
PARA- OG TETRAPLEGI

- organisation af behandling og kontrol

**Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. den fremtidige
tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandling**

Redegørelse

1994

Sundhedsstyrelsen

PARA- OG TETRAPLEGI

- organisation af behandling og kontrol

Redegørelse udarbejdet af:
Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende
den fremtidige tilrettelæggelse af para- og
tetraplegibehandling

© Sundhedsstyrelsen 1994

ISBN: 87-89638-48-4

Yderligere eksemplarer kan rekvireres fra:

SUNDHEDSSTYRELSEN

3. afdeling
Amaliegade 13
Postboks 2020
1012 København K.

Forord

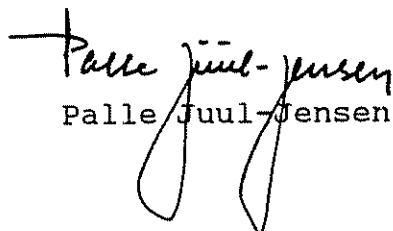
International erfaring viser, at ved hurtig overførsel af rygmærvedskadede til højt specialiserede centre med rutine og erfaring i den samlede behandling, omfattende akut behandling, genoptræning og kontrol kan der opnås bedre behandlingsresultater og færre komplikationer. Dette konkluderede en arbejdsgruppe som afgav redegørelse til Sundhedsstyrelsen i 1992.

Arbejdsgruppens anbefalinger indarbejdedes i Vejledning om lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet 1993.

Sundhedsstyrelsen har efterfølgende udarbejdet indstilling til Sundhedsministeriet hvori det anbefales, at der etableres 2 funktionelle landsdelscentre.

Sundhedsstyrelsen konstaterer, at den anbefalede organisation allerede i vidt omfang er etableret.

Styrelsen anbefaler, at indstillingen og redegørelsen indgår i sygehuskommunernes videre planlægning.


Palle Juul-Jensen

Sundhedsstyrelsens indstilling

I de seneste 30 år er der internationalt foregået en hastig udvikling i behandlingsprincipperne for para- og tetraplegipatienter (rygmarvsskadede). I 1987 besluttede Sundhedsstyrelsens daværende Planlægnings- og Visitationsudvalg på baggrund af henvendelse fra Paraplegikerkredsen at iværksætte en undersøgelse vedrørende behandlingen af para- og tetraplegipatienter med henblik på en nærmere vurdering af behandlingstilbuddet for denne patientgruppe. Undersøgelsen gav imidlertid ikke tilstrækkeligt grundlag for en konklusiv vurdering.

Sundhedsstyrelsen nedsatte derfor i foråret 1991 efter drøftelse med amtskommunale kredse og Paraplegikerkredsen en bredt sammensat arbejdsgruppe vedrørende den fremtidige tilrettelæggelse af behandlingen af patienter med para- og tetraplegi.

Arbejdsgruppen afgav sin redegørelse til Sundhedsstyrelsen juni 1992.

I redegørelsen konstateres, at international erfaring viser, at der kan opnås bedre behandlingsresultater ved hurtig overførsel af rygmarvsskadede til højtspecialiserede centre, der har rutine og erfaring i behandlingen. Dette gælder den akutte behandling, genoptræning og den efterfølgende livslange kontrol.

Dette har bl.a. betydet, at paraplegikere nu kan forvente en levetid på linie med den øvrige befolknings og tetraplegikere kun 10 år mindre.

I redegørelsen anbefales derfor en yderligere centralisering og koordinering af den samlede behandling, genoptræning og kontrol ved 2 funktionelle landsdelscentre: Rigshospitalet/Fysiurgisk Hospital i Hornbæk og Århus Universitetshospital/Paraplegikerfunktionen, Viborg Sygehus.

Høring om redegørelsen.

Redegørelsen var herefter til høring i sygehuskommunerne, relevante videnskabelige selskaber og handicaporganisationer m.fl.

Der er i høringssvarene tilslutning til redegørelsens anbefalinger af en centraliseret behandling af denne patientgruppe.

- Enkelte anfører herudover ønske om, at det vestdanske funktionelle center: Århus Universitetshospital/Paraplegikerfunktionen i Viborg på længere sigt samles organisatorisk og, at de 2 funktionelle centre på længere sigt også fysisk samles og udvikles til såkaldte spinalcentre.
- Nogle få finder behov for en yderligere afgrænsning af:
 - * den sygdomsbetingede del af patientgruppen,
 - * varigheden af den centraliserede kontrol og
 - * omfanget af henvisning ved akut sygdom.
- En enkelt amtskommune finder af principielle grunde ikke at kunne tilslutte sig arbejdsgruppens anbefaling af livsvarig kontrol ved centrene.
- Fra forskellig side tilkendegives ønske om, at arbejdsgruppens overvejelser vedr. behandling af børn med para- og tetraplegi, herunder myelomeningocele følges op.

- Neurokirurgisk Selskab kan generelt ikke tilslutte sig redegørelsens anbefalinger vedrørende samling af behandlingen to steder i den akutte fase.
- 2 sygehuskommuner med neurokirurgiske afdelinger finder ligeledes ikke behov for yderligere samling i den akutte fase.
- Enkelte amter stiller spørgsmåltegn ved om forslaget ressourcemæssigt er neutralt, især vedrørende kontrolfasen.

Sundhedsstyrelsens indstilling.

På baggrund af arbejdsgruppens redegørelse og de indkomne høringssvar er Sundhedsstyrelsens indstilling:

Sundhedsstyrelsen kan tilslutte sig arbejdsgruppens samlede vurderinger og anbefalinger vedrørende organisation af behandling og kontrol af patienter med para- og tetraplegi, som er:

- at international erfaring viser, at der ved hurtig overførsel af rygmarvsskadede til højt specialiserede centre med rutine og erfaring i behandlingen, omfattende akut behandling, genoptræning og kontrol, kan opnås bedre behandlingsresultater med kortere indlæggelsestider, bl.a. som følge af, at omfanget af komplikationer reduceres.
- at der med baggrund i den hidtidige organisation og patientgruppens størrelse, etableres **2 funktionelle landsdelscentre** henholdsvis for Østdanmark: Rigshospitalet/Fysiurgisk Hospital Hornbæk - og for Vestdanmark: Århus Universitetshospital/Paraplegikerfunktionen Viborg, Viborg sygehus.

Disse funktionelle centre varetager den samlede behandling og kontrol d.v.s.

- behandling i den akutte fase
- genoptræningsfasen
- kontrolfasen, incl. opfølgende indlæggelser
- indlæggelseskrævende akut sygdom

og endvidere rådgiver og vejleder det øvrige sygehusvæsen.

- at behandlingen af tetraplegikere med behov for **respiratorbehandling** fortsat bør foregå ved landsdelscentrene for kronisk respirationsinsufficiens ved Rigshospitalet og Århus Universitetshospital.
- at enkelte af funktionerne i forbindelse med para- og tetraplegibehandlingen har så specialiseret karakter, at de bør være landsfunktioner. **Håndkirurgi** og indsættelse af **frenicus-pacemakere** stadfæstes således som landsfunktioner på Rigshospitalet.
- at der for børn med para- og tetraplegi, overvejes etableret en særlig lands- eller landsdelsfunktion i tæt forbindelse med voksencentrene, især for akut og genoptræningsfasen, og at der i denne forbindelse sker en afklaring af organisation af behandlingen af børn med myelomeningocele. Sundhedsstyrelsen vil arbejde videre med denne problemstilling i relevant regie.

Sundhedsstyrelsen ønsker yderligere at understrege, at den her beskrevne organisation af behandling og kontrol omhandler gruppen af ikke-progredierende rygmærskadede, hovedsagelig de traumatisk betingede, men også de grupper af patienter som på grund af medfødt eller erhvervet sygdom har fået en ikke-progredierende ikke ubetydelig rygmærskade. Størrelsen af denne gruppe er i henhold til arbejdsgruppens redegørelse mellem 30-60 årligt. Sundhedsstyrelsen finder, at en generel yderligere præcisering og afgrænsning af denne gruppe ikke er mulig.

Styrelsen skal i øvrigt pege på, at eventuelle grænse- og tvivlstilfælde må kunne afklares konkret i det samarbejde, der altid bør foregå mellem en landsdelsafdeling og brugeramterne.

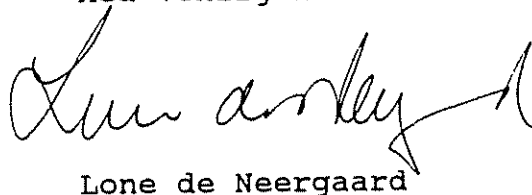
Styrelsen har med tilfredshed bemærket, at man i forbindelse med planlægningssamarbejdet i Vestdanmark allerede har besluttet - i forlængelse af arbejdsgruppens redegørelse - at samle den akutte behandling på Århus Kommunehospital. Tilsvarende noterer Styrel-

sen sig, at Viborg og Århus amter har tilkendegivet, at man vil indgå i et tæt samarbejde med henblik på tilrettelæggelse af den funktionelle centerfunktion for Vestdanmark.

Styrelsen har derfor lagt ovenstående anbefalinger til grund for anbefalingerne vedrørende para- tetraplegi i Sundhedsstyrelsens Vejledning vedrørende lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet indenfor specialerne reumatologi, neurokirurgi og ortopædkirurgi.

Sundhedsstyrelsen skal endelig konstatere at den svenske Socialstyrelse i juni 1991 nedsatte en arbejdsgruppe med den samme opgave, og at man her er nået frem til tilsvarende konklusioner med hensyn til det hensigtsmæssige i en centralisering.

Med venlig hilsen



Lone de Neergaard

INDHOLDSFORTEGNELSE.

KAPITEL 1. UDVALGETS NEDSÆTTELSE OG KOMMISSORIUM	4
KAPITEL 2. BESKRIVELSE AF PATIENTGRUPPEN	7
HVAD ER PARA- OG TETRAPLEGI	7
ÅRSAGER OG HYPPIGHED	7
ALDER OG KØN	12
PROGNOSE	12
KOMPLIKATIONER	15
SOCIALE FORHOLD	16
KAPITEL 3. DET NUVÆRENDE BEHANDLINGSTILBUD	18
PRÆHOSPITALSFASEN	18
DEN AKUTTE FASE	18
GENOPTRÆNINGSFASEN	23
DEN LIVSLANGE KONTROL OG BEHANDLING	29
SYGDOMSBETINGET PARA- OG TETRAPLEGI	30
BØRN MED PARA- OG TETRAPLEGI	31
ORGANISATION AF GENOPTRÆNINGSG- OG KONTROLTIL- BUDET	32
KAPITEL 4. VURDERING AF PATIENTGRUPPENS SAMLEDE BEHAND- LINGSBEHOV	38
DEN AKUTTE FASE	38
GENOPTRÆNINGSG- OG KONTROLFASEN	40
BEHOV FOR SOCIAL INDSATS	43
KAPITEL 5. DEN FREMTIDIGE UDVIKLING PÅ OMRÅDET	44
KAPITEL 6. ORGANISATION AF BEHANDLING OG KONTROL	47
GENERELLE OVERVEJELSER	47
RYGMARVSSKADECENTER	48
KONKRETE OVERVEJELSER VEDRØRENDE FUNKTIONEN I DANMARK	50

KAPITEL 7. RESSOURCEMÆSSIGE OVERVEJELSER

KAPITEL 8. ARBEJDSGRUPPENS KONKLUSION OG ANBEFALINGER ...

BILAG 1. Beskrivelse af centrenes organisation af den
livslange kontrol.

KAPITEL 1. UDVALGETS NEDSÆTTELSE OG KOMMISSORIUM.

I de seneste 30 år er der internationalt foregået en hastig udvikling i behandlingsprincipper for para- og tetraplegi. Overlevelsen er herved hele tiden blevet væsentligt forbedret.

I 1987 henvendte Paraplegikerkredsen under Dansk Handicap Forbund sig til Indenrigsministeren og efterfølgende til Sundhedsstyrelsens daværende Planlægnings- og Visitationsudvalg med anmodning om en nærmere vurdering af tilrettelæggelsen af para- og tetraplegibehandlingen i Danmark. Paraplegikerkredsen fandt, at der kunne etableres forbedrede tilbud til denne særlige patientgruppe.

På baggrund af Paraplegikerkredsens henvendelse anmodede Sundhedsstyrelsen samtlige sygehuskommuner om en beskrivelse af, hvordan para- og tetraplegibehandlingen var tilrettelagt, både for såvidt angik de akutte og ikke-akutte patienter. Undersøgelsen gav imidlertid ikke tilstrækkeligt grundlag for en konklusiv vurdering. Da man var bekendt med, at spørgsmålet om organiseringen af para- og tetraplegibehandlingen også blev drøftet i amtskommunale kredse foreslog Sundhedsstyrelsen, at spørgsmålet blev taget op i forbindelse med den planlagte revision af cirkulæret vedrørende lands- og landsdelsfunktioner.

I foråret 1991 rettede Paraplegikerkredsen fornyet henvendelse til Sundhedsstyrelsen, og det aftaltes herefter at nedsætte en bredt sammensat arbejdsgruppe vedrørende den fremtidige tilrettelæggelse af behandlingen af patienter med para- og tetraplegi.

Gruppen har til opgave at beskrive og vurdere:

- Det nuværende behandlingstilbud for patienter med para- og tetraplegi.
- Patientgruppens behandlingsbehov i sin helhed, specielt med henblik på undgåelse af senskader og komplikationer, bl.a. på baggrund af den forventede forlængede patientlevetid.

