

Ministeren for sundhed og forebyggelse



Muskelsvindfonden  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K  
Tlf. +45 7226 9000  
Fax. +45 7226 9001  
E-mail [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
Hjemmeside [www.sum.dk](http://www.sum.dk)

Kære Evald Krog og Jørgen Lenger

Tak for jeres henvendelse af 2. februar 2009. Jeg er glad for, at I gør mig opmærksom på de positive erfaringer med respirationscentrene og den forskel, de gør bl.a. for mennesker med muskelsvind. I gør samtidig opmærksom på, at I mener, at respirationscentrene er ved at blive "kvalt i deres egen succes" på grund af kapacitetsproblemer.

Jeg har på den baggrund bedt Sundhedsstyrelsen om et bidrag til besvarelse af jeres henvendelse.

Sundhedsstyrelsen har ved flere lejligheder været i kontakt med respirationscentrene - senest i forbindelse med Muskelsvindfondens henvendelse.

Begge respirationscentre beretter om stigende patienttilgang. Samtidig oplyses det, at i hvert fald for så vidt angår Respirationscenter Vest, har Region Midtjylland vedtaget, at der skal ske en udbygning og opdatering af Respirationscenter Vest i nybyggede lokaler, og at sengeantallet skal stige fra 7 til 8 i 2010. I løbet af yderligere et år forventes yderligere udvidelse til i alt 11 senge.

Samtidig er Respirationscenter Vest gået i gang med at undersøge rammerne for etablering af et samarbejde med Region Nordjylland og Region Syddanmark om disse patienter. Respirationscenter Vest vurderer, at det samtidigt kunne være hensigtsmæssigt med en udgående sygeplejerske fra respirationscentret til at vejlede patienterne i hjemmet. Denne ordning fungerer ikke på nuværende tidspunkt.

Sundhedsstyrelsen oplyser, at der er mulighed for akut telefonisk rådgivning fra respirationscentrene om natten, men ikke akut indlæggelse. Det fremgår endvidere af respirationscentrenes bidrag, at patienter med kronisk respirationsinsufficiens med et akut behov for bistand typisk indlægges på en relevant intensiv afdeling i bopælsregionen.

Begge respirationscentre vurderer, at en formalisering af den nuværende telefoniske rådgivning uden for dagarbejdstid vil være en forbedring og bør ske ved, at der oprettes en fælles (fra de to centre) national telefonrådgivning til de afdelinger, hvor patienterne indlægges akut uden for respirationscentrene.

Dato:  
Sags nr.: 0900462  
Dok nr.: 35915

Sundhedsstyrelsen har desuden i Sundhedsstyrelsens vejledning vedr. specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 anbefalet, at der på en intensiv afdeling kræves en speciallæge i anæstesiologi i tilstedeværelsesvagt. Ifølge Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 15875 af 19/12 1990 om kronisk respirationsinsufficiens skal respirationscentrene have et overordnet tilsyn med patientgruppen, men det forudsætter ikke, at patienterne altid skal behandles på centret. Det har ikke ligget i vejledningens intention, at respirationscentrene skulle kunne varetage alle opgaver, herunder modtage patienter med kronisk respirationsinsufficiens ved akut opståede problemstillinger. Behandlingen af patienter med kronisk respirationsinsufficiens bør ske i et tæt samarbejde mellem det pågældende respirationscenter, den relevante intensive afdeling i patientens region og andre relevante afdelinger i regionen. De relevante intensive afdelinger er forpligtede til at medvirke ved den rutinemæssige indsats i forhold til patienterne i henhold til respirationscentrenes behandlingsplaner, ligesom de som udgangspunkt skal kunne varetage akut behandling i samarbejde med respirationscentrene eller efter rådgivning med respirationscentrene. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at en relevant intensiv afdeling som udgangspunkt bør kunne varetage den akutte situation efter respirationscentrenes instruks.

I skriver endvidere, at respirationscentrene ikke har kapacitet til at modtage akutte patienter til trakeotomi. Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse oplyst mig, at trakeotomi varetages i andre specialer og på andre sygehuse end kun på respirationscentrene, bl.a. i specialet oto-rhino-laryngologi.

I Sundhedsstyrelsens gældende vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 er der anført en prævalens på ca. 600 patienter med kronisk respirationsinsufficiens. Den etablerede samling af ekspertisen vedr. patienter med kronisk respirationsinsufficiens i to centre har til formål at sikre patientgruppens livskvalitet og overlevelse.

Sundhedsstyrelsen har på denne baggrund i den nye vejledning om specialeplanlægning i specialet anæstesiologi opretholdt ”diagnostik, behandling og efterbehandling af kronisk respirationsinsufficiens” som en højt specialiseret funktion. For fortsat at sikre kvaliteten af behandlingen, men også for at afhjælpe kapacitetsproblemet har Sundhedsstyrelsen samtidig i den nye vejledning præciseret: ”at der bør her udarbejdes vejledninger for et øget samarbejde med afdelinger med regionsfunktioner efter etablering af respirator i hjemmet”.

Sundhedsstyrelsen finder ikke, at der på nuværende tidspunkt er behov for en evaluering. Det er jeg på den baggrund enig i.

Jeg finder det vigtigt at påpege, at Sundhedsstyrelsen i den nye specialevejledning har taget højde for kapacitetsproblemer på respirationscentrene.

Jeg kan dertil føje, at kapacitetsproblemer først og fremmest er et regionalt planlægningsansvar. Som sygehusejere har regionerne ansvaret for at sikre tilstrækkelig kapacitet i form af f.eks. sengepladser og personale. Det er således positivt, at i hvert fald Region Midtjylland har gjort tiltag til en udvidelse af kapaciteten på Respirationscenter Vest.

Jeg skal beklage den sene besvarelse.

Med venlig hilsen

Jakob Axel Nielsen