

Den næste sag på dagsordenen var:

8) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 57:

Forslag til folketingsbeslutning om udvidelse af reglerne for adgang til patientbehandling i udlandet.

Af Jørgen Winther (V), Henriette Kjær (KF), Birthe Skaarup (DF) og Tom Behnke (FRI).
(Fremsat 29/11 2000).

Forslaget sættes til forhandling.

Forhandling

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Tak for ordet.

Jeg har den grundlæggende opfattelse, at patienter skal kunne komme til behandling i udlandet, hvis vi ikke kan hjælpe i Danmark. For øjeblikket har jeg et forslag til et nyt regelsæt om adgang til forskningsmæssig behandling i udlandet i høring, og jeg forventer, at det kan træde i kraft allerede omkring 1. februar 2001. Jeg er derfor meget enig i intentionerne bag en del af beslutningsforslaget.

Efter det nye regelsæt vil en amtskommune, hvis vi ikke kan tilbyde behandling på et dansk sygehus, kunne henvise en patient til forskningsmæssig behandling i udlandet, når patienten er indstillet til det af en højtspécialiseret sygehusafdeling, en såkaldt landsdelsafdeling.

Den forskningsmæssige behandling kan omfatte både behandling, der kan helbrede, livsforlængende behandling og behandling, der kan give patienten bedre livskvalitet i den sidste periode af livet, f.eks. i form af palliation eller smertelindring.

Selvfølgelig skal den forskningsmæssige behandling opfylde almindeligt anerkendte krav til videnskabelige forsøg, og den skal foregå i samarbejde med et dansk sygehus. Det er vigtigt, at vi på den måde beskytter danske patienter mod forsøgsbehandling, der ikke lever op til de etiske og videnskabelige krav til forskningsmæssig behandling, som vi almindeligvis stiller her i landet.

Jeg synes, det ville være uetisk og uacceptabelt at henvise patienten til en usystematisk, uprotokoleret eksperimentel behandling i udlandet, som vi ikke vil godtage her i Danmark.

Kompetencen til at godkende henvisning til forskningsmæssig behandling i udlandet er i den kommende bekendtgørelse ikke givet til

Sundhedsstyrelsen, som forslagsstillerne foreslår, men til amterne. Det synes jeg er en god idé. På flere områder vil de nye regler være gunstigere for patienterne end det, forslagsstillerne foreslår. Lad mig nævne et par eksempler:

Henvisningskompetencen er efter de nye regler lagt ud til alle lands- og landsdelsafdelinger inden for de pågældende områder. Jeg mener ikke, som forslagsstillerne foreslår, at det er nødvendigt at indskrænke den til de relativt få afdelinger, som besidder den højeste danske ekspertise på området.

Med de nye regler vil behandlingen være vederlagsfri for patienten. Betalingen bør efter min mening ikke effektueres som et tilskud, som forslagsstillerne foreslår. Så bliver det kun de velbærgede, der kan få glæde af ordningen, og det er helt uacceptabelt.

Jeg er som sagt meget enig i intentionerne bag den del af beslutningsforslaget, der vedrører forskningsmæssig behandling. Det gælder derimod ikke den del af forslaget, som ud over protokollerede forsøg også omfatter eksperimentel behandling, dvs. udokumenteret behandling, som gives uden at leve op til de etiske og videnskabelige krav til forskningsmæssig behandling. En sådan ordning kan jeg ikke støtte.

Eksperimentel behandling bør kun gives til enkelte eller ganske få patienter som et led i opstart af et egentligt forskningsprojekt. Det er den måde, den danske sundhedsvidenskabelige forskning og den kliniske forskning har udviklet sig på igennem mange, mange år og har nået store resultater. I dette perspektiv vil jeg gerne invitere de sundhedspolitiske ordførere til en drøftelse af, om rammerne og vilkårene for eksperimentel behandling i Danmark er, som de skal være.

Har patientpresset ført til en nedtoning af den eksperimentelle behandling på de danske sygehuse og derved været med til at begrænse opstart, udvikling af nye kliniske forskningsprogrammer her i landet og hjemtagning og nye behandlingstilbud fra udlandet? Og er det med til at forklare, at så relativt mange drager udenlands til eksperimentel behandling? Jeg indgår gerne i en konstruktiv drøftelse af dette emne.

Den ene del af beslutningsforslaget er således overflødig og allerede i al væsentlighed på vej til at blive gennemført, og den foreslåede hjemmel i sygehusloven til at henvise til forskningsmæssig behandling i udlandet eksisterer allerede.

Den anden del af forslaget er efter min opfattelse meget betænkelig og uacceptabel.

Regeringen kan således ikke støtte det foreliggende forslag.

Hanne Andersen (S):

Forslagsstillerne ønsker, at lovgrundlaget for sygdomsbehandling i udlandet bliver udvidet. I loven om sygehusvæsen, § 4, kan ministeren allerede: »...fastsætte regler om amtskommunernes adgang til som led i løsningen af sygehusvæsenets opgaver at drive eller benytte institutioner i udlandet.« Ministeren kan altså allerede fastsætte sådanne regler.

Ministeren har allerede taget initiativet til sådanne regler, udkast til en bekendtgørelse er til høring i disse dage. Det er vi naturligvis meget tilfredse med, fordi det først og fremmest er til gavn for patienter med en livstruende sygdom, hvis det danske sundhedsvæsen eller naturligvis private danske hospitaler ikke kan tilbyde patienterne yderligere kvalificeret behandling.

Hvis der findes yderligere ekspertise i udlandet, kan denne ekspertise nu tilbydes danske patienter, og det sker naturligvis efter en lægefaglig vurdering.

Vi tager det også for givet, at patienten og lægen er enige i den behandling, der tilbydes, og at patienten ønsker at modtage behandlingen.

Med ministerens initiativ kan amtskommunerne henvise til forskningsmæssig behandling i udlandet, hvis undersøgelse og behandling er sket på en lands- eller landsdelsafdeling her i landet.

Behandlingen skal altså opfylde almindelig anerkendte krav til videnskabelige forsøg og foregå i samarbejde med et dansk sygehus.

Vi er meget tilfredse med, at ministeren går videre end forslagsstillerne, at det er amterne, der får retten til at henvise patienterne til udlandet, og ikke Sundhedsstyrelsen, som det foreslås her.

Når vi er enige i, at henvisning til behandling i udlandet skal opfylde kravet til almindelige anerkendte videnskabelige forsøg, er det alene for at beskytte patienten mod en forsøgsbehandling, der ikke lever op til de videnskabelige og etiske krav, vi stiller her i landet.

Vi ønsker den bedste behandling til patienter med livstruende sygdomme, og den bedste behandling er også en veldokumenteret effekt af denne behandling. Vi ønsker ikke at bringe patienter i en situation, ingen kan overskue, og hvor ingen kan overskue risikoen.

Behandlingen i udlandet skal også efter ministerens forslag være vederlagsfri. Det synes vi også. Det er fuldstændig i overensstemmelse med de regler, vi har her i landet om vederlagsfri behandling.

Patienter, der får disse behandlingstilbud, skal ikke nøjes med et tilskud som foreslået, med de konsekvenser det har, hvis der kun gives tilskud.

Ministerens initiativ gælder naturligvis helbredende behandling, men det omfatter også smertebehandling og livsforlængende behandling, når helbredelse ikke er mulig.

Ministeren vil meget hurtigt opfylde de væsentligste ønsker i det her forslag og de behandlingstilbud, der får størst betydning for patienterne i dette forslag.

Derfor ser vi ingen grund til at vedtage forslaget.

Socialdemokratiet kan ikke støtte det, men vi kommer naturligvis meget gerne til det møde, ministeren har indbudt til.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Der er lige et par spørgsmål. Jeg takker selvfølgelig meget for både ministerens og fru Hanne Andersens bemærkninger, som jeg opfatter som sådan relativt imødekommende i forhold til alle de andre ministre, vi har haft tidligere. Det er, som om man nu har erkendt, at der er et problem, at der er nogle patienter, der ikke får den optimale behandling, når de ønsker det.

Men lige for at bremse det med det samme: Både ordføreren og ministeren sagde, at i forslaget står kun tilskud. Det tilskuds størrelse er vi selvfølgelig meget tilfredse med, hvis det bliver 100 pct., altså det, vi ønsker, er også, at det skal være vederlagsfrit for patienten. Bare for at det er ryddet bort.

Angående om det er amter eller Sundhedsstyrelsen, der skal have mulighed for at henvise videre til udlandet: Det er altså ikke så væsentligt for os, om det er Sundhedsstyrelsen, eller om det er amterne. Det væsentlige er altså bare, at patienterne får mulighed for at være med i mange af de spændende behandlingseksperimenter, der er i udlandet, og den måde, som det lægges op til fra regeringens side, er alt for begrænsende.

Jeg er også spændt på at få at vide, hvor mange penge der er blevet afsat til det.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Jeg vil gerne have, at Venstres ordfører uddyber mere, hvori begrænsningen består, fordi alle de spændende forskningsforsøg efter de samme etiske og forskningsmæssige regler, som vi har i Danmark, der foregår i udlandet, kan patienterne altså deltage i, og vi kan få glæde af de resultater, der kommer ud af det, fordi det skal ske i samarbejde med det danske sygehusvæsen.

Så jeg kan ikke se nogen begrænsning.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Jeg skal gerne hjælpe fru Hanne Andersen eller i hvert fald forsøge på at hjælpe, så man kan se begrænsningen.

Sagen er jo, at hvis en patient har f.eks. en 6-8 metastaser, døtresvulster, og ønsker en behandling på Karolinska Sjukhuset i Stockholm, så er der i dag ikke mulighed for, at patienten kan få denne behandling vederlagsfrit, for man siger, at den endnu ikke er dokumenteret.

Så vidt jeg har forstået, har professor Blomgren ikke videre interesse i at indgå i et samarbejde med danske læger om det. Det er der nogle læger i Danmark, der har fornærmet ham for meget til i tidens løb. Så der er en tydelig begrænsning.

Angående Hammelburg, som også omtales meget, hvor man kan få regional kemoterapi, tror jeg nok, situationen vil være den samme, nemlig at det bliver svært at få et samarbejde.

Der er patienter i snesevis, der tager disse to steder hen, og som selv skal betale for det. Mange af dem får det langt bedre, efter de har været der.

Det er begrænsninger, kan jeg sige til fru Hanne Andersen.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Nu har jeg aldrig og vil heller ikke kaste mig ud i at stille diagnoser og forslag til behandling her fra Folketingets talerstol. Det vil jeg overlade til den lægefaglige ekspertise, det er også det, der står i ministerens bekendtgørelsesforslag, og den lægefaglige ekspertise kan vælge et godt behandlingstilbud i udlandet, som man tilbyder patienten, hvis vedkommende ønsker at få den behandling.

Et velinformeret dansk sygehusvæsen med velinformede danske læger har sikkert gode tilbud, føler jeg mig overbevist om, til danske

patienter. Men at stille diagnoser og foreslå direkte behandling her fra talerstolen, det begiver jeg mig ikke ud i.

Tredje næstformand (Margrete Auken):

Der var ikke markeret, vil jeg så sige. Fru Birthe Skaarup. Altså jeg kan ikke lave mundaflæsning heroppefra. Man skal markere, hvis man ønsker ordet.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jeg markerede også, men så har formanden ikke set det. O.k.