- Den fremtidige udvikling inden for området.
- Ressourcemæssige overvejelser.
- På denne baggrund fremkomme med forslag til den fremtidige organisation af behandling og kontrol af para- og tetraplegipatienter.

Arbejdsgruppens redegørelse indgår i det igangværende revisionsarbejde af Sundhedsstyrelsens cirkulære af 1983 vedrørende lands- og landsdelsfunktioner.

Arbejdsgruppens sammensætning:

Fra Sundhedsstyrelsen:

Viceformand Grete Gorrissen (formand)

Fra Dansk Neurokirurgisk Selskab:

Overlæge Claus Mosdal, Neurokirurgisk afdeling GS, Århus Kommunehospital.

Fra Dansk Neurologisk Selskab:

Administrerende overlæge Vagn Grynderup, Neurologisk afdeling F, Århus Kommunehospital.

Fra Dansk Gastroenterologisk Selskab:

Overlæge, dr.med. Per Brøbech Mortensen, Medicinsk afdeling A, Rigshospitalet.

Fra Dansk Urologisk Selskab:

Overlæge, dr.med. Jørgen Kvist Kristensen, Urologisk afdeling D, Rigshospitalet.

Fra Dansk Reumatologisk Selskab og Landsdelsfunktionen på Rigshospitalet/Hornbæk:

Overlæge, dr.med. Fin Biering-Sørensen, Afdeling TH, Rigshospitalet, herunder Fysiurgisk Hospital i Hornbæk.

Fra Landsdelsfunktionen i Viborg:

Overlæge Inger Lauge Jensen, Paraplegikerfunktionen, Viborg Sygehus.

Fra Paraplegikerkredsen:

Formand Birgitte Bjørkman,
Næstformand Stig Langvad.

Fra Amtsrådsforeningen i Danmark:

Fuldmægtig Jens Lok, Amtsrådsforeningen.

Læge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen, har varetaget sekretariatsfunktionen.

Kapitel 2: BESKRIVELSE AF PATIENTGRUPPEN.

HVAD ER PARA- OG TETRAPLEGI?

Para- og tetraplegikere er personer, som har en alvorlig rygmærvsbeskadigelse.

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 og 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 rygmærvsskade kan være komplet eller inkomplet.

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

Ved en inkomplet rygmærvsskade kan der være delvis bevaret følesans og delvis bevaret muskelfunktion nedenfor læsionsstedet.

Alle personer med komplet rygmærvsskade er afhængige af kørestol, hvorimod para- og tetraplegikere med inkomplette skader kan udvise store forskelle i funktionsniveau ligefra en lille smule bevaret følesans til et næsten normalt funktionsniveau.

ÅRSAGER OG HYPPIGHED.

Beskadigelse af rygmarven kan opstå ved tryk udefra på grund af forskydninger i rygsøjlen, f.eks. i forbindelse med brud på eller ledskred i rygsøjlen, hvorved rygmarven og nerverne der udgår herfra bliver permanent beskadigede. Beskadigelse kan også

opstå på grund af andet udefrakommende tryk, f.eks. ved en svulstdannelse eller discusprolaps. Endvidere kan rygmærven beskadiges på grund af sygdom i selve rygmærven, betændelse eller blødning. Uanset om årsagen til rygmærvelæsionen er traumatisk eller sygdomsbetinget, er følgerne de samme.

I Danmark rammes 600-800 mennesker årligt af brud på eller ledskred i rygsøjlen. Det er imidlertid mindre end 10%, der resulterer i en rygmærvelæsion.

Rygmærvelsskade kan skyldes ulykker - d.v.s. være traumatisk betinget - sygdom eller medfødt misdannelse. Den hyppigste årsag er ulykker.

Traumatisk rygmærvelsskade skyldes oftest trafikulykker, som udgør næsten halvdelen af de traumatiske tilfælde, dog med en faldende tendens. I den seneste opgørelse fra 1987 - 1990 udgør fritidsulykker 25% og erhvervsulykker 14%.

Rygmærvelsskade som følge af selvmordsforsøg viser en stigende tendens og udgjorde af alle nyttilskadedekomne modtaget på Fysiurgisk Hospital i Hornbæk:

- i perioden 1965 - 1974: 3,5%,
- i perioden 1975 - 1984: 8% og
- i perioden 1985 - 1987: 13%

Den nyeste opgørelse i Danmark (1988-1991) over antallet af traumatisk betingede rygmærvelsskader omfatter patienter indlagt på en af de 2 rehabiliteringsafdelinger (landsdelsafdelinger) i Danmark, Fysiurgisk Hospital i Hornbæk og Paraplegikerfunktionen, Viborg. Den viser en hyppighed på ca. 13 pr. million indbyggere pr. år, svarende til ca. 65 (53-75) nyttilskadedekomne pr. år.

Denne opgørelse over traumatiske rygmavvsskader omfatter ikke:

- de patienter, som er døde i den akutte fase,
- de patienter som på grund af meget høj læsion havde behov for respiratorbehandling i efterforløbet,
- de lettest tilskadekomne, som ikke havde behov for specialiseret optræning, eller
- de patienter som af andre grunde ikke blev visiteret til en af de to rehabiliteringsafdelinger for rygmavvsskadede.

Når det gælder de sværest tilskadekomne af de overlevende, drejer det sig formentlig om 1-2 pr. år. Størrelsen af sidstnævnte gruppe kendes selvsagt ikke, men ligger formentlig i samme størrelsesorden.

Rygmavvsskade som følge af godartede sygdomme f.eks. godartede svulster, blødninger eller blodpropper i rygmavven, betændelsestilstande, følger efter discusprolaps samt rygmavvsbrok udgør ca. 20% af de patienter, som henvises til genoptræning ved de 2 rehabiliteringsafdelinger. Det samlede antal af godartede sygdomsbetingede tilfælde af rygmavvsskade anslås til ca. 30-60 pr. år på landsplan.

Det totale antal af nye rygmavvsskadede (incidens) med behov for specialiseret genoptræning og efterbehandling udgør således 90-130 pr. år i Danmark under forudsætning af, at alle relevante patienter henvises.

Det totale antal rygmavvsskadede (prævalens) med væsentlige følger i Danmark kendes ikke. Sædvanligvis anslås antallet til 2500-3000.

Fælles for de hidtidige patientgrupper henvist til behandling på de to para- og tetraplegiaafdelinger i Danmark (Hornbæk og Viborg) er, at den neurologiske tilstand er stationær eller i bedring. Patienter med progredierende (d.v.s. fremadskridende) lidelser behandles i andet regi.

Patienter, hvor årsagen til para- og tetraplegien er intraspinale cancermetastaser er ikke blevet henvist til rehabiliteringsafdelingerne. Denne patientkategori behandles andre steder i et samspil mellem onkologer og neurokirurger.

I et vist omfang foretages operativ behandling i form af stabilisering og trykaflastning (dekompression) allerede i dag for visse cancerpatienter. Indikationen for neurokirurgisk operation (dekompression) har hidtil været inkomplette læsioner eller, at den maligne sygdom var ukendt. Prognosen for komplet motorisk udfald af mere end 24 timers varighed anses for så dårlig, at neurokirurgisk indgreb betragtes som nyttesløst. Tilfælde med kendt malign tumor som er strålefølsom bliver henvist til akut eller subakut bestråling.

I takt med udviklingen i behandlingsmulighederne af maligne sygdomme må man imidlertid i fremtiden forvente et stigende antal cancerpatienter med en langsom udvikling af sygdommen og af symptomer på rygmærskompression. Det må ydermere forventes, at cancermanifestationerne evt. vil kunne helbredes. Den under forløbet opståede skade på rygmærk og rygsøjle vil imidlertid blive tilbage. Sådanne patienter vil også have behov for regelret optræning og måske rehabilitering i para- og tetraplegi-regi. Denne patientkategori er imidlertid ikke inkluderet i nedenstående liste over de relevante patientgrupper.

Grupper af patienter med ikke-progredierende (ikke-fremadskridende) kompression eller kvæstelse af rygmarv og nerverødder.

	<u>Nye tilfælde</u> <u>pr. år.</u>
1. Traumatisk opstået fraktur og dislokation i columna cervicalis, thoracalis eller lumbalis.	60-70
2. Kyfoscoliose og andre svære medfødte columna anomalier (hemispondyli, diastematomyeli, congenit spinalstenose).	0-1
3. Enkelte tilfælde af tidligt udviklet "degenerativ" discuslidelse i columna cervicalis, thoracalis og lumbalis (typisk fri "traumatisk" cervikal prolaps med medullær kompression eller fulminant cauda equina syndrom med svære pareser i UE).	5-10
4. Intraspinal benign tumor (neurinom, meningeom, enkelte tilfælde af intramedullær gliom, caudaependymomer).	10-20
5. Intraspinal angiom.	0-5
6. Intraspinal absces (evt. eksklusive patienter under immunosuppressiv behandling, men inklusive patienter med følger efter epidurale katetre p.g.a. benigne lidelser).	5
7. Myelitis transversalis.	2
8. Myelomeningocele (rygmarvsbrok).	10-20
Ialt	92-133

ALDER OG KØN.

Danske undersøgelser viser samstemmende, at det hovedsageligt er unge mennesker, som rammes af traumatisk betinget rygmarvsskade, 40% er således mellem 15 og 24 år. Det er altså mennesker med et langt liv foran sig. Patienter med sygdomsbetingede rygmarvsskader er noget ældre, 30% af disse patienter er mellem 50 og 60 år.

Der er flere mænd end kvinder med traumatisk betinget rygmarvsskade. Men forskellen er blevet mindre gennem tiden. Forholdet mellem mænd og kvinder var således i tiårene 1965-1975 ca. 5:1, og 1975-1984: 3:1. (Hornbæk).

Mand/kvinderatioen for alle rygmarvsskadede ligger i den seneste opgørelse fra 1987-1989 på knap 2:1 (Paraplegifunktionen, Viborg).

PROGNOSE.

Overlevelsen efter akut traumatisk rygmarvsskade er forbedret betydeligt inden for de sidste 50 år. Før 2. verdenskrig døde 80% inden for de første 3 år hovedsagelig p.g.a. komplikationer som nyresvigt, tryksår og infektioner.

I 1944 åbnedes i England det første center for behandling af rygmarvsskadede, og udviklingen af systematiske behandlingsprincipper ved sådanne centre har medført en stadig forbedring af livsudsigterne for rygmarvsskadede.

I 1960 var dødeligheden internationalt nedbragt til 30%, i 1970'erne til 15% og i 1980'erne er dødeligheden opgjort til 6% indenfor det første år. Udviklingen i Danmark har været tilsvarende. Det vil sige, at ca. 94% nu må forventes at kunne overleve den akutte fase og genoptræningsfasen. Disse paraplegikere kan forvente en levetid, som ligger nogenlunde på linje med den øvrige befolknings, mens den for tetraplegikere ligger 10 år under.

Prognosen med hensyn til funktionsniveau efter rygmarvsskade afhænger dels af, hvor skaden er lokaliseret, dels af hvor omfattende den er, d.v.s. om den er komplet eller inkomplet.

En opgørelse vedr. de 268 traumatisk rygmarvsskadede, som blev modtaget på Fysiurgisk Hospital, Hornbæk i perioden 1975-84 viser, at der er en nogenlunde ligelig fordeling med hensyn til skadens niveau og grad (komplet/inkomplet) (se tabel 1).

TABEL 1. Fordelingen af den traumatiske skades niveau og grad.

Komplet tetraplegi	22%
Inkomplet tetraplegi	29%
Komplet paraplegi	26%
Inkomplet paraplegi	23%

Ialt 41% forbedredes neurologisk fra de blev modtaget på neurokirurgisk afdeling, til de blev udskrevet efter genoptræning.

Størst forbedring sås hos tetraplegikere, hvor ialt 51% opnåede forbedringer.

Uanset rygmarvsskadens lokalisation ses neurologisk forbedring hyppigere ved klinisk inkomplette læsioner (58%) end ved klinisk komplette (22%).

Funktionsniveauet for rygmarvsskadede kan vurderes ved hjælp af "Bartels Index", som på en skala fra 0 - 100 måler en persons evne til uafhængig livsførelse, og hvor en score på under eller lig med 60 indicerer en alvorlig begrænsning i personens selvhjulpethed.

En efterundersøgelse af 105 patienter indlagt ved Paraplegifunktionen, Viborg i 2 perioder (1980 - 1985 og 1987 - 1990), som ved udskrivelsen fortsat havde et væsentligt fysisk handicap, viste, at 28% (29) havde en Bartels score under eller lig med 60. (22 tetraplegi, 7 paraplegi).

En anden måde at anskue graden af restitution på er gennem behovet for hjælpemidler og personhjælp. Nedenstående oversigt viser de hjælpemidler og den personhjælp, der var ydet 58 patienter med para- eller tetraplegi indlagt ved Paraplegifunktionen, Viborg 1980 - 1985 (41 paraplegi, 17 tetraplegi).

Disse ydelser giver et billede af arten og omfanget af de hjælpemidler, som para- og tetraplegikere har brug for, men om det er illustrativt for behovet vides dog ikke, idet også andre faktorer har betydning for den faktiske tildeling af hjælp.

TABEL 2. Tildelt hjælp.

