

Region Midtjylland

København, den 29. november 2010

Hørings svar vedr. ”Rygmarvsskadebehandling og rehabilitering i Vestdanmark”

Indledning

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

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

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

Hørings svaret består af:

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

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

I. Sundhedsfagligt bedst

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

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

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

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

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

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

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

Som ulemper ved model 2 anføres

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

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

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

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

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

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

II. Billigst og hurtigst af realisere

Udredningen bygger på et 4 gammelt byggeprojekt, som ikke kan realiseres. Det dokumenteres nedenfor.

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

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

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

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

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

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

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

Udredningen har to bygningsmæssige løsningsmodeller.

Model 1 - Udbygning og renovering af bygningen i Viborg

Model 1's forslag vil kræve

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

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

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

Model 2 - Spinalcenter som del af DNU i Skejby

Model 2's forslag vil kræve

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

Dermed ændrer det på forudsætningerne for regeringens tilsagn til DNU.

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

RYKs model - Spinalcenter ved siden af DNU i Skejby

Hverken Model 1 eller Model 2 kan realiseres inden for de to hospitalsprojekter i Viborg og Skejby.

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

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

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

Sammenligning af projekterne:

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

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

**) minus fondsmidler

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk

Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

III. Kapacitet

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

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

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

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

Dette er ikke i overensstemmelse med Specialeplanlægningen 2010.

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

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

Mulig årsag til underkapaciteten i Viborg

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

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

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

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

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

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

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

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

Kapacitetsbehovet i hele Vestdanmark

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

I Østdanmark

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

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

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

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

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

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

Sengekapaciteten i forhold til befolkningstallet se således ud:

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

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

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

Forøgelse af sengekapaciteten til det udækkede rehabiliteringsbehov:

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

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

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

Med venlig hilsen

Anders J. Andersen
sundhedspolitisk konsulent, cand. jur.

Kopi til Sundhedsstyrelsen, att. Lone de Neergaard

Bilag

Ad I. Sundhedsfaglige aspekter

Spinalcenter - udredningen

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

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

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

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

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

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

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

Som ulemper ved model 2 anføres

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

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Spinalcenter - RYK

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

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

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

Spinalcenter beskrives sådan i redegørelsen s. 49:

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Højtspecialiserede funktioner og synergieffekt

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

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

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

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

Listen af relevante højtspecialiserede funktioner for rygmarvsskadede i dag, der kræver et snævert samarbejde og derfor bør foregå under samme tag i Vestdanmark:

- neurokirurgi
- urologi
- plastikkirurgi
- ortopædkirurgi
- gastroenterologi
- gynækologi og obstetrik
- fertilitet
- sexologi
- pædiatri
- anæstesi
- neurologi
- respiration
- kardiologi
- tværgående specialer såsom mikrobiologi, klinisk biokemi, klinisk fysiologi, røntgen, skanning og nuklearmedicin

Håndkirurgi er en landsfunktion, der kun foregår på Rigshospitalet.

Opsamlings- og formidlingsfunktion

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

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

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

Spinalcentret skal være den koordinerende edderkop i det store net.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

Det drejer sig blandt andet om:

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

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

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

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

Udredningen forholder sig intetsteds til dette.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

Forsknings- og udviklingsopgaver på området

RYK ønsker, at Paraplegifunktionen fysisk, geografisk og organisatoriske indrettet, så den er gearret til for fremtidens muligheder.

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

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

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

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

Denne oplysning er ny.

Rehabilitering på hjemsygehus eller i kommunalt regi strider med specialeplan

RYK ønsker, at alle færdigrehabiliteres på Paraplegifunktionen.

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

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

Denne oplysning er ny.

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Alder som visitationskriterium er ulovligt

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

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

Alder som et selvstændigt visitationskriterium er ulovligt.

Denne oplysning er ny.

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

Børn med rygmarvsskader

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

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk

Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

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

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

Denne oplysning er ny.

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

Gravide

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

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

Tetraplegikere med høje skader - spredning af ekspertise

Alt og alle taler om samling af ekspertisen omkring behandlingen og rehabiliteringen af rygmarvsskadede.

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

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

Denne oplysning er ny.

Nontraumatiske

Nontraumatiske har samme rehabiliteringsbehov som traumatiske.

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

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk

Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

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

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Livslang kontrol

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

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

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

Region Midtjylland opfylder hermed ikke sin forsyningsforpligtelse.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

RYK ønsker dette afdækket.

Genoptræningsophold

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

Denne oplysning er ny.

RYK ønsker oplysninger om ventetiden.

Kræft – en tikkende bombe?

RYK ønsker øget fokus på dette område, fx i form af analyse af udfordringer og muligheder.

