

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

20. september 2023

Høring om kvalitetsstandarder for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom

Lungeforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar på "Forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom - Kvalitetsstandarder".

Generelt synes vi ikke at standarderne er ambitiøse nok i forhold til opdraget om at sikre mere ensartet kvalitet og bedre og tidligere indsatser.

Når det er sagt, så er det glædeligt, at mange af de initiativer, som Lungeforeningen, Diabetesforeningen og Hjerteforeningen kom med i "Udkast til bekendtgørelse om kvalitetsstandarder", er inkluderet i de samlede anbefalinger. Lungeforeningen er positive over, at specifikt kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er nævnt blandt de kroniske sygdomme, som kvalitetsstandarderne skal rumme, men ønsker også at gøre opmærksom på, at der findes flere former for kroniske lungesygdomme, som i lige så høj grad kan have gavn og behov for forebyggelsestilbud. Når der nævnes andre diagnoser som hjerte-kar-sygdomme og muskel-skelet sygdomme, indebærer dette også flere diagnoser end blot én, som er tilfældet med KOL.

2. Målgruppe og henvisning

Lungeforeningen ser kritisk på, at det "kun" anbefales at tilbyde borgere i risiko for at udvikle kronisk sygdom tilbuddet om en forebyggende indsats, på trods af at der ligger en sundhedsfaglig vurdering til grund for henvisningen om det forebyggende tilbud.

"Det anbefales, at kommunerne anvender tilbud om fysisk træning, og ernæringsindsats til øvrige borgere, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredsforhold kan have gavn af et forebyggelsestilbud, fx borgere i risiko for at udvikle kronisk sygdom. Tilbud for borgere med kronisk sygdom og borgere i risiko for kronisk sygdom kan samorganiseres for dermed at skabe bæredygtige faglige enheder i alle kommuner. I tillæg hertil anbefales det at kommunerne planlægger og udvikler tilbud, der er rettet mod populationsbehov (se kap. 9)."

Det er til gengæld positivt, at borgere med kronisk sygdom også kan henvende sig til et forebyggende tilbud i kommunen, udenom almen praksis eller andre sundhedsfaglige instanser. Det er vigtigt, at almen praksis har kendskab til, hvilke forebyggende tilbud, som findes i deres kommune. Det kan de bl.a. orientere sig om i SOFT-portalen. Det er vigtigt med en sådan portal, og man kunne tænke i at lave en samlet portal for civilsamfundets aktiviteter, for at synliggøre de forebyggende tiltag, som eksisterer ud over kommunale- og regionale tiltag.

"Kommunen bør kontakte borgeren hurtigst muligt, efter at borgeren er blevet henvist eller selv har henvendt sig, for at holde en afklarende samtale."

Det er kritisk, at der ikke fremgår nogen tidsramme for, hvornår kommunen bør kontakte borgeren efter henvisning til en afklarende samtale. Der er evidens for at mortalitetsraten samt genindlæggelser og antal indlæggelser sænkes, hvis patienter med KOL påbegynder rehabilitering/forebyggende indsatser inden for fire

uger efter en indlæggelse.¹ Derfor ser Lungeforeningen at det er nødvendigt, at der sættes en tidsramme på indkaldelse til en afklarende samtale, så patienten kan komme i gang med det forebyggende tilbud, så hurtigt som muligt – naturligvis med patientens ressourcer for øje.

”Almen praksis og evt. henvisende sygehus skal modtage en tilbagemelding fra kommunen om, hvilke indsatser den henviste borger gennemfører – også for borgere, der henvises fra sygehus eller fra andre forvaltningsområder i kommunen.”

Det er positivt, hvis vi overordnet set kunne få mere tydelige data på deltagelse fra borgere med KOL, som deltager i et forebyggende tilbud, særligt ift. hvor mange som takker ja til tilbuddet, gennemfører tilbuddet – samt hvilke barriere- og udfordringer, som er til stede for den enkelte patient.

3. Tilrettelæggelse

”Forebyggelsestilbuddene skal ses som selvstændige tilbud, men kan også indgå som delelementer i en bredere rehabiliteringsindsats. Det er vigtigt, at indsatsen koordineres på tværs af kommunale forvaltninger, i de tilfælde der er parallelle rehabiliteringsindsatser for samme borger. Der vil være borgere, der sideløbende med de kommunale indsatser har kontakter til almen praksis eller sygehus. Derfor skal der være en gensidig opmærksomhed på koordinering af borgerens behov.”

