

Patientforløbsbeskrivelse for rygmarvsskade

Samarbejde på tværs af hospitaler,
almen praksis og kommuner i Danmark

På vegne af arbejdsgruppen (2026)

Indhold

1. Introduktion til patientforløbsbeskrivelsen	4
2. Diagnosen og patientgruppen.....	6
2.1 Para- og tetraplegi	6
2.2 Følgenvirkninger og komplikationer ved rygmarvsskade	6
2.3 Punktopstilling af hyppige følgenvirkninger og komplikationer ved rygmarvsskade.....	7
2.4 Rygmarvsskader i tal	8
3. Det nuværende behandlingstilbud	9
3.1 Skema - overblik over ansvarsområder	9
3.2 Forebyggelse og rettidig diagnostik	12
3.3 Præshospitalsfasen	12
3.4 Den akutte fase	13
3.5 Overgang fra den akutte fase til højt specialiseret rehabilitering under indlæggelse	14
3.6 Rehabiliteringsfasen	15
3.7 Varighed af rehabilitering under indlæggelse.....	16
3.8 Transitionsfasen fra primær neurorehabiliteringsindlæggelse til udskrivelse	16
3.9 Kontrol og behandling efter udskrivelse	17
3.10 Rehabilitering og træning efter den primære indlæggelse.....	18
3.11 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører	20
3.12 Informationssystemer	20
3.13 Indlæggelse af patienter med rygmarvsskade udover indlæggelse til rehabilitering	21
3.15 Sociale forhold.....	21
3.16 Virtuelle redskaber i patientforløbet	22
3.17 Det sammenhængende personcentrerede patientforløb	22

4. Grupper af patienter med rygmarvsskade med særlige behov eller særlige patientforløb	23
5. Særlige samarbejdsrelationer i patientforløbet.....	24
6. Kvalitetssikring og monitorering af patientforløbet	25
7. Implementering.....	25
8. Ressourcemæssige overvejelser	25
9. Fremtidsvisioner	26
9.1 Den akutte fase af rygmarvsskade	26
9.2 Børn med rygmarvsskade.....	26
9.3 Ældre med rygmarvsskade.....	26
9.4 Personcentreret tilgang	27
9.5 Digitalisering.....	27
10. Arbejdsgruppens konklusion og anbefalinger	28
11. Bilag	29
Bilag 1. Arbejdsgruppens sammensætning	29
Bilag 2. Henvisningskriterier	30
Bilag 3. Referencer.....	35
Bilag 4. Interessenter udbedt høringssvar vedrørende patientforløbsbeskrivelsen	36

1. Introduktion til patientforløbsbeskrivelsen

Denne patientforløbsbeskrivelse erstatter dokumentet:

'Redegørelse for Para- og tetraplegi' fra Sundhedsstyrelsen (1994).

En rygmavsskade er en relativt sjælden og kompleks lidelse, som medfører varierende grader af funktionsmæssige, psykologiske og socioøkonomiske konsekvenser.

Der er for langt de fleste et behov for højt specialiseret behandling, rehabilitering, træning og livslang opfølgning for at sikre bedst mulig forebyggelse af sekundære komplikationer samt de bedste forudsætninger i forhold til fysisk funktionsniveau, selvstændighed, helbred, psykisk velbefindende og socialt liv for personer med rygmavsskade.

Arbejdsgruppen giver her et overblik over diagnosen og patientgruppen, organisation af det nuværende behandlingstilbud i forhold til den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende indsats, særlige samarbejdsrelationer og ressourcemæssige overvejelser inden for patientforløbet for personer med rygmavsskade.

Vi beskriver også, hvordan patientforløbet monitoreres og kvalitetssikres, samt hvad vi forventer af den fremtidige udvikling inden for patientforløbet for denne gruppe.

Nærværende dokument er første udgave af en egentlig patientforløbsbeskrivelse for rygmavsskade. Dokumentet har været i høring hos relevante interessenter, og dokumentet skal i fremtiden evalueres og redigeres med faste mellemrum.

Formål

Formålet med patientforløbsbeskrivelsen er at sikre et ensartet, sammenhængende og personcentreret patientforløb af høj kvalitet nationalt samt at beskrive det tværsektorielle samarbejde med henblik på at skabe klarhed over ansvarsområder.

Målgruppe

Den primære målgruppe for patientforløbsbeskrivelsen er fagpersoner i almen praksis, på hospitaler og i kommuner, som i deres arbejde møder personer med rygmavsskade. Øvrige interesserede, som ønsker indsigt i patientforløbets faser, kan også læse beskrivelsen.

Struktur og definitioner

Patientforløbsbeskrivelsen er delt op i en generel del, hvor patientens vej gennem sundheds- og sygehusvæsenet er den samme på nationalt plan, og en del hvor nationale forskelle i organisering nødvendiggør beskrivelse af organisering specifikt for henholdsvis Vestdansk Center for Rygmarvsskade og Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet.

I patientforløbsbeskrivelsen forstås patientforløbet, som at forløbet starter ved skadestidspunktet og slutter ved rehabilitering og pleje i eget hjem samt livslang opfølgning. Der er også medtaget forebyggelse som definitorisk ligger forud for patientforløbet.

Vi bruger så vidt muligt betegnelsen '*person med rygmarvsskade*', når det omhandler det generelle patientforløb på tværs af sektorer, og betegnelsen '*patient med rygmarvsskade*' når det omhandler behandling.

I dokumentet bruges betegnelsen: '*specialiseret center for neurorehabilitering*' som samlebetegnelse for de to afdelinger, der har specialefunktion for højt specialiseret neurorehabilitering efter rygmarvsskade: Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet, Glostrup og Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Regionshospitalet Viborg.

Patientforløbsbeskrivelsen tager udgangspunkt i definitionen fra Sundhedsstyrelsen, som er beskrevet i et notat (2009):

- "*Ved en patientforløbsbeskrivelse forstås en afgrænset patientgruppes vej gennem sundheds- og sygehusvæsenet – ideelt set hele forløbet*".
- "*... beskriver et standardpatientforløb og beskriver planlagte og koordinerede sundhedsfaglige handlinger, samarbejde, information og mål for forløbet*".
- "*... hvordan den sundhedsfaglige indsats skal organiseres på tværs af sektorer, og hvordan patientforløbet monitoreres og kvalitetssikres*".

Nærværende patientforløbsbeskrivelse er derfor ikke en klinisk vejledning og indeholder ikke en graduering af den eksisterende evidens på området i forhold til behandling.

Hvor det er særligt relevant, henvises til nationale og internationale kliniske guidelines, men dette kan ikke anses som fyldestgørende i forhold til lægelig behandling.

Rammer for patientforløbsbeskrivelsen

Patientforløbsbeskrivelsen er forankret i relevant lovgivning samt nationale og internationale kilder og vejledninger.

Herunder: Sundhedsloven, Lov om Social Service, Sundhedsstyrelsens Specialevejledning (særligt for neurologi og neurokirurgi), Hvidbog for Rehabilitering, Spinal Cord Injury Standards Toolkit fra the International Spinal Cord Society samt international videnskabelig evidens og nationale og internationale kliniske vejledninger (Bilag 3. Referencer).

2. Diagnosen og patientgruppen

2.1 Para- og tetraplegi

En rygmarvsskade er en traumatisk eller non-traumatisk læsion af rygmarven eller cauda equina medførende varierende grader af udfald i nervesystemet. Dette kan påvirke både det motoriske, sensoriske og autonome nervesystem, hvilket blandt andet giver symptomer i form af lammelser, føleforstyrrelser, smerter og påvirkning af blære- og tarmfunktion.

Tetraplegi er en svækkelse eller et tab af motorisk og/eller sensorisk funktion som følge af skade i de cervikale segmenter af rygmarven.

Paraplegi er en svækkelse eller et tab af motorisk og/eller sensorisk funktion som følge af skade i thorakale-, lumbale eller sakrale segmenter af rygmarven, eller nerverødder nedenfor, som ved cauda equina syndrom.

En rygmarvsskade kan være komplet eller inkomplet.

Ved en komplet rygmarvsskade vil alle muskler nedenfor rygmarvsskaden ofte være helt lammede og følesansen vil være helt ophævet.

Ved en inkomplet rygmarvsskade er der en delvist bevaret muskelfunktion nedenfor rygmarvsskaden og en delvist bevaret følesans. Der er en stor variation i funktionsniveauet inden for gruppen med inkomplet rygmarvsskade, idet nogle patienter har selvstændig gangfunktion, og andre patienter har behov for ganghjælpemidler og/eller kørestol.

