

 Sundhedsstyrelsen

KRONISK RESPIRATIONS-  
INSUFFICIENS SOM FØLGE AF  
NEUROMUSKULÆRE LIDELSER,  
THORAXDEFORMITETER MV.  
– tilrettelæggelse af behandling

2012

**Kronisk respirationsinsufficiens som følge af neuromuskulære lidelser,  
thoraxdeformiteter mv. - tilrettelæggelse af behandling**

© Sundhedsstyrelsen, 2012. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: kronisk respirationsinsufficiens, respirationscenter, anæstesiologi

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 29.10.2012

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-444-7

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, oktober 2012.

# Indhold

<b>1</b>	<b>Baggrund og kommissorium</b>	<b>5</b>
1.1	Arbejdsgruppens kommissorium	5
1.2	Arbejdsgruppens sammensætning	6
1.3	Arbejdsgruppens arbejde	7
<b>2</b>	<b>Målsætning, specialeplanlægning og tilrettelæggelse</b>	<b>8</b>
2.1	Målsætning	8
2.2	Specialeplanlægning vedr. kronisk respirationsinsufficiens	8
2.2.1	Sundhedsstyrelsens Vejledning af 1990 vedr. kronisk respirationsinsufficiens	9
<b>3</b>	<b>Patientgruppens størrelse og karakteristika</b>	<b>11</b>
3.1	Generelt om den aktuelle patientpopulation	11
3.2	Udviklingen i patientantallet ved centrene	12
3.3	Grundsygdom	15
3.4	Udvikling i forekomst	15
<b>4</b>	<b>Henvi sning, udredning og behandling</b>	<b>16</b>
4.1	Henvi sning til respirationscentre ne	16
4.1.1	Henvi sninger	16
4.2	Udredning og behandling ved respirationscentre ne	17
4.3	Behandling i eget hjem	19
<b>5</b>	<b>Kapacitet og aktivitet</b>	<b>20</b>
5.1	Respirationscenter Øst (RCØ)	20
5.1.1	Aktuel status for RCØ, foråret 2012	20
5.2	Respirationscenter Vest (RCV)	21
5.2.1	Aktuel status for RCV, foråret 2012	22
5.3	Respirationscenter Syd (RCS)	23
5.4	Opsummering	25
<b>6</b>	<b>Udviklingen i antal henvi sninger, aktivitet og kapacitet ved RCØ og RCV</b>	<b>27</b>
6.1	Antal henvi ste patienter	27
6.2	Aktivitet	28
6.3	Ventetider, herunder ventelister	31
6.3.1	Den respiratoriske problemstilling	31
6.3.2	Venteliste og ventetider for RCV og RCØ	32
6.3.3	Udvikling i ventelister og fremadrettet ventetid	34
6.3.4	Opsummerende	36

<b>7</b>	<b>Organisatoriske overvejelser og krav</b>	<b>37</b>
7.1	Nuværende tilrettelæggelse	37
7.2	Diagnostisk og behandling af grundsygdommen og anden sygdom herunder akut sygdom hos patientgruppen	39
7.2.1	Respirationscenterets samarbejde med specialfunktion med ansvar for behandling af grundsygdommen	39
7.2.2	Principper for diagnostik og behandling af anden sygdom hos patientgruppen	39
7.2.3	Modtagelse af de kroniske respirationsinsufficienspatienter uden for centrene	40
7.3	Krav til sygehuse, der modtager patienter der er i behandling for kronisk respirationsinsufficiens	41
7.4	Vagtfunktion ved respirationscentrene	42
<b>8</b>	<b>Hjælperhold i forbindelse med hjemmebehandling</b>	<b>44</b>
8.1	Baggrund for hjælperordningen	44
8.2	Ansvarsforhold for hjælperhold og oplæring heraf	44
8.3	Kvalitetsstandarder og indikatorer for hjælperordninger	48
8.4	Brugersynspunkter vedr. hjælperordning og kvalitet	49
8.5	Generel kvalitetsudvikling på området, herunder muligheden for erfaringsopsamling i kliniske kvalitetsdatabaser, forskning m.v.	49
<b>9</b>	<b>Konklusioner og anbefalinger</b>	<b>50</b>
9.1	Afgrænsning af patientpopulationen	50
9.2	Kapacitet og aktivitet	51
9.3	Fremtidigt behov	53
9.4	Styrket samarbejde og klar opgavefordeling	54
9.5	Tilstrækkelig bemanning med kvalificeret personale på centrene og i hjælperordningerne	55
9.6	Dokumentation, kvalitetssikring, forskning og udvikling	56
9.7	Arbejdsgruppens anbefalinger	56
	<b>Bilagsfortegnelse</b>	<b>59</b>

# 1 Baggrund og kommissorium

Indenrigs- og Sundhedsministeriet anmodede i 2010 Sundhedsstyrelsen om en evaluering af respirationsområdet, herunder en vurdering af kapacitet og ventelister på de to højt specialiserede respirationscentre. Evalueringen forelå i rapport af 17. december 2010 og konkluderede bl.a., at der er sket en meget stor volumenmæssig udvidelse af patientgruppen gennem årene hvilket bl.a. skyldes, at 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 inden for målgrupperne nu tilbydes respiratorbehandling. Dette har medført, at der til stadighed er et pres på kapaciteten og efterspørgsel efter behandlingen bl.a. medførende ventetider.

Efterfølgende anmodede Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse Sundhedsstyrelsen om at nedsætte en bredt sammensat arbejdsgruppe med henblik på at se på kapaciteten og behov i et langsigtet perspektiv.

## 1.1 Arbejdsgruppens kommissorium

I forlængelse af Sundhedsstyrelsens rapport af 17. december 2010 nedsætter Sundhedsstyrelsen en arbejdsgruppe, der skal se på organisering og tilrettelæggelse af behandlingen af kronisk respirationsinsufficiens jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning for anæstesiologi. Arbejdsgruppens opgaver omfatter:

På baggrund af patientgruppens størrelse og karakteristika, at vurdere behovet for specialiseret kapacitet til undersøgelse og behandling i sygehusvæsenets regi.

Herunder at

- vurdere behovet for kapacitet på kortere og længere sigt
- beskrive samarbejdet og opgavefordeling mellem de højt specialiserede funktioner og regionale funktioner
- klarlægge henvisnings- og visitationskriterier
- beskrive kravene til uddannelse af hjælperhold i forbindelse med hjemmebehandling, herunder tilrettelæggelse af oplæring og vedligeholdelse af hjælperholdenes kvalifikationer.

Samt på baggrund af ovenstående, at foreslå opdatering af Sundhedsstyrelsens gældende vejledning af 19/12/1990 vedr. visitation og sygehusbehandling af patienter som lider af kronisk respirationsinsufficiens som følge af neuromuskulære lidelser, thoraxdeformiteter m.m.

## 1.2 Arbejdsgruppens sammensætning

Overlæge Marianne Jespersen (formand)	Sundhedsstyrelsen
Overlæge Ole Nørregaard	Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
Overlæge Peter Brøgger Christensen	Dansk Neurologisk Selskab
Overlæge Torgny Wilcke	Dansk Lungemedicinsk Selskab
Overlæge Michael Laub	Respirationscenter Øst
Sygeplejerske Mejse Løndal-Winnerskjold	Respirationscenter Øst
Overlæge Mogens K. Skadborg	Respirationscenter Vest
Afdelingssygeplejerske Charlotte Sønderskov Klitnæs	Respirationscenter Vest
Overlæge Michael Sprehn	Respirationscenter Syd
Vicedirektør Per Jørgensen	Region Hovedstaden
Lægefaglig konsulent Jens Arndal (indtil juni 2012)	Region Sjælland
Ledende overlæge Vilhelm Møller Pedersen (fra juni 2012)	Region Sjælland
Lægelig direktør Peter Frandsen	Region Syddanmark
Centerchef Frank Brøgger (indtil december 2011)	Region Nordjylland
Ledende overlæge Karsten Hindsholm (fra de- cember 2011)	Region Nordjylland
Socialrådgiver Solveig Larsen Bang	KL
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Ministeriet for Sundhed og Fore- byggelse
Overlæge Bent Chræmmer (indtil juni 2012)	Sundhedsstyrelsens sagkyndige i anæstesiologi
Overlæge Carl-Johan Jakobsen (fra juni 2012)	Sundhedsstyrelsens sagkyndige i anæstesiologi
Sundhedspolitisk konsulent Anders J. Andersen	Patientforeningen RYK
Holger Kallehaug	Patientforeningen PTU

Cheflæge Jes Rahbek	Muskelsvindsfonden
Fuldmægtig Niels Moth Christiansen	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Kiser Sloth Andersen	Sundhedsstyrelsen

### 1.3 Arbejdsgruppens arbejde

Arbejdsgruppen har holdt ni møder og afgiver denne rapport i enighed. Arbejdsgruppens arbejde har været præget af stort engagement og en positiv tilgang til at videreudvikle og styrke den grundlæggende succes med indsatsen på området. I den forbindelse har der også været en fælles erkendelse af de problemstillinger og udfordringer den positive udvikling på området har medført.

Arbejdet har imidlertid også været præget af betydelige vanskeligheder med at fremskaffe relevante og sammenlignelige data til brug for vurdering af det fremtidige behov for kapacitet på området, såvel vedrørende relevante og sammenlignelige epidemiologiske data som med hensyn til meningsfulde aktivitets-, venteliste- og ventetidsdata samt kvalitetsdata.

Social og Integrationsministeriet og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har udarbejdet en vejledning om koordinering af respirationshjælp og BPA (Borgerstyret Personlig Assistance) i de tilfælde, hvor hjælpen kan ydes af en og samme person. Social- og integrationsministeren og ministeren for sundhed og forebyggelse har januar 2012 nedsat en arbejdsgruppe, som skal udarbejde en analyse af mulighederne for at samle ansvaret for BPA efter Servicelovens § 96 og respirationshjælp efter Sundhedsloven i regler, der tager udgangspunkt i borgerens samlede hjælperbehov. Det skal herunder vurderes, om der er andre muligheder for løsninger af problemstillinger forbundet med koordinering af hjælperordninger.

Arbejdsgruppens rapport beskæftiger sig under hensyn hertil, ikke med dette specifikke aspekt, men alene med de faglige krav og forudsætninger i forbindelse med respirationsbehandling i eget hjem.

## 2 Målsætning, specialeplanlægning og tilrettelæggelse

### 2.1 Målsætning

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

Det er endvidere en målsætning at diagnostik, behandling og kontrol skal være af høj kvalitet både på centrene, og når respirationsbehandlingen ydes i hjemmet og i alle faser af et sygdomsforløb, ligesom indsatserne skal kunne leveres på relevant tidspunkt i sygdomsforløbet. Det er således ligeledes en målsætning at kapaciteten er tilstrækkelig til, at ventetid til undersøgelse og behandling ikke får negativ indflydelse på sygdomsforløbet

Behandlingen af kronisk respirationsinsufficiens er præget af flere komplekse problemstillinger. Patientgruppens sammensætning er meget heterogen og med meget forskellige behandlingsbehov, hvilket bl.a. afspejles i efterspørgslen af behandling og kontrol henholdsvis under indlæggelse eller ambulant på respirationscentre samt med hensyn til respirationsbehandling i hjemmet.

Efterspørgslen efter respirationsbehandling 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 bl.a. har medført ventelisteproblemer.

### 2.2 Specialeplanlægning vedr. kronisk respirationsinsufficiens

I 1990 etableredes to landsdelscentre for kronisk respirationsinsufficiens, henholdsvis Respirationscenter Øst (RCØ) ved Rigshospitalet og Respirationscenter Vest (RCV) ved Århus Universitetshospital. 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.”

I vejledningen afgrænses og præciseres principperne for tilrettelæggelsen af de behandlingsopgaver, som er knyttet til denne specielle gruppe af patienter med kronisk respirationsinsufficiens hovedsageligt begrundet i ekstrapulmonale forhold.

Ovennævnte Vejledning er stadig gældende og 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 var fastsat som landsdelsfunktioner i Vejledning om lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet (2001).

I Sundhedsstyrelsens Specialevejledning for anæstesiologi af 1. januar 2011 er Respirationscenter Øst og Respirationscenter Vest (efterfølgende benævnt RCØ og RCV) fortsat fastsat som højtspecialiserede funktioner.

Herudover er Odense Universitetshospital (OUH) godkendt til at varetage funktionen i formaliseret samarbejde under faglig supervision af afdeling med højtspecialiseret funktion. 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.”

Specielle samarbejdende højtspecialiserede funktioner i andre specialer er ligeledes videreført og eventuelt præciseret i de nye specialevejledninger.

### 2.2.1 Sundhedsstyrelsens Vejledning af 1990 vedr. kronisk respirationsinsufficiens

Nedenfor refereres indholdet i Sundhedsstyrelsens vejledning fra 1990 som fortsat er gældende.

#### 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 (vejtrækningsbesvær) oftest betinget af ekstrapulmonale 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.*

*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).*

*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. Respirationscentrene 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 iværksæt-*

telse af langvarig/permanent respirationsbehandling ud fra en generel viden og en konkret vurdering af den tilgrundliggende sygdoms forløb.

Centrenes opgaver omfatter

- Vurdering og kontrol af graden af respirationsinsufficiens
- Tilrettelæggelse af behandlingsplaner og – metoder herunder planlægning og vejledning vedr. behandling på hovedsygehusniveau og i hjemmet
- Opfølgning og kontrol af iværksat behandling i nødvendigt omfang
- Information, rådgivning og vejledning til patienter og pårørende, herunder bl.a. oplysning 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 patienter, praktiserende læge el. sygehusafdeling
- Ordination af respiratorer og andet udstyr (behandlingsredskaber). Centrene skal kunne ordinere de for patienten nødvendige behandlingsredskaber
- 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.

Opsummerende er Centrenes opgave således i henhold til Vejledningen at tage stilling til og varetage (ansvaret for) den langvarige/permanente behandling af den kroniske respirationsinsufficiens hos patienterne på centeret og i hjemmet.

Varetagelsen af akut opstået respirationsinsufficiens er i henhold til denne vejledning den relevante lokale intensivafdelings opgave. Det fremgår endvidere, at Centrene i øvrigt yder den fornødne rådgivning og vejledning vedr. såvel kendte patienter som følges via centrene som for nyopståede ukendte tilfælde.

## 3 Patientgruppens størrelse og karakteristika

### 3.1 Generelt om den aktuelle patientpopulation

Der er igennem den forløbne 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.

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 hastigt progredierende (f.eks. en ALS patient der går fra at være klinisk rask til død inden for 2-3 år uden respirationsbehandling).
- Behov for respiratorisk hjælp: alt fra intermitterende maskebehandling med CPAP til 24 timeres totalafhængighed af respirator.

Hovedparten af patienterne har en tilgrundliggende sygdom fra det neurologiske område f.eks. muskelsvindsygdomme eller højtstående lammelser, opstået på baggrund af rygmærvsskade ved ulykke eller som følge af sygdom, som baggrund for deres vejtrækningsproblemer.

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

Det er som udgangspunkt relevant at vurdere disse patienter efter deres respiratoriske hjælpemiddelbehov, graden af selvhjulpethed og progressionshastighed af sygdom.

Patienterne vil som oftest ud over det respiratoriske problem være besværede af en række andre forhold, bl.a. svære fysiske handicaps med baggrund i deres tilgrundliggende sygdom eller skade. Disse forhold kan eksempelvis være:

- Behov for hjælpemidler til dagligdags aktiviteter (kørestol, lift, specialseng og – madras), øjenstyret kommunikationscomputer (f.eks. ALS-patienter med manglende taleevne pga. bulbært deficit), ernæringssonde mm. Dette stiller særlige krav til faciliteter ved hjemmebehandling og også under indlæggelse.

- Der kan opstå 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 der er hjælpere døgnet rundt i boligen, som kan medføre at patienten eller resten af familien mister deres privatliv, og at hjemmet bliver en arbejdsplads
  - Angst for fremtiden og død,
  - Afmagt i forhold til at overskue konsekvenserne af til- eller fravalg af respiratorbehandling,
  - Oplevelsen af pågående kropsligt forfald og tiltagende funktionstab,
  - Ensomhed og herunder i nogle tilfælde oplevelsen af at blive forladt af en partner, som måske ikke kunne klare samlivet på de nye præmisser.
  - I visse tilfælde især ved progredierende sygdomme beslutning om ophør af respirationsbehandling.

Hovedparten af patienterne oplever dog, at disse belastninger opvejes af den positive effekt af respirationsbehandlingen på livskvalitet og overlevelse.

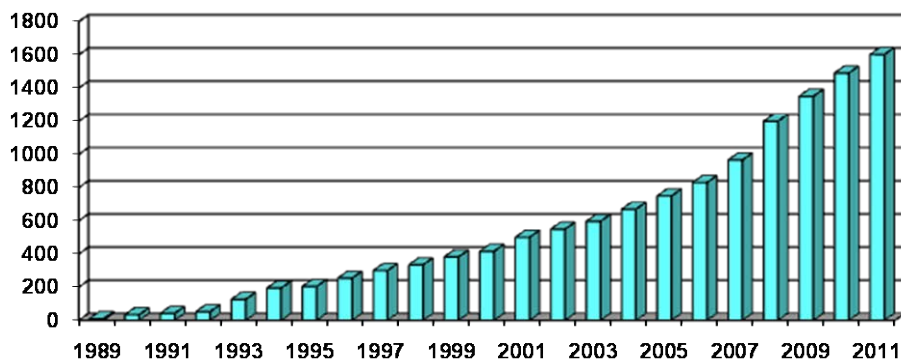
### 3.2 Udviklingen i patientantallet ved centrene

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 højtspecialiseret behandling, herunder hjemmebehandling, imidlertid medført en gennem årene stadig og eksplosiv vækst i patientantallet. Dels fordi flere patienter lever længere, og dels fordi de positive erfaringer gennem årene har medført, at man i videre omfang nu tilbyder denne behandling til en række patientgrupper, og at flere patienter ønsker behandlingen.

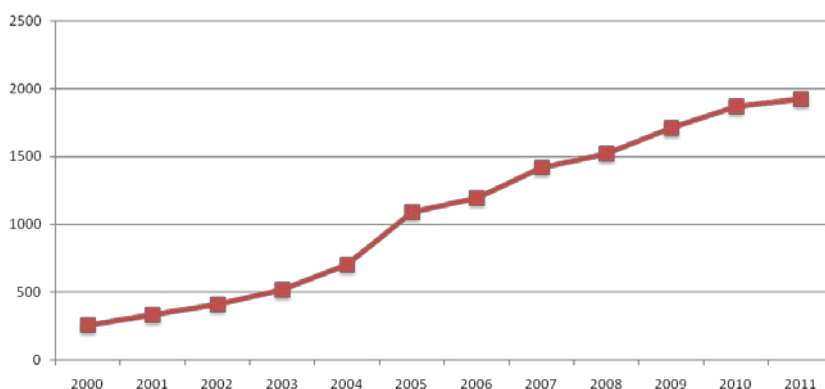
I 2011 er der tilknyttet ca. 2074 patienter (heraf ca. 900 patienter med søvnapnø) til RCV og 1426 til RCØ (heraf ca. 60 patienter med søvnapnø). Af denne gruppe, er hhv. ca. 260 respiratorbrugere med hjælperhold tilknyttet RCV og ca. 280 respiratorbrugere med hjælperhold tilknyttet RCØ.

Udviklingen i patientantallet gennem årene ved hhv. RCØ og RCV fremgår nedenfor.

