

SUNDHEDSPOLITISKE FOKUSPUNKTER

1. Opdatering af Sundhedsstyrelsens redegørelse

I 1994 udkom Sundhedsstyrelsens redegørelse "Para- og Tetraplegi - Organisation af behandling og kontrol".

Redegørelsen dokumenterede, at der ved hurtig overførsel af personer med rygmarvsskade til højt specialiserede centre med rutine og erfaring i den samlede behandling, omfattende akut behandling, genoptræning og kontrol kan opnås bedre behandlingsresultater og færre komplikationer samt kortere indlæggelsestider som følge heraf. Redegørelsen definerede desuden nogle klare retningslinjer for centralisering og fastsatte en række krav til behandling og rehabilitering af patienter med rygmarvsskade i Danmark.

Sundhedsstyrelsens specialevejledning følger anbefalingerne i redegørelsen, og redegørelsen er ved flere lejligheder blevet benyttet som grundlag for at forhindre "udvanding" af rygmarvsskadeområdet.

Meget er ændret og ny viden og nye behandlingsmuligheder er kommet til, siden redegørelsen blev udarbejdet. Sundhedsvæsenet er i dag desuden organiseret anderledes end i 1994.

Gruppen af personer med rygmarvsskade er ligeledes markant ændret. I dag er der flere nontraumatiske og færre traumatiske skader¹. Der er flere med inkomplette skader, herunder med gangfunktion. Gennemsnitsalderen er øget markant, det gælder både for personer med ny erhvervede skader på rygmarven og for gruppen som helhed, da personer med rygmarvsskade i dag også lever længere end tidligere².

En opdatering af redegørelsen er derfor hårdt tiltrængt.

Sundhedsstyrelsen er ifølge det oplyste i færd med at opdatere redegørelsen: Det fremgår dog ikke, om der er brugerrepræsentation i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe.

- I Rygmarvsskade.info hilser vi en opdatering af redegørelsen velkommen.
- Det er ligeledes ønskeligt, at der inddrages brugerrepræsentanter i arbejdet med udarbejdelse og opdatering af redegørelsen. (Præcis som i 1994 hvor den daværende Paraplegikerforeningen, i dag RYK, v/Birgitte Bjørkman og Stig Langvad deltog i udarbejdelse af redegørelsen), jf. også afsnit 6).

¹ En traumatisk rygmarvsskade kan være forårsaget af en trafik-, fald- eller sportsulykke samt af udspring på lavt vand. En nontraumatisk rygmarvsskade kan være forårsaget af sygdom f.eks. forsnævring af rygmarvskanalen, diskusprolaps, svulst, kræftbehandling, betændelse i eller omkring rygmarven m.v. eller en medfødt misdannelse f.eks. rygmarvsbrok.

² For 40–50 år siden var nyttilskadede hovedsageligt unge mænd med traumatiske og komplette skader efter trafik- eller badeulykker, og aldersgennemsnittet var 20-30 år. Ofte blev de permanente kørestolsbrugere. Gennem årene har gruppen forandret sig til i dag at være aldrende mænd og kvinder med en inkomplet skade på rygmarven efter sygdom, herunder kræftoverlevelse. Aldersgennemsnittet for nyskadede er i dag cirka 60 år, og 70-80 % af de nyskadede hører under kategorien lettere inkomplet skade. En stor del af disse har i større eller mindre grad bevaret gangfunktion med eller uden hjælpemidler.

2. Centralisering

Behandling af mennesker med rygmarvsskader er i dag centraliseret på de to spinalcentre i henholdsvis Østdanmark (BEC) og Vestdanmark (VCR).

I Rygmarvsskade.info anser vi det for afgørende med fortsat centralisering af rygmarvsskadeområdet. En rygmarvsskade kan være meget omfattende og er en af de mest mangefacetterede og komplekse diagnoser, man kan pådrage sig, og som rygmarvsskadede kan man være afhængig af op til ti forskellige sundhedsfaglige specialer³. Rygmarvsskadede er desuden en lille patientgruppe⁴.