Hjælpemidler	Paraplegikere		Tetraplegikere	
	Antal	(%)	Antal	(%)
Hospitalsseng	5	(12)	10	(59)
Elektrisk kørestol	2	(5)	9	(53)
Manuel kørestol	35	(85)	16	(94)
Invalidebil	34	(83)	13	(76)
Krykker og skinner	35	(85)	11	(65)
Andre	3	(7)	8	(47)

Personhjælp

	Hjælp til personlig hygiejne		Hjælp til rengøring	
	Antal	%	Antal	%
Paraplegikere	4	(10)	23	(56)
Tetraplegikere	11	(65)	14	(82)

KOMPLIKATIONER.

De væsentligste komplikationer ved para- og tetraplegi er:

Spasmer/spasticitet: Øget ufrivillig/ukoordineret muskelaktivitet, der skyldes bortfald af hæmmende impulser i den beskadigede rygmarg. Det medfører muskelstivhed (spasticitet), og der kan opstå pludselige ufrivillige muskelbevægelser i de lammede muskler (spasmer) ved ydre påvirkninger (f.eks. kørsel i kørestol på ujævnt terræn).

Urinvejsinfektioner: Den store hyppighed af urinvejsinfektioner skyldes, at blærefunktionen er ændret, bl.a. således at blæren ikke tømmes fuldstændigt ved vandladning. Siden 1980'erne har man oplært patienterne i teknikker til blæretømning, der i højere grad sikrer en fuldstændig tømning af blæren, hvorved risikoen for alvorlige urinvejsinfektioner nedsættes.

Tryksår: Antallet af tryksår stiger med varigheden af rygmargsskaden. I en efterundersøgelse med en gennemsnitlig opfølgningstid på 14 måneder, foretaget i 1990 ved Paraplegi-funktionen, Viborg, fandtes tryksår hos 49%, varierende fra små overfladiske sår til store dybe sår, der krævede plastikkirurgisk behandling.

Smerter: Hyppigste smerteklage er prikkende, stikkende, brændende smerter i den lammede del af kroppen. Smerterne er således hos tetraplegikere oftest lokaliserede til arme og hænder, foruden som hos paraplegikere i ryg, sæde og ben.

En efterundersøgelse fra Paraplegi-funktionen, Viborg (1988) med en gennemsnitlig opfølgningstid på 6,2 år viser forekomsten af disse komplikationer hos rygmargsskadede:

- spasmer/spasticitet: 74%
- urinvejsinfektioner: 71% har mere end 1 årligt,
- tryksår: 71% og
- smerter: 59%

Andre komplikationer til rygmærskade er depression: 22%, lungebetændelse: 24%, muskelforkortninger: 19%, årebetændelse og benbrud: 10%.

Desuden er det kendt, at en del para- og tetraplegikere i senforløbet får skuldersmerter, formentlig som følge af overbelastning, men der findes ikke undersøgelser, der viser hyppigheden heraf.

SOCIALE FORHOLD.

Konsekvenserne af en rygmærskade er af en sådan karakter, at personens sociale liv ændres voldsomt. Det gælder bl.a. i forhold til arbejdsmuligheder, bolig, transport og fritidsaktiviteter. Det fremgår af 3 danske undersøgelser vedr. traumatiske rygmærskadede, at ca. 60% før skadens opståen tilhører gruppen af faglærte og ufaglærte arbejdere mod ca. 30% i en tilsvarende normalbefolkning (alders-køn matchet).

Kun ca. 20% har på ulykkestidspunktet en skoleuddannelse som strækker sig ud over folkeskolens 9. - 10. klasse. Omkring 20% er studerende eller under uddannelse, hvilket naturligvis har sammenhæng med patientgruppens alder. Lidt under halvdelen (46,4%) opnår i efterforløbet en tilknytning til arbejdsmarkedet i større eller mindre omfang inklusive de, som er under revalidering eller uddannelse. Medens den anden halvdel (53,4%) får helbredsbetaget førtidspension og er uden erhvervsmæssig tilknytning.

Undersøgelser fra 1978 og 1988 viser, at 5-7 år efter udskrivelsen fra henholdsvis Fysiurgisk Hospital i Hornbæk og Paraplegifunktionen i Viborg er 28% i lønnet arbejde mod ca. 80% før indlæggelsen. Heraf har 15% lønnet arbejde på fuld tid og 13% lønnet arbejde på deltid, evt. med en form for støtteforanstaltning (som ikke er nærmere defineret).

Der er ingen signifikant sammenhæng mellem det neurologiske skadesniveau og funktionsniveauet - målt ved Bartels score - og den erhvervsmæssige tilknytning. Derimod er der sammenhæng mel-

lem uddannelsesniveaueu før rygmarvsskadens opståen og den senere erhvervstilknytning.

Vedrørende fritidsaktiviteter viser det sig, at ca. 60% af paraplegikerne og knap 80% af tetraplegikere hvert år foretager ferierejser uanset funktionsniveau. Ca. 30% af tetraplegikerne mod ca. 45% af paraplegikerne er aktive i sport, signifikant afhængig af funktionsniveau.

KAPITEL 3. DET NUVÆRENDE BEHANDLINGSTILBUD.

Behandlingstilbuddene beskrives med udgangspunkt i de traumatiske rygmærskadede, som udgør den største gruppe af rygmærskadede.

PRÆHOSPITALSFASEN.

I forbindelse med en ulykke lejres tilskadekomne ved mistanke om brud (fraktur) eller ledskred (dislokation) i hvirvelsøjlen fladt og med støtte, og transport foregår med stor forsigtighed. Formålet hermed er at forsøge at forebygge forværring af rygmærslæsionen. Ved høje læsioner er der endvidere behov for kunstig ventilation. Reetablering eller opretholdelse af et normalt blodtryk er vigtigt, bl.a. af hensyn til rygmærven.

Ved en traumatisk opstået para- og tetraplegi sker beskadigelsen af rygmærven og dens nerver i almindelighed øjeblikkeligt. Lammelser og føleforstyrrelser der udvikler sig over nogle minutter kan skyldes, at traumet medfører blødning eller ødem tæt på kvæstelsen.

DEN AKUTTE FASE.

Ved oplagt eller mistænkt rygmærskade (intraspinal kompression af medulla eller cauda equina) overflyttes patienten så snart livstruende tilstande er behandlet til en neurokirurgisk afdeling, så nøjere diagnostik kan foretages og behandling blive iværksat.

Alle 6 neurokirurgiske afdelinger modtager for tiden sådanne patienter, i Vestdanmark: Århus Universitetshospital, Odense Sygehus og Aalborg Sygehus, og i Østdanmark: Rigshospitalet, Hvidovre Hospital og Amtssygehuset i Glostrup.

Diagnostik.

Efter indlæggelsen på neurokirurgisk afdeling fastlægger man ved den neurologiske undersøgelse omfanget af lammelser, føleforstyrrelser i krop og lemmer og kontrol med vandladning og afføring (funktionen i cauda equinas område). Ud fra lokaliseringen og sværhedsgraden af føleforstyrrelserne (sensibilitetsgrænserne) og udbredelsen af lammelserne kan man med nogenlunde sikkerhed fastlægge læsionstedet i rygmarvskanalen.

Almindelig røntgenundersøgelse af hvirvelsøjlen foretages som første undersøgelse. Nærmere afgrænsning af brud (frakturer) og ledskred (dislokationer) sker i reglen ved hjælp af CT-scanning, evt. ved en speciel røntgenundersøgelse (myelografi). Graden af dislokation af knogle og leddele og sammentrykning (kompression) af nervevævet vil som regel efter disse undersøgelser være klarlagt, således at der kan opstilles en behandlingsplan.

Behandling.

Der findes endnu ikke mulighed for at helbrede en beskadiget rygmarv. I dag er behandlingens formål derfor om muligt at begrænse læsionens omfang og følgerne heraf.

De anvendte behandlingsprincipper er:

1. Reetablering af normale anatomiske forhold.
2. Dekompression af nervevævet.
3. Stabilisering af frakturer og luksationer af hvirvelsøjlen indtil heling.
4. Forebyggelse af neurologisk forværring.
5. Forebyggelse af komplikationer (urologiske, pulmonale, gastroenterologiske og kutane).
6. Hurtig mobilisering og rehabilitering.

Brud eller ledskred behandles konservativt (ikke-operativt) eller operativt.

Den **konservative** behandling består i at holde brudstedet i ro til heling er opnået. Med understøttelse af puder eller lignende søges normal stilling/facon af rygsøjlen etableret og opretholdt under helingen. Behandlingen består af sengeleje med understøttelse af puder m.m., kraniestræk for halshvirvelsøjles vedkommende og forskellige udvendige stabiliseringsremedier: Halskrave, korset og lign. af forskellige materialer. Varigheden af behandlingen er ca. 8-12 uger.

Den **operative** behandling tilsigter en hurtig stabilisering af hvirvelsøjlen med indopereret metal- eller knogleafstivning samt en genetablering af de normale krumninger og pladsforhold i hvirvelsøjlen. Operativ behandling sigter herudover mod at ophæve tryk på nervevævet (dekompression).

Det er opfattelsen, at operation inden for få timer i nogle tilfælde kan mindske rygmærskadens omfang og hindre yderligere udbredelse, idet afklemt eller sammentrykket nervevæv i rygmærken måske kan genvinde funktionen, hvis trykket aflastes, inden der er sket definitiv ødelæggelse af nervevævet. Egentlig videnskabelig dokumentation af, at afhjælpning af en kompression af rygmærk eller nerverødder bedrer den neurologiske situation, findes dog endnu ikke.

Fordele ved operativ stabilisering er en hurtigere mobilisering, idet akut-fasen kan indskrænkes til 2-3 ugers varighed. Endvidere kan unormale krumninger eller vinkeldannelser i hvirvelsøjlen, der senere kan medføre holdningsanomalier og smerter både i hvirvelsøjlen og i muskulaturen, søges korrigeret.

Operativ dekompression og stabilisering af halshvirvelsøjlen i tilfælde af brud eller ledskred har været kendt og anvendt af alle neurokirurgiske afdelinger i landet siden begyndelsen af 60'erne. Operativ dekompression og nødtørftig stabilisering af brud og ledskred i bryst- og lændehvirvelsøjlen (columna torakolumbalis) har været anvendt af og til af nogle neurokirurgiske afdelinger.

Der sker nu en udbredelse af operative behandlingsmetoder i Danmark.

Operativ behandling foretages i samarbejde mellem neurokirurgisk afdeling og ortopædkirurgisk afdeling på Rigshospitalet og på Århus Kommunehospital. Neurokirurgisk afdeling i Ålborg foretager nu også sådanne indgreb og råder over næsten de samme teknikker som Rigshospitalet og Århus Kommunehospital.

Ved de neurokirurgiske afdelinger på Hvidovre, Glostrup og Odense sygehuse er man nu også i et mindre omfang påbegyndt operativ stabilisering af brud og ledskred i bryst- og lændehvirvelsøjlen, fortrinsvis udført af de ortopædkirurgiske afdelinger samme steds. Der kan således spores en vis ændring i den hidtidige generelle holdning ved disse neurokirurgiske afdelinger, som ellers har været, at sådanne brud med fordel behandles konservativt.

Der er store fordele ved den tidlige mobilisering med kort ophold i neurokirurgisk afdeling og tidlig overflytning til rehabiliteringsafdeling.

Ulemperne ved den operative stabilisering er i et vist omfang forbundet med teknikken. Kun undtagelsesvis er man i stand til at fikserer det ustabile eller de ustabile segmenter alene. Specielt i lændehvirvelsøjlen er det vigtigt, at stabilisationen ikke omfatter mere end det allerhøjst nødvendige af hensyn til den paraplegiske patients bevægelighed. I øvrigt udvikler patienter, som af anden årsag har fået foretaget operativ stabilisering og fiksering af bryst- og lændehvirvelsøjlen, efter 5-10 år ofte lavtsiddende lændesmerter, i højere grad jo større dele af hvirvelsøjlen der er fikseret. Man kan frygte, at patienter, som er opereret for torako-lumbale brud, også vil udvikle sådanne lavtsiddende lændesmerter. Hertil kommer risikoen for umiddelbare operationskomplikationer, sårinfektion m.v. af størrelsesordenen 1-2%.

De nuværende indikationer for operativ stabilisering af brud på og ledskred i ryghvirvelsøjlen omfatter:

Absolutte og akutte:

1. Åbne læsioner:

D.v.s. brud åbent fra huden og ind i rygmarvskanalen.

2. Progredierende neurologiske udfald:

D.v.s. tegn på yderligere udbredelse af skaderne på rygmarv eller rygmarvsnerver.

Absolutte, ikke-akutte (elektive):

3. Mistanke om duralæsion:

D.v.s. brud med mistanke om indtrængen af knoglestykker gennem den hårde rygmarvshinde.

4. Luksation eller udtalt dislokation:

D.v.s. ledskred eller anden betydelig fejlstilling.

Relative:

Tilfælde som kan behandles enten operativt eller konservativt:

5. Særlige tilfælde af instabilitet eller meget svær sammen-trykning af et hvirvellegeme, hvor forkanten er reduceret til under halvdelen af bagkanten.

Følgevirksomheder.

De følgevirksomheder, som en skade på rygmarv eller rygmarvsnerver uvægerligt medfører, skal behandles så tidligt som muligt. De hyppigste og væsentligste er:

Urineretention. Retention eller eventuelt incontinenens. Behandles med intermitterende kateterisation.

Obstipation og ventrikelretention. Forstoppelse og manglende kontrol over afføringen. Modvirkes ved tømning med sonder, rør og afføringsmidler.