**Figur 1. Udviklingen i patientantal ved RCØ fra 1989 til 2011.**



**Figur 2: Udviklingen i patientantal ved RCV fra 2000 til 2011**



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

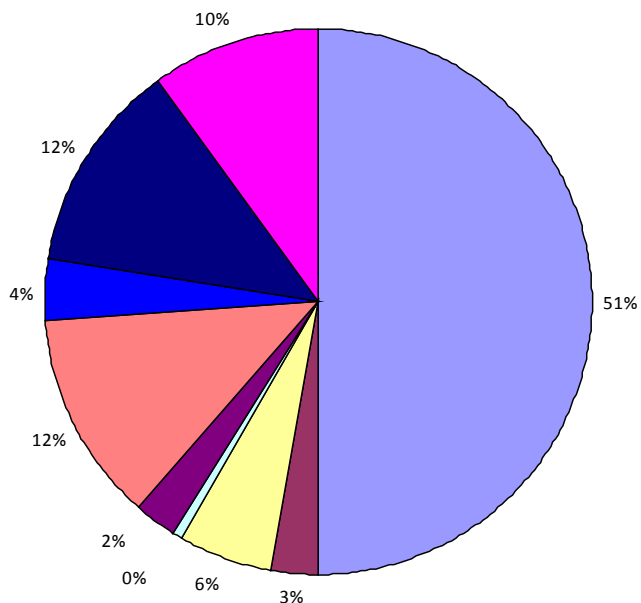
Afhængig af hvilken patologi/sygdom patienten har, varierer den længere overlevelse fra ca. 1- 5 år (ALS) til over 20 år for en række neuromuskulære patienter, og til ca. 40 år eller mere for nogle polio-patienter behandlet med respirator i hjemmet.

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 patientgrupper kendes grundlæggende ikke endnu, da de repræsenterer første generation, som er sat i vedvarende respiratorbehandling.

Fordelingen af de aktuelle patientkategorier fremgår af figur 3.

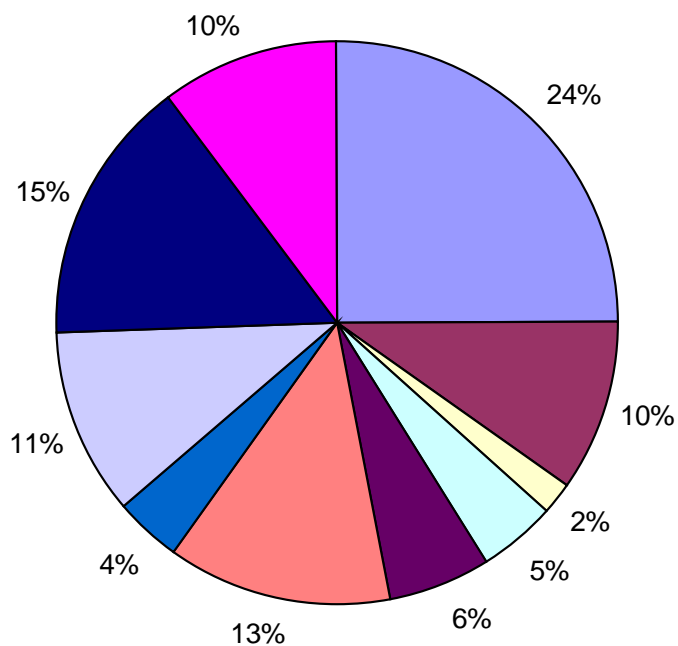
Sammenlignet med RCV har RCØ færre patienter med højt specialiseret søvnsygdom. Denne gruppe patienter er i henhold til specialevejledningen for anæstesiologi som udgangspunkt ikke en del af den højt specialiserede funktion vedr. kronisk respirationsinsufficiens. En tæt samfunktion vedr. specialfunktionerne for søvnapnø og søvnforstyrrelser vurderes imidlertid fagligt hensigtsmæssig under hensyn til personalets rutine og erfaring. Efter at RCØ maj 2012 er blevet samlet på Glostrup Hospital, vil udredning og behandling af sådanne søvnsygdomme således ske i samarbejde med Dansk Center for Søvnmedicin på Neurofysiologisk Afdeling, Glostrup Hospital.

**Figur 3 Patientfordeling fordelt på diagnoser for RCØ og RCV**



**Patientfordelingen i 2011 ved RCØ efter diagnoser**

N = 1657



**Patientfordelingen ved RCV i 2011 efter diagnoser.**

N= 1217

- Neuromuskulære
- Amyotrofisk Lateral Sklerose
- Polio
- Kronisk Obstruktiv lungesygdom
- Rygmarvskade
- Syndrombørn
- Obesity Hypoventilation Syndrome
- Højt specialiseret søvnforstyrrelse
- Højtspecialiseret søvnapnø
- Andre

### 3.3 Grundsygdom

Som det fremgår ovenfor har hovedparten af patienterne en tilgrundliggende sygdom fra det neurologiske område. Patienterne lider typisk af neuromuskulære sygdomme, herunder specielt sygdomme som medfører svært muskelsvind på grund af sygdom i nerver og/eller muskler, enten som resultat af en medfødt sygdom, eller som resultat af f.eks. tilskadekomst eller pådraget sygdom, som har medført lammelse eller svækkelse af respirationsmuskulaturen. 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 f. eks. misdannelser. Kernegruppen omhandler kroniske respirationsproblemer forårsaget af ekstrapulmonale årsager.

Selve grundsygdommen kan typisk ikke helbredes, men mange følger kan afhjælpes eller lindres.

Det er karakteristisk, at de tilgrundliggende sygdomme i sig selv medfører behov for behandling, hjælp, støtte og i nogle tilfælde pleje. Vejtrækningsproblemet er således typisk ikke en isoleret problemstilling for patienten.

Hovedparten af disse sygdomme må anses for at være sjældne. Herudover forekommer enkelte særlige tilfælde af væsentligt hyppigere neurologiske sygdomme f.eks. multipel sclerose og Parkinson. Endvidere forekommer der en gruppe børn med forskellige sjældne medfødte misdannelser og lignende f.eks. på baggrund af et syndrom.

Det er i øvrigt generelt karakteristisk, at de tilgrundliggende sygdomme på baggrund af sjældenhed og kompleksitet, i sig selv er indplaceret i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger som specialfunktioner inden for bl.a. neurologi og pædiatri. Dette betyder bl.a., at der stilles generelle eller specifikke krav om koordineret samarbejde og/eller multidisciplinær funktion mellem de involverede specialfunktioner, ligesom varetagelse af specialfunktionerne forudsætter Sundhedsstyrelsens godkendelse.

### 3.4 Udvikling i forekomst

I bilag 1 beskrives en række af disse sygdomsgrupper og den forventede udvikling i den enkelte gruppe for så vidt angår forekomst og behovet for respirationsterapi.

Sammenfattende kan det konstateres, at der må forventes et tilsvarende eller noget øget behov for respirationsterapi for praktisk taget alle de nævnte patientgrupper, i det mindste for en årrække frem, og dermed en fortsat noget øget efterspørgsel i forhold til det nuværende niveau inden for den samlede gruppe af diagnoser. I de fleste tilfælde skyldes dette en let stigende prævalens pga. forbedret og længere overlevelse.

For så vidt angår en øget incidens dvs. en vækst i antallet af nye tilfælde af de i bilag 1 omtalte patientgrupper vil der i fremtiden forventes en stigning i grupperne a) fedmerelateret hypoventilation (OHS), b) evt. børn med neurometabole syndromer og c) kompleks søvnapnø. Over en længere årrække vil antallet af patienter med polio og post-polio gå mod nul.

## 4 Henvisning, udredning og behandling

### 4.1 Henvisning til respirationscentre

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

En stor gruppe af patienterne henvises fra neurologisk, pædiatrisk eller 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 non-invasiv eller invasiv respirationsbehandling.

Dette kan for mange patienter og pårørende være forbundet med meget vanskelige overvejelser, som kræver tid. Oplevelsen af livskvalitet er en individuel personlig vurdering. Opfattelsen heraf og dermed stillingtagen til om man ønsker respirationsbehandling, kan for den enkelte patient være meget vanskelig og kan også skifte undervejs i et sygdomsforløb.

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

#### 4.1.1 Henvisninger

Sundhedsstyrelsen konstaterede i forbindelse med udarbejdelse af rapporten af 17. december 2010 sammen med centrene, at der kunne være behov for klare og kvalitetsmæssigt forbedrede henvisninger til centrene, så centrene kun fik relevante patienter henvist. På baggrund heraf er udarbejdet følgende fælles henvisningskriterier og krav til henvisning til centrene. Arbejdsgruppen finder, at disse udgør relevante krav og kriterier for henvisning til centrene.

#### **Henvisningskriterier:**

Patienter, der ønskes undersøgt og behandlet på et af de højt specialiserede respirationscentre på grund af respiratoriske lidelser, bør henvises efter et af følgende kriterier:

- Vitalkapacitet mindre end 50 % af forventet – dog senest ved reduktion til 30 % af den forventede kapacitet
- PaCO<sub>2</sub> > 6.0 kPa
- Symptomer på natlig hypoventilation
- Dårlig trivsel hos børn med relevante anamnesticke holdepunkter for respiratoriske problemer
- For patienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) (eller mistanke om ALS): Vital kapacitet mindre end 70 %



Følgende forhold skal fremgå udførligt beskrevet i henvisningen:

- Oplysninger om den tilgrundliggende sygdom

Udførlig beskrivelse af:

- Aktuelle værdier ved måling af arterieblodgasser
- Angivelse af eventuelt ilttilskud og dosering
- Anvendelse af eventuelle respiratoriske hjælpemidler (fx CPAP, PEP-fløjte o. lign.)
- Kognitive funktioner
- Ekstremitetsfunktion
- Synkefunktion
- Tale og kommunikationsevne
- Subjektive respirationsklager
- Hvad patienten er informeret om
- Sociale netværk og evt. hjælpeordninger samt evt. hjælpemidler

Der er udarbejdet et skema vedr. ovenstående forhold, hvor der ligeledes fordres supplerende relevante oplysninger (bilag 2).

## 4.2 Udredning og behandling ved respirationscentrene

Centrenes opgave er at foretage en vurdering og diagnostisk afklaring af graden af respirationsinsufficiensen, og derefter tilbyde og etablere relevant behandling.

Kerneopgaverne omfatter:

- Vurdering og kontrol af graden af respirationsinsufficiens
- behandling af patienter med kronisk respirationsinsufficiens med henblik på invasiv og non-invasiv respiratorbehandling i eget hjem,
- Instruktion, systematiseret undervisning, oplæring, supervision mv. af hjælperhold til patienter med kronisk respirationsinsufficiens med henblik på invasiv og non-invasiv respiratorbehandling i eget hjem,
- Behandling, instruktion, oplæring og supervision af patienter med kronisk respirationsinsufficiens, der efterfølgende kan varetage behandlingen selvstændigt i hjemmet,
- behandling af patienter med avancerede former for søvnapnø,
- Information, rådgivning og vejledning til patienter og pårørende, herunder bl.a. oplysning om praktiske konsekvenser af iværksættelse af respiratorbehandling
- Opfølgning og kontrol af iværksat behandling i nødvendigt omfang
- Bistand, vejledning og rådgivning af læge- og plejepersonale fra andre sygehusafdelinger, patienter og hjælpere, herunder vedr. akut opstået respirationsinsufficiens
- tilsyn og konferencer på andre afdelinger
- Ordination af respiratorer og andet udstyr (behandlingsredskaber) og bistand til anæstesiologiske afdelinger vedr. vedligeholdelse af teknisk udstyr til hjemmebehandling.
- Drøftelse af specielle problemer med patienternes hjemkommune
- Varetage fortsat udvikling og forskning på området.

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

Søvnmonitorering, afklaring af vejrtrækningsfunktionen medens patienten 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 tracheostomioperation. Nogle patienter har brug for døgntilkobling til respirator, andre kun i dele af døgnnet, f.eks. om natten. Efterfølgende skal der ske tilvænning og optræning bl.a. af stemmefunktionen. Tracheostomi og respiratorbehandling kræver altid overvågning og bistand af hjælpere, som uddannes på centeret. Det kan også være tilfældet for nogle af de non-invasivt behandlede patienter.

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, men vil typisk være ca. 4 uger.

Når behandlingen er fastlagt og etableret, herunder at hjælperhold er blevet uddannet, udskrives patienten typisk til eget hjem. Før patienten kan udskrives til hjemmet med vedvarende respirations- /respiratorbehandling skal det være sikret, at forholdene er betryggende. Det forudsætter ofte tilstedeværelse døgnet rundt af personale som kan varetage respirationsbehandlingen såvel som anden nødvendig hjælp. Ved behov herfor, følger centerpersonalet patient og hjælperhold til hjemmet og sikrer, at behandlingen i hjemmet herunder apparatur mv. bliver etableret korrekt i henhold til behandlingsplanen.

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

Erfaringsmæssigt foregår der jævnlige og løbende udskiftninger i det enkelte hjælperhold. Kvalitetssikring af holdenes indsats generelt og oplæring og kvalitetssikring af de nytilkomne hjælpere anførtes i Sundhedsstyrelsens rapport af 17. december 2010 som en væsentlig udfordring for centrene. Der er ved centrene siden taget en række skridt med henblik på sikring af kvaliteten i hjælperordningerne bl.a. i form af logbøger, instrukser, supplerende uddannelse mv.. Hjælperoplæringen beskrives mere ekstensivt i et senere afsnit.

Patientgruppen med kompliceret søvnapnø udredes typisk ambulat. Der foretages for nyhenviste natlige respirationsmonitorering, hvor patienten overnatter 1-4 nætter, nogle patienter i længere tid. Der påbegyndes en behandling, hvor patienterne sover med en speciel maskerespirator (ASV/CS2/CS – minder om NIV), som kompenserer for deres unormale vejrtrækning og giver mulighed for en stabil og sufficient søvn. Denne behandling er standardbehandling på respirationscentre og der er gode erfaringer med reduktion af dagstræthed og øgning af livskvalitet samt efterfølgende reduktion i patientens brug af f.eks. hjertemedicin. Ustabile patienter og patienter med komplicerende komorbiditet eller udsatte/belastede sociale omstændigheder vil skulle indlægges til natlig monitorering.

Efterfølgende vil disse patienter blive fulgt med ambulant kontrol en til tre gange årligt til maske- og maskinjusteringer, samtaler, kontrolundersøgelser, ambulante vurderinger uden monitorering, udlevering af reservedele i form af filtre, maske og slanger etc.

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

### 4.3 Behandling i eget hjem

Behandlingen ved hjælpere i eget hjem er en fortsættelse af den højt specialiserede sygehusbehandling. Det er således de ansvarlige læger på centrene, der har det sundhedsfaglige ansvar for behandlingen. Behandlingen er lægeforbeholdt virksomhed som lægerne kan delegerer til hjælpere (medhjælp). Det sundhedsfaglige ansvar ved brug af medhjælp omfatter udvælgelse og instruktion af og tilsyn med respirationshjælperne. Det er respirationscentrenes læger, der skal sikre at hjælpere har de fornødne kvalifikationer, herunder sikre at de er oplært. Respirationscentrenes læger skal også vurdere patientens behov for respirationsbehandling, herunder omfanget af timer, ligesom det er respirationscentrenes ansvar at sørge for hjælpernes oplæring.

De patienter, der behandles i eget hjem vil have behov for et hjælperhold, som typisk består af ca. 6-8 personer, som har fået en længerevarende grundig og helt konkret oplæring ved centrene til netop at kunne varetage opgaverne vedr. den enkelte konkrete patient. Det vil afhængig af patientens tilstand og behov mv. i øvrigt normalt være hensigtsmæssigt, hvis de samme personer også kan varetager BPA- (borgerstyret personlig assistance) opgaverne og evt. andre plejemæssige opgaver eller praktiske opgaver.

## 5 Kapacitet og aktivitet

### 5.1 Respirationscenter Øst (RCØ)

I december 2010 oplyste Region Hovedstaden, at RCØ på Rigshospitalet rådede over 7 sengepladser, hvoraf 5 aktuelt var i drift, samt et ambulatorium der var åbent 2 dage om ugen. Herudover rådedes endvidere over 7 sengepladser overført fra IRP (Institut for Respirationspatienter) til Glostrup Hospital, hvoraf max. 6 var aktive afhængigt af patienttyngden. Der var således aktuelt på daværende tidspunkt i alt max. 11 aktive pladser på hhv. Rigshospitalet og Glostrup Hospital.

Region Hovedstaden oplyste endvidere til Sundhedsstyrelsen, at man ville kunne imødekomme de nuværende behov, når RCØ og det tidligere IPR blev fusioneret fysisk på Glostrup Hospital med i alt 14 senge. Heraf ville to af sengene være akut-senge med øget normering til patienter med akut behov for respiratorisk behandling (højintensive senge). De øvrige 12 senge ville blive bemanded svarende til sengene på RCØ på Rigshospitalet.

Derudover vurderedes der at være behov for tre faste speciallæger for at kunne varetage de indlagte patienter, den store ambulante aktivitet og til at supervisere kvalitets sikringen af hjælperholdene.

#### 5.1.1 Aktuel status for RCØ, foråret 2012

Fra RCØ Region Hovedstaden er oplyst nedenstående:

RCØ har landsfunktion for patienter med phrenicuspacer (vejrtrækningspacer).

RCØ består nu af 2 sengeafsnit og et ambulatorium. Fra 2. maj 2012 er aktiviteten samlet på Glostrup Hospital. RCØ dækker behandlingen i Region Hovedstaden og i Region Sjælland samt Grønland og Færøerne.

RCØ har nu to sengeafsnit med hver 7 sengepladser og et afsnit med ambulatorier, kontorer og rum til hjælperuddannelse. RCØ er normeret til at drive de 14 sengepladser med en 85 % belægning.

Det ene sengeafsnit er afsnittet fra Rigshospitalet, der flyttede til Glostrup Hospital primo maj 2012. Det andet sengeafsnit er det gamle IRP (Institut for Respirationspatienter) fra Hans Knudsens Plads på Østerbro, der flyttede til Glostrup Hospital i 2010. IRP blev overført til Glostrup Hospital som en virksomhedsoverdragelse, og dette plejepersonale har endnu ikke de samme faglige kompetencer som personalet fra Rigshospitalet. Dette afsnit vil derfor indtil videre varetage pleje og behandling af stabile, voksne patienter. For at opnå den størst mulige kapacitet og fleksibilitet er det målet, at hele RCØ's plejepersonale skal have de samme høje kompetencer. Personalet fra det tidligere IRP er ved at blive efteruddannet og omskolet, men denne proces forventes at vare nogle få år endnu, da det skal ske under samtidig opretholdelse af fuld aktivitet.

Det er vigtigt at bemærke, at den samlede aktivitet på RCØ allerede er øget betydeligt, og at ventetiderne er faldet markant. Den fysiske samling af RCØ-læger og hele plejepersonalet på Glostrup Hospital, vil sammen med adgangen til gode ambu-

latorie- og hjælperuddannelsesfaciliteter understøtte udviklingen. I takt med opkvalificeringen af det tidligere IRP-personale, forventes en yderligere fleksibilitet og aktivitetsøgning i de kommende år.

I sengeafsnittenes normering er indeholdt to såkaldte akutsenge, der med få dages varsel kan tage patienter, der har behov for akut diagnostik eller behandling. Det er regionens plan, at den ene af akutsengenes personale i perioder flyttes til Rigshospitalet, til start af behandling af børn med kronisk respirationsinsufficiens. Når børnelægerne skønner, at børnene er tilstrækkeligt stabile, planlægges de flyttet til Glostrup Hospital, hvor behandlingen fortsættes. Der er indgået en samarbejdsaftale med Rigshospitalet omkring de øvrige samarbejdende specialer, som findes der (eksempelvis urologi, øre-næse hals og thoraxkirurgi i forhold til diaphragmaplacere).

Endvidere er der til RCØ knyttet et ambulatorium, der følger op på ovenstående patienter, typisk med et årligt besøg, eventuelt hyppigere efter behov. Nogle nyhenviste patienter ses ambulante inden indlæggelse på sengeafdeling. Behandling af patienter med avancerede former for søvnapnø vil blive etableret i et tæt samarbejde med Center for Søvnmedicin på Glostrup Hospital.

Derudover foretages tilsyn med, hvorvidt behandlingen herunder overvågning i patientens hjem foregår efter RCØ's retningslinjer; herunder at Sundhedsstyrelsens præciseringer overholdes. Dette foregår primært ved, at patienten indkaldes til samtale på afdelingen med det sigte at få præciseret den individuelle behandling og overvågning, der foregår i hjemmet. Typisk sker disse indkaldelser på baggrund af informationer om uregelmæssigheder vedr. behandling eller overvågning. Disse informationer kan komme fra hjælpere, bureauer, regioner eller kommuner.

