

UDVIKLING OG BEHOV FOR UNDERSØGELSE OG BEHANDLING AF KRONISK RESPIRATIONSINSUFFICIENS PÅ DE HØJT SPE- CIALISEREDE RESPIRATIONS CENTRE

SUNDHEDSSTYRELSEN, DECEMBER 2010.

17. december 2010
j.nr. 7-203-02-496/1/NMC

Indledning

Målsætningen med respirationscentrenes indsats er, at medvirke til at patienterne kan opnå bedst mulig livskvalitet/rehabilitering således at den videre respirationsbehandling kan foregå i eget hjem (evt. plejehjem) og at de ikke resten af livet skal være hospitalsindlagte.

Behandlingen af kronisk respirationsinsufficiens er præget af flere komplekse problemstillinger. Patientgruppens sammensætning er forskelligartet og med forskellige behandlingsbehov, hvilket afspejles i efterspørgslen og ventelisterne for behandling og kontrol både på respirationscentre samt ved behandling i hjemmet med respirator.

Efterspørgslen efter respiratorbehandling er steget betragteligt indenfor de senere år, mens kapaciteten på respirationscentre, herunder antal sengepladser og oplæring af hjælperhold til hjemmerespiratorbehandling, ikke på tilsvarende vis har kunnet følge med, hvilket har medført venteliste problemer.

I dette notat beskrives behandlingsområdet for kronisk respirationsinsufficiens, herunder udviklingen i patientgruppen, aktiviteten og ventetiderne på behandling samt konkrete forslag til forbedringer.

Baggrund

I 1990 etableredes to landsdelscentre for kronisk respirationsinsufficiens henholdsvis Respirationscenter Øst (RCØ) ved Rigshospitalet og Respirationscenter Vest ved Århus Universitetshospital (RCV). Etableringen foregik i henhold til ”Vejledning nr. 15875 af 19/12/1990 fra Sundhedsstyrelsen: Kronisk respirationsinsufficiens vedrørende visitation og sygehusbehandling af patienter som lider af kronisk respirationsinsufficiens som følge af neuromuskulære lidelser, thoraxdeformiteter m.m.”

Vejledning om kronisk respirationsinsufficiens af 1990

I vejledningen afgrænses og præciseres principperne for tilrettelæggelsen af de behandlingsopgaver, som er knyttet til denne specielle gruppe af patienter med kronisk respirationsinsufficiens. Følgende fremgår af Vejledning 1990:

Patientgruppen

Af vejledningen fremgår, at det drejer sig om en patientgruppe, der ikke kan afgrænses præcist, men som er karakteriseret ved at være ramt af kronisk respirationsinsufficiens (vejrtrækningsbesvær) oftest betinget af ekstrapulmo-

Sundhedsplanlægning
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00
Fax 72 22 74 05
E-post info@sst.dk

Dir. tlf. 7222 7754
E-post efp@sst.dk

nale årsager, som medfører behov for specialvurdering og – behandling, ikke sjældent med benyttelse af respirationsterapi. Hoveddiagnoserne vil typisk forekomme inden for diagnosegrupper så som spinal muskelatrofi, muskeldystrofier, følger efter svære skader (tetraplegi), polio, svære scolioser samt enkelte andre specielle nervesygdomme og lungelidelser.

Side 2
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Det understreges, at det ofte vil dreje sig om patienter som udover de respiratoriske problemer har svære fysiske handicap, at flertallet opholder sig i eget hjem, men er afhængige af hjælp fra pårørende eller fremmed hjælp. Endvidere vil patienterne ofte pga. af svære fysiske handicap have betydelige vanskeligheder med at klare sig under indlæggelse på en sygehusafdeling, der ikke er forsynet med de fornødne hjælpemidler m.v.

Organisation af behandling

Opgaven centraliseredes som landsdelsfunktion ved de to centre for respirationsinsufficiens ved hhv. Rigshospitalet og Århus Universitetshospital (KH) efterfølgende benævnt RCØ og RCV.

Det understreges at behandlingen bør foregå i samarbejde med de anæstesiologiske afdelinger på hovedsygehusniveau samt de neurologiske, pædiatriske og andre afdelinger på landsdelssygehuset som varetager behandlingen af patientens tilgrundliggende sygdom. Respirationscentre har det overordnede tilsyn og skal yde rådgivning til patienter, behandlere, socialforvaltninger m. fl.

En hovedopgave er i samarbejde med patienter og pårørende og de involverede relevante afdelinger bl.a. neurologiske og pædiatriske at vurdere graden af respirationssvigt, samt tage stilling til behandlingsmulighederne, herunder om iværksættelse af langvarig/permanent respirationsbehandling ud fra en generel viden og en konkret vurdering af den tilgrundliggende sygdoms forløb.

