



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 13-09-2018
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPMDI
Sagsnr.: 1803892
Dok. nr.: 633271

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 3. maj 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 931 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Claus Kvist Hansen (DF).

Spørgsmål nr. 931:

”Ministeren bedes redegøre for, hvorvidt man er blevet bekendt med uhensigtsmæssige patientforløb eller længere ventetider som følge af placeringen af børnehjertekirurgi og ECMO behandling af børn på Rigshospitalet.”

Svar:

Sundheds- og Ældreministeriet har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

”Med godkendelse af en specialfunktion påtager ansøger sig at kunne varetage den pågældende funktion i overensstemmelse med specialevejledningen, ansøgningsmateriale og krav specificeret i godkendelsen.

Det forudsættes generelt, at regionen eller det private sygehus orienterer Sundhedsstyrelsen, hvis ansøger ikke kan leve op til kravene, eller hvis forudsætningerne for godkendelsen ændrer sig i løbet af godkendelsesperioden. Det bemærkes i den forbindelse, at man ved accept af godkendelse til varetagelse samtidig får en forsyningsforpligtelse ift. den pågældende specialfunktion, og at det herunder forventes, at ansøger lever op til gældende patientrettigheder mv.

Generelt i forhold til ventetider på hjerteområdet har Sundhedsstyrelsen udgivet rapporter for ”Overvågning af udredning og udvalgte behandlingsforløb på hjerteområdet” (hjerteovervågning) siden 1. kvartal 2017. Overvågningen erstatterede monitoreringen af pakkeforløb på hjerteområdet, da disse ophørte ved udgangen af 2016. Hjerteovervågningen er baseret på eksisterende datakilder og indhentes fra Landspatientregisteret, Dansk Hjerteregister og fra regionerne. Data fra Danske Hjerteregister indeholder kun data for personer over 15 år. Medfødt hjertesygdom og ECMO indgår ikke i hjerteovervågningen.

Ventetid til børnehjertekirurgi og ECMO efter samling

I forhold til ECMO kan Sundhedsstyrelsen bemærke, at ECMO er en akut behandling, som tilbydes meget svært syge patienter. Det vurderes derfor ikke meningsfyldt at tale om ventetid til denne behandling.

Styrelsen følger Rigshospitalets varetagelse af børnehjertekirurgi og er bekendt med, at der på udvalgte behandlinger er eksempler på ventetid. Region Hovedstaden har oplyst til Sundhedsstyrelsen, at Rigshospitalets Enhed for Medfødte Hjertesygdomme er i en opbygningsfase, og styrelsen blev i juni informeret om, at der var 4-8 ugers ventetid til ablationer hos børn, og en ventetid til ASD-lukning hos børn på maksimalt

4 uger. Det anføres i den forbindelse, at sene tider ofte er på forældrenes foranledning. Ventetid til børnehjertekirurgi er derudover ikke et entydigt begreb. Der er ofte tale om komplekse tilstande, som fordrer individuelt tilrettelagte forløb, og i den forbindelse kan tid, der kan opfattes som ventetid, være helt relevant. Styrelsen er ikke bekendt med aflyste indgreb.

Fødsler af såkaldt akutte børn, hvor der før fødslen er påvist alvorlige medfødte misdannelser af hjerte og/eller kar, finder sted på hospital med børnehjertekirurgisk center. Det er oplyst til Sundhedsstyrelsen, at disse nyfødte ofte opereres indenfor den første uge med mindre andet taler herfor. Særligt i forhold til børn, som er født meget for tidligt, vil man forsøge at lade dem vente på operation, indtil de vejer mindst 2,5 kg for at reducere risikoen for komplikationer. For mange af disse børn er dette indledningen på et livslangt forløb og gentagen kirurgi, fx vil nogle børn blive opereret som nyfødte, som 1-årige og igen som 3-årige. De enkelte indgreb planlægges, når tiden nærmer sig, og det oplyses, at der også tages hensyn til familiens behov og ønsker, når dato fastlægges.

Der findes også børn, der følges med såkaldt "watchful waiting". Det kan fx dreje sig om børn med hjerteklapsygdom. Her ses barnet an under observation, og når der begynder at være et behov for behandling drøftes barnet på konference, hvorefter kirurgi planlægges, igen også under hensyntagen til familiens ønsker og behov.

I nogle tilfælde opdages en medfødt hjertesygdom hos voksne, som har haft tilstanden hele livet. Det kan fx dreje sig om atriesseptumdefekt, ASD. I de tilfælde er der sjældent behov for akut behandling, og patienten vil i de tilfælde komme på venteliste til behandling.