Endvidere foretages der tilsyn i hjemmet efter behov. Efter udflytningen til Glostrup Hospital er det forventningen, at de patienter der har hjælperhold, og er i invasive hjemmerespirator-behandling, vil blive tilset ca. hvert andet år i eget hjem.

I 2011 var der på RCØ ca. 1700 besøg i ambulatoriet og ca. 910 patienter var indlagt. Aktuelt er knap 1450 patienter tilknyttet RCØ.

RCØ har samlet set ca. 280 hjemmerespirator-ordninger med hjælperhold og i alt ca. 2000 hjælpere tilknyttet.

Bruttonormeringen er aktuelt 3 speciallæger, 37 sygeplejersker, 17 andet plejepersonale (SoSu-assistent, sygehjælpere, etc.), 2 sekretærer og 1,6 socialrådgiver.

## 5.2 Respirationscenter Vest (RCV)

Region Midtjylland oplyste december 2010, at RCV rådede over i alt 7 sengepladser, heraf ca. 5 aktive, hvoraf 2 var reserveret til ressourceoplysningsoplysningssenge. Disse 2 reserverede senge betød, at patienter med kritisk respirationsinsufficiens i RCV's optageområde ikke kom til at vente på indlæggelse hjemme. RCV drøftede i 2009/2010 patientforløb med Region Syddanmark ved Odense Universitets Hospital og Region Nordjylland og lavede aftaler om patientforløbene, herunder håndteringen af patienter med akut opstået/ forværret kronisk respirationsinsufficiens. De tidligere problemer med længere indlæggelser på regionale intensivafdelinger var herefter ikke fortsat.

Region Midtjylland oplyste, at der var vedtaget en udbygning og opdatering af RCV i nybyggede lokaler på Skejby, og at sengeantallet pr. 1.6. 2011 ville blive udvidet til i alt 8 sengepladser. I relation til nybygningen var der mulighed for yderligere at udvide med 3 senge til i alt 11 senge. Det forventedes, at regionen primo 2011 ville godkende bevilling til, at sengedagskapaciteten blev udvidet med ca. 600 sengedage svarende til 35 %.

Region Midtjylland oplyste endvidere, at de fremtidige behov omfatter for RCV for så vidt angår bygninger, apparatur og personale følgende: I Vestdanmark, svarende til RCV's optageområde (55 % af befolkningen) ville en del af behovet kunne indfries ved den planlagte udvidelse af de daværende 5 produktive (dvs. aktive) senge til 8 senge på RCV. På lidt længere sigt (2-3 år) er der kalkuleret med et behov for 11 senge.

### 5.2.1 Aktuel status for RCV, foråret 2012

Fra RCV, Region Midtjylland er oplyst nedenstående:

RCV's sengekapacitet til indlæggelser var indtil udflytning til nye lokaler i Skejby 2011 5-6 senge bemandet med 22,7 plejepersonale, dertil et ambulatorium bemandet med 1 sygeplejerske.

Der er blevet bevilliget kapacitetsudvidelse i form af ekstra ambulatorium og ca.30 % flere sengedage (3 ekstra senge) samt udvidelse af plejepersonale til i alt 31,7, en ekstra overlæge og en yderligere sekretær.

RCV omfatter således nu 8 senge i produktion, med fuldt polysomnografisk udstyr på alle stuer, til diagnostik og behandling af kronisk respirationsinsufficiens og søvnforstyrrelser. Desuden er der 2 ambulante spor til monitorering af natlig respiration, maskebehandling og follow-up på invasiv respirationsbehandling, som f.eks. klinisk vurdering, blodgasmonitorering, tubeskift og fiberbronchoskopi mm. Aktuell bemanding forår 2012 udgøres af 3 sekretærer, 4 overlæger, 30 plejepersonale (sygeplejersker/SoSu) og 3 socialrådgivere.

Det oplyses, at stigningen i ventelistetiden synes at være knækket, og der må forventes et begyndende fald. Aktuelt er den uprioriterede ventetid på indlæggelse dog 10,5 måneder. Det er den faglige vurdering, at der således fortsat et behov for kapacitetsudvidelse, også uden overvejelse om eventuel akutfunktion.

RCV har sammenlignet med 2011 i de første to måneder i 2012 øget sengedagsantallet med 45 % og den ambulante aktivitet med 31 %. Denne stigningstakt i forhold til 2011 kan ikke forventes fastholdt, idet RCV allerede i efteråret 2011 øgede fra 5 til 7 aktive senge.

RCV er påbegyndt oplæring af koordinerende hjælpere dvs. En hjælper der har det overordnede ansvar på hjælperholdet for rapportering af informationer til respirationscenteret.

### 5.3 Respirationscenter Syd (RCS)

Fra RCS og Region Syddanmark er oplyst nedenstående foråret 2012:

Pr. 1. januar 2011 er der med Sundhedsstyrelsens specialeudmelding skabt mulighed for, at Anæstesiologisk Afdeling på Odense Universitetshospital kan indgå i et formaliseret samarbejde med et af de to eksisterende respirationscentre om varetagelse af diagnostik og behandling af patienter med kronisk respirationsinsufficiens. Der blev foreløbig anmodet om udsættelse af implementering af funktionen til medio 2012. Etablering af Respirations Center Syd (RCS) blev godkendt på Regionsmøde 28.11.2011 i Region Syddanmark.

Kapacitetsproblemerne på de to eksisterende centre var årsagen til, at Sundhedsstyrelsen som led i specialeplanlægningen godkendte etablering af en højtspecialiseret funktion ved Odense Universitetshospital i formaliseret samarbejde med andet højtspecialiseret center.

Som led i arbejdet med etableringen har Region Syddanmark analyseret patientgrundlaget i regionen. De typer patienter og behandling af patienter fra Region Syddanmark, som blev varetaget på RCV baseret på 2009-data omfattede i alt knap 260 patienter. ALS, muskelsvind, søvnapnø og søvnforstyrrelser udgør de primære diagnoser og 18 % af den samlede patientgruppe har fået tildelt en respirator, mens halvdelen af patienterne klarer sig med NIV (non-invasiv ventilation).

#### *Hvilke patientgrupper tænkes behandlet i RCS*

RCS har arbejdet med overvejelser om hjemtagning af patientgrupper med ALS, Søvnforstyrrelser, Søvnapnø og KOL, idet det nye Respirationscenter Syd (RCS) ikke vil skulle varetage børn i respiratorbehandling, kranio-faciale anomalier, diaphragma-pacing, para-tetraplegikere m.m. De konkrete snitflader vil blive afklaret i drøftelse med de eksisterende respirationscentre og Sundhedsstyrelsen. Det ligger i kravet om formaliseret samarbejde med etableret center, at RCS varetager et begrænset antal patienttyper fra start, og alene inden for nogle af de grupper af patienter, som i øvrigt via deres grundsygdom er tilknyttet specialfunktioner ved Odense Universitetshospital.

OUH ser mulighed for opbygning af et formaliseret samarbejde med Respirationscenter Øst (RCØ) inden for følgende patientgrupper:

- A. Hjemtagning og nyhenviisning af patientgruppe med kompliceret søvnapnø – 1. halvår 2012
  - B. Diagnostik - elektiv indlæggelse af patienter med non- invasiv eller invasiv respirator til natlig monitorering – september 2012
  - C. Hjelperoplæring ved nystartede forløb med behov for respirator samt efterbehandling/ambulant opfølgning af stabile forløb – september 2012
- A. *Kompliceret Søvnnapnø*  
Der arbejdes dels med hjemtagning af de patienter med kompliceret søvnapnø, som i dag behandles på RCV (ca. 30 patienter) dels diagnosticering af nyhenviste patienter. Der forventes en stigning i antal henviste patienter til OUH på mellem 10-20 patienter årligt.

### *B. Diagnostik*

Flertallet af patienter tilknyttet RCS med brug af NIV eller respirator vil have behov for natlig monitorering i varierende omfang, afhængig af hastighed i sygdomsprogression og compliance (herunder problemer med at anvende respirationsunderstøttende apparatur). Der foretages undersøgelse for bl.a. søvn og hjerte-lungefunktion (polysomnografi/polygrafi).

### *C. Hjælperoplæring*

Uddannelse af sygeplejersker, der kan varetage hjælperoplæring foretages i dag ved mesterlære og kun ved ansættelse i et respirationscenter. Et formaliseret samarbejde med RCØ giver mulighed for et samarbejde om oplæring af stampersonale. Dette vil foregå på RCØ og OUH.

Det er OUH's vurdering, at ALS-patienter er en relevant patientgruppe for OUH at hjemtage til hjælperoplæring.

Patienterne skal være alment diagnostisk udredte og stabile, og de skal kunne klare sig med almindelig volumenstyret respirator. Patienten skal i princippet kunne ligge på et ikke-intensivt sengeafsnit uden monitorering, men med de i øvrigt nødvendige faciliteter i forhold til deres handicap og endvidere fast personale eller respirationshjælpere på stuen.

Der var i 2010 75-80 borgere i Region Syddanmark med vagthold, hvor flertallet af disse er tilknyttet RCV. Enkelte kan være tilknyttet RCØ af historiske årsager eller i kraft af deres diagnose. RCV har i perioden 2008-9 uddannet 6 hjælperhold fra Region Syddanmark, og RCS planlægger med oplæring af hjælperhold til gennemsnitligt 9 patienter årligt.

### *Ambulant opfølgning*

RCS vil tilbyde de patienter med invasiv respirator eller NIV og eventuelt hjælperhold, som i forvejen er tilknyttet RCS, en ambulant opfølgning. I ambulatoriet vil der også være en udefunktion, hvor en sygeplejerske efter behov vil tage på hjemmebesøg og tilse brugerne, hjælperholdet og apparaturet. Herudover ydes telefonisk assistance. Der kan også foretages afslutning af respiratorbehandling i eget hjem.

Et forsigtigt estimat udgør 80 patienter pr. år, svarende til mellem 150 og 200 ambulante besøg årligt. Der vil være patienter, som i dag behandles på RCV, som fortsat ønsker dette, mens andre patientgrupper antages at ønske at komme til opfølgning på OUH, begrundet i geografisk nærhed. I ambulatoriet tilses desuden komplicerede søvnapnøpatienter.

### *Aktivitet og kapacitet*

Med den forventede aktivitet opstartes med etablering af 1 seng til elektiv monitorering og 1 seng til hjælperoplæring. Med den lave opstartskapacitet kan der derfor fortsat forventes patienter på venteliste. Der skal derfor løbende følges op på om behovet for at udvide med yderligere sengeplads er til stede bl.a. for dermed at undgå den hidtidige praksis med vikarhold i eget hjem, indtil der er plads på RCS alternativt indlæggelse på RCØ/RCV.

Der er i forhold til de patientgrupper RCS påtænker at behandle, indregnet en stigning inden for patientgruppen søvnapnø med 15 ekstra patienter årligt. For patientgruppen ALS, antages ingen stigning.



Generelt forventes en stigning i antallet af respiratorbrugere i eget hjem. Ifølge de øvrige respirationscentre er Region Syddanmark underrepræsenteret i antallet af hjemmerespiratorbrugere i forhold til befolkningsunderlag.

#### *Organisering og implementering*

Den fysiske placering af centret bliver i Neurokirurgisk Afdeling U, hvor to intermediærstuer omdannes til en plads til hjælperoplæring og en plads til natmonitorering. Hertil kommer lokaler til ambulante opfølgning. Opstart september 2012. Der forberedes plads til etablering af en seng yderligere til hjælperoplæring.

Anæstesiologisk Afdeling V vil have det lægefaglige ansvar for patienterne og Neurokirurgisk Afdeling U det plejemæssige ansvar.

På baggrund af ønske fra Sundhedsstyrelsen om hurtig opstart af respirationsbehandling på OUH påbegyndtes fra starten af 2012 behandling af komplicerede søvnapnøpatienter i Lungemedicinsk Afdeling J's søvnambulatorium, hvor der i forvejen serviceres ambulante søvnapnøpatienter til kontrol. Patienterne vil overgå til ambulatoriet med henblik på at få mere sammenhængende patientforløb.

En formaliseret samarbejdsaftale mellem RCØ og RCS er under udarbejdelse med udgangspunkt i den skabelon, som Sundhedsstyrelsen har udarbejdet for indgåelse af formaliserede samarbejdsaftaler.

## 5.4 Opsummering

Sundhedsstyrelsen konstaterede i rapport af 17. december 2010, at der var planlagt udvidelser til hhv. 14 senge ved RCØ og 8 senge ved RCV, hvor der endvidere ville være mulighed for etablering af yderligere ca. 3 senge og at der inden for en kortere tidshorizont således ville være 22 sengepladser til rådighed mod de daværende oplyste 18 sengepladser.

Det kan konstateres, at regionerne har gennemført udvidelserne af sengekapa- citeten som planlagt tillige med styrkelse af bemandingen og ambulatorievirksomheden. Etableringen af RCS medfører, udover 2 senge yderligere, en væsentlig udvidelse af den ambulante kapacitet.

Der kan i øvrigt generelt konstateres forskel i den til rådighed værende sengekapa- citet i forhold til befolkningsunderlaget i henholdsvis Øst – og Vestdanmark. Be- folkningsunderlaget for RCØ's 14 senge er ca. 2,5 mio. indbyggere, medens RCV's 8 senge (eller ialt 10 senge når medregnes RCS 2 senge) har et befolknings- underlag i Vestdanmark svarende til ca. 3 mio. indbyggere.

Som det fremgår af nedenstående oversigt er situationen sommeren 2012, at der vil være 24 senge til rådighed i alt ved de tre centre. Endvidere fremgår, at der i relati- on til nybygningen på Skejby fortsat vil være mulighed for potentielt yderligere 3 senge. I henhold til oplysningerne vedr. etableringen af RCS vil der også kunne blive etableret 1 yderligere seng her. Der vil således relativt enkelt kunne etableres op til 4 senge yderligere ved behov.

**Tabel 1: Sengekapaciteten ved de højt specialiserede respirationscentre 2012**

	<b>2010</b>	<b>2012</b>
<b>RCØ</b>	11	14 (heraf 2 akutte)
<b>RCV</b>	7 *(heraf 2 oplærings- senge**)	8 (heraf 2 oplærings- senge**) (potentielt +3)
<b>RCS</b>	0	2 (potentielt +1)
<b>I alt</b>	18	24 (potentielt +4)

\* Heraf kun ca. 5 aktive senge

\*\*Ressourcetunge oplærings-senge dedikeret til hjælperop-læringsforløb for tracheostomerede kroniske respiratorbrugere

## 6 Udviklingen i antal henvisninger, aktivitet og kapacitet ved RCØ og RCV

Udviklingen i efterspørgsel, aktivitet og kapacitet på de to centre for de seneste år fremgår af nedenstående. Her beskrives alene forholdene omkring RCØ og RCV, idet RCS i Region Syddanmark aktuelt er i opstartsfase og ikke har aktivitet forud for 2012.

### 6.1 Antal henviste patienter

Efterspørgslen efter centrenes ydelser kan belyses ved udviklingen i antallet af henvisninger. Nedenfor er angivet antal patienter nyhenvist til indlæggelse ved hhv. RCØ og RCV de tre sidste år.

**Tabel 1 RCØ, henviste pr. måned og i gennemsnit for de tre seneste år**

År/måned	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.	Pr. md.	Total
2009	94	63	50	63	70	67	68	54	84	90	53	70	69	826
2010	88	60	102	75	65	81	66	68	48	68	96	92	76	909
2011	95	77	144	81	113	137	62	82	81	91	87	69	93	1119

**Tabel 2 RCV, henviste pr. måned og i gennemsnit for de tre seneste år**

År/måned	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.	Pr. md.	Total
2009	33	36	60	43	51	45	37	60	54	48	67	49	49	583
2010	31	41	68	45	52	58	45	51	62	61	64	48	52	626
2011	49	39	47	66	52	57	43	54	56	51	66	62	54	642

Det fremgår, at der i 2009 i gennemsnit blev henvist 69 patienter pr. måned til RCØ og 49 pr. måned til RCV. For 2010 er der henvist 76 patienter i gennemsnit pr. måned til RCØ svarende til en stigning på 10 % og 52 patienter i gennemsnit pr. måned til RCV, hvilket svarer til en stigning på 6 %.

I 2011 har RCØ modtaget i gennemsnit 93 henvisninger pr. måned svarende til en stigning på hele 22 % i forhold til året før. RCV udviser en væsentlig mindre stigning i gennemsnit af henvisninger pr. måned i 2011 svarende til 3 % i forhold til året før.

Totalt i absolutte tal har RCØ i løbet af de seneste to år skulle håndtere i alt 293 flere henviste og RCV 59 flere henviste end i 2009.

**Tabel 3 Det samlede antal nyhenviste til centrene**

	Antal	Vækst	Vækst i %
<b>2009</b>	1409	-	-
<b>2010</b>	1535	126	9 %
<b>2011</b>	1761	226	15 %

Det kan således konstateres, at der også de seneste år er foregået en kontinuerlig stigning i efterspørgslen af centrenes ydelser.

## 6.2 Aktivitet

Aktiviteten på centrene fremgår af nedenstående tabeller.

**Tabel 4a RCV - Antal indlæggelser og ambulante besøg 2009 – 2011**

År	Antal indlæggelser	Antal ambulante besøg
<b>2009</b>	987	1886
<b>2010</b>	1098	1533
<b>2011</b>	1054	1280

Antallet af ambulante besøg ved RCV viser et stort fald fra 2009 til 2011. Der er på RCV imidlertid i 2011 etableret et ekstra ambulansespor, hvilket har øget den ambulante kapacitet. Det fremgår således af oplysninger fra RCV, at man for så vidt angår aktiviteten i 2012, allerede i første halvår passerede 1000 ambulante besøg og i øvrigt 590 indlæggelser. Der er således leveret en yderligere betydelig aktivitetsøgning i forhold til ovennævnte tal i første halvår af 2012.

Der er endvidere i 2011 nyetableret hjemmerespiratorer med 16 hjælperoplæringsforløb samt gennemført et antal ugeforløb (9 patienter), hvor der er etableret hjemmerespiratorbehandling på basis af professionelle hjælpere fra vikarbureauer. De planlagte hjælperoplæringsforløb for 2012 udgør 22 forløb (kapacitet fuldt udnyttet = alle ledige tider booket).

**Tabel 4b RCØ - Antal indlæggelser og ambulante besøg 2009- 2011**

År	Antal indlæggelser	Antal ambulante besøg
<b>2009</b>	826	1347
<b>2010</b>	909	1534
<b>2011</b>	1119	1727

Antallet af ydelser på RCØ er øget betydeligt gennem de tre år og aktiviteten forventes yderligere at stige på baggrund af den fysiske samling i nyetablerede lokaler på Glostrup Hospital pr. 1. maj 2012 med gode ambulatorie- og hjælperuddannelsesfaciliteter.

**Tabel 5 Antal sengedage og belægningsprocent, RCV og RCØ\***

		2009	2010	2011
<b>RCV</b>	Antal sengedage	1599	1600	1612
	Belægningsprocent	96,6 %	95,4 %	93,8 %
<b>RCØ</b>	Antal sengedage	-	-	1800
	Belægningsprocent	-	-	90 %

\*Som følge af administrativ og fysisk flytning af RCØ fra Rigshospitalet til Glostrup Hospital samt sammenlægning med det tidligere IRP, Hans Knudsens Plads, har det ikke været muligt at fremskaffe valide data for belægningsprocenter for 2009 og 2010.

RCV har sammenlignet med 2011 i de første to måneder i 2012 øget sengedagsantallet med 45 % og den ambulante aktivitet med 31 %. Denne stigningstakt relativt til 2011 kan ikke forventes at fortsætte, idet RCV allerede i efteråret 2011 øgede fra 5 til 7 senge.