Centrenes opgaver omfatter

- Vurdering af graden af respirationsinsufficiens
- Tilrettelæggelse af behandlingsplaner og – metoder herunder vedr. behandling på hovedsygehusniveau og i hjemmet.
- Opfølgning og kontrol
- Information, rådgivning og vejledning til patienter og pårørende, herunder bl.a. om praktiske konsekvenser af iværksættelse af respiratorbehandling
- Instruktion, systematiseret undervisning, oplæring og supervision vedr. behandling i hjemmet af patient, pårørende og hjælpere f.eks. i forbindelse med respiratorbehandling.
- Bistand ved evt. iværksættelse af behandling ved akut opstået respirationsinsufficiens ved direkte henvendelse fra patient, praktiserende læge el. sygehusafdeling
- Ordination af respiratorer og andet udstyr (behandlingsredskaber) samt at bistå hovedsygehusets anæstesiologiske afdeling med etablering og vedligeholdelse af teknisk udstyr til hjemmebehandling og tilsyn af apparatur.
- Drøftelse af specielle problemer med patienternes hjemkommune
- Varetage fortsat udvikling og forskning på området

Lokale funktioner

De anæstesiologiske afdelinger på hovedsygehusniveau medvirker ved den rutinemæssige behandling i henhold til de af centrene udarbejdede behandlingsplaner, ligesom disse afdelinger kan varetage akut behandling i samarbejde med centrene.

Primær sundhedstjeneste: Almen praksis, hjemmesygeplejersker og andre kan i samarbejde med det stedlige relevante hovedsygehus deltage i behandling og pleje efter de af centeret angivne retningslinjer

Hjemmebehandling og pleje

Ved ophold i hjemmet udfører patient, pårørende og/eller anden hjælp behandling efter instruktion, oplæring og vejledning fra centeret og hovedsygehuset.

Kronisk respirationsinsufficiens og specialeplanlægning

Ovennævnte Vejledning udgør fortsat grundlaget for tilrettelæggelsen af indsatsen for patienterne, herunder fordelingen af opgaver og ansvar mellem sygehusvæsen og kommuner, samt de to centres funktion, opgaver og ansvar. De to centre er således fastsat som landsdelsfunktioner i nugældende Vejledning om lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet (2001), som afløses af Sundhedsstyrelsens nye Specialevejledninger pr. 1.1.2011 hvori centrene er fastsat som højt specialiserede funktioner i anæstesiologi. Specielle samarbejdende højt specialiserede funktioner i andre specialer er ligeledes videreført og eventuelt præciseret i de nye specialevejledninger. Herudover er Odense Universitetshospital (OUH) godkendt til at varetage funktionen i formaliseret samarbejde. Det er i øvrigt i specialevejledningen præciseret at ”der bør udarbejdes vejledninger for et øget samarbejde med afdelinger med regionsfunktioner efter etablering af respirator i hjemmet.”

Den aktuelle Patientpopulation

Der er igennem den forløbende tid i overensstemmelse med den generelle medicinske udvikling på området sket en vækst i antallet af patienter, som dog fortsat er i overensstemmelse med de i vejledningen beskrevne diagnosegrupper.

Centrenes opgave er at tage stilling til og varetage (ansvaret for) den langvarige/permanente behandling af den kroniske respirationsinsufficiens.

Varetagelsen af akut opstået respirationsinsufficiens er således den relevante lokale intensivafdelings opgave. Centrene yder i relevante tilfælde den fornødne rådgivning og vejledning vedr. såvel kendte patienter som følges via centrene som nyopståede ukendte tilfælde.

De patienter respirationscentre diagnosticerer og evt. behandler udgør på en række punkter en meget heterogen gruppe:

- Alder: der er en spændvidde i alder fra få dage gamle patienter til patienter i høj alder (-70'erne og 80'erne)

- Motorisk funktion: fra personer som er helt selvforvaltende, til personer som har behov for hjælp til alt, og som er afhængige af f.eks. kørestol
- Kognition: fra normalt begavede til dybt mentalt handicappede
- Sygdomsprogression: fra helt stationære tilstande til hurtigt progredierende (f.eks. en ALS patient der går fra at være klinisk rask til død inden for 2-3 år)
- Behov for respiratorisk hjælp: alt fra intermitterende CPAP til 24 timeres totalafhængighed af respirator

Patienterne lider typisk af neuromuskulære sygdomme, populært kaldet muskelsvind, dvs. sygdomme som invaliderer nerver og/eller muskler, enten som resultat af en medfødt sygdom, eller som resultat af f.eks. tilskadekomst eller pådraget sygdom. Respirationsinsufficiensen kan desuden stamme fra sygdomme i lungevævet eller eksempelvis dårlig hjertefunktion eller blødning i hjernen/den forlængede rygmarg (pons), samt en række andre sjældne tilstande.