Fru Hanne Andersen siger, at patienterne bliver henvist, og det er jo netop det, mange af dem ikke gør. Vi har jo så mange historier, også solstrålehistorier, om patienter, der er kommet til de etablerede læger her i det danske sundhedssystem og har fået at vide, at de kan gå hjem og dø. Så er de taget til udlandet. Her kan de få en livsforlængende, lindrende behandling, der er på et forskningsmæssigt niveau. Hvorfor bliver de ikke henvist? Det vil jeg gerne vide.

Er det, fordi lægerne ikke er informeret om netop det, fru Hanne Andersen omtaler her, nemlig at patienterne skal henvises? Det viser sig den ene gang efter den anden, at patienter bliver hjulpet i udlandet, hvor der bliver benyttet forskningsmæssige og veldokumenterede behandlingsmetoder.

Det vil jeg godt høre lidt om.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

Jeg kan godt forstå, fru Hanne Andersen ikke vil ind i at stille diagnoser, og det vil jeg heller ikke.

Men vil fru Hanne Andersen ikke medgive, at der er en gråzone, hvor nogle patienter kan komme i klemme? Den behandling, der gives på Karolinska – vi kender den alle sammen fra pressen, det er meget omtalt – og i Hammelburg i Tyskland, må patienterne selv finde frem til, men ofte sker det, efter at de har talt med en læge på det sygehus, der i øvrigt har opgivet at behandle videre på dem.

De må altså selv betale den behandling, fordi vi ikke accepterer en behandling, der i øvrigt er accepteret i det land, den nu foregår i. Men vi accepterer den ikke i Danmark.

Vil fru Hanne Andersen ikke medgive, at vi dér befinder os i en gråzone, som er til gunst for patienterne?

Tredje næstformand (Margrete Auken):
Hr. Jørgen Winther for tredje gang.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Jeg forstår godt, at fru Hanne Andersen viger uden om debatten og siger, at det er en lægelig diagnose. Altså sagen er, at talrige patienter har skrevet til mange af os politikere og har beskrevet, hvorledes de har fået en dødsdom her i Danmark, uden at de har bedt om at få en helt klar diagnose. På eget initiativ tager de af sted til enten Stockholm eller til Hammelburg, får de behandlinger, som de snakker med lægerne om, og derefter er der mange, der får det bedre.

Så mit spørgsmål til fru Hanne Andersen er: Har fru Hanne Andersen overhovedet ikke hørt om, at der er nogle af de patienter, der har fået det bedre, efter at de har fået behandlingerne?

Det andet spørgsmål er: De penge, der nu afsættes til, at amterne kan henvise til forskningsmæssig behandling, er det kun de her 20 mio. kr., man taler om, for så er der jo ikke til ret mange patienter? Er det det, der er tale om i finansloven?

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Det forslag, som regeringen har lagt frem om at åbne mulighed for at visitere patienter til veltillæggte forskningsprogrammer i udlandet, har vi skønnet vil løbe op i et omfang af ca. 20 mio. kr.

Det, der skiller diskussionen her i dag, er spørgsmålet om, hvorvidt det, når man ikke kan klare opgaven her i landet, eller der er mulighed for at komme til forskningsprogrammer i udlandet, så også yderligere skal udvides til at omfatte eksperimentel behandling.

Der er det regeringens opfattelse, at eksperimentel behandling er noget, man tilbyder enkeltpersoner, en enkelt patient, to, tre, fire patienter i overensstemmelse med den videnskabetiske godkendelse og som et led i opstart af et egentligt forskningsprogram.

Det er på den måde, det danske sundhedsvæsen gennem årtier har udviklet sig og arbejdet på det forskningsmæssige område. Vi tager klar afstand fra at sende patienter til vedvarende eksperimentel behandling i udlandet af flere grunde, ud fra patientsikkerhedsmæssige grunde, patientetiske grunde. Vi ved jo ikke, om den patient får afkortet sit liv eller forlænget sit liv, for der er ikke forsket.

Det bringer ikke det danske sundhedsvæsen videre, hvis ikke vi får afklaring af, om der er nye behandlingsmetoder, der hjælper eller ikke hjælper. Derfor er det helt evident for et sygehjælpes og et sundhedsvæsens videre udvikling, at man får taget stilling til de nye metoder, der kommer op. Virker de, virker de ikke?

Det er også ud fra en skatteborgermæssig vinkel uacceptabelt, at vi lader skatteborgerne betale for behandling i udlandet, når vi ikke ved, om det er noget, der virker, eller det er noget, der ikke virker.

Jeg tror, vi skal se i øjnene, at det, som hele diskussionen her handler om, er forskellen mellem veltillæggte forskning og eksperimentel behandling.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Jeg vil gerne sige, at jeg allerede i min ordførertale sagde, at vi ikke ønsker at udsætte patienter for udokumenteret behandling, og jeg er glad for, at ministeren siger, at den eksperimentelle behandling kan foregå her i landet, fordi den oftest jo er målrettet til enkeltpatienter.

Vi ønsker ikke at udsætte folk for en risiko og en forværring specielt i den sidste tid, de har tilbage, men ønsker at henvise til ekspertisen i udlandet, hvis vi ikke har yderligere ekspertise her i landet. De eksempler, der har været på, at man ikke har henvist, ja, de vil jo forsvinde med det bekendtgørelsesforslag, der foreligger fra ministeren, for nu kan man henvise til en behandling i udlandet, hvor man har en større ekspertise, end vi har her i landet.

Jeg vil gerne sige, at danske læger har altså pligt til at følge med, danske speciallæger har altså også pligt til at følge med i, hvad der foregår i udlandet, følge med i deres tidsskrifter og holde sig velorienteret om, hvad der sker på deres fagområde, deres behandlingsområde.

Tredje næstformand (Margrete Auken):

Og så er det hr. Jørgen Winther for, vurderer jeg, én kort bemærkning til ministeren.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Da jeg lyttede til ministeren, fandt jeg pludselig ud af, hvad det er, der virkelig skiller socialdemokratisk tankegang og liberal tankegang. Ministeren tænker først og fremmest på sundhedsvæsenet. Altså det er af hensyn til sundhedsvæ-

senet, forskning osv. I Venstre tænker vi først og fremmest på hensynet til den enkelte patient.

Det forslag, vi har her, er af hensyn til de enkelte patienter, så de har mulighed for at vælge de behandlinger, der ser lovende ud, som de tror på, og som måske kan forlænge livet.

Nu vil man alt andet lige lave et bureaukrati, hvor der skal være et stort forskningsmæssigt samarbejde mellem de udenlandske læger og de danske læger, før patienter kan komme ind.

Lad os tænke os situationen: Der er en behandling i Paris, der er særdeles udmærket, og så er det sådan, at disse læger ikke har lyst til at indgå i samarbejdet med danske læger. Så er situationen sådan, at den enkelte patient ikke har mulighed for at få denne behandling, som disse parisiske læger måtte kunne give.

Altså vi tænker på den enkelte patient, Socialdemokratiet tænker på sundhedsvæsenet.

Tredje næstformand (Margrete Auken):

Sundhedsministeren har i henhold til grundloven altid lov til at få ordet, når han beder om det.

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Jeg er glad for, at der er kø omkring patienten, for det er en vinkel, jeg også kan lide at anlægge. Jeg nævnte som de to første krav, når man sætter patienter i behandling, det patientsikkerhedsmæssige. Patienten skal have sikkerhed for, om det virker eller ikke virker. Vi kan ikke vedvarende, som det skete engang i 1970'erne, base-re en behandling på tro og håb.

Jeg husker, da jordemødrene og lægerne i midten af 1970'erne anbefalede, at de nyfødte børn skulle ligge med næsen nedad. Det var baseret på samme tro og håb-værdisæt. Det viste sig 5-7 år senere, da der kom forskning, at vi slog et sted mellem 50 og 75 børn i ihjel om året i Danmark på grund af det samme værdisæt, som det liberale Venstre nu vil foreslå det danske sundhedsvæsen videreudviklet på.

Set fra en patientmæssig vinkel er det et sikkerhedsmæssigt krav, at de ting, man tilbyder, skal være veldokumenterede, i hvert fald også når man bruger skatteborgerpenge til det. Det var så skatteborgervinklen.

Vi anbefaler ikke noget bureaukrati modsat det forslag, der ligger, som er bureaukratisk i sin udformning – op i Sundhedsstyrelsen og tilbage igen, og så må vi da håbe, patienten stadig er levende, inden der skal behandles – vi lader den enkelte læge, som der er tradition for i dansk sy-

gehusvæsen, være den, der afgør, hvorvidt en patientbehandling er dokumenteret eller ikke.

Alle læger i Danmark ved, at det er den måde, man tilrettelægger og udvikler et godt sygehusvæsen på.

Tredje næstformand (Margrete Auken):

Så er det fru Birthe Skaarup med en kort bemærkning til fru Hanne Andersen.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Nu ved vi altså lidt om, hvad det handler om, nemlig at der skal være noget forskning bag, og at der skal være noget dokumentation.

Jeg kan ikke lade være med at tænke, når vi får den ene historie efter den anden. En ung mand med familie, børn osv. får at vide, at han kan gå hjem og dø. Det vil han naturligvis ikke, så han frekventerer et sted, hvor der er nogle forskningsmæssige resultater. Manden får det bedre, han får forlænget livet, han får noget kvalitet tilbage, og han kan måske leve mange år endnu. Her er det, at det skiller utrolig meget i hvert tilfælde mellem Dansk Folkeparti og Socialdemokratiet.

Vi har utallige eksempler på, at folk har frekventeret andre hospitaler, er blevet helbredt og kan leve mange år. Vi har et tilfælde, hvor en metastase er blevet minimeret, som det jo sker ved den stereotaktiske strålebehandling, hvor man kan gå ind og operere en patient, så han måske bliver fuldstændig helbredt.

Det er her, vi ikke kan forstå, hvorfor man vil være så fastlåst i Socialdemokratiet.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Jeg kan sådan set ikke forstå, hvorfor man nægter at høre, hvad vi siger. Nu kommer der altså en bekendtgørelse fra ministeren – og ministeren kan altså gøre det efter sygehusloven – der åbner mulighed for, at man kan sende patienter til ekspertbistand i udlandet, hvis man har udnyttet den ekspertise, der findes her i landet, og hvis det er til veldokumenterede forskningsprojekter. Det bliver der åbnet muligheder for, siger vi.

Nu jeg er her, vil jeg godt sige til Venstre, der angreb Socialdemokratiet, at jeg synes, Venstre tænker utrolig meget på systemerne frem for patienterne, man tænker utrolig meget på amterne, der jo har opgaven at behandle de syge, og jeg

vil gerne sige, at jeg betragter sygehusene som patienternes ejendom, ikke som systemernes.

Tredje næstformand (Margrete Auken):

Fru Birthe Skaarup for tredje gang, nej, hun har haft tre gange, så der er altså lukket nu. Nej, vi går videre, der har været tre gange, ja.

Så er det fru Henriette Kjær som ordfører.