Lungeforeningen bakker op om, at indsatsen kan koordineres på tværs af kommunale forvaltninger, særligt i de tilfælde hvor det giver mening og værdi for den enkelte patient. Lungeforeningen har i vores seneste udspil, KOL-planen “Vi kan, hvis vi vil”, kommet med et bud på, hvordan kommuner, bør drage mere nytte af specialiseret ressourcer på tværs af kommunegrænser, for at opnå de bedste forebyggende behandlingstilbud til patienter med KOL.²

3.1. Den afklarende samtale

Det er et krav, at kommunen tilbyder en afklarende samtale til borgere med kronisk sygdom, som er henvist fra almen praksis, sygehuse eller fra andre kommunale forvaltningsområder, fx jobcenter eller kommunale organisationer med kontakt til målgruppen.

Det anbefales, at kommunen tilbyder en afklarende samtale til borgere i risiko for kronisk sygdom, som er henvist fra almen praksis, sygehuse eller fra andre kommunale forvaltninger, fx jobcenter eller kommunale organisationer med kontakt til målgruppen.

Det anbefales, at kommunen tilbyder en afklarende samtale til borgere med kronisk sygdom eller i risiko for at udvikle kronisk sygdom, som selv henvender sig med ønske om et forebyggelsestilbud.

Lungeforeningen er helt enig i, at det bør være et **krav**, at kommunen tilbyder en afklarende samtale til borgere med kronisk sygdom, som er henvist. Dog er Lungeforeningen uenig i, at det kun er en anbefaling til kommunerne, at de tilbyder en afklarende samtale til borgere med kronisk sygdom eller er i risiko for at udvikle kronisk sygdom, som selv henvender sig. Det er uklart, hvad der ligger til grund for, at man beslutter, at det er bedre, at borgere med kronisk sygdom har opnået en forværring ved enten en indlæggelse eller endnu en penicillin/antibiotika kur, før der forefalder et krav om, at de skal tilbydes den afklarende samtale. Hvis borgeren har ressourcerne til at opsøge et forebyggende tilbud selv, så bør det også være et krav at tage borgerne ind, på trods af, at de ikke er henvist. På den måde, vil det potentielt også kunne give en

¹ Nationale Kliniske Retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (Kronisk Obstruktiv Lungelidelse), Sundhedsstyrelsen, 2018

² Vi kan hvis vi vil – 16 brikker til en national KOL-plan, brik nr. 16
<https://www.lunge.dk/sites/default/files/Vi%20kan%2C%20hvis%20vi%20vil%20-%2016%20brikker%20til%20en%20national%20KOL-plan.pdf>

samfundsøkonomisk besparelse, da patienten har modtaget forebyggende tilbud, for netop at undgå forværringer i sygdom og dermed flere læge/hospitalskontakter. Derfor mener Lungeforeningen at netop denne anbefaling bør være et krav, for at imødekomme alle borgere med kronisk sygdom i samfundet.

Man kunne indtænke, at alle ved diagnosetidspunkt, får et tilbud om et forebyggende tilbud/afklarende samtale. På den måde vil ulighed i tilgangen til forebyggende tilbud mindskes.

”Samtalen afsluttes med, at den sundhedsprofessionelle og borgeren i samarbejde opstiller målsætninger for borgeren, en konkret realistisk plan og hvordan disse mål kan opnås, fx ved at deltage i relevante kommunale indsatser med fremmøde, digitale forløb, aktiviteter i privat- eller foreningsregi eller afslutning til egen træning. Allerede i den afklarende samtale skal det indtænkes, hvordan borgeren kan fortsætte forandringen fx ved deltagelse i en forening, og hvilke personer i netværket der vil være relevant at inddrage.”

Lungeforeningen er positivt stemt for, at der i anbefalingerne ligger op til, at foreningslivet og civilsamfundet bliver en integreret del af den afklarende samtale. Det ligger et pres på kommunerne til at have kendskab til mange forskellige tilbud. Lungeforeningen er dog fuldt forståelig overfor, at dette er en meget stor opgave, særligt også med tilbud som skifter ud og varierer i tilgængelighed. Derfor ligger dette punkt også op til et samlet overblik over de mangeartede tilbud i civilsamfundet, med en tilsvarende portal til SOFT-portal.

3.5. Afslutning af forløb

Det er vigtigt, at den enkelte patients forløb evalueres og opfølges. På den måde, kan der læres mere om, hvilke barriere- og udfordringer den enkelte patient står overfor, når det gælder deltagelse og gennemførelse af forebyggende tilbud i kommunerne. På denne måde, vil det også kunne styrke datagrundlaget i kommunerne og dermed bidrage til mere og styrket forskning i kommunerne.