Fælles for alle er, at utilstrækkelig vejrtrækning er et kronisk problem, som kræver vedvarende/livslang hjælp i form af respiratorbehandling i en eller anden variant og udstrækning.

Patienterne kan ofte ud over det respiratoriske problem være besværede af en række øvrige forhold eksempelvis:

- Behov for hjælpemidler til dagligdagsaktiviteter (kørestol, lift, special seng og – madras), øjenstyret kommunikationscomputer (f.eks. ALS med manglende taleevne pga. bulbært deficit), ernæringssonde mm. Dette stiller særlige krav til faciliteter ved hjemmebehandling og også under indlæggelse.
- Social og psykisk belastning, eksempelvis ved nydiagnosticeret invaliderende sygdom, som totalt redefinerer både patientens og familiens liv. Dette kan eksempelvis vedrøre:
 - Tab af erhvervsevne,
 - At boligen er fuld af hjælpere døgnet rundt, som kan medføre at patienten eller resten af familien, mister deres privatliv
 - Angsten for død,
 - Afmagt i forhold til at overskue konsekvenserne af til- eller fravalg af respiratorbehandling,
 - Oplevelsen af pågående kropsligt forfald og tiltagende funktionstab, og
 - Ensomhed og herunder i nogle tilfælde oplevelsen af at blive forladt af en partner som måske ikke kunne klare samlivet på de nye præmisser.

Udvikling i patientgruppens størrelse

Ved etablering af ordningen i 1990 vurderedes den relevante patientgruppe at udgøre formentlig omkring 200 patienter, hvoraf ca. 50 var egentlige respiratorpatienter. Den efterfølgende udvikling har bl.a. på baggrund af de gode resultater af ordningen med højt specialiseret behandling herunder

hjemmebehandling imidlertid medført, en gennem årene stadig og eksplosiv vækst i patientantallet. De positive erfaringer har gennem årene medført at man i videre omfang nu tilbyder denne behandling til en række patientgrupper og at flere patienter ønsker behandlingen.

Aktuelt er der tilknyttet ca. 1900 patienter (heraf ca. 900 patienter med søvnapnøe) og til RCV og ca. 1450 til RCØ (heraf ca. 50 med søvnapnøe). Af denne gruppe, er hhv. ca. 210 respiratorbrugere med hjælperhold tilknyttet RCV og ca. 260 respiratorbrugere med hjælperhold tilknyttet RCØ.

Effekt af vedvarende respiratorbehandling i hjemmet

Generelt medfører respiratorbehandling – dele af døgnet eller hele døgnet – en bedre livskvalitet for patienterne og endvidere en forlængelse af livet typisk afhængigt af grundsygdommen.

Afhængig af hvilken patologi/sygdom patienten har, varierer den længere overlevelse fra ca. 1- 3 år (ALS) til over 20 år for en række neuromuskulære patienter, og til ca. 40 år eller mere for nogle polio-patienter behandlet med respirator i hjemmet. Dødsfald kan skyldes mange forhold som ikke nødvendigvis relaterer sig til den specifikke patologi og/eller respiratorbehandling. Den endelige overlevelse for en række af disse patienter kendes grundlæggende ikke endnu, da de repræsenterer første generation som er sat i kronisk respiratorbehandling. Først når denne generation er afgang ved døden vil man få valide talopgørelser.

Visitation, udredning og behandling

Patientgruppen er som nævnt præget af stor heterogenitet bl.a. for så vidt angår den tilgrundliggende årsag til vejrtrækningsbesværet.

En stor gruppe af patienterne henvises fra neurologisk, pædiatrisk el. anden relevant specialiseret afdeling, som varetager diagnostik og behandling af den tilgrundliggende sygdom. Henvisning sker på et tidspunkt hvor man f.eks. ud fra kendskab til udviklingen i den tilgrundliggende sygdom kan forudse, at vejrtrækningsbesværet tiltager, således, at der i en nærmere fremtid vil være behov for stillingtagen til om patienten kan tilbydes og ønsker assisteret vejrtrækning i form af respirator. Dette kan for mange patienter og pårørende være meget vanskelige overvejelser som kræver tid. Oplevelsen af livskvalitet er en individuel personlig vurdering. Opfattelsen heraf og dermed stillingtagen til om man ønsker respiratorbehandling kan for den enkelte patient være meget vanskelig og skifte undervejs i et sygdomsforløb.

I nogle tilfælde f.eks. ved traumer er patienten indlagt på anden sygehusafdeling og behandles der for andre problemstillinger og skal stabiliseres/rehabiliteres før iværksættelse af den permanente/langvarige respiratorbehandling kan iværksættes. Der kan evt. her allerede være blevet iværksat akut respiratorbehandling.

Typiske forløb på respirationscenteret

På centeret foretages undersøgelser og målinger af vejrtrækningen og på baggrund heraf lægges en behandlingsplan.