Vejrtrækningsbesvær, hosteinsufficiens. Lungefysioterapi iværk-sættes så hurtigt som muligt, særlig ved torakale og cervikale læsioner, understøttet af forskellige remedier.

Tryk- og liggesår modvirkes ved hyppig vending, evt. lejring i specielle senge.

Kredsløbsproblemer, blodpropdannelse i de dybe kar. Modvirkes ved lavdosis heparinbehandling.

Tilstrækkelig væske- og kalorietilskud sikres i begyndelsesfasen intravenøst, herefter pr. sonde, såfremt patienten ikke kan drikke/spise.

Varigheden af den neurokirurgiske indlæggelse vil typisk være henholdsvis 2-3 uger eller 8-12 uger, afhængig af om patienten er opereret eller konservativt behandlet, under forudsætning af, at der ikke opstår komplikationer.

Multitraumatiserede patienter kan være indlagt på andre relevante afdelinger.

Patienter som på grund af meget høj læsion har behov for respiratorbehandling indlægges på de 2 landsdelscentre for kronisk respirationsinsufficiens på henholdsvis Rigshospitalet og Århus Kommnehospital.

GENOPTRÆNINGSFASEN.

I umiddelbar fortsættelse af den akutte fase bliver patienterne overført til et af de 2 landsdelscentre for para- og tetraplegi med henblik på genoptræning.

Det østdanske landsdelscenter er placeret ved Rigshospitalet, afdeling TH, som også omfatter Fysiurgisk Hospital i Hornbæk, hvor selve genoptræningsfasen foregår. Det vestdanske landsdelscenter, kaldet Paraplegi-funktionen i Viborg, er placeret ved Viborg Sygehus i Viborg amtskommune.

I rehabiliteringsforløbet fokuseres på en intensiv individuel optræning med det formål, at patienten erhverver så mange praktiske færdigheder som muligt, og at fysiske, psykiske og sociale komplikationer forebygges. Målet er, at patienten kan udskrives så selvhjulpent som muligt til en kørestolsegnet bolig og er i stand til at deltage aktivt i tilværelsen på trods af sit handicap.

Behandlingen er tværfaglig og involverer sygeplejepersonale, fysio- og ergoterapeuter, socialrådgivere, psykologer og læger. Endvidere indgår portørerne som en væsentlig gruppe i varetagelsen af de daglige gøremål for patientgruppen, der for hovedpartens vedkommende er mere eller mindre afhængige af andres hjælp med hensyn til at komme til og fra seng, stol, toilet m.v. Hovedparten af para- og tetraplegikere skal trænes i kørestolsbrug.

Udover det tværfaglige, interne samarbejde foregår behandlingen ofte i et tæt samarbejde med andre specialer.

Elementer, der indgår i behandlingen er:

Brudheling.

Det drejer sig primært om bruddet på rygsøjlen, men kan også dreje sig om brud svarende til arme, ben, bækken, brystkasse eller kranie. Patienten skal, afhængig af sådanne brud og deres behandling, håndteres korrekt, hvilket med hensyn til hals- og rygsøjlebruddene foregår i henhold til instrukser og i samarbejde med de neuro- og ortopædkirurgiske afdelinger, der har været involveret i den akutte fase. Sådanne brud og følgerne heraf har også indflydelse på træningen i øvrigt, som må indrettes derefter.

Vejrtrækning.

Højere læsionsniveauer, d.v.s. svarende til rygmarven i brystdelen og specielt halsdelen, bevirker, at vejrtrækningsmusklerne i varierende grad er sat ud af kraft. Der er herved en

betydelig øget risiko for lungekomplikationer, som medfører behov for lungefysioterapi, specielle lejringer, der skal opøves speciel hosteteknik og eventuelt assisteret hoste med hjælp fra en anden person.

Patienter med meget høje halsrygmarvsskader vil ikke kunne trække vejret selv, idet også mellemgulvet vil være ude af funktion. Disse patienter vil være henvist til at anvende respirator med mindre, de får indsat en pacemaker til den ene eller begge de nerver, der går til mellemgulvet (nn. phrenici). Indsættelse af en sådan pacemaker foretages på Rigshospitalet, under indlæggelse på epidemisk afdeling M, respiratorafsnittet, og udføres på thoraxkirurgisk afdeling RT.

Nyrer/urinveje.

I begyndelsen foretages tømning af blæren af plejepersonalet ved hjælp af kateter med faste intervaller (hver 3.-4. time).

I nogle få tilfælde af inkomplet para- eller tetraplegi bliver blærefunktionen næsten normal, men i de fleste tilfælde må det efter 2-3 måneder vurderes på hvilken måde blæretømningen i fremtiden kan foregå hos den enkelte patient. Der kan f.eks. blive tale om

Blærebankning: Stimulation af blærens sammentrækning ved vedholdende bankning på bugvæggen lige over skambenet eller ved anden stimulation som initierer blæretømningsrefleksen.

Bugpres: Sammentrækning af mavemusklerne så trykket i bughulen, og dermed på blæren øges - kan også foregå ved pres direkte mod blæren ved, at man med hånden presser på blæren, eller

Selvkateterisation: Patienten indfører selv flere gange daglig et plastikrør gennem urinrøret til blæren.

I en del tilfælde forudsætter valg af blæretømningsmetode urodynamiske undersøgelser af blære- og lukkemuskelfunktion.

På længere sigt kan komplikationer fra nyrer-urinveje udgøre et betydeligt problem. Det drejer sig om betændelser i blære eller nyrebækken, urinlækage eller blæretømningsbesvær, stendannelse, og dårligt urin afløb fra nyrerne med påvirkning af nyrefunktionen til følge. Der er i denne sammenhæng ofte behov for mikrobiologisk diagnostik og speciel medikamentel behandling eller specielle kirurgiske indgreb, f.eks. øgning af blærekapaciteten ved indsyning af tarmstykke i blæren, gennemskæring af urinrørslukkemusklen, indlægning af metaltrådsrør i urinrøret til sikring af fri urinpassage, indoperering af elektrostimulator på rygmærvsnerver eller urinudføring i siden.

Håndtering af nyre-urinvejsproblemerne kræver samarbejde med urologer og ved komplicerede infektioner også mikrobiologer.

Seksualfunktion/fertilitet.

De rygmærvs-skadede kvinder vil efter få måneder vanligvis være normalt menstruerede og fertile. Mændene har for hovedpartens vedkommende betydelige problemer med manglende rejsning (erektion), og dermed et kompromitteret sexliv. Dette kan i nogle tilfælde afhjælpes af ret simple hjælpemidler, men ofte må den rygmærvs-skadede anvende medikamenter, evt. i form af indsprøjtning direkte i penis for at opnå erektion, undertiden er det nødvendigt at indoperere en penisprotese.

Rygmærvs-skadede mænd har ofte manglende sædudløsning, og ved sædudtømning dårlig sædkvalitet. Fertiliteten er således stærkt nedsat, men da det ofte drejer sig om yngre mænd, kan ønsket om at få børn være stort. Sædudtømningen kan i en del tilfælde fremkaldes ved vibration af penis eller elektrostimulation gennem endetarmen.

Potens- og infertilitetsproblemer behandles af urologer, evt. i samarbejde med reproduktionsspecialister og gynækologer.

Tarmfunktion.

På grund af lammelse af tarmen er der ofte problemer med forstoppelse eller diarre. Der arbejdes med forskellige procedurer for at finde den bedste løsning for den enkelte patient. I særlig svære tilfælde må der samarbejdes med gastroenterologisk afdeling.

Hudpleje.

På baggrund af den nedsatte eller manglende følesans er patienterne meget udsatte for ligge- eller siddesår, brandsår m.v. Ikke mindst i den første periode efter tilskadekomsten er det afgørende, at huden bliver passet/plejet og specielt hyppigt iagttaget for at undgå tryk, som kan udvikle sig til sår. Et sår i denne fase kan betyde 3-4 måneders forlænget indlæggelsestid. I tilfælde af sår samarbejdes der specielt med plastikkirurger.

Bevægeapparatet.

Funktionstræning ved fysio- og ergoterapeuter samt sygeplejepersonale er den væsentligste del af hele den primære genoptræningsfase. Kontrakturer (forkortede muskler) skal undgås, specielt skal tetraplegikere undgå uhensigtsmæssige stillinger i hænderne, hvorfor der anvendes specielle bandageringer. Øget ufrivillig muskulær aktivitet (spasticitet) modvirkes i videst muligt udstrækning ved fysiske udspændinger. Medicinering må eventuelt anvendes. Det vurderes, om der skal anvendes specielle bandager i øvrigt til benene. Funktionel elektrisk stimulering kan komme på tale. Håndkirurgi kan også være nødvendig.

Der foretages endvidere generel færdighedstræning med henblik på vurdering af nødvendige hjælpemidler, f.eks. spise- og skriveredskaber, kørestole med puder, senge, madrasser med henblik på undgåelse af liggesår m.m..

Smerter.

Hos mange patienter er smerter et væsentligt problem, ikke mindst i forbindelse med den primære genoptræningsfase. Såvel fysikalsk som medicinsk behandling kan komme på tale, og ofte må der samarbejdes med andre specialer: neurologer, anæstesiologer, psykologer og smerteklinik.

Krise.

Alt personale på rehabiliteringsafdelingerne for rygmavsskadede er mere eller mindre trænet i krisebehandling. Begge centre har endvidere ansat psykolog, som indgår i behandlingen af den helt naturlige og uundgåelige krise en person, der fra det ene sekund til det andet har fået ændret sit liv, kommer i.

Sociale forhold.

Som tidligere anført er personens liv totalt ændret. Personen kan muligvis ikke vende tilbage til sit tidligere arbejde, sin tidligere bolig, kan ikke transportere sig selv som tidligere, kan eventuelt ikke foretage samme fritidsaktiviteter som tidligere. Alle disse forhold vurderes i det tværfaglige team. Socialrådgiverne forsøger i samarbejde med hjemkommunerne at finde de bedst mulige løsninger for den enkelte. Der vil ofte blive foretaget hjemmebesøg ved personale fra rehabiliteringsafdelingerne, og der bliver gennemført møder med personale fra kommunerne.

Undervisning i forebyggelse af komplikationer.

Som en væsentlig del af den generelle, primære genoptræning indgår den stadige undervisning af patienterne i, hvorledes de i videst muligt omfang undgår komplikationer såsom tryksår, blærebetændelser, forstoppelse, kontrakturer m.m.

Det er vigtigt, at patienterne deltager aktivt i genoptræningen, og at de opnår en sådan viden og bevidsthed om deres egen

situation, at de gradvis kan overtage ansvaret for deres eget velbefindende og dermed blive parate til at gøre den indsats, som kræves for bedst muligt at modvirke komplikationer til deres rygmarvsskade.

DEN LIVSLANGE KONTROL OG BEHANDLING.

Para- og tetraplegikere har behov for en livslang regelmæssig kontrol med henblik på forebyggelse og behandling af senskader og komplikationer. Denne livslange kontrol og behandling er væsentlig for såvel personernes livslængde som livskvalitet. Ved de 2 landsdelscentre indkaldes patienterne med faste regelmæssige mellemrum, - såfremt der ikke er mellemliggende henvendelser om problemer - svarende til internationale erfaringer/ anbefalinger, d.v.s. efter det 1. år een gang årligt de første 3 år, herefter hvert andet år resten af livet.

På grund af de forskellige geografiske og organisatoriske forhold mellem Paraplegifunktionen i Viborg og Rigshospitalets afdeling TH/Hornbæk er der i praksis nogle mindre forskelle i den konkrete udformning af tilbuddene. Specielt i samarbejdet med andre specialer og specialiserede funktioner. Tilbuddene ved de 2 centre er detaljeret beskrevet i Bilag 1.

Ved den første kontrol opsamles patientens erfaringer med at fungere som kørestolsbruger, og de fysiske, psykiske eller sociale problemer, der har været i denne forbindelse, tages op med henblik på løsning.

Ved de regelmæssige kontroller foretages der en tilsvarende gennemgang og korrektion af eventuelle problemer. Herunder foretages rutinemæssigt undersøgelse af urinvejsfunktionen og kontrol af den motoriske funktion, mave- tarmproblemer og hudproblemer, og for højere rygmarvsskadede tillige vejrtrækning.

Ambulante kontroller foretages herudover ved behov.

I visse tilfælde indlægges patienter i kortere eller længere tid, f.eks. til yderligere genoptræning, vurdering af tarm- og blærefunktion, eller til vurdering af behov for andre/nye hjælpemidler.

Sådanne opfølgende indlæggelser kan være af meget varierende længde, fra én uge til et par måneder, afhængig af problemet. Ofte vil andre specialafdelinger blive inddraget, og evt. vil patienten blive indlagt der.

Centrene har i enkelte tilfælde oplevet problemer med at opnå kationer, såvel til kontrol som til andre specialafdelinger, som det findes nødvendigt at henvise patienterne til for at kunne følge et fundet problem op.

I forbindelse med akutte sygdomstilfælde opleves det som et problem, at patienterne ikke umiddelbart kan blive indlagt på et sygehus, hvor den nødvendige behandlings- og plejepersonale-ekspertise er til rådighed. Såfremt personalet ikke har den fornødne viden og erfaring vedrørende plejeregimer for patienterne er det vanskeligt at undgå komplikationer, primært fra urinveje og tryksår. Sådanne komplikationer kan medføre betydelig forlængelse af en indlæggelse, ud over de menneskelige gener de giver.

SYGDOMSBETINGET PARA- OG TETRAPLEGI.