Henriette Kjær (KF):

Siden vi sidst havde denne debat, har spørgsmålet om at yde økonomisk støtte til eksperimentel behandling i udlandet været voldsomt debatteret i både den skrevne og den elektroniske presse.

Som sundhedsordfører har jeg fået mange henvendelser fra ulykkelige mennesker, oftest pårørende, der har brugt omkring 100.000 kr. til behandling i udlandet. Behandlingen er i de fleste tilfælde sket på Karolinska i Sverige eller Hammelburg i Tyskland. Det er breve, som selvfølgelig berører én dybt, og ofte er det også positive fortællinger, der overbeviser mig om, at det kan nytte.

Omvendt har vi i Sundhedsudvalget også fået en henvendelse fra de danske kræftlæger, Dansk Selskab for Onkologi, der advarer mod det at sende patienter til udokumenteret behandling i udlandet.

En sådan henvendelse gør selvfølgelig også indtryk, da vi har en lang tradition for, at der skal være dokumentation for det, vi gør, men selvfølgelig også, fordi disse læger ikke mener, at den behandling, der tilbydes i udlandet, har nogen værdi.

Derfor er det en balancegang, når man skal træffe beslutning i denne sag, og her mener jeg, at tvivlen skal komme de syge til gode. Meget tyder jo på, at den behandling, der gives, er livsforlængende, endda yderst livsforlængende.

Det er helt klart, at vi skal have mere snor i den behandling, der efter vores opfattelse er eksperimentel. Det vil selvfølgelig være hensigtsmæssigt, at man laver forskningsprogrammer i samarbejde med de læger i udlandet, der udfører disse kontroversielle behandlinger, og kan man overhovedet udføre behandlingerne her i Danmark, så mener jeg faktisk, at man skal udbyde dem og så selv føre protokol.

Det er meget svært for en patient og dennes pårørende at acceptere, at der ikke kan gøres mere. I løbet af de seneste år har vi desværre set flere og flere eksempler på, at patienter med

livstruende sygdomme, oftest kræft, er blevet opgivet i det danske sundhedssystem.

For nogles vedkommende betyder det, at de selv aktivt søger på Internettet over behandlingsmuligheder i udlandet, for andres vedkommende er det mere tilfældet, der råder. Et familiemedlem har måske set en artikel i en avis om, at et andet menneske er blevet helbredt på et bestemt sygehus i udlandet, og så er det jo helt klart, at patienten vil gøre alt for at opnå den behandling, som måske kan redde vedkommendes liv.

I Det Konservative Folkeparti synes vi altså, at der skal være mulighed for efter en konkret vurdering at få betalt denne behandling i udlandet, og der skal selvfølgelig være en begrundet tro på, at behandlingen vil resultere i en bedring af patientens tilstand.

Vi ønsker derfor, at Sundhedsstyrelsen får hjemmel til at henvise patienter efter de tre kriterier, der er skitseret i beslutningsforslaget, nemlig at man forinden har afsøgt alle relevante behandlingstilbud herhjemme og konstateret, om de virkede, eller at man på forhånd har konstateret, at der slet ikke findes tilbud, der kan give patienten en kvalificeret behandling herhjemme, og sidst, men ikke mindst, hvis man skønner, at behandlingen i udlandet vil kunne forlænge livet for patienten.

Netop fordi vi i Danmark i en årrække har haltet bagefter på kræftområdet, så synes jeg, vi skylder patienterne at få mulighed for at blive behandlet i udlandet, hvis der er en sandsynlighed for, at det kan føre noget positivt med sig. Vi mener, at Sundhedsstyrelsen vil være i stand til via konsulenter at foretage en sådan vurdering.

Vi mener til gengæld ikke, at vi kan blive ved med at forsvare, at patienter, der er opgivet i Danmark, kommer raske hjem efter behandling i udlandet betalt af egen lomme, blot fordi vi selv er varsomme med at indføre nye behandlingsmetoder.

Jeg vil faktisk opfordre sundhedsministeren til overveje, om vi ikke selv kunne tilbyde den behandling, der finder sted i Hammelburg og på Karolinska. Patienterne vil jo dybest set helst være i Danmark. Jeg håber i hvert fald på en vis konstruktiv indgangsvinkel fra ministerens side.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Det er lidt svært i nogle af linjerne at forstå, hvad den konservative ordfører mener, for det

lyder faktisk som om, at hvis man skal til udlandet, så kan der kun være tale om Stockholm og Hammelburg.

Jeg mener ikke, at vi skal anvise behandling her fra talerstolen. Jeg mener faktisk, det hver gang er en konkret lægefaglig vurdering at afgøre, hvad man kan tilbyde patienterne, og om patienterne vil modtage det. Det bliver der mulighed for nu.

Jeg vil gerne sige, at jeg synes absolut, at amterne er de allerbedste, og at vi skal undgå den bureaukratiske vej over Sundhedsstyrelsen og tilbage igen. Det betyder i hvert fald, at beslutningen kan træffes langt hurtigere.

Hvis vi skal fortælle om personlige oplevelser og om det, vi får henvendelser om, så kan jeg sige, at jeg kender indtil flere patienter, der desværre har fået kræft, som er blevet strålebehandlet i Kiel. Så der er altså andre muligheder, men jeg skal ikke vælge dem.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

Der var godt nok ikke noget spørgsmål, synes jeg. Men jeg vil gerne komme med nogle kommentarer til det, fru Hanne Andersen sagde.

Når jeg nævner Hammelburg og Karolinska, så er det jo for at billedgøre, hvad det er, det her drejer sig om, for det er det, man oftest har debatteret i pressen. Der kan komme andre behandlingssteder, der kan fremkomme med nogle gode resultater.

Så synes jeg ikke, at vi skal lade debatten dreje sig om, hvilket system der skal anvise patienten. Om det skal være amterne eller Sundhedsstyrelsen, er da ligegyldigt. Kunne vi lave et fint kompromis om, at det er amterne, der henviser de her patienter, er det fint, men det er jo ikke det, det drejer sig om.

Det, det drejer sig om, er jo: Vil man visitere de her patienter til den her såkaldte eksperimentelle behandling? Det er det, Socialdemokratiet ikke vil, og det er det, striden står om. Det er jo ikke et spørgsmål om Sundhedsstyrelsen kontra amterne, slet, slet ikke. Det tror jeg sagtens vi kan blive enige om.

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Skal jeg forstå fru Henriette Kjærs udtalelser på den måde, at et hvilket som helst menneske i Danmark, som har adgang til Internettet, og

som kan finde et eller andet tilbud ude i verden, skal have mulighed for det? Er det den yderste konsekvens af det forslag her?

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Jeg kan ikke forstå, at fru Henriette Kjær får det til at se ud, som om det her kun handler om eksperimentel behandling. Det handler vel også om den højeste ekspertise på det her felt, hvis ekspertisen i dette land ikke rækker til, og ministeren har så udmærket beskrevet, at eksperimentel behandling kan ske her i landet og også sker her i landet.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

Jeg synes, fru Anni Svanholt har en selektiv høreelse i dag. Jeg siger jo ikke, at alle, der søger på Internettet og finder en behandling, skal kunne få den betalt.

Har fru Anni Svanholt ikke læst beslutningsforslaget, hvor der jo står, at det er Sundhedsstyrelsen, vi her foreslår, som skal vurdere, om der er nogen ræson i at få den behandling i udlandet, som patienten ønsker, og som man måske i samråd med den læge, der har behandlet hende og opgivet hende, kunne finde formålstjenlig? Det er jo det, det drejer sig om.

Selvfølge skal man ikke bare kunne søge på Internettet og så tage til udlandet og få behandlingen betalt. Det er heller ikke det, vi siger, det er ikke det, der står i beslutningsforslaget, og det var ikke det, jeg sagde. Det er at udlægge teksten fuldstændig forkert. Det er at tale mod bedre vidende.

Så vil jeg sige til fru Hanne Andersen, at det da er rigtigt, at debatten også kan dreje sig om, hvem der skal visitere de her patienter, men det er jo ikke det, der er det væsentlige. Det er det, jeg prøver at sige.

Jeg synes nu, at det måske ville være bedst, at det var Sundhedsstyrelsen, der via brug af nogle konsulenter fandt ud af, hvilke patienter der skulle have ret til behandling, i og med at man må gå ud fra, at de har kontakt til samtlige læger, hvor et amt ikke kan være så velinformeret, som jeg håber Sundhedsstyrelsen formentlig er, og hvis de ikke er, så bliver det.

Tredje næstformand (Margrete Auken):
Fru Hanne Andersen for tredje gang.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Nu forstår jeg slet ikke noget. Nu skal vi altså opbygge et nyt bureaukrati med konsulenter ude i amterne, samtidig med at vi har veluddannede læger på lands- og landsdelsafdelinger ude i landet, der kan foretage denne vurdering og henvisning og gøre det hurtigt, så patienterne får tilbudet hurtigst muligt. Det mener jeg er vigtigt.

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Som jeg har hørt det i dag, også fra Venstres side, er der jo egentlig ikke tale om, at man vil acceptere, at der skal være nogen form for begrænsninger; altså eksperimentel behandling skal være en mulighed.

Hvis man vil acceptere, at der er begrænsninger, er det jo helt uforståeligt, at man ikke synes, at den løsning, som regeringen har foreslået, er hensigtsmæssig, fordi dermed bliver det jo lagt ind i faste rammer.

Det er utrolig svævende, det, der kommer af udtalelser her i dag, og det er ret uforståeligt, hvad sådan den yderste konsekvens måtte være, men én ting er sikkert: Det er et meget, meget vidtgående forslag og meget dyrt.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

Til fru Anni Svanholt: Vi havde fået et svar, hvis fru Anni Svanholt havde stillet et spørgsmål. Det fremkom ikke, men vi må jo høre fru Anni Svanholts ordførertale lidt senere.

Til fru Hanne Andersen: Jeg sagde ikke, at amterne skulle til at bruge konsulenter. Jeg sagde, at Sundhedsstyrelsen kunne gøre det, og det skulle ikke være amtslige konsulenter. Jeg mener, at Sundhedsstyrelsen burde være bygget op på en sådan måde, at den brugte konsulenterne, nemlig dem, der er ude ved patienterne, og ikke skrivebordslæger, der havde siddet der længe. Jeg mener, at Sundhedsstyrelsen er repræsentant for den ypperste ekspertise.

Det er ikke noget tungt administrativt system, der skal bygges op, og det ved fru Hanne Andersen også godt nok. Det er lidt sådan, at når argumentationen er ved at være udtømt, så kan det altid bruges som argument: Vil man nu indføre en stor, tung administration? Det er ikke det, der er tale om, må jeg så berolige fru Hanne Andersen med.

Hvis Sundhedsstyrelsen får den her opgave, må de sådan set også selv om, hvordan de løser den. Jeg siger, man kunne bruge nogle konsulenter. Det er ikke noget, der står i vores beslutningsforslag. Det er et forslag fra mig. Det ville nok være meget naturligt, at dem, der havde forstand på et givet område, kunne man trække på.

Tredje næstformand (Margrete Auken):

Jeg vil sige, at der bliver rig lejlighed til at spørge ordføreren. Der kommer adskillige af forslagsstillerne på som ordførere under dette forløb. Vi behøver ikke at gå ind og få stedfortrædere til at stille vores spørgsmål. Så får vi mere plads.

