

Hørings svar vedrørende DSAM Klinisk vejledning for almen praksis - KOL

Lungeforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar til DSAM Klinisk vejledning for almen praksis - KOL.

Vi vil gerne rose udkastet for at sætte fokus på vejledningen omkring et meget vigtigt og meget overset sygdomsområde i Danmark. Det glæder os, at udkastet er meget gennemarbejdet og i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens nyeste KOL-anbefalinger (nov. 2015).

Kommentar til forord

I forordet til udkastet til DSAMs Klinisk vejledning for almen praksis – KOL står der, at siden DSAMs kliniske vejledning KOL i almen praksis fra 2008 (DSAM 2008) og Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing, diagnosticering, opfølgning og rehabilitering udkom i 2007 (Sundhedsstyrelsen 2007) har behandling af patienter med KOL i almen praksis gennemgået en rivende og lovende udvikling. Desværre oplever vi ud fra den viden, vi har som patienternes talerør, at dette ikke afspejler virkeligheden alle steder.

I forordet nævnes det også, at målet for DSAMs opdaterede KOL-vejledning er færre indlæggelser og genindlæggelser for patienter med KOL samt forbedring af patienternes livskvalitet. Det er vi i Lungeforeningen meget enige med DSAM i, men vi deler ikke helt opfattelsen af, at der i de senere år er sket en nævneværdig forbedring af organiseringen rundt om patienterne.

Erfaringerne med de tidligere anbefalinger fra 2007 og sundhedsaftalerne 2011-14 viser desværre, at gode anbefalinger for KOL ikke er godt nok. Sygdommens alvor og Danmarks meget ringe placering i den europæiske behandlingsindsats, hvor Danmark ligger på en beskæmmende sidsteplads i Europa vedr. fx dødelighed af KOL, taler sit tydelige sprog. I Danmark er KOL den fjerdehyppigste dødsårsag, og hver dag dør 16 mennesker på grund af lungesygdommen. Den tidligere og nuværende regering har med beslutningen om en national lungesatsning valgt at tage et vigtigt skridt for at forbedre situationen på lungeområdet. Vi vil derfor opfordre til, at det gøres mere eksplicit i forordet, og at det tydeligt fremgår, at der er mange gode tiltag i gang som led i den nationale lungesatsning, men at der er lang vej endnu, før vi er i mål og kan tale om en rivende og lovende udvikling på KOL-området. For at vende denne udvikling, er der behov for konkret handling mange steder i sundhedssystemet, og ikke mindst er der i almen praksis en stærk mulighed for at udvikle indsatsen.

Et af delementerne i lungesatsningen er gennemførelsen af en kampagne for tidlig opsporing af KOL. Den udgør en unik mulighed for, at almen praksis kan gøre en forskel for tidlig opsporing af KOL og andre lungesygdomme, og vi vil derfor være glade for, at kampagnen og den nationale lungesatsning nævnes i DSAM Klinisk vejledning for almen praksis – KOL.

Specifikke kommentarer

Kommentar til side 3:

Vær opmærksom på, at flere og flere lungepatienter får stillet diagnosen ACOS, hvorfor vi anbefaler, at dette evt. omtales separat.

Kommentar til side 5:

Vi gør opmærksom på, at der findes en ny, opdateret Fletcher-kurve, og at der desuden også er nye danske referenceværdier. Kontakt evt. Dansk Lungemedicinsk Selskab.

Kommentar til side 18:

Vi foreslår, at man konsekvensretter seneste officielle tal vedr. antallet af danskere med KOL, så de er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsen.

Kommentar til side 21: Hvordan sikres tidlig opsporing af patienter med KOL (og bilag 18, nedenfor)

Mennesker med KOL diagnosticeres ofte først, når op mod halvdelen af deres lungevæv er ødelagt. Det skyldes blandt andet, at symptomerne minder om almindelige luftvejsinfektioner og ofte kædes sammen med dårlig fysisk form. På trods af at ni ud af ti almene praksis har udstyr til at måle lungefunktion, bliver apparaterne brugt alt for lidt (ref. PRACTICUS, nr. 222, september 2014, side 28-29). Indsatsen bør således styrkes, hvis sygdommen skal opspores på et tidligere tidspunkt.

