

## Muskelsvindfondens input til Sundhedsstrukturkommissionen

Kære medlemmer af Sundhedsstrukturkommissionen,

Muskelsvindfonden hilser initiativet med nedsættelsen af Sundhedsstrukturkommissionen velkommen og håber, at det kan give anledning til at skabe et mere sammenhængende, forebyggende og lige sundhedsvæsen også for mennesker med muskelsvind.

Muskelsvind er fællesbetegnelsen for en lang række neuromuskulære sygdomme, hvor muskelkraften gradvist forsvinder fra enkelte eller større muskelgrupper. Hvornår i livet symptomerne debuterer, og hvor alvorlige de bliver, varierer underdiagnoserne imellem. Nogle bruger kørestol, respirator og har brug for praktisk hjælp døgnet rundt, andre kan gå, cykle og selv tage tøj på. Nogle kan passe fuldtidsjob, andre er i fleksjob eller på førtidspension. Helt generelt gælder dog, at tilstanden er kronisk, fremadskridende og medfører særlige behandlingsbehov. Muskelsvind er systemisk, idet hele kroppen inklusive vejrtrækning, kredsløb og fordøjelse påvirkes. Derfor er selv en banal blindtarmsbetændelse altid allerede kompliceret, når patienten samtidig har muskelsvind.

Det betyder, at mennesker med muskelsvind for at overleve og trives har brug for adgang til højt specialiseret behandling. Den skal være mere sammenhængende end i dag, hvor regioner, kommuner og hospitalsafdelinger ofte er uenige om ansvarsplaceringen, så mennesker med muskelsvind tabes imellem dem.

I det følgende skitserer vi tre områder, hvor vi mener, at kommissionen kan gøre en markant positiv forskel for mennesker, der lever med muskelsvind.

### 1. Ret til specialiseret behandling

I dag har mennesker med muskelsvind ret til at få specifikt muskelsvind udredt og fulgt på et højt specialiseret sygehus. Det er desværre utilstrækkeligt, for når mennesker med muskelsvind fortsat henvises til lokalsygehuse, hvis de fejler andre ting, så fører det alt for ofte til alvorlig og undertiden fatal fejlbehandling. Samspillet med den underliggende muskelsvind gør, at selv en sonde bliver kompliceret at lægge hos mennesker med muskelsvind. Behandlingen kræver derfor kompetencer, som ikke kan opnås hos lokalsygehuses sundhedspersoner, der måske møder 1-2 patienter med muskelsvind i løbet af en karriere.

Følgende cases er blot tre eksempler ud af alt, alt for mange:

- Søren Holm døde i 2016 i en sag, der har været dækket i medierne. Den 36-årige skulle egentlig bare have lagt sonde på Vejle Sygehus, men personalets mangel på viden om muskelsvind førte til, at han i stedet udviklede lungebetændelse og døde for øjnene af sin mor.
- Isak var i 2021 tæt ved at dø, da han blev indlagt på et lokalt sygehus med lungebetændelse efter et livstruende besvimelsesanfald. Hvis sundhedspersonalet havde haft viden om muskelsvind, ville de straks have flyttet Isak til intensiv. I stedet indlægges de ham på en uovervåget stue, hvor hans 71-

årige far bliver sat til at passe på ham. Næste morgen finder lægerne Isak så tæt på kvælning, at ilten slet ikke kan måles i blodet. Isak klagede over behandlingen til Styrelsen for Patientsikkerhed, som gav ham medhold.

- Henrik mødte i starten af 2023 op på Rigshospitalet med synkebesvær og svækket almentilstand. Her lander han mellem stole, idet lungemedicinsk og øre-næse-hals skændes indbyrdes om, hvem der skal tage ansvar for ham. Den viden, som hhv. intensiv, neurologisk og Respirationscenter Øst besidder om muskelsvind, kommer aldrig Henrik til gode. Efter nogle dage uden bedring udskrives han trods pårørendes protester i en tilstand, hvor han hverken kan indtage føde eller sidde op i sin kørestol. Han når kun at være hjemme i få timer, før familien må ringe 112, Henrik går i koma og dør blot 32 år gammel.

Sørensen, Henriks og utallige andre er ikke døde som følge af muskelsvind, men på grund af sundhedspersonalets manglende viden om muskelsvind. Muskelsvindfonden har kendskab til alt for mange tragiske sager, at det indikerer en kolossal og kontinuerlig mangel på specialiseret behandling.