2.2 Følgevirkninger og komplikationer ved rygmarvsskade

En rygmarvsskade kan medføre en lang række multifacetterede følgevirkninger og komplikationer både på kort og lang sigt, og disse kan indvirke på hinanden.

Nogle følgevirkninger og komplikationer vil fylde mest i de første uger og måneder efter en rygmarvsskade, mens andre følgevirkninger og komplikationer vil dominere senere i forløbet.

De fleste følgevirkninger og komplikationer er dog relevante at tage stilling til i alle faser af patientforløbet. En rygmarvsskade har ofte varige fysiske, psykiske og sociale konsekvenser.

2.3 Punktopstilling af hyppige følgevirkninger og komplikationer ved rygmarvsskade

- Respiratoriske lidelser: behov for respirationsstøtte, nedsat respiratorisk funktion, lungebetændelse og sekrethåndteringsproblemer.
- Blodpropper: venøse tromber og lungeemboli.
- Livsstilssygdomme: kardio- og cerebrovaskulær sygdom samt type 2-diabetes.
- Neurologiske lidelser: ekstremitetsparese, føleforstyrrelser såsom dysæstesi, hypæstesi, allodyn, autonom dysfunktion, autonom dysrefleksi, spasticitet, neuropatiske smerter, obstruktiv – og central søvnapnø.
- Urologiske lidelser: urinretention og -inkontinens, urge, pollakisuri, nykturi, urolithiasis, hydronefrose, hydroureteres, urinvejsinfektion og nedsat nyrefunktion.
- Gastrointestinale lidelser: obstipation, oppustethed, afføringsinkontinens.
- Bevægeapparatslidelser: øget risiko for fraktur, kontrakturdannelse, artrose og ledirritation.
- Endokrine lidelser: osteoprose, hypercalcæmi (forstyrrelser i calcium og knoglemetabolisme), metabolisk syndrom, insulinresistens og termogenese (binyrer).
- Autonom dysfunktion: øget sekretproduktion fra luftvejene, hypotension og ortostatisme, pulsændringer, manglende evne til termoregulation, blære-, tarm- og seksualdysfunktion og autonom dysrefleksi.
- Psykiatriske lidelser: belastningsreaktion, depression og selvmord.
- Seksualitet, fertilitet og graviditet: nedsat seksualfunktion, nedsat fertilitet hos mænd, komplikationer i forbindelse med graviditet og fødsel hos kvinder.
- Ernæring: adipositas og underernæring.
- Hud: tryksår.
- Øvrige: risiko for polyfarmaci, livslangt behov for træning, mobilisering og vejledning i ADL i forhold til vedligehold af selvstændighed, tilpasning af kørestol og andre hjælpemidler, tilpasning af bolig, evt. behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske samt behov for systematisk patientedukation og patientrådgivning.

2.4 Rygmarvsskader i tal

Info: Forslag til tabeller (her kan indsættes opdaterede tal i det endelige udkast)

- Fordeling traumatisk og nontraumatisk rygmarvsskade.
- Antal nyttilskadekomne per år fordelt på traumatisk og non-traumatisk samt incidens og prævalens.
- Gennemsnitsalder og kønsfordeling for traumatisk og nontraumatisk.
- Fordeling af rygmarvsskadede i Danmark i grupperne C1-4 ASIA Impairment Scale grade (AIS) A, B og C; C5-8 AIS A, B og C; T1-S5 AIS A, B og C; AIS D uanset skadeniveau; Respiratorafhængig uanset skadeniveau og AIS.
- Udskrevet til eget hjem efter primær indlæggelse.
- AIS-konverteringsgrader.

3. Det nuværende behandlingstilbud

I de følgende afsnit beskrives de forskellige faser af patientforløbet for rygmarvsskade samt organisering, samarbejde, ansvarsområder og kommunikation mellem aktørerne.

3.1 Skema - overblik over ansvarsområder

Ansvarsområderne for henholdsvis almen praksis, hospital og kommune:

Ansvarsområde	Hospital	Almen praksis	Kommune
At varetage den indledende anamnese og objektive undersøgelse hos en patient der henvender sig i almen praksis og mistænkes for at have en rygmarvsskade og dernæst henvise til en neurologisk eller reumatologisk afdeling.		X	
At en patient, som ses i almen praksis (og ikke allerede har tilknytning til et specialiseret center for rygmarvsskade) med en diagnosticeret rygmarvsskade, der giver multifacetterede udfald, og der er tilendebragt udredning og behandling for selve rygmarvsskaden, henvises til et specialiseret center for rygmarvsskade.		X	
At patienten som præhospitalt er mistænkt for at have en traumatisk rygmarvsskade modtages på et traumecenter.	X		
At patienten med en verificeret rygmarvsskade behandles i hospitalsregi af personale med erfaring relevant for den givne tilstand, fx neurointensivt personale.	X		

At patienten med en verificeret rygmarvsskade udredes og behandles relevant for den underliggende årsag uanset om rygmarvsskaden er traumatisk eller non-traumatisk.	X		
At patienten med en verificeret rygmarvsskade efter endt udredning og behandling herfor i hospitalsregi henvises til et specialiseret center for neurorehabilitering, givet at patienten opfylder henvisningskriterierne.	X		
At der er mindst mulig ventetid fra, at en stabil patient med en verificeret rygmarvsskade er henvist til et specialiseret center for neurorehabilitering, til patienten kan modtages.	X		
At varsle om udskrivelsesdato og sende epikrise og (når relevant) plejeforløbsplan og genoptræningsplan rettidigt.	X		
At varetage det samlede patientforløb for patienter med rygmarvsskade, der planlægges med inddragelse af patienten og evt. pårørende ud fra den enkelte patients mål og behov.	X	X	X
At der udarbejdes en plan for den livslange lægefaglige opfølgning af rygmarvsskade.	X		
At der udarbejdes en plan for den livslange lægefaglige opfølgning af den samlede sundhedstilstand.		X	

At kommuner etablerer tidlig kontakt til en person med rygmarvsskade for at planlægge forløbet samt at rådgive og evt. foreslå hjælpeforanstaltninger.			X
At kommuner råder over indsatser, som kan støtte personen med rygmarvsskade og de pårørende. Det kan fx være individuel eller gruppebaseret træning vejledt af en fysioterapeut eller ergoterapeutisk træning.			
At kommuner har en række indsatser til personer med rygmarvsskade og de pårørende, der sigter mod så vidt muligt at fastholde personens funktionsevne og bidrager til en øget livskvalitet og selvstændighed for personen.			X
At varetage tovholderrolle.	X (under indlæggelse og efter udskrivelse i forhold til opfølgning efter rygmarvsskade)	X (i forhold til den samlede helbredstilstand)	
At varetage forløbskoordination.	X (under indlæggelse)	X (personer der ikke ønsker kontakt til kommunen)	X

At patienten har en patientansvarlig læge i forhold til rygmarvsskaden.	X		
At vurdere hvorvidt der er behov for genoptræning samt at vurdere genoptræningsniveau. At tilbyde genoptræning på grundlag af genoptrænings- eller rehabiliteringsbehovet som er beskrevet i genoptræningsplanen.			X

3.2 Forebyggelse og rettidig diagnostik

Diagnosticering og behandling af særligt degenerative rygsygdomme og faldforebyggelse er vigtigt i forhold til at forebygge rygmarvsskade på grund af degenerativ rygsygdom og/eller på grund af fald hos ældre personer.

Ulykkesforebyggelse generelt på samfundsplan er vigtigt med henblik på at forebygge traumatisk rygmarvsskade.

3.3 Præhospitalsfasen

Patienter med en formodet traumatisk rygmarvsskade skal transporteres akut til et hospital med en traumemodtagelse.

Vejledninger

Der foreligger en national behandlingsvejledning for behandling af en patient med en traumatisk rygmarvsskade, herunder beskrivelse af den præhospitale tilgang (2).

Sundhedsstyrelsens specialevejledninger beskriver samarbejdet og ansvarsfordeling i forhold til præhospitalsfasen mellem de relevante specialer, opdelt per lægelige speciale (3).

3.4 Den akutte fase

Der findes ikke en klar definition af den akutte fase af patientforløbet for rygmarvsskade, og denne fase er ikke identisk med den akutte fase af selve rygmarvsskaden.

I dette dokument defineres den akutte fase af patientforløbet som startende, når en patient med en formodet rygmarvsskade modtages på et traumecenter eller en akutmodtagelse til udredning. I den akutte fase modtager patienten akut medicinsk og/eller kirurgisk behandling af selve rygmarvsskaden og patienten stabiliseres hæmodynamisk og respiratorisk.

