



Fremsat den 17. marts 2021 af Leif Lahn Jensen (S), Karsten Lauritzen (V), Peter Skaarup (DF), Karsten Hønge (SF), Andreas Steenberg (RV), Peder Hvelplund (EL), Mai Mercado (KF), Peter Seier Christensen (NB), Ole Birk Olesen (LA), Torsten Gejl (ALT), Aaja Chemnitz Larsen (IA) og Susanne Zimmer (UFG)

Forslag til folketingsbeslutning

om at bevare kræftbehandlingen af børn uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark (borgerforslag)

Sundhedsminister Magnus Heunicke pålægges at stoppe de nuværende overvejelser i Sundhedsstyrelsen med henblik på at centralisere børnekræftbehandlingen på Rigshospitalet.

Behandlingen skal bevares uændret eller forbedret på alle de nuværende lokationer: Aalborg, Aarhus, Odense og Rigshospitalet.

Bemærkninger til forslaget

Stillerne af borgerforslaget er en stor gruppe forældre til kræftramte børn, der er meget utrygge ved de nuværende overvejelser om en eventuel centralisering af børnekræftbehandlingen på Rigshospitalet. Det er ikke i børnenes interesse, og de vil blive taberne i en eventuel centralisering.

Hvad er årsagen til, at man nu pludselig vil til at centralisere børnekræftbehandling i Danmark? Årsagen er et ønske fra Rigshospitalet, hvor professor i pædiatri og leder af forskningslaboratoriet Bonkolab Kjeld Schmiegelow den 9. januar 2019 bad Sundhedsstyrelsen om at undersøge muligheden for en centralisering (referat fra Sundhedsstyrelsens Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning den 31. januar 2019 samt Sundhedspolitisk Tidsskrift den 2. december 2020). Et af hans argumenter for denne centralisering er, at man i andre EU-lande netop har valgt denne løsning. Her nævnes Holland som eksempel, hvor man med et befolkningsgrundlag på 17 millioner har valgt at samle behandlingen i Utrecht. Kjeld Schmiegelow undlader dog at nævne, at man i Holland netop har valgt at lægge det geografisk centralt. Utrechts placering midt i Holland betyder, at den maksimale transporttid er 2,5 timer (fra Cadzand til Utrecht), og fra de største byer (Amsterdam, Rotterdam og Den Haag) er der under 1 times transport. Så hvis Kjeld Schmiegelows idé om centralisering virkelig skulle give mening, så burde Sundhedsstyrelsen naturligvis placere et sådan center geografisk midt i Danmark. Middelfart Sygehus ville være et godt bud – da de fleste indbyggere i Danmark så ville have under 3 timers transport til behandling.

Derudover ønsker Kjeld Schmiegelow i sin henvendelse til Sundhedsstyrelsen større samarbejde afdelingerne imellem, så de sjældne kræftdiagnoser kan få større succesrate. Det kan stillerne af borgerforslaget kun bakke op om og opfordrer til øget samarbejde på tværs af Danmark, f.eks. gennem elektronisk udveksling af materiale og webbaserede møder. Ligeledes nævnes rekruttering af patienter (børn) til forskning som et argument for at centralisere behandlingen. De fire nuværende kræftafdelinger har alle en høj international standard, og andelen af patienter (børn) på tværs af de fire eksisterende afdelinger, der bidrager til evaluering af behandlingskvaliteten, ved at deres data rapporteres til internationale studier, var 100 pct. i den seneste rapport fra 2017. (Dansk Børnecancer Registers årsrapport 2017).

Det vækker undren, at den arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, som i løbet af det seneste år har kortlagt behandlingen for børnekræft i Danmark, ikke har diskuteret en eventuel centralisering af behandlingen i Danmark. Alligevel var den overraskende melding fra Sundhedsstyrelsen på det seneste møde, at den ville komme med et udkast til en konklusion, der hed, at der var brug for en centralisering. Jf. flere deltagere af arbejdsgruppen, bl.a. professor og overlæge i børneonkologi på Aarhus Universitetshospital Henrik Hasle og ledende overlæge på OUH's børneafdeling Marianne Skytte Jakobsen – så er der ikke det mindste

faglige belæg for en sådan centralisering (Sundhedspolitisk Tidsskrift den 2. december 2020).