### Muskelsvindfondens bud på løsninger:

1. Tydelig ret til indlæggelse på et højt specialiseret sygehus: Muskelsvindpatienter bør have ret til behandling på et højt specialiseret sygehus, også når det handler om andet end muskelsvind i sig selv. Vi forestiller os:
  - a. Ligesom vi ser det hos f.eks. grupper af kræftpatienter, bør mennesker med muskelsvind have **åben indlæggelse** på en specialiseret afdeling, så de altid kan henvises hertil.
  - b. Retten til højt specialiseret behandling skal **fremgå tydeligt** f.eks. i journalsystemet, så den ikke afhænger af, at pårørende eller den syge selv skal kunne argumentere for den.
2. Tilgængelig bagvagt med viden om muskelsvind: Når mennesker med muskelsvind behandles for andet end netop muskelsvind, skal sundhedspersonalet altid kunne få rådgivning. Vi forestiller os:
  - a. Der etableres en **bagvagt med særlig viden om muskelsvind**, f.eks. i hver region eller i Øst- og Vestdanmark. Bagvagten skal kunne kontaktes døgnet rundt.
  - b. Sundhedspersonalet skal have pligt til at kontakte bagvagten, når de møder en patient med muskelsvind, så faglig stolthed ikke blokerer for at opsøge ny viden.
  - c. Bagvagten kan være forankret i særlige **muskelsvind-ekspertisecentre**, der skal oprettes regionalt. Ekspertisecentrene skal rådgive blandt andet sygehusafdelinger og sikre, at de nødvendige kompetencer er til stede, når muskelsvindpatienter behandles.
  - d. Centrene bør samles under en **central enhed for forskning i og behandling af mennesker med muskelsvind**. Dette vil styrke forskningsindsatsen og muliggøre internationalt samarbejde omkring afprøvning af nye behandlinger af muskelsvind, så også danske patienter kan få glæde af dem.
3. Styrkelse af det nære sundhedsvæsen for mennesker med muskelsvind: Korrekt behandling af f.eks. lungebetændelse hos mennesker med muskelsvind begynder hos **den praktiserende læge**. Da praktiserende læger har henvisningsret, kan de være med til at sikre, at patienter med muskelsvind indlægges på rette afdeling fra starten. Det forudsætter imidlertid, at den praktiserende læge har viden om sine patienter med muskelsvind. Vi forestiller os:

- a. Udvalgte praktiserende læger efteruddannes, f.eks. i hver region, så man som menneske med muskelsvind kan vælge at blive tilknyttet en **praktiserende læge med særlig viden om muskelsvind**. Vi tror, at mange gerne vil køre lidt længere til lægen og til gengæld få mere kvalificeret behandling.
- b. Mennesker med muskelsvind skal fortsat sikres **direkte adgang til egen læge**, da det er afgørende for rette behandling, at lægen kender sygdomshistorien. Vi oplever ofte, at mennesker med muskelsvind affejes af f.eks. Region Hovedstadens 1813-telefonvagt, der ikke kender patientens situation. Derfor ser vi med stor bekymring på regionernes forslag om en upersonlig telefonlinje som gatekeeper af adgangen til praktiserende læger.

### Samfundsmæssig værdi:

Ved at sikre højt specialiseret behandling af mennesker med muskelsvind minimeres risikoen for fejlbehandling og dødsfald betragteligt. Det forbedrer livskvaliteten for de berørte og deres pårørende, men sparer også samfundet for omkostninger, fordi rette behandling fra første færd forebygger unødvendigt langvarige sygdomsforløb.

Samtidig fremmer vores forslag vidensdeling på tværs af lægefagligheder, så hele sundhedsvæsnet styrkes.

## 2. Hjælpemiddel eller behandlingsredskab?

Akkurat som alle andre patienter med handicaps, bliver mennesker med muskelsvind ofte kastebold mellem regioner og kommuner på grund af den uklare grænse mellem hjælpemiddel og behandlingsredskab. Mens borgeren afventer afgørelsen på, hvilken myndighed der skal bevilge den nødvendige hjælp, mister de både livskvalitet og førlighed. Ofte forværres muskelsvinden permanent.