Søvnmonitorering, afklaring af vejrtrækningsfunktionen medens patient sover en til to nætter er et væsentligt element heri.

Der afprøves CPAP og BIPAP. Behandlinger der via maske og et tilknyttet apparat, holder luftvejene åbne, så der kommer luft nok ned i lungerne. BIPAP forbedrer samtidig også selve vejrtrækningen.

Der tages stilling til om der er behov for trachestomioperation. Nogle patienter har brug for døgntilkobling til respirator andre kun i dele af døgnet f.eks. om natten. Efterfølgende skal der ske tilvænning og optræning bl.a. af stemmefunktionen. Trachestomi og respiratorbehandling kræver overvågning og bistand af hjælpere, som uddannes på centeret.

Når en patient indlægges elektivt med henblik på respiratorbehandling, vil et hjælperteam skulle sammensættes og hjælperne oplæres til varetagelse af den respiratoriske behandling, herunder betjening af det respiratoriske udstyr. Behandlingskravene er individuelle fra patient til patient. Oplæringen af den enkelte hjælper forudsætter, at vedkommende har specifikt kendskab til den enkelte patients behandlingsbehov og udstyr. Længden af oplæring varierer.

Når behandlingen er fastlagt og etableret herunder at hjælperhold er blevet uddannet udskrives patienten typisk til eget hjem. Centerpersonale følger patient og hjælperhold til hjemmet og sikrer at behandlingen i hjemmet herunder apparatur mv. bliver etableret korrekt i henhold til behandlingsplanen. Hjælperopplæringen beskrives mere ekstensivt i et senere afsnit.

Efter udskrivelse til eget hjem foretages der, afhængig af den enkeltes patologi og behov, indlæggelse til follow-up og evt. justering af den iværksatte behandling, typisk en gang årligt evt. hyppigere.

Der er for så vidt angår den konkrete organisatoriske tilrettelæggelse nogle mindre forskelle mellem RCØ og RCV.

Respirationscenter Øst

En gang om måneden udarbejdes der ud fra ventelisten en plan for den følgende måned i forhold til udnyttelsen af kapaciteten og patienternes behov. Patienter med akut behov for udredning eller behandling prioriteres på en akutliste, medens ikke hastende patienter betragtes som elektive.

Oplæring af hjælperteam til non - invasiv respirator behandling kan oftest ske indenfor en uge, medens hjælperteam til tracheostomerede patienter og invasiv respiratorbehandling typisk omfatter 4-6 uger. Ved elektive patientforløb er det hensigtsmæssigt, at hjælperholdet er etableret inden patienten indlægges på RCØ

Ved akut overflytning/indlæggelse fra anden afdeling etableres hjælperholdet først efter indlæggelsen. I visse tilfælde vælger RCØ i den forbindelse at starte behandlingen med et faglært hold, som ofte kan etableres inden for en uge og være oplært efter ca. 4 uger. Et ufaglært hold tager ofte 4 uger at etablere og 6 uger at oplære.

Respirationscenter Vest

Ugentligt gennemgås henvisninger og venteliste identificering af hastende el. halvakutte patienter mhp. prioritering. Indlæggelserne foregår som elektive eller halvakutte/ hurtige forløb.

Side 7
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Elektiv indlæggelse af patienten med hjælperhold er planlagt uger til måneder i forvejen, og har en varighed af 3-4 uger, herunder etablering af tracheostomi samt oplæring af et respiratorhjelperhold typisk bestående af 6-8 personer.

I visse tilfælde kan der hensigtsmæssigt etableres halvakutte/ hurtige forløb. Disse består af en kortvarig indlæggelse af 3-4- dages varighed med respiratorhjelperhold som består af sundhedsfagligt uddannet personale og som i forvejen er etableret af et vikarbureau ud fra en kravsspecifikation fra centeret. Senere vil der typisk blive søgt etableret og uddannet et permanent hjælperhold med 3-4-ugers oplæring ved centeret under en indlæggelse.

Den respiratoriske problemstilling

Den **respiratoriske problemstilling** er som nævnt præget af stor heterogenitet, men kan meget groft, bl.a. i relation til hensigtsmæssig prioritering af ventelistetider, forstås i (en kobling af) to kategorier:

- Graden af respirationsinsufficiens (hvor reduceret er vejrtrækningen)
- Graden af progression (er respirationsinsufficiensen fremadskridende eller stationær)

Tilstande som er præget af mindre grad af respirationsinsufficiens og uden progression kan selvsagt tåle længere ventetid end fremskredne tilstande som evt. desuden er præget af progression. Det er ofte den tilgrundliggende specifikke sygdom/tilstand (patologi) som er bestemmende for de ovennævnte forhold.

