

Den 18. marts 2016

EN SIDSTE MULIGHED

(ÅBENT BREV TIL SUNDHEDS- OG ÆLDREMINISTER SOPHIE LØHDE)

JENS FR. REHFELD

En del patienter med invaliderende skader og sygdomme i bevægeapparatet ender i kørestol og afhængighed af andres hjælp. Mange af dem ønsker et mere selvhjulpent og evt. kørestolsfrit liv med bevaret arbejdsevne. Den mulighed eksisterer ved intensiv og individfokuseret muskelgenoptræning her i landet. Men kendskabet til behandlingen er begrænset.

Jens Fr. Rehfeld er professor og overlæge i klinisk biokemi.

Det danske sundhedsvæsen fungerer ganske godt. Både primærsektoren med praktiserende læger, tandlæger, sygeplejersker, fysioterapeuter og jordemødre m.v.; lokale og regionale hospitaler og de højt specialiserede universitetssygehuse fungerer rationelt i sammenligning med mange andre landes sundhedsvæsener. Samtidig er den frie adgang for befolkningen til sundhedsydelse og behandling en uvurderlig og human del af dansk velfærd. Men sundhedsvæsenet skal hele tiden fornyes, da nye behandlingsmuligheder udvikles løbende. Og så skal det også kunne håndtere de frustrationer, som patienter ind imellem oplever.

I et lille land vil der til enhver tid være specifikke behandlinger udviklet i andre lande, som endnu ikke er eller umiddelbart kan implementeres. Det kan dreje sig om behandlinger af både almindelige og sjældne sygdomme, fx specielle former for kræft. Undertiden får danske patienter endnu en mulighed for behandling i udlandet. Hos nogle virker den nye behandling, hos andre ikke. Men håbet og blot det at få afprøvet endnu en mulighed er vigtigt.

Inden for landets grænser findes imidlertid også 'sidste' muligheder. Bl.a. ved de meget udbredte sygdomme i bevægeapparatet med fx spasticitet, ryg sygdomme og kroniske muskelsmerter. Symptomerne kan skyldes hjerne- og rygmarvsskader eller defekte knogler og led. Det er sygdomme, som ofte er svært invaliderende og smertefulde: Fra hjernes skader, som er medfødte eller opståede under vanskelige fødsler; trafikskader; krigslæsioner og hjerneblødninger; folkesygdommen 'dårlig ryg' med dens forskellige årsager; dissemineret sklerose; til de mindre alvorlige, men svært generende 'frossen' skulder og 'tennisalbue' m.v. Det almindelige danske sundhedsvæsen håndterer i stort omfang patienter med de sygdomme i specialinstitutioner, hos alment praktiserende læger og speciallæger, fysioterapeuter og kiropraktorer. Men hos en mindre og tung gruppe af patienterne virker den gængse behandling ikke. Den gruppe har imidlertid endnu en mulighed for behandling herhjemme, nemlig i optræningscentre opbygget gennem mange år af den autodidakte Teddy Øfeldt i samråd med læger. Alle patienter hos Teddy Øfeldt er lægehenviste. Det er imidlertid afgørende at vide, at hidtil har ca. 90 % af de henviste patienter tidligere gennemgået den gængse behandling i det almindelige sundhedsvæsen hos fysioterapeuter, kiropraktorer og speciallæger uden virkning.

Øfeldt Centrene er ikke et konkurrerende alternativ til fysioterapi eller kiropraktik. Behandlingen er derimod et anderledes, men logisk supplement, som giver en yderligere mulighed til en række patienter. Behandlingen er baseret på almen muskelfysiologi. Nogle eksempler belyser det:

