

Østerbro, 8. april 2019

Høringsvar vedr. "Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) Revideret og opdateret i 2019, Høringsversion"

Kære Stine Bligaard Madsen

Lungeforeningen takker for muligheden for at kommentere på høringen og bidrager gerne med input til forløbsprogrammet for kronisk obstruktiv lungesygdom. Generelt er det et fint dokument, som medtager mange relevante aspekter.

Vi glæder os over, at der ønskes en højnet behandlingskvalitet gennem en styrket tværsektorielt indsats, som forhåbentlig kan give borgerne et mere sammenhængende, og effektivt behandlingsforløb.

Lungeforeningen har derfor store forventningen til, at de ansvarlige parter kan løfte deres opgaver på tværs af de tre sektorer, og sikre at borgerne bliver mødt af en professionalisme, der kan skabe tryghed og sammenhæng blandt borgerne. Det er kendt at borgere med KOL lever med en høj grad af frygt, som følge af deres sygdom. De lange og komplicerede patientforløb, samt angsten for latente exacerbationer, bidrager til denne frygt, hvilket understreger nødvendigheden af at sammenhængende behandlingsforløb, hvor borgeren føler sig taget alvorligt, og velbehandlet.

Yderligere skal forløbsprogrammet roses for sit holistiske udtryk, hvor både borgernes, så vel som pårørendes, fysiologiske og psykologiske behov inkorporeres i forløbsprogrammet.

Generelle overordnede kommentarer til anbefalingerne:

S. 11. Samarbejde og koordinering.

Afsnittet omhandler hvorledes der kan sikres en god kommunikation mellem de forskellige aktører.

Fællesskolebænk er et godt konkret initiativ, som forhåbentlig skaber en solid fællesforståelse for målgruppen, samt de forskellige sektorer roller og arbejdsgange. Dog kunne afsnittet styrkes ved at styrke udsagnene omkring at anbefalingerne ikke blot er beskrevet som "bør" og "det er god praksis..." men mere forpligtende?

Eksempelvis: *Det er god praksis, at der eksempelvis sker en tilbagemelding til henvisende instans, hvis en henvisning afvises, eller hvis der ikke er fremmøde til tilbud. Ligeledes bør afslutning af tilbud/rehabilitering kommunikerer. Dette bør foregå automatisk og elektronisk (side 11).*

At sikre en klar kommunikation mellem de forskellige sektorer, anser vi som en nødvendighed for at sikre et behandlingsforløb, som ikke skaber utryghed, angst og forvirring blandt borgerne med KOL. Derfor understreger vi vigtigheden i, at den omtalte transparens og klare kommunikation bliver sikret. Vi håber at se mere faste procedure for kommunikationen imellem sektorerne også via både Regeringens udrulning af Telemedicin og forløbsplaner fra Almen Praksis i de kommende år samt datadeling fremover.

S. 20 - 23. Vurdering af behov for særlig støtte, samt Forsat rehabilitering i hverdagslivet

Det er glædeligt læsning, at der forekommer tilbud til patienter der har behov for særlig støtte, da det er kendt, at det er de udfordrede borgere i samfundet, som ikke bliver tilbudt optimal behandling. Vi ved at

flere borgere med KOL desværre ofte er oversete. De pårørende i anbefalingerne nævnes desuden, og deres mulighed for at kunne modtage støtte jf. Servicelovens § 84, stk. 1-2.

Lungeforeningen opfordre til at der med fordel også kan henvises til Lungeforeningens pårørende sektion på Lunge.dk. På siden findes der gode råd til, hvordan de pårørende kan hjælpe den lungesyge, og hvordan de bedst muligt kan passe på dig selv. Det er vigtigt, at de pårørende kan finde en balancegang mellem at hjælpe den sygdomsramte, og være der for dig selv.

Full text link: <https://www.lunge.dk/paaroerende/sektion-dig-der-er-paaroerende-til-en-lungesyg>

Lungeforeningen har yderligere udarbejdet rapporten ”**Pårørendes rolle i KOL-patienters sygdomsforløb og hverdag**”, der med fordel kan benyttes af sundhedsprofessionelle. Rapporten beskriver hvordan sygdomsforløbet opleves fra en patientvinkel, herunder erkendelsen af sygdommen, og hvordan patienten søger kontakt til sundhedssystemet. Beskrivelsen bygger på interviews med i alt 24 KOL-patienter med svær-meget svær KOL og er dermed et retrospektivt perspektiv på sygdomsforløbet fra de første symptomer til den sidste tid.

Full text link: https://www.lunge.dk/sites/default/files/field/rapport_paaroerendes_rolle_i_kol-patienters_hverdag_og_sygdomsforloeb.pdf

S. 15 – 16 diagnostik og tidlig opsporing, tidlig opsporing i almen praksis

Lungeforeningen har noteret sig inklusionskriterierne i henhold til den tidlige opsporing. Det står beskrevet at den tidlige opsporing retter sig mod borgere over 35 år, der enten ryger, er erhvervsmæssigt eksponeret for luftvejsirriteranter og/eller har ét eller flere lungesyntomer.

Ifølge den reviderede version af *sundhedsstyrelsens Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 2017, S. 21. 2.1*, står der, at de patienter, der bør tilbydes spirometri, er følgende:

”Personer over 35 år, der enten er rygere, eks-rygere eller arbejder i risikoerhverv og samtidig har et eller flere længerevarende lungesyntomer - eller har andre risikofaktorer for udvikling af KOL.”

Full text link: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/faglige-anbefalinger/kol-anbefalinger>

Med vores kendskab til målgruppen, ønsker vi at lægge op til en refleksion omkring afsender/modtager. Sundhedsstyrelsen valgt at inkludere ordet eks-rygere i sin beskrivelse. Vi spørger derfor ind til hvilke overvejelser, der har været foregående for beslutningen om, at ekskludere eks-rygerne fra målgruppen, samt betydningen heraf?

Vores egne refleksioner omhandler, hvorvidt det at ordet eks-rygere ekskluderes fra definitionen kan resultere i at segmentet, eks-rygere, ikke opfatter sig selv som relevant, og at der derfor kan opstå eventuelle udeblivelser, fra en ellers relevant undersøgelse.

Afsluttende bemærkninger

Begrebet **Egenomsorg (s. 5, 14, 18, 20)**, bliver benyttet i gennem dokumentet. Uanset hvordan begrebet tolkes ligger der op til et ansvar. Vi ser et potentiale i at dette ansvar står til gensidig forhandling, mellem borger og instans, også i praksis. Derfor opfordre vi til, at der kan sikres, et professionelt og vedvarende fokus på at særligt borgere, der har mangel på ressourcer og lighed i sundhed. Det er vigtigt at der prioriteres tilstrækkelige ressourcer, så ingen kommer til at stå alene med et ansvar overfor egen sundhed fremover.

Jf. <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Sundhedsvaesenet/Prioritering/Udtalelse-retfaerdig-prioritering.pdf?la=da>

Vi i Lungeforeningen er generelt håbefulde og positive over for dette vel gennemarbejdede og dokumenterede forløbsprogram, som indebærer mange positive elementer, samt et holistisk syn på kronisk lungesygge og deres behandling.

Lungeforeningen vil med glæde være behjælpelig med at uddybe ovenstående kommentarer, hvis det skulle blive nødvendigt.

Venlig hilsen



Jonathan



Anne Brandt