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

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

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

Denne oplysning er ny.

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

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

Denne oplysning er ny.

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

Posttraumatisk syringomyeli

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

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

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

Denne oplysning er ny.

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

Denne oplysning er ny.

Arnold Chiari Malformation beskrives ikke i udredningen.

Denne oplysning er ny.

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

Denne oplysning er ny.

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk

Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

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

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

Denne oplysning er ny.

Forsyningsforpligtelse og genhusning

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

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

Høringsmaterialet nævner ikke disse argumenter for nybygning i Skejby.

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

Denne oplysning er ny.

Bilag

Ad II. De bygningsmæssige rammer for det kommende Vestdanske Spinalcenter

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

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

Denne oplysning er ny.

1. Konklusioner

Indretning og arealbehov

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

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

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

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

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

Udredningen har to bygningsmæssige løsningsmodeller.

Model 1 - Udbygning og renovering af bygningen i Viborg

Model 1's forslag vil kræve

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

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

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

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

Model 2 - Spinalcenter som del af DNU i Skejby

Model 2's forslag vil kræve

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

Dermed ændrer det på forudsætningerne for regeringens tilsagn til DNU.

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

RYKs model - Spinalcenter ved siden af DNU i Skejby

Hverken Model 1 eller Model 2 kan realiseres inden for de to hospitalsprojekter i Viborg og Skejby.

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

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

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

Sammenligning af projekterne:

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø
Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk
Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

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

**) minus fondsmidler

2. De bygningsmæssige rammer – i detaljer

Indretning

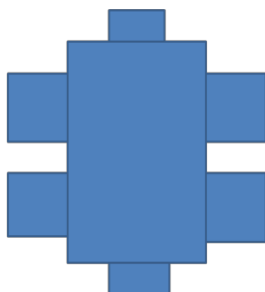
I henhold til ”Designguide for Sengestuer, Region Midtjylland januar 2010 ” skal sengestuerne være

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

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

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

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



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

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

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

Arealbehov

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

Stuen	30 m ²
Toilet og bad	<u>10 m²</u>
I alt pr. sengeplads	40 m ² uden vægge
I alt pr. sengeplads	<u>48 m² inkl. vægge (+20 %)</u>

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

18 m²

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

Arealbehovet pr. sengeplads kan derfor beregnes således:

Arealbehov pr. sengestue inkl. kontorer og møderum	66 m ²
Totalareal pr. sengestue (4,03 x 66 m ²)	<u>266 m²</u>

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

35 sengepladser kræver	9310 m ²
52 sengepladser kræver	<u>13830 m²</u>

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

Model 1 - Udbygning og renovering af bygningen i Viborg

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

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

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

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk
Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

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

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

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

Model 1's forslag vil kræve

- udarbejdelse af et nyt projekt, som lever op til Region Midtjyllands nyeste krav til hospitalsbyggeri og dermed vil arealbehovet til 35 pladser blive ca. 9.300 m² og 13.800 m² til 52 pladser,
- ændring af både lokalplan 221 og lokalplan 200 på baggrund af det nye projekt, hvilket vil tage minimum 1½ år,
- anlægsudgifter¹ til

36 pladser:			
ombygning af 3600 m ²	30		mio.kr.
nybygning af 5700 m ²	114		mio.kr.
andre bygninger til børne- og ungdomspsykiatrien	?		mio.kr.
genhusning i byggeperioden	?		mio.kr.
I alt	mere end	144	mio.kr.
52 pladser:			
nybygning plus 4500 m ²	mere end	234	mio.kr.

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

Model 2 - Spinalcenter som del DNU i Skejby

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

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

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

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

- 20.000 kr. for nybyggeri til Paraplegifunktionen.

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

Anlægsudgifterne til Model 2 bliver:

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

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

RYKs model - Spinalcenter ved siden af DNU i Skejby

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

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

² jr. forudsætninger i ”Ansøgning om endeligt tilsagn til Regionshospitalet Viborg – 26.05.10”

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

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

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

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

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

Bilag

Ad III. Kapaciteten i det kommende Vestdanske Spinalcenter

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

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

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

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

Dette er ikke i overensstemmelse med Specialeplanlægningen 2010.

Denne oplysning er ny.

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Rehabilitering nytter - miniundersøgelse

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

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

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

Deres gennemsnitlige indlæggelsestid var 216 dage, og de svarede:

Person a: Spørgsmål 1: Lærte at tage tøj på selv i den sidste måned.

Spørgsmål 2: Hjælp til påklædning og forflytning fra kørestol til seng.

