagnosticere, monitorere og behandle de mange komplikationer, som ofte følger ved svær hjerneskade samtidig med, at en højt specialiseret neurorehabiliteringsindsats igangsættes.

7.2 Ullevål Universitetssykehus/Sunnaas sykehus i Oslo

I 1995 i Norge besluttede man, på baggrund af internationale forskningsresultater, at der skulle være tre spinalcentre i landet, hvor man samlede al behandling af rygmarvsskadede, dvs. akutbehandling, rehabilitering, livslang kontrol og forskning. Centrene blev placeret i Norges tre største byer: Oslo, Bergen og Trondheim.

Sunnaas Sykehus i Oslo er Norges største specialsygehus inden for rehabilitering. Man har samlet Klinik for Rygmarvsskadede og traumepatienter med 56 sengepladser, Klinik for Hjerneskader med 57 sengepladser og Afdeling for Neurologi, vurdering og smertebehandling med 50 sengepladser.

Sunnaas Sykehus har fået et særligt ansvar for at udvikle rehabiliteringsfeltet fagligt og strukturelt i regionen. Sygehuset har fået en formel position som rådgivende organ og skal være en central leverandør i udviklingen af rehabiliteringsfeltet.

For både klinik for rygmarvs- og hjerneskadede, og afdelingen for neurologi gælder det, at al rehabilitering er organiseret rundt om det tværfaglige team bestående af bl.a. ergoterapeuter, fysioterapeuter, læge, psykolog og sygeplejerske. Den tværfaglige vurdering af patienten sikrer, at det hele tiden er patientens behov og ikke de enkelte fags referencerammer, som er udgangspunktet for valg og prioritering af behandlingen.

8. Modeller for den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark

Arbejdsgruppens anbefaling vedrørende den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark, som sætter patienten i centrum, baseres på en samlet vurdering og afvejning af forskellige faktorer, der har betydning for et godt patientforløb og rehabilitering. Derudover er det også en afvejning mellem på den ene side ønsker og visioner, og på den anden side økonomi og faglige krav.

Arbejdsgruppen har opstillet seks parametre (jf. afsnit 8.1), som er væsentlige i overvejelserne omkring den fremtidige organisering af rygmarvsskadeområdet: Sammenhængende patientforløb, synergi mellem specialer, mulighed for forskning og udvikling, økonomi, realisering og tidshorisont. I afsnit 8.2 præsenteres indledningsvist en række generelle anbefalinger, som er gældende, uanset hvilken model der vælges for den fremtidige organisering af rygmarvsskadeområdet. Herefter følger i afsnit 8.3 en præsentation af de forskellige modeller, som har været drøftet i arbejdsgruppen, mens den endelige anbefaling fra arbejdsgruppen præsenteres i afsnit 8.4.

8.1 Seks parametre af betydning for valg af den fremtidige organisering af området

Sammenhængende patientforløb

Et godt patientforløb indebærer, at patienten får den rette diagnostik, behandling og rehabilitering på rette tid og sted. Det betyder fx for traumatiske rygmarvsskader, at patienten bliver henvist til Neurokirurgisk Afdeling, ÅUH, Århus Sygehus, hvor patienten opereres og stabiliseres. Dernæst starter den indledende rehabilitering. Når patienten er klar, overflyttes vedkommende til Paraplegifunktionen i Viborg, hvor rehabiliteringen fortsætter.

Synergi mellem specialer

Rehabilitering af rygmarvsskadede patienter er et komplekst forløb, som involverer mange lægefaglige specialer, der arbejder sammen på højt niveau. Derudover er der mange faglige overlap og udviklingssynergier mellem neurokirurgi og neurologi, og mellem rehabilitering af rygmarvsskadede og hjerneskadede. Alle fire områder udvikler sig kraftigt i disse år, og især på rehabiliteringen af hjerneskadede er der sket store landvindinger, som har haft betydning for behandlingen.

Forskning

Forskning er en integreret del af en højt specialiseret funktion og tjener bl.a. til at udvikle området for rygmarvsskaderehabilitering. Derfor er det også essentielt, at der er faciliteter og ressourcer til stede, som kan danne rammerne for et aktivt forskningsmiljø i tæt samarbejde med Århus Universitetshospital.