Det er en del af den professionelle vurdering (ved respirationscentre), bl.a. ud fra kendskab til forskellige tilstandes naturhistorie dvs. sygdomsforløbet og prognosen, at planlægge passende intervaller for vurdering på respirationscentre, herunder hvornår det i givet fald og efter informeret samtykke, er relevant at iværksætte hjælp til vejrtrækningen. Hjælp til vejrtrækningen kan være enten i form af maskeventilation typisk noget af døgnet eller (ofte senere i forløbet) via tracheostomi og respiratorbehandling hele døgnet. De ventetider en patient kan tåle er således helt afhængig af tilstanden, og kan variere fra dage (helt akut timer) til mange måneder.

I tilfælde af akut respirationsinsufficiens hos en patient som er på venteliste, og som ikke har frabedt sig behandling, skal der, med mindre andre forhold taler imod det, påbegyndes hjælp til vejrtrækningen, som det er tilfældet hos enhver anden person med akut opstået vejrtrækningsbesvær. Som udgangspunkt er dette en opgave for den stedlige akutte intensivfunktion.

Hjælperoplæring

Sundhedsstyrelsen har skriftligt i 2009 samt ved møder med centrene i 2010 præciseret at det følger af vejledningen, at det er respirationscentrenes ansvar, at sikre, at hjælperne har de fornødne kvalifikationer idet disse arbejder på delegation fra centrene.

Side 8
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Som det fremgår ovenfor har personer med behov for respirator hele døgnet (eller en stor del af døgnet) ofte behov for hjælp til en række andre funktioner. Før en kommende respiratorbruger kan udskrives til hjemmet med vedvarende respiratorbehandling skal det være sikret, at forholdene er betryggende. Det forudsætter oftest tilstedeværelse døgnet rundt, af personale som er uddannet til varetagelse af såvel 1) respiratorbehandlingen, og 2) hjælp i øvrigt.

Dette sikres i tilknytning til de to centre typisk på en af to følgende måder:

- Elektiv indlæggelse planlagt uger til måneder i forvejen på mhp. struktureret oplæring af ufaglærte/lægfolk med dokumentation for viden og evne til at udføre de nødvendige procedurer. Opholdet til uddannelse af typisk 6-8 hjælpere varer ca. 3-4 uger.
- Indlæggelse af patient som akut er blevet respirationsinsuffICIENT, eller som på venteliste langsomt har nået en grad af respirationsinsufficiens, som nødvendiggør respiratorbehandling. Der kan i tilslutning til dette på lokalt sygehus (helst i samråd med centret) være foretaget tracheostomi. Der tages kontakt til vikarbureau, som med kvalificeret sundhedsfagligt personale, kan træde til oftest med få dage til et par ugers varsel. Centret formulerer kravspecifikation hvor det udspecificeres hvilke specifikke krav der stilles mht. færdigheder, erfaring og uddannelse hos den enkelte professionelle hjælper. Herefter indlægges brugeren med personale fra vikarbureauet få dage på centret inden udskrivelse til eget hjem mhp at sikre at alt er i orden.

Afhængig af patologien og graden af progression kan der sideløbende forsøges rekrutteret et hold af lægfolk til senere oplæring via et 3-4 ugers ophold med henblik på at fungere som det permanente hold hos brugeren. Denne rekruttering tager typisk 1-2 måneder, men kan af forskellige logistiske forhold vare længere (eksempelvis indretning af hjem, plads på centret mm.).

Efter at respiratorbrugeren er udskrevet til eget hjem foregår supplering af hjælperholdet, når en hjælper rejser, typisk ved lokal annoncering. Ved RCV foregår oplæringen af den nye hjælper ved sidemandsoplæring, dvs. ved hjælp af de allerede ansatte hjælpere.

Denne oplæring er kun i begrænset omfang kvalitetssikret. Den fremtidige kvalitetssikring af (nye) hjælpere vil i tilknytning til RCV omfatte en mere struktureret og dokumenteret oplæring i hjemmet, herunder anvendelse af log-bog, udvidet informationsmateriale og bruger-habilitets-vurdering. Dette

vil på sigt også omfatte de allerede eksisterende hjælperhold, men opgaven er volumenmæssigt meget stor og vil tage tid.

Dette initiativ vil kræve en betydelig ressource-øgning hvad angår personale til at uddanne. Det skønnes, at der alene i Vest-Danmark foretages 700-1000 nyansættelser af ufaglærte hjælpere pr år.

På RCØ gennemgår nytilkommende hjælpere alle yderligere et 1- dagskursus af 6 timers varighed med en efterfølgende test. Centret oplyser, at der er igangsat en revidering af undervisningsmaterialet. Med henblik på at sikre hjælpernes viden og kompetencer er det et indsatsområde i 2011 at ensarte og opkvalificere oplæringen af hjælperne, herunder via nyt undervisningsmateriale, kompetencekort og test. Undervisning af hjælpere med det nye undervisningsmateriale igangsættes forår 2011.