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

- Spørgsmål 2: Hjælp til forflytning ud og ind af bil, hjælp til at færdes ude i kørestol.
- Person c: Spørgsmål 1: At gå på toilettet.
Spørgsmål 2: Hjælp til at gå på toilettet
- Person d: Spørgsmål 1: At bo helt alene
Spørgsmål 2: Hjælp til at bo helt alene
- Person e: Spørgsmål 1: Fuld kontrol over kørestol og forflytning ind og ud af bil.
Spørgsmål 2: Hjælp til at færdes udenfor og købe ind, samt hjælp til at komme ud og ind af bil.
- Person f: Spørgsmål 1: Bedre fysisk styrke og styring af blære og tarmfunktion
Spørgsmål 2: Hjælp pga. træthed og hjælp mht. blære/tarm.
- Person g: Spørgsmål 1: Et funktionsniveau, der ville være meget lavere mht. at være selvhjulpne
Spørgsmål 2: Daglig hjælp til personlig hygiejne og udførelse af daglige opgaver
- Person h: Spørgsmål 1: At vende mig i sengen.
Spørgsmål 2: Hjælp to gange hver nat til at vende mig i sengen.

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

Denne oplysning er ny.

Mulig årsag til underkapaciteten i Viborg

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

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

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

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

I specialeplanlægning 2010 skriver Sundhedsstyrelsen følgende:

I specialerapport om neurologi af 30.03.09

Definition af neurorehabilitering, side 22:

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

I Specialevejledning for neurologi af 22.06.10

Om neurorehabilitering af Rygmarvsskader:

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

I Præciseringsnotat af 02.03.09

Side 2: ”Sundhedsstyrelsen skal endvidere gøre opmærksom på, at frem til Sundhedsstyrelsens godkendelse af specialfunktioner i denne ansøgningsrunde er Sundhedsstyrelsens Specialevejledningen fra 2001 gældende.

I medfør af sundhedsloven har regionerne ansvaret for at tilvejebringe behandlingstilbud til borgerne dvs. en *forsyningsforpligtigelse*. Dette omfatter også regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. Sundhedsstyrelsen forventer, at regionerne ved organiseringen af deres regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner inden for regionen sikrer *sammenhæng* med hovedfunktionsniveauet og med assisterende og samarbejdende specialer. Ligeså forventes regionerne at sikre den nødvendige *koordinering* mellem regionerne.

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk

Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

Kapacitetsbehovet i hele Vestdanmark

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

I Østdanmark

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

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Sengekapaciteten i forhold til befolkningstallet ser således ud:

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

Denne oplysning er ny.

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

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

Forøgelse af sengekapaaciteten til det udækkede rehabiliteringsbehov:

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

Denne oplysning er ny.

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

Øget sengekapaacitet til færdigrehabilitering

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

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

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

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

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

Denne oplysning er ny.

Øget sengekapacitet til rehabilitering af børn

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

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

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

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

Hornbæk har over for RYK oplyst følgende antal børn indlagt under 15 år:

2000: 1
2001: 3
2002: 4
2003: 4
2004: 5
2005: 5
2006: 6
2007: 6
2008: 3
2009: 1

Altså $38:10 = 3,80$ barn pr. år.

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

Denne oplysning er ny.

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

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

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

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Øget sengekapacitet til patienter med posttraumatisk syringomyeli

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

Denne oplysning er ny.

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

Denne oplysning er ny.

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

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk

Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

Denne oplysning er ny.

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

Denne oplysning er ny.

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

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

Denne oplysning er ny.

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

Denne oplysning er ny.

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Øget kapacitet til livslang kontrol

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

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

Denne betragtning er i forhold til udredningen ny.

Øget kapacitet så alle rygmarvsskadede i Vestdanmark kan rehabiliteres

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

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark • Dansk Handicap Forbund • Hans Knudsens Plads 1A, 1 • DK-2100 København Ø

Tlf. +45 39 29 35 55 • Fax +45 39 29 39 48 • info@ryk.dk - www.ryk.dk
Giro 575 3759 • Bank 2279 – 5493 417 845

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

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

Dette er en ny oplysning.

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

Øge kapacitet til rehabilitering af cancerpatienter med rygmarvsskade og patienter med spinale tumorer

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

Dette er en ny oplysning.

Øget kapacitet til nontraumatiske – nye skader

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

Øget kapacitet til nontraumatiske – gamle skader med behov for genoptræningsophold

”Paraplegifunktionen har reelt ikke mulighed for at tilbyde nontraumatiske patienter træningsophold på sengeafdelingen, idet sengene er optaget af nyttilskadede patienter” står der s. 38. RYK skal understrege, at nontraumatiske har samme behov for rehabilitering og livslang kontrol.

Personalenormering

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

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