Ikke-traumatisk paraplegi opstået i voksenalderen behandles i den akutte fase på de neurologiske og neurokirurgiske afdelinger. Disse tilstande er sjældne, og den enkelte afdeling vil således ikke regelmæssigt have sådanne patienter.

Genoptræningsfasen for disse patienter foregår for en del af patienternes vedkommende på de 2 landsdelscentre, men også andre steder, f.eks. på fysiurgiske hospitaler og fysiurgiske afdelinger ved de lokale sygehuse.

Ialt har de 2 landsdelsafdelinger modtaget 70 sådanne patienter i de seneste 4 år.

BØRN MED PARA- OG TETRAPLEGI.

Traumatisk para- og tetraplegi i barnealderen forekommer, men er uhyre sjældent (0-1 årligt). Sygdomsbetinget para- og tetraplegi hos børn forekommer også ligeledes yderst sjældent. Den største gruppe udgøres af børn med myelomeningocele (rygmarvsbrok).

Myelomeningocele er en medfødt lidelse med mangelfuld knoglelukning af rygsøjlen og mere eller mindre brok af rygmarv og rygmarvshinder. Defekten er hyppigst lokaliseret i lumbaldelen af rygsøjlen. Defekten medfører i de fleste tilfælde, at funktionerne neden for dette sted i rygsøjlen er forstyrrede i form af lammelser og føleforstyrrelser. Myelomeningocele er ofte ledsaget af andre misdannelser.

Der fødes årligt ca. 10-20 børn med myelomeningocele med og uden hydrocephalus.

Børn med myelomeningocele tilbydes fra fødslen behandling ved et myelomeningocele-center. I henhold til cirkulæret vedrørende lands- og landsdelsfunktioner af 1983 er myelomeningocele en landsdelsfunktion ved Rigshospitalet, Odense Sygehus og i Århus (Ortopædisk Hospital).

Myelomeningocele behandles imidlertid såvidt arbejdsgruppen er orienteret primært på alle neurokirurgiske afdelinger. Der er for denne gruppe patienter både i Øst- som Vestdanmark omkring de neurokirurgiske og pædiatriske afdelinger organiseret tværfaglige behandlings- og kontroltilbud. Disse ophører imidlertid oftest ved 15-års alderen.

Igennem de sidste 5 år er alle patienter i Østdanmark med myelomeningocele fra omkring 16-års alderen blevet overflyttet fra de nuværende myelomeningoceleambulatorier i Glostrup og på Rigshospitalet til fortsat opfølgning i afdeling TH, Rigshospitalet, hvor de bliver tilbudt samme kontrolprocedure som de øvrige rygmarvsskadede. En gang hver 1/2 år er der på Rigshospitalet konference med myelomeningoceleambulatoriet.

Paraplegi-funktionen i Viborg modtager også myelomeningo-celepatienter over 15 år til genoptræning. Men det er ikke et systematisk tilbud til patienterne.

I den akutte fase behandles børn med traumatisk para- og tetraplegi tilsvarende som voksne. I genoptræningsfasen bliver de evt. indlagt på landsdelsafdelingerne, afhængig af f.eks. alder og andre forhold. Landsdelsafdelingerne er imidlertid ikke velindrettede eller specielt kvalificerede til at tage sig af disse børns behov, hvorfor man ofte forsøger at etablere andre løsninger, f.eks. indlæggelse på børneafdelinger og fysiurgiske afdelinger på et indenamtsligt sygehus.

Dele af optræningen m.m. foregår i socialt regi i forbindelse med de landsdækkende sociale institutioner, Solbakken i Århus og Geelsgaard Kostskole ved København.

ORGANISATION AF GENOPTRÆNINGS- OG KONTROLTILBUDET.

De 2 landsdelsafdelinger er organisatorisk noget forskelligt placeret i sygehusvæsenet, idet det østdanske center er en del af et lands- landsdelssygehus (Rigshospitalet), medens det vestdanske center er placeret ved et amtsligt hovedsygehus. Dette har betydning for samarbejdet med andre specialafdelinger.

Paraplegifunktionen i Viborg.

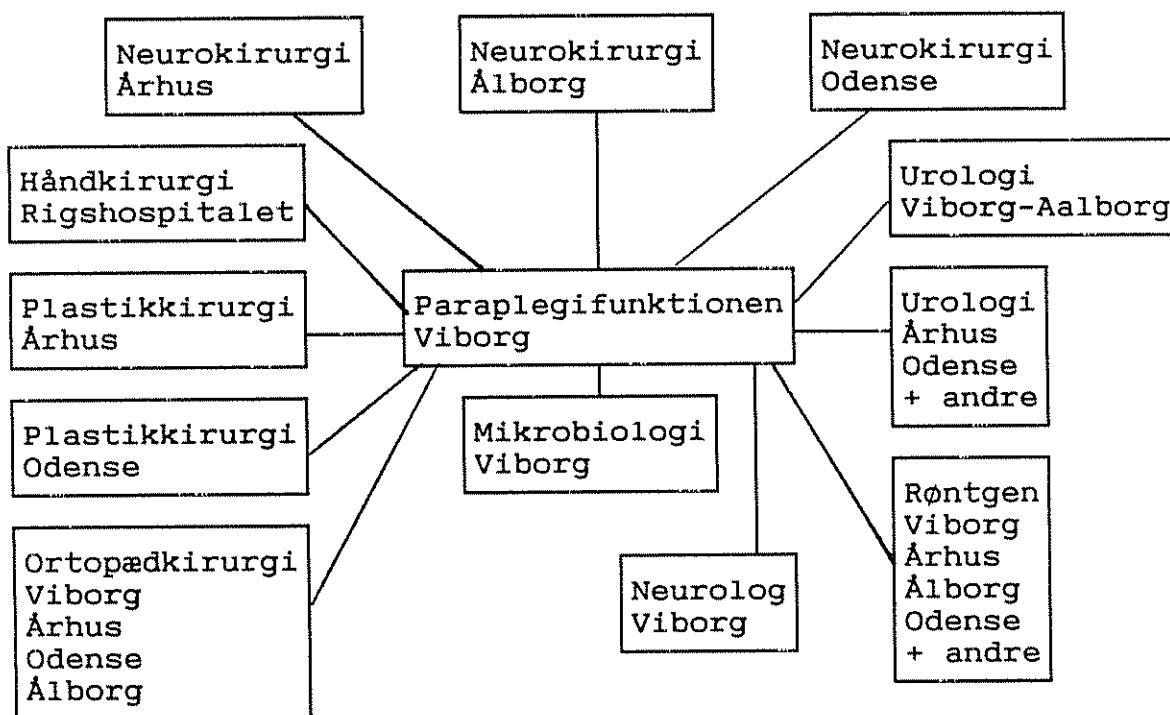
Paraplegifunktionen i Viborg modtager patienter med traumatisk betinget rygmargvslæsion, der er henvist direkte fra en af de neurokirurgiske afdelinger hovedsageligt i Vestdanmark, når de er færdigbehandlede der. De fleste patienter får nu foretaget stabiliserende operation af deres brud og kan derfor begynde mobilisering straks efter overflytningen. Ikke traumatisk betingede para- og tetraplegikere er henvist fra mange forskellige afdelinger.

Paraplegifunktionen råder over 26 pladser.

Der foretages en koordineret tværfaglig indsats af læger, plejepersonale, terapeuter, portører, psykolog og socialrådgiver.

Udover det tværfaglige samarbejde i afdelingen er der et nært samarbejde med bl.a. neurokirurger, urologer, ortopædkirurger samt plastikkirurger. Dette samarbejde foregår løbende efter behov. Det involverer kontakter med mange forskellige afdelinger og sygehuse, som det fremgår af nedenstående oversigt.

Oversigt over det nuværende tværfaglige lægelige samarbejde.



Der er vagtsamarbejde med neurologisk afdeling, Viborg.

En gang om måneden afholdes urologikonference med urologisk konsulent fra Ålborg, samt urolog fra Viborg. Patienter som har behov for urologiske indgreb drøftes med den urologiske konsulent og henvises alt efter problemets art og patientens bopæl til henholdsvis Ålborg, Århus eller Odense, evt. til den lokale urologiske afdeling.

Der er etableret mikrobiologisk konference 2 gange månedligt, heraf 1 gang sammen med urologerne.

Øvrige specialer samarbejder efter behov.

Antallet af nye para- og tetraplegikere modtaget på Paraplegi-funktionen i Viborg de sidste 3 år fremgår af tabel 3:

TABEL 3.

	Traumatisk betingede		Ikke-traumatisk betingede		Ialt
	paraplegi	tetraplegi	paraplegi	tetraplegi	
1988	15	12	7	1	35
1989	23	22	3	0	48
1990	18	10	6	3	37
1991	26	15	7	2	50

De henvisende afdelinger fordeler sig således:

	Århus		Ålborg		Odense		Andre	
	Para-plegi	Tetra-plegi	Para-plegi	Tetra-plegi	Para-plegi	Tetra-plegi	Para-plegi	Tetra-plegi
1988	3	3	4	7	6	2	9	1
1989	13	11	1	3	8	6	4	2
1990	8	3	6	2	4	4	6	4
1991	13	7	8	2	6	5	6	3

Fysiurgisk Hospital, Hornbæk.

På Fysiurgisk Hospital i Hornbæk modtages primært patienter bosiddende øst for Storebælt og fra Grønland og Færøerne. De rygmarvsskadede patienter modtages så hurtigt, som det er praktisk muligt.

Afdelingen råder over 48 sengepladser, hvoraf de 32-40 primært belægges med rygmarvsskadede patienter. Ca. 8 pladser belægges af yngre hjerneskadede patienter. I øvrigt modtager afdelingen, såfremt der er plads, andre patienter med ikke-progredierende neurologiske lidelser (primært med følger efter polyradiculitis) og andre, primært yngre, fysisk handicappede patienter med betydeligt genoptræningsbehov.

Fysiurgisk Hospital i Hornbæk kan trække på anden specialebistand fra Rigshospitalets øvrige afdelinger i genoptræningsfasen.

På Rigshospitalet er der urologisk-mikrobiologisk konference 1 gang om måneden og derudover løbende mulighed for konference om enkeltpatienter, for tilsyn i urologisk ambulatorium og for indlæggelse i paraplegisenge på neurokirurgisk afdeling til diagnostik og mindre kirurgiske indgreb eller indlæggelse i urologisk afdeling til større kirurgiske indgreb. Ved indlæggelse i neurokirurgisk eller urologisk afdeling tilses patienterne af læger fra paraplegiklinikken.

På Rigshospitalet er der ca. hver anden måned konference med smerteklinikken.

Patienterne som er modtaget første gang til optræning i Hornbæk efter rygmarvsskade/læsion inden for de seneste år, fordeler sig som fremgår af tabel 4.

TABEL 4.

	1987	1988	1989	1990	1991
<u>Traumatiske fra:</u>					
Incl. Grønland og Færøerne					
RH, NK	10	12	13	10	15
RH, andre afd.		4	4	3	4
KKHH, NK	4	5	2	5	7
Glostrup, NK	4	3	1	3	1
Andre steder	7	5	9	4	7
Traumatiske ialt	25	29	29	25	34
<u>Ikke-traumatiske fra:</u>					
Incl. Færøerne og Grønland					
RH, NK	1	2	2	1	2
RH, andre afd.	4		3	1	3
KKHH, NK	3	1		2	
Glostrup, NK	1				
Andre Steder		3	7	12	2
Ikke traumatiske ialt	9	6	12	16	7
Ialt	34	35	41	41	41

De traumatiske patienter, som er modtaget fra andre afdelinger på Rigshospitalet end den neurokirurgiske, er patienter med multiple traumer, som primært er modtaget fra den ortopædkirurgiske afdeling, samt patienter med respiratoriske problemer, som er kommet fra afdeling M. på Rigshospitalet. For patienter, der er modtaget "andre steder" fra gælder, at de primært har været modtaget på de neurokirurgiske afdelinger på Rigshospitalet (5), i Glostrup (6) og Hvidovre (5), men herfra blev til-

bageflyttet til lokalt sygehus, inden de henvistes til Fysiurgisk Hospital i Hornbæk. Herudover er 5 patienter modtaget fra udlandet.

Af de non-traumatiske patienter havde 13 myelomeningocele, 13 neoplasmer, 7 transversel myelit, 7 følger efter prolaps og 4 følger efter osteomyelit.

KAPITEL 4. VURDERING AF PATIENTGRUPPENS SAMLEDE BEHANDLINGS- BEHOV.

DEN AKUTTE FASE.

Patienterne har på grund af de mangeartede følger og komplikationer til rygmarslæsionen brug for en hurtig og effektiv højt specialiseret og velkoordineret indsats.

Internationale undersøgelser dokumenterer, at hurtig overflytning til et højt specialiseret center reducerer risikoen for komplikationer og den samlede indlæggelsestid.

Ved oplagt eller mistænkt rygmarsvsskade bør patienten derfor så snart livstruende tilstande er behandlet overflyttes til neurokirurgisk afdeling på en sådan måde, at yderligere forværring i tilstanden undgås.

Det er et grundlæggende princip for alle patientkategorierne, at tidlig diagnostik, afklaring af læsionens omfang og dermed muligheder for indsættelse af adækvat behandling er et fundamentalt krav.

