

TALEPAPIR

Det talte ord gælder

Tilhørerkreds:	Medlemmer af SUU, medier, offentlighed
Anledning:	Samråd AG om Respirationscenter Øst
Taletid:	10 min., herefter 45 min. til spm.
Tid og sted:	7. april 2010 kl. 14
Dok nr.:	203877

Samrådsspørgsmål AG er stillet efter ønske fra Per Clausen (EL):

”Ministeren bedes redegøre for præcist, hvordan man vil sikre, at regionerne løfter ansvaret for at udstyre Respirationscenter Øst med tilstrækkelige ressourcer til

- at forhindre, at patienter bliver kvalt, fordi ventelisterne på en respirator er for lange.
- at der er findes et kvalificeret akutberedskab, så patienter med nedsat vejrtrækning og lungebetændelse ikke dør, fordi de henvises til afdelinger uden den fornødne ekspertise.”

[Indledning]

Jeg møder selvfølgelig gerne op, når jeg er indbudt til samråd. Det gør jeg, fordi jeg opfatter mig selv som forbindelsesofficer til Folketinget og jeg vil naturligvis oplyse om sagen, og hvad der eventuelt kan gøres for at sikre at opgaven løftes tilfredsstillende.

Jeg må dog slå fast, at det er regionerne, der som sygehusejere har ansvaret for at sikre den tilstrækkelige kapacitet i sygehusvæsenet. Det er derfor også Region Hovedstadens ansvar at sikre, at Respirationscenter Øst har den rette kapacitet.

[Sundhedsstyrelsens vejledning vedr. kronisk vejrtrækningsbesvær]

Grundlaget for de to respirationscentre i Danmark er beskrevet i Sundhedsstyrelsens vejledning om kronisk vejrtrækningsbesvær fra 1990. Det fremgår af vejledningen, at respirationscentrene har overordnet tilsyn og skal yde bistand, rådgivning og vejledning vedrørende behandling - også akut - af patienter med vejrtrækningsbesvær, som ikke har baggrund i en lungelidelse.

Det har ikke ligget i vejledningens intention, at respirationscentrene skulle kunne varetage alle opgaver, fx modtage patienter med kronisk vejrtrækningsbesvær i akutte situationer. Behandlingen af patienter med kronisk vejrtrækningsbesvær bør ske i et tæt samarbejde mellem det pågældende respirationscenter, den relevante intensive afdeling i patientens region og andre relevante afdelinger i regionen, fx neurologisk og pædiatrisk afdeling. Intensiv afdelingerne er forpligtede til at medvirke ved den rutinemæssige indsats i

henhold til respirationscentrenes behandlingsplaner. Intensiv afdelingerne skal i udgangspunktet kunne varetage umiddelbar akut behandling i samarbejde med respirationscentrene eller efter rådgivning med respirationscentrene. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at en relevant intensiv afdeling som udgangspunkt bør kunne varetage den akutte situation efter respirationscentrenes instruks. Hvis der er behov for det, kan patienten eventuelt flyttes til et af de to respirationscentre næste dag.

De to respirationscentre er derfor ikke dimensionerede eller bemandede til at være modtagende afdelinger for respiratorbrugere med akutte, indlæggelseskrævende sygdomme. Den opgave skal for respiratorbrugere - som for patienter med andre kroniske sygdomme - der rammes af akut sygdom, løses af det nærmeste hospital med akut modtagelse.

[Ventetid og venteliste på Respirationscenter Øst]

For at gå videre til de konkrete spørgsmål jeg har fået, kan jeg oplyse, at ministerium har været i kontakt med Region Hovedstaden for at få en nærmere beskrivelse af ventetider og ventelister på Respirationscenter Øst. Herudover er Region Hovedstaden blevet bedt om at redegøre for, hvilke tiltag der er iværksat for at nedbringe ventetiden.

Respirationscenter Øst behandler *kronisk* vejrtrækningsbesvær hos patienter, der lider af neuromuskulære lidelser, thoraxdeformiteter, [lungedeformiteter] m.v. Den dominerende patientgruppe er patienter med medfødte muskelsygdomme,

en gruppe børn med ansigtsmisdannelser og senest en andel af patienter med den fremadskridende dødelige sygdom amyotrofisk lateralsklerose [ALS].

Region Hovedstaden har oplyst mig om, at ventelisten til Respirationscenter Øst er en venteliste til vurdering med henblik på tilrettelæggelse af behandling i hjemmet med assisteret ventilation, enten non-invasivt eller invasivt.

Hvis der lægeligt er fundet indikation for, at en patient skal respiratorbehandles, vil den indledende respiratorbehandling foregå på patientens lokale intensivafdeling. Det er dér, den *akutte livreddende behandling* for svigtende åndedrætsfunktion, foregår.