Et par eksempler:

- 15-årig dreng med muskelsvind får rettet fodstilling med en operation, så han kan bevare sin gangfunktion. Operationen har kun længerevarende effekt, hvis han efterfølgende får bevilget skinner. Dette anerkender både kommune og region, men de er uenige om, hvorvidt fodskinnerne er et hjælpemiddel og dermed kommunens ansvar eller et behandlingsredskab og dermed regionens bord. Mens uenigheden trækkes i bureaukratisk langdrag, mister drengen fysiske færdigheder, hvilket gør ham afhængig af mere hjælp. Det er både skidt for drengens livskvalitet og for samfundsøkonomien.
- 21-årig kvinde skal have et nyt ståstativ, så hun kan vedligeholde sin ståfunktion. Trods anerkendelse af behovet fra både kommune og region, er instanserne uenige om, hvorvidt ståstativet er et hjælpemiddel eller behandlingsredskab. Kvinden har klaget over sagen til Ankestyrelsen, men processen er tidskrævende. Risikoen er, at kvinden mister evnen til at stå, mens hun venter på en afgørelse.

Sagerne er alt andet end enestående. F.eks. ser vi mange tilfælde, hvor drenge med den mest almindelige form for muskelsvind, Duchenne's muskeldystrofi, mister stå- og gangfunktion, mens diskussioner om ståstativer og benskiner pågår. Vi ser tilsvarende diskussioner om bevillingen af kompressionsstøvler, der lindrer smerter og forebygger ødemer i benene. Udgiften til benskiner, ståstativ eller kompressionsstøvler

er selvsagt de samme, uanset hvilken kasse der betaler, men omkostningerne stiger som følge af bureaukratiet. De menneskelige, fordi børn og unge når at miste førlighed, og de samfundsmæssige, da manglende rettidig intervention typisk fører til behov for mere kompleks og dyr behandling.

### **Muskelsvindfondens bud på løsninger:**

Muskelsvindfonden støtter fuldt ud de foranstaltninger, der bl.a. er blevet støttet af udvalget om det nære og sammenhængende sundhedsvæsen i 2017:

1. Erstatning af det eksisterende afgrænsningscirkulære med en ny, klar vejledning: Ny vejledning skal klart beskrive kommuners og regioners forpligtelser i forhold til at levere behandlingsredskaber og hjælpemidler efter Sundhedsloven samt håndtering af snitflader til andre områder, herunder hjælpemidler efter Serviceloven.
2. Etablering af en fælles samarbejdsstruktur, der kan fungere som et hurtigt **afklarende organ** i tilfælde af uklarheder mellem myndigheder om bevillingsansvaret for hjælpemidler og behandlingsredskaber. Vi støtter derfor Danske Regioners udspil om fem fælles hjælpemiddelcentre.

### **Samfundsmæssig værdi:**

Ved at afskaffe den bureaukratiske labyrint i forhold til hjælpemidler, der også kan være behandlingsredskaber, sikres borgere med muskelsvind bedre livskvalitet. De undgår følelsen af magtesløshed og tab af førlighed, mens afgørelser om bevillingsinstans trækkes i langdrag.

Samtidig vil samfundet kunne opnå besparelser på to fronter: Dels på udgifter til støtte og kompleks behandling, der undgås, hvis f.eks. et ståstativ bevilges rettidigt, så borgeren undgår at blive dårligere. Dels på administration, idet kommunerne og regionerne ikke længere skal bruge medarbejdernes tid på at slås om regningen indbyrdes. En lang række hjælpemidler, så som fodkapsler og gangstativer, koster reelt mindre at udlevere end sagsbehandlingen af en bevilling.

## **3. Bedre forhold for respiratorbrugere i hele landet**

Muskelsvindfonden glæder sig over Sundhedsstrukturkommissionens opmærksomhed på de geografiske forskelle inden for sundhedssystemet. Vores medlemmer oplever store kvalitetsmæssige forskelle på hjælp til vejtrækningen afhængigt af, om de er tilknyttet respirationscentret i hhv. Glostrup, Odense eller Aarhus. I Danmark er der disse tre centre, og de er ejet af forskellige regioner med helt forskellige praksisser. Ventetiderne varierer, og man får ikke hjælp til de samme ting. F.eks. taler respiratorbrugere tilknyttet Respirationscenter Vest i Aarhus markant dårligere end respiratorbrugere tilknyttet Respirationscenter Øst i Glostrup, fordi de ikke tilbydes samme behandling. Kardinalpunktet er, hvorvidt man primært ser respiratorbrugeren som en patient, der skal have behandling, eller som en borger, der har respirator som et hjælpemiddel i en ellers almindelig hverdag. I førstnævnte tilfælde er målet pæne blodprøvetal og at forhindre, at nogen kunne komme til at bruge sin respirator forkert. I sidstnævnte tilfælde er målet ikke kun overlevelse, men også livskvalitet – herunder at man fortsat kan synge eller holde foredrag uden for hospitalet, når man har fået respirator.