Økonomi

De forskellige modeller for organisering af rygmarvsskadeområdet kan være forbundet med meget forskellige drifts- og anlægsudgifter. Med hensyn til estimering af anlægsudgifterne har arbejdsgruppen taget udgangspunkt i planlægningsgrundlaget for projekterne på RH Viborg og Det Nye Universitetshospital i Skejby samt kigget på planerne for Glostrup Neurorehabiliteringscenter. De estimerede anlægsudgifter er medtaget i forbindelse med præsentationen af de forskellige modeller i afsnit 8.3.

Realisering

De opstillede modeller tager i forskellig udstrækning hensyn til allerede vedtagne planer, som fx hospitalsplanen, politiske aftaler, realisering af ønsker mm.

Tidshorisont

Tidshorisonten for realisering af planerne i de forskellige modeller varierer en del og indgår som en væsentlig overvejelse i forhold til arbejdsgruppens anbefalinger vedrørende den fremtidige organisering af rygmarvsskadeområdet i Vestjylland.

8.2 Generelle anbefalinger

Det er arbejdsgruppens vurdering, at der i forhold til den fremtidige organisering af rygmarvsskadeområdet er en række generelle anbefalinger, som bør følges, uanset hvilken model der vælges.

For det første har Region Midtjylland allerede i dag nogle helt særlige styrkepositioner i forhold til varetagelse af behandling og rehabilitering af patienter med rygmarvsskade, og det er vigtigt at sikre optimal udnyttelse og fortsat udvikling heraf gennem bl.a. styrket samarbejde mellem relevante aktører på området.

Regionen har allerede en lang tradition for og stor ekspertise indenfor både den akutte og langvarige behandling, ikke bare af patienter med rygmarvsskade, men også af patienter med hjerneskade. Der er en lang række faglige problemstillinger, som er fælles for rygmarvs- og hjerneskadeområdet.

Fx komplekse behandlingssituationer, der kræver tværfaglig teamindsats inden for bl.a. spasticitet, lammelse og føleforstyrrelser. Derudover er der behov for fælles udvikling af forskning og evidensbaseret behandling, og endelig har både Neurokirurgisk Afdeling, RH Hammel Neurocenter, Respirationscenter Vest og Paraplegifunktionen samspil med kommunerne, som skal fungere. Derfor er det af stor betydning at sikre et tæt og velfungerende samarbejde mellem rygmarvs- og hjerneskadeområdet.

Med henblik på at sikre så optimale patientforløb som muligt er det på tilsvarende vis afgørende, at også samarbejdet mellem akut- og rehabiliteringsafdelingerne er velfungerende og sammenhængende.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at man gennem formaliserede samarbejdsaftaler sikrer, at der sker en styrkelse af samarbejdet mellem følgende fire enheder:*
 - *De neurologiske og neurokirurgiske afdelinger, ÅUH, Århus Sygehus, som varetager den akutte behandling af patienter med både rygmarvsskade og hjerneskade.*
 - *Paraplegifunktionen, RH Viborg, som varetager den langvarige rehabilitering af patienter med rygmarvsskade.*
 - *RH Hammel Neurocenter, RH Silkeborg, som varetager den langvarige rehabilitering af patienter med hjerneskade.*
 - *Respirationscenter Vest, ÅUH, Århus Sygehus, som varetager respiratorbehandling af patienter med høje rygmarvsskader*
- *Arbejdsgruppen anbefaler i forlængelse af ovenstående, at man styrker samarbejdet på behandlings- og forskningsområdet for at udnytte mulighederne optimalt inden for hele det højt specialiserede rehabiliteringsområde i Region Midtjylland. Blandt andet gennem etablering af et internt fagligt samarbejdsforum for rygmarvsskadebehandlingen, som mødes fire gange om året. Samarbejdsforummet for rygmarvsskadebehandlingen skal bestå af ledelsesrepræsentanter og fagfolk fra de ovennævnte fire enheder, og formandsposten skal varetages af en lærestolsprofessor på ÅUH, Århus Sygehus med tilknytning til en af de fire ovenstående enheder*
- *Arbejdsgruppen anbefaler herudover, at Region Midtjylland tager initiativ til at invitere repræsentanter fra Region Nordjylland og Region Syddanmark til et årligt møde, hvor status for rygmarvsskadebehandlingen drøftes med henblik på at sikre et velfungerende samarbejde.*