Sygdomsbetinget para- og tetraplegi, som opstår snigende specielt hos ældre mennesker diagnostiseres desværre ofte alt for sent. Patienter med akut eller subakut opstået ikke-traumatisk para- og tetraplegi - både børn og voksne - bør imidlertid principielt have et tilsvarende behandlingstilbud som patienter med traumatisk para- og tetraplegi. I den akutte fase bør disse patienter derfor også henvises til neurokirurgisk landsdelsafdeling, evt. anden relevant afdeling på landsdelssygehus (neurologisk, pædiatrisk) med viden og erfaring på området.

I den akutte fase er det væsentligt, at der vælges den behandling, der med størst sandsynlighed medfører begrænsning af rygmarslæsionens virkninger. Det er foreløbig uklart, om dette bør være operativt i større omfang end hidtil. Uanset om be-

handlingen skal være konservativ eller operativ forudsætter vurderingen og behandlingen af patienterne imidlertid neurokirurgisk, og evt. ortopædkirurgisk, erfaring og rutine.

Der foreligger i dag erfaringer og nogen optimisme med hensyn til, at patienter med inkomplet neurologisk skade kan opnå væsentlig bedring i deres motorik efter dekompression.

Spørgsmålet om betydningen af hurtig operativ dekompression for patientens prognose må antages at blive klarlagt indenfor en kort årrække.

Den lægelige indsats i akut- og rehabiliteringsfasen er mangesidig. Kravene til rutine, erfaring og koordination med hensyn til diagnostik og behandlingsmuligheder er store og kræver indsats fra flere specialer med henblik på gode løsninger for patienten.

Der stilles i akut- og rehabiliteringsfasen endvidere store krav til plejepersonalets og portørernes indsats, viden og erfaring med hensyn til såvel pleje og observation som fysisk håndtering. Den manglende følesans og lammelserne medfører stor risiko for tryksår, ligesom hensynet til eksempelvis brudhelingen stiller krav til de nødvendige hyppige vende procedurer m.m. De urologiske, gastroenterologiske og vejrtrækningsmæssige problemer stiller ligeledes særlige krav til plejepersonalets tid, opmærksomhed og erfaring.

Konsekvensen af manglende viden, rutine og opmærksomhed kan være væsentligt forlængede indlæggelser og belastende eller livstruende problemer for patienten samt dårligere slutresultat. Fordelene ved centraliseret behandling er bl.a. dokumenteret i udenlandske undersøgelser. Det drejer sig om:

- Kortere indlæggelsestid (afpasset efter patientens sociale og psykiske tilstand).
- Færre tilstødende komplikationer under (og efter) indlæggelsen. F.eks. internationalt under 10% urinvejsinfektioner ved centraliseret behandling.

- Bedre rehabiliteringsresultater (fysisk, socialt og psykisk).
- Højere livskvalitet.
- Bedre behandling på grund af større ekspertise, sammenhæng i behandlingen.
- Bedre information til tilskadekomne/pårørende.

Der kan på denne baggrund ikke være tvivl om at opgaverne i den akutte fase er en specialopgave, som kun bør løses få steder i landet.

GENOPTRÆNINGSG- OG KONTROLFASEN.

Genoptræningsfasen bør omfatte behandling, fysisk genoptræning, indlæring af specielle teknikker og regimer, f.eks. med hensyn til blæreudtømmning og fysiske færdigheder og evt. kompenserende kirurgiske indgreb. Endvidere er der behov for psykologisk støtte til at komme igennem den krise, som er en naturlig følge af skadens karakter samt specialiseret socialrådgiverbistand med hensyn til nyvurdering af en lang række forhold, f.eks. vedrørende bolig, transport, revalidering m.m. En koordineret sammenhængende indsats overfor para- og tetraplegikernes problemer i denne fase er afgørende, og genoptræningen er en specialopgave.

En vellykket revalidering betyder en mere selvhjulpen og aktiv person i årene fremover. Det er således ikke kun hensynet til de bedst muligt livsbetingelser for para- og tetraplegikeren, men også samfundsøkonomiske vurderinger i bred forstand der kan tilsige, at patienterne må sikres et genoptræningstilbud af høj kvalitet.

Genoptræningen finder i dag sted ved de 2 landsdelscentre som har den betydelige erfaring og det brede tværfaglige behandlings- og genoptræningstilbud, der kan sikre at patienterne rehabiliteres bedst muligt.

Der er behov for livslang kontrol for, at patienternes funktionsniveau fastholdes på det bedst mulige niveau - såvel af hensyn til patientens livskvalitet og livslængde som udfra en samfundsøkonomisk vurdering. Forebyggelse af unødige komplikationer og sikring af vedligeholdelse eller supplerung af det funktionsniveau, patienten opnåede i genoptræningsfasen, bør derfor sikres.

Dette forudsætter en bred samlet vurdering og indsats som kræver viden og erfaring, hvorfor det må anses for en ekspertopgave.

Det er i hele forløbet vigtigt, at para- og tetraplegikere bringes den nødvendige viden og forståelse for deres handicap, komplikationsrisici og forebyggelse heraf m.m., således at de bliver i stand til at udvise hensigtsmæssig egenomsorg og vurdere, hvornår der bør søges professionel bistand. Kontinuerlig ajourført viden om behandlings- og hjælpemuligheder er en vigtig del heraf.

Ikke-traumatiske para- og tetraplegikere har - udover evt. anden specifik behandling af deres grundlidelse - tilsvarende behov for behandling, genoptræning og en komplikationsforebyggende indsats.

Samarbejde med og indlæggelse på andre afdelinger.

I hele forløbet kan det ske, at mange forskellige specialafdelinger i sygehusvæsenet kommer i forbindelse med disse patienter som følge af komplikationer og senfølger til para- og tetraplegien. Her kan fremhæves:

- Ortopædkirurgi: rygkirurgi, håndkirurgi, brud, fjernelse af store lednære forkalkninger
- Neurokirurgi: cystedannelse i rygmærven, smertebehandling, indoperering af baklofenpumper
- Urologi: nyre- og urinvejskomplikationer, behandling af impotens og infertilitet
- Plastikkirurgi: sårbehandling

- Gastroenterologi: afføringsproblemer
- Gynækologi/obstetrik og fertilitetsklinik: bl.a. i forbindelse med fertilitetsundersøgelser og fødsler
- Pædiatri: børn med sygdomsbetinget para- og tetraplegi, især myelomeningocele
- Anæstesi: smertebehandling
- Neurologi: spasticitetsbehandling, herunder baklofenpumper

Effektive løsninger af disse typer problemer forudsætter ofte særlig specialviden og erfaring.

Patienterne kan imidlertid også blive indlagt i forbindelse med anden sygdom uden forbindelse med rygmavvsskaden. På grund af patientens særlige situation herunder ingen følesans og bevægelighed nedenfor læsionsstedet stiller behandling og pleje af disse patienter en række særlige krav, som der bør tages højde for.

Det er bl.a. vigtigt med viden om

- Hvordan og på hvad en para- eller tetraplegiker må/kan lejes af hensyn til at forebygge liggesår, kontrakturer etc.
- At para- eller tetraplegikers benbrud ikke behandles med cirkulær gips.
- At mange para- og tetraplegikere ikke kan tåle traditionel narkosebehandling.
- At mange tetraplegikere har et usædvanligt lavt blodtryk.
- At en del rygmavvsskadede med læsioner over 7. rygmavvsniveau kan få pludselig livstruende blodtryksforhøjelse.
- De særlige forhold omkring para- og tetraplegikers ændrede blære- og tarmfunktion.
- At der skal sikres en korrekt og afpasset opfølgning i hjemmet (boligindretning, hjemmehjælp etc.) efter udskrivelsen.

Hvis man ikke er opmærksom på disse forhold, kan det have meget alvorlige konsekvenser for den indlagte para- eller tetraplegiker, f.eks. i form af livsvarige komplikationer eller død.

Patienterne oplever ofte ved indlæggelse på en almindelig sygehusafdeling, at der er ringe viden og erfaring om sådanne særlige behov for behandling og pleje, og at unødige komplikationer derfor opstår.

BEHOV FOR SOCIAL INDSATS.

I forbindelse med den primære genoptræning og regelmæssigt herefter vil der være behov for en systematisk vurdering af para- og tetraplegikernes sociale situation, herunder hjælpemidler, bolig, erhvervsmæssige muligheder etc.

Det vil ofte være primærkommunerne, der spiller den væsentligste rolle med hensyn til personens udfoldelsesmuligheder i det senere forløb.

Primærkommunernes indsigt og bistand har betydning i forbindelse med bl.a.

- Boligindretning
- Hjælpemidler
- Invalidebil
- Revalidering
- Hjemmehjælp
- Hjælperordninger

Det kan være vanskeligt for den enkelte kommune at have den fornødne viden og det fornødne erfaringsgrundlag på baggrund af de få rygmarvsskadede, den enkelte kommune vil møde.

Rådgivning og bistand fra den eksisterende ekspertise ved de 2 centre foregår i et vist omfang via den livslange kontrol. Formentlig ville en udbygning af en sådan funktion kunne medføre bedre og mere effektive foranstaltninger.

KAPITEL 5. DEN FREMTIDIGE UDVIKLING PÅ OMRÅDET.

På en række områder kan der internationalt forventes en betydelig udvikling i mulighederne for diagnostik og behandling af rygmavvsskadede.

Diagnostik.

Indenfor det billeddiagnostiske område, MR-scanning, kan forventes en yderligere forbedring i fremstillingen af rygmavvsskadens/læsionens omfang og art (væskeansamling/blødning).

MR-scanning er bedre end CT-scanning til at afsløre blødning eller væskeansamling i rygmavven. MR-scanning vil således formentlig i større udstrækning fremover blive anvendt til diagnostik.

Tilsvarende må indenfor det neurofysiologiske område (herunder magnetstimulation - MEP) forventes ibrugtagning og yderligere udvikling af nye undersøgelsesmetoder, der kan medvirke til afklaring af rygmavvslæsionens omfang og dermed til forbedret diagnostik.

Behandling.

Der stilles store forhåbninger til, at intravenøs indsprøjtning af medikamina umiddelbart efter en traumatisk rygmavvsskades opståen, kan reducere skadens omfang. Mange forskellige nye midler er aktuelt under afprøvning, og i de allernærmeste år kan forventes betydelig større anvendelse af sådanne midler. Specielt har forskningen givet forhåbninger om, at anvendelse af visse steroider inden for 8 timer kan mindske/begrænse den sekundære udbredelse af skaden i rygmavven. På de neurokirurgiske afdelinger ved Rigshospitalet og Ålborg Sygehus er behandling med intravenøs højdosis Metylprednisolon indenfor 8 timer efter ulykken for nylig indført. Tillige kan dette evt. foretages på primærsygehuset efter instruktion fra neurokirurgisk afdeling.

Der er derimod ikke udsigt til at reparation af rygmargens nervetråde, f.eks. via transplantation kan blive et realistisk behandlingstilbud indenfor den nærmeste fremtid. Forskningen befinder sig på dette område stadig på grundforskningsniveau.

Der fremkommer hele tiden nye operative fikationsmuligheder for columna, der indebærer bedre og hurtigere mobiliseringsmulighed og derved giver mulighed for hurtigere optræning og udskrivning.

Funktionel elektrisk stimulering (FES) vil formentlig få en øget udbredelse i de kommende år. Dels med henblik på stand- og gangfunktion for paraplegikere, dels med henblik på håndgreb for tetraplegikere. I forbindelse med håndgreb er der også muligheder i en kombination af håndkirurgi og funktionel elektrisk stimulering. FES benyttes bl.a. til bedring af kondition, mindsning af spasticitet m.v..

Inden for tryksårsbehandlingen af rygmargsskadede foretages der forsøgsbehandling m.h.p. at bibringe rygmargsskadede følesans i trykudsatte områder, og/eller give dem muskelfunktion svarende til disse områder og herved forebygge tryksår.

Inden for en række specialer udvikles der til stadighed nye behandlingsmuligheder, der også kan komme para- og tetraplegikere til gode, f.eks. nye fertilitetsforbedrende muligheder for rygmargsskadede mænd. Også inden for det urologiske område udvikles der nye behandlingstilbud, såvel inden for impotensområdet som vedrørende blærefunktionsforstyrrelser og den deraf følgende risiko for nyresvigt hos rygmargsskadede.

Inden for gastroenterologien arbejdes der med analsphinkter (kunstig lukkemuskel) eller prop til endetarmen med henblik på afhjælpning af afføringsinkontinens. Dette vil evt. kunne anvendes af para- og tetraplegikere.

Med henblik på behandling af spasmer og smerter arbejdes der bl.a. med større anvendelse af spasmedæmpende medicin indgivet

direkte i rygmærskanalen via indopereret pumpe (baklofenpumpe).

Herudover udvikles der til stadighed nye hjælpemidler såvel med henblik på daglige færdigheder som sport.

KAPITEL 6. ORGANISATION AF BEHANDLING OG KONTROL.

GENERELLE OVERVEJELSER.

På baggrund af rygmarvsskadede patienters mangeartede funktionsudfald og komplikationer er der brug for en tværfaglig koordineret indsats, for at disse patienter kan sikres en kvalitetspræget behandling, optræning og livslang opfølgning. Dette indebærer i alle faser et tæt samarbejde mellem en lang række lægefaglige specialer samt mellem læger, sygeplejepersonale, ergo- og fysioterapeuter, socialrådgivere og psykologer.

Med henblik på at fastholde kvaliteten og kontinuiteten i behandlingen er det principielt meget vigtigt at behandlingstilbuddet og opfølgningen udgør et sammenhængende tilbud.