**Tabel 6 Antal brugere tilknyttet centrene 2010 og 2011**

Fordeling / Center	RCØ		RCV	
	2010	2011	2010	2011
I alt	1151	1426	1867	2074
Tracheostomerede respiratorbrugere	ca.170	180	ca. 160	ca. 160
Maskeventilerede	ca. 380	400	ca. 490	635
Søvnapnø (ambulant regi)	ca. 50*	60*	ca. 800	ca. 900
Antal hjælperhold	ca. 260	ca. 280	ca. 256	268

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

Arbejdsgruppen har i relation til vurdering af behovet for kapacitet indhentet oplysninger fra centrene vedr. såvel tilgang som afgang af patienter, der følges på centrene, for de seneste år.

**Tabel 7 Udviklingen i tilgang og afgang af patienter tilknyttet centrene**

Centre/patienter		2009		2010		2011	
		Non-invasiv	Invasiv	Non-invasiv	Invasiv	Non-invasiv	Invasiv
RCV	Tilgang	269	13	220	15	316	25
	Afgang	44	12	52	13	39	17
	Ændring	<b>225</b>	<b>1</b>	<b>168</b>	<b>2</b>	<b>277</b>	<b>8</b>
RCØ	Tilgang	302	33	382	31	435	29
	Afgang	112	8	121	10	180	9
	Ændring	<b>190</b>	<b>25</b>	<b>261</b>	<b>21</b>	<b>255</b>	<b>20</b>

\*Tabellen omfatter kun patienter sat i behandling og fulgt på centrene.

Det ses af tabel 7, at tilgangen også de seneste år generelt har oversteget afgang af patienter i behandling i centrenes regi. Der er således fortsat ubalance i relation til kapaciteten forårsaget af henvisningspresset.

## 6.3 Ventetider, herunder ventelister

### 6.3.1 Den respiratoriske problemstilling

Den respiratoriske problemstilling er som nævnt præget af stor heterogenitet, men kan i relation til hensigtsmæssig prioritering af ventelister og ventetider vurderes i følgende kategorier:

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

Tilstande som er præget af mindre grad af respirationsinsufficiens og uden progression kan medicinsk set tåle længere ventetid end fremskredne tilstande som evt. desuden er præget af progression. Det vil ofte være den tilgrundliggende sygdom/tilstand, som er bestemmende for disse forhold.

Det er en del af den højtspecialiserede funktion at vurdere dette bl.a. ud fra kendskab til de forskellige tilstande og sygdommes forløb og prognose. Endvidere i den forbindelse at planlægge passende intervaller for vurdering på respirationscentre, herunder hvornår det i givet fald efter informeret samtykke er relevant at iværksætte hjælp til vejrtrækningen, enten i form af maskeventilation, typisk noget af døgnet eller (ofte senere i forløbet) via tracheostomi og respiratorbehandling hele døgnet. De ventetider en patient medicinsk fagligt set kan tåle er således afhængig af tilstanden og kan variere fra dage (helt akut timer) til mange måneder.

Iværksættelse af permanent respirationsbehandling kan ikke uden videre sidestilles med andre typer behandling, idet respirationsbehandling kan iværksættes til forskelligt tidspunkt i sygdomsforløbet og denne form for behandling principielt varer resten af patientens liv. Patientens beslutning om såvel tilvalg som fravalg af behandlingstilbuddet og tidspunkter herfor i sygdomsforløbet er her væsentligt.

I mange tilfælde kan det kræve tid til at overveje beslutningen. Samtidig er det dog også sådan, at sociale, uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold for en del af patienterne med behov for respirationsbehandling må sættes ”i stå” i ventetiden på behandling, selvom ventetiden snævert medicinsk fagligt godt kan tåles.

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens Notat af 17. december 2010 kunne det konstateres, at der var behov for udvikling af en sammenlignelig, ensartet og meningsfuld ventelistestatistik for de to centre med henblik på bedre klarhed over venteliste-problemernes størrelse og karakter og dermed mulighed for løbende vurdering af behov og muligheder.

På denne baggrund har de to centre under arbejdsgruppeforløbet arbejdet med udvikling af deres ventelistestatistik og herunder med at gøre den løbende nødvendige faglige prioritering af de mest syge patienter mere synlig, systematisk og sammenlignelig på tværs af landet.

Aktuelt er det mellem centrene aftalt, at ventelisteopgørelserne foretages på baggrund af et visitationsskema (se Bilag 2). Skemaet anvendes til prioritering af indkomne henvisninger efter medicinsk trang således, at patienterne prioriteres fagligt svarende til følgende ventetider:

< 1 måned

<3 måneder

< 6 måneder

Specifik angivet tid

Kronologisk venteliste

På standby liste (patienter herfra indkaldes ved afbud eller af andre grunde opståede ledige tider).

Desuden kan det registreres hvilke af 4 formodede patientgrupper patienten tilhører.

Tabel 8a og b viser for RCV ventetiden fra henvisningsdato til booket tid, som nyhenviste patienter i en given periode har fået, samt fordelingen af patienter i forhold til ovennævnte medicinske prioritering af hastegrad og overholdelsen heraf.

### 6.3.2 Venteliste og ventetider for RCV og RCØ

#### RCV

Det oplyses, at stigningen i ventelistetiden synes at være knækket og der må forventes et begyndende fald. Aktuelt er den uprioriterede ventetid på indlæggelse dog 10,5 måneder. Det er derfor centerets faglige vurdering, at der fortsat er behov for kapacitetsudvidelse.

Prioriteringen ud fra medicinske trangskriterier og behovet for fremskyndede indlæggelser medfører, at hvis der ved visitationen og den efterfølgende booking ikke kan skaffes en tid inden for de fastlagte medicinske kriterier vurderes det om andre patienter kan udsættes. Statistisk set udsættes 1 patient for hver 4 -5 henviste til indlæggelse (jf. nedenstående tabel) ved RCV.



**Tabel 8a - Ventetid for nyhenviste ved RCV til indlæggelse i måneder i forhold til medicinsk prioritering. Ventetiden opgjort fra henvisningsdato til booket tid.**

<b>Januar-juli 2012</b>	<b>Ventetid for nyhenviste til indlæggelse i antal måneder</b>				
<b>N:277</b>	<b>Median</b>	<b>% af alle</b>	<b>Min.</b>	<b>85 % fraktil</b>	<b>Max*</b>
<b>Medicinsk prioritering</b>					
<b>Under 1 md.</b>	1,0	12,6 %	0,10	1,6	3,8
<b>Under 3 mdr.</b>	2,6	37,2 %	0,13	4,0	7,9
<b>Under 6 mdr.</b>	7,7	34,3 %	1,00	9,3	10,6
<b>Over 6 mdr.</b>	9,9	15,9 %	5,37	11,9	19,3
<b>Højt specialiserede patienter</b>	4,4	91,3 %	0,10	9,3	19,3
<b>Basispatienter</b>	6,5	8,7 %	0,57	9,6	12,5

\*Det skal bemærkes, at disse maksimale tider ikke afspejler reelle ventetider, men et fåtal af specielle tilfælde med særlige forhold.

Den samlede målopfyldelse i forhold til denne prioritering efter medicinsk trang fremgår af nedenstående tabel.

**Tabel 8b – Oversigt over prioritering for RCV**

<b>Januar – juli 2012</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>
<b>Medicinsk prioritering overholdt</b>	55,2 %	44,8 %
<b>Antal udsatte per nyhenvist:(2011: 0,20)</b>	0,25	

### RCØ

Det er oplyst, at den øgede kapacitet og aktivitet på RCØ har medført et en betydelig reduktion i ventetiderne.

Nedenstående opgørelser for RCØ er opbygget efter tilsvarende principper om medicinsk prioritering som tabel 8a vedr. RCV og vedrører nyhenviste patienter i opgørelser for to perioder af en måneds varighed forsommeren 2012.

Det fremgår heraf for så vidt angår disse to perioder i 2012, at nyhenviste patienter har kunnet få booket tider inden for tidsrammen for den medicinske prioritering, som således er blevet overholdt for alle patienter til indlæggelse i perioden.

Det fremgår endvidere, at der er betydelig forskel i antallet af måneder, der skal ventes i de to opgørelser, hvilket taler for, at sådanne opgørelser bør omfatte læn-

gere tidsperioder med henblik på at give et retvisende billede ved udjævning af tilfældige eller sæsonmæssige udsving.

**Tabel 9 – Opgørelse over nyhenviste ved RCØ til indlæggelse i antal måneder i forhold til medicinsk prioritering. Ventetiden opgjort fra henvisningsdato til booket tid.**

15. april-15. maj 2012	Ventetid for nyhenviste til indlæggelse i antal måneder				
N = ca. 65 (skønnet)	Median	% af alle	Min.	85 % fraktil	Max*
Under 1 md.	0,82	40 %	0,2	0,95	1,1
Under 3 mdr.	1,72	50 %	0,75	2,16	2,2
Under 6 mdr.	4,07	10 %	3,33	4,92	4,92

\*Det skal bemærkes, at disse maksimale tider ikke afspejler reelle ventetider, men et fåtal af specielle tilfælde med særlige forhold.

**Tabel 10 – Opgørelse over nyhenviste ved RCØ til indlæggelse i antal måneder i forhold til medicinsk prioritering. Ventetiden opgjort fra henvisningsdato til booket tid.**

12. juni-12. juli 2012	Ventetid for nyhenviste til indlæggelse i antal måneder				
N = ca. 46	Median	% af alle	Min.	85 % fraktil	Max*
Under 1 md.	0,66	36,95	0,13	0,85	0,95
Under 3 mdr.	1,07	54,35	0,26	1,26	2,72
Under 6 mdr.	0,66	8,70	0,43	1	1

\*Det skal bemærkes, at disse maksimale tider ikke afspejler reelle ventetider, men et fåtal af specielle tilfælde med særlige forhold.

### 6.3.3 Udvikling i ventelister og fremadrettet ventetid

Som i 2010 er der fortsat en markant forskel i størrelsen af ventelisten ved de to centre (se tabel 11).

RCV har oplyst, at der pr. 1. januar 2012 stod i alt 541 patienter på venteliste, heraf ventede 333 på indlæggelse og 208 til ambulant besøg (hovedsageligt patienter med søvnapnø). Pr. 1. juli 2012 ventede i alt 438 patienter heraf 258 på indlæggelse og 180 ambulante (hovedsageligt patienter med søvnapnø). Det vil sige, at med forbehold for nøjagtigheden af især tallene for 2010 ser det ud til, at der er sket en væsentlig reduktion i antallet af patienter på venteliste i perioden siden 2010 svarende til en reduktion på 40 % ved RCV. Der har således tilsyneladende været og er fortsat effekt af den forøgede og styrkede indsats, således som også tilkendegivet fra centeret.

For så vidt angår RCØ var antallet på venteliste pr. 1.januar 2010 74 patienter, nogenlunde ligeligt fordelt mellem hhv. venteliste til indlæggelse og ambulante. Pr. 1.januar 2012 var der ca. samme antal, men flere til indlæggelse og 1. juli 2012 viser en samlet mindre stigning i antallet på venteliste. Ventelisten for RCØ viser således ikke markante ændringer over tiden.

**Tabel 11 - Udvikling i antal patienter på venteliste**

	Pr. 1.12 2010	Pr. 1.1. 2012	Pr. 1.7 2012
<b>RCV</b>	735 (480/255*)	541 (333/208*)	438 (258/180*)
<b>RCØ</b>	74 (36/38)	72 (43/29)	87 (46/41)

\*første tal er antal på venteliste til indlæggelse, andet tal er antal på venteliste til ambulante besøg

Den fremadrettede forventede ventetid for forskellige patientgrupper oplyst fra centrene fremgår nedenfor.

**Tabel 12 - RCØ og RCV oplyst fremadrettet forventet ventetid**

Fremadrettet forventet ventetid		RCØ		RCV	
		2010	2012	2010	2012
<b>Hastende patienter</b>	<b>Invasiv respirator behandling</b>	6-11 uger	1-2 uger*	1-2 uger*	ca. 4 uger*
	<b>Non-invasiv/ CPAP fra diagnosticering</b>	4-10 uger	1-2 uger*	1-2 uger*	2-6 uger
	<b>Primær undersøgelse fra visitationstidspunkt</b>	4-10 uger	1-2 uger*	1-2 uger*	2-6 uger
<b>Elektive patienter</b>	<b>Primær undersøgelse, NIV og CPAP</b>	4 mdr.	3-4 mdr.	13,6 mdr.	53 uger
<b>Elektive patienter</b>	<b>Ambulatorium</b>	9 mdr.	7 mdr.	18 mdr.	-

\*Indlæggelser, forudsat evt. aflysning el. udsættelse af andre patienter.

#### 6.3.4 Opsummerende

Sammenfattende kan arbejdsgruppen konstatere, at antallet på venteliste ved RCV er væsentligt reduceret siden 2010, men at ventelisten stadig er meget lang. Antallet på venteliste ved RCØ er som i 2010 væsentligt mindre end RCV's, men tilnærmelsesvis uændret.

Endvidere kan arbejdsgruppen konstatere, at der fra centrene rapporteres om tegn på, at ventetiden aktuelt er faldende. Der er dog væsentlig forskel også på ventetiderne ved de to centre, med væsentligt længere ventetider for en række patientgrupper ved RCV end ved RCØ.

Arbejdsgruppen konstaterer endvidere, at der fortsat som i 2010, er en meget stor forskel mellem RCV og RCØ i det samlede antal patienter på venteliste.

Arbejdsgruppen har søgt at afklare i hvilket omfang dette skyldes reelle forskelle eller om det eventuelt også skyldes f. eks. forskellig registreringsmæssig praksis. Dette er fortsat ikke ganske klart.

Det vil derfor under alle omstændigheder være væsentligt, at centrene fortsætter udviklingen af en fælles ensartet meningsfuld registrering af ventelister og ventetider, hvilket bl.a. er etableret i forbindelse med udarbejdelsen af herværende rapport vedrørende venteliste-statistisk metode og praksis.

Der kan imidlertid også konstateres betydelige reelle forskelle mellem RCØ og RCV. I forhold til befolkningsunderlaget er der således en betydelig mindre sengekapacitet til rådighed ved RCV og i Vestdanmark samlet set.

Der er endvidere en forskel med hensyn til varetagelsen af gruppen af kompliceret søvnforstyrrelse, som på RCV varetages inden for respirationscenterets rammer, hvilket i mindre grad er tilfældet ved RCØ, hvorfor RCØ's venteliste ikke indeholder en stor del af denne patientgruppe.

Ventelisteopgørelsen (tabel 8a) viser, at RCV kun har en mindre andel, ca. 8 % (knap 25 patienter) som afventer indlæggelse og som er vurderet til at være basispatienter. Behandling af basispatienter forklarer således ikke venteliste- og kapacitetsproblemerne.

Ses ventelisteudviklingen over tid ved det enkelte center fremgår, at RCV har reduceret antallet af ventende med 40 % siden 2010, men RCV har stadig et stort antal på venteliste og lange ventetider, hvis betydning for patienterne søges imødegået ved medicinsk faglig prioritering af patienterne. Antallet på RCØ's venteliste er væsentligt mindre, men tilsyneladende konstant eller evt. let stigende, mens ventetiderne ved RCØ generelt ser ud til at være blevet kortere.

Samlet set er ventetiderne dog stadig for lange for større grupper af patienter, og som det fremgår, er der væsentlig flere patienter på som venter længe venteliste på RCV end på RCØ.

## 7 Organisatoriske overvejelser og krav

### 7.1 Nuværende tilrettelæggelse

Som tidligere omtalt er respirationscentrenes virksomhed fastsat som højt specialiserede funktioner i Sundhedsstyrelsens specialevejledning for anæstesiologi gældende fra 1.1. 2011 med følgende ordlyd: ”*Diagnostik og behandling og efterbehandling af kronisk respirationsinsufficiens svarende til Sundhedsstyrelsens vejledning om kronisk respirationsinsufficiens, 1990. Der bør her udarbejdes Vejledninger for øget samarbejde med regionsfunktioner efter etablering af respirator i hjemmet*”. Endvidere er også Odense Universitetshospital godkendt til at varetage funktionen i formaliseret samarbejde.

Det fremgår herudover, at patienter med para-tetraplegi og kronisk respirationsinsufficiens i henhold til Vejledning om para-tetraplegi kun kan varetages ved Respirationscenter Øst og Respirationscenter Vest.

Der henvises i specialevejledningen til den fortsat gældende ”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.”

Denne vejledning afgrænser og præciserer principperne for tilrettelæggelsen af de behandlingsopgaver, som er knyttet til den specielle gruppe af patienter med kronisk respirationsinsufficiens hovedsageligt begrundet i ekstrapulmonale forhold.

Vejledningen udgør fortsat grundlaget for tilrettelæggelsen af indsatsen for patienterne, herunder fordelingen af opgaver og ansvar mellem de højt specialiserede funktioner og lokale funktioner i sygehusvæsenet og mellem sygehusvæsen og kommuner.

Vedr. de decentrale funktioner fremgår følgende i denne vejledning:

*”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.*

Samt

*”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.”*

Centrenes opgaver og ansvar omfatter i henhold til vejledningen

- Vurdering og kontrol af graden af respirationsinsufficiens
- Tilrettelæggelse af behandlingsplaner og – metoder herunder *planlægning og vejledning* vedr. behandling på hovedsygehusniveau og i hjemmet.
- Opfølgning og kontrol af iværksat behandling i nødvendigt omfang

- Information, rådgivning og vejledning til patienter og pårørende, herunder bl.a. oplysning 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 patienter, praktiserende læge el. sygehusafdeling*
- Ordination af respiratorer og andet udstyr (behandlingsredskaber). Centrene skal kunne ordinere de for patienten nødvendige behandlingsredskaber
- *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

Vejledningen opererer med begrebet hovedsygehus for de højt specialiserede centres decentrale samarbejdspartner. Efter kommunalreformen, hvorefter der kun er fem regioner, er mulighederne for etablering af samarbejde med en bestemt intensiv afdeling, der kan fungere som Centerets umiddelbare samarbejdspartner på regionsniveau, blevet lettere.

Respirationscenter Vest har indgået samarbejdsaftaler med såvel Region Nordjylland som Region Syddanmark, ligesom Region Sjælland har aftaler med Region Hovedstaden.

Relevante elementer i samarbejdsaftalerne fremgår bl.a. af ovenstående. Centrene skal således yde den fornødne bistand til planlægning samt vejledning i relation til eventuel behandling på det regionale niveau.

I forbindelse med indgåelse af samarbejdsaftaler kan følgende relevante punkter indgå

- Retningslinjer for visitation til centrene jævnfør de tidligere beskrevne henvisningskriterier.
- Centrene oplyser om ventetider på centrene til hhv. diagnostisk udredning, etablering af respiratorhjælp i eget hjem, oplæring af hjælperhold mv.
- Centrene oplyser om udgående kontrol i hjemmet
- Centrenes ansvar for rådgivning af regionale sygehusafdelinger ved behov for indlæggelse for anden sygdom – elektivt som akut. Samt de regionale afdelingers ansvar for at søge rådgivningen.
- Centrenes bistand til iværksættelse af behandling ved akut opstået respirationsinsufficiens, herunder mulighederne for rådgivning ved behov for akut indlæggelse.

De to regioner uden højt specialiseret respirationscenter (Region Nordjylland og Region Sjælland) bør udpege en intensiv afdeling med mindst niveau 2, som vil kunne fungere som centrenes regionale samarbejdspartner f.eks. ved behov for indlæggelse i ventetid til udredning, eventuel bistand vedr. midlertidige faglærte hjælperhold og ved behov for akut indlæggelse mv.

Centrene skal yde bistand til iværksættelse af behandling ved akut opstået respirationsinsufficiens. Det indebærer, at der bør foreligge klare aftaler og instrukser omhandlende bl.a. kontaktelefonnumre og lign.

Den regionale intensiv/ anæstesiologiske afdeling skal ved behov, kunne yde umiddelbar teknisk support til hjemmet vedr. apparatur mv. og centrene bistår den relevante intensive /anæstesiologiske afdeling med oplysninger og koordinering vedr. teknisk udstyr og tilsyn af apparatur.