Den akutte fase af patientforløbet ophører, idet patienten overflyttes til et center for højt specialiseret for neurorehabilitering. Ved overflytning kan patienten fortsat have et stort behandlings-, pleje- og observationsbehov.

Patienter med traumatisk rygmarvsskade skal varetages på et specialiseret centraliseret behandlingscenter med erfarent ryggkirurgisk og neurointensivt personale.

Patienter med akutte symptomer på en non-traumatisk rygmarvsskade bør varetages på et behandlingscenter med erfarent neurologisk personale. Hos nogle patienter er der behov for at forløbet varetages på et specialiseret centraliseret behandlingscenter med erfarent infektionsmedicinsk og/eller neurointensivt personale.

Allerede under den akutte del af patientforløbet bør det lokale tværfaglige team, typisk bestående af læge, sygeplejerske, fysioterapeut og ergoterapeut, tænke rehabilitering ind i behandlingen, når det er muligt afhængigt af lokale kompetencer. Som minimum bør dette bestå af tidlig stillingtagen til tiltag rettet mod respiratorisk funktion, tryksårsforebyggelse, blære- og tarmtømning, tidlig mobilisering samt patientedukation og -rådgivning. Patienter, der ses i almen praksis med gradvist progredierende symptomer på en rygmarvsskade, bør henvises til videre relevant udredning efter indledende anamnese og objektiv undersøgelse.

Vejledninger

Der foreligger en national behandlingsvejledning for behandling af en patient med en traumatisk rygmarvsskade, herunder beskrivelse af den akutte tilgang (2).

Der foreligger en national behandlingsvejledning med bl.a. behandlingstilgang generelt i den akutte fase hos patienter med rygmarvsskade og udredning af en patient med akutte symptomer på en non-traumatisk rygmarvsskade (4).

Ligeledes foreligger der en national behandlingsvejledning vedrørende den subakutte og kroniske fase efter en rygmarvsskade (4).

Sundhedsstyrelsens specialevejledninger (3) beskriver samarbejdet og ansvarsfordeling i forhold til den akutte fase mellem de relevante specialer, opdelt per lægelige speciale.

3.5 Overgang fra den akutte fase til højt specialiseret rehabilitering under indlæggelse

Henvisningskriterier

Både Rigshospitalet, Glostrup og Regionshospitalet Viborg har officielle henvisningskriterier (Bilag 2. Henvisningskriterier).

Disse er i hovedtræk enslydende i forhold til, at målgruppen for højt specialiseret neurorehabilitering under indlæggelse er patienter med en verificeret rygmærskade, der har medført multifacetterede udfald, og hvor der ikke er konkurrerende lidelser, såsom svær somatisk eller psykiatrisk sygdom, der forhindrer rehabilitering.

Hvornår er en patient klar til rehabilitering?

Som beskrevet under den akutte fase af patientforløbet (dette er ikke identisk med den akutte fase af selve rygmærskaden), bør rehabilitering tænkes ind i patientforløbet så tidligt som muligt.

En patient vil være klar til at modtages til højt specialiseret neurorehabilitering, når patienten ikke er svært somatisk syg, for eksempel har nedsat bevidsthedsniveau ved ledsagende hjerneskade, har svært hjertesvigt, har behov for pressor-stoffer intravenøst på et intensivt afsnit for at opretholde et normalt blodtryk eller har nært forestående rygkirurgi eller kræftbehandling eller lignende.

Generelt bør den højt specialiserede neurorehabilitering opstartes så tidligt som muligt. Den konkrete flytning til rehabiliteringsafsnit på et center for højt specialiseret neurorehabilitering afvejes mellem behovet for opstart af intensiv rehabilitering og de akutte behandlingstiltag eller andet, der kræver patientens ophold et andet sted.

Patienten skal også være motiveret for rehabilitering og træning, idet patienten skal indgå aktivt i alle aktiviteter så vidt muligt.

Forskel i Øst- og Vestdanmark på, hvornår en patient er klar til modtagelse på rehabiliteringsafsnit

Der er forskel på definitionen af, hvornår en patient er klar til at blive indlagt til højt specialiseret neurorehabilitering på Rigshospitalet, Glostrup og Regionshospitalet Viborg.

På Rigshospitalet, Glostrup kan man godt modtage patienter med et forventet kortvarigt behov for trakealkanyle. Disse patienter kan indlægges primært på Afsnit for Hjerneskader i

Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader med henblik på fjernelse af trakealkanylen, hvorefter patienten flyttes til Afsnit for Rygmarvsskader.

Denne forskel er blandt andet betinget af bemanding i vagten, idet der ikke er en sygeplejerske eller læge i tilstedeværelsesvagt på Regionshospitalet Viborg.

Behov for hjemmerespirator

Patienter, som har et permanent respiratorbehov - og dermed skal have hjemmerespirator og et respiratorhold, vil blive overflyttet til Respirationscenter Øst eller Vest fra det intensive afsnit med henblik på indstilling af respirator og oplæring af respiratorhold.

Efter cirka en måned vil patienten blive overflyttet til et center for højt specialiseret neurorehabilitering med et respiratorisk hjælperhold.

Der er på Rigshospitalet, Glostrup etableret et formelt samarbejde med Respirationscenter Øst, så læge og sygeplejerske (og ved behov andre faggrupper) går ugentlig stuegang på Respirationscenter Øst, så længe patienten er indlagt dér.

3.6 Rehabiliteringsfasen

I Danmark tilbydes højt specialiseret neurorehabilitering under indlæggelse til patienter med nyopstået rygmarvsskade på to højt specialiserede centre for rygmarvsskade ved henholdsvis Rigshospitalet, Glostrup og Regionshospitalet Viborg.

Specialet neurologi har regionsfunktion for rygmarvsskader i forhold til rehabilitering ved para- og tetraplegi, herunder myelomeningocele. Regionsfunktionen er knyttet til Rigshospitalet, Glostrup og Regionshospitalet Viborg.

Der er internationalt bred enighed om, at der bør tilbydes rehabilitering i specialiserede enheder efter en rygmarvsskade, og at adgang til rettidig, højkvalitets- og specialiseret behandling er afgørende for at håndtere funktionsnedsættelser, forebygge sekundære komplikationer og optimere funktionel genoptræning og livskvalitet for personer med rygmarvsskade. Rådgivning og patientedukation er også centralt.

Begge centre tilbyder multidisciplinær rehabilitering under indlæggelse, hvor patienten med en nyopstået rygmarvsskade følges under indlæggelse af både en læge, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, sexolog, diætist og socialrådgiver som minimum.

Alle faggrupper har specialkompetence inden for rygmarvsskade. Udover dette centrale multidisciplinære team kan andre relevante lægelige specialer og faggrupper inddrages.

På begge centre arbejdes struktureret med målsætninger for rehabilitering, hvor målene er sat i samarbejde med patienten og med fokus på, hvad der er meningsfuldt for patienten.

Under indlæggelsen dækkes alle punkter oplistet under afsnit: *'2.3 Punktopstilling af mulige følgevirkninger og komplikationer ved rygmarvsskade'* løbende, hvis emnet er relevant for den individuelle patient.

Det ultimative formål med den højt specialiserede neurorehabilitering er at medvirke til, at personen med rygmarvsskade kan leve et så frit og selvstændigt liv som muligt i overensstemmelse med egne ønsker og værdier.

3.7 Varighed af rehabilitering under indlæggelse

Indlæggelsesvarighed vurderes flere gange månedligt, struktureret og tværfagligt. Det er en speciallæge med erfaring inden for rygmarvsskade, der har det endelige ansvar for at beslutte, hvornår en patient skal udskrives. Der foreligger ikke klare kriterier for, hvornår der ikke længere er et behov for højt specialiseret neurorehabilitering under indlæggelse.

Udskrivelse vil generelt være relevant, når den træning, der genstår, kan varetages kommunalt, når patienten har indlært tilstrækkelige færdigheder og teknikker, har fået ansøgt om de korrekte hjælpemidler, når der er fundet en god rutine for blære- og tarmtømning, og når der er lagt lægelige planer for behandling af autonom dysfunktion, smerter og spasticitet.