I et referat fra Sundhedsstyrelsens Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning fra den 5. september 2019 står der vedrørende børnekræftbehandling:

»Udvalget påpegede, at der også bør tages højde for nærhed i behandlingstilbud som element i vurderingen samt opfordrede arbejdsgruppen til at være opmærksom på den høje kvalitet i behandlingen i Danmark. Sundhedsstyrelsen forsikrede om en åben og transparent proces med fokus også på nærhed.«

Sundhedsstyrelsen har tydeligvis glemt eller bevidst set bort fra dette element om nærhed i behandlingen, samt at processen skulle være både åben og transparent.

Desuden undrer det, at Sundhedsstyrelsen i deres (endnu ufærdige) rapport, helt ser bort fra målgruppen, det drejer sig om – nemlig det livstruede syge barn samt barnets familie og netværk i øvrigt.

Socioøkonomiske omkostninger

Et dansk studie har vist, at behandlingseffekten af børn med kræft påvirkes negativt, hvis forældrene er skilt eller børnene har søskende, der også skal tages hånd om (Simony et al, 2016. Effect of socioeconomic position on survival after childhood cancer in Denmark). Bemærk, at Kjeld Schmiegelow selv er medforfatter til dette studie. Det er vigtigt at forstå, at familierne allerede i den nuværende og mere nære behandling af børnene er pressede og splittede. En centralisering af behandlingen af børnekræft vil lægge et yderligere pres på familiernes socioøkonomiske faktorer. Typisk er den ene forælder indlagt med det syge barn, mens den anden forælder er hjemme med eventuelle søskende. Herudover skal man huske, at der kun bevilges orlov til den ene forælder, så den forælder, der er hjemme, forventes at passe sit arbejde som vanligt. Søskende (også kaldet skyggebørn) vil lide endnu større overlast ved endnu større fravær fra den medindlagte forælder.

Ved en centralisering vil familien blive endnu mere splittet, da lang transporttid vanskeliggør besøg fra nær familie. Det syge barn og den medindlagte forælder bliver afskåret fra den øvrige familie, og dermed umuliggøres eller i bedste fald besværliggøres afgørende psykisk støtte og aflastning.

Når et barn rammes af kræft, bliver det revet ud af den kendte hverdag og har brug for kontakt med nær familie. Lidt større børn har desuden brug for at se kammerater. De har brug for afveksling og glimt af verden uden for deres isolerede verden for at bevare livsgnisten.

Lang transporttid

Ved en centralisering på Riget vil en stor del af befolkningen have lang transporttid. F.eks. er der ca. 5 timers kørsel

til Rigshospitalet fra Thisted og mere end 4 timers kørsel fra Aalborg. Det giver en urimelig og unødvendig ulighed i adgangen til behandling.

Antallet af ambulante besøg i et børnekræftforløb er utallige, og i lange perioder kan det være flere gange om ugen. Både børn og forældre bruger gerne lang tid på transport for at komme hjem og spise deres egen mad og sove i deres egen seng. Ved en centralisering vil det betyde, at de ambulante besøg erstattes af indlæggelser.

Forældrene har ansvar for den daglige pleje, der inkluderer medicinering, pleje af centralt venekateder, give sonde-mad og forberedelse af kræsekost samt vurdering af det syge barn. Forældrene skal på alle tidspunkter af døgnnet reagere ved feber eller andre tegn på utilpashed. Hvis forældrenes overskud presses, og de ikke reagerer i tide, kan det i løbet af timer blive kritisk, og børn vil dø.

Kemobehandling er hård og trykker immunforsvaret helt i bund, hvilket betyder, at der ofte opstår feber grundet infektion. Infektionerne behandles med antibiotika, som skal igangsættes hurtigst muligt, efter at feber er indtrådt. Bor man i Sønderjylland eller i Nordjylland, bliver turen til Rigshospitalet en helt urimelig køretur for barn og forælder at skulle ud på, hvad enten det er lige i myldretiden eller midt om natten.