Et væsentligt element i de tværregionale samarbejdsaftaler vil være regelmæssige f.eks. årlige statusmøder med evaluering af samarbejdet og eventuelle behov for justeringer.

## 7.2 Diagnostisk og behandling af grundsygdommen og anden sygdom herunder akut sygdom hos patientgruppen

### 7.2.1 Respirationscenterets samarbejde med specialfunktion med ansvar for behandling af grundsygdommen

Som beskrevet tidligere har hovedparten af patienterne på grund af deres tilgrundliggende sygdomme, som typisk er multiorgansygdomme, ud over kontakten med respirationscenteret også kontakt med andre specialfunktioner og andre sygehusafdelinger vedr. deres sygdomsforløb. Det kan f.eks. dreje sig om indledende diagnostik, behandling, regelmæssig kontrol, indlæggelse mv. af forskellig årsag herunder planlagte og evt. akutte kirurgiske indgreb.

Der skal her sikres det relevante og koordinerede samarbejde mellem disse enheder og respirationscentre vedr. såvel planlagte som akutte problemstillinger. I relation til nogle grundsygdomme foreligger der allerede aftalt og fungerende samarbejde med andre højtspecialiserede funktioner. I andre tilfælde, typisk hvor en fælles patient er særligt sjældent forekommende, foregår dette ad hoc.

Respirationscenterets samarbejde med afdelinger med specialfunktion vedr. grundsygdommen bør regelmæssigt vurderes og evt. drøftes med henblik på sikring af effektiv kommunikation, klar opgavefordeling, relevant viderevisitation mv. i relation til det samlede sygdomsforløb.

### 7.2.2 Principper for diagnostik og behandling af anden sygdom hos patientgruppen

Respirationspatienter vil udover tilstande og problemer, der er følger af deres vejrtrækningsbesvær og grundsygdom, endvidere i et livsforløb, ligesom andre, opleve at blive ramt af forskellige sygdomme med deraf følgende behandlingsbehov både medicinske og kirurgiske og akut og elektivt.

Meget ofte vil sådanne situationer, også i relation til normalt banale sygdomme, kunne indebære særlige udfordringer og stille særlige krav om viden og kompetencer, ressourcer, særlig indretning mv., bl.a. på grund af patienternes fysiske handicap og deres sårbare vejrtrækningsfunktion.

Lige såvel som særligt komplicerede tilfælde af i øvrigt hyppige og almindelige sygdomme medfører indplacering på højere specialiseringsniveau i specialeplan-

lægningen, gælder det omvendt også, at i øvrigt almindelige og hyppige sygdomme hos særligt sjældne, komplicerede eller ressourcetunge patienter kan medføre behov for håndtering på højere specialiseringsniveau, uanset om dette specifikt er omtalt i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger.

Det ligger endvidere helt overordnet generelt og principielt tilkendegivet i specialeplanlægningen, at i sådanne situationer vil kvalitetsovervejelser veje tungere end nærhed.

### 7.2.3 Modtagelse af de kroniske respirationsinsufficienspatienter uden for centrene

Ideelt ville det helt overordnet set være hensigtsmæssigt, hvis alle patientens forskellige behov kunne imødekommes på ét sted, hvilket naturligvis især gør sig gældende i forhold til de mest komplekse og sværest syge og handicappede patienter. Dette kan imidlertid ikke altid lade sig gøre inden for den eksisterende sygehusstruktur.

Arbejdsgruppen har til belysning af denne udfordring fra Region Sjælland og Region Syddanmark fået en oversigt over indlæggelser på regionens egne afdelinger af respirationspatienter tilknyttet hhv. RCØ og RCV.

Det kan i henhold hertil konstateres, at 310 borgere i Region Sjælland i 2011 havde haft kontakt til RCØ enten ambulant eller ved indlæggelse, heraf havde 178 kun haft ambulant kontakt og 57 kun stationær indlæggelse. Disse 310 borgere (unikke cpr.nr.) havde herudover i 2011 i alt haft 501 indlæggelser og 1786 forbrugte sengedage på sygehuse i Region Sjælland fordelt over et meget stort antal aktionsdiagnoser og afdelinger, herunder hhv. akut afdeling, kirurgiske, medicinske og pædiatriske afdelinger.

Det er ud fra disse oplysninger ikke muligt at vurdere om en andel af indlæggelserne er led i et forløb vedr. grundsygdommen, eller indlæggelser forud for tilknytning og behandling i respirationscenterets regi, eller om det drejer sig om andre mere tilfældige sygdomme og skader. Det er karakteristisk, at antallet af sengedage for mange af indlæggelserne kun er en dag. 133 af indlæggelserne er akutte (heraf 32 for respirationsproblemer) og 2/3 er medicinske eller pædiatriske indlæggelser.

Region Syddanmark har alene belyst forekomsten af akutindlæggelser i regionen. I alt 340 patienter har i 2011 været indlagt på RCV, og disse patienter havde i alt hhv. 38 akutte indlæggelser i 2010 og 47 akutte indlæggelser i 2011 ved sygehuse i Region Syddanmark. Disse indlæggelser er hovedsageligt på intern medicinsk, neurologisk og pædiatrisk afdeling, som også tegner sig for hovedparten af sengedagene. Det skal i den forbindelse bemærkes, at Region Syddanmark har specialfunktioner for en række af de pågældende patienter.

Det er ud fra disse tal alene muligt at konkludere, at disse patienter er en gruppe tunge patienter, der som venteligt har et betydeligt behov for sygehusydelse fordelt over et bredt spektrum af specialer, dog med hovedvægt, som forventeligt, inden for specialer som intern medicin: neurologi og pædiatri.

Antallet af indlæggelser viser, at det er vigtigt med koordination og samarbejde mellem regionsniveauet og de højtspecialiserede centre, samt at der generelt bør foreligge klare visitationskriterier og i øvrigt eventuelt individuelle aftaler for patienter, der er i respirationsbehandling ved centrene.



Det har ikke været muligt at analysere, om disse patienter har modtaget diagnostik og behandling af relevant og (tilstrækkelig) høj kvalitet. Det er imidlertid således, at spredningen over sygehuse, afdelinger og specialer tilsyneladende er så stor, at muligheden for at opnå rutine og erfaring med de særlige udfordringer forbundet med behandling af disse patienter generelt vil være meget lille både på hovedfunktionsniveau og på regionsfunktionsniveau.

Det er således væsentligt, at der udvises den fornødne fleksibilitet og villighed til i de påkommende relevante og konkrete tilfælde at viderevisitere patienten til indlæggelse på et sygehus, der har mulighed for på en gang at håndtere patientens aktuelle problematik tillige med de grundliggende øvrige sygdomsproblemer, patientens fysiske handicap samt de respiratoriske udfordringer.

I tilfælde af akut opstået respirationsinsufficiens hos en patient som f.eks. er på venteliste til et respirationscenter, og som ikke har frabedt sig behandling, skal der, med mindre andre forhold taler imod dette, påbegyndes hjælp til vejtrækningen, som det er tilfældet hos enhver anden person med akut opstået vejtrækningsbesvær. Som udgangspunkt er dette en opgave for den stedlige akutte intensivfunktion, i meget tidskritiske situationer dog det nærmeste sygehus.

### 7.3 Krav til sygehuse, der modtager patienter der er i behandling for kronisk respirationsinsufficiens

Indlæggelse af patienter i behandling for kronisk respirationsinsufficiens bør foregå på sygehuse, der har mulighed for at håndtere patientens aktuelle problematik tillige med patientens øvrige sygdomsproblemer, fysiske handicap og de respiratoriske udfordringer. I tvivlstilfælde vurderes patienten i samråd med et af respirationscentrene og en højtspecialiseret afdeling med speciale inden for den aktuelle problemstilling

Sygehuse som akut/subakut modtager patienter, der behandles i eget hjem for kronisk respirationsinsufficiens bør råde over kompetencer såvel inden for anæstesi som for intensiv medicin, og der bør skelnes både mellem forskellige akutte tilstande og mellem forskellige tilgrundliggende patologier hos de kroniske respiratorbrugere. Som overordnet bestræbelse bør kun få sygehuse og afdelinger modtage disse patienter. Der henvises for så vidt angår denne særlige sårbare gruppe af børn i øvrigt til de krav, som fremgår af specialevejledningerne for anæstesiologi og pædiatri vedr. minimumskravene i relation til børn.

Ved både elektive og akutte indlæggelser bør patienterne således samles på få sygehuse med tilstrækkeligt multidisciplinært specialiseringsniveau med henblik på, at de relevante enheder kan erhverve erfaringer, hvad angår det enkelte speciales kompetence vedrørende disse sjældne tilstande og kompetence i forhold til at udføre et veltrænet og velfungerende teamarbejde med andre involverede specialer/afdelinger, herunder respirationscentrene.

På denne baggrund anbefaler arbejdsgruppen:

- I. Følgende patienter tilknyttet et center for kronisk respirationsinsufficiens indlægges altid på sygehus med højt specialiseret funktion i anæstesi og intensivfunktion niveau 3, som tillige har specialfunktion på

området for den aktuelle problematik (f.eks. abdominal kirurgi, kardiologi) og om muligt specialfunktion for grundsygdommen samt respirationscenter eller samarbejde med respirationscenter.

- Patienter med betydende habituel organdysfunktion
- Patienter med særlige svært tilgængelige luftveje (f.eks. ankylotisk kæbeled eller misdannelser)
- Patienter med behov for større kirurgi (herunder f.eks. større frakturer, abdominal katastrofe, multitraumer) og patienter med komplicerede medicinske problemstillinger.

*samt*

- Børn  
Med mindre det drejer sig om børn i stabil tilstand, vurderet uden betydende risiko for problemer med vejrtrækning, kredsløb eller anden organfunktion og/eller visse ikke-invasive undersøgelser og mindre kirurgiske indgreb i lokalanalgesi. I tvivlstilfælde vurderes patienten i samråd med respirationscenter og højt specialiseret afdeling med speciale inden for den aktuelle problemstilling.

II. Patienter tilknyttet respirationscentrene falder ind under kategorien *svær komorbiditet* på grundlag af deres grundsygdom og sårbare vejrtrækningsfunktion. Anæstesi til patienter med *svær komorbiditet* er i specialevejledningen fastsat som regionsfunktion. Regionsfunktion i anæstesiologi fordrer intensivafsnit på niveau 2 eller 3. Patienter tilknyttet respirationscentrene skal således ved indlæggelse som minimum indlægges på et sygehus med regionsfunktion i anæstesi til patienter med svær komorbiditet og som i øvrigt kan varetage den aktuelle problematik. Dette gælder:

- Ved mindre og mellemstor kirurgi (frakturer, appendicit mv.)
- Ved ukomplicerede mindre medicinske lidelser

III. Sygehuse med hovedfunktionsniveau (i anæstesi) kan eventuelt varetage akut respirationsinsufficiens i meget tidskriske situationer og bør ellers som udgangspunkt ikke varetage indlæggelser af patienter tilknyttet centrene for kronisk respirationsinsufficiens.

## 7.4 Vagtfunktion ved respirationscentrene

På baggrund af de umiddelbart foregående afsnit og med henblik på en styrkelse af kvaliteten af bl.a. den akutte indsats foreslår arbejdsgruppen, at der ved centrene indføres en fælles tværgående og landsdækkende vagtfunktion med telefonrådgivning på speciallægeniveau uden for normal dagarbejdstid\_således, at der vil være mulighed for drøftelse med en speciallæge fra et respirationscenter 24 timer ugens 7 dage, helligdage og weekend inklusive.

Der vil altså være tale om en telefonrådgivningsordning – dvs. uden fremmødeforpligtelse - for respirationscentrenes speciallæger i forbindelse med akut syg-

dom/problem hos patienter, som er tilknyttet eller har potentiel fremtidig tilknytning til respirationscentrene.

Kontakt til vagthavende respirationscenterlæge skal gå via respirationscentrene, som enten kontakter den vagthavende speciallæge eller udleverer kontaktoplysninger.

Akutte henvendelser skal således i første omgang rettes til personalet på det relevante respirationscenters sengeafsnit, hvor der skal forefindes et vagtskema med oplysning om telefonnummer til vagthavende læge.

Rådgivningen foreslås varetaget på skift af speciallægerne med ansættelse i respirationscentrene. Rådgivningen omfatter lægefagligt personale på hospitaler samt vagtlæger.

Alle henvendelser journalføres og notater udveksles mellem respirationscentrene efterfølgende hverdag.

En forudsætning for kvalitet i rådgivningen vil være, at den vagthavende læge har mulighed for at få journaloplysninger fra det relevante center.

Udbredelse af kendskab til en sådan ordning bør ske til landets intensivafdelinger og de 14 tværfaglige ALS-teams, samt evt. tillige til landets akutmodtagelser. Endvidere skal der gives oplysning om ordningen på respirationscentrenes hjemmesider.

Formålet med denne ordning er på en faglig og ressourcemæssig effektiv måde at sikre den i vejledningen omtalte bistand til det decentrale niveau/regionale niveau vedr. behandling, herunder ved behov for akut behandling. En konkret og relevant ekspertrådgivning vedr. den enkelte respirationspatient kan medvirke til at reducere risikoen for u hensigtsmæssige indlæggelsesforløb, understøtte hensigtsmæssig og korrekt behandling og dermed forebygge eller mindske risikoen for svære og langvarige komplikationer og undgåelige funktionstab.

I relation hertil og generelt med henblik på at øge respirationsbrugernes tryghed forsyner centrene de tilknyttede patienter med et oplysnings- og kontaktkort indeholdende oplysning om, at pågældende person pga. særlige vejrtrækningsproblemer er tilknyttet et højtspecialiseret respirationscenter som patient og endvidere kontaktoplysninger vedr. centeret.

## 8 Hjælperhold i forbindelse med hjemmebehandling

### 8.1 Baggrund for hjælperordningen

De første hjælpeordninger opstod i kølvandet på den store polioepidemi i 1952, hvor det skete for første gang, at mennesker overlevede en polioepidemi, selv om de havde mistet evne til at trække vejret ved egen kraft.

25-30 personer blev permanente respiratorbrugere og måtte have hjælp i alle døgnets timer, i første omgang fra aktive ventilatører, senere i form af overvågning, hvor hjælperen både passede respiratoren og udførte praktiske opgaver i hjemmet, ledsagelse, pleje osv.

Da de første hjælpeordninger i deres nuværende form opstod i Århus i midten af 1970'erne, blev målgruppen blandt andet afgrænset ud fra, om de pågældende i deres behov for hjælp kunne sammenlignes med respiratorbrugerne fra polioepidemien.

### 8.2 Ansvarsforhold for hjælperhold og oplæring heraf

Fordelingen af opgaver og ansvar vedr. etablering og drift af respiratorbehandling i eget hjem med hjælperhold fremgår bl.a. af Sundhedsstyrelsens specialevejledning for anæstesiologi, Sundhedsstyrelsens Vejledning nr. 15875 af 19.12.1990 vedr. patienter med kronisk respirationsinsufficiens, social- og sundhedslovgivningen samt Sundhedsstyrelsens regler for autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp.

I henhold til Specialevejledning for anæstesiologi samt Vejledningen af 1990 er behandling af kronisk respirationsinsufficiens for patientgruppen højt specialiseret sygehusfunktion, der også kan foregå i patientens eget hjem.

Respirationsbehandling er ifølge Sundhedsstyrelsen lægeforbeholdt virksomhed, som kan delegeres til en medhjælp. Uanset respirationshjælperens ansættelsesforhold er det de ansvarlige læger på respirationscentrene, der har det overordnede sundhedsfaglige ansvar for den respirationsbehandling der gives i eget hjem, idet respirationshjælperen behandler patienten på delegation fra det ansvarlige respirationscenters læger.

Oplæring af nyetablerede hjælperhold kan kun ske på et respirationscenter

Respirationscentret har pligt til at udvælge, instruere og føre tilsyn med respirationshjælperne. I den forbindelse har de ansvarlige læger på respirationscentrene et ansvar for at sikre, at de personer, som udøver respirationsbehandlingen i hjemmet, har de kvalifikationer, der er nødvendige for at udføre opgaven. Det betyder bl.a., at de ansvarlige læger på respirationscenteret kan vurdere, at en person ikke er egnet til at varetage respirationsbehandlingen.

Sundhedsstyrelsen har skriftligt i 2009 samt ved møder med centrene i 2010 præciseret, at det følger af vejledningen om brug af medhjælp, at det er respirationscen-

trenes ansvar at sikre, at hjælperne har de fornødne kvalifikationer, idet disse arbejder på delegation fra centrene.

Før patienten udskrives til hjemmet er det vigtigt, at forholdene er betryggende. Det kan forlange tilstedeværelse døgnet rundt af personale som er uddannet til varetagelse af såvel 1) respiratorbehandlingen, og 2) hjælp til øvrigt.

Når en patient derfor indlægges elektivt med henblik på etablering af respiratorbehandling, vil et hjælpeteam 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 oplæringen varierer, men et typisk hjælperoplæringsforløb tager ca. 4 uger.

Det er vurderet, at der både skal være hjælpere og plejepersonale til stede under hele indlæggelsesforløbet med oplæring. Erfaringen viser, at hjælperne udvikles i forskelligt tempo, og at der ofte er behov for udskiftninger af hjælpere undervejs, som så skal have et mere intensivt oplæringsforløb i slutningen af perioden. ALS-oplæringsforløb er et af de mest komplicerede forløb for respirationscentre, idet disse patienter ofte har betydelige kommunikationsproblemer, som komplicerer hjælperoplæring.

Uddannelse af sygeplejersker, der kan varetage hjælperoplæring, foretages i dag ved mesterlære og kun ved ansættelse på de højt specialiserede respirationscentre, hvor der er etableret en struktureret oplæring via kompetencekort samt systematisk uddannelsesmappe.

Som det fremgår, 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 i orden. Dette sikres i tilknytning til de to centre typisk på en af to følgende måder:

- Elektiv indlæggelse planlagt uger til måneder i forvejen med henblik på struktureret oplæring af ufaglærte/lægfolk eller faglærte, afhængig af kompleksitet, 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. I RCV's tilfælde tages der 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 med henblik på, at sikre at alt er i orden. For RCØ's vedkommende har hjælperbureauerne fire uger til at ansætte såvel faglærte som ufaglærte hjælpere.

- Afhængig af patologien og graden af progression vil 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 være længere (eksempelvis indretning af hjem, plads på centret mm.).

Patienternes hjemkommuner bør kontaktes så tidligt i forløbet som muligt med henblik på at koordinere respirationshjælpen og den kommunale hjælp til personlig pleje m.v.

Patienternes hjemkommuner varetager bl.a. tildeling af BPA- ordninger og kombinationen af de to ordninger varetages som oftest af kommunen. Sagsbehandlingen kan være tidskrævende og evt. kompliceret ligesom borgerens udvælgelse af hjælper kan tage tid. Specielt mindre kommuner kan generelt have begrænset erfaring med processen vedrørende etablering af sådanne ordninger for respirationspatienter med hjælperhold. I vedlagte bilag 4 beskrives som et eksempel denne proces for Odense Kommune.

Samarbejdet mellem centrene/regionerne og kommunerne omkring ordningerne er væsentligt, og arbejdsgruppen bemærker, at dette ofte og i en lang årrække har været velfungerende. Støtte og erfaringsudveksling mellem regioner, respirationscentre og kommuner er i den sammenhæng væsentlig.

Efter respiratorbrugeren er udskrevet til eget hjem foregår supplerende af hjælperholdet, når en hjælper rejser, typisk ved lokal annoncering eller via rekruttering fra hjælperbureau. Oplæringen af den nye hjælper foregår dels ved sidemandsoplæring, dvs. ved hjælp af de allerede ansatte hjælpere og dels ved respirationscenteret.

Denne oplæring har tidligere kun i begrænset omfang været kvalitetssikret. Begge centre arbejder nu løbende og fremadrettet på at kvalitetssikre også denne oplæring. Dette vil på sigt også komme til at omfatte allerede eksisterende hjælperhold, men opgaven er volumenmæssigt meget stor og vil tage tid. Det vil kræve uddannelse af betydeligt mere personale ved centrene til at forestå oplæring og uddannelsen af hjælperne.