Det første er en soldat, der i 2006 i Helmand-provinsen blev ramt af en Taleban-snigskyttes kugle i venstre hjernehalvdel. Han overlevede mirakuløst, men i svært handicappet tilstand. Han var hospitalsindlagt i et år og søgte siden genoptræning på Center for Hjerneskade, Kurhuset i Dianalund og i kommunal fysioterapi. Da behandlingerne ikke kunne gøre mere for ham, søgte patienten til udlandet. Han fik stamcelleindsprøjtninger i Thailand og trykkammerbehandling i USA. Det kostede patienten og hans familie 0,5 mio. kr. Patienten har hele tiden følt behov for intensiv træning. Derfor brugte han en væsentlig del af sin krigsskadeerstatning på at oprette et træningscenter for sig selv og andre handicappede veteraner i håb om at komme ud af kørestolen. Men centret måtte lukke af økonomiske grunde. Tilfældigt hørte han derefter om Øfeldt Centrene's behandling. Han så det som en måske sidste mulighed og er nu efter 8 måneders træning begyndt at komme ud af kørestolen og at gå med støtte. Selvsagt ønsker patienten, at også andre veteraner får en tilsvarende chance på Øfeldt Centrene.

Det næste eksempel er en patient, der i 2002 fik diagnosen dissemineret sklerose. Først i 2006 fik han gangbesvær, og det tiltog. Diagnosen blev herefter 'progressiv sklerose'. Fra 2008 fik han medicin og blev henvist til lokal fysioterapeutisk holdtræning samt fik kørestol og rollator af sin kommune. Fysioterapien havde ingen særlig virkning.

Patienten hørte imidlertid tilfældigt fra en bekendt om Øfeldt Centrene og fik sin læge til at skrive en henvisning. Den individ-fokuserede og intensive optræning på Centrene med en fast træningsterapeut gav gradvist patienten en bedre og stabil gangfunktion. Den har han fastholdt med to ugentlige træningsbehandlinger. Sklerosen har gennem adskillige år været stabil, gangfunktionen er uændret stabil, og – særlig vigtigt – patienten har kunnet fastholde sit arbejde. Den vedholdende og intensive træning af både den beskrevne patient og andre sklerosepatienter i Centrene kan tilsyneladende over en årrække bremse progressionen i sygdommen og stabilisere muskelfunktionerne på et niveau, hvor arbejdsdueligheden bevares.

Det tredje eksempel er ligeledes en yngre mand, der fik kvæstet bl.a. tre af rygsøjlen hvirvler i en trafikulykke. Efterfølgende blev stålstænger indopereret for at stabilisere rygsøjlen. Men den oprindelige rygmærskade fra ulykken lammede musklerne i begge ben og resulterede desuden i inkontinens pga. utilstrækkelig lukkemuskelfunktion i urinblære og endetarm. Patienten var længe indlagt til genoptræning på Fysiurgisk Hospital i Hornbæk. Fysioterapien havde imidlertid ingen virkning på ben- og lukkemuskler, så genoptræningen i Hornbæk centrerede sig efterhånden om at håndtere kørestolen bedst muligt. Patienten havde efter udskrivningen svært ved at acceptere, at der ikke kunne gøres mere for hans fastlåste kørestols- og inkontinens-situation. Ad kringlede veje fandt han oplysninger om Øfeldt Centrenes optræningsbehandling. Han kom her i gang med intensiv og individuelt designet træning af ben- og sædemuskulatur. Behandlingen virkede ikke blot på benmusklerne, men gav også en bemærkelsesværdig sidegevinst på tarmens og blærens lukkemuskler, så inkontinensen forsvandt. Alene det er i sig selv et afgørende løft i

livskvalitet og arbejdsduelighed. Behandlingen er fortsat og har resulteret i, at kontinensen fastholdes, at patienten nu kan bøje benene og sidde opret uden tidligere skævheder. Desuden er muskelsmerterne i ryggen forsvundet, og patientens tilknytning til arbejdsmarkedet fastholdt.