Aktuelt tilses hjælperholdene, når man på RCØ bliver opmærksom på at der muligvis er problemer med den måde de fungerer på. Dette effektueres med hjemmebesøg af læge/ sygeplejerske fra RCØ.

Der arbejdes således ved begge respirationscentre med opgaven kontinuerligt at kvalitetssikre hjælpernes viden og funktion i hjemmene. Denne opgave er tiltagende stor og ressourcekrævende, og varetages for nuværende ikke ensartet på de to centre.

Aktivitet og kapacitet

Side 10
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Aktiviteten og kapaciteten på de to centre fremgår af nedenstående tabeller.

Antal henviste patienter

Nedenfor er angivet antal patienter henvist til hhv. RCØ og RCV de sidste to år.

Tabel 1 RCØ, henviste

År/måned	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.	Total	Henviste pr. md.
2009	94	63	50	63	70	67	68	54	84	90	53	70	826	69
2010	88	60	102	75	65	81	66	68	-	-	-	-	605*	76

* Kun 8 måneder

Tabel 2 RCV, henviste

År/måned	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.	Total	Henviste pr. md.
2009	33	36	60	43	51	45	37	60	54	48	67	49	583	49
2010	31	41	68	45	52	58	45	51	62	61	64	29*	607	52

*December er kun foreløbige tal.

Det fremgår af ovenstående, at der i 2009 i gennemsnit blev henvist 69 patienter pr. måned til RCØ og 49 pr. måned til RCV. For 2010 er der i de første 8 måneder henvist 76 patienter i gennemsnit pr. måned til RCØ svarende til en stigning på 10 %. Der er i perioden januar-november 2010 i gennemsnit henvist 52 patienter pr. måned til RCV, hvilket svarer til en stigning på 6 %.

Aktivitet

Aktiviteten på centrene fremgår af nedenstående tabeller.

Tabel 3. Antal patientforløb på centrene, indlagte patienter

År	Patientforløb total, RCØ	Patientforløb total, RCV*
2009 1.januar – 31.december	538	583
2010 1.januar – 31. august (7 mdr.)	478	391

* Svarer stort set til antallet af henviste ptt. derfor er det de samme tal som i tabel 2

Tabel 4. Antallet af forbrugte sengedage

Center	Antal sengedage	Belægningsprocent
RCV	1700	95 %
RCØ	1800	90 %

Tabel 5 Antal brugere tilknyttet centrene

Fordeling / Center	RCØ	RCV
I alt	ca.1450	ca.1900
Tracheostomerede respiratorbrugere	ca.170-180	ca.160
Maskeventilerede	ca. 380	ca. 445
Søvnapnø (ambulant regi)	ca. 50*	ca. 900
Antal hjælperhold	ca. 260	ca. 160 + 50 i alt 210

*Søvnapnø patienter håndteres i Øst-Danmark i vid udstrækning via søvnlaboratoriet på Glostrup Hospital.

Side 11

17. december 2010

Sundhedsstyrelsen

Venteliste til undersøgelse og behandling

Opgørelsesmåden er forskellig for de to centre, og tallene kan derfor ikke uden videre sammenlignes.

RCØ har oplyst at der pr. 1. december 2010 venter i alt 31 akutte patienter, hvoraf 15 kommer til at vente under 1 måned, 15 mellem 1 til 3 måneder og 1 patient over 3 måneder.

Antallet af elektive patienter, der venter på ambulant undersøgelse eller kontrol er ikke oplyst.

RCV har oplyst, at der venter i alt 735 patienter, heraf 255 ambulante (de ambulante er hovedsageligt søvnapnø), 480 patienter på ventelisten er klassiske respirationscenterpatienter. Alle er nyhenviste.

I tabel 4 og 5 er vist den fremadrettede ventetid for henholdsvis akutte patienter og elektive patienter ved de to centre.

Tabel 6 Fremadrettet ventetid på RCØ for akutte og elektive patienter, november 2010.

Ventetid akutte patienter	Invasiv respirator behandling	6-11 uger
	Non-invasiv / CPAP fra diagnosticering	4-10 uger
	Primær undersøgelse fra visitationstidspunktet	4-10 uger
Ventetid elektive patienter	Primær undersøgelse, NIV og CPAP	4 mdr.
	Ambulatorium	9 mdr.

Tabel 7 Fremadrettet Ventetid på RCV for akutte og elektive patienter 2010.

Ventetid akutte patienter	Invasiv respirator behandling (højintensive forløb)	Få uger
	Non-invasiv / CPAP fra diagnosticering	
	Primær undersøgelse fra visitationstidspunktet	
Ventetid elektive planlagte patienter	Primær undersøgelse,	13,6 mdr.
	Ambulatorium	18 mdr.

Side 12
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Det fremtidige behov for kapacitet

Der må generelt påregnes en fortsat stigning i antallet af respiratorbrugere i eget hjem herunder også med ikke-invasive metoder.