RCØ og RCV har samlet set cirka 500 hjemmerespiratorordninger med hjælperhold og det skønnes, at der i alt foretages cirka 1.500-2.000 nyansættelser pr. år.

I flere af disse ordninger er der komplekse sociale problemstillinger, som respirationscentre inddrages i, da de påvirker respirationsbehandlingen, herunder overvågningen.

På baggrund af centrenes behandlings-, rådgivnings- og tilsynsansvar har RCØ og RCV valgt følgende tiltag for hjælperordningen:

RCØ	RCV
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Undervisning i invasiv hjemmerespirator-behandling: 1-dags teoretisk undervisning af hjælpere oplært ”bed-side” af hjælpere i hjemmet. Deltagelse i denne undervisning er et krav, for at de selvstændigt må varetage ansvar og behandling, herunder overvågning af hjemmerespiratorbrugeren. Der afholdes teoretisk undervisning hver uge.</li> <li>• Undervisning i NIV- behandling: 2-timers teoretisk undervisning af hjælpere oplært ”bed-side” af hjælpere i hjemmet. Deltagelse i denne undervisning er et krav for selvstændigt varetagelse af respirationsbehandling af hjemmerespiratorbrugeren. Der afholdes teoretisk undervisning hver 2. uge.</li> <li>• RCØ har i 2011 udviklet et kompetencekompendium til oplæring af hjælpere til nyetablerede hjemmerespiratorordninger med henblik på et styringsredskab i planlægningen af den kliniske uddannelse. Evaluering af dette koncept via spørgeskemaer viser stor brugertilfredshed.</li> <li>• Der foretages tilsyn med behandling og overvågning ved at patienten indkaldes til samtale. Typisk sker indkaldelser på baggrund af informationer om uregelmæssigheder vedr. behandlingen.</li> <li>• En udgående tilsynsfunktion, hvor alle patienter løbende vil modtage hjemmebesøg er indeholdt i budget 2012 og er iværksat pr. 1. august 2012.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• På alle hjemmerespiratorordninger uddannes af RCV en koordinerende hjælper til varetagelsen af ”bed-side” oplæring af nyansatte hjælpere i hjemmet jf. RCVs uddannelsesprogram. Den koordinerende hjælper varetager opgaver vedrørende fremsendelse af logbogsinformationer, uddannelsesprotokoller og papirer til godkendelse i RCV inden nye hjælpere må tage selvstændige vagter.</li> <li>• Alle nyansatte hjælpere skal godkendes af RCV inden de selvstændigt må varetage ansvar og behandling, herunder overvågning af hjemmerespiratorbrugeren.</li> <li>• Alle koordinerende hjælpere uddannes på RCV, og efterfølgende tilbyder RCV ved behov teoretisk undervisning af hjælperhold og koordinerende hjælpere.</li> <li>• RCV tilbyder teoretisk undervisning af vikarhold mhp. at sikre vikarernes kompetencer og kvalifikationer.</li> <li>• Der føres logbog og utilsigtede hændelser rapporteres til RCV. RCV indkalder patienten ved behov for opfølgning på disse hændelser og i øvrigt ved informationer om uregelmæssigheder vedr. behandlingen.</li> </ul>

En detaljeret beskrivelse af RCØ's hjælperuddannelsesprogram er vedlagt som bilag 5.

Der arbejdes således ved begge respirationscentre med opgaven kontinuerligt at kvalitetssikre hjælpernes viden og funktion i hjemmene. Denne opgave er på baggrund af det store antal hjælperhold, og herunder udskiftning i disse, tiltagende stor og ressourcekrævende, og varetages, som det fremgår, for nuværende ikke helt ensartet på de to centre.

Begge centre foretager tilsyn med hjælperholdene herunder, hvorvidt behandling og overvågning i patientens hjem foregår efter centrets retningslinjer og herunder, at Sundhedsstyrelsens krav og præciseringer overholdes.

### 8.3 Kvalitetsstandarder og indikatorer for hjælperordninger

Til brug for arbejdet i arbejdsgruppen har RCV og RCØ i fællesskab udarbejdet et notat om kvalitetsindikatorer for hjælperordninger: "Kvalitetsstandarder og indikatorer for hjælperuddannelse og hjælperordninger ved hjemmerespirator:

*For at vurdere kvaliteten af henholdsvis hjælperuddannelserne og hjælperordningerne ved hjemmerespiratorpatienter vurderes det relevant at overvåge og vurdere:*

- *Hjælperuddannelsen*
  - *Hjælperuddannelsen foretaget på respirationscentrene*
  - *Hjælperuddannelsen foretaget i hjemmet*
- *Hjælperordningerne mere generelt, herunder stabilitet i hjælpergruppen, utilsigtede hændelser mv.*

*Kvalitetsindikatorerne udarbejdes så det dels bliver muligt at vurdere kvaliteten af hjælperordningerne og hjælperuddannelserne på det enkelte respirationscenter, dels at det bliver muligt at sammenligne hjælperuddannelser og hjælperordninger og på den måde skabe forbedringer og udvikling for begge respirationscentre.*

*Til vurdering af hjælperuddannelsen bør indikatorerne indeholde en vurdering af hjælpernes kompetencer jf. respirationscentrenes kompetencevurderingsmetode/-evaluering.*

*For vurdering af hjælperordningerne bør indikatorerne ydermere indeholde indberetninger af bl.a. utilsigtede hændelser ud fra de obligatoriske logbøger, vagtlængde og flow af hjælpere på de enkelte hold mv..*

*Det er essentielt at respirationscentrene imellem får udarbejdet fælles standarder og indikatorer og der bør afsættes tid til udarbejdelse af disse. Et sådan fælles grundlag til kvalitetssikring er et omfattende projekt.*

En lille undergruppe vedr. hjælperuddannelsen har udarbejdet forslag til fælles indikatorer og standarder for kvalitet for hjælperordningen. (Se bilag 6). Man har i øvrigt i forbindelse med dette arbejde gennemgået centrenes omfattende undervisningsmateriale, kompetencekort, instrukser mv. og konstateret at indholdet og kravene er meget overensstemmende selvom den konkrete organisation indebærer mindre forskelle. Yderligere samarbejde herom bør indgå i centrenes fremtidige aktiviteter med henblik på sikring af ensartet høj kvalitet af ydelserne på landsplan.



## 8.4 Brugersynspunkter vedr. hjælperordning og kvalitet

Fra brugerside i arbejdsgruppen i relation til kvalitetsindikatorer for hjælperhold fremhæves dels betydningen af, at specifikke indikatorer fremgår af logbogen og dels betydningen af brugerens aktive rolle og behovet for smidig tilrettelæggelse således, at respiratorbrugeren har mulighed for at leve et så fyldestgørende og tilfredsstillende liv som overhovedet muligt.

Brugerorganisationerne fremfører, at ”Et hjælperhold skal fungere smidigt og effektivt både i dagligdagen og under ophold uden for hjemmet, således at det skaber livskvalitet for brugeren.

Det kræver bl.a. godt samarbejde mellem brugeren og hjælperne og mellem alle hjælperne indbyrdes, og vagtplanlægning og vilje til afløsning ved sygdom og andre forfaldsgrunde. Brugeren skal om muligt fungere som daglig leder støttet heri af hjælperne, og tonen mellem bruger og hjælper skal være præget af respekt og empati fra begge sider. En ordentlig dækkende arbejdsbeskrivelse er en god hjælp. Vagtmøder skal afholdes med passende mellemrum og resultere i en vagtplan, som aftales konkret i hvert tilfælde, men en plan der rækker et kvartal frem er ofte passende og måske længere, når det drejer sig om at aftale sommerferie eller rejser og frihed ved højtider m.v.”

## 8.5 Generel kvalitetsudvikling på området, herunder muligheden for erfaringsopsamling i kliniske kvalitetsdatabaser, forskning m.v.

Den betydelige vækst på området foranlediget af de gode og overbevisende resultater, der medfører bedre og længere overlevelse for patienterne, har som beskrevet også medført udfordringer og problemstillinger, der er svære at løse.

I relation til arbejdsgruppens arbejde har manglen på let tilgængelige, sammenlignelige relevante data været markant synlig, selvom der siden 2010 er foregået betydelig udvikling og fremskridt. Det er i denne sammenhæng dog karakteristisk, at der kun har været få ressourcer til at udvikle fælles indikatorer og løbende opføre data.

Aktuelt har centrene i forbindelse med arbejdsgruppens arbejde ved store anstrengelser fremskaffet data, der kan belyse udviklingen. Dette er bl.a. foregået ved manuel journalgennemgang og lign. Skal der i fremtiden etableres et validt grundlag for fremtidige beslutninger og systematisk kvalitetssikring og overvågning vil etablering af kliniske databaser, standarder mv. skulle udvikles såvel som vedligeholdes. Det er væsentligt, at centrenes samarbejde herom tilgodeses og øges med henblik på, at der bliver tale om nationale sammenlignelige data og at de markante gode resultater af indsatsen på området fremstår synlige og målbare.

## 9 Konklusioner og anbefalinger

I 1990 etableredes to landsdelscentre for kronisk respirationsinsufficiens hhv. respirationscenter Øst ved Rigshospitalet og Respirationscenter Vest ved Århus Universitetshospital i henhold til en vejledning fra Sundhedsstyrelsen vedrørende visitation og sygehusbehandling af patienter med kronisk respirationsinsufficiens, som følge af neuromuskulære lidelser, thoraxdeformiteter m.m. Denne vejledning er stadig gældende, og de to respirationscentre varetager i henhold til Sundhedsstyrelsens specialevejledning af 1. januar 2011 fortsat den højt specialiserede sygehusfunktion. Supplerende hertil har Odense Universitetshospital på baggrund af behovet for øget kapacitet fået godkendelse til at opstarte en respirationscenterfunktion under supervision fra et af de eksisterende højt specialiserede centre.

I Sundhedsstyrelsens rapport af 17. december 2010 konstaterede styrelsen, at der gennem årene siden 1990 var sket en volumenmæssig meget stor udvidelse af patientgruppen, hvilket bl.a. skyldtes at flere patienter pga. behandlingen overlever længere samtidig med, at de opnår en bedre livskvalitet. Det har betydet at flere patienter inden for målgrupperne tilbydes respiratorbehandling, hvilket gennem en årække havde medført et øget efterspørgselspres, lange ventetider og deraf følgende behov for udvidelse af kapaciteten på området.

Efterfølgende anmodede Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse Sundhedsstyrelsen om at nedsætte en bredt sammensat arbejdsgruppe med henblik på at se på kapaciteten og behovet i et langsigtet perspektiv.

### 9.1 Afgrænsning af patientpopulationen

Den højt specialiserede funktion vedrører en patientgruppe, som er karakteriseret ved at være ramt af kronisk respirationsinsufficiens (vejrtrækningsbesvær), oftest betinget af ekstrapulmonale årsager, som medfører behov for specialvurdering og –behandling, ikke sjældent med benyttelse af respirationsterapi.

Det vil ofte dreje sig om patienter, som udover de respiratoriske problemer har svære fysiske handicap. Flertallet af patienterne opholder sig i eget hjem, men er afhængige af hjælp fra pårørende og/eller fremmed hjælp. Endvidere vil patienterne ofte have betydelige vanskeligheder med at klare sig under indlæggelse på en sygehusafdeling på grund af svære handicaps, idet en almindelig sygehusafdeling ikke er forsynet med de fornødne hjælpemidler og kompetencer mv.

Patientgruppen udgør en meget heterogen gruppe hovedparten med en tilgrundliggende lidelse fra det neurologiske område f.eks. muskelsvindsygdomme. Grundsygdommen kan typisk ikke helbredes, men mange følger kan afhjælpes eller lindres. Vejrtrækningsproblemet er således typisk ikke en isoleret problemstilling. Hovedparten af sygdommene er sjældne og komplekse og derfor i sig selv indplaceret som specialfunktioner i sygehusvæsenet. Typisk forudsætter behandlingen koordineret samarbejde mellem forskellige specialfunktioner i sygehusvæsenet.

Gruppen omfatter såvel børn som voksne, nogle motorisk og/eller kognitivt helt selvforvaltende, andre har brug for hjælp til alt og er f.eks. afhængige af kørestol, er tracheostomerede med brug for tilkobling til respirator døgnet rundt under tæt overvågning mv.. Nogle lider af hastigt progredierende sygdomme, der medfører

død inden for en kort årrække, medens andre har helt stationære tilstande og foreløbigt har overlevet 40 år eller længere med respiratorbehandling i hjemmet.

Der er igennem en længere årrække løbende sket en kraftig vækst i antallet af patienter tilknyttet den højt specialiserede sygehusfunktion for kronisk respirationsinsufficiens. Ved etablering af ordningen i 1990 vurderedes patientgruppen at udgøre ca. 200, heraf 50 respiratorpatienter. I 2011 var der i alt tilknyttet 3.500 patienter til respirationscentrene, heraf over 500 med hjemmerespiratorordning med hjælperhold. Patientgruppen holder sig dog fortsat generelt inden for den afgrænsning der foreligger i specialevejledningen og Vejledningen fra 1990.

Såfremt det i de kommende år skulle vise sig, at nye store grupper af patienter vil have behov for respirationsbehandling, vil disse ikke uden videre skulle indplaces under denne højt specialiserede funktion.

Indtil videre er det således kun ganske særlige specielle tilfælde af KOL, der tilbydes diagnostik og behandling ved centrene og centrenes behandlingsmodaliteter. En eventuel fremtidig evidens for respiratorbehandling af KOL-patienter, med deraf følgende helt andet patientunderlag såvel med hensyn til sygdomsproblematik som antal, vil således kræve andre og fornyede organisatoriske overvejelser formentlig med udgangspunkt i det lungemedicinske speciale.

Den overordnede afgrænsning af målgruppen fremgår af Sundhedsstyrelsens Vejledning fra 1990 og denne afgrænsning bør fastholdes og videreføres.

## 9.2 Kapacitet og aktivitet

I rapport af 17. december 2010 vurderede Sundhedsstyrelsen, at der var et klart behov for en udvidelse af respirationscentrenes kapacitet, idet der var en betydelig ubalance mellem efterspørgsel og kapacitet.

Kapitel 6 beskriver udviklingen siden 2010 talmæssigt. Det fremgår bl.a. at henvisningerne til centrene de seneste to år er steget med ca. 25 %. Samtidig er antallet af indlæggelser i perioden 2009 – 2011 steget ved begge centre. For så vidt angår de ambulante ydelser er aktiviteten faldet på RCV og steget på RCØ i samme periode. Med udvidelsen af den ambulante kapacitet på centrene er den ambulante aktivitet dog steget i 2012.

Antallet af patienter tilknyttet de to respirationscentre er også steget. Det fremgår endvidere, at tilgangen også de seneste år generelt har oversteget afgang af patienter i behandling i centrenes regi, og der er således tilsyneladende fortsat en ubalance mellem efterspørgsel og kapacitet.

Centrene har i relation hertil udarbejdet fælles kriterier for henvisning med henblik på, at kun relevante patienter henvises og for at opnå klare og kvalitetsmæssigt bedre henvisninger til brug for centrenes planlægning af behandlingsindsats og visitation af patienterne.

Den store vækst i antallet af patienter gennem en lang årrække, uden at der er foretaget en løbende kapacitetstilpasning har medført lange ventelister og ventetider. Dette betyder, at centrene løbende prioriterer de mest syge og medicinsk fagligt trængende patienter først. Det betyder samtidig at en række andre patienter, der kan tåle at vente får længere ventetider. Som led i arbejdsgruppens arbejde har centrene

udarbejdet er registreringsværktøj for denne prioritering således, at denne og de deraf følgende ventetider fremover kan blive registreret synligt, ens og målbart.

Det fremgår af de foreliggende tal for udviklingen i ventetider og ventelister, at der fortsat er betydelige ventelister og lange ventetider, selvom der er gjort visse fremskridt siden 2010.

I 2010 oplyste Region Hovedstaden og Region Midtjylland til Sundhedsstyrelsen at der var planlagt udvidelse fra hhv. 11 aktive senge til 14 senge ved RCØ og fra 7(heraf 5 produktive) senge til 8 senge ved RCV dvs., at der i alt ville være 22 sengepladser til rådighed mod de daværende ca.18 sengepladser. Endvidere oplystes, at der var yderligere mulighed for at udvide til i alt 11 senge ved RCV når centeret i 2011 flyttede til nybyggede lokaler på Skejby Sygehus

I kapitel 5 gengives respirationscentrenes oplysninger vedr. den aktuelle status og situation på det enkelte center herunder vedr. kapacitets- og aktivitetsudbygningen siden 2010. Arbejdsgruppen kan konstatere, at Region Hovedstaden og Region Midtjylland har gennemført de i 2010 oplyste planer for udbygning, hvilket har betydet øget aktivitet.

Tillige med opstart af respirationscenteraktivitet ved Odense Universitetshospital betyder dette, at der nu i alt rådes over 24 senge mod daværende oplyst 18 senge. Endvidere fremgår det, at der er foretaget udvidelse af bemanningen og ambulatorievirksomheden, ligesom både RCØ og RCV er flyttet til nye lokaler med bedre faciliteter, udstyr mv. Det konstateres endvidere på baggrund af de foreliggende oplysninger, at det vil være relativt enkelt for regionerne yderligere at udbygge kapaciteten i Vestdanmark, hvor sengekapaciteten er lavest.

Ser man på udviklingen over tid for det enkelte center fremgår, at antallet af patienter på RCV's venteliste siden 2010 er reduceret med knap 40 %. Antallet på RCØ's venteliste er derimod steget lidt, hvorimod det ser ud som om, at ventetiderne er blevet kortere.

Der er som i 2010 en bemærkelsesværdig markant forskel i antallet af patienter på venteliste ved hhv. RCØ og RCV. Arbejdsgruppen har søgt at afklare om dette skyldes forskellig registreringsmæssig praksis og/eller reelle forskelle vedr. patientgrupper eller tilrettelæggelse mv. Dette er fortsat noget uklart.

Der kan imidlertid konstateres en betydelig reel forskel i kapaciteten i forhold til befolkningsunderlaget mellem Øst- og Vestdanmark, hvilket må antages at have væsentlig betydning for forskellene i ventelistens størrelse.

Sengekapaciteten ved RCV pr. mio. indbyggere i Vestdanmark er således kun omkring det halve af den nu etablerede kapacitet ved RCØ.

Den fulde effekt af omlægningerne og de foretagne kapacitetsudvidelser herunder etablering af en ny funktion ved Odense Universitetshospital med opstart i 2012, nyetablering og styrkelse af RCØ på Glostrup Hospital og RCV på Skejby Sygehus kendes ikke endnu. Der tilkendegives aktuelt samstemmende forsommeren 2012 fra centrene tegn på reduktion af ventetider og ventelister.

Alligevel må det konkluderes, at der alene på baggrund af de foreliggende lange ventetider tilsyneladende vil være behov for en vis yderligere kapacitets- og aktivitetsudvidelse.

### 9.3 Fremtidigt behov

Estimering af det fremtidige behov for kapacitet til behandling af kronisk respirationsinsufficiens for målgruppen omfatter: En samlet vurdering af udviklingen i incidens og prævalens inden for de patientgrupper, der er omfattet af den højtspecialiserede funktion, samt endvidere en vurdering af, hvor mange af disse, der vil have behov for respirationsterapi, hvor mange der forventes at tage imod tilbuddet og hvor længe de i givet fald vil være i behandlingen.

Patienterne vil i øvrigt ofte starte med non-invasiv respirationsterapi, hvor nogle patienter senere overgår til invasiv respirationsterapi.

Arbejdsgruppen har søgt at belyse disse spørgsmål på forskellig måde bl.a. ved at vurdere udviklingen i patientgrupperne og den hidtidige udvikling på centrene.

Arbejdsgruppen har vurderet udviklingen i forekomsten i de enkelte sygdomsgrupper og dermed af størrelsesordenen og udviklingen i den samlede patientgruppe med behov for diagnostik og behandling. Der er ikke tegn på fald i forekomsten blandt de kendte patientgrupper, når bortses fra poliopatienterne, hvor antallet inden for en 20 årig periode vil gå mod nul.