Fru Anni Svanholt som ordfører.

Anni Svanholt (SF):

I SF mener vi, at patienter skal henvises til behandling i udlandet, hvis den ikke kan gives i Danmark, men der må være tale om en veldokumenteret behandling. Og Sundhedsstyrelsen skal naturligvis holde sig ajour med, hvad der er mulighed for i udlandet, og vurdere, om behandlingen kan gennemføres, og derudover være opmærksom på det, når der kommer nye veldokumenterede behandlinger, som kan indføres i det danske sygehusvæsen.

Det kunne også være meget nyttigt, hvis danske læger kunne drage fordel af udenlandske erfaringer i form af praktikophold, og hvis udenlandske læger på tilsvarende vis kunne komme i praktik på danske sygehuse.

Derudover mener vi, som SF har aftalt med regeringen og Enhedslisten i finansloven for 2001, at patienter kan henvises til forsøgsmæssig behandling i udlandet, hvis behandlingen indgår som led i godkendte og kontrollerede forskningsprojekter, og behandlingen sker i et samarbejde med danske sygehuse. Så vil der være den fornødne sikkerhed for patienten, og samtidig vil det involverede sygehus kunne anvende eventuelle positive resultater.

Det synes vi er den rigtige fremgangsmåde og det rigtige tilbud to give patienterne, men det forslag, vi behandler her i dag, er meget vidtgående. Alt skal nærmest i princippet kunne lade sig gøre sådan, at hvis en patient kan finde et behandlingstilbud på Internettet, så skal samfundet betale. Det er ligesom den tankegang, der ligger bag dette forslag. Det er vel den yderste konsekvens af forslaget. Ja, man må sige til Venstre, at pengene fosser ud af samfundet.

SF afviser det forslag, for det giver ikke patienterne den fornødne sikkerhed, og så er det økonomisk helt uansvarligt.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Det er til fru Anni Svanholt, som sagde, at pengene fosser ud. Det, der vel er situationen, er, at SF ikke vil bruge penge på de her patienter i samme grad, som andre partier ønsker at bruge penge.

Jeg kan forstå, at SF nu holder fast i, at det er den gamle aftale i finansloven, man nu hænger regeringen op på. Det vil sige, at der er afsat sølle 20 mio. kr. til det her område. Hvad er det? Er det noget med en 120-130-140 patienter på årsbasis? Hvad så med alle de andre patienter, der ønsker at få en behandling, som er god og spændende og måske også én, der kan hjælpe dem på længere sigt?

Vores holdning er, at når man har fået en dødsdom i Danmark, så mener vi i de partier, der har fremsat det her, at så skal patienten selv have mulighed for at vælge, hvilken behandling der vil kunne gavne under forudsætning af – og hør efter – at Sundhedsstyrelsen synes, at der er perspektiver i behandlingen. Det skal ikke være en voodoo-voodoo i Filippinerne.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

Én ting er at være imod et beslutningsforslag, at have nogle holdninger til en ting, en anden ting er at tale imod bedre vidende og manipulere; det er virkeligt ikke pænt, fru Anni Svanholt.

Hvor står der i dette beslutningsforslag, at enhver, der finder en behandlingsform på Internettet, kan der ydes støtte til? Det vil jeg gerne have at fru Anni Svanholt svarer præcist på.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Nu er det sådan, at SF gerne vil stå som de svages og de socialt mindrebemidlede talsmand; det synes jeg langt fra er tilfældet, i hvert fald ikke i forhold til det her forslag.

Mit spørgsmål går naturligvis også på, hvor det står henne, at man bare kan gå ud at søge på Internettet og så gå ind og få mulighed for at få tilskud til behandling i udlandet. Jeg kan ikke se, at det står nogen steder. Jeg synes, det er ganske uansvarligt at komme med den slags fra Fol-

ketingets talerstol. Det er at nedgøre et godt forslag, som nogle partier i dette Folketing har fremsat.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Jeg vil gerne spørge fru Anni Svanholt, om fru Anni Svanholt tror, at hvis Sundhedsstyrelsen efter en vurdering er negativ i forhold til en behandling og ikke kan anbefale den, vil hr. Jørgen Winther acceptere det.

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Først til hr. Jørgen Winther: Vi synes i SF, at det er en glimrende aftale, vi har lavet med regeringen. Det er så anslået, at det kan blive 20 mio. kr. Det kan måske vise sig, at det bliver lidt mere eller lidt mindre, men lad os forholde os til det. Nu synes jeg, at vi får lagt det her i nogle gode, trygge og faste rammer og får nogle saglige vurderinger ind.

Jeg hører så forslagsstillerne og hr. Jørgen Winther sige, at folk selv skal vælge. Og jeg har i debatten hørt det der med – det er nævnt flere gange – at der er nogle, der finder nogle tilbud på Internettet. Det blev sagt i debatten. Og man giver jo også hele tiden indtryk af – det gør hr. Jørgen Winther da meget ud af – når man fortæller det til hele Danmarks befolkning, at nu kan alting lade sig gøre. Det er da det indtryk, man får. Det kan ingen være i tvivl om, og det er vel også det, der er hensigten. Det, Venstre og De Konservative fortæller, er, at hvis man skal have lindrende behandling, så kan man få det, og man kan nærmest få alt.

Jeg har ikke hørt, at hr. Jørgen Winther har understreget eller fru Henriette Kjær har understreget, at der sandelig er begrænsninger. Nej, det er tværtimod understreget og understreget, at der er partier herinde, som er imod, og det er nogle skrækelige, onde mennesker, som vil forholde syge mennesker behandling.

I det her tilfælde må jeg sige, at der virkelig er tale om, at der er nogle partier, som på den mest skrækelige måde spekulerer i menneskers ulykkelige situation. Man hjælper jo i virkeligheden ikke en hel masse mennesker, og man ser fuldstændig bort fra økonomien.

Jeg synes, det var passende, at Venstre viste noget ansvarlighed i forhold til økonomi og etisk ansvarlighed i forhold til syge mennesker.

(Kort bemærkning)

Jørgen Winther (V):

Fru Anni Svanholt er blandt ordførerne i dag den største af manipulatorerne, og fru Anni Svanholt giver indtryk af, at hun ikke har læst forslaget igennem.

Der står i forslaget, at Sundhedsstyrelsen skal have hjemmel til at bevilge offentlige tilskud til behandling i udlandet i følgende tilfælde – og så kommer det – hvis det i øvrigt skønnes, at behandlingen vil give patienten en bedre livskvalitet i den sidste periode af livet i form af enten livsforlængelse eller lindring af smerte.

Den betingelse er der, og det skal Sundhedsstyrelsen og dens konsulenter ind og vurdere, og derefter har man så mulighed for at sige ja til at betale for patientens behandling i udlandet.

Jeg må sige til fru Anni Svanholt, at det er direkte uanstændigt at stå på talerstolen flere gange og debattere et forslag, som om man ikke har læst det, og tale imod bedre vidende. Det er det dårligste, jeg har oplevet.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Endnu en gang: Der står ikke noget i forslaget om Internettet. Det, fru Anni Svanholt måske har hørt, er, at når nogle har fået en dødsdom fra en læge, fra et hospital, så er der altså nogle af dem, der ikke går hjem og lægger sig til at dø. Så er der nogle, der prøver at undersøge: Er der nogle behandlingsmuligheder for mig? Det er noget, der har stået noget om, og som vi har læst om i aviserne, selvfølgelig. Det er ikke noget, der står i det her forslag.

Er der noget at sige til, at folk, der får en dødsdom, går hjem og undersøger, hvad vedkommende ellers kan få tilbudt i denne her verden, og så går ud på Internettet for at se, hvad der er? Det har intet med det her forslag at gøre, og det er en skrækelig måde at manipulere på, som også andre har sagt her.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

For nu at få ryddet den med Internettet af vejen: Jeg sagde i min ordførertale, at der var patienter, lige præcis som fru Birthe Skaarup også citerede det, der ikke finder sig i den dødsdom, de har fået, og så går de hjem og søger, hvilke muligheder der eventuelt kan være andre steder. Det har intet at gøre med, at de blot på baggrund af den søgning skulle kunne få betalt deres behandling,

og det ved fru Anni Svanholt også godt, men nu burde det efterhånden være slået fast.

Så mener fru Anni Svanholt ikke, at man hjælper en hel masse mennesker ved det her forslag, sådan som vi giver indtryk af. Men det er der heller ikke tale om. Der er tale om, at man hjælper en lille gruppe. Det er måske derfor, fru Anni Svanholt ikke vil støtte det. Er det, fordi gruppen er for lille, så der ikke er stemmer i det for fru Anni Svanholt? Det er jo den beskidte argumentation, fru Anni Svanholt bruger over for os.

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Først til hr. Jørgen Winther: Jeg kan ikke helt forstå, hvorfor Venstre og De Konservative er så stærke modstandere af den ordning, som faktisk kan blive en realitet og snart kan blive startet, for dér er jo muligheder for, at man netop kan komme ind i et forløb, hvor der er tale om forskningsmæssig behandling, og hvor det skal foregå efter de principper, som man arbejder med inden for de videnskabetiske komiteer.

Når forslagsstillerne tilsyneladende nu her i dag så stærkt betoner, at der altså ikke er frit slag, men at det er Sundhedsstyrelsen, der skal gå ind og vurdere, hvorfor i alverden vil man så ikke acceptere, at det er i de rammer, der nu er fastlagt, at man kan vurdere det?

Dermed giver man jo de mennesker på tryk vis mulighed for at medvirke i forskningsmæssigt øjemed, så man ikke bare sender nogle mennesker af sted og siger, at alt skal kunne lade sig gøre. Man ved ikke, hvad der sker med de mennesker. Det synes jeg ikke er at gøre syge mennesker en tjeneste at stille så vidtgående forslag.

Så må jeg sige til fru Henriette Kjær, som vist egentlig ikke stillede mig et egentligt spørgsmål, men måske nærmere kom med en fornærmet kommentar, at jeg opfatter altså i den grad det her forslag på den måde, at man netop prøver at give nogle syge mennesker noget, som ikke er et reelt tilbud, og man ser jo fuldstændig bort fra det ansvar, man har i forhold til økonomi.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Jeg må sige, at fru Anni Svanholt fortsætter med at manipulere, men alligevel er jeg glad for, at fru Henriette Kjær deltager i debatten, for her får vi nemlig afsløret, hvor let det, som regeringen går hen og lover her, er.

Hverken De Konservative, Venstre, Dansk Folkeparti eller øvrige partier er modstandere af det, som regeringen nu har foreslået, nemlig de 20 mio. kr. til forskningsmæssigt samarbejde og behandling. Det er da udmærket. Det, vi bare synes, er, at det er for sølle, det er for ringe, og det skulle være meget, meget mere vidtrækkende.

Det er jo sådan, at det kun er ganske få patienter, der kommer til at bruge denne her ordning, vi foreslår, og så skal der være hele det her forskningsmæssige apparatur først! Vi synes, det er vigtigt, at den enkelte patient har mulighed for at vælge, hvor patienten vil hen, og så skal Sundhedsstyrelsen vurdere, om det er fornuftigt.