3.8 Transitionsfasen fra primær neurorehabiliteringsindlæggelse til udskrivelse

Det er god faglig praksis allerede i starten af den primære indlæggelse at drøfte planer og koordinering i forbindelse med udskrivelse

Det er praksis, at en patient med rygmarvsskade kommer på weekendorlov/hjemmerehabilitering i eget hjem, så snart dette er muligt, med henblik på at træne selvstændighed og identificere eventuelle udfordringer i eget miljø. Dette er en integreret del af rehabiliteringsforløbet under den primære indlæggelse. Weekendorlov forudsætter, at der ved behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske, har været en kommunikation med kommunen som minimum i form af en plejeforløbsplan.

Ved udskrivelse fra den primære indlæggelse med højt specialiseret neurorehabilitering, er der en risiko for tab af viden og fejlkommunikation. Ved endelig udskrivelse skal der i god tid (optimalt mindst 3-4 uger) udmeldes en dato for udskrivelse til kommunen samt sendes en plejeforløbsplan, der beskriver patientens plejebehov, hvis der er behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske. Hvis det skønnes relevant, og hvis patienten er interesseret, kan repræsentanter fra kommunen inviteres med til det tværfaglige udskrivelsesmøde.

Kommunen spiller en helt central rolle fra dette punkt i patientforløbet og livslangt frem efter, idet det typisk vil være visitator/udskrivelsesteam i kommunen, der koordinerer behovet for

bolig, pleje, hjælpemidler og træning ved udskrivelse samt løbende ved behov. Ved udskrivelse sendes et udskrivelsesbrev (epikrise) til patientens egen praktiserende læge.

Ved endelig udskrivelse, samt i øvrigt i forbindelse med patienttransport under og efter indlæggelse, kan lægen, hvis der findes indikation herfor, journalføre at patienten har et lægeligt begrundet behov for direkte kørsel/solokørsel med henblik på at forebygge tryksår. Dette forhold er særligt for patienter med rygmarvsskade, idet patienterne ofte har en særdeles høj risiko for tryksår.

3.9 Kontrol og behandling efter udskrivelse

Kontrol ved specialiseret center for rygmarvsskade

Der er internationalt bred enighed om, at der bør tilbydes livslang og omfattende kontrol og behandling fra specialiserede enheder indenfor rygmarvsskade. Kontrolbesøg hos læge bør både imødekomme den enkeltes fysiske, psykiske, sociale og erhvervsmæssige behov med det formål at maksimere neurologisk bedring, fremme funktionel selvstændighed og støtte patientens integration i samfundet. Rådgivning og patienteducation er også centralt.

I Danmark tilbydes livslang opfølgning efter ovenstående principper til patienter med rygmarvsskade på to specialiserede centre for rygmarvsskade ved henholdsvis Rigshospitalet, Glostrup og Regionshospitalet, Viborg.

Kontrolbesøget varetages primært af læger med erfaring indenfor rygmarvsskade og afholdes fysisk, per telefon eller som videokonsultation - typisk med et til to års mellemrum. Ved behov kan kontrolbesøget også indebære vurdering eller behandling af fysioterapeut, ergoterapeut, sexolog eller sygeplejerske.

Kontrolbesøget er både proaktivt i forhold til forebyggelse af komplikationer til rygmarvsskaden samt med henblik på status og behandling af kendte komplikationer.

Kontrolbesøget tilpasses individuelt efter lægens skøn og efter patientens mest presserende behov, men vil ofte dække status, proaktiv opsporing af komplikationer og patienteducation vedrørende emnerne oplistet under afsnit '2.3 *Punktopstilling af mulige følgevirkninger og komplikationer ved rygmarvsskade*'. Der gøres objektiv undersøgelse i det omfang, det findes lægeligt indiceret.

Ved den livslange kontrol anvendes aktuelt et elektronisk skema tilsendt patienten med patient-rapporterede outcomes forud for kontrolbesøget på Regionshospitalet, Viborg, og det samme er ved at blive implementeret på Rigshospitalet, Glostrup.

Grundet risiko for stendannelse i urinvejene samt påvirket nyrefunktion, indkaldes alle patienter til livslang kontrol af nyrefunktion ved blodprøve og billeddannende undersøgelse af urinvejene med faste intervaller, medmindre andet er ordineret af den behandlende læge.

Grundet tilbuddet om livslang tilknytning til et ambulatorium for rygmarvsskade, er der ikke et åbenlyst behov for et såkaldt "tilbageløbsambulatorium" for patienter med rygmarvsskade. Via ambulatoriet kan man også planlægge trænings-/rehabiliteringsindlæggelser, som beskrevet under afsnit 3.1. I den forbindelse kan der udformes en ny genoptræningsplan ved behov.

Ambulatorierne på de højt specialiserede centre modtager også henvisninger fra egen læge eller andre speciallæger vedrørende patienter med kendt rygmarvsskade, som ikke tidligere er fulgt i regi af et specialiseret center for rygmarvsskade, og som opfylder henvisningskriterierne.

Kontrol i almen praksis

Den praktiserende læge spiller en vigtig rolle i forhold til at støtte personen med rygmarvsskade.

Rygmarvsskaden medfører en øget risiko for kardiovaskulær sygdom, type 2-diabetes og adipositas, hvorfor personer med rygmarvsskade bør anbefales og hjælpes til sund levevis, jf. de store helbreds faktorer kost, rygning, alkohol, motion, vægt, søvn, stress og seksualitet.

Egen læge bør planlægge behovet for regelmæssig helbreds kontrol i forhold til opsporing af forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol og diabetes samt opfølgning af førnævnte helbreds faktorer.

Grundet rygmarvsskade og immobilitet er der en øget risiko for osteoporose og egen læge kan henvise til DXA-skanning på indikation.

Patienter med rygmarvsskade udgør en risikogruppe i forhold til luftvejsinfektioner og bør tilbydes forebyggende vacciner mod influenza, covid-19 og pneumokokker.

Patienter med rygmarvsskade bør tilknyttes en almen praksis med handicapvenlig adgang og bør følge de nationale danske screeningsprogrammer.

Ved akut sygdom eller anden klage, der ikke er åbenlyst relateret til rygmarvsskaden, eller som haster, bør patienten med rygmarvsskade kontakte egen læge eller vagtlæge, idet de to specialiserede centre for rygmarvsskade ikke har akutfunktion eller udredningsfunktion.

3.10 Rehabilitering og træning efter den primære indlæggelse

Livslangt behov for rehabilitering og træning

En patient med rygmarvsskade vil ofte have et livslangt behov for rehabilitering, træning og forebyggelse af sekundære komplikationer. På grund af rygmarvsskaden vil en patient, der

ikke arbejder med disse tiltag samt træner flere gange ugentligt, være i risiko for at tabe funktioner og selvstændighed, samt udvikle sekundære komplikationer, hvilket kan udløse en nedadgående spiral. Samtidig vil en patient med rygmarvsskade i forbindelse med naturlig aldring ofte opleve, at den samlede livssituation ændrer sig, bl.a. at funktionsniveauet falder, og nye komplikationer og komorbiditeter kommer til.

Det anbefales, at en patient med rygmarvsskade træner med henblik på at opnå både vedligeholdelse og opbygning af kondition og muskelstyrke, samt at opnå helbredsfordele ved træning i form af nedsat risiko for kardiovaskulær sygdom, adipositas og sukkersyge med moderat til hård fysisk træning i mindst 30 minutter tre gange om ugen og styrketræning tre gange om ugen.

Genoptræningsplanen

Ved udskrivelse fra indlæggelse til højst specialiseret neurorehabilitering vil der ofte blive udformet en genoptræningsplan, blandt andet med beskrivelse af funktionsniveau ved udskrivelse efter principperne for den Gode Genoptræningsplan (GGOP).

For rygmarvsskade vil en genoptræningsplan oftest være rettet til almen genoptræning og kun i sjældne tilfælde rettet til rehabilitering på specialiseret niveau.

Det er kommunens ansvar, på baggrund af en sundhedsfaglig vurdering, at angive, hvorvidt der ved en genoptræningsplan rettet til almen genoptræning er behov for genoptræning på basalt eller avanceret niveau, og at tilbyde genoptræning på grundlag af genoptræningsbehovet som er beskrevet i genoptræningsplanen.

Vederlagsfri fysioterapi

Ved lægefagligt begrundet behov, og hvis patienten opfylder kriterierne for at være berettiget til vederlagsfri fysioterapi, kan en læge på et specialiseret center for rygmarvsskade, eller patientens egen praktiserende læge, henvise til vederlagsfri fysioterapi.

Trænings/rehabiliteringsindlæggelser

I Danmark tilbyder de to specialiserede centre for rygmarvsskade ved henholdsvis Rigshospitalet, Glostrup og Regionshospitalet Viborg mulighed for planlagte indlæggelser til fokuserede trænings- eller vurderingsindsatser af dage til ugers varighed.