Arbejdsgruppen konstaterer herefter, at der må forventes et tilsvarende eller noget øget behov for respirationsterapi i det mindste for en årrække frem og dermed en fortsat noget øget efterspørgsel i forhold til det nuværende niveau, i de fleste tilfælde pga. forbedret og længere overlevelse. Der må således også forventes en vis gradvis fortsat stigning i antallet af respiratorbrugere i eget hjem, herunder også med respirationsterapi med ikke-invasive metoder.

Hertil må der forventes en vis øget tilgang af enkelte nye patientgrupper, som ligger inden for målgruppeafgrænsningen med behov for højt specialiseret behandling på baggrund af ekstrapulmonale forhold, især patienter med fedmerelateret svært vejrtrækningsbesvær (Obesity Hypoventilation Syndrom, Pickwick-syndrom) og kompleks søvnapnø. Det findes relevant og hensigtsmæssigt, at disse grupper fortsat fastholdes som en delmængde af patientgruppen tilknyttet den højtspecialiserede funktion.

En valid og effektiv overvågning af venteliste- og ventetidsudviklingen vil være et helt nødvendigt redskab for vurdering af behovet for udvidelse af kapaciteten i de kommende år.

Aktuelt prioriterer centrene de mest syge patienter først, hvilket imidlertid medfører længere ventetider for mindre trængende patienter.

På kortere sigt skønner arbejdsgruppen, at der vil være behov for en vis udvidelse af såvel kapacitet som aktivitet for at opnå balance og kortere ventetider. Centrenes funktion og størrelse er imidlertid således, at selv mindre kapacitetsforøgelser kan have stor effekt.

Der foreligger tilsyneladende relativt lettilgængelige muligheder for udvidelse f.eks. med yderligere ca. 4 senge ved RCV og RCS (henholdsvis ca. 3 og 1 seng(-e)), som det formentlig vil være relevant for regionerne at realisere, såfremt statusopgørelserne for effekten af de igangværende kapacitetsudvidelser ved udgangen af 2012 ikke har vist væsentlige reduktioner af ventetiderne. Herved vil forskellen i kapacitet i forhold til befolkningsunderlag endvidere blive udjævnet.

På længere sigt må der forventes et gradvist stigende behov væsentligst begrundet i patienternes længere overlevelse. Der ses på nuværende tidspunkt, evt. bortset fra gruppen af OHS- patienter, derimod ikke tegn på nogen ny eller eksplosiv udvidelse af behovet indenfor målgruppeafgrænsningen.

## 9.4 Styrket samarbejde og klar opgavefordeling

Samarbejdet mellem centrene bl.a. med henblik på fælles nationale retningslinjer, indikationer, standarder mv. samt med hensyn til forskning og udvikling generelt bør styrkes.

Også det nærmere og skriftligt aftalte samarbejde med relevante regionale samarbejdspartnere med udgangspunkt i gældende vejledning bør styrkes og løbende evalueres under hensyn til sikring af kvalitet i patientbehandlingen.

Dette gælder bl.a. i relation til kvalitet i behandling af anden sygdom hos patientgruppen samt vedr. akutfunktioner for patientgruppen. Forslag om etablering af en landsdækkende rådgivende telefonvagt på specialelægeniveau ved centrene skal ses som et element heri.

Arbejdsgruppen finder med udgangspunkt i de overordnede principper for specialeplanlægningen, at indlæggelse af patienter i behandling for kronisk respirationsinsufficiens bør foregå på sygehuse, der har mulighed for at håndtere patientens aktuelle problematik tillige med patientens øvrige sygdomsproblemer, fysiske handicap og de respiratoriske udfordringer.

Lige såvel som særligt komplicerede tilfælde af i øvrigt hyppige og almindelige sygdomme medfører indplacering på højere specialiseringsniveau i specialeplanlægningen, gælder det omvendt også, at i øvrigt almindelige og hyppige sygdomme hos særligt sjældne, komplicerede eller ressourcetunge patienter kan medføre behov for håndtering på højere specialiseringsniveau uanset om dette specifikt er omtalt i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger.

Det ligger helt overordnet generelt og principielt tilkendegivet i specialeplanlægningen, at i sådanne situationer vil kvalitetsovervejelser veje tungere end nærhed.

Arbejdsgruppen har på dette grundlag fremsat konkrete anbefalinger vedr. visitation af patientgruppen i relation til indlæggelse med udgangspunkt i patientens sårbarhed og krav til det modtagende sygehus' funktionsniveau.

Der ligger eventuelt et potentiale i udvikling af teknologi blandt andet anvendelse af telemedicin til kommunikation med patienter og deres hjælpere i hjemmet. Ligeledes kan der eventuelt være et potentiale i øget samarbejde om teknologi og apparatur mellem centrene. Arbejdsgruppen har af tidsmæssige grunde imidlertid ikke haft mulighed for at gå nærmere ind i dette.

## 9.5 Tilstrækkelig bemanning med kvalificeret personale på centrene og i hjælperordningerne

Der skal på centrene 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 et højt kvalificeret personale med specifik erfaring på området og i øvrigt en høj personalemæssig og apparatmæssig bestyknings i relation til disse sengepladser.

Der skal endvidere være 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.

Dette indebærer en stor såvel faglig som logistisk udfordring for centrene. I den forbindelse skal centrene være bemandede med uddannet og kvalificeret personale, som ikke blot selv kan varetage opgaverne, men som tillige kan undervise og instruere hjælperholdene.

Ordninger med en styrket ”udgående funktion” anses af arbejdsgruppen for væsentlige og hensigtsmæssige. Dette kan være en sygeplejerske eller et team fra respirationscentret med den opgave at sikre, at hjemmebehandlingen lever op til fælles standarder, rutiner, uddannelse m.m.

Den unikke ordning med højt specialiseret sygehusbehandling i eget hjem, som har vist sig at have så positiv effekt på patienternes livskvalitet og overlevelse, bør fastholdes og kvalitetsmæssigt styrkes. Tilrettelæggelse som muliggør livskvalitet og udfoldelsesmuligheder for respiratorbrugere bør som hidtil tilgodeses.

Med henblik på sikring af kvaliteten af hjælperuddannelsen har en undergruppe udarbejdet forslag til en fælles standard for kvalitetssikring af uddannelse og funktion af hjælperhold.

Rapporten redegør i øvrigt for ansvarsforholdene i forbindelse med respirationsbehandling ved hjælpere i hjemmet, herunder præciseres, at behandlingen ved hjælpere i eget hjem er en fortsættelse af den højt specialiserede sygehusbehandling. Det er således de ansvarlige læger på centrene, der har det sundhedsfaglige ansvar for behandlingen, som er lægeforbeholdt virksomhed, som lægerne kan delegerer til hjælpere. Dette ansvar omfatter udvælgelse, uddannelse, instruktion og tilsyn med hjælpere. Lægerne skal også sikre at hjælpere har de fornødne kvalifikationer, samt endvidere vurdere omfanget af patientens behov for timer med respirationsbehandling.

Arbejdet som respirationshjælper i patientens eget hjem kan som udgangspunkt være krævende og evt. belastende fysisk, psykisk og arbejdstidmæssigt. Det må således forventes, at der altid vil være en vis udskiftning i relation til hjælperholdene. Øget sikkerhed, tryghed og kompetence via styrkelse af hjælperuddannelsen må antages udover at sikre kvaliteten, også at modvirke eventuel risiko for udbrændthed og usikkerhed med deraf følgende afgang. Herved vil udfordringen med håndtering af udskiftning i hjælperkorpset evt. kunne reduceres.



Samarbejdet mellem sygehusvæsen/regionerne og kommunerne omkring hjælperordningerne er væsentligt og arbejdsgruppen bemærker, at dette ofte og i en lang årrække har været velfungerende. Støtte og erfaringsudveksling mellem regioner, respirationscentre og kommuner med udgangspunkt i kvalitet og sammenhæng er væsentligt.

## 9.6 Dokumentation, kvalitetssikring, forskning og udvikling

Skal der i fremtiden etableres et validt grundlag for fremtidige beslutninger og systematisk kvalitetssikring og overvågning vil forskning og udvikling skulle tilgodeses, herunder vil systematisk dokumentation, etablering af kliniske databaser, standarder mv. skulle udvikles såvel som vedligeholdes. Det er væsentligt, at centrenes samarbejde herom tilgodeses og øges med henblik på, at der bliver tale om nationale sammenlignelige data og således at de markante gode resultater af indsatsen på området fremstår synlige og målbare.

Afsluttende skal arbejdsgruppen bemærke, at den betydelige vækst på området foranlediget af de gode og overbevisende resultater, der medfører bedre livskvalitet og længere overlevelse for patienterne også har medført udfordringer og problemstillinger, der umiddelbart kan forekomme svære at løse.

I forbindelse hermed, og også i relation til arbejdsgruppens anbefalinger, er det vigtigt at fastholde den tilgrundliggende positive baggrund for udfordringerne

## 9.7 Arbejdsgruppens anbefalinger

På baggrund af ovenstående anbefales følgende:

### Anbefalinger for tilrettelæggelse og samarbejde

- Specialevejledningen samt Sundhedsstyrelsens vejledning vedr. kronisk respirationsinsufficiens fra 1990 fastholdes som grundlag for den fremtidige tilrettelæggelse. Vejledningen anbefales alene at blive teknisk opdateret.
- Den overordnede afgrænsning af patientgruppen anbefales fastholdt.
- De tre centre bør samarbejde mere intensivt, herunder formulere fælles, ensartet begrebsverden, definitioner, behandlingsindikationer, indikatorer, standarder mv.
- Centrene bør herunder endvidere i fælleskab udvikle ensartede og fælles opgørelsesmetoder for ventetider- og ventelister bl.a. med henblik på effektiv løbende monitorering af udviklingen på området.
- Centrene bør formidle de udarbejdede fælles henvisningskriterier til relevante parter i sygehusvæsen mv. Der bør evt. foreligge en fælles klinisk retningslinje herom.



- Centrene bør overveje om visitation, og planlægning af undersøgelses- og behandlingsforløb varetaget af speciallæger ved centrene, samt etablering af behandlingen i eget hjem, kan effektiviseres uden tab af kvalitet – f.eks. ved en for-ambulatoriefunktion eller på anden måde.
- Der bør foretages opfølgning vedr. patienter, der udebliver fra aftalt undersøgelse eller behandling.
- Regioner, der har et respirationscenter bør i relation til bl.a. specialeplanlægningen følge og sikre fokus på varetagelsen af den højt specialiserede funktion på det i specialeplanen forudsatte kvalitetsniveau og under hensyn til beskrivelsen af centrenes opgaver i vejledning af 1990.
- Regionerne bør i fællesskab sikre, at samarbejdsaftaler vedligeholdes og adresserer de relevante problemstillinger i overensstemmelse med bl.a. specialeplanlægningens grundlæggende principper, gældende vejledninger og herunder denne rapportes anbefalinger vedr. indlæggelse af respirationspatienter.
- Der bør stiles mod velfungerende og klart aftalt samarbejde med få relevante regionale sygehusafdelinger i relation til akutproblemer generelt og evt. specifikt for den enkelte patient, herunder kan overvejes evt. at etablere individuelle aftaler om særlige enkeltpatienter ved behov.
- Der bør foreligge samarbejdsaftaler med regioner og sygehuse vedr. eventuel respiratorbehandling i ventetid på etablering og oplæring af hjælperhold.
- Rapportens anbefalinger om samling af indlæggelser for anden sygdom på få steder på regionsfunktionsniveau eller højt specialiseret niveau, hvor relevante kompetencer forefindes, bl.a. i relation til krav til intensiv funktionsniveau, bør fremgå af Sundhedsstyrelsens specialevejledning for anæstesiologi.
- Med henblik på styrkelse af kvaliteten anbefales etablering af en landsdækkende fælles rådgivende telefonvagtordning ved speciallæger fra centrene.
- Centrene bør forsyne patienterne med et oplysnings- og kontaktkort
- Forsøg med telemedicinsk kommunikation vil være relevant at overveje
- Samarbejde mellem centrene og andre involverede parter vedr. apparatur mv. vil evt. med fordel kunne overvejes.
- På sigt bør udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer for de større patientgrupper i samarbejde med øvrige relevante specialfunktioner overvejes.

#### Anbefalinger specifikt for kvalitetsudvikling af hjælperholdene

- Udvikling af samarbejdet mellem centrene om styrkelse af hjælperuddannelsen - herunder vedr. fælles kvalitetsmål for uddannelsen og standarder for den løbende kvalitetssikring bør fortsættes og styrkes.
- Det enkelte center bør opstille en plan for opkvalificering og uddannelse af den pukkel af hjælpere, som endnu ikke har fået en grundlæggende oplæring ved centrene og i relation hertil uddannelse af personale til at forestå hjælperoplæringen.
- Arbejdet med udvikling af undervisningsprogrammer til og krav til uddannelse af nytilkommende hjælpere i relation til bl.a. den store og løbende udskiftning, der foregår i hjælperholdene, bør fortsættes og styrkes.
- Centrene og evt. kommuner og hjælperbureauer bør overveje muligheder og tiltag bl.a. med henblik på at formindske den store og løbende udskiftning i hjælperholdene.
- Der bør sikres løbende vedligeholdelse og udvikling af hjælpernes kvalifikationer.
- Undervisningsmaterialer, kompetencekort, logbøger, instrukser, mv. bør løbende udvikles, vedligeholdes og evalueres.
- Der bør som led i kvalitetssikringen systematisk foretages audit ved utilsigtede hændelser samt særligt vanskelige forløb.
- Der bør fokuseres på øgede udgående og opfølgende aktiviteter ved besøg og tilsyn fra centrene i hjemmene.

#### Anbefalinger for dokumentation, forskning og udvikling

- Der bør sikres mulighed for forsknings- og udviklingssamarbejde mellem centrene. Herunder vil det være centralt med bedre dokumentation, etablering af indikatorer, standarder og klinisk kvalitetsdatabase.

# Bilagsfortegnelse

**Bilag 1: Grundsygdomme hos patientgruppen**

**Bilag 2: Henvisningskriterier for respirationscentrene**

**Bilag 3: Visitationsskema for respirationscentrene**

**Bilag 4: Aftale om Odense Kommunes BPA-ordning**

**Bilag 5: RCØ's hjælperuddannelsesprogram**

**Bilag 6: Kvalitetsindikatorer for hjælperhold**

## Bilag 1: Grundsygdomme hos patientgruppen

Nedenfor beskrives kort en række af de grundsygdomme patienter med kronisk respirationsinsufficiens lider af, herunder forekomsten i form af antal nye tilfælde årligt (incidensen) og størrelsen af den samlede patientgruppe (prævalensen) med den pågældende diagnose, samt den forventede udvikling i forekomsten og behovet for respirationsterapi.

### **Amyotrofisk Lateral Sclerose - ALS:**

*Incidens: ca. 130 tilfælde årligt. Prævalens ca. 400.*

Såvel incidens som prævalens af patienter med ALS og behov for hjælp til vejrtrækningen må forventes at være uændret eventuelt let stigende i den udstrækning en større andel end i dag vælger langvarig hjælp til vejrtrækningen.

Gennemsnitsalderen ved debut er ca. 60 år, men med variation. ALS er en neurologisk sygdom, der angriber de nerveceller i rygmarg og hjerne, som med viljens hjælp styrer musklernes bevægelser. Der findes forskellige underformer. Sygdommen er progredierende fra små diskrete og uspecifikke symptomer til efterhånden total lammelse. Sanserne er intakte. Sygdommen vil typisk medføre død indenfor en kortere årrække.

Patienterne vil have behov for bistand, pleje og hjælpemidler i stigende omfang efterhånden som flere og flere muskler påvirkes af sygdommen. Når respirationsmuskulaturen svækkes vil patienten skulle tage stilling til tilbud om respirationsbehandling. Aktuelt tager en del af patienterne imod dette tilbud, hvorved der opnås en vis forlænget overlevelse. Der kan eventuelt forventes en mindre øgning i antallet af ALS patienter, der vil få tilbudt respirationsbehandling og som eventuelt vil modtage tilbuddet.

### **Duchennes muskeldystrofi:**

*Incidens: ca. 7 nye tilfælde årligt. Prævalens: ca. 170.*

Incidensen og prævalensen af tilfælde som efterspørger respirationsterapi forventes uændret. Prævalensen forventes at stige svagt i en årrække frem.

Duchennes muskeldystrofi er en arvelig sygdom som kun rammer drenge. De første tegn på sygdommen viser sig i 2-4 årsalderen ved muskelsvækkelse i mave og hoftemuskler. Sygdommen er jævnt fremadskridende med en tiltagende svækkelse af alle kroppens muskler. Omkring 8-12 årsalderen er svækkelsen så udbredt, at der er behov for kørestol og efterhånden vil patienten være afhængig af hjælp til de fleste daglige funktioner. Omkring 15-20 årsalderen medfører den nedsatte vejrtrækningsevne behov for respirator til understøttelse af vejrtrækningsfunktionen.

Anvendelse af respirator er en væsentlig årsag til længere overlevelse og mulighed for aktivt voksenliv. Aktuelt tilbydes og accepteres respiratorbehandling til praktisk taget alle.

### **Spinal Muskelatrofi II (SMAII):**

*Incidens: 2 nye tilfælde årligt. Prævalens ca. 90.*

Er en genetisk betinget sygdom i rygmargens nerveceller. Incidens og efterspørgsel af respirationsterapi forventes uændret. Prævalensen af begge forhold forventes at stige svarende til incidensen en årrække frem.

Spinal muskeltrofik inddeles i tre typer efter hvornår symptomerne viser sig.

1. Ved type I har barnet symptomer før 6 måneder og dør oftest i løbet af et par år, afhængig af intensitet af vejrtrækningshjælp.
2. Ved type II får barnet symptomer mellem 5- 12 måneder og typisk diagnosen inden det 2. leveår. Barnet kommer til at sidde selvstændigt, men ikke til at gå eller stå uden hjælp, men kan i øvrigt få normal livslængde.
3. Type III er mildere viser sig lidt senere og barnet kommer til at gå.

Sygdommen viser sig ved slaphed og svækkelse af musklerne. I takt med alderen bliver en række fysiske funktioner vanskeligere, f.eks. at skifte stilling, vende sig om natten mv., der kan udvikles skæv ryg, som må behandles med korset el. evt. stivgørende operation. De svage kropsmuskler medfører nedsat hostekraft, nedsat luftmængde og øget risiko for lungebetændelse. Nogle vil have behov for supplerende af vejrtrækning.

### **Kongenit Myopati:**

*Incidens: 2- 3, Prævalens formentlig ca.150.*

Incidensen forventes uændret, og prævalensen vil stige svarende til incidensen en årrække frem. Formentlig vil op til ca. 20 % af gruppen efterspørge respirationsterapi, men gruppen er meget heterogen og estimeret behæftet med betydelig usikkerhed.

Navnet er en fællesbetegnelse for en gruppe af muskelsvindsygdomme med fælles træk, men også stor variation. Det drejer sig om arvelige sygdomme, der viser sig i løbet af barndommen. Der kan hos nogle blive vanskeligheder med fysiske funktioner.

### **Limb- Girdle muskeldystrofi:**

*Incidens: ca. 5 nye tilfælde årligt. Prævalens ca. 200.*

Prævalensen vil i en årrække frem stige svarende til incidensen. Formentlig vil 1/2- 2/3 af gruppen efterspørge respirationsterapi.

Der er tale om en fremadskridende arvelig sygdom i musklerne, hvor skulder og hoftemusklernes rammes først. Der er flere forskellige typer og graden af kraftnedsættelse og fremadskridning af sygdommen varierer. Nogle vil allerede fra barndommen have behov for kørestol. De fleste vil efter en årrække med sygdommen have behov for hjælp f.eks. med hensyn til personlig pleje mv. Patienten får ofte på et tidspunkt besvær med vejrtrækning og hyppige lungeinfektioner og slimproblemer.