Jeg håber, fru Anni Svanholt snart har læst det her, for vi har debatteret det i Folketinget i 5 år.

(Kort bemærkning).

Henriette Kjær (KF):

Jeg vil lige starte med igen at slå fast, så vi undgår den manipulation, som fru Anni Svanholt er ude i, at vi bestemt støtter de tiltag, sundhedsministeren tidligere har redegjort for, så absolut.

Så bliver jeg nødt til at spørge fru Anni Svanholt: Hvorfor er det, vi lægger op til i det her slutningsforslag, ikke et reelt tilbud til patienterne? Hvorfor er det ikke et reelt tilbud at få en behandling på Karolinska, som kan være livsforlængende for en patient? Hvorfor er det ikke et reelt tilbud for en patient at få et tilbud om at komme til Tyskland, hvilket kan betyde, at livet forlænges med den behandling, man har fået der? Hvad er der ureelt i det?

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Jeg vil da gerne tale pænt til hr. Jørgen Winther og sige – jeg har også læst forslaget med stor interesse – at når man mener, at Sundhedsstyrelsen kan vurdere, om noget er eksperimentelt, mener man så i fuldt alvor, at Sundhedsstyrelsen vil være i stand til at foretage den afgørelse uden at henvise til det videnskabetiske system?

Det er jo ikke sådan, at man i Sundhedsstyrelsen kan sidde og sige: Vi mener, at den dér eksperimentelle behandling er helt o.k. og den dér, den er det ikke. Vi jo ikke ret meget om den, ja, vi ved nærmest ingenting om det, men vi skal jo sige et eller andet.

Vi har jo på baggrund af grundige debatter vedtaget, at vi har et videnskabetisk komité-

stem – andre lande har noget tilsvarende – og det er dér, man af mange, mange grunde er nødt til at vurdere eksperimentelle behandlinger, for man er nødt til at finde ud af, om det duer eller det ikke duer, og det er altså det system, der er valgt her.

Venstre og De Konservative mener altså og vil faktisk pålægge Sundhedsstyrelsen, at den skulle være i stand til at forholde sig til alle mulige former for eksperimentel behandling uden at have et system, som kan være med til at afgøre det. Det hænger jo ikke sammen. Det er det, Venstre og De Konservative ikke vil erkende, men nuvel, sådan er det.

Med hensyn til det, fru Henriette Kjær siger om, at jeg siger, at det ikke er et reelt tilbud – det er det, man hele tiden henholder sig til – så er grunden jo, at det ikke er veldokumenteret, at det er virkelig brugbare behandlinger. Jeg kan da ikke afvise, at der er nogle mennesker, der umiddelbart måske oplever, at de får en forbedring. Men vi bliver altså nødt til at arbejde efter saglig dokumentation, i hvert fald når der er tale om, at det er samfundets midler, der skal stilles til rådighed.

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Så er det fru Birthe Skaarup for en kort bemærkning. Og jeg kan se, at hr. Jørgen Winther har haft tre korte bemærkninger, og det samme gælder fru Henriette Kjær.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Igen: Fru Anni Svanholt manipulerer, når hun siger, at nogle oplever, at de har fået en god behandling, når det viser sig, at der er nogle, der er blevet raske. Det er så langt ude i hampen, så jeg synes, at fru Anni Svanholt skulle have lavet en ny ordførertale til det her forslag.

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Fru Anni Svanholt for den sidste korte bemærkning. Derefter fru Birthe Skaarup som ordfører.

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Jeg manipulerer ikke. Jeg henholder mig til, hvad der i øvrigt er sagt fra fagkundskabens side. Vi har alle her i Folketinget, alle ordførerne, fået henvendelse fra kræftlægerne, som har udtalt sig i forhold til det konkrete projekt på Karolinska. Det er ikke veldokumenteret, og der er altså faglig uenighed om det. Det er altså ikke

noget, jeg finder på. Det er noget, jeg henholder mig til.

Birthe Skaarup (DF):

Baggrunden for forslaget er naturligvis nøjagtig den samme, som da forslaget blev førstebehandlet her i salen den 12. maj sidste år. Der er ingen tvivl om, at vi i Dansk Folkeparti og andre partier naturligvis havde håbet på, at nogle af de partier, der var imod det, som det klart også har vist sig i dag, havde ændret opfattelse.

Det er sådan, at flere steder i udlandet er der eksempler på, at kræftpatienter kan få tilbud om nye behandlingsformer, som har vist sig at have en helbredende og en livsforlængende virkning, men som der ikke kan bevilges offentlige tilskud til her i landet.

Vi har set og hørt, at brugen af Internettet, som flere har været inde på, har fået patienter til at søge informationer, om der skulle være muligheder for behandling i udlandet, hvor de selv, når de er dødsdømte, går ind og prøver at finde ud af: Hvor kan jeg få en behandling, som ikke gives i det her land?

Det er sådan, at Sundhedsudvalget har besøgt Karolinska, og der ville jeg da nok ønske, at der havde været flere sundhedsordførere med, så de havde haft lejlighed til at besøge den afdeling på Karolinska Sjukhuset, hvor den stereotaktiske strålebehandling udføres. Men jeg vil sige her, at det er en integreret del af den øvrige strålebehandling på Karolinska, hvad nogle måske ikke tror det er. Desuden er der kommet andre solstrålehistorier fra eksempelvis Karl von Hess Hospital i Hammelburg.

I Dansk Folkeparti mener vi, at såfremt der på nogen måde findes en effektiv og en lindrende behandling i forhold til alvorlige sygdomme, som er dokumenteret, må der ændres signaler og bevilges behandling til patienter med disse alvorlige sygdomme.

Der er helt klart i forslaget stillet nogle kriterier op for, hvorledes tilskudsbevillingen fra Sundhedsstyrelsen skal ske, og det kan enhver jo læse her, også fru Anni Svanholt.

Dansk Folkeparti kan yderligere tilføje, at disse behandlingsformer skal have mulighed for at blive fulgt op i Danmark, f.eks. med scanning, i samarbejde med hospitalerne i udlandet. Det var faktisk noget af det, som de sagde på Karolinska: at man ikke ville gøre det her i landet til trods for, at vi har set og hørt, at der er patienter, der er blevet hjulpet på Karolinska, der har fået livsforlængende behandling, og som gennem

flere år stadig væk må rejse til Karolinska for at få fulgt op på scanningen.

Jeg synes, vi har en forpligtelse til at give mulighed for sådanne tilbud, som forslaget indebærer.

Ingen tvivl om, at vi med det her forslag stadig væk håber på, at man fra et flertal i Folketinget sender de klare signaler, at der ønskes skabt mulighed for en lempelse af de gældende regler, så uheldeligt syge kan få tilbud om vederlagsfri seriøs behandling i udlandet. Det skal altså være således, at disse behandlingsformer bliver omfattet af den henvisning og den betalingskraft, der eksisterer for andre behandlinger i udlandet.

Vi må optimere behandlingen. Vi skylder at prøve at hjælpe patienter, der mange gange er unge mennesker, som bliver ramt af alvorlige sygdomme og får at vide, at de kan gå hjem og dø. Vi halter bagefter i Danmark på flere områder i kræftbehandlingen, og vi håber på, at flere partier ændrer opfattelse.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Nu vil jeg så håbe på, at fru Birthe Skaarup denne gang vil høre, hvad jeg siger. Det, fru Birthe Skaarup efterlyser, er vederlagsfri seriøs behandling i udlandet.

Det er det, ministeren har taget initiativ til med sin bekendtgørelse, der skal træde i kraft den 1. februar. Så jeg kan ikke se, at ministeren og regeringen ikke imødekommer Dansk Folkeparti også på det her punkt.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jamen der er da helt klart en åbning i forhold til det, der har eksisteret før. Det er 20 mio. kr., det handler om. Det vil så vise sig, hvor meget det rækker.

Det, vi ønsker, er selvfølgelig, at alle de unge mennesker, der ikke før har kunnet få sådan et tilbud, også får det nu; at man informerer læger og sygeplejersker om det her.

20 mio. kr. er ikke meget. Jeg mener heller ikke, det var det, sundhedsministeren udmeldte i pressen.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Jeg vil da gerne sige, at fru Birthe Skaarup ikke behøver at være i tvivl. Alle de unge mennesker, der ikke tidligere har fået det her tilbud, får net-

op det her tilbud efter ministerens initiativ. Det er sagt så mange gange i dag, og det står til troende.

Så vil jeg sige: Om 20 mio. kr. er nok, det får vi jo at se. Vi får jo at se, hvor mange det er, det handler om, men ellers må ministeren jo tage det op i forhandlinger med amterne.

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Så er det fru Yvonne Herløv Andersen som ordfører.

Yvonne Herløv Andersen (CD):

Lovforslaget er en genfremsættelse, og der er sket én ting siden sidst. Det har ikke været nævnt her i debatten, tror jeg, men det er utrolig positivt, at vi ikke længere skal diskutere kurativ behandling og palliativ behandling.

Vi skal ikke længere separere folk i den gruppe, det kan svare sig at behandle, for de kan blive raske, og så de andre, som skal have en anden form for behandling, som var smertelindrende, altså palliativ. Det er jeg meget glad for.

Nu er den diskussion begravet, og den har været frygtelig uetisk, og jeg er glad for, at vi ikke har den mere.

Sidst vi behandlede det, sagde jeg, at jeg glædede mig til at se den bekendtgørelse, der kom. Jeg må sige, at den da også indfrier en hel del af de ønsker, vi havde. Jeg er egentlig godt tilfreds med den, som den ser ud, og jeg glæder mig til, at den træder i kraft.

Men det, som vi jo diskuterer, er stadig væk: Hvad forstås ved ordet eksperimentel? Og der har Sundhedsstyrelsen fortalt os, hvad man ifølge dem kan forstå ved det, nemlig ikkedokumenteret behandling.

Så har vi været ude i dét, som jeg synes kan være besværligt, da man jo i Sverige, hvor man har den der extracranielle behandling, ikke betragter det, der foregår på Karolinska, som eksperimentelt. Det er en del af behandlingen. Og hvordan i alverden bærer man sig så ad? Det vil jeg gerne drøfte, altså om vi kan gøre det, og jeg vil meget gerne deltage i den invitation, ministeren har givet.

For det forekommer absurd, at en behandling i et land, der ligger så tæt på os, kan være en del af en behandling til en meget smal gruppe mennesker – hvor det erfaringsmæssigt har gjort gavn, bliver der sagt – men hvor vi har det problem, at der ikke har været ført et egentligt forskningsprojekt.

Så har jeg også lagt mærke til, at efter vi er begyndt på vores eget projekt herhjemme med stereotaksi, har der været behandlet 22, da papiret her blev skrevet, og man regner med, at man kan behandle 50 om året. Jeg er meget spændt på at se resultatet af de forsøg.

Jeg er enig med ministeren i, at det ville være meget godt både for patienterne og for Danmark som sådan med hensyn til den nysgerrighed, der ligger i forskning, hvis man i højere grad kunne foretage eksperimentel behandling herhjemme. For oftest vil det jo også være en personsgruppe, som ikke har så forfærdelig mange fysiske ressourcer, som rejser efter eksperimentel behandling.

Så til allersidst vil jeg sige ja til, at man jo også er nødt til at se på, om det er en dokumenteret behandling, der foretages. Det vil jeg medgive.