Når der skal etableres hjemmerespiratorbehandling for en patient er det en samarbejdsopgave mellem praktiserende læge, hjemstedskommune, lokalsygehuse, specialafdeling og respirationscenteret. Behovet for assisteret respiration kan opstå akut eller efter et længere forløb, hvor patienterne følges uger, måneder eller år i respirationscenteret med målinger af lungefunktion og iltningsevne, især under søvn. Når behovet opstår, skal patienten indlægges med henblik på trakeotomi, der et kirurgisk indgreb, hvor der indlægges et rør i halsen. Herudover skal hjemmet skal gøres egnet til hjemmerespirator, og ikke mindst skal der uddannes et såkaldt hjælperhold, som kan assistere patienten døgnet 24 timer året rundt. Opstår behovet akut, modtager Respirationscenter Øst patienten, såfremt der er kapacitet. Hvis Respirationscenter Øst ikke har

kapacitet indlægges patienten først på den lokale intensivafdeling, der varetager behandlingen indtil respirationscenteret har kapacitet til at modtage patienten.

Respirationscenter Østs arbejde er dels den tværfaglige indsats for at forberede patienten på tilværelsen som hjemmerespiratorpatient, dels etablering af respiratorbehandling, samt oplæringsopgaven for hjælperhold. Patientforløbene varierer i længde fra få dage [kontrolindlæggelser] til måneder og hele år.

Både i Respirationscenter Vest og Øst er såvel efterspørgsel som ventetid stigende. Respirationscenter Øst har i dag en differentieret venteliste og ventetid. Region Hovedstaden har oplyst, at ca. 40 patienter har behov for hurtig behandling. Det er hovedsageligt sklerosepatienter, der har været til ambulant vurdering. Ventetiden er op til 4 måneder. Knap 50 patienter har en kronisk

sygdom, som ikke er akut truende. For denne gruppe af patienter er der en ventetid på ca. 6 måneder.

[Kapacitet på kort sigt]

Respirationscenter Øst har en sengekapacitet på 7 senge og et ambulatorium med 1250 besøg om året. Endvidere har Institut for Respirationspatienter 7 sengepladser, som bruges af respirationscenteret til rehabilitering af respirationspatienter. Respirationscenter Øst har tilknyttet 1200 – 1400 patienter, hvoraf ca. 275 er i hjemmerespiratorbehandling. I 2009 etablerede Respirationscenter Øst ca. 3 nye respiratorordninger om måneden.

Regionen har oplyst mig, at man har drøftet, hvordan flaskehalsproblemerne kan afhjælpes. Det har resulteret i, at respirationscenteret i januar i år har taget et

stort antal patienter taget ind til primær vurdering for at optimere visitationen. På den baggrund har ca. 20 patienter i januar og februar fået etableret assisteret ventilation i hjemmet. Region Hovedstaden forventer derfor, at ventetiden bliver nedbragt væsentligt for patienter med behov for hurtig behandling. Det forudsætter imidlertid et optimalt samarbejde med alle involverede parter, og at hjælperhold kan rekrutteres.

Region Hovedstaden har herudover oplyst, at der er udarbejdet forslag om fælles telefonrådgivning til andre sygehuse fra Respirationscenter Vest og Øst.

[Kapacitet på lang sigt]

Respirationscenter Øst skal efter regionens hospitalsplan flyttes fra Rigshospitalet til Glostrup Hospital. Region Hovedstaden har oplyst, at de foreløbige rokader imellem regionens hospitaler har ført til, at der aktuelt frigøres et areal på Glostrup Hospital, som vil kunne indrettes til respirationscenteret samt det antal sengepladser, der i dag varetages af Institution for Respirationspatienter.

Regionsrådet i Region Hovedstaden besluttede den 2. februar i år, at der skal udarbejdes et projektforslag for en nærmere beskrivelse af, hvordan Respirationscenter Øst og Institution for Respirationspatienter vil kunne indpasses på Glostrup Hospital. Som led i dette projektforslag vurderes den nødvendige sengekapacitet i Respirationscenter Øst inklusive de regionale opgaver, der i dag udføres på Institution for Respirationspatienter. Regionen

forventer, at samlingen af Respirationscenter Øst og Institution for Respirationspatienter yderligere vil kunne forbedre kapacitetsudnyttelsen.

[Afslutning]

Jeg vil gerne slå fast, at jeg bestemt ikke finder det tilfredsstillende, hvis der er halve års ventetid fra indlæggelse på en intensivafdeling, til hjemmerespiratorbehandlingen kan etableres.

Men som jeg har redegjort for er Region Hovedstaden opmærksom på problemet og har iværksat tiltag, der både på kort og lang sigt skal afhjælpe kapacitetsproblemerne på Respirationscenter Øst.

Herudover har jeg noteret mig, at Sundhedsstyrelsen, som en del af den nye specialeplanlægning, har skabt mulighed for, at Odense Universitetshospital nu kan indgå i behandlingen af kronisk vejrtrækningsbesvær i et formaliseret samarbejde med de to respirationscentre. Det vil udvide kapaciteten på området til gavn for patienterne.