



Muskelsvindfonden

Folketingets Sundhedsudvalg
Christiansborg
1240 København K.

Den 14. oktober 2009

Vedrørende behandling af personer med respirationsinsufficiens.

Muskelsvindfonden finder desværre anledning til at rette henvendelse til Folketingets Sundhedsudvalg på grund af den efterhånden katastrofalt mangelfulde indsats for personer med respirationsinsufficiens.

Den nuværende ordning har baggrund i den centralisering, der skete i 1990, hvorved der blev oprettet to centre, Respirationscenter Øst (Rigshospitalet) og Respirationscenter Vest (nu Århus Sygehus). Formålet var at sikre den nødvendige ekspertise for herved at optimere indsatsen, hvilket ikke mindst var velbegrunderet i det beskedne antal patienter på landsplan, der fandtes på daværende tidspunkt.

Siden da er der sket en betydelig udbredelse af behandlingen af mennesker med respirationsproblemer, og takket være denne indsats er der føjet år til livet og liv til årene. Det er blevet muligt at leve længere trods alvorlig sygdom, og ikke mindst er det blevet muligt at leve et bedre liv.

Antallet af patienter er siden 1990 steget fra ca. 75 på landsplan til nu ca. 3.000, fordelt nogen lunde ligeligt mellem de to centre. Den beskedne stigning i kapaciteten gennem perioden har imidlertid betydet, at der nu er opstået ganske alvorlige ventetider, navnlig ved Respirationscenter Øst, hvilket f.eks. har som konsekvens

- at patienter med behov for behandling må vente i 8-10 måneder,
- at patienter med akut behov for behandling må vente i 3-6 måneder,
- at patienterne ikke kan tilbydes behandling på andre hospitaler, fordi ekspertisen er koncentreret omkring de to respirationscentre, hvilket jo også var selve meningen med den centralisering, der blev besluttet i 1990.

Mens patienterne venter, oplever de typisk en lavere livskvalitet. Der forekommer dødsfald, som kunne være undgået med optimal behandling.

En række af de patienter, der har behov for respirationsbehandling, har en forventet forkortet levetid, f.eks. patienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose. For dem er det yderligere belastende, at de i en stor del af denne restlevetid skal tåle en ringere livskvalitet end nødvendigt.

For alle patienter er det en voldsom belastning at vente så lang tid på behandling af en så vital funktion som evnen til at trække vejret.

Som en yderligere negativ konsekvens er patienter med behov for respirationsbehandling i stedet indlagt på intensivafdelinger på lokale sygehuse, hvor behandlingen ikke kan tilbydes, men hvor de

i stedet optager en plads fra andre patienter med andre behov. Herved forplanter situationen på Respirationscenter Øst sig til andre hospitaler – og andre patientgrupper.

Respirationscenter Vest har søgt at kompensere for det øgede behov ved at stille en kapacitetsudvidelse på op til 50 % i udsigt inden for 1-2 år, hvilket til den tid vil tage toppen af problemet i den del af landet, men Respirationscenter Øst har ikke taget tilsvarende initiativer. Tværtimod er der gennem de seneste måneder sket en yderligere begrænsning af kapaciteten.

Det indgår i Region Hovedstadens planlægning, at der kan tilvejebringes bedre forhold ved en mulig flytning til Glostrup om 6-7 år. Denne plan forekommer på ingen måde optimal, fordi Respirationscenter Øst herved afskæres fra tæt kontakt til en lang række beslægtede specialer, men først og fremmest er det helt uacceptabelt og ganske utåleligt, at patienter stilles en forbedring i udsigt, der ligger så langt ude i fremtiden, at det er mere sandsynligt for mange af dem, at de er døde, end at de lever på det tidspunkt, hvor forbedringen realiseres. Det er generelt en beskedne trøst for mennesker, der har vanskeligt ved at trække vejret, at det kan de – måske – komme til om 6-7 år.

Under de beskrevne forhold har det heller ikke været muligt at udføre nogen nævneværdig forskning, selv om både den etablerede ekspertise og patientgruppens størrelse og sammensætning burde udgøre optimale forudsætninger for forskning og udvikling.

Muskelsvindfonden har rettet henvendelse til sundhedsministeren om dette, idet vi havde en naiv forventning om, at sagen ville interessere landets sundhedsminister. Vi stillede det beskedne forslag, at 20 års respirationsbehandling bør evalueres, dels fordi 20 år er lang tid, og meget er sket, dels fordi tilgangen af patienter gennem disse år har været voldsom, og dels fordi denne tilgang ikke blot er af midlertidig karakter, men også må forventes at stige yderligere, hvilket stiller krav til struktur og kapacitet, så patienternes behov kan imødekommes.



Til grund for vort forslag lå også, at den centralisering der skete i 1990 jo helt grundlæggende har vist sig at være en succes med længere levealder og højere livskvalitet for mange patienter; men problemet er, at behandlingen er ved at blive kvalt i sin egen succes.

End ikke dette beskedne forslag om en evaluering kunne ministeren imødekomme, men henviste i sit svar blot til, at der er tale om et regionalt planlægningsansvar.

Det forekommer urimeligt og uforståeligt, at den ansvarlige minister for landets sundhedsvæsen ignorerer en så alvorlig situation som den beskrevne med henvisning til en yderst formalistisk betragtning.

På den baggrund er Muskelsvindfonden nødt til indtrængende at bede Folketingets Sundhedsudvalg om at gå ind i den beskrevne problemstilling, der for mange mennesker handler om liv og død og for endnu flere mennesker handler om livskvalitet i en restlevetid, der i forvejen kan være begrænset og helt sikkert er mere end rigeligt belastende for dem selv og deres pårørende.

Med venlig hilsen



Evald Krog
Formand

Jørgen Lenger
Udviklingschef