Det sker efter forudgående vurdering og visitation af specifikke målsætninger, men kan i princippet gælde hele spektret af følger efter rygmarvsskade.

Specialhospitalet

Specialhospitalet er en selvejende nonprofitorganisation beliggende henholdsvis i Aarhus og i Rødovre. Specialhospitalet kan varetage ambulant, specialiseret genoptræning for personer med rygmarvsskade.

De to højt specialiserede nationale centre kan henvise til Specialhospitalet, for eksempel i forbindelse med udskrivelse fra den primære indlæggelse, med henblik på videre ambulant træning og rehabilitering.

3.11 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

Personer med rygmarvsskade og deres pårørende kan have udbytte af kontakt med ligestillede.

Der findes en mentorordning etableret i fællesskab mellem brugerforeningen 'RYK - Rygmarvsskadede i Danmark' og de to nationale specialiserede centre for rygmarvsskade. En mentor er en person med rygmarvsskade, der har levet med rygmarvsskade i flere år.

Indlagte patienter med en ny rygmarvsskade tilbydes en samtale med en mentorkoordinator. Det er også muligt på et senere tidspunkt i patientforløbet at blive tilknyttet en mentor.

Patient- og brugerforeninger og andre aktører i civilsamfundet som for eksempel foreningsidrætten har en række tilbud, blandt andet mentorordning, rådgivning, fysisk aktivitet, parasport, arrangementer med mere, som kan spille en væsentlig rolle i at fremme deltagelse i samfundet for personer med rygmarvsskade og deres pårørende.

3.12 Informationssystemer

Patienter med rygmarvsskade har ofte mange sundhedsfaglige behov, der kræver opfølgning og koordinering. Det er væsentligt, at relevant information kan overføres mellem relevante instanser og til patienten. Kliniske data skal være entydige og klart definerede, samt kunne anvendes til forskning og kvalitetsudvikling.

Det er lovpligtigt at indhente informeret samtykke, inden informationer videregives mellem aktørerne i patientforløbet. Det er lovpligtigt at indhente informeret samtykke, inden data anvendes i forskningsøjemed, medmindre der er givet en specifik tilladelse til andet.

Der anvendes de allerede eksisterende it-løsninger mellem aktørerne til kommunikation mellem almen praksis, kommune og hospital.

3.13 Indlæggelse af patienter med rygmarvsskade udover indlæggelse til rehabilitering

Patienter med rygmarvsskade er i øget risiko for hjertekarsygdomme, type 2-diabetes, adipositas, fraktur og infektioner.

Hvis en patient med rygmarvsskade indlægges på en medicinsk, kirurgisk eller psykiatrisk afdeling, der ikke har specialiseret kendskab til rygmarvsskade, er det vigtigt, at man på den indlæggende afdeling som minimum er bekendt med:

- At en patient med rygmarvsskade kan have nedsat respiratorisk funktion.
- At kende vigtigheden af tryksårsforebyggelse i form af korrekt trykaflastende madras, hyppig omlejring og opmærksomhed på daglig hudinspektion af tryksteder.
- At en patient med rygmarvsskade på bryst- eller halsniveau kan have autonom dysfunktion, som kan betyde nedsat evne til temperatur- og blodtryksregulering samt give en risiko for episoder med 'autonom dysrefleksi'.
- At en patient med rygmarvsskade ofte har behov for hjælp til blære- og tarmtømning og bør fastholde de metoder til blære- og tarmtømning, som fungerede op til indlæggelsen.
- At en patient med rygmarvsskade kan have behov for hjælp til forflytninger og en handicapegnet patientstue.
- Ved tvivl om håndtering af en patient med rygmarvsskade kan lægen på den indlæggende afdeling, tage kontakt til den vagthavende læge på et af de to specialiserede centre for rygmarvsskade med henblik på sparring.

3.15 Sociale forhold

Det kommunale tilbud til personer med rygmarvsskade skal være målrettet til den enkelte, og personen skal individuelt vurderes og visiteres til de kommunale tilbud.

Tilbuddene kan omfatte personlig hjælp og pleje, praktisk hjælp, psykosocial indsats, ernæringsindsats, vedligeholdelse af fysiske færdigheder, træning i ADL, midlertidige ophold, botilbud og personlige hjælpemidler, herunder teknologiske hjælpemidler.

Kommunen kan vurdere behovet for personlig hjælper eller en brugerstyret personlig hjælperordning (BPA).

3.16 Virtuelle redskaber i patientforløbet

Der anvendes aktuelt digitale redskaber i patientforløbet, idet personen med rygmarvsskade kan følge med i journalnotater og prøvesvar via egen adgang til den elektroniske patientjournal. På Rigshospitalet, Glostrup arbejdes på en løsning, hvor patientens ugeplan for rehabilitering og andre aftaler også fremgår af patientens egen adgang til den elektroniske patientjournal under indlæggelse.

3.17 Det sammenhængende personcentrerede patientforløb

Patientforløbsbeskrivelsen skal sikre, at personer med rygmarvsskade og deres pårørende oplever en sammenhængende indsats i patientforløbet, og at indsatsen er ensartet og af høj kvalitet. Alle aktører i sundhedsvæsenet bør have personen med rygmarvsskade og de pårørende i centrum for at imødekomme relevante sundhedsfaglige og sociale behov.

Sammenhæng i patientforløbet sikres ved tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for indsatsen, fælles målsætning for indsatsen, at al sundhedspersonale har de nødvendige kompetencer i forhold til diagnosen rygmarvsskade samt en hensigtsmæssig udnyttelse af ressourcerne og kontinuerlig vidensdeling på tværs af sektorer.

En personcentreret tilgang sikres ved, at sundhedstilbud til patienter med rygmarvsskade kredser om patientens behov. Patienten bør engageres og støttes i, sammen med sundhedspersonale, at tage beslutninger, der er relevante for eget helbred.

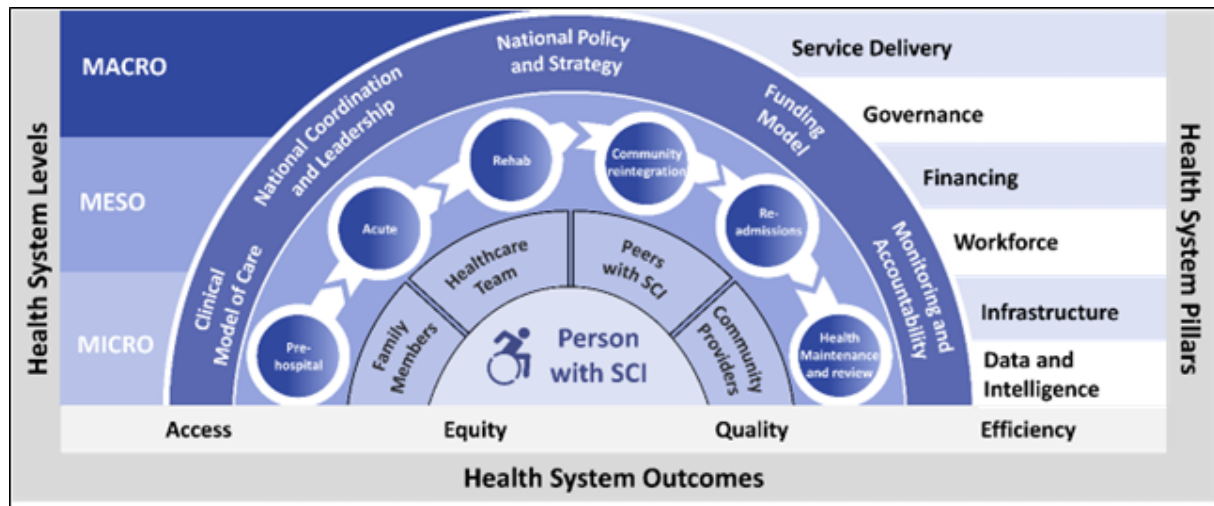
SCI Toolkit

I kilden '*SCI Toolkit*', fra det anerkendte International Spinal Cord Injury Society, skitseres den nødvendige integrerede multisektorielle tilgang til patienter med rygmarvsskade i en konceptuel rammesætning (Figur 1: SCI Toolkit) (5).

SCI Toolkit er udarbejdet af et bredt panel af internationale eksperter og patientrepræsentanter og indeholder best practice retningslinjer i forhold til organisering af det samlede patientforløb for personer med rygmarvsskade.

