



Til medlemmer og suppleanter af Folketingets Sundhedsudvalg.

Endometriose Foreningen
Kvorupvej 1, Åsted
6800 Varde
Tlf: 21 72 43 00
Fax: 75 25 44 55
www.endo.dk
info@endo.dk

3. april 2006.

Jeg henvender mig i egenskab af formand for Endometriose Foreningen. Baggrunden for henvendelsen er den højaktuelle medieomtale af Sundhedsstyrelsens "Vejledning vedrørende specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet"; herefter benævnt "Vejledningen".

Fordeling af behandlingen af den kroniske underlivssygdom endometriose har gennem mere end fire år været fastlagt i "Vejledningen". I henhold til denne bør behandling af "lette og moderate tilfælde af endometriose samles i amtet", hvorimod behandling af "svær eller avanceret endometriose" er forbeholdt landsdelsafdelingerne ved KAS Glostrup og Skejby Sygehus. Intentionerne heri er i fuldstændig overensstemmelse med de bedste retningslinjer for endometriosebehandling, og har vundet international anerkendelse blandt såvel læger som andre patientforeninger.

Forudsætningen for den ønskede høje behandlingskvalitet er jo imidlertid, at "Vejledningen" efterleves.

Om end indfrielse af "Vejledningens" ordlyd for så vidt angår de "lette og moderate" tilfælde af endometriose stadig lader en del tilbage at ønske, tager nærværende henvendelse til Folketingets Sundhedsudvalg primært sigte på problematikken omkring manglende henvisning af "svær og avanceret endometriose" til de to sygehuse med landsdelsfunktion.

For Endometriose Foreningen er det vigtigt at gøre opmærksom på, at "Vejledningen" også inden for andre specialer, her det gynækologiske speciale, specifikt endometriose, tydeligvis kan lægge op til en gradbøjning på den lokale sygehusafdeling.

Morgenavisen Jyllands-Posten bragte mandag den 20. marts en artikel herom. Således er situationen med brystkræft operationer på Bornholm ikke noget enkeltstående tilfælde!

Endometriose Foreningen har i foråret 2004 gjort Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen opmærksom på endometriosepatienternes problemer med henvisning til landsdelsfunktionerne.

Vi udbad os indledningsvis en klarificering af, hvordan en patient ville være stillet rent juridisk, såfremt hun ikke bliver behandlet i henhold til "Vejledningen" og efterfølgende får yderligere helbredsproblemer.

Svaret fra Ministeren i sommeren 2004 var, at et dårligt behandlingsresultat måtte køres som en klage gennem Patientklagenævnet.

Sagen fra Bornholms Centralsygehus har taget sit udgangspunkt i brystkræft operationer, hvor hele omdrejningspunktet har været meget synlige behandlingsfejl som målbart kvalitetskriterium.

Imidlertid er situationen for kvinder med endometriose en ganske anden!

Her er der, i modsætning til brystkræft og andre kræftdiagnoser i øvrigt, tale om en godartet sygdom, men som for mange desværre medfører udtalte smerter med sygefravær, nedsat livskvalitet og i nogle tilfælde

førtidspensionering. Her vil utilstrækkelige operationer føre til problemer, der kun opleves af den enkelte patient, men som ikke kan "måles og vejes" af andre, i modsætning til f. eks. brystkræft.

Livskvalitet er i denne sammenhæng umådelig tæt knyttet til kvindens evne til at påbegynde og fuldføre den ønskede uddannelse, evnen til at opnå og fastholde sig selv i et produktivt, aktivt arbejdsliv, evnen til at stifte familie og herunder ikke mindst evnen til at opnå graviditet.

Alle disse forhold hænger uløseligt sammen med den udredning og behandling, kvinden modtager på et tidligt tidspunkt i forløbet.

Erfaringen viser, at nogle kvinder, efter et årelangt behandlingsforløb for sygdommen endometriose, kan komme i den situation, at der bliver tale om overgang til en kronisk smertetilstand. Under alle omstændigheder vil det for kvindens accept af sin markant forringede livskvalitet da være af afgørende betydning, at hun med sig selv er overbevist om, at hun har fået den bedste behandling!

Sundhedsstyrelsens "Vejledning" omkring "svær og avanceret endometriose" tager vi som udtryk for, at netop udredning og behandling af sygdommen kræver rutine.

Denne rutine opnås alene ved et patientunderlag af en vis størrelse. – Af præcis denne årsag er det af afgørende betydning, at "svær eller avanceret endometriose" ses og behandles af så få som muligt.

På indeværende tidspunkt har vi i Endometriose Foreningen her erfaring for, at "Vejledningen" reelt lever to liv!

Ét liv som et dokument, der i politiske kredse passende tages op, når man i offentligheden ønsker at signalere begreber som kvalitetssikring.

Men for kvinder, der er ramt af sygdommen endometriose, opleves "Vejledningens" liv visse steder i landet ganske anderledes, hvilket med al tydelighed desværre kan bekræftes af indberetninger til Endometriose Foreningen.

Endometriose Foreningen oplever for indeværende konkrete problemer med efterlevelse af "Vejledningen" i følgende amter: Bornholms amt, Fyns amt, Københavns amt, Nordjyllands amt og Roskilde amt.