Yderligere, bakker Lungeforeningen op om kravet om at der aktivt støttes op om videreførelse og vedligehold af effekt efter endt tilbud, bl.a. ved at henvise til patientforeninger og generelt civilsamfundet. På den måde, vil flere patienter med KOL opleve at tilbud ikke slutter efter x antal uger, men kan fortsætte på fast basis, samtidig med at fællesskaber kan styrkes.

5. Nikotinafvænning

Lungeforeningen bakker op om, at nikotinafvænning skal tilbydes til de borgere, som ønsker at stoppe. I mødet med patienten, som er motiveret for at stoppe, er det essentielt, at patienten bliver mødt af flere forskellige tilbud til nikotinafvænning. Hvis et gruppeforløb ikke fungerer, bør der være andre tilbud tilgængelige. Viden på området, vidner om, at det varierer, hvilke nikotinafvænningsindsatser, som er tilgængelige fra kommune til kommune. Dette bidrager til en ulighed i sundhed. Derfor foreslår Lungeforeningen, at nikotinafvænningsstilbud samles nationalt, så de samme tilbud er tilgængelige i hele landet. Udover dette, kunne man indtænke nikotinafvænning som et emne, der bearbejdes i sundhedsklyngerne under emnet tobak.

Lungeforeningen undrer sig over, at det er en **anbefaling**, at gruppeforløb og individuelle forløb tilrettelægges som intensive forløb. Dette mener Lungeforeningen bør være et **krav** til indsatsen om nikotinafvænning. Ydermere, at der indtænkes alternativer som apps og tilbud som er tilgængelige hele døgnet.

7. Ernæringsindsats

Lungeforeningen er positive for, at man i de forebyggende tilbud har en ernæringsindsats. Det er dog kritisabelt, at målgruppen for at modtage en ernæringsindsats ikke indeholder mennesker med KOL. Yderligere, undrer det Lungeforeningen, at et forebyggende tiltag som en ernæringsindsats er, først søsættes hvis patienten har haft et uplanlagt væggtab, svær overvægt eller en kostrelateret kronisk sygdom.

Lungeforeningen foreslår, at der ved diagnosetidspunktet gives muligheden for en forebyggende ernæringsindsats, inden patienten fx får et uplanlagt vægttab.

Generelt set, mener Lungeforeningen at ernæringsindsatsen også bør målrettes patienter med KOL, fordi borgere med KOL har flere problemer ift. ernæring og måltider. Det er oftest undervægt og underernæring, som relaterer sig til KOL. 30-60% af KOL-patienter, som indlægges lider af underernæring, mens det er gældende for 10-45% af de ambulante KOL-patienter. Det er ofte lidelser som bl.a. dysfagi som medfører lungebetændelser, som kan være fatale for aldersgruppen som er svækket og ældre.

Der er andre faktorer som spiller ind på KOL-patienters ernæringsrisiko:

- Nedsat fysisk funktionsevne
- Akut/forværring af kronisk sygdom
- Smags- og lugtforandringer
- Infektioner
- Mundtørhed/mundhygiejne
- Ensomhed
- Medicinforbrug
- Dyspnø

KOL-patienter har sygdomsrelateret ernæringsrisiko med inflammation. Det betyder, at de mister appetit, og inflammation medfører samtidig konstant nedbrydning af kroppens væv. Særligt underernæring kan lede til et dårligere immunforsvar, nedsat mobilitet, dårligere lungefunktion, øget infektionsrisiko, dårlig sårheling, negativ indflydelse på rehabilitering efter en forværring og ikke mindst hyppigere indlæggelser og øget dødelighed.³

Med dette ønsker Lungeforeningen, at ernæringsindsatser også gør sig gældende for patienter med KOL, da der netop er så mange risici forbundet med dårlig ernæringstilstand hos denne patientgruppe.

9. Monitorering og kvalitetsudvikling

Det er positivt, at datagrundlag i kommunerne styrkes. På den måde, vil det også bliver mere tilgængeligt at lave forskning på det kommunale område, og særligt på de forebyggende tiltag. Det kan gøre os klogere, på hvilke årsager, der kan ligge til grund for at patienter med fx KOL ikke ønsker at deltage, ikke gennemfører eller ikke dukker op til de forebyggende indsatser, som de har sagt ja til, at deltage i.

Lungeforeningen bidrager gerne yderligere

Lungeforeningen håber, at ovenstående giver mening i forhold til det fremtidige arbejde om forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom – Kvalitetsstandarder. Skulle vores hørings svar medføre spørgsmål eller ønske om yderligere drøftelse, står vi naturligvis til rådighed.

Med venlig hilsen



Direktør, Lungeforeningen

³ Sundhedsstyrelsen, 2022: Underernæring: Opsporing, behandling og opfølgning af borgere og patienter i ernæringsrisiko vejledning til kommune, sygehus og almen praksis