I forbindelse med implementeringen af samling af børnehjertekirurgi blev der aftalt en overgangsperiode for færdiggørelse af igangværende behandlingsforløb m.v. med henblik på endelig implementering af samling af børnehjertekirurgi på Rigshospitalet den 1. oktober 2016. Herefter skulle nye behandlingsforløb startes op på Rigshospitalet, ligesom igangværende behandlingsforløb indenfor den højt specialiserede funktion på Aarhus Universitetshospital skulle overflyttes, f.eks. ved behov for yderligere kirurgi.

Sundhedsstyrelsen er af Region Hovedstaden i starten af 2018, dels på møde den 12. marts 2018, dels på besøg på Rigshospitalet den 27. februar 2018, blevet orienteret om, at der i en overgangsperiode efter implementeringen var midlertidige udfordringer med kapaciteten. Sundhedsstyrelsen bemærker i den forbindelse, at det kan være en betydelig omlægning indenfor få dage at omstille sin organisation til at skulle modtage de dobbelte antal patienter på et højt specialiseret område.

Styrelsen følger Rigshospitalets varetagelse af børnehjertekirurgi, og styrelsen har fået oplyst, at Rigshospitalets Hjertecenter i juni 2018 var pressede i forhold til kapacitet til børneinterventioner og GUCH, samt at Rigshospitalet har stort fokus på at sikre den nødvendige kapacitet, herunder ved prioritering af behandlingen til børn og GUCH-patienter og ved udvidelse af de fysiske faciliteter.

Region Hovedstaden har endvidere i en afrapportering for 2017 fra Enhed for Medfødt Hjertesygdom på Rigshospitalet oplyst, at der på nationale tværfaglige møder mellem afdelinger, der varetager udredning og behandling af patientgruppen, blev

påpeget, at der indenfor interventioner/elektrofysiologi var ventetid. Region Hovedstaden har oplyst, at der er iværksat en række tiltag med henblik på at øge kapaciteten. Det omfatter blandt andet en ombygning af intensivafsnittet, etablering af en hybridstue hvor der varetages både hjertekirurgi og kateterbaserede interventioner, ligesom den ambulante kapacitet er blevet øget væsentligt, og der er ansat to forløbskoordinatorer på børneområdet og en forløbskoordinator for voksne med medfødt hjertelidelse.

I forbindelse med mødet den 12. marts 2018 fremsendte Region Midtjylland forud for mødet en henvendelse dateret 7. marts 2018, hvori regionen omtalte en patient med akut hjertesvigt, som ikke kunne håndteres på Rigshospitalet. Da samlingen af ECMO-behandling til børn på Rigshospitalet blev implementeret den 1. april 2018 har den aktuelle patient været håndteret forud for samlingen. Sundhedsstyrelsen er ikke gået yderligere ned i den aktuelle sag.

Sundhedsstyrelsen er endvidere i maj 2018 blevet orienteret om et uhensigtsmæssigt forløb for en voksen patient med atriaseptum-defekt, hvor der ifølge det oplyste skete en visitationsfejl på Rigshospitalet, som medførte ventetid for patienten.

I august 2018 har der været en henvendelse fra Region Midtjylland vedrørende børnehjertekirurgi på Rigshospitalet, hvor Sundhedsstyrelsen har bedt de to involverede regioner om at drøfte sagen indbyrdes. Sundhedsstyrelsen går i udgangspunktet ikke ned i konkrete patient-forløb, og det er regionerne, som har driftsansvaret for sygehusene og dermed også ansvaret for at tilbyde og samarbejde omkring behandling til borgerne.

Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med drøftelse af præcisering af specialfunktioner i relation til børnehjertekirurgi på møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning den 23. august 2018 modtaget et hørings svar fra Region Midtjylland, der peger på, at regionen siden samlingen af børnehjertekirurgi på Rigshospitalet har oplevet ventetid ved kateterbaserede interventioner hos GUCH-patienter henvist til behandling på Rigshospitalet. På mødet i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning var der generel opbakning til, at regionerne sikrer en indbyrdes dialog omkring varetagelsen af denne type specialfunktioner. Sundhedsstyrelsen gjorde samtidig opmærksom på, at Region Hovedstaden har en særlig forpligtelse i varetagelsen af børnehjertekirurgien, idet der er tale om en national funktion, der kun varetages ét sted i landet.

Sundhedsstyrelsen har ikke derudover modtaget henvendelser vedrørende vedvarende udfordringer med uhensigtsmæssige patientforløb eller længere ventetider som følge af placeringen af børnehjertekirurgi og ECMO behandling af børn på Rigshospitalet.”

Jeg kan henholde mig til bidraget fra Sundhedsstyrelsen, idet jeg samtidig understreger vigtigheden af, at Sundhedsstyrelsen løbende følger området. Dertil ønsker jeg at understøtte, at jeg har en klar forventning om, at regionerne etablerer et konstruktivt samarbejde, der sikrer rammerne for, at børnehjertekirurgi og ECMO-behandling bliver løst på et fortsat højt fagligt niveau.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Mathias Ørberg Dinesen