Det betyder, at der på centrene skal være tilstrækkelig indlæggelseskapacitet /det fornødne antal sengepladser med hensyn til udredningen og den primære etablering af behandlingen, samt til den relevante og nødvendige kontrol og opfølgende indlæggelser efter behov. Der fordres en høj personalemæssig og apparatmæssig bestykning i relation til disse sengepladser.

Der skal endvidere være et kvalificeret personale tilknyttet centrene til den tiltagende store opgave at oplære og uddanne hjælpere samt til varetagelse af opgaven med kvalitetssikring af uddannelse og funktion af hjælperholdene i hjemmet, on-location eller i andet regi. Ordninger med en styrket ”udgående funktion” anses af centrene for hensigtsmæssige. Dette kan være f.eks. en sygeplejerske med reference til respirationscentret med den opgave at sikre, at hjemmebehandlingen lever op til fælles standarder, rutiner, uddannelse mm.

De to respirationscentre oplyser følgende om den aktuelle og fremtidige kapacitet.

Respirationscenter Øst

Region Hovedstaden oplyser, at RCØ på Rigshospitalet råder over 7 sengepladser, hvoraf 5 aktuelt er i drift samt et ambulatorium der er åbent 2 dage om ugen.

Herudover rådes endvidere over 7 sengepladser overført fra IRP¹ til Glostrup Hospital, hvoraf aktuelt max. 6 pladser er aktive afhængigt af patienttyngden. Der er således aktuelt i alt 11 aktive pladser på hhv. Rigshospitalet og Glostrup.

Region Hovedstaden oplyser til Sundhedsstyrelsen, at det vil kunne imødekomme de nuværende behov når RCØ og det tidligere IPR fusioneres fysisk på Glostrup Hospital med i alt 14 senge. Heraf bør to af sengene være akut-

¹ IRP er forkortelse for Institut for Respiratorpatienter

senge med øget normering, som kan modtage patienter med særligt akut behov for respiratorisk behandling (højintensive senge). De øvrige 12 senge bemannes svarende til de nuværende senge på RCØ på Rigshospitalet. Derudover vurderes, at der er behov for tre faste speciallæger for at kunne varetage de indlagte patienter, den store ambulante aktivitet og til at supervisere kvalitetssikringen af hjælperholdene. Den overordnede ledelsesmæssige forankring for RCØ er nu styrket og placeret på Glostrup Hospital i overensstemmelse med Region Hovedstadens hospitalsplanlægning. Regionen udarbejder en uddybende argumentation for og beskrivelse af baggrunden for fordelene i de foreslåede ændringer.

Respirationscenter Vest

Region Midtjylland oplyser, at RCV aktuelt råder over 7 sengepladser, hvoraf 2 er reserveret højintensive forløb. Disse 2 reserverede senge har betydet at patienter med kritisk respirationsinsufficiens i RCVs optageområde ikke kommer til at vente på indlæggelse hjemme. RCV har i 2009/2010 drøftet patientforløb med Odense Universitets Hospital og Region Nordjylland og der er lavet aftaler om patientforløbene, herunder håndteringen af patienter med akut opstået/ forværret kronisk respirationsinsufficiens. De tidligere problemer med længere indlæggelser på regionale intensivafdelinger er ikke fortsat.

Region Midtjylland har vedtaget at der skal ske en udbygning og opdatering af RCV i nybyggede lokaler på Skejby og at sengeantallet pr. 1.6. 2011 udvides til i alt 8 sengepladser. Der er i relation til nybygningen mulighed for yderligere at udvide til 11 senge. Det forventes at regionen primo 2011 godkender bevilling til at sengedagskapaciteten udvides med ca. 600 sengedage eller 35 %.

Region Midtjylland oplyser, at de fremtidige behov omfatter for RCV følgende for så vidt angår bygninger, apparatur og personale

- I Vest-Danmark, svarende til RCV's optageområde (55 % af befolkningen) vil en del af behovet kunne indfries ved den planlagte udvidelse af de nuværende 5 produktive senge til 8 senge på RCV. På lidt længere sigt (2-3 år) er der kalkuleret et behov for 11 senge.
- Apparatur bestykning/seng som i dag. Dertil formentlig i stigende grad inddragelse af tele-medicin.
- Personale svarer til aktuelt/seng (læger, plejepersonale, sekretærer mm.).

Odense Universitetshospital

Odense Universitetshospital (OUH) har med den nye specialevejledning for anæstesiologi fået mulighed for, at indgå i et formaliseret samarbejde med et respirationscenter. OUH forventer at afklare opgaven og de konkrete snitflader i samarbejde med RCV. Implementering vil tidligst kunne iværksættes medio 2012.