Arbejdsgruppen finder, at det ovennævnte faglige samarbejdsforum for rygmarvsskadebehandlingen skal fungere med henblik på erfaringsudveksling,

løbende justering af ansvarsområder og arbejdsfordeling mellem enhederne, løbende optimering af visitationspraksis, indgåelse af forskningssamarbejder på tværs af enhederne, samarbejde om kompetenceudvikling/efteruddannelse mm.

For det andet har det kunnet konstateres, at den nuværende kapacitet til rehabilitering af patienter med rygmarsvsskade ikke er tilstrækkelig. Det er arbejdsgruppens vurdering, at der er behov for en kapacitetsudvidelse til 35 senge + en fortsat råderet over 4 hotelsenge.

Behovet for en udvidelse af antallet af sengepladser kan begrundes med, at de demografiske forhold betyder flere ældre, bedre behandlingsmuligheder i sundhedsvæsenet, som fører til større overlevelsesrate og dermed flere patienter samt patienterne er dårligere og kræver længere indlæggelsestid. Herudover er det vigtigt at undgå ophobning og ventetid af patienter på Neurokirurgisk Sengeafdeling, undgå at patienter udskrives til hjemsygehuse frem for Paraplegifunktionen, undgå nød udskrivning på Paraplegifunktionen for at skaffe ledige senge samt at overholde en livslang opfølgingsforpligtigelse og give mulighed for at genindlægge patienterne, ligesom på Klinik for Rygmarsvsskader i Hornbæk.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at kapaciteten til rehabilitering af patienter med rygmarsvsskade udvides til 35 senge + fortsat råderet over 4 hotelsenge.*
- *Arbejdsgruppen anbefaler, at de økonomiske forudsætninger for kapacitetsudvidelse på rygmarsvsskadeområdet afklares hurtigst muligt.*

Under udredningsforløbet har arbejdsgruppen kunnet konstatere, at der er en gruppe patienter med tilgrænsende lidelser (fx dissemineret sclerose), der i dag tilbydes behandling og rehabilitering i andre regi, men muligvis kunne drage fordel af et rehabiliteringstilbud på Paraplegifunktionen.

En stillingtagen vedrørende de fremtidige behandlings- og rehabiliteringstilbud til gruppen af patienter med tilgrænsende lidelser vurderes dels at ligge uden for opdraget til denne arbejdsgruppe, dels at kræve en selvstændig udredning af området. Arbejdsgruppens anbefaling til den fremtidige organisering af rygmarsvsskadeområdet inkluderer således ikke overvejelser om en eventuel udvidelse af den nuværende patientgruppe, men det anbefales dog, at der på et senere tidspunkt laves en særskilt udredning af rehabiliteringstilbuddene til patienter med tilgrænsende lidelser.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at der på et senere tidspunkt laves en særskilt udredning af rehabiliteringstilbuddene til patienter med tilgrænsende lidelser med henblik på vurdering af, hvorvidt (nogle af)*

disse patienter fremover bør tilbydes rehabiliteringsforløb på Paraplegifunktionen.

For det tredje finder arbejdsgruppen det vigtigt, at der etableres et stærkere forskningsmiljø på området for den fremtidige varetagelse af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark. Gennem oprettelsen af et klinisk professorat, som har tilknytning til Klinisk Institut, Aarhus Universitet, vil varetagelsen af rygmarvsskaderehabiliteringen blive knyttet tættere til forskningsmiljøerne på RH Hammel Neurocenter og Århus Universitetshospital, samt forskningsmiljøet på Klinik for rygmarvsskader i Hornbæk. Den tværfaglige forskning i disse komplicerede patientforløb søges styrket. Det kan blandt andet ske gennem en klinisk sygeplejespecialist, der tilknyttes eksisterende forskningsmiljøer.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at der oprettes et klinisk professorat med tilknytning til Klinisk Institut, Aarhus Universitet.*