Den bedste behandling og rehabilitering kan derfor kun opnås ved, at viden og ekspertise er centraliseret de to steder i Danmark.

- Den nuværende centralisering skal derfor fastholdes, således at både akutmodtagelse, behandling, rehabilitering, livslang kontrol og forskning omkring rygmarvsskader organisatorisk forbliver centraliseret på de to højt specialiserede spinalcentre, således at patientforløbene kan tilrettelægges og indsatserne målrettes, så også følgesygdomme undgås, og konsekvenserne af rygmarvsskaden bliver færre.
- Det betyder bl.a. at:
 - Alle personer med en rygmarvsskade skal tilbydes behandling, rehabilitering og kontrol på spinalcentrene, også rygmarvsskadede med f.eks. inkomplette og/eller non-traumatiske skader.
 - Personer med en rygmarvsskade skal gennem hele livet have mulighed for at få behandling, rehabilitering og kontrol på spinalcentrene, når der behov for det – uden krav om forudgående visitation.
 - Personer med en rygmarvsskade skal have ret til at vælge indlæggelse på et hospital med lands- og landsdelsfunktion med adgang til højt specialiseret viden/ekspertise om rygmarvsskader med henblik på at minimere risikoen for bl.a. tryksår, autonom dysrefleksi m.v., og dermed undgå fejlbehandling, forlængede sygdomsforløb og i værste fald død.
 - Den livslange kontrol skal fortsat foregå centralt. Det gælder både i forhold til adgang til læger, sygeplejerske, fysioterapeut og ergoterapeut m.v. – også ambulante. Kontrollen skal tilbydes med mellemrum på højst 2 år, dog hyppigere de første år, eller når konkrete behov tilsiger det.
 - I det nye Sundhedsreformudspil foreslås det at indføre hjemmebehandlingsteams, der kan køre ud til borgere, der f.eks. lever med en/flere kroniske sygdomme. I lighed hermed foreslår vi etablering af udkørende tværfaglige teams i regi af spinalcentrene, der i samarbejde med privatpraktiserende læge, kommunale udbydere af rehabilitering og hjemmehjælp, kommunen m.v. bl.a. vil kunne lette overgangen mellem indlæggelse på sygehus og udskrivelse til hjemmet, færdiggøre evt. behandling og rehabilitering samt forebygge unødige nye indlæggelser.

³ Komplikationer af forskellig art, relateret til det at have en rygmarvsskade, indebærer, at andre specialer i dag har specialiseret funktion for rygmarvsskadede, hvilket gælder f.eks. for urinvejs- og mave-tarmproblemer, tryksårskirurgi, vejtrækning for personer i respirator, børn med rygmarvsbrok, kvinder med rygmarvsskade, der skal føde, og håndkirurgi for personer med tetraplegi.

⁴ Det anslås, at der i Danmark er ca. 3.000 mennesker, der lever med en rygmarvsskade. Der er årligt 150-180 nye tilfælde af rygmarvsskader i Danmark.

- Videns- og kompetenceniveauet i forhold til rygmavvsskader og følgerne heraf samt behandling, rehabilitering og kontrol via spinalcentre skal øges i hele sundhedssektoren, jf. nedenfor afsnit 4.

3. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde om tryksår

Tryksår er en kendt komplikation hos personer med en rygmavvsskade. Ifølge internationale studier får 95% af personer med en rygmavvsskade et tryksår i løbet af deres levetid.

I Rygmavvsskade.info har vi i samarbejde med Tryksårsalliancen afdækket en manglende koordinering og ansvarsplacering mellem sektorerne på tryksårsområdet. Så når de første tegn på tryk eller de små og store sår er en realitet, oplever mange en ukvalificeret og unødvendig lang behandlingstid uden sammenhæng, ligesom ansvarsfordelingen er uklar.