Figur 1: SCI Toolkit

Figuren viser en konceptuel fremstilling af, hvordan rammerne omkring personer med rygmarvsskade kan styrkes på systemniveau.



Kilde: International Spinal Cord Society

4. Grupper af patienter med rygmarvsskade med særlige behov eller særlige patientforløb

- Børn med rygmarvsskade: varetages med fælles ansvar mellem pædiatri og højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.
- Patienter med spasticitet og behov for behandling med baklofenpumpe: anlæggelse af baklofenpumpe varetages af det neurokirurgiske speciale. Opfølgning af baklofenpumpebehandlingen varetages med fælles ansvar mellem neurologi og højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.
- Patienter med spasticitet og behov for behandling med intramuskulær botulinumtoxin: varetages af højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.
- Patienter med dybe tryksår og behov for lapplastik: varetages med fælles ansvar mellem plastikkirurgi og højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.
- Patienter med nedsat håndfunktion og behov for håndkirurgisk operation med transposition af nerver og muskler: varetages med fælles ansvar mellem ortopædkirurgi og højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.

- Patienter med neurogen tarmdysfunktion og behov for stomi: varetages med fælles ansvar mellem af kirurgisk gastroenterologi og højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.
- Patienter med neurogen blæredysfunktion og behov for botulinumtoxin-injektioner i blæren: varetages af det urologiske speciale.
- Patienter, som planlægger at få børn, og patienter, der er gravide: varetages med fælles ansvar mellem gynækologi og obstetrisk samt højt specialiseret funktion for rygmarvsskade.

5. Særlige samarbejdsrelationer i patientforløbet

En patient med rygmarvsskade kan få en lang række komplikationer og følgesygdomme som konsekvens af rygmarvsskaden. Der er således en række særlige samarbejdsrelationer med andre lægelige specialer.

Neurologi: Der vil ofte være en neurolog ansat på en afdeling for rehabilitering efter rygmarvsskade, idet det er en neurologisk specialistopgave at behandle smerter og spasticitet. I sjældne tilfælde vil en patient med svært behandlelige smerter blive henvist til et tværfagligt smertecenter.

Patienter med rygmarvsskade som følge af dissemineret sklerose følges også i et specialiseret ambulatorium for dissemineret sklerose.

En del patienter udvikler søvnapnø og har behov for opfølgning hos specialister i søvnsygdomme.

Neurokirurgi: Efter den akutte fase, hvor patienter med traumatisk rygmarvsskade ofte undergår ryggkirurgi, ses patienten ofte i kirurgisk regi til en postoperativ lægelig og billeddiagnostisk kontrol. I den sene fase efter en rygmarvsskade kan en patient udvikle neurologisk forværring som følge af degenerative forandringer omkring den gamle rygmarvsskade eller udvidelse af centralkanal i rygmarven (syrinx). Disse tilstande kræver neurokirurgisk vurdering.

Udover ovennævnte lægelige specialiser kan der være behov for sparring med en lang række andre lægelige specialer, afhængig af den enkelte patient.

6. Kvalitetssikring og monitorering af patientforløbet

De to specialiserede centre for neurorehabilitering efter rygmarvsskade i Danmark er en del af NordicSCIR, en fælles nordisk database med det formål at kvalitetssikre behandlingen af rygmarvsskade i Norden.

Årsrapporten giver nyttige indsigter i for eksempel demografi, neurologisk bedring under primær indlæggelse, hvorvidt patienter udskrives til eget hjem, selvoplevet livskvalitet ved udskrivelse med mere.

Begge centre er også i de indledende faser i forhold til at afdække mulighederne for at træde ind i European Multicenter Study about Spinal Cord Injury (EMSCI) – en fælles europæisk alliance, der fordrer indsamling af standardiserede testsscorer for neurologisk status (ISNCSCI) og grad af selvstændighed (SCIM III), både tidligt efter en rygmarvsskade og efter 6 og 12 måneder. Det anses for at være vigtigt at kunne sammenligne disse, og flere andre parametre på tværs af centre og lande, for at sikre, at behandlingen i Danmark kan måle sig med resultaterne fra andre lande i Europa.

7. Implementering

En succesfuld efterlevelse af patientforløbsbeskrivelsen kræver, at alle involverede aktører bidrager med den relevante sundhedsfaglige indsats, og at alle medarbejdergrupper i regioner, kommuner samt i almen praksis informeres om patientforløbsbeskrivelsen.

8. Ressourcemæssige overvejelser

Patientforløbsbeskrivelsen for rygmarvsskade beskriver, hvordan patientforløbet for nuværende allerede ser ud. Den medfører således ingen økonomiske konsekvenser eller ændringer i opgavefordelingen.

En rygmarvsskade medfører ofte store økonomiske konsekvenser for den enkelte og for samfundet. Der er en sammenhæng, mellem hvor omfattende rygmarvsskaden er, og hvor store økonomiske konsekvenser skaden medfører.

Patientforløbets indretning har også til hensigt at reducere de økonomiske omkostninger for samfundet. Denne reduktion sker blandt andet ved at forebygge sekundære komplikationer og indlæggelser samt at fremme selvstændighed og arbejdsdygtighed blandt rygmarvsskadede.

Nogle behandlinger inden for neurostimulation som transkutan og epidural neurostimulation samt brain-computer interface, vil formentlig inden for de kommende årtier blive almindeligt

tilgængelige behandlinger for udvalgte patienter med rygmarvsskade, hvis igangværende international forskning viser, at behandlingen er gavnlig og sikker.

I fremtiden kan der i den forbindelse opstå ressourcemæssige overvejelser i forhold til, om danske patienter via det offentlige sundhedsvæsen skal tilbydes bestemte nye behandlinger.

9. Fremtidsvisioner

9.1 Den akutte fase af rygmarvsskade

Ideelt bør patienter med rygmarvsskade overflyttes til et specialiseret center for rygmarvsskade, så hurtigt de øvrige medicinske og kirurgiske problemstillinger tillader det, fordi dette sandsynligvis bedrer patienternes funktionelle outcomes på lang sigt.

På de specialiserede centre for rygmarvsskade har man en større indsigt i alle de særlige problemstillinger, der knytter sig til den akutte fase af selve rygmarvsskaden, for eksempel autonome forstyrrelser, undgåelse af tryksår, tidlig mobilisering og håndtering af blære og tarmfunktion.

Desuden har alle medlemmer af det tværfaglige team særlig indsigt i rygmarvsskade, og de fysiske rammer og træningsfaciliteter er indrettet til patienter med rygmarvsskade.

9.2 Børn med rygmarvsskade

Vi ønsker, at børn med rygmarvsskade, uanset tilgrundliggende årsag og med behov for højt specialiseret neurorehabilitering, skal samles på de to nuværende centre for rygmarvsskade.

Aktuelt er der primært voksne patienter med rygmarvsskade indlagt, og indsatsen for at yde et optimalt tilbud til børn vil kræve oplysning og koordinering med neuropædiatere, samt kræve opnormering og videreuddannelse af personalet på de to rygmarvsskadecentre.

9.3 Ældre med rygmarvsskade

Den demografiske udvikling vil medføre et stigende antal ældre med rygmarvsskade.

Ældre med rygmarvsskade udgør en særlig gruppe, idet rehabiliteringspotentialer sjældent er lige så stort som hos yngre med rygmarvsskade, patienterne har ofte komorbiditeter og er i større risiko for at få komplikationer til rygmarvsskade.

Der er behov for særlig opmærksomhed på denne gruppe af patienter, herunder forebyggende tiltag med henblik på at undgå rygmarvsskade, i form af diagnosticering og behandling af særligt degenerative rygsygdomme og faldforebyggelse.

9.4 Personcentreret tilgang

Den personcentrerede tilgang sker allerede i vid udstrækning inden for rygmarvsskadeområdet i Danmark, men vi ønsker at arbejde hen imod et stadigt stigende fokus på den individuelle patient i et bio-psyko-socialt perspektiv, samt undersøge hvordan vi kan sikre ligeværdighed i sundhed og styrke det tværsektorielle samarbejde.

Vi ønsker også i fremtiden et stort fokus på at "teste hverdagen" inden for behandlingen af rygmarvsskade. Det vil sige at se kritisk på alt det, "vi plejer at gøre", og overveje, om der er evidens for nuværende praksis. Skal et behandlingsprincip være "one-size-fits-all", eller skal det være mere individualiseret, det vil sige personcentreret?