### **Dystrofia Myotonica:**

*Incidens: 15. Prævalens: 500.*

Incidensen forventes uændret. Prævalensen forventes at stige moderat, og andelen af gruppen som efterspørger respirationsterapi forventes også at stige moderat, om end der hos en del af disse patienter er store complianceproblemer.

Sygdommen er en arvelig fremadskridende multisystems sygdom, som bl.a. viser sig ved svaghed i musklerne på forskellige tidspunkter i livsforløbet. Barnet og den voksne kan have behov for hjælp og støtte, f.eks. hjælpemidler mv. Ved nedsat

vejrtrækning og symptomer på iltmangel kan vejrtrækningen f.eks. støttes af en natrespirator.

### **Polio - Post-polio:**

*Incidens: 0, prævalens ca. 50 tilknyttet respirationscentre.*

Da der ikke er nytilkomne tilfælde må antallet på sigt inden for de næste 20 år forventes at falde mod nul. Det skønnes, at der er ca. 7000 personer, der har haft akut paralytisk polio.

Op til 1955 hvor der indførtes vaccination mod polio, var polio en almindelig og frygtet infektionssygdom, som optrådte i epidemier i Danmark med års mellemrum. Sidste kendte nyopståede tilfælde i Danmark forekom i 1976 og et importeret tilfælde i 1983. I 1980-erne oplevede patienter med større eller mindre permanente handicap efter polio en uventet og langsomt fremadskridende svækkelse af muskelstyrken benævnt post-polio syndrom. Post-polio syndrom indtræder 25 til 45 år efter akut polio hos op til 80 – 90 % af alle polioramte med større eller mindre tab af muskelkraft og ny respirationsinsufficiens, især for en risikogruppe som i den akutte fase lå i respirator. Det må forventes at op mod 400 polioramte kan få behov for vurdering og evt. behandling herfor.

### **Rygmarvsskadede:**

*Der skønnes at være en incidens på ca. 130 nye tilfælde årligt og i alt en prævalens på op mod 3000 para-og tetraplegikere.*

Kun en mindre gruppe af disse har behov for respirationsterapi. De høje tetraplegikere (dvs. hvor respirationsmusklerne er lammede) udgør således kun ca. 5 % af den samlede gruppe. Høje tetraplegikere vil som udgangspunkt allerede i relation til den indtrådte lammelse være lagt i respirator.

Der må de kommende år forventes en svag stigning i antallet af para- og tetraplegikere, der får behov for respirationsbehandling. Generelt er ca. 60 % af tilfældene sygdomsbetingede, medens ca. 40 % er forårsaget af traumatiske skader. En stigende andel af disse skyldes faldulykker hos ældre, og gennemsnitsalderen for skader er nu over 50 år. Disse patienter har i større omfang brug for respirationsbehandling. Hertil kommer, at mange der har fået para-tetraplegi som yngre nu lever længere og efterhånden får behov for respirationsbehandling bl.a. fordi de tetraplegikere, som har kunnet trække vejret alene med diaphragma (mellemgulvmusklen) efterhånden vil opleve udtrætning og dermed få behov for respirationsbehandling og dels fordi paraplegikerne har en større forekomst af kompliceret søvnapnø og også får vanskeligheder med vejrtrækningen. Ofte vil der her være tale om non-invasiv behandling.

### **Obesity hypoventilation syndrom (OHS, Pickwick syndrom):**

*Incidens og prævalens har ikke kunnet estimeres.*

Adipositasrelateret hypodynamisk respirationsinsufficiens (Pickwick-syndrom) og patienter med Cheyne-stokes vejrtrækning (ofte patienter med hjertesvigt). Størstedelen af patienterne har også komponenter af obstruktiv søvnapnø (OSAS – kvælningsnorken) og forsnavring af luftvejene under søvn. Patienterne vil ofte have mange natlige tilfælde af fald i iltmætningen i blodet, som er kædet sammen med udvikling af åreforkalkning, blodpropper i hjertet og tidlig hjertedød.

I relation til væksten i forekomsten af fedme må der forventes en stigning i denne gruppe.

#### **Syndrombørn, medfødte misdannelser:**

*Den samlede incidens ligger skønsvist på ca. 10-20 om året og prævalensen samlet set på mellem 70 -100.*

Der er tale om sjældne arvelige eller medfødte sygdomme bl.a. kranio-faciale misdannelser med øget respiratorisk modstand f.eks. Apert syndrom, samt trachealstenoser (kanylebørn) mv. hvor de anatomiske forhold medfører vejrtrækningsvanskeligheder. Andre såkaldte syndrombørn er karakteriseret ved muskulær hypotoni og andre igen ved umodne lunger. Hertil kommer endvidere helt sjældne tilstande. Behovet for respirationsterapi anses for at være stabilt.

#### **Kongenit central hypoventilation (Syndrome Ondine):**

*Incidens skønsvist 1-2. Prævalensen 15 -20.*

Incidensen forventes uændret, prævalensen forventes at stige svarende til incidensen en årrække frem. Ondines syndrom er en sjælden medfødt fejlfunktion i det centrale nervesystem med central udløst hypoventilation. Syndromet er forårsaget af en kromosommutation, der bevirker at vejrtrækningen stopper eller bliver meget mangelfuld under søvn. Det er vigtigt at respirationsbehandling herunder overvågning af alle patienter iværksættes hurtigt af hensyn til overlevelse og forebyggelse af hjerneskade pga. iltmangel. Behandlingen er livslang.

#### **Andre tilstande typisk med få patienter tilknyttet respirationscentre i veksellende antal over tid:**

##### **CIDP (Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathi):**

*Incidens 1-2. Prævalens under 5.*

Tilstanden er karakteriseret ved kronisk svigtende nervefunktion (demyelinisering) og i nogle få tilfælde med affektion af respirationsmusklerne.

##### **Cystisk fibrose:**

*Incidens ca. 10. Prævalens ca. 400.*

Aktuelt er levetiden ca. 40- 45 år i snit. En arvelig sygdom hvor der på grundlag af en gendefekt udskilles unormalt sejt og tykt slim bl.a. i lungerne hvilket medfører gentagne infektioner og efterhånden dårlig lungefunktion.

##### **Cerebral parese:**

En stor gruppe patienter med meget varierende grader af handicap.

Patienter med behov for tilknytning til et respirationscenter formentlig ca. 50.

##### **Parkinson og multipel sclerose:**

Udbredte neurologiske lidelser. I meget sjældne tilfælde enkelte patienter med behov for tilknytning til respirationscenter

##### **Kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL:**

Kun helt særlige tilfælde af KOL er kandidater til behandling på respirationscentre

# Bilag 2 Henvisningskriterier for respirationscentrene

## Henvisning Respirationscenter Vest

Henvisende læge/afdeling og tlf:

Patientoplysninger:

CPRnr.:

Navn:

Adresse:

Tlf.:

Evt. pårørende/værge:

Dato:

Henvisningsdiagnose	
Relevante bidiagnoser:	
Henvisningsårsag:	
Prioriteringsønske:	
Lungefunktion:	
Kendt allergi:	

Anamnese, berunder objektive fund og relevante undersøgelsesresultater, samt samlet vurdering (jf. henvisningskriterierne):

Ekstremitetsfunktion:	
Evt. hjælpeforanstaltninger – hjælpemidler/hjælperordning mv:	
Synkefunktion: Tale og kommunikationsevne:	
Evt. hjælpemidler ex. sonde, light writer, computer mv.:	
Subjektive respirationsklager:	
Hvilken diagnose er patienten informeret om: Hvilken information har patienten fået:	

Ønskede bilag:

Medicin liste

Relevante journalnotater



## Bilag 3: Visitationsskema for respirationscentrene

### Visitationskriterier og visitationsdemografi og interne henvisninger

Patient Data: (evt. label):
Navn: _____ cpr: _____

Henvisning modtaget	Visitationbehandlingsdato	Visiteret af:(Initialer)
Intern Visitation	Visitationbehandlingsdato	Visiteret af:(Initialer)

#### Demografi:

Region Midtjylland	Ikke Midtjylland	Landsdelspatient	Ikke landsdelspatient

#### Henvisningskriterium:

Neuromuskulær sygdom (evt. kendt diagnose):	Respiratorisk søvnforstyrrelse	Andet respiratorisk problem	Søvnforstyrrelse
Indlagt Intensiv:			
<b>Henvist mhp. invasiv respiratorbehandling:</b>	<b>Akut: (ja/nej)</b>	<b>Elektivt: (ja/nej)</b>	

#### Patient ophold:

Patienten skal diagnosticeres og behandles ambulat	Patientens skal diagnosticeres og behandles under indlæggelse

Visitors vurdering af hastegrad (medicinsk faglig vurdering)	Sæt kryds/anfør ventetid	Faktisk tilbudt diagnose eller behandlingstidspunkt:	Andre måtte aflyses eller udsættes for at overholde faglige vurdering af hastegrad	Andre forhold
< 1 måned			Dato for ny tid:	
< 3 måneder				
< 6 måneder				
Angiv tid (fx kontrol)				
Kronologisk venteliste				
På standby-liste				
Patienten tages subakut ved hjælp af aflysning af andre patienter			Dato for ny tid:	
Har andre måtte aflyses eller udsættes for at overholde faglige vurdering af hastegrad?				

**Rødt: Udfyldes af visiterende sygeplejerske. Sort: Udfyldes af visiterende læge:**

Visitationsarbejdet og booking planlægges udført 2 gange pr. uge og fremgår af arbejdskalenderen 1 måned frem. Visitationsarbejdet skrives på dagsprogrammet.

## Bilag 4: Aftale om Odense Kommunes BPA-ordning

### Arbejdsgang ved ansøgning om BPA-ordning i Odense Kommune

Indhente relevante oplysninger ved hjemmepleje, læge m.v.

Aftale hjemmebesøg hos borgeren sammen med visitator fra hjemmeplejen, evt. konsulent fra handicaporganisation.

Ved hjemmebesøg foretages i samarbejde med borgeren en individuel vurdering af behovet for hjælp til personlig pleje, praktisk bistand, ledsagelse, evt. overvågning, evt. hjælp til børn m.m. - i hvor mange timer og på hvilke tidspunkter. Borgeren rådgives generelt om BPA-ordninger – herunder om krav til arbejdsleder/arbejdsgiverrolle og muligheden for at overdrage arbejdsgiveransvaret til en nærtstående eller en privat leverandør.

Efterfølgende udarbejdes, i samarbejde med visitator fra hjemmeplejen, beskrivelse af borgerens situation, funktionsnedsættelse, hjælpsbehov, timeudmåling, timestfordeling, vurdering af, om borgeren opfylder betingelserne for en BPA-ordning.

Drøftes på rådgivermøde, indstilles og efterfølgende godkendes hos leder.

Det udarbejdede skriftlige materiale inc. indstilling sendes til partshøring hos borgeren med en svarfrist på 8 dage.

Borgerens eventuelle bemærkninger behandles, inden den endelige afgørelse hos leder.

Borgeren får en skriftlig afgørelse inc. klagevejledning.

Hvis borgeren vælger selv at være arbejdsgiver, aftales et informationsmøde, hvor der ydes råd og vejledning bl.a. om arbejdsgiverfunktionen og Brugerhåndbogen gennemgås. Odense Kommune tilbyder at sørge for lønadministrationen.

Hvis borgeren overvejer/ønsker at overdrage arbejdsgiveransvaret, udmåles tilskud, som sendes skriftligt til borgeren og der rådgives om retningslinjer m.m.

Når borgeren har indgået en aftale med valgt leverandør, skal borgeren skriftligt oplyse kommunen herom.

Kommunen sender en oplysningsblanket samt information om den tilskudsudmålte bevilling til leverandøren.

Leverandør returnerer oplysningsblanket til kommunen og udbetaling af tilskud kan herefter iværksættes.

Respirationscentret skal vurdere:

- Hvor mange timer borgeren har behov for overvågning pga. respiratoriske forhold og på hvilke tidspunkter
- Opgaver i forbindelse med respiratorpleje, hvor der er behov for mere end 1 hjælper
- Nødvendige kvalifikationer/faggruppe for at udføre respiratorplejen
- Behov for overlap i forbindelse med vagtskifte
- Behov for 2 hjælpere ved ledsagelse udenfor hjemmet
- Antal timer til oplæring af ny hjælper i.f.t. respiratorplejen.

Kommunen vil gerne kontaktes så tidligt i forløbet som muligt. Det kunne fremskynde sagsbehandlingen, hvis ovenstående oplysninger fra Respirationscentret samtidig blev fremsendt til kommunen.

Ved akutte forløb starter sygehuset overvågningen op via et bureau for at undgå længerevarende indlæggelse. Kommunen arbejder sideløbende med at forankre den samlede hjælp til borgeren efter serviceloven, så den er på plads, når Respirationscentret er klar til oplæring af et hjælperhold. Kommunen medfinansierer fra udskrivningstidspunktet svarende til den ”fordelingsnøgle”, der efterfølgende bliver aftalt. Kommunens timepris kan begrænses til det niveau, som den varige ordning etableres på.

En borger, der bevilges en BPA-ordning ansætter selv hjælpere og er arbejdsgiver eller indgår selv en aftale med en nærtstående eller en privat leverandør om varetagelse af arbejdsgiveransvaret (borgeren skal som minimum kunne fungere som arbejdsleder). Borgeren kan frit vælge en leverandør indenfor den økonomiske ramme, som kommunen har udmålt.

Borgeren/privat leverandør skal derfor også selv sørge for vikardækning og finde nye hjælpere ved behov derfor. Odense Kommune og Dansk Handicapforbund samarbejder om et hjælperkontor, hvor borgeren kan få hjælp til at finde hjælpere.

Kommunen følger løbende - og mindst én gang om året - op på, om den udmålte hjælp er i overensstemmelse med behovet, om borgeren opfylder betingelserne for ordningen, om ordningen fungerer efter hensigten m.m.

# Bilag 5: RCØs hjælperuddannelsesprogram

## Beskrivelse af RCØ's hjælperuddannelsesprogram.

Respirationscenter Øst's uddannelse af hjælpere udføres i 4 spor (benævnt a, b, c, og d). Der udleveres personligt certifikat ved alle oplæringer.

**a. Oplæring i forbindelse med at patienten starter invasiv respiratorbehandling.**

Hjælpere, der oplæres i forbindelse med start af respirator-behandling, gennemgår en teoretisk og praktisk uddannelse ud fra kompetence-korts-princippet. Der udleveres et teori og instrukskompendium til hver hjælper. Et sådant systematisk oplærings-forløb tager typisk 6-8 vagter pr. hjælper. Hjælperen oplæres i respiratorisk behandling og -pleje, samt i overvågning og ansvar. Hjælperne oplæres desuden i at uddanne kommende hjælpere praktisk i hjemmet efter kompetencekorts-metoden. Oplæring sker på RCØ, ifm. patientens (initiale) indlæggelse. Efter godkendt evaluering udstedes personligt certifikat til hjælperen.

**b. Teoretisk undervisning i invasiv respiratorbehandling til hjælpere oplært i hjemmet**

Oplæring af hjælpere, i forbindelse med udskiftning i hjælperteamet, til invasive hjemmerespirator-patienter, som er oplært praktisk bed-side i hjemmet af erfarne hjælpere. Disse skal efterfølgende deltage i teoretisk undervisning på Respirationscenter Øst af en dags varighed. Undervisningen tager udgangspunkt i kompetencekompendiet. Den praktiske oplæring sker i hjemmet som følordning over 48 vagttimer. Inden selvstændige vagter skal teorikursus på RCØ være taget og godkendt. Efter deltagelse i teorikursus udstedes personligt certifikat til hjælperen.

**c. Oplæring i forbindelse med at patienten starter non-invasiv behandling (NIV).**

Hjælpere, der oplæres i forbindelse med start af NIV-behandling, gennemgår en teoretisk og praktisk uddannelse ud fra kompetence-korts-princippet. Denne behandling og overvågning kræver en vagts praktisk oplæring pr. hjælper og foregår på RCØ. Efter godkendt oplæring udstedes personligt certifikat til hjælperen.

**d. Teoretisk undervisning i NIV behandling og overvågning til hjælpere oplært i hjemmet.**

Oplæring af hjælpere, i forbindelse med udskiftning i hjælperteamet, til NIV-patienter, som er oplært praktisk bed-side i hjemmet af erfarne hjælpere. Disse skal efterfølgende modtage teoretisk undervisning på Respirationscenter Øst a' 2 timers varighed i behandling, overvågning og ansvar. Indenfor 2 måneder efter første vagt skal teorikursus være taget. Efter deltagelse i teorikursus udstedes personligt certifikat til hjælperen.

## Bilag 6: Kvalitetsindikatorer for hjælperhold

Standard betegnelse	Kvalitetsovervågning af hjælperuddannelse til invasiv hjemmerespiratorbehandling etableret af respirationscentrene.
Standard	Uddannelse af hjælpere til invasive hjemmerespiratorbrugere efter de af respirationscentrene fastlagte uddannelses- og kompetenceprogrammer.
Formål	At sikre, at hjælperne har teoretiske og praktiske kompetencer til varetagelse af den ordinerede respiratoriske behandling, pleje og overvågning.
Målgruppe	Sundhedspersonale der er involveret i uddannelse af hjælpere til hjemmerespiratorbrugere.  Hjælpere.
Anvendelsesområde	På respirationscentrene, der etablerer hjemmerespiratorordninger og uddanner hjælpere til disse ordninger.  I hjemmene hvor allerede uddannede hjælpere uddanner nye hjælpere.
Opfyldelse af standarden	Indikatorer til vurdering af standardopfyldelse er anført i forhold til nedenstående trin.

<p>Trin 1:</p> <p>Retningsgivende dokument</p>	<p>Der foreligger systematiske og strukturerede uddannelses- og kompetenceprogrammer med konkretiserede uddannelsesområder udvalgt af respirationscentrene.</p> <p>Uddannelses- og kompetenceprogrammet indeholder både teori og træning i praktiske færdigheder. Der foreligger dokumentation for, og evaluering af de opnåede kompetencer hos den enkelte hjælper.</p>
<p>Trin 2:</p> <p>Implementering og anvendelse af retningsgivende dokumenter</p>	<p><b>Indikator 2</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sundhedspersonale, der er involveret i uddannelse af hjælpere til hjemmerespiratorbrugere skal have indgående kendskab til samt anvende respirationscentrets uddannelses- og kompetenceprogram for hjælpere til hjemmerespiratorbrugere.</li> <li>• Hjælpere, der varetager uddannelse af nye hjælpere i hjemmet, skal have indgående kendskab til samt anvende respirationscentrets uddannelses- og kompetenceprogram for hjælpere til hjemmerespiratorbrugere.</li> </ul>

<p>Trin 3:</p> <p>Kvalitetsovervågning</p>	<p><b>Indikator 3</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kompetence- og uddannelsesprogrammerne evalueres og revideres årligt af det enkelte respirationscenter.</li> <li>• Der foreligger dokumentation for opnåede kompetencer af den enkelte hjælper på det ansvarlige respirationscenter.</li> <li>• Der foreligger dokumentation for opnåede kompetencer af det enkelte personale på respirationscentrene.</li> <li>• Der laves årlig tilsyn på uddannelse af hjælpere i hjemmet ved 10 % af hjemmehjælperbrugerne.</li> </ul>
<p>Trin 4:</p> <p>Kvalitetsforbedringer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• På baggrund af kvalitetsovervågningen prioriterer ledelse og nøglepersoner konkrete tiltag for kvalitetsforbedringer.</li> <li>• På baggrund af den årlige revidering og evaluering af kompetence- og uddannelsesprogrammerne mødes respirationscentrene én gang årligt med henblik på konkrete tiltag til kvalitetsforbedringer.</li> </ul> <p><i>Vejledning: eksempelvis udarbejdelse af evaluering af erfarne hjælpere via e-learning</i></p>
<p>Referencer:</p>	<p>Kompetancevurdering - klinisk uddannelse af hjælpere til hjemmehjælperbrugerne - RCV og RCØ</p> <p>Den Danske Kvalitetsmodel</p>