Vi ser derfor et massivt behov for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde på tryksårsområdet. De enkelte faggrupper har forskelligt ansvar, men bør samarbejde i teams og sammen med brugere, plejere og pårørende m.v. med henblik på at øge og sikre kvaliteten af og kontinuiteten i patientforløbet og undgå unødvendig ventetid.

I det nye Sundhedsreformudspil foreslås indførelse af nye kronikerpakker til personer med f.eks. KOL, type 2-diabetes og hjertesygdom. Desuden foreslås det at indføre hjemmebehandlingsteams.

- I lighed hermed bør der udarbejdes en tryksårshandlingsplan, der sikrer, at personer, der har mistanke om eller får tryksår, får ret til en "Tryksårspakke" i form af et sammenhængende, standardiseret og veltilrettelagt patientforløb med fastsatte frister fra igangsætning til udredning, behandling, rehabilitering og opfølgning, og hvor ansvarsfordelingen mellem sektorerne er tydelig.
- Ligeledes finder vi, der bør etableres udkørende teams på tryksårsområdet, der i samarbejde med patientens egen læge, hjemmeplejen m.v. kan yde en specialiseret, tværfaglig behandling i hjemmet. De udkørende specialiserede teams kunne med fordel suppleres med brug af telemedicin/virtuelle redskaber.

4. Øget tværfaglig/tværsektoriel indsats for rygmavvsskader generelt

En rygmavvsskade er en af de mest mangefacetterede og komplekse diagnoser, man kan pådrage sig. Udover de umiddelbare følger af rygmavvsskaden i form af bl.a. lammelser og føleforstyrrelser er der også en lang række andre følgeskader eller komplikationer, f.eks. påvirkning af blære- og tarmfunktion, spasticitet, smerter, autonom dysrefleksi m.v., ligesom der er øget risiko for livsstilssygdomme som hjertekarsygdomme og sukkersyge på grund af nedsat fysisk aktivitet.

Vi ser derfor et massivt behov for at styrke det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, opkvalificere den tværfaglige og tværsektorielle indsats for rygmavvsskader samt øge viden om rygmavvsskader på tværs af sektorer - ikke kun på tryksårsområdet, men også om de mange øvrige følger og komplikationer af forskellig art relateret til det at have en rygmavvsskade.

Til eksempel kan nævnes de udfordringer, der kan opstå, når en person med rygmavvsskade indlægges på en afdeling uden den højt specialiserede viden, der kræves for at minimere risikoen for bl.a. tryksår, autonom dysrefleksi m.v., og dermed undgå fejlbehandling, forlængede sygdomsforløb eller død.

- I Rygmarsvsskade.info finder vi, at det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde på rygmarsvsskadeområdet skal fremmes og opkvalificeres.
- Videns- og kompetenceniveauet på tværs af alle sektorer i sundhedsvæsenet skal desuden øges gennem information, kommunikation og formidling, således at kendskabet til rygmarsv- og følgeskader samt behandling, rehabilitering og kontrol via spinalcentre udbredes til hele sundhedssektoren.

5. Øget fokus på forskning

I Rygmarsvsskade.info finder vi, at forskning i rygmarsvsskader og følgeskader er essentielt for at styrke det videnskabelige grundlag for den samlede behandling, rehabilitering og kontrol i forhold til personer med rygmarsvsskade og dermed blive klogere på, hvad der virker. Specialiseret behandling og rehabilitering af mennesker med rygmarsvsskader er således en mangefacetteret og kompleks proces, som bør understøttes af et evidensbaseret forskningsmæssigt vidensgrundlag.

- Der bør iværksættes en indsats, der kan fremme rygmarsvsskadesagen og få sat rygmarsvsskadeområdet på "dagsordenen" med henblik på at påvirke, inspirere og tiltrække forskere til forskning for den bedst mulige evidensbaserede behandling og rehabilitering af selve rygmarsvsskaden samt forebyggelse og behandling af følgeskader.