Jævnfør 'Vælg Klogt'-initiativet er det også relevant at se på, om der inden for rehabilitering af rygmarvsskade anvendes overflødige eller ligefrem skadelige undersøgelser og behandlinger baseret på gammel praksis, som ikke er revideret på baggrund af videnskabelig evidens.

9.5 Digitalisering

I tråd med tankerne bag Sundhedsreformen ønsker begge rygmarvsskadecentre at arbejde på, at dele af den højt specialiserede behandling og opfølgning i højere grad forankres tættere på borgeren. Dette sker blandt andet gennem en øget digitalisering og en styrkelse af de tværsektorielle samarbejder.

Det kan for eksempel være i form af digitale løsninger med kontrol via telefon, online-møder eller PRO-baseret opfølgning. Samt digitale værktøjer som ePRO, wearables og apps til selvmonitorering som støtteværktøj til at transformere opfølgningen, så der primært bruges ressourcer i hospitalsregi på rette patient på rette tidspunkt til det rette mono- eller tværfaglige tilbud. Dette muliggør, at en stigende del af opfølgningen kan foregå digitalt og tæt på patientens hverdag. Samtidig er det væsentligt at understrege, at digitale løsninger ikke er velegnede for alle patienter med rygmarvsskade.

På begge rygmarvsskadecentre er der allerede muligheder for telekonsultation samt aktuelle initiativer til øget digitalisering, for eksempel arbejdes der med digitalt pro-skema i ambulatorier. Der bruges digitale platforme, der understøtter det sammenhængende patientforløb og styrker patientens egenomsorg og medinddragelse. Platformen muliggør deling af information fra platformen med familie og pårørende efter eget ønske.

Der er desuden igangværende forskningsprojekter i digitalisering på området.

Rygmarvsskadecentrene bør bidrage med viden og specialistrådgivning til sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer, så den borgernære støtte og behandling fra almen praksis og kommunen styrkes.

Denne viden og rådgivning kan med fordel formidles digitalt eksempelvis ved hjælp af animationsvideoer om centrale egenomsorgsopgaver eller lignende.

10. Arbejdsgruppens konklusion og anbefalinger

Højt specialiseret neurorehabilitering for patienter med rygmarvsskade skal være forankret på de højt specialiserede centre. Patientgrundlaget er relativt lille, kompleksiteten i behandlings- og rehabiliteringsbehovet er høj, og indsatsen forudsætter en stærk tværfaglig tilgang. Denne organisering er afgørende for at sikre den nødvendige faglige kvalitet, patientsikkerhed og optimale behandlingsresultater.

Det er vores vurdering, at det nuværende patientforløb for patienter med rygmarvsskade i Danmark lever op til internationale standarder for, hvad der anses for at være bedste praksis.

I kraft af den danske model for organisering af sundhedsvæsenet regionalt og kommunalt, er der allerede i høj grad en personcentreret tilgang og en høj grad af sammenhæng, ensartethed og koordinering i patientforløbet.

Fremadrettet bør særligt de to nationale specialiserede centre for rygmarvsskade have fokus på, hvordan der bedst muligt skabes et sammenhængende personcentreret patientforløb i samarbejde med alle interessenter i patientforløbet, og hvordan behandling og opfølgning i højere grad kan forankres tæt på borgeren med digitale værktøjer.

Nationalt bør alle interessenter, særligt de to nationale specialiserede centre for rygmarvsskade, fortsat stræbe mod en høj kvalitet af det samlede behandlingstilbud, løbende monitorere og kvalitetssikre patientforløbene, have et kritisk blik i forhold til eventuelle overflødige undersøgelser eller kontroller i hospitalsregi, samt være en aktiv spiller inden for forskning og udvikling på internationalt plan.

11. Bilag

Bilag 1. Arbejdsgruppens sammensætning

Neurologisk Afdeling, Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Regionshospitalet Viborg - Hospitalsenhed Midt:

- Ledende overlæge, ph.d. Marlene Andersen
- Cheflæge Elias Zakharia
- Ledende terapeut Anna Brandt Jakobsen
- Oversygeplejerske Jette Østergaard Lavgesen

Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade, Rigshospitalet, Glostrup:

- Afdelingslæge, ph.d. Stine Maarbjerg
- Ledende overlæge Christian Pinkowsky
- Cheflæge Mette Lindelof
- Professor, dr.med. Christina Rostrup Kruuse
- Overlæge, ph.d. Rikke Lenhard Ratzer
- Afdelingslæge Anders Gullach
- Sygeplejerske, ph.d. Trine Hørmann Thomsen
- Overlæge Jette Bing
- Ledende overlæge, ph.d. Charlotte Lützhøft Rath
- Fysioterapeut, cand.scient.san. Henrik Hagen Poder
- Fysioterapeut, ph.d. Christian Gunge Riberholt

Bilag 2. Henvisningskriterier

Henvisningskriterierne til Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Regionshospitalet Viborg og Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet, Glostrup er gengivet i dette bilag.

Sammenfattende er målgruppen patienter med en verificeret rygmarvsskade, der har medført multifacetterede udfald. Det vil sige, at rygmarvsskaden har medført problemer inden for mere end ét domæne inden for muskellammelse, føleforstyrrelser, vejtrækningsfunktion, blæretømning, tarmtømning, smerter, spasticitet og behov for afprøvning af avanceret træningsudstyr og hjælpemidler.

Udredning og behandling for rygmarvsskaden skal være tilendebragt.

Der skal være behov for en koordineret vurdering, behandling og opfølgning fra flere faggrupper med en høj grad af kompleksitet i genoptræningsforløbet.

Patienten skal være motiveret for at deltage aktivt i et rehabiliteringsforløb.

Tilstande, der kan forhindre aktiv deltagelse og læring, kan betyde, at patienten ikke tilbydes indlæggelse eller ambulant behandling. Det kan dreje sig om svær somatisk eller psykiatrisk sygdom, forventet meget kort restlevetid, tidligere moderat til svær hjerneskade eller meget lavt funktionsniveau inden rygmarvsskaden.

Gældende henvisningskriterier

Henvisningskriterierne til Vestdansk Center for Rygmarvsskade opdateres løbende og kan tilgås online på: [Vestdansk Center for Rygmarvsskades hjemmeside](#) (åbner på ny side)

Henvisningskriterierne til Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet opdateres løbende og kan tilgås online på: vip.regionh.dk (åbner på ny side)

Bilag 2.1

Henvisningskriterier til Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Regionshospitalet Viborg, hentet pr. 26.06.2026

Visitationskriterier	Børn, unge og voksne med diagnosticeret rygmarvsskade med multifacetterede udfald og/eller Cauda equina, der er knyttet til følgende diagnosegrupper og ICD-10 koder: DG825 Tetraplegi DG822 Paraplegi DQ059 Spina Bifida DG834 Cauda equina-syndrom DS343 Læsion af cauda equina
Krav til henvisende instans	• Patienten skal være motiveret for neurorehabilitering på højt specialiseret niveau • Aftalt behandlingsniveau skal være afklaret – uanset alder i henhold til 'Beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning, regional retningslinje' • Patienten skal være informeret om diagnose og neurorehabiliteringstilbud • Ved non-traumatisk sygdom skal patienten være informeret om årsag og prognose for grundsygdom, eksempelvis cancer • Ved samtidig hjerneskade skal hjerneskaden være udredt, diagnosticeret og behandlet. • Indlæggelseskrævende rehabilitering i forhold til hjerneskaden skal være afsluttet • Betydende komorbiditet skal være afklaret inden visitation. Anvend vejledning til dynamisk henvisning.
Eksklusionskriterier	• Patienter, der ikke kan profitere af højt specialiseret træning • Patienter, hvor psykiatrisk, kognitiv eller anden somatisk sygdom dominerer • Patienter med svær komorbiditet • Patienter med lav mulighed for læring/læringskompetence • Beboer på institution, hvor rehabilitering kan foregå under vejledning i hjemmet • Patienter med ekstrem fedme, som hindrer højt specialiseret neurorehabilitering • Patienter med præmorbidt lavt funktionsniveau og lave mål for neurorehabilitering • Patienter med Clinical Frailty Scale (CFS) score på 8 og 9 – uanset alder i henhold til: 'Clinical Frailty Scale – Neurologi'

	• Patienter med betydelig udtrætning og ringe mulighed for at deltage i højt specialiseret • neurorehabilitering • Patienter med rygmavsskade, som skyldes progredierende neurologisk sygdom • Patienter med uafklaret og/eller betydende infektion, der kræver i.v. behandling • Patienter med decubitus, der hindrer højt specialiseret neurorehabilitering • Eksterne dræn og CVK skal som hovedregel være seponeret • Hæmodynamisk ustabile patienter • Restlevetid, hvor neurorehabilitering er uden betydning i forhold til patientens forløb • Aktiv misbrug Patienter, der opfylder eksklusionskriterierne for indlæggelse kan tilbydes ambulant vurdering.
Somatiske visitationskriterier	Generelt Somatisk udredning skal være afsluttet før overflytning til VCR. Evt. behandlingsplan skal fremgå af lægehenviisning. Renalt Der kan ikke udføres dialyse på VCR. Patienter med dialysebehov 2-3/uge skal kunne transporteres til dette uden ledsager. Dialysen skal foregå uden for dagstid. Patientens træthed må ikke have et omfang, der hindrer neurorehabiliteringsindsats. Nyrefunktionsnedsættelser skal være udredte og plan for behandling givet før overflytning til VCR. Respiratorisk Patienter med behov for hjemmerespirator og/eller respiratorisk støtte skal have ledsagelse af hjælperteam i samarbejde med Respirationscenter Syd og Vest. Respirator skal være påmonteret stol. Særlige hensyn Patienter med særlige behov, der ikke er relateret til rygmavsskaden, skal have ledsagelse af vanlig hjælpere. Børn og unge under 16 år En tryghedsperson skal være medindlagt.