Der bør være en meget tæt sammenhæng mellem akutfunktionen, genoptræningsfasen og den livslange kontrol. For at kontinuiteten skal blive bedst mulig bør der, såfremt funktionerne ikke varetages under samme "tag", være et meget snævert funktionelt samarbejde mellem disse funktioner.

I de fleste industrialiserede lande er man enige om, at rygmarvsskadede bør behandles centraliseret, og at rygmarvsskadede bør følges på rygmarvsskadecentre hvert til hvert andet år resten af livet, for at patienterne kan få en kvalificeret kontrol og behandling. Den tilnærmelsesvis normale livslængde patienterne nu har mulighed for at opnå, er et resultat af, at en sådan centralisering i vidt omfang har fundet sted.

Sygdomsbetinget para- og tetraplegi.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at patienter med akut eller subakut opstået ikke-traumatisk, ikke-progredierende para- og tetraplegi - såvel voksne som børn - bør tilbydes et tilsvarende organiseret diagnostik- og behandlingstilbud, som patienter med traumatisk paraplegi.

For den akutte fases vedkommende vil det formentlig være mest hensigtsmæssigt, at patienterne indlægges på neurokirurgisk afdeling, hvor patienterne kan få samme kvalificerede tilbud som patienter med traumatisk para- og tetraplegi.

Alternativt og/eller efterfølgende bør en sådan patient hurtigt overflyttes til et rygmarskade-genoptræningscenter, der i overgangen mellem akutfase og genoptræningsfase kan trække på teamet af specialkyndige læger omkring det akutte behandlingscenter.

Børn med para- og tetraplegi.

Børn med myelomeningocele bør fra fødslen have en centraliseret behandling og følges i et myelomeningocele-center. Behandlingen i genoptrænings- og opfølgingsfasen bør ske i en tværfaglig organisation af samme art, som den der tilbydes traumatiske patienter, og som indrettes specielt efter børns behov. Et sådant behandlingstilbud kunne også omfatte børn med traumatisk paraplegi og ikke-traumatisk paraplegi af anden årsag end myelomeningocele. Samarbejdet med de landsdelsdækkende sociale institutioner på området bør være tæt.

Alle børn med para- og tetraplegi - herunder børn med para- og tetraplegi forårsaget af myelomeningocele - bør fra 15-års alderen kunne overgå til kontrol/behandling på paraplegicentrene.

RYGMARVSSKADECENTER.

Man regner internationalt almindeligvis med, at et rygmarskadecenter, (incl. den akutte behandling) skal modtage 30-40 nyttilkomne pr. år for at kunne udvikle og fastholde en tilstrækkelig ekspertise. Endvidere må et sådant antal også anses for nødvendigt for, at det er tilstrækkeligt grundlag for videreudvikling og forskning inden for området.

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

- Som gennem hele behandlingsforløbet varetager alle faser af para- og tetraplegibehandlingen (akut-, genoptrænings- og den livslange behandlingsfase). Adgang til denne behandling tilbydes alle rygmærskadede, d.v.s. også tetraplegikere med høje læsioner og respirationsproblemer og børn
- Med direkte adgang til alle relevante specialer
- Som fungerer i et veltilrettelagt samspil med tilsvarende udenlandske para- og tetraplegibehandlingscentre.
- Som fungerer som opsamlings- og formidlingsenhed vedrørende behandling af para- og tetraplegikere i forhold til alle relevante parter (sygehuse, læger, fysioterapeuter, kommuner, amter, pårørende etc.).
- Som altid er til rådighed, når der er behov herfor - det vil sige også uden forudgående visitation
- Som er velindrettet med hensyn til fysiske behandlingsmuligheder - kirurgiske, medicinske, fysioterapeutiske etc.
- Som har en tværfagligt sammensat stab af læger, sygeplejersker, sygehjælpere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere etc. med specialviden og erfaring.
- Som er velegnet til kørestolsbrugere
- Som af hensyn til det store behov for adgang til særlig ekspertise i andre specialer og forskning er etableret i tæt relation til et universitetshospital.

Med baggrund i det meget brede og multifacetterede samarbejde, som der er behov for i forbindelse med behandling af para- og tetraplegikere, bør rygmærskadebehandling og -opfølgning principielt således foregå ved landsdelssygehuse med et bredt og højtspecialiseret specialeudbud.

KONKRETE OVERVEJELSER VEDRØRENDE FUNKTIONEN I DANMARK.

Antallet af årligt nyttilkomne rygmærskadede er relativt lille, formentlig maksimalt 130. Den samlede behandling er kompliceret og forudsætter særlig ekspertise fra flere specialer samt betydelig koordination. Den plejemæssige indsats og erfaring med henblik på forebyggelse af komplikationer er intensiv og krævende. Derfor må diagnostik, behandling og pleje anses for højtspecialiserede sygehusydelse, d.v.s. lands- og landsdelsfunktioner.

Den nuværende organisation.

Den akutte behandling foregår for tiden på alle de 6 neurokirurgiske afdelinger i landet. Dette medfører, at den enkelte afdeling generelt har for få patienter i forhold til såvel lægeligt som plejemæssigt at kunne opretholde den fornødne erfaring og rutine. En yderligere centralisering af funktionen til færre neurokirurgiske afdelinger forekommer derfor umiddelbart hensigtsmæssig.

Af historiske grunde er para- tetraplegi genoptræningsfunktionen placeret i hhv. Viborg og Hornbæk. Hornbæk er nu organisatorisk tilknyttet Rigshospitalet, hvorved der kan sikres tæt samarbejde og kontakt, og isolationstendenser undgås. Organisatorisk er para- og tetraplegi-funktionen i Viborg vanskeligere stillet på grund af følgende forhold:

- Ikke beliggende ved et landsdelssygehus.
- Store geografiske afstande til samarbejdspartnere.
- Mange samarbejdspartnere
- Organisatorisk større afstand til akutfunktionerne i Århus, Aalborg og Odense.

Af specialefordelingsredegørelsen for det Storkøbenhavnske område 1990 (Københavns og Frederiksberg kommuner, Københavns amt og Rigshospitalet) fremgår, at behandling af rygmærskadede for det Østdanske område bør centraliseres på Rigshospitalet inden for følgende specialer: neurokirurgi, reumatologi (og genoptræning), urologi, gastroenterologi, samt for tetraplegikere med truende respirationsinsufficiens, foruden myelomeningocelepatienter inden for pædiatrien.

I Østdanmark er plastikkirurgisk behandling af para- og tetraplegikere i praksis stort set samlet på Rigshospitalet.

Endvidere fungerer Rigshospitalet i dag som landsfunktion for håndkirurgi og for implantering af frenikuspacemakere.

Fremtidig organisation.

Såfremt man skulle starte "fra bunden" i Danmark, ville det teoretisk være en rimelig overvejelse, at Danmark kun skulle have eet center for den samlede behandling af rygmærskadede. Et sådant center skulle ligge i forbindelse med et landsdels-sygehus med alle specialfunktionerne rundt om sig og alle nødvendige faciliteter under samme tag.

Baggrunden herfor er patientgrundlagets størrelse og den brede tværfaglige og tværspecialiserede indsats, der er brug for i sygehusvæsenets regi. Såvel akutfase som genoptræningsfase og kontrolfase er en højt specialiseret funktion.

På baggrund af patientantallet, og det livslange forløb set i forhold til geografiske afstande og det sociale netværk er det dog hensigtsmæssigt at have 2 centre i Danmark.

Arbejdsgruppen finder således, at der kun er grundlag for 2 akutcentre i Danmark, som arbejder tæt funktionelt sammen med de tilsvarende 2 genoptræningscentre. Dette uanset, at de 2 genoptræningscentre p.g.a. af den forbedrede overlevelse efterhånden vil få flere kontroller, som kan betyde at kapaciteten i fremtiden her skal øges.

Arbejdsgruppen foreslår derfor at der etableres et funktionelt center for Østdanmark ved Rigshospitalet/Hornbæk og et funktionelt center for Vestdanmark, bestående af Århus Universitetshospital og Paraplegifunktionen, Viborg Sygehus. Disse centre bør endvidere varetage behandlingen af komplikationer i hele forløbet.

En sådan løsning vil give mulighed for at minimere komplikationsfrekvensen og maksimere erfaringsgrundlaget samt øge mulighederne for udvikling og forskning.

En geografisk samling af rygmærskadecentrene, således at aktiviteterne ved Fysiurgisk Hospital, Hornbæk skulle flyttes til Rigshospitalet i København og tilsvarende aktiviteter ved paraplegifunktionen i Viborg flyttes til Århus Universitetshospital, måtte i givet fald forudsætte, at selve genoptræningsfaciliteterne, sygestuerne m.v., som allerede eksisterer i Hornbæk og Viborg skulle etableres igen ved en overflytning.

KAPITEL 7. RESSOURCEMÆSSIGE OVERVEJELSER.

Som tidligere omtalt er det internationalt gennem tiden påvist, at behandlingsresultaterne ved para- og tetraplegi er betydeligt bedre ved centraliseret end ved decentraliseret behandling, såvel i akutfasen som i genoptrænings- og kontrolfasen. Ved centraliseret behandling kan opnås kortere indlæggelsestider, færre tilstødende komplikationer og bedre rehabiliteringsresultater.

En effektiv centraliseret indsats vil således både kunne reducere anvendelsen af sygehusressourcerne i form af sengedage og medføre en mere selvhjulpne para-/tetraplegiker med mindre behov for social- og sundhedsydelser i resten af dennes levetid.

Der kan ikke umiddelbart opstilles sundhedsøkonomiske beregninger for meromkostninger og gevinster ved en yderligere samling af behandling og kontrol i Danmark, men følgende forhold bør indgå i de ressourcemæssige overvejelser.

I alle 3 faser har komplikationerne økonomisk betydning for sygehusvæsenet. Frekvensen af tungtvejende urinvejskomplikationer og tryksår kan principielt reduceres ved centraliseret behandling, pleje og kontrol i alle tre faser. Størrelsesordenen af disse komplikationers ressourcemæssige betydning kan eksemplificeres ved forskellige udenlandske opgørelser vedrørende tryksår.

I England vurderedes behandlingen af tryksår i 1983 at have medført omkostninger på landsplan af størrelsesordenen 100 mill. pund. En undersøgelse i Canada (1976) fandt, at tryksårsbehandlings direkte omkostninger udgjorde ca. 37.000 dollars pr. patient. En svensk vurdering fra 1989 af de årlige udgifter til behandling af tryksår i Sverige for denne gruppe patienter fandt, at de udgjorde omkring 100 mill. svenske kr.

En dansk opfølgingsundersøgelse (Viborg) med en gennemsnitlig opfølgningstid på ca. 6,2 år viser, at 71% af patienterne har haft tryksår, og 71% har haft mere end 1 urinvejsinfektion år-

ligt. En senere opgørelse fra Viborg viser, at 49% af patienterne i en gennemsnitlig opfølgingsperiode på 14 måneder havde haft tryksår varierende fra små overfladiske sår til store dybe sår, der krævede plastikkirurgisk behandling. En anden dansk undersøgelse (1989) fandt, at den gennemsnitlige indlæggelsestid for indlæggelseskrævende urinvejskomplikationer var ca. een uge, medens den gennemsnitlige indlæggelsestid ved behandling af tryksår er godt en måned.

Den nuværende organisation af behandlingen i den akutte fase involverer 6 neurokirurgiske afdelinger, hvoraf nogle har ganske få patienter på årsbasis. En yderligere centralisering af den akutte behandling til 2 afdelinger må skønnes principielt ikke at medføre øgede omkostninger for bopælsamterne udover transportudgifter. Udviklingen mod operativ behandling, og dermed betydelig forkortelse af indlæggelsestiden i den akutte fase, vil sandsynligvis medføre en væsentlig reduktion af omkostningerne i øvrigt. Endelig afklaring af den operative behandlings værdi vil formentlig kunne fremskyndes ved centralisering.

En mere centraliseret indsats medfører i øvrigt formentlig et lidt øget ressourceforbrug i form af nogle flere og mere intensive specialydelser og højere plejemæssig bemanning end ved den nuværende organisation. Til gengæld må det antages, at forekomsten af komplikationer og hermed forbundne langvarige indlæggelser m.m. vil kunne nedbringes.

Der vil således primært være tale om en mindre omfordeling af ressourcerne og evt. hertil en mulighed for reduktion af de samlede sygehusudgifter. I den akutte fase via nedbringelse af indlæggelsestiden og i efterforløbet ved at antallet af indlæggelseskrævende komplikationer reduceres.

Da der ikke foreslås organisatoriske ændringer af genoptræningstilbuddet på de 2 eksisterende landsdelscentre, vil der

principielt ikke være nogen ressourcemæssige ændringer i denne forbindelse. På længere sigt kan der dog evt. blive behov for en vis kapacitetsudvidelse p.g.a. flere ambulante kontrolbesøg i konsekvens af den forlængede levetid.

For paraplegifunktionen i Vestdanmark må etablering af et funktionelt center bestående af Viborg/Århus Universitetshospital antages at kunne medføre en mindre rationaliseringsgevinst.

Etablering af 2 funktionelle centre vil medføre, at en række ydelser inden for de øvrige relevante specialer, bl.a. ortopædkirurgi, urologi og plastikkirurgi vil blive samlet, og der vil således her være nogen omfordeling af sygehusudgiften mellem sygehuskommunerne, men omfanget heraf vil efter arbejdsgruppens vurdering udgøre en yderst beskeden del af disse specialers funktioner.