For det fjerde har arbejdsgruppen konstateret, at samarbejdet med kommunerne er en vigtig del i at sikre et sammenhængende og smidigt patientforløb. Et effektivt samarbejde med kommunerne er også en vigtig del af rehabiliteringsprocessen med at få den rygmarvsskadede til at begynde med sit nye liv. Alle aktørerne i patientforløbet, Neurokirurgisk Afdeling, RH Hammel Neurocenter, Respirationscenter Vest og Paraplegifunktionen har omfattende kontakter til hjemkommunen, når en patient skal udskrives. Fordi der er tale om komplekse udskrivningsforløb, hvor der foregår et omfattende og parallelt koordineringsforløb for at forberede rammerne for patientens hjemkomst, ønsker arbejdsgruppen, at samarbejdet med kommunerne styrkes.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at samarbejdet med kommunerne styrkes med henblik på sikring af det gode og sammenhængende patientforløb.*

For det femte anbefaler arbejdsgruppen at ændre navnet på Paraplegifunktionen i Viborg til "Center for rygmarvsskader i Vestdanmark". Dette navn vil bedre udtrykke, at man varetager hele området for rygmarvsskader, og samtidig lægger der også en geografisk betoning i og med, at det udtrykker, at man varetager behandling og rehabiliteringen for hele Vestdanmark.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at Paraplegifunktionen skifter navn til "Center for rygmarvsskader i Vestdanmark."*

8.3 Modeller for fremtidig organisering af området

Der er i dag de rette faglige forudsætninger til stede i Region Midtjylland til fortsat at sikre et fagligt højt specialiseret tilbud til rygmarvsskadede i

Vestdanmark. Det afgørende for den fremtidige organisering af området er, at der dels sikres et sammenhængende patientforløb, dels et velfungerende fagligt samarbejde mellem de enheder og aktører, der er involveret i behandlingen og rehabiliteringen af patienterne.

Med hensyn til den fremtidige organisering af området, har arbejdsgruppen 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 (fx i form af et spinalcenter og/eller samling af rehabiliteringsindsatsen for rygmarvsskadede og hjerneskadede i et Neurorehabiliteringscenter).

Arbejdsgruppen vurderer, at begge modeller vil sikre et tilbud af høj faglig kvalitet, givet at der leves op til de tidligere nævnte generelle anbefalinger (jf. afsnit 8.2).

Model 1 Udbygning og udvikling af Paraplegifunktionen i Viborg

En væsentlig fordel ved model 1 er, at modellen er indeholdt i Masterplanen for udbygningen af RH Viborg. I Masterplanen er der afsat 90 mio. kr. til reovering af de eksisterende 3000 m² og udbygning med 3600 m². Derudover vil model 1 kunne realiseres inden for 2-3 år.

Modellen indebærer en fortsat fysisk adskillelse mellem de relevante enheder. Det er dog arbejdsgruppens opfattelse, at et tættere og styrket fagligt og funktionelt samarbejde mellem enhederne vil kunne sikre, at patienterne også i model 1 modtager et tidssvarende højtspecialiseret tilbud af høj faglig kvalitet.

Et styrket samarbejde mellem enhederne (Paraplegifunktionen, Neurokirurgisk og Neurologisk Afdeling, ÅUH, RH Hammel Neurocenter og Respirationscenter Vest) bør optimalt omfatte:

- Omlægning på RH Viborg, således at Paraplegifunktionen organisatorisk og ledelsesmæssigt flyttes fra Reumatologisk Afdeling til Neurologisk Afdeling
- Oprettelsen af et klinisk professorat ved Paraplegifunktionen med tilknytning til Klinisk Institut, Aarhus Universitet
- Styrkelse af den tværfaglige sygeplejeforskning
- Komtinuerlig kompetenceudvikling i de nære miljøer og samarbejde med centret på RH Hammel Neurocenter
- Indgåelse af formaliserede samarbejdsaftaler mellem enhederne
- Oprettelsen af et fagligt samarbejdsforum mellem enhederne
- Optimeret visitationspraksis
- En styrkelse af samarbejdet med kommunerne

Model 2 Det Nye Universitetshospital, Skejby

I forhold til model 2 er det arbejdsgruppens opfattelse, at denne model potentielt vil kunne skabe de samme fordele som i model 1.