Bilag 2.2

Henvisningskriterier til Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet, Glostrup, hentet pr. 26.06.2026

Principper for visitation	Der er begrænset antal sengepladser til højt specialiseret neurorehabilitering. Hvis der er ventetid, vil patienter blive visiteret efter størst rehabiliteringspotentiale og -behov. Den primære målgruppe til indlæggelse er patienter med multifacetterede udfald. Der skal være behov for en koordineret vurdering, behandling og opfølgning fra flere faggrupper med en høj grad af kompleksitet i genoptræningsforløbet. Hvis man er i tvivl, om patienten opfylder kriterierne for indlæggelse, men patienten har mén efter en rygmarvsskade, kan man ringe til hotline/visiterende læge på 38 63 19 11 ved Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade. Alternativt kan man sende en henvisning med henblik på ambulant vurdering ved Ambulatorium for Rygmarvsskader. Hvis man har spørgsmål til en eventuelt afvist henvisning, kan man også kontakte vores hotline.
Visitationskriterier	Visitationskriterier for henvisning til ambulant forundersøgelse ved Ambulatorium for Rygmarvsskader • Der skal være en verificeret rygmarvsskade. • Udredning for rygmarvsskade er tilendebragt. • Der er følger efter rygmarvsskade i form af motoriske eller sensoriske funktionsnedsættelser, påvirket blæretømning eller tarmfunktion, smerter, spasticitet eller behov for afprøvning af avanceret træningsudstyr og hjælpemidler. Visitationskriterier til neurorehabilitering på højt specialiseret niveau under indlæggelse Minimum to af nedenstående: • Børn og voksne med behov for højt specialiseret og individuel tværfaglig og/eller højintensiv neurorehabilitering. • Patienter med moderate til svære motoriske funktionsnedsættelser. • Patienter med moderate til svære sensoriske funktionsnedsættelser. • Patienter med påvirket respirationsfunktion. Hvis der forventes kortvarigt behov for trakealkanyler, kan en indlæggelse på Afdeling for Hjerneskeade med henblik på dekanylering aftales forinden. • Patienter med påvirket blæretømning. • Patienter med påvirket tarmfunktion. • Patienter med moderate til svære smerter.

	• Patienter med moderat til svær spasticitet. • Patienter med behov for afprøvning af avanceret træningsudstyr og hjælpemidler.
Forbehold ved somatisk eller psykiatrisk sygdom	• Somatisk udredning skal være afsluttet før overflytning. Evt. behandlingsplan skal fremgå af lægehenvielse. • Hvis der er restriktioner postoperativt i forhold til træning og mobilisering, skal disse anføres. • Instrukser fra specialist om behandling af somatisk eller psykiatrisk sygdom skal kunne udføres under neurorehabilitering i HRS og eventuelle restriktioner i forhold til mobilisering skal ikke i væsentlig grad hindre intensiv neurorehabilitering. • Patienter med respiratorbehov kan visiteres, men kræver, at der er oplært respiratorisk hjælperhold.
Eksklusionskriterier	Ved nedenstående problemstillinger bør andre løsninger end højt specialiseret neurorehabilitering overvejes: • Patienter, hvor psykiatrisk eller somatisk sygdom dominerer i en grad, hvor patienten ikke kan deltage i højt specialiseret neurorehabilitering. • Patienter med rygmarvsskade som følge af malign sygdom med forventet meget kort restlevetid. • Patienter med svær komorbiditet i en sådan grad, at patienten ikke kan indgå i et intensivt rehabiliteringsforløb. Det kan dreje sig om patienter i psykose, med svær demens eller med svær hjerte- eller lungesygdom der forhindrer aktiv træning. • Patienter med tidligere hjerneskade og deraf lav mulighed for genoptræning. • Beboere på institution hvor rehabilitering kan foregå under vejledning i egen bolig. • Patienter med præmorbide lavt funktionsniveau og lavt rehabiliteringspotentiale. Det kan f.eks. dreje sig om en patient, der er sengebunden allerede inden rygmarvsskaden. • Patienter med basalt rehabiliteringsbehov under indlæggelse, der kan varetages på hovedfunktionsniveau (kan evt. henvises til ambulant vurdering).

Bilag 3. Referencer

1) Sammenhæng mellem kliniske retningslinjer og patientforløbsbeskrivelser, 15. juni 2009, j.nr. HPR/LHJ/OAN, Sundhedsstyrelsen.

2) National klinisk vejledning for patienter med traumatiske rygmærskader, udarbejdet af Dansk Neurotraumeudvalg, godkendt af Dansk Neurokirurgisk Selskab, 2023.

- [Hent vejledningen hos Dansk Neurokirurgisk Selskab](#) (pdf)

3) Sundhedsstyrelsens specialevejledninger på sst.dk:

- [Specialevejledning for Neurologi](#) (ny side)
- [Specialevejledning for Neurokirurgi](#) (ny side)

4) Neurologisk National Behandlingsvejledning (nNBV), Dansk Neurologisk Selskab på nnbv.dk:

- [Medullært tværsnit og cauda equina](#) (ny side)
- [Rygmærskade – behandling i subakut og kronisk fase](#) (ny side)

5) Spinal Cord Injury Standards Toolkit, International Spinal Cord Society (ISCoS):

- [Læs mere om SCI Toolkit hos International Spinal Cord Injury Society](#) (ny side)

6) Martin G et al. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline. Spinal Cord. 2018;56(4):308-321.

7) Rupp R et al. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury: Revised 2019. Top Spinal Cord Inj Rehabil. 2021;27(2):1-22.

8) Eriks-Hoogland I et al. Evidence based clinical practice guideline for follow-up care in persons with spinal cord injury. Front Rehabil Sci. 2024; 5:1371556.

9) Soendergaard PL et al. Socioeconomic consequences of traumatic and non-traumatic spinal cord injuries: a Danish nationwide register-based study. Spinal Cord. 2022;60(7):647-654.

10) Ginis et al. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: An update and a new guideline. Spinal Cord. 2018;(4): 308-321.

Bilag 4. Interessenter udbedt høringssvar vedrørende patientforløbsbeskrivelsen

- Sundhedsstyrelsen
- Dansk Neurologisk Selskab
- Dansk Neurokirurgisk Selskab
- Dansk Reumatologisk Selskab
- Dansk Urologisk Selskab
- Dansk Gastroenterologisk Selskab
- Dansk Kirurgisk Selskab
- Dansk Pædiatrisk Selskab
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Ortopædkirurgisk Selskab
- Dansk Selskab for Plastik- og Rekonstruktionskirurgi
- Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
- Dansk Selskab for Klinisk Mikrobiologi
- Dansk Selskab for Gynækologi og Obstetrik
- Dansk Onkologisk Selskab
- Dansk Forening for Klinisk Sexologi
- Respirationscenter Syd, Vest og Øst
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Ergoterapeutforeningen
- Dansk Sygeplejeråd
- Kost og Ernæringsforbundet (*eller Dansk Selskab for Klinisk Ernæring?*)
- Dansk Psykolog Forening
- Dansk Socialrådgiverforening
- Patientforeningen RYK og rygmarvsskade.info
- Videnscenter for Neurorehabilitering
- Specialhospitalerne
- Sundhedsfagligt Råd
- Kommunernes Landsforening
- Danske Regioner