Det har været nævnt, at man ville lave en løsning, hvor børnene i tilfælde af feber ville kunne blive behandlet lokalt på en infektionsmedicinsk afdeling. Denne model har dog mange ulemper, da den nødvendige ekspertise til et kræft-ramt barn ikke vil være tilstede og håndteringen af et centralt venekateder (CVK) er uvant for det infektionsmedicinske personale. Et CVK på et kræft-ramt barn er en adgang til bakterier i blodet, hvis det ikke håndteres korrekt. Bakterier i blodet kan hurtigt udvikle sig til en livstruende tilstand for det kræft-ramte barn. Derfor vil det være en yderst risikabel model.

Selv hvis de nuværende spekulationer ikke ender med at

afstedkomme nogen ændringer, så vil alene usikkerheden de næste 3-6 måneder være med til at skabe utryghed for de ansatte på afdelingerne i Odense, Aarhus og Aalborg. Dette vil kunne medføre personaleflugt, og dermed er der risiko for på sigt, at den nuværende høje faglige kvalitet forringes. Derudover vil usikkerheden også vanskeliggøre at rekruttere nye medarbejdere til ledige stillinger på de tre afdelinger.

Det er ikke kun for barn og forældre transporttiden vil blive uoverskuelig. Det samme gør sig gældende for besøgende. Bedsteforældre, øvrig familie og kammerater kommer ikke bare lige på besøg og indgyder lidt livsmod. Ud over transporttiden vil en tur til København for mange betyde en yderligere udgift til Storebæltsbro eller færge og eventuel overnatning for ældre bedsteforældre, som ikke klarer turen frem og tilbage samme dag – vel at mærke udgifter, som de ikke får dækket og skal betale af egen lomme. Så kan man vende tilbage til de socioøkonomiske faktoreres betydning for behandlingseffekten.

Afrunding

Forældre til kræft-ramte børn ville transportere sig til den anden side af jordkloden, hvis behandlingen kun fandtes der. Det er imidlertid ikke tilfældet i Danmark, hvor der findes faglig kompetent behandling på fire geografisk spredte universitetshospitaler. Der er altså intet behandlingsmæssigt fagligt belæg for en centralisering.

Det vil givetvis give øget prestige for Rigshospitalet at samle behandlingen af børnekræft ét sted i Danmark, men så vælger man at se fuldstændig bort fra, at det er rigtige børn og familier, det handler om. Det bliver børnene og familierne, der kommer til at betale prisen.

Stillerne af borgerforslaget opfordrer derfor til, at den nuværende organisering af børneonkologiske afdelinger bevares og overvejelser om centralisering droppes helt.

Skriftlig fremsættelse

Leif Lahn Jensen (S), Karsten Lauritzen (V), Peter Skaarup (DF), Karsten Hønge (SF), Andreas Steenberg (RV), Peder Hvelplund (EL), Mai Mercado (KF), Peter Seier Christensen (NB), Ole Birk Olesen (LA), Torsten Gejl (ALT), Aaja Chemnitz Larsen (IA) og Susanne Zimmer (UFG):

Vi tillader os herved at fremsætte:

Forslag til folketingsbeslutning om at bevare kræftbehandlingen af børn uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark.

(Beslutningsforslag nr. B 282)

Der er tale om et borgerforslag, som inden for den fastsatte frist har opnået det antal støttetilkendegivelser fra borgere, som kræves for at få forslaget fremsat og behandlet som beslutningsforslag i Folketinget. Der henvises til folketingsbeslutning af 2. juni 2016 om mulighed for at få borgerdrevne beslutningsforslag behandlet i Folketinget, lov om etablering af en ordning for borgerforslag med henblik på

behandling i Folketinget og bekendtgørelse om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

Borgerforslaget er oprindeligt indgivet af Mette Vedtofte, Odense, som hovedstiller med Anne Grøndahl Poulsen, Silkeborg, Michael Freund Iversen, Odense, Søren Frost Bækgaard Kjeldsen, Aalborg, Christina Eshøj, Odense, Camilla Piilgaard Lerche, Solrød, og Lene Lange, Aabenraa, som medstillere.

Fremsættelsen er alene udtryk for, at forslagsstillerne på vegne af de partier, som støtter borgerforslagsordningen, påtager sig at opfylde en nødvendig betingelse for, at borgerforslaget kan blive behandlet i Folketinget i overensstemmelse med intentionerne bag ordningen.