Sidst jeg stod heroppe, nævnte jeg jo, at Kræftens Bekæmpelse havde lovet at betale i en overgangsperiode, fordi patienterne blev sendt ud af landet. Det er så ikke længere nødvendigt, da man her har påtaget sig det, og det vil jeg sige tak for. Så der er nogle, der lader ord følge på handling, eller også var det omvendt.

Inger Marie Bruun-Vierø (RV):

Hvis vi her i Folketinget fortsætter den overbudspolitik, som er trenden, og som dette beslutningsforslag også afspejler, så vil skatten hurtigt nærme sig pari. Jeg oplever næsten, at vi sidder i et auktionshus, hvor auktionarius råber: Ingen højere?

Jeg kan meddele, at Det Radikale Venstre er stået af. Vi er fuldt tilfredse med den annoncerede bekendtgørelse.

Vi er ikke rede til at sende patienter til eksperimentel behandling i udlandet, selv om der er eksempler på »lovene resultater.« Det er et direkte citat fra bemærkningerne til forslaget.

Jeg spørger: Er det 2 eksempler, eller er det 10 eksempler? Og hvor mange eksempler skal der være på, at det er gået galt?

Vi er heller ikke rede til at udvide adgangen til behandling i forskningsmæssig sammenhæng. Også her spørger jeg: Hvad skal vi så med vores videnskabsetiske komitéssystem?

Vi ønsker ikke at spille hasard med menneskers liv eller skabe falske håb, det gælder også mennesker med livstruende eller uhelbredelige sygdomme. Vi ønsker veldokumenterede handlinger, og der kan det da godt være, at vi skal have nogle bedre definitioner end dem, vi

har her, og at grænserne skal flyttes. Men veldokumenterede behandlinger er et krav.

Ligeledes mener Det Radikale Venstre, at der fortsat inden for sundhedssektoren er brug for at prioritere inden for en ressourceramme, der ikke er ubegrænset. Vi er af den opfattelse, at der er områder, der vil blive udsultet, hvis al fokus sættes på livstruede og alvorligt syge, hvis kassen her fuldstændig ukritisk lukkes op. Jeg synes, det er uværdigt for folkestyret, hvis det bliver sådan.

På den baggrund kan Det Radikale Venstre ikke støtte forslaget.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jeg vil spørge fru Inger Marie Bruun-Vierø: Er det overbudspolitik, når man prøver på at hjælpe nogle mennesker ud af en dødsdom, de har fået, og sender dem til en veldokumenteret behandling i udlandet? Jeg mener det ikke. Hvad er der galt i det?

Er der ikke noget galt i, at man ikke giver dem det tilbud og lader dem blive her i landet, hvor de ikke kan få nogen behandling? Er det ikke hasard?

(Kort bemærkning).

Inger Marie Bruun-Vierø (RV):

Nu sagde fru Birthe Skaarup selv »veldokumenteret behandling«, og det er her, Det Radikale Venstre siger ja.

Men til det eksperimentelle og det forskningsmæssige, som ikke har været igennem det videnskabetiske komitéssystem, som er et krav, vi stiller til dansk forskning, siger vi nej.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jamen jeg vil sige til fru Inger Marie Bruun-Vierø, at netop stereotaktisk strålebehandling, der eksempelvis har fundet sted på Karolinska Sjukhuset, jo har fundet sted i mange år. Der er utrolig mange mennesker, der er blevet hjulpet.

Jeg ville ønske, fru Inger Marie Bruun-Vierø havde været med deroppe og fået en indføring i, hvad det er, man laver i Stockholm.

(Kort bemærkning).

Inger Marie Bruun-Vierø (RV):

Der er ingen tvivl om, at der er nogle eksempler her. Men der mener jeg så, at man må vise frem: hvor meget er gået godt, og hvor meget er gået skidt? For vi har jo også et ansvar for mennesker

i en meget, meget kritisk situation, og hvis vi så sender mennesker til noget, hvor de måske får en behandling, der gør, at de lever kortere, så er det da i hvert fald ikke noget, som vi kan lægge navn til eller økonomi til. Og det er jo dét, vi ikke ved, og dér mener jeg, at vi udsætter mennesker, der er i en meget, meget svag position, for en risiko, som vi ikke kan forsvare at tage på os.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Det, forslagsstillerne mener med det her forslag, er, at det er en veldokumenteret og seriøs behandling.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Den radikale ordfører sagde, at det var overbudspolitik, og vistnok af værste skuffe eller sådan noget lignende. Men jeg vil sige, at nogle af de patienter, som har haft penge nok selv og er taget af sted til Stockholm eller til Hammelburg, er kommet hjem efterfølgende og har fået det betydelig bedre.

Fru Anni Svanholt, som står derovre, og jeg har sammen været i en debat med en lungekræftpatient, hvor det var sådan, at han var ved at dø her sidste forår, og så kom han til Hammelburg, fik kemoterapi og fik operation, og i dag har han genoptaget sit arbejde som direktør for en større virksomhed og føler sig fuldstændig rask, og man kan ikke se recidiver, rester, af den lungekræft, der har været.

Til den radikale ordfører: Der er nogle partier, der vil bruge en masse penge på ulandspolitik og miljøpolitik, og derfor skærer de voldsomt ned på sundhedspolitikken. Det er jo dér, den store forskel er.

(Kort bemærkning).

Inger Marie Bruun-Vierø (RV):

Så er det, jeg spørger: Hvor mange fik det bedre, og hvor mange fik det værre? Det svar fik jeg faktisk ikke, og det synes jeg er det, der spiller en helt afgørende rolle. For hvis man kan sige, at der var væsentligt mange, der fik det bedre, så er det en dokumenteret behandling, men jeg har forstået, at det er det, man ikke kan.

Så med hensyn til den der prioritering mellem svage mennesker: Skal det være livstruede eller døende, der skal have penge, eller skal det være de svage i Afrika eller andre steder? Den priori-

tering vil jeg faktisk ikke ind i her. Jeg synes, den nærmer sig det uetiske.

(Kort bemærkning).

Jørgen Winther (V):

Til fru Inger Marie Bruun-Vierø vil jeg sige: Det kan være, at det måske er 15 pct. af patienterne, der får det bedre, det kan være, det er 20 pct., det kan være, det er 5 pct. For sagen er jo, at der ikke er lavet den rigtige videnskabelige dokumentation, men der er talrige eksempler på, at mange patienter har fået det bedre.

Derfor er mit spørgsmål til den radikale ordfører: Hvis det nu er 10 pct. af disse lungekræftpatienter, der får et bedre liv, og måske ca. 5 pct., der bliver raske, er dét dokumentation nok?

(Kort bemærkning).

Inger Marie Bruun-Vierø (RV):

Det er det ikke, hvis 50 pct. har fået det dårligere, og det er de to ting, jeg stiller op over for hinanden, og før man har fået lavet den risikovurdering, mener jeg ikke, at det er en veldokumenteret behandling. Jeg håber, at det er svar nok, for det er der, vurderingen er.

Og jeg vil minde om, at der var noget forskningsmæssigt i Århus, som også gav stor debat her i Folketinget, der netop viser den risiko. Der var en række patienter, der gennemgik, jeg kan snart ikke huske, hvad det var noget med leverbehandling, og der var faktisk ikke nogen, der fik det bedre, og det vakte jo stor opstandelse. Der udsatte man folk for noget, som ikke var veldokumenteret, men dog var på det forskningsmæssige plan og foregik i Danmark.

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Og hr. Jørgen Winther for den tredje korte bemærkning.

Jørgen Winther (V):

Til fru Inger Marie Bruun-Vierø: Hvis nu det er sådan, at 10 pct. af patienterne får det bedre, og den store resterende del hverken får det bedre eller dårligere, men 10 pct. virkelig får det betydeligt bedre, er det så dokumentation nok? Det, jeg bare vil frem til med det her spørgsmål, er, at man kan godt kalde dokumentation lægefaglig, men i sidste ende er det en politisk afgørelse, om noget er dokumenteret eller ej.

Nogle partier vil have 40-50 pct., for at det kan betale sig, og andre vil bare have en 5-10 procent, så er det nok. Min holdning er, at hvis man har fået en dødsdom i Danmark, så er det

op til patienten at vurdere, om man vil løbe den risiko måske at få det noget værre, eller måske få et betydeligt længere liv. Det er op til den enkelte patient, under forudsætning af at det er en forsvarlig behandlingsform, og det er det jo i de fleste europæiske hovedstæder.

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Og så er det hr. Keld Albrechtsen som ordfører.

Keld Albrechtsen (EL):

Da mit partis ordfører, hr. Frank Aaen, er forhindret i at være til stede, skal jeg på hans vegne sige, at under finanslovforhandlingerne blev det aftalt, at danske patienter kan henvises til forsøgsmæssig behandling i udlandet, hvis behandlingen indgår som led i godkendte og kontrollerede forskningsprojekter og sker i samarbejde med danske sygehuse. Og hvis regeringen vil udvide denne mulighed, så er vi positive.

Men det er for os ufravigeligt, at der er en kontrol med, hvad vi henviser patienterne til. Det ansvar må vi ikke løbe fra. Der skal være nogle klare kriterier, og netop på det punkt er det foreliggende beslutningsforslag uklart. Vi afventer regeringens udspil til at udvide mulighederne for at hjælpe syge, som ikke kan hjælpes på danske sygehuse.

Tove Videbæk (KRF):

Dette beslutningsforslag lægger op til, at patienter under visse betingelser kan få bevilget behandling i udlandet, hvis ikke behandling kan ydes på et dansk sygehus, offentligt eller privat.

En af de vigtigste grunde til afvisning af behandling af patienter i udlandet har tidligere været, at de udenlandske behandlinger ikke kan fremlægge videnskabelige beviser for deres resultat. Men der kan jeg ikke lade være med at tilføje, at for en række behandlinger, som foretages her i landet, er det vel egentlig det samme, der er tilfældet. Vi tilbyder vist også i nogle tilfælde i det danske sundhedssystem en række behandlinger, der ikke findes videnskabelige beviser for, men som man bare har en række gode erfaringer med.

I Kristeligt Folkeparti vil vi gerne se med positive øjne på dette forslag, og vi er da også optimistiske med hensyn til den nye sundhedsministers udmelding vedrørende patienters mulighed for at komme i behandling i udlandet. I en artikel i Politiken den 2. januar stod der, at regeringen vil sikre alle danske patienter ret til behandling i udlandet, hvis amterne ikke kan leve

op til målene for ventetider. Det udtalte den nye sundhedsminister.

Og statsministeren sagde konkret i sin nytårstale: Kan vi i en periode ikke klare tingene til tiden her i landet, så skal patienten have ret til dokumenteret behandling, også hvis den kun kan foregå i udlandet. Det er patienten, der kommer først. Og denne udmelding spreder naturligvis optimisme på dette område.

Så vi ser frem til en positiv og rigtig god behandling af forslaget i udvalget i fin samklang med sundhedsministerens udmelding på området og ministerens invitation til møde om sagen.

Tom Behnke (FRI):

Frihed 2000 synes, det er et rigtig godt forslag, et forslag, som vi støtter og et forslag, som vi jo også er medforslagsstillere til. Det har vi været tidligere, og vi har også tidligere tilkendegivet alle de gode argumenter, der er, for at støtte beslutningsforslaget her.

