



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 11. december 2014  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: DEPPRR  
Sags nr.: 1406742  
Dok nr.: 1598526

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 14. november 2014 stillet følgende spørgsmål nr. 201 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Stine Brix (EL).

Spørgsmål nr. 201:

"Ministeren bedes kommentere kronikken "Lokalsygehuse slog mine venner ihjel", der blev bragt på politiken.dk den 14. november. Vil ministeren desuden oplyse, om ministeren vil tage nogle initiativer for at sikre korrekt behandling af patienter med muskelsvind?"

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

"I den nævnte artikel omtaler kronikøren en række eksempler på muskelsvindpatienter, som er blevet indlagt på lokale sygehuse med sygdomsproblemer, som for andre patienter kan være relativt banale, men hvor manglende rutine og erfaring med patientgruppen samt manglende kendskab til muskelsvindpatienters særlige sårbare helbreds situation har medført livstruende situationer, permanente skader og i henhold til artiklen også dødsfald.

Sundhedsstyrelsen skal indledningsvis understrege, at styrelsen ikke i nærværende sammenhæng kan forholde sig til de konkrete patientforløb, der er beskrevet i artiklen.

Sundhedsstyrelsen kan herudover oplyse følgende:

Muskelsvindssygdomme omfatter en række forskellige sjældne primært arvelige sygdomme, som ofte debuterer i barnealderen og typisk er fremadskridende gennem årene. Patienterne vil således typisk efterhånden få behov for hjælpemidler som fx kørestole, praktisk hjælp og støtte, og i en række tilfælde også behov for understøttelse af vejrtrækningen i form af respirationsterapi.

Diagnostik, behandling og rehabilitering af patienter med muskelsvind er højt-specialiserede funktioner i sygehusvæsenet, som ofte involverer flere forskellige specialer afhængig af bl.a. karakteren af den enkelte specifikke muskelsvinddiagnose og den enkelte patients problemstillinger.

Sundhedsstyrelsen udgav i november 2012 en rapport med fokus på organisering af behandlingen af patienter med kronisk respirationsinsufficiens, som bl.a. omhandler muskelsvindpatienters behov.

Rapporten beskæftiger sig i kapitel 7 specielt med den problemstilling, at patienternes grundsygdomme typisk er multiorganssygdomme, som kan medføre at patienterne kommer i kontakt med mange forskellige og andre sygehusfunktioner ud over de højt specialiserede afdelinger, som har specifik viden og erfaring vedr. deres sygdomsproblematik.

Patienterne vil ud over de tilstande og problemstillinger, der følger af deres grundsygdom, i et livsforløb også – lige som andre mennesker – opleve at blive ramt af forskellige sygdomme med deraf følgende behandlingsbehov. Det kan f.eks. dreje sig om planlagte eller akutte kirurgiske indgreb eller medicinsk behandling.

I den forbindelse understreges i rapporten, at sådanne situationer, også i relation til normalt banale sygdomme, vil kunne indebære særlige udfordringer og stille særlige krav om viden, kompetencer, ressourcer, særlig indretning mv. bl.a. pga. patienternes fysiske handicap og sårbare vejrtrækningsfunktion.

Arbejdsgruppen konstaterede ved en specifik undersøgelse i to regioner, at disse patienter havde et meget stort antal indlæggelser og forbrugte sengedage, spredt over et meget stort og varieret antal aktionsdiagnoser og forskellige afdelinger. Det var ikke umiddelbart muligt at analysere, om disse patienter havde modtaget behandling af relevant og høj kvalitet. Spredningen over sygehuse, afdelinger og specialer var imidlertid tilsyneladende så stor, at muligheden for at opnå rutine og erfaring med de særlige udfordringer forbundet med behandling af sådanne patienter generelt måtte anses for at være meget lille både på hovedfunktions- og regionsfunktionsniveau.

Rapporten viste således, at det er vigtigt med koordination og samarbejde mellem sygehusene og de højt specialiserede respirationscentre, samt at der generelt bør foreligge klare visitationskriterier og i øvrigt eventuelt individuelle aftaler for sådanne patienter.

På den baggrund understreges i rapporten, at ligesom 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, banale og hyppige sygdomme hos særligt sjældne, komplicerede eller ressourcetunge patienter, kan medføre behov for håndtering på højere specialiseringsniveau, uanset om det er specifikt omtalt i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger.

Der er endvidere på den baggrund i rapporten fremsat en række specifikke detaljerede anbefalinger vedr. indlæggelse af disse patientgrupper samt anbefaling om en vagtfunktion ved respirationscentrene med telefonrådgivning på speciallægeniveau uden for normal dagarbejdstid i forbindelse med akut sygdom/problemer hos patienter, som er tilknyttet eller potentielt fremtidigt tilknyttes et respirationscenter.

Formålet hermed er på en faglig effektiv måde sikre en konkret og relevant ekspertrådgivning som kan medvirke til at reducere risikoen for u hensigtsmæssige indlæggelsesforløb, understøtte hensigtsmæssig og korrekt behandling og

dermed forebygge eller mindske risikoen for svære eller langvarige komplikationer og funktionstab.”

Jeg kan henholde mig til bidraget fra Sundhedsstyrelsen og i øvrigt bemærke, at det gør indtryk at læse kronikken og de beskrevne forløb for en sårbar patientgruppe.

Udover de nævnte initiativer, som er beskrevet af Sundhedsstyrelsen, vil jeg nævne, at vi i Danmark har et velfungerede system for rapportering af utilsigtede hændelser, som har til formål at skabe læring og forebygge utilsigtede hændelser i behandling og pleje i sundhedsvæsenet. Systemet giver mulighed for, at både sundhedspersoner, patienter og pårørende kan rapportere hændelser.

Det er på den baggrund min forventning, at regioner og sygehuse implementerer og lever op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger og i øvrigt indrappoterer og drager læring af utilsigtede hændelser på området.

Med venlig hilsen

Nick Hækkerup / Peter Ravn Riis