Det sidste eksempel er en 40-årig chef for en hospitalsafdeling. Han fik svære rygsmerter på grund af en 'bajonet'-forskydning af rygsøjlelændedel, men havde ingen diskusprolaps. Efter et par ugers hospitalsindlæggelse og fysioterapi forsvandt forskydning og smerter. Men de vendte tilbage ved genoptagelse af det daglige arbejde. En fysiurg foranstaltede herefter tre måneders permanent strækbehandling i hjemmet. Det fjernede sideforskydningen, men svækkede samtidig rygmuskulaturen i en sådan grad, at rygforskydning og smerter omgående vendte tilbage. Efter yderligere ½ års virkningsløs turne til speciallæger, fysioterapeuter og kiropraktorer med særlig interesse for dårlige rygge, og med et stigende forbrug af smertestillende medicin, erkendte patienten, at han ikke kunne bestride sit arbejde tilfredsstillende. Et kort notat om Øfeldt-behandlingen i *Ugeskrift for Læger* gav imidlertid håb om endnu en mulighed. Tre måneders intensiv Øfeldt-genoptræning af rygmusklerne stabiliserede rygsøjlen, fjernede stort set muskelsmerterne og overflødiggjorde smertestillende medicin. Vedligeholdelsestræning en til to gange ugentligt har siden forebygget tilbagefald og sikret arbejdsevnen i årevis.

Fællesnævneren for de fire sygdomsforløb er yngre patienter, der pga. skader i 'bevægeapparatet' (knogler, muskler, led med tilhørende nerver og bindevæv) invalideres og gennemgår langvarige behandlinger i det traditionelle sundhedsvæsen –

uden særlig virkning. De er såkaldt 'tunge' patienter. Ad tilfældige veje hører de om den intensive og individ-designede genoptræningsbehandling i Øfeldt Centrene. Og den viser sig at virke. Årsagen til, at den virker, er ikke mirakuløs, men har solide fysiologiske og patofysiologiske grunde. Patienterne bliver ikke helbredt for den grundlæggende skade, men den intensive genoptræning forbedrer deres situation så afgørende, at de bliver selvhjulpne. I et vist og undertiden i fuldt omfang kan de genoptage arbejdet og desuden klare sig helt eller delvist uden støtte af offentlige midler. De fire forløb beskriver forskellige skader eller sygdomme, som er karakteristiske for patienterne på Øfeldt Centrene. Og der er mange af dem. De er individuelt farvede af den enkelte patients skade eller sygdom og situation. Derfor designes genoptræningsprogrammet individuelt for hver patient. Det hedder nu 'personalized medicine' og er blevet et mantra også for vor tids sygdomsbehandling med fx lægemidler.

Øfeldt Centrene har gennem årene behandlet mere end 10.000 patienter og behandler ca. 500 patienter om ugen. Der er ingen holdtræning. Hver patient har sin egen træningsterapeut, hvad der er afgørende for behandlingens effektivitet. Afgørende for gennemførelsen af behandlingen er også patienternes motivation. Den er stor, fordi 90 % af patienterne som nævnt har gennemgået det almindelige sundhedsvæsens behandling, oplevet den som virkningsløs og alligevel haft overskud til at finde en anden behandling. Det skal igen understreges, at alle patienterne henvises af en læge, som deler patientens ønske om yderligere en mulighed, når traditionel behandling ikke virker. Hidtil har mere end 1200 læger henvist patienter til Øfeldt-behandlingen.

Sundhedsmæssigt og samfundsøkonomisk er Øfeldt-behandlingen en oplagt gevinst. For det første kan hundredevis af 'tunge' patienter hvert år få et afgørende løft i deres livssituation og -kvalitet. Mange bliver selvhjulpne og mere eller mindre uafhængige af institutioner og medhjælp. Men desuden – og ikke mindst – får mange det så meget bedre, at de kan fastholde et arbejde. Så økonomisk er Øfeldt-behandlingen overordentlig lønsom for samfundet. Vi almindelige danskere må kunne forvente, at folkevalgte politikere både på landsplan og lokalt kan tænke samfunds-mæssigt ud over snævre regionale og kommunale sundhedsbudgetter. Kassetænkning kan og har desværre allerede ødelagt en del menneskers liv og helbred. Hertil kommer velfærdssamfundets pligt til at hjælpe unge tilskadekomne, fx den invaliderede soldat fra Afghanistan eller den forulykkede bilist.