6. Brugerrepræsentation/-inddragelse

I Rygmarsvsskade.info anser vi inddragelse af brugernes perspektiv for afgørende for en vellykket evaluering og udvikling af sundhedsvæsenet. Det gælder også på rygmarsvsskadeområdet, hvor inddragelse af rygmarsvsskadedes oplevelser, viden, behov, ønsker og holdninger i beslutningsprocesser om organisering og udvikling af rygmarsvsskadeområdet kan medvirke til, at området udvikles med udgangspunkt i brugernes ønsker og behov.

I forbindelse med det fremsendte er vi blevet opmærksomme på det igangværende arbejde i Sundhedsstyrelsen med opdatering af redegørelsen "Para- og Tetraplegi - Organisation af behandling og kontrol", men det fremgår ikke, om der er brugerrepræsentation i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe. I det verserende arbejde i Region Hovedstaden, der skal munde ud i anbefalinger til, hvordan rehabilitering af rygmarsvsskade bedst tilrettelægges, får brugerrepræsentanter alene mulighed for et kort oplæg om vores perspektiv på rehabiliteringen af rygmarsvsskade i Region Hovedstaden.

Vi anser brugerperspektiver som værende en naturlig og væsentlig part i dette arbejde, herunder inddragelse af repræsentanter for brugerne.

- Vi finder det derfor ønskeligt, at repræsentanter for brugerne fremadrettet som brugere fra start inddrages i beslutningsprocesser omhandlede emner relateret til rygmarsvsskader, og således kan tilføre et brugerperspektiv, både i forhold til afdækning, planlægning, tilrettelæggelse, udvikling og evaluering af rygmarsvsskadeområdet, herunder forbedringspotentialer og kvalificering af evt. udviklingsprocesser.
- Vi anbefaler ligeledes brug af patienterfaringer som væsentlige i det verserende arbejde vedrørende neurorehabilitering af patienter med rygmarsvsskader. Dette kan f.eks. ske gennem en interviewundersøgelse, der kan afdække patienternes oplevelser under en indlæggelse og dermed pege på, hvor forbedringer bør sættes ind.

7. Fokus på den sociale og mentale del af behandlingen og rehabiliteringen

Der skal sikres de bedste rammer og muligheder for indlagte patienter, således at formålet med behandlingen og rehabiliteringen mod et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet indfries. Det gælder både i forhold til de fysiske rammer og muligheder, men også den sociale og mentale del af behandlingen og rehabiliteringen.

Nye fysiske rammer og nyt personale giver risiko for tab af erfaringer, kompetencer og viden.

- Derfor foreslås det, at der iværksættes læringsforløb på tværs af alle faggrupper med fokus på den sociale, psykiske og mentale del af behandlingen og rehabiliteringen, der har til formål at give patienterne de nødvendige redskaber til at blive selvstændige og mestre udfordringer.
- Desuden foreslås implementering af et værdigrundlag for hele rehabiliteringsforløbet og gøre alle faggrupper ansvarlig for dette.

8. Fokus på pårørende

Det er velkendt, at pårørende til en rygmarvsskadet person også bliver ramt, når de pludselig står med udfordringer, frustrationer og sorg, der følger med, og derfor har et stort behov for støtte og omsorg samt information og viden. Således bør indsatser for gruppen af pårørende have en væsentlig plads i behandlings- og rehabiliteringsforløbet.

Der er derfor også behov for konkrete og systematiserede tiltag i forhold til pårørende til personer med rygmarvsskade. Det drejer sig bl.a. om følgende:

- dels en faglig tilgang med støtte og rådgivning fra personale.
- dels en såkaldt mentortilgang med mulighed for støtte fra og erfaringsudveksling med erfarne pårørende.

23. oktober 2024.

Dokument udarbejdet til møde ang. brugerinddragelse i arbejdsgrupper nedsat under Styregruppen for neurorehabilitering med fokus på højt specialiseret rehabilitering af rygmarvsskadede (både børn og voksne).