Nogle eksempler:

1. En kvinde er på blot 10 måneder blevet kikkertopereret fire (4!) gange, hvor der hver gang er fundet endometriose. Endometriosen er øjensynlig efter bedste evne forsøgt fjernet, men operationerne har ikke givet kvinden nogen smertelindring. En henvisning til højt specialiseret behandling på en landsdelsfunktion kommer først på tale, da kvinden efter yderligere én operation går til egen læge og, på opfordring fra Endometriose Foreningen under henvisning til frit sygehusvalg, anmoder om henvisning til en landsdelsfunktion.
2. Hos en kvinde er der formodning om svær endometriose med tarminvolvering. I henhold til "Vejledningen" skal behandling så finde sted på en landsdelsfunktion. Dette til trods foretages der operation på lokalt sygehus. Efter mere end et år, og da først efter at kvinden kontakter Endometriose Foreningen, beder kvinden selv om en henvisning til en landsdelsfunktion. Dette initiativ tages ikke uopfordret af det lokale sygehus.
3. En kvinde har med en vævsprøve fået konstateret endometriose på tarmen, hvilket kræver henvisning til landsdelsfunktion. Først da kvinden selv kontakter Sundhedsstyrelsen, bliver det bekræftet for hende, at videre behandling hører under en landsdelsfunktion. Kvinden forlanger sig henvist til landsdelsfunktion, hvilket sker – for kort tid efter at blive forsøgt trukket tilbage. Kvinden modtager et brev, af hvilket det fremgår, at man på det lokale sygehus i én og samme overlæge har en specialist i endometriose, også hvad angår tarmendometriose.

Jeg må konstatere, at ordet "vejledning" åbenbart i flere amter og på flere sygehusafdelinger tages overordentlig bogstaveligt, og under alle omstændigheder har "Vejledningen" vist sig at have meget vidde rammer i sin implementeringsfase. Visse steder lader man sig ganske enkelt "vejlede" i et omfang, der er aldeles uforeneligt med den centralisering af endometriosebehandlingen, vi som patientgruppe blev stillet i udsigt i 2001 med implementeringen af "Vejledning vedrørende specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet".

Endometriose Foreningen har for knap 4 måneder siden igen henvendt sig omkring dette forhold til Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen. I en brevveksling med Ministeren har Foreningen lagt op til, at "Vejledningen" opnår direkte retningsgivende status.

Som begrundelse for dens retningsgivende status burde alene argumentet om højnelse af fagligheden være tilstrækkelig, men for os som patientforening er hensynet til patientsikkerheden selvsagt også vigtig.

Denne gang ledte Ministerens svar os til at kontakte Sundhedsstyrelsen for på et møde med de ansvarlige for "Vejledningen" at kunne fremlægge dokumentation for forholdene.

Til dette møde ville Endometriose Foreningen i øvrigt være ledsaget af de overlæger, der er ansvarlig for endometriosebehandlingen på de to landsdelsfunktioner; på KAS Glostrup overlæge, dr. med. Jens Jørgen Kjer, fra Skejby Sygehus, overlæge, dr. med. Axel Forman.

Dette møde ønsker Sundhedsstyrelsen i et brev af 17. marts 2006 desværre ikke at indkalde til. Som begrundelse gives, at der i starten af april holdes møde i det rådgivende udvalg for specialplanlægning.

Vi har nu i Endometriose Foreningen ventet mere end 4 år på, at den aktuelle "Vejledning" skulle blive efterlevet alene på baggrund af de faglige begrundelser herfor. Dette synes ikke at have været tilstrækkeligt.

Vi vil derfor med denne henvendelse understrege vores forhåbning om, at den fortsatte udvikling indenfor nær fremtid medfører en styrkelse af Sundhedsstyrelsens autoritet, når det gælder gennemførelse af retningslinjerne for behandling af avanceret sygdom, herunder endometriose.

For Endometriose Foreningen er det på nuværende tidspunkt magtpåliggende, at der snarest, og aller senest i forbindelse med Sundhedslovens implementering i januar 2007, fra politisk side tages de fornødne forholdsregler, der vil kunne sikre, at Sundhedsstyrelsen tillægges et specifikt, fagligt tilsynsmandat. Tilsyn vel at mærke med såvel ret som pligt til indgribende foranstaltninger!

I denne forbindelse er det vores forventning, at de dermed forbundne ressourcer naturligvis bliver tilført Sundhedsstyrelsen.

For patienterne kan kun ét forhold tælle i dette regnskab: Sundhedsstyrelsens "Vejledning" skal stå højt hævet over eventuelle lokalpatriotiske forhold på regionsniveau. Ønsker om lokalt at ville tilgodese eventuelle enkeltpersoners lægefaglige ambitioner finder vi naturligvis aldeles uacceptable.

De godt fire år med endometriose omfattet af en såkaldt "vejledende retningslinie" viser os med al tydelighed, at "Vejledningen" alt for mange steder udsættes for en helt uantagelig gradbøjning!

Det er mit håb, at der hos de politisk valgte medlemmer af Folketingets Sundhedsudvalg vil være forståelse for den rejste problematik.

Endometriose Foreningen stiller sig naturligvis til rådighed, såfremt der ønskes yderligere oplysninger, ligesom jeg gerne deltager i et opklarende møde med Sundhedsudvalget eller enkelte medlemmer heraf.

Jeg ser frem til at modtage Sundhedsudvalgets svar.

Med venlig hilsen
f. Endometriose Foreningen

Hanne Vedsted-Hansen
Formand.