I det omfang, para- og tetraplegikere ikke har været i regelmæssig kontrol ved landsdelscentrene, vil der naturligvis fremkomme en meromkostning for det amtslige sygehusvæsen, som dog evt. vil kunne modsvares ved forebyggelse af indlæggelseskrævende komplikationer.

En effektiv regelmæssig vurdering og kontrol i forening med en velinformeret para- tetraplegiker, der er blevet oplært i at udøve effektiv egenomsorg må antages at kunne forebygge komplikationer i betydeligt omfang på lang sigt.

Para- og tetraplegikere belaster sygehusvæsen og socialvæsen i væsentligt omfang. Med den stærkt forbedrede overlevelse og de nytilkomnes unge alder, drejer denne belastning sig om et betydeligt åremål vedrørende den enkelte para- og tetraplegiker.

Sammenfattende finder arbejdsgruppen, at en effektiv akut behandling, der begrænser skadernes omfang og forebygger komplikationer i denne fase og en effektiv genoptræning til maksimalt mulige niveau af selvhjulpethed samt en effektiv, regelmæssig

kontrol vil resultere i en fysisk, psykisk og socialt bedre fungerende patient med en bedre livskvalitet og mindre behov for ydelser fra sundheds- og socialvæsen.

Det er således arbejdsgruppens generelle opfattelse

- at en øget centralisering og etablering af 2 funktionelle centre for den samlede behandling og kontrol principielt ikke er mere ressourcekrævende end den nuværende organisation af tilbuddene,
- at der potentielt kan opnås bedre behandlingsresultater og herved evt. spares indlæggelsestid i sygehusvæsenet, samtidig med at patienterne opnår bedre livskvalitet.

KAPITEL 8. ARBEJDSGRUPPENS KONKLUSION OG ANBEFALINGER.

Antallet af rygmærskadede i Danmark anslås til at ligge mellem 2500 og 3000 med en nytilgang på 90-130 pr. år, heraf ca. 65 p.g.a. brud på rygsøjlen hovedsageligt forårsaget af trafikulykker. Hovedparten af disse er unge mænd mellem 15 og 24 år, de fleste med lavt uddannelsesnivea u på skadestidspunktet. Ved optimal organiseret behandlingsindsats overlever ca. 94% nu den akutte fase, og paraplegikere kan forvente en levetid som er tæt på normalbefolkningens, tetraplegikere 10 år mindre. Rygmærskade medfører udover lammelser og manglende eller nedsat følesans i den lammede del af kroppen en stor risiko for komplikationer i form af betændelse m.m. i blære og urinveje, tryksår, mave- tarmproblemer, ufrivillige bevægelser og stivhed i de lammede muskler, muskelforkortelse, smerter, depression, årebetændelse og benbrud.

International erfaring har demonstreret, at der ved hurtig overførsel af rygmærskadede til højt specialiserede centre med rutine og erfaring i behandlingen, omfattende akut behandling, genoptræning og kontrol, kan opnås bedre behandlingsresultater med kortere indlæggelsestider, bl.a. som følge af, at omfanget af komplikationer reduceres.

Arbejdsgruppen finder på denne baggrund, at en yderligere centralisering og koordinering af behandling, genoptræning og livslang kontrol og behandling må anbefales.

På baggrund af patientgruppens størrelse finder arbejdsgruppen ikke grundlag for at anbefale mere end højst 2 centre i Danmark.

På grundlag af behovet for kontinuitet, koordinering og samarbejde om løsning af de mangeartede og specielle problemer for para- og tetraplegikere finder arbejdsgruppen, at disse 2 centre ideelt bør placeres i tilknytning til store landsdels- sygehuse.

Af historiske grunde er imidlertid genoptrænings- og kontrolfunktionen placeret henholdsvis ved Viborg Sygehus og Fysiurgisk Hospital i Hornbæk. Sidstnævnte dog organisatorisk placeret under Rigshospitalet. Arbejdsgruppen finder, at disse landsdelsafdelinger er af en sådan fysisk standard og behandlingsmæssig kvalitet, at det vil være ressourcemæssigt u hensigtsmæssigt at foreslå flytning af genoptræningsopgaverne herfra på kortere sigt.

På denne baggrund skal arbejdsgruppen anbefale, at der etableres 2 funktionelle centre, henholdsvis for Østdanmark: Rigshospitalet/Hornbæk og for Vestdanmark: Århus Universitetshospital/ Viborg. Disse funktionelle centre varetager den samlede behandling og kontrol, d.v.s.:

- Behandling i den akutte fase
- Genoptræningsfasen
- Kontrolfasen, incl. opfølgende behandling
- Indlæggelseskrævende akut sygdom.

Endvidere rådgiver og vejleder disse det øvrige sygehusvæsen.

Behandling af tetraplegikere med behov for **respiratorbehandling** m.v. bør fortsat foregå ved landsdelscentrene for kronisk respirationsinsufficiens ved Rigshospitalet og Århus Kommunehospital.

Enkelte af funktionerne i forbindelse med para- og tetraplegi har så specialiseret karakter, at de efter arbejdsgruppens opfattelse bør være **landsfunktioner**. Arbejdsgruppen anbefaler således, at **håndkirurgi** for para- og tetraplegikere og **indsættelse af frenicuspacemakere** stadfastes som landsfunktioner på Rigshospitalet.

I lyset af de meget få børn med para- og tetraplegi skal arbejdsgruppen endvidere anbefale, at der etableres en særlig lands- eller landsdelsfunktion for børn med para- og tetraplegi i tæt forbindelse med voksencentrene, især for akut og genop-

træningsfasen. Man finder i denne forbindelse, at der bør ske en organisatorisk afklaring af behandlingen af børn med myelomeningocele. Arbejdsgruppen har imidlertid p.g.a. sin sammensætning ikke fundet at kunne fremsætte konkrete forslag herom.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at patienterne med disse forslag sikres at mere kvalificeret og sammenhængende behandlingstilbud, og at dette er omkostningsneutralt, eller evt. kan reducere omkostningerne for det samlede sygehusvæsen.

Beskrivelse af centrenes organisation af den livslange kontrol.

Paraplegifunktionen i Viborg:

Patienterne ses første gang til kontrol ca. 3 måneder efter udskrivningen under en kortvarig indlæggelse.

På dette tidspunkt har patienterne fået afprøvet, hvad det vil sige at fungere som kørestolsbruger i eget hjem, og de problemer det evt. har medført af fysisk, psykisk eller social karakter behandles under denne indlæggelse.

Såfremt forløbet har været ukompliceret, ses de patienter, der er selvhjulpne til fornyet kontrol ambulant efter 1 år, herefter årligt de første 3 år, og herefter hvert 2. år livslangt. Der er stort behov for information og rådgivning især omkring forebyggelse af skader og sociale forhold.

Ved de ambulante undersøgelser ses patienterne primært af afdelingens overlæge eller 1. reservelæge. Udover anamnese og klinisk undersøgelse foretages rutinemæssigt urinundersøgelse samt undersøgelse af urinvejene.

Sammen med indkaldelsen til undersøgelsen er der udsendt et spørgeskema, som patienterne opfordres til at indsende på forhånd. Formålet med dette er at vurdere behovet for inddragelse af andre faggrupper i den ambulante undersøgelse, således at disse har mulighed for at afsætte tid hertil. I de tilfælde, hvor der ved den ambulante undersøgelse afsløres problemer af en størrelsesorden, der kræver indlæggelse, bliver denne aftalt.

Udover de faste ambulante undersøgelser modtages patienterne ind imellem til ambulant kontrol eller indlæggelse, hvis der er opstået komplikationer som f.eks. sår, nedsat bevægelighed i

leddene, øget spasticitet (stivhed i musklerne) eller hyppige urinvejsinfektioner. Principielt skal der foreligge lægehenvi-
ning, før patienterne modtages uden for de planlagte kontrol-
ler, men i praksis henvender patienterne sig hyppigt telefo-
nisk, og den planlagte kontrol fremskyndes eventuelt.

Det er dog en betingelse for at modtage patienterne, at der foreligger kautio-
n fra patientens hjemamt.

Samarbejde med andre specialer.

Paraplegifunktionens samarbejde med andre specialer er beskrevet på side 20. I forbindelse med fundne problemer henvises pa-
tienterne til de relevante afdelinger, afhængig af bopælsamt.

Rigshospitalet: Fysiurgisk Hospital, Hornbæk og Paraplegikliniken, Blegdamsvej.

Efter udskrivningen fra den primære genoptræningsfase overgår para- og tetraplegikeren i et livslangt kontrolprogram, som i de første år er 1 gang om året, og senere hvert 2. år, såfremt der ikke er specielle forhold, der betinger, at kontrollerne bør udføres hyppigere. Ved afdeling TH kan kontrollerne dels foregå under indlæggelse i Hornbæk og er da oftest af 2-3 dages varighed, eller de kan foregå ambulant på Paraplegikliniken, Rigshospitalet, Blegdamsvej, afhængig af problemernes karakter og praktiske forhold såsom afstand til Rigshospitalet.

Ulempen ved de ambulante kontroller er primært, at disse aktuelt indebærer, at patienterne ikke bliver vurderet af fysio- og ergoterapeut, ej heller sygeplejepersonale. Under indlæggelser i Hornbæk vil de, hvad disse forhold angår, få en mere all-round vurdering ud over, at de får større mulighed for at udveksle erfaringer med andre rygmarvsskadede.

Kontrollerne indebærer specielt en gennemgang af urinvejsforhold, seksualfunktion, mave/tarmproblemer, hudproblemer, motorisk funktion og færdigheder. For dem med højere rygmarvsskade tillige vejrtrækning foruden eventuelle blodtryks-svedproblemer. Den sociale situation vurderes.

Ændringer i tilstanden, f.eks. følesans, lammelser, smerter og spasticitet udredes (kan eventuelt dreje sig om posttraumatisk syringomyeli). Nødvendig kontakt med andre specialafdelinger vurderes: Neurokirurgi, plastikkirurgi, ortopædkirurgi, herunder håndkirurgi, urologi, smerteklinik, gastroenterologi, kardiologi, neurologi (baklofenpumper), sexologi, gynækologi/obstetrik (fødsler og fertilitet) og pædiatri.

Den løbende udvikling inden for feltet kan meget vel have bevirket, at der er behov for ændring af praksis for den enkelte patient, f.eks. inden for metoder til blære- og tarmtømning, spasticitet, smertebehandling, seksualfunktion, fertilitet, og

ikke mindst inden for området hjælpemidler af forskellig art.

Mulighederne for nye sociale foranstaltninger overvejes også. Der tages ligeledes stilling til, om der er behov for almindelig vedligeholdelsestræning/udspændinger, hvilket der i givet fald henvises til hos lokal fysioterapeut i henhold til gældende regler for vedligeholdende fysioterapi.

I visse tilfælde har patienterne behov for en længere indlæggelse til f.eks. genoptræning, sårpleje, vurdering af blære- og eller tarmfunktion, behov for hjælpemidler m.v. Sådanne opfølgende indlæggelser kan være af meget varierende længde fra 1 uge til et par måneder, alt afhængig af problemet. I sådanne tilfælde er der også ofte behov for, at andre specialafdelinger involveres.

Samarbejde med andre specialer.

Specielt i forbindelse med optræden af tryksår er der etableret et fast samarbejde mellem plastikkirurgisk afdeling og afdeling TH, således at der 1 gang om måneden er en sårkonference, hvor plastikkirurgerne ser på rygmarvsskadede patienter med sår. I tilfælde af at indlæggelse findes nødvendig, søges kaution til plastikkirurgisk afdeling, Rigshospitalet, hvortil der vanligvis opnås kaution. En af afdeling TH's læger går stuegang på de rygmarvsskadede patienter, der er indlagt på plastikkirurgisk afdeling en gang om ugen med henblik på afklaring af andre problemer, herunder urinvejsproblemer, spasticitetsproblemer, etc., der tages endvidere stilling til efterfølgende optræning m.v.

Såfremt rygmarvsskadede patienter af den ene eller anden årsag bliver indlagt på andre af Rigshospitalets afdelinger, vil de blive tilset af afdeling TH's læger i forbindelse med indlæggelsen for på tilsvarende vis at få afklaret andre problemer med relation til rygmarvsskaden end det, den pågældende specialafdeling tager sig af.

I videst muligt omfang forsøger man at få patienterne indlagt på neurokirurgisk afdeling, hvor plejepersonalet er trænet i at tage sig af rygmarvsskadede og deres problemer. Afdeling TH's læger går stuegang på neurokirurgisk afdeling 2 gange om ugen, og tilser alle de rygmarvsskadede patienter.

På Rigshospitalet er der løbende mulighed for konference om enkeltpatienters urologiske problemer og seksualfunktion, for tilsyn i urologisk ambulatorium, eller evt. indlæggelse på urologisk afdeling til kirurgiske indgreb.

Derudover er der fast 1 gang om måneden en konference med urologer og mikrobiologer omkring para- og tetraplegipatienter.

Vurdering af fertilitet foretages i Rigshospitalets afdeling for reproduktion. Eventuel insemination og in vitrofertilisering foretages i Rigshospitalets gynækologiske afdeling.

Der er ca. hver 2. måned en konference med smerteklinikken, tilsvarende med drøftelse af smerteproblemer hos rygmarvsskadede patienter med repræsentanter fra anæstesi, neurokirurgi, neurologi, reumatologi og psykiatri.

I øvrigt foregår der et ad hoc samarbejde med relevante specialer.