



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 24-01-2017
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPM DI
Sagsnr.: 1611488
Dok. nr.: 283289

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 16. december 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 299 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Flemming Møller Mortensen (S).

Spørgsmål nr. 299:

"Mener ministeren, at vi i Danmark bør tage konkrete initiativer til at efterligne den norske model med retningslinjer for alvorlige traumer, herunder rygmarvsskade, der lægger vægt på en tværfaglig, sammenhængende rehabilitering, der også tager sigte på, at patienten får et godt liv efter ulykken?"

Svar:

Til brug for min besvarelse har jeg indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

"En National kliniske retningslinje(NKR) dækker udredning, behandling, pleje, opfølgning og rehabilitering og understøtter hensigtsmæssige patientforløb på tværs af sektorer, specialer og faggrupper. Det er dog vigtigt at gøre opmærksom på, at nationale kliniske retningslinjer ikke er én samlet behandlingsvejledning for et sygdomsområde, men indeholder anbefalinger for 8-10 udvalgte og velafgrænsede kliniske problemstillinger.

Emnet for en NKR vil indledningsvist være afgrænset i kommissoriet, men yderligere afgrænsning foretages af arbejdsgruppen på de første møder, som tilsvarende beslutter, hvilke fokuserede spørgsmål retningslinjen skal indeholde. Det vil derfor være forskelligt, hvilke aspekter i patientforløbet en NKR fokuserer på. Det betyder også, at retningslinjerne ikke kan stå alene som anbefalinger for klinisk praksis, men skal indarbejdes i landsdækkende, regionale og kommunale retningslinjer og instrukser på området.

Der er andre anbefalinger og nationale rammer der skal sikre, at mennesker med rygmarvsskader får en højt specialiseret og sammenhængende rehabiliteringsindsats i Danmark. Herunder redegøres for organiseringen af rehabiliterende indsats målrettet personer med rygmarvsskade, som den er organiseret i Danmark.

Der lever ca. 3.000 personer med rygmarvsskade i Danmark, og hvert år kommer der 130-160 nye personer/patienter til. Afhængig af, hvor skaden på rygmarven er lokaliseret, kan patienterne være paraplegiske (lammelse i begge ben) eller tetraplegiske (lammelse i begge arme og begge ben), ligesom nogle af patienterne ikke selv kan trække vejret i tilstrækkeligt omfang. Årsagen til rygmarvsskaden kan være sygdom, fødselstraume eller ulykkestilfælde. Ca. 40 % skyldes ulykker.

Grundlaget for organiseringen af rehabilitering af rygmarvsskadede er oprindelig beskrevet i "Para- og tetraplegi – organisation af behandling og kontrol", Sundhedsstyrelsen, 1994. I Sundhedsstyrelsens specialeplan er rehabilitering af patienter med rygmarvsskade en højt specialiseret funktion i neurologi. Funktionen varetages på Regionshospitalet i Viborg, Rigshospitalet, Glostrup på matriklen i Hornbæk. Når den akutte behandling efter fx en ulykke er gennemført, overflyttes patienter med rygmarvsskade til rehabiliteringsafsnit.

Centrene i både Øst- og Vestdanmark råder over sengeafdelinger og ambulatorier. Der er op til 48 pladser i Hornbæk og op til 39 i Viborg. Centrene tager imod alle patienter, som har en rygmarvsskade, der ikke er fremadskridende (som fx ved kræft).

Den første indlæggelse er som regel langvarig – 6-9 måneder - fordi patienten skal "lære tingene forfra" under en tværfaglig indsats fra læger, terapeuter, psykologer, sygeplejersker osv. Målet med rehabiliteringen er ofte, at patienten skal kunne klare sig bedst muligt i eget hjem. I den senere del af rehabiliteringsforløbet overgår patienten til kun at være indlagt på hverdage, mens weekenderne tilbringes hjemme med fornøden hjælp. Denne del af indlæggelsen kan ses som en gradvis overgang til udskrivelse.

Mennesker med rygmarvsskade følges livslangt i de ambulante funktioner, som er tilknyttet de højt specialiserede sygehusenheder og kan genindlægges på de højt specialiserede rehabiliteringsenheder, ved behov. Et halvt år efter udskrivelse er der en kortvarig kontrolindlæggelse, hvor man tjekker, at målet med rehabiliteringen er nået, og om der er yderligere udfordringer, som det er muligt at gøre noget ved. Videre frem er der ambulant kontakt med relevante mellemrum. Det, der bl.a. er fokus på ved kontrollerne, er undersøgelse af urinvejene, da rygmarvsskadede er særligt udsatte for urinvejsinfektioner med påfølgende meget alvorlige komplikationer. Afdelingerne har også en koordinerende funktion i forhold til henvisning til øvrige specialfunktioner. De højt specialiserede enheder tilbyder ligeledes rådgivning vedrørende udskrevne patienter til kommunale samarbejdspartnere.

Kommunen inddrages hurtigt under indlæggelsen med henblik på samarbejde om iværksættelse af støttende og kompenserende indsatser, som er nødvendige i forbindelse med patientens udskrivelse og i et livsperspektiv fx i form af hjælpemidler, hjemmesygepleje, personlig og praktisk hjælp, boligforhold, uddannelse- og beskæftigelse.

Udskrivelse sker til bopælskommunen, der efter konkret rådgivning om den enkelte patient, der udskrives, tager over og sikrer relevante pleje- og træningsmuligheder til et liv uden for hospitalerne. Hvis der ved udskrivelsen er et lægeligt behov for genoptræning, skal sygehuset udarbejde en genoptræningsplan."

Jeg kan henholde mig til ovenstående og hæfter mig i den forbindelse særligt ved, at der ifølge Sundhedsstyrelsen eksisterer nationale rammer, der sikrer, at mennesker

med rygmarvsskader får en højt specialiseret og sammenhængende rehabiliteringsindsats i Danmark.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Mathias Ørberg Dinesen