Vi har i Frihed 2000 den opfattelse, at alle de initiativer, som regeringen kommer med, er initiativer, som er gode, når de går i retning af at forbedre forholdene for patienter i Danmark, hvad enten vi taler om behandling af patienterne her i landet, eller om man i nogle tilfælde giver mulighed for, at man kan vælge behandlingen i udlandet.

Så selvfølgelig bakker vi også op om regeringens initiativer.

Men det er også vores opfattelse, at regeringens initiativer og ministerens initiativer på det her område ikke mindst skyldes, at vi vedvarende og konstant har debatten her i Folketingssalen, og at oppositionen, Frihed 2000 inklusive, er blevet ved med at presse på og presse på, for at der skal ske noget. Vi kan ikke bare hænge i bremsen og afvente, at udviklingen sker af sig selv. Vi må selv tage nogle initiativer. Vi må selv komme på banen.

Derfor er det også kærkomment, at forslaget her bliver genfremsat, at vi får debatten igen, og at regeringen mærker, at der fortsat ligger et pres på den, også selv om den har taget nogle initiativer.

Lad mig så også sige på baggrund af den debat, der har været, som jeg har lyttet til med interesse, at der har været mange gode argumenter for, hvorfor man skal støtte forslaget her. Det tror jeg ikke jeg behøver at gentage. Det vil nok være unødigt trætte.

Men der er én ting, der har undret mig, og det er, at de, der har argumenteret imod forslaget,

nærmest har udlagt Sverige som sådan et eller andet uland, hvor man dårligt nok har opfundet det varme vand endnu. Det er, som om man overhovedet ingen tillid har til, hvad man foretager sig i Sverige, at vi overhovedet ikke kan fæste lid til det. Sverige er så langt væk, og det er et uland, hvor vi slet ikke kan have tillid til, at kontrollen med, hvad der foregår i sygehussektoren deroppe, bare er nogenlunde acceptabel. Det synes jeg er beklageligt, og jeg synes ikke, man skal efterlade det indtryk efter denne her debat, at vi ser sådan på Sverige. Det gør vi i hvert fald ikke i Frihed 2000.

Vi har den opfattelse, at de har en måske væsentligt bedre sundhedssektor i Sverige, end vi har her i landet, og at de selvfølgelig fører passende kontrol med, hvad der foregår dér, og at man ikke i højere grad tillader alle mulige mystiske eksperimenter deroppe, end man ville gøre det her i landet.

Derfor ser vi det ikke som et faretegn eller en trussel eller noget ganske forfærdeligt, at man sender danske patienter til Sverige, heller ikke selv om man dér har valgt at kalde den behandlingsform, som man har omtalt meget, for eksperimentel. Jeg tror såmænd kun, det er en strid om, hvad man skal kalde tingene og ikke noget som helst andet. Selvfølgelig er det en fagligt forsvarlig behandling, der bliver foretaget, også når den foregår i Sverige.

Vi støtter naturligvis forslaget.

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Så er det ordføreren for forslagsstillerne, hr. Jørgen Winther.

Jørgen Winther (V):

Det har været en noget lang debat, og vi er kommet rundt omkring mange ting.

Min konklusion er, at det har været skuffende især på to områder.

Det ene område er, at regeringen er alt for karrig med at hjælpe disse her patienter. Den tidligere sundhedsminister, fru Sonja Mikkelsen, fik tilført 20 mio. kr. til denne her forsøgsmæssige behandling, og på den baggrund er det skuffende, synes jeg, at den nye minister ikke kan komme med noget bedre. Det her er jo kun en videreførelse af, hvad den tidligere sundhedsminister allerede havde opnået.

Den anden skuffelse, det må jeg sige, er ordføreren fra SF. Jeg synes, det er deprimerende og bekymrende, at man har en debat i Folketinget, hvor en ordfører – jeg ved ikke, hvad årsagen er

– enten ikke har læst vort forslag eller bare manipulerer og med vilje misforstår. En af tingene må være det sande dér. Det er skuffende, vil jeg gerne sige direkte til SF's ordfører.

Så vil jeg sige angående dokumentation: Altså i Sverige har man behandlet patienter med stereotaksi igennem 9 år, og det er noget, der derovre accepteres som en god behandling, som man tilbyder patienterne.

I Danmark er man, skal vi sige, så fine på den, at vi ikke vil acceptere deres gode behandlingsresultater, og derfor er det ikke accepteret i Danmark.

Vi var flere ordførere fra Folketingets Sundhedsudvalg og medlemmer, der var i Stockholm og tale med professor Blomgreen, og jeg må sige, at selv repræsentanter fra regeringens partier udtalte sig bagefter til pressen om, at de var imponerede, og at det var en flot behandling, der var deroppe. Disse udklip har jeg glemt, og jeg siger tak for, at man var ret begejstret på det tidspunkt.

Så er jeg i øvrigt enig med hr. Tom Behnke, som siger, at det kun er, fordi man stadig væk presser på og presser på fra oppositionens side, at vi nu har opnået det her. Det er selvfølgelig et magert resultat, at det kun er omkring en 150 patienter, man nu vil tilbyde behandlingen, for der er mange, mange flere, der gerne kunne ønske den.

Vi synes i hvert fald i Venstre, at det især er den enkelte patient, der skal have mulighed for at vælge, om man nu vil have denne her eksperimentelle behandling eller ikke vil. For det drejer sig om patienter, der af danske læger har fået en dødsdom.

Jeg vil til sidst sige, at der er nogle punkter, jeg gerne vil fremhæve, og det er: Jeg synes, at danske kræftpatienter opgives alt for hurtigt på de danske sygehuse. Det er der utrolig mange eksempler på. Jeg mener, at behandlingen i Sverige er til glæde for ret mange af patienterne, og jeg vil også indrømme, at der er nogle, der nok ikke får glæde af den, men de får dog chancen.

Så mener jeg, vi skal have langt mere optimisme ind i den danske kræftbehandling igen. Jeg mener også, at vi aldrig skal give en kræftsyg patient en dødsdom, medmindre patienten selv udtrykkelig har bedt om at få den fulde sandhed. Det er et andet af vores problemer: At der er alt for mange læger, der bare uopfordret kommer og siger den fulde sandhed lige i ansigtet på patienten.

Så mener jeg også, at vi bør samarbejde med andre lande om forskning inden for denne form for kræftbehandling, og jeg må sige, at der har regeringen den samme opfattelse. Og det er jo skønt, at der er ét område, de har bevæget sig på.

Så mener jeg, at det offentlige skal betale for en stereotaktisk behandling i Sverige, i hvert fald når det foregår på de gode klinikker, og også for behandling i Hamburg i Tyskland.

Jeg synes også, det er positivt, at vi er kommet i gang med stereotaktisk behandling både i Århus og i København som forskningsforsøg.

Så alt i alt vil jeg sige: Det står nu krystalklart, og det er især fru Anni Svanholts ord, der har gjort, at alle ministerens flotte ord ikke er nær så meget værd, som man har hørt. Det bliver kun et fåtal af danske patienter, der får mulighed for behandling i udlandet. Kommer der – selv når bekendtgørelsen er kommet – så en patient med en 5-6 metastaser, som jo er jo døtresvulster, i leveren og gerne vil have behandling, så vil man jo sige: Den behandling er der ikke mulighed for. For er det denne forskningsmæssige behandling, der foregår i Århus og i København, så kan patienten ikke inkluderes deri. Men hvis patienten kom til Stockholm, så kunne patienten få behandlingen.

Altså, kære nye sundhedsminister, der er et kæmpe stort problem inden for det her område. Jeg ved, at ministeren har en fornemmelse af det og også vil gøre noget, men jeg ved også, det er svært at få især De Radikale og den socialdemokratiske gruppe med til at bevilge de nødvendige penge. Men kæmp videre, minister! Jeg ved, at ministeren har de rigtige intentioner, og jeg håber, det lykkes på et tidspunkt. Men Socialdemokratiet og SF og Radikale vil ikke hjælpe disse patienter, som har behov derfor.

(Kort bemærkning).

Karen J. Klint (S):

Det er dels bemærkninger, dels spørgsmål til hr. Jørgen Winther. Nu er jeg jo en af dem, der var med i Sverige, og det er ingen hemmelighed, at jeg også har udtalt mig forholdsvis positivt om det, vi oplevede i Sverige.

Og derfor vil jeg gerne have hr. Jørgen Winther til at af- eller bekræfte, hvorvidt der er et politisk problem i forhold til samarbejdet med Karolinska, eller om der er et lægefagligt problem, eller om Karolinska og det danske lægesystem ikke rigtig synes om hinanden enten som personer eller som systemer, og at det derfor

ikke er lykkedes for nogen af os at få dem til at samarbejde omkring en protokol.

(Kort bemærkning).

Anni Svanholt (SF):

Jeg kan da forsikre hr. Jørgen Winther om, at SF meget gerne vil hjælpe patienterne. Og det fremgik jo også tydeligt af min ordførertale, at vi er optaget af, at man også i Danmark kan drage fordel af de erfaringer, man har i udlandet, og indføre dem i danske sygehuse. Det er vi meget optaget af.

Og vi er også meget optaget af, at vi nu har et system, hvor vi kan få afgjort, hvilke former for behandling der kan dokumenteres og er brugbare, altså at man kommer ud over det, der er helt eksperimentelt.

Men det er jo det, som hr. Jørgen Winther ikke har kunnet forklare Folketinget her i dag med det forslag: Hvordan skulle Sundhedsstyrelsen kunne sortere i de forslag til eksperimentel behandling, som patienter finder? Det svar har vi overhovedet ikke kunnet få i dag.

Og det er netop baggrunden for, at det ikke er et brugbart forslag.

(Kort bemærkning).

Hanne Andersen (S):

Nu synes jeg, vi er blevet belært flere gange i dag af hr. Jørgen Winther om manipulation, og så vil jeg gerne sige: Jeg synes simpelt hen, det er for groft, at hr. Jørgen Winther står her og påstår, at der er partier i dette Folketing, der overhovedet ikke vil hjælpe kræftsyege patienter, fordi man i sin egen irritation over, at regeringen tager et initiativ, ærgrer sig utroligt over, at nu har man ikke en sag mere.

Samtidig tillader hr. Jørgen Winther sig her fra talerstolen at fortsætte sin diagnosticering og sin anbefaling af anvisning af behandlinger, samtidig med at hr. Jørgen Winther angriber sine kolleger i de danske sygehuse på det groveste. Jeg er glad for, jeg ikke er kollega til hr. Jørgen Winther, for vi ønsker en veldokumenteret, seriøs behandling. Det gør Socialdemokratiet, det gør andre partier her i Folketinget, og det tror jeg sådan set også hr. Jørgen Winther gør inderst inde.

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Hr. Jørgen Winther kunne skabe usikkerhed om den politik, som jeg og den øvrige regering og i øvrigt også støttepartierne til forslaget i dag står

for, nemlig hvorvidt patientbehandling skal være fagligt veldokumenteret eller ej.