Desuden ville en sådan model 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 paraplegi-genoptræning 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.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at visitationen vil kunne udføres i det første døgn, og det vil formentlig være muligt at reducere antallet af komplikationer. Samtidigt 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.

En ulempe i forhold til model 2 er, at det må forventes, at det vil tage tid at opbygge et tilsvarende fagligt miljø i en ny organisation, som kan afløse den velfungerende enhed, der i dag er opbygget i Viborg.

Med udgangspunkt i kvadratmeterprisen, som er anvendt fra projektforslaget vedr. Glostrups Neurorehabiliteringscenter, vil anlægsudgifterne ved en nybygning på 6600 m² med 36 senge, som indeholder de tilsvarende faciliteter, som model 1 indebærer, beløbe sig til ca. 162,8 mio. kr.¹⁵

Derudover kan det konstateres, at løsningen, som foreslås i model 2, ikke er indeholdt i Region Midtjyllands projektansøgning til regeringen vedrørende DNU-projektet. Tidsperspektivet samt finansieringsmulighederne for modellen betyder således, at denne løsning tidligst forventes at kunne realiseres om 10-15 år.

8.4 Arbejdsgruppens anbefaling vedrørende den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering

Ud fra en samlet afvejning af fordelene og ulemperne ved de to ovenfor skitserede modeller er arbejdsgruppen kommet frem til følgende overordnede anbefaling:

¹⁵ Neurorehabiliteringscenter Glostrup opererer med en kvadratmeterpris på 24.673 kr.

- *Arbejdsgruppen anbefaler, at den fremtidige organisering af behandling og rehabilitering af patienter med rygmærskade sker med udgangspunkt i model 1. Anbefalingen indebærer, at der sker en udbygning og fortsat udvikling af Paraplegifunktionen i Viborg, herunder*
 - *At kapaciteten på Paraplegifunktionen i Viborg udvides til 35 senge + 4 hotellsenge, der hidtil har været midlertidige, og at de økonomiske forudsætninger herfor afklares hurtigst muligt.*
 - *At der oprettes et klinisk professorat på Paraplegifunktionen i Viborg med henblik på styrkelse af forskningssamarbejdet med Århus Universitetshospital og RH Hammel Neurocenter.*
 - *At samarbejdet mellem Neurokirurgisk Afdeling ÅUH, Århus Sygehus, Respirationscenter Vest ÅUH, Århus Sygehus, RH Hammel Neurocenter og Paraplegifunktionen på RH Viborg styrkes.*
 - *At samarbejdet på behandlings- og forskningsområdet styrkes for at udnytte mulighederne optimalt inden for hele det højt specialiserede rehabiliteringsområde i Region Midtjylland. Blandt andet gennem etablering af et fagligt samarbejdsforum for rygmærskadebehandlingen bestående af ledelsesrepræsentanter og fagfolk fra de ovennævnte fire enheder.*
 - *At Paraplegifunktionen organisatorisk og ledelsesmæssigt flyttes fra Reumatologisk Afdeling til Neurologisk Afdeling på RH Viborg.*
 - *At samarbejdet med kommunerne styrkes.*
 - *At Paraplegifunktionen skifter navn til "Center for rygmærskader i Vestdanmark."*

Som tidligere anført er der i den endelige anbefaling fra arbejdsgruppen ikke taget højde for en eventuel udvidelse af patientgruppen til også at omfatte patienter med tilgrænsende lidelser (jf. afsnit 8.2). Arbejdsgruppen anbefaler derfor ligeledes, at der på et senere tidspunkt laves en særskilt udredning af rehabiliteringstilbuddene til patienter med tilgrænsende lidelser med henblik på vurdering af, hvorvidt (nogle af) disse patienter fremover bør tilbydes rehabiliteringsforløb på Paraplegifunktionen.