Opsummering

Sundhedsstyrelsen kan konstatere, at der således er planlagt udvidelser til hhv. 14 senge ved RCØ og 8 senge ved RCV, hvor der endvidere vil være mulighed for etablering af yderligere ca. 3 senge. Inden for en kort tidshorison vil der således være 22 sengepladser til rådighed mod de nuværende aktive 18 sengepladser.

Side 14
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsens konklusioner og anbefalinger

Sundhedsstyrelsen kan konstatere at der er sket en meget stor volumenmæssig udvidelse af patientgruppen gennem årene. Patientgruppen er vokset fordi flere nu pga. behandlingen overlever længere trods deres sygdom eller handicap samtidig med at de opnår en meget bedre livskvalitet. Resultaterne har også betydet, at flere grupper af patienter indenfor målgrupperne nu tilbydes respiratorbehandling. Alt i alt betyder dette at prævalensen af respiratorbrugere er vokset med 16 gange det oprindelige antal siden ordningens iværksættelse.

De gode resultater og muligheder betyder imidlertid, at der til stadighed er et pres på kapaciteten og efterspørgsel efter behandlingen. Dette medfører betydelige ventetider for primært de elektive patienter, men også i nogle tilfælde for mere hastende patienter selvom der foretages en regelmæssig og omhyggelig prioritering af ventelisterne.

Der er således klart behov for en udvidelse af centrenes kapacitet, idet der er en betydelig ubalance mellem efterspørgsel og kapacitet.

Det er imidlertid vanskeligt at opstille en vurdering af balancepunktet og dermed behovet for kapacitet i fremtiden. I specialevejledningen for anæstesiologi er det vurderet, at der må forventes en øget tilgang af patienter med kroniske sygdomme. Centrenes funktion og størrelse er imidlertid sådan, at selv mindre kapacitetsforøgelser kan have stor effekt på ventelisterne. Sundhedsstyrelsen kan konstatere, at der aktuelt er planlagt med nogle udvidelser af den stationære kapacitet og at der i fremtiden vil være yderligere muligheder for udvidelse i relation til det nybyggede Skejby og Glostrup/RH ligesom der foreligger visse muligheder på OUH. Sundhedsstyrelsen finder at der bør skaffes grundlag for sådan udbygning af kapaciteten snarest muligt.

Iværksættelse af permanent respiratorbehandling kan ikke uden videre side-stilles med anden behandling. En generel en- måneders ventetid er derfor ikke meningsfuld. Alligevel er ventetiderne for lange i forhold til det ønskelige. Centrene foretager på baggrund heraf hyppigt og regelmæssigt prioritering af hastende patienter til hurtige behandlingsforløb. Dette resulterer imidlertid i, at patienter hvor tilstanden ikke er tilsvarende hastende kommer til at vente endnu længere.

Behandlingen herunder hjemmebehandlingen er meget ressourcekrævende primært relateret til oplæring og vedligeholdelse af hjælperholdene. Overvejelser om mulig effektivisering, forbedring og udvikling kan hensigtsmæssigt

overvejes af de to regioner i fællesskab, herunder med hensyn til udveksling af erfaringer, rutiner og retningslinjer. Samtidig er kvalitetssikring af hjælpernes virksomhed en central opgave for de to centre. Fælles drøftelser og udvikling med henblik på formulering af kvalitetskravene til hjælperne vil kunne sikre ensartet standard og kvalitet overalt i landet.

Side 15
17. december 2010
Sundhedsstyrelsen

Det i Vejledningen fra 1990 forudsatte samarbejde om visse opgaver med en lokal intensiv afdeling kan, på baggrund af den forløbne tid, herunder strukturreform og specialeplanlægning, formentlig med fordel præciseres f.eks. inden for rammerne af eksempelvis formaliserede samarbejdsaftaler. Sundhedsstyrelsen har i den nye specialevejledning for anæstesiologi understreget dette. Sundhedsstyrelsen vil i foråret derfor nedsætte en lille arbejdsgruppe med denne opgave. Udover godkendelsen af specialfunktion på OUH har Region Nordjylland og Region Sjælland vist interesse for at bistå og samarbejde med de to centre mhp. at løfte visse opgaver på et mindre specialiseret niveau.

De højt specialiserede respirationscentre varetager udover kernegruppen af højt specialiserede patienter tillige også patienter på regionsfunktion/ hovedfunktion vedr. søvnapnø. En del af ventelistepatienterne udgøres heraf. Selvom disse patienter alene håndteres ambulant og i selvstændigt behandlingsspor og det store volumen medvirker til især sygeplejerskernes betydelige øvelse og rutine vedr. maskebehandling finder Sundhedsstyrelsen, at det i den aktuelle situation bør overvejes, at prioritere de højt specialiserede funktioner for kernegrupperne, så længe der er væsentlige kapacitetsproblemer, og at sådanne patienter i givet fald f.eks. alene modtages efter sekundær henvisning fra anden specialafdeling.