Jeg har arbejdet i den danske sundhedssektor i 15 år, og det har været et grundprincip i alt det arbejde, der har været tilrettelagt i det danske sundhedsvæsen, at tingene skal være fagligt veldokumenterede, og er de ikke det, så sætter man klinisk forskning i gang. Derfor har det været rystende i dag at overvære en debat, hvor man fører frem, at der nu skal åbnes mulighed for behandling, som ikke er fagligt veldokumenteret, men kun er på eksperimentelt plan. Man accepterer stribevis af patientbehandlinger uden at have fået svar på det simple spørgsmål: Virker det, eller virker det ikke?

Det er ud fra både en patientetisk og en patientsikkerhedsmæssig synsvinkel helt uacceptabelt, at man ikke giver patienten klar besked om, hvorvidt den behandling, patienten bliver stillet i udsigt, virker eller ikke virker, og det er ud fra en økonomisk synsvinkel helt uacceptabelt at åbne pengekassen og derefter sige, at kassen skal lukkes igen, fordi der er en afdeling i Sundhedsstyrelsen, som skal tage stilling til, om tingene har en kvalitetsforbedrende virkning på patientbehandlingen.

Jeg vil spørge hr. Jørgen Winther: På hvilket grundlag skal den sundhedsstyrelsesenhed fungere? Når hr. Jørgen Winther ikke frem til præcis det samme svar som jeg, nemlig at hvis de skal tage stilling til, om behandlingen virker eller ej, skal der ligge et ordentligt grundlag for beslutningen, og for at det kan fungere? Hvad vil der ellers ske? Så vil hr. Jørgen Winther komme i hvert enkelt tilfælde, hvor en patient bliver afvist, og stille spørgsmålet: Hvorfor sendte I ikke den patient videre?

Der skal ikke herske tvivl om det grundsynspunkt, jeg har som ny sundhedsminister. Tingene skal være fagligt veldokumenterede, og det er der heldigvis generel enighed om blandt lægestanden i Danmark.

Jørgen Winther (V):

Først til fru Karen J. Klint: Vi var jo sammen i Stockholm, og så kan fru Klint nok selv svare på det spørgsmål, som blev stillet. Jeg husker tydeligt, at professor Blomgreen nævnte, at der var to personer i Danmark, som havde talt nedsættende om hans afdeling og om hans person. Den ene var en professor ved Rigshospitalet i København, og den anden var en vis Rolighed, sagde han, endda med navns nævnelse, og det er jo den person, der nu er minister. Sagen er jo også,

at den nuværende minister og professor Blomgreen tidligere har haft lidt forskellig opfattelse af, hvor godt eller ikke godt det var i Sverige.

Så til fru Anni Svanholt: Jeg vil bare sige, at der er altså nogle patienter, som stadig ikke vil kunne få behandling. Patienten med de seks metastaser, som højst sandsynligt ville have gavn af at få denne form for stereotaktisk bestråling, har ikke mulighed for det i dag, heller ikke efter regeringens nye bekendtgørelse. Der er ikke mulighed for det, fordi man ikke kan komme med i forskningsforsøg i Danmark. Man må højst tage fire-fem stykker, og efter den bekendtgørelse er der heller ikke mulighed for, at man kan komme til Sverige. Der er altså mange rigtig svage patienter, som ikke får nogen mulighed.

Så til sundhedsministeren: Det er rigtigt, at min grundholdning også er, at der skal være veldokumenteret fagligt grundlag for de behandlinger, der gives på danske sygehuse. Men – og det er det, der er sagen – når man har fået en dødsdom af danske læger, er det min holdning, at så skal denne patient have mulighed for at være med i eksperimenter, behandlingsforsøg, kald det, hvad man vil, hvis det er sådan, at det ser lovende ud, og at der er nogle patienter, der får det bedre, også selv om det på det pågældende tidspunkt endnu ikke er bevist.

Jeg vil gerne referere, hvad der er sket på Staten Island University Hospital i New York. Her har man behandlet med stereotaktisk strålebehandling gennem 4 år, man finder behandlingsresultaterne lovende, og man vil fortsætte dermed.

Årsagen til, at jeg kæmper meget for det her, er altså, at jeg føler, vi om nogle få år vil have mulighed for at sige, at stereotaktisk strålebehandling er til gavn for rigtig mange kræftpatienter. Der er mange, der ikke har mulighed for at få denne behandling i dag, fordi vi er for restriktive i Danmark, og jeg synes, det er ærgerligt, at vi ikke er kommet længere end til, at regeringen nu vil sige ja til forsøgsmæssig behandling for omkring 140, måske 150 patienter. Det er dér, vi står, efter at oppositionen nu har presset på i masser af år, og sagen er, at mange kræftpatienter er blevet svigtet i Danmark gennem de senere år, fordi de ikke har fået den optimale behandling.

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Jeg skal ikke kunne tage stilling til her i Tinget, om det er hr. Jørgen Winther eller professor Blomgreen, der taler usandt. En af dem gør det i hvert fald.

Jeg har aldrig udtalt mig negativt om professor Blomgreen. Jeg har sagt det samme, som jeg har sagt i Tinget i dag, nemlig at med hensyn til de behandlinger, vi tilbyder vore patienter, skylder vi patienterne, at behandlingen er veldokumenteret eller sker som et led i en vel tilrettelagt forskning.

Jeg har kritiseret, også skarpt, det set med patientens øjne uheldige og uetiske i at tilbyde patientbehandling på klinisk eksperimentelt niveau gang på gang i en lang serie. Det er uetisk, og det har jeg taget klart afstand fra, men jeg har aldrig nogen sinde kritiseret professor Blomgreen som person.

(Kort bemærkning).

Karen J. Klint (S):

Nu skal vi jo næppe trække denne debat ret meget længere ud, men der kom nogle udsagn om, hvor mange personer der havde behov for den behandling. Jeg synes godt, jeg lige vil minde Venstres ordfører om, at vi faktisk fik den oplysning på det fælles besøg, at strålekanonen i Sverige kunne dække et befolkningsunderlag på 13,5 millioner. Det er faktisk noget mere end Sveriges befolkning, og det vil også sige, at kun ganske få danskere ville have glæde af den behandling.

Hermed sluttede forhandlingen, og forslaget overgik derefter til anden (sidste) behandling.

Afstemning

Første næstformand (Ole Løvig Simonsen):

Jeg foreslår, at forslaget til folketingsbeslutning henvises til Sundhedsudvalget. Hvis ingen gør indsigelse, betragter jeg det som vedtaget. (Ophold). Det er vedtaget.

Den næste sag på dagsordenen var:

9) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 58:

Forslag til folketingsbeslutning om at udvide antallet af hospicer, som er omfattet af lov om sygehuvæsenet.

Af Henriette Kjær (KF), Ester Larsen (V), Birthe Skaarup (DF), Yvonne Herløv Andersen (CD), Tove Videbæk (KRF) og Tom Behnke (FRI) m.fl. (Fremsat 30/11 2000).

Forslaget sattes til forhandling.

Forhandling

Sundhedsministeren (Arne Rolighed):

Der er et klart behov for at forbedre tilbudene til døende, og man kan næppe finde nogen, der mere end jeg ønsker, at døende skal have en omsorgsfuld og kvalificeret behandling og pleje, hvad enten det foregår i eget hjem, på sygehus eller hospice. Jeg synes derfor, det er nogle rigtig gode tanker, der er lagt ind i dette beslutningsforslag, og jeg vil meget gerne drøfte dem.

Det er dog vigtigt, at vi gør det rigtigt for de døende og ser på indsatsen i et bredt perspektiv, og det er i den forbindelse vigtigt at hæfte sig ved, at mange – og tendensen er stigende – foretrækker at dø i eget hjem frem for på hospice, hvis de kan få en kvalificeret behandling og pleje, som de er trygge ved. Man skal derfor være forsigtig med ikke at fokusere for ensidigt på etablering af hospicepladser til alle, men huske, at der skal sættes på et varieret behandlings- og plejetilbud, der tilgodeser de forskellige behov, som døende har.

Det involverer både amterne og kommunerne, der har som opgave at give døende lindrende behandling og pleje, enten i patientens eget hjem eller på plejehjem kombineret med kortere eller længerevarende sygehusophold og i nogle tilfælde ophold på hospice. Regeringen har derfor også sammen med Amtsrådsforeningen og Kommunernes Landsforening som opfølgning på finanslovaftalen 2000 vedrørende frit valg til hospice nedsat en arbejdsgruppe, som skal kortlægge den samlede palliative indsats i amter og kommuner samt opstille målsætninger for den fremtidige indsats.

Arbejdsgruppen kommer allerede med sin rapport i løbet af foråret, og jeg så derfor gerne, at vi udkød debatten om hospice, indtil rapporten fra arbejdsgruppen foreligger. En sådan de-

bat skulle omhandle en bred og varieret behandlingsindsats over for døende med deres forskellige behov. Debatten kunne bl.a. omhandle værdige fysiske rum på hospitaler for de patienter, der har brug for klinisk støtte i terminalfasen, og et andet tema i debatten kunne være støtte i form af hjælpemidler og omsorg for dem, som ønsker at dø hjemme. Vi kunne også drøfte hospiceteam til smertelindring og anden støtte, og endelig kunne debatten omhandle hospice i murstensform.

Jeg vil også gerne lige bruge et øjeblik til et tilbageblik over, hvad der er sat i gang. For eksempel er der på visse sygehuse etableret hospiceafsnit eller sengepladser samt udgående hospiceteams, bl.a. på Bispebjerg Hospital og Amtssygehuset i Århus, og det ser ud til, at der kommer flere til.

Folketinget vedtog med virkning fra 1. juli 2000 at lade tre af de fire eksisterende selvejende hospicer, nemlig Sankt Lukas Hospice, Diakonissestiftelsens Hospice og Sct. Maria Hospice, omfatte af sygehuslovens regler om frit valg. Dette var en opfølgning på finanslovaftalen for 2000 mellem regeringen, KF, SF og CD, som også fik tilslutning fra Venstre. En ændring af sygehusloven, hvorefter nye hospicer kan blive omfattet af sygehuslovens frit valg-regler, som forslagsstillerne lægger op til, forudsætter, at der eksisterer selvejende hospicer, som ønsker at blive omfattet af sygehusloven. Hvor mange det drejer sig om, kunne vi bruge tiden også til at gøre status over.

Selv om jeg er enig med forslagsstillerne i, at vi skal se på hospicemuligheder, synes jeg altså, at vi skal gøre det i forbindelse med en samlet debat, hvor der sigtes mod, at de døende får valgmuligheder, og at de professionelle ikke overtager døden. Så snart jeg har fået rapporten fra arbejdsgruppen om palliativ behandling, vil jeg tage initiativ til en sådan debat.

Regeringen kan på denne baggrund ikke støtte det foreliggende beslutningsforslag.

Karen J. Klint (S):

Forslagsstillerne ønsker at pålægge regeringen at udvide en under ét år gammel lov om frit valg på tre navngivne hospicer til at omfatte endnu ikke eksisterende hospicepladser.

Ved at tage de tre hospicer ind i sygehuslovgivningen har Folketinget klart tilkendegivet, at tilbud med hospiceindhold er noget, vi gerne støtter; men det betyder ikke, at det alene er Folketinget, der har ansvaret for, at sådanne kvali-