I Muskelsvindfonden vil vi sikre respiratorbrugeres ansvar og frihed. Er man habil, så skal man kunne vælge at prioritere f.eks. talefunktion eller privatliv, selvom det betyder, at man sender hjælperen ud af soveværelset eller slår alarmer fra på respiratoren. Ligesom alle andre skal respiratorbrugere have ret til at frasige sig dele af den anbefalede behandling.

Mens mennesker uden respirator med hjælperordning (BPA) bevilget af kommunen selv kan styre deres ordning, så oplever mange respiratorbrugere, at regionen påtvinger dem bestemte hjælperbureauer, der tilfældigvis har vundet et udbud. Det betyder, at nogle respiratorbrugere ikke selv bestemmer, hvem der skal hjælpe dem i de mest intime situationer i eget hjem. Muskelsvindfonden mener, at respiratorbrugere, der selv ønsker og magter det, altid skal have muligheden for at tage ansvaret for egen hjælperordning.

Til gengæld ser vi fordele for både respiratorbrugerne og samfundsøkonomien i at oprette et fælles, nationalt vikarbureau for respiratorbrugere.

Eksempler på konkrete problemer med nuværende respirationsbehandling tæller med andre ord:

- Respiratorpatienter oplever unødvendigt lange ventetider på behandling, der kan forværre deres tilstand. Det er svært at have et godt liv, når man ikke får luft nok.
- Respiratorpatienter får ikke tilbudt samme hjælp i alle dele af landet.
  - o Eksempelvis hjælper Respirationscenter Vest ikke med at sikre god talefunktion, fordi deres hovedfokus er på sikkerhed.
  - o Eksempelvis afviser Respirationscenter Øst stort set alle akutte henvendelser omkring f.eks. lungebetændelse. I stedet henvises respiratorbrugere til egen læge, der intet ved om respiratorer. Udviklingen er nyere, idet muskelsvindpatienter med lungebetændelse for få år siden kunne modtages og indlægges på RCØ.
- Respiratorbrugere oplever unødigt indblanding i deres hjælperordninger og mangel på inddragelse i tilrettelæggelsen af deres respirationsbehandling.
- Respiratorbrugere oplever problemer, når de skal finde hjælpervikarer, der er oplært i respiration.

Det skyldes tre ting:

- o De private hjælperbureauer vil kun hjælpe, hvis de kan overtage hele hjælperordningen eller kræve særligt høj vikartakst.
- o Kommunerne vil ikke betale disse vikartakster, selvom alternativet til en vikar er at blive indlagt på hospitalet. Indlæggelse er meget dyrere for samfundet, men billigere for kommunen.
- o De tre respirationscentre anerkender ikke hinandens oplæring, så en hjælper med respiratorcertifikat fra Respirationscenter Øst kan ikke vikariere for en respiratorbruger i Aarhus og omvendt.

### **Muskelsvindfondens bud på løsninger:**

1. Implementering af tiltag for at nedbringe ventelister og sikre hurtigere adgang til respirationsbehandling, så folk får luft i tide. Det kræver muligvis **tilførsel af ressourcer** til respirationscentrene.
2. Afklaring af ansvaret, når respiratorpatienter bliver syge: Hvis respirationscentrene ikke behøver at hjælpe en respiratorbruger med lungebetændelse eller blødende tube, **hvem har så behandlingsansvaret** og de fornødne kompetencer?

3. Oprettelse af et nationalt brugerpanel, der kan bistå respirationscentrenes ledelser: Dette vil sikre løbende feedback og **brugerinvolvering** i beslutningsprocessen, og det vil desuden betyde, at **gode ideer** bliver delt på tværs af Storebælt, så respiratorbrugere f.eks. kan få god tale i hele landet.
4. Ret til at bestemme over egen hjælperordning, også når hjælperen assisterer med respirator ud over almindelige praktiske opgaver. Respiratorbrugere, der ønsker og magter det, skal selv have **ansvar for egen hjælperordning**. Respiratorbrugere, der ikke har overskuddet, skal som minimum **selv kunne vælge** hjælperbureau og bestemme, hvem de vil have ansat i eget hjem.
5. Opret et nationalt vikarbureau af respiratorhjælpere i regi af sundhedsvæsnet, som brugere kan trække på, når deres egne respiratorhjælpere rammes af sygdom. Det forudsætter, at respirationscentre anerkender hinandens certificeringer.