Da Øfeldt-behandlingen både er en helbredsmæssig succes for 'tunge' handicappede patienter og samtidig er samfundsøkonomisk lønsomt, burde alt vel være godt? Det er det desværre ikke. Centrene er ved at blive økonomisk strangulerede af offentlige myndigheder. Det skyldes flere irrationelle forhold, der kan sammenfattes i følgende punkter:

- Det er en misforståelse hos mange kommunale og regionale myndigheder og embedsmænd (ja såmænd langt op i Sundhedsministeriet), at den særlige behandling af tunge handicappede patienter, som Øfeldt Centrene har udviklet, også kan varetages af lokale fysioterapeutiske klinikker. Det kan den ikke. Selvsyn på stedet af såvel Øfeldt-behandling som fysioterapi vil demonstrere forskellen.

Jævnfør (igen, igen) at 90 % af patienterne hos Øfeldt allerede har gennemgået fysioterapeutisk behandling uden virkning.

- Det er en misforståelse hos mange fysioterapeuter, at Øfeldt Centrene er i konkurrence med fysioterapeutiske klinikker. Det er de ikke. Øfeldt Centrene konkurrerer ikke. De giver derimod komplementære tilbud til handicappede patienter, hos hvem den gængse fysioterapi ikke har virket. Alle må lære at se Øfeldt-behandlingen som en måske sidste mulighed for disse patienter.
- Det er nationalt set skævt, at Øfeldt-behandlingen kun findes på Østsjælland. Myndighederne bør sammen med Øfeldt Centrene arbejde på etablering af behandlingscentre i Jylland og på Fyn. I den forbindelse skal det oplyses, at træningsterapeuterne på Øfeldt Centrene gennemgår en treårig elevuddannelse med lægebaseret undervisning og eksamination i anatomi, fysiologi og sygdomslære. Det er vigtigt, at denne uddannelse bliver autoriseret, hvis behandlingen skal udbredes.
- Det er ikke mindst vigtigt, at regionerne nu indgår konstruktive forhandlinger om en overenskomst med Øfeldt Centrene. Ikke for Centrenes skyld. Men for de i forvejen hårdt ramte handicappede, der i den grad har brug for og fortjener den særlige behandlingsmulighed. Måske deres sidste.
- Det er ønskeligt, at det almindelige sundhedsvæsen får større kendskab til den mulighed, som Øfeldt-behandlingen giver. Det kunne resultere i tidligere henvisning, så kostbar tid og omkostninger for patienter og samfund ikke spildes. Det er ikke hensigtsmæssigt (eller hensynsfuldt), at så mange tunge patienter først skal gennem en langvarig, virkningsløs behandling, før de oplever fremgang og udsigt til et tåleligt liv.

Vi danskere er opflaskede med den erkendelse, at Danmark er et lille land uden særlige naturressurser eller rigdomme. Vi er også belært om, at forudsætningen for at opretholde en høj levestandard og et højt velfærdsniveau er opfindsomhed og kreativitet. Der er brug for originale opfindere, innovative iværksættere og kreative ildsjæle. Heldigvis rummer dansk erhvervs- og universitetsliv mange eksempler på opfindelser og opdagelser, der er blevet omsat til lønsom industri, eksport og meningsfyldt arbejde. Men industri og produktiv vækst sikrer langtfra velstand og velfærd alene. Landets infrastruktur er afgørende for både erhvervslivets og det offentlige trivsel. Infrastrukturen omfatter ikke mindst uddannelses-, forsknings- og sundhedssektoren. Men også her er der hele tiden brug for nye opdagelse og nye initiativer; bl.a. til at forebygge og begrænse sygdomme og skader.

Øfeldt-behandlingen med opbygning af to genoptræningscentre illustrerer det hele: Opfindsomhed, innovation og dynamik. Der er etableret en ny uddannelse i genoptræningsterapi og skabt arbejdspladser for nye træningsterapeuter. Men frem for alt er der med en anderledes behandling skabt en yderligere mulighed for os almindelige mennesker med skader og sygdomme i det bevægeapparat, som vores liv og arbejde er så afhængig af.

JENS FR. REHFELD

Kopi:

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg.
Regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersen, Region Hovedstaden.
Regionsrådsformand Jens Stenbæk, Region Sjælland.