### Samfundsmæssig værdi:

Fordelene for respiratorbrugere er åbenlyse: at kunne trække vejret, kommunikere tydeligt og selv bestemme, hvem der skal overvåge én i soveværelset, er basale forudsætninger for livskvalitet.

Muskelsvindfondens forslag gavner imidlertid også samfundet i bredere forstand: Hvis respiratorbrugere får luft og hjælp i tide, forebygges mere alvorlig sygdom, som er dyrere og sværere at behandle. Adgang til vikardækning giver respiratorbrugere og deres pårørende muligheder for at deltage aktivt i samfundet og på arbejdsmarkedet. Et nationalt vikarbureau sænker udgifterne til de private hjælperbureauers dyre vikarløsninger og forhindrer endnu dyrere, unødvendige indlæggelser af ellers raske respiratorbrugere, når kommunen nægter at betale for vikarerne.

## Optimering af organiseringen af det danske sundhedsvæsen

De tre punkter, vi har adresseret i det foregående, peger tilsammen mod et af strukturkommissionens hovedformål – nemlig organiseringen af det danske sundhedsvæsen.

Muskelsvindfonden oplever i dag, at der ikke bare er stor forskel på sundheds- og rehabiliteringsindsatser i de 98 kommuner, men at der selv i de fem regioner er markante forskelle på tilgangen til sjældne sygdomme som de neuromuskulære. Det, der er svært, må på ingen måde blive mere nært. Patienter med en kompleks, sjælden sygdom vil hellere rejse langt for at møde den rette højt specialiserede ekspertise end møde en mindre kompetent sundhedsmedarbejder, der selv mener at vide nok om sygdommen til at kunne foretage behandling eller bevilge et hjælpemiddel. Alt for ofte oplever vi desværre, at kommunerne fravælger den højt specialiserede ekspertise – måske fordi de har en forudindtaget frygt for, at deres anbefalinger vil blive for omkostningstunge på den korte bane. Det betyder desværre, at patienter med muskelsvind og deres pårørende ofte havner i den såkaldte Bermuda-trekant, i stedet for at have en tovholder som koordinerer indsatserne.

I den forbindelse beder vi også strukturkommissionen være opmærksom på de såkaldt foreningsejede privathospitaler under sundhedslovens §79. Disse hospitaler har i dag en driftsoverenskomst med regionerne. Muskelsvindfondens Rehabiliteringscenter for Muskelsvind har endog status af at være højt specialiseret enhed for neurorehabilitering under Sundhedsstyrelsen.

§79-hospitalerne spiller en meget vigtig rolle i det danske sundhedsvæsen. Dels fordi de dækker meget komplekse, kroniske eller fremadskridende sygdomme. Dels fordi de ser patienten og de pårørende før de ser sygdommen. Udover at bidrage til forskning inden for deres sygdomsområder beskæftiger de sig også med at sikre forudsætningerne for det bedst mulige liv med sygdomme, der i flere tilfælde er uhelbredelige.

Hospitalerne er i flere tilfælde meget mere kosteffektive end det øvrige sundhedsvæsen, fordi mange af deres ydelser foregår i tæt og integreret samarbejde med patientforeningernes og dermed civilsamfundets aktiviteter. Et godt eksempel på det er Muskelsvindfondens over 50 selvhjælpsgrupper, som overtager en meget væsentlig grad af rehabiliteringsopgaven, når de offentlige ressourcer ikke rækker, fordi den peer-to-peer rådgivning, patienter og pårørende udveksler med hinanden i disse grupper, er uvurderlig i en livslang rejse med en neuromuskulær sygdom. Derfor er det Muskelsvindfondens anbefaling, at §79-hospitalerne bevares i nuværende form.

## Afsluttende bemærkninger

Muskelsvindfonden håber, at vores samarbejde med Sundhedsstrukturkommissionen kan bidrage til at skabe positive forandringer for både mennesker med muskelsvind og samfundet som helhed.

Vi uddyber gerne vores konkrete forslag til, hvordan sundhedsvæsenet bliver mere effektivt, inkluderende og bæredygtigt for specifikt vores medlemmer, og vi ser frem til resultaterne af kommissionens arbejde.