Kommentar til side 22:

I punkt 2 i boksen foreslår vi, at sætningen "at personer med vedvarende lungesyntomer kan have KOL og astma" ændres til, at de kan have KOL, astma eller anden kronisk lungesygdom. Dette skyldes, at en lang række mere alvorlige lungelidelser desværre også diagnosticeres meget sent i forløbet i dag.

Kommentar side 35:

Under afsnittet "Hvordan er sammenhængen mellem rygning og KOL?" anbefaler vi, at der henvises til seneste Rygevanerundersøgelse, som hvert år gennemføres af Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse, Hjerteforeningen og Lungeforeningen i et samarbejde: <https://www.lunge.dk/nyheder/faldet-i-rygning-er-gaaet-i-staa>

Kommentar til side 36:

Under afsnittet "Kan lungefunktionen bedres ved rygestop?" gør vi opmærksom på, at en stigning på ca. 100 ml. i FEV1 er signifikant for mange patienter med KOL. Derfor foreslår vi at ændre ordet "insignifikant" til "mindre".

Kommentar til side 37: Hvordan får du patienten til at holde op med at ryge?

Vi anbefaler, at der her henvises til, at almen praksis skal opfordre alle rygere til at bruge de gratis muligheder for støtte til rygeafvænning både i kommunerne og gennem Stoplinjen.

Rygestoptilbud burde være endnu mere udbredt. Det er for KOL-patienter kritisk, at rygestoptilbud er sparet væk på hospitaler mm., hvorfor støtten fra egen læge er endnu mere væsentlig.

Kommentar til side 42:

Vi anser det for meget positivt, at DSAM forholder sig aktivt til brugen af e-cigaretter.

Kommentar til side 58 og Bilag 13. Proteinbehov ved KOL

Man bør omtale, at der kan opnås tilskud til proteindrikke ved, at lægen udfylder en GRØN RECEPT, hvilket giver mulighed for op til 60 % i tilskud. Kommunen kan i visse tilfælde give tilskud til egenbetalingen via sociallovgivningen efter en vurdering af personlige og økonomiske forhold. Læs mere i:

<https://www.lunge.dk/mad-til-lungepatienter>

Kommentar til Bilag 11: Forslag som kan lette hverdagen..

Lungeforeningen erfarer gennem vores anonyme rådgivning og lokale patientnetværk, at borgere, der har KOL, typisk ikke opfatter KOL som en alvorlig sygdom, før de er langt henne i deres sygdomsforløb. Meget få borgere med KOL har i løbet af deres sygdomsforløb søgt viden om sygdommen. De har en forventning om, at de får den nødvendige viden gennem de sundhedsfaglige personer, de er i kontakt med, men de oplever ikke, at der bliver taget ansvar eller interesse for, at de kan opsøge viden om deres sygdom.

Her ville det være en stor hjælp til patienten og deres pårørende, at almen praksis henviser til den relevante patientforening på området med link til viden, rådgivning og patientnetværk, idet patienten på diagnosetidspunktet ofte oplever et stort behov for viden og svar på mulige bekymringer, som naturlig reaktion på at få stillet en diagnose, ligesom det for mange er en stor hjælp til at være mere fysisk aktiv, at det sker med ligesindede. Her er Lungeforeningens mange træningsnetværk en oplagt henvisningsmulighed.

Lungeforeningen anbefaler derfor, at der i Klinisk vejledning for almen praksis – KOL er en specifik henvisning til den relevante patientforening på området, i lighed med hvordan man i dag henviser til f.eks. Kræftens Bekæmpelse og Diabetesforeningen, da patienterne og deres pårørende ellers går glip af værdifuld viden og støttemuligheder, som kan findes uden for sundhedsvæsnets ramme og åbningstid. Lungeforeningens web www.lunge.dk giver direkte adgang til disse ressourcer.

Kommentar til Bilag 12: Sådan forbereder du dig som KOL-patient til konsultationen hos lægen

Lungeforeningen har en stor viden omkring den måde, lungepatienter oplever deres lægebesøg på. Vi anbefaler, at dette bilag testes af målgruppen, ligesom vi gerne bidrager med viden om, hvad patienter efterlyser i deres snak med lægen. Vi vil med stor glæde samarbejde med almen praksis om dette komplicerede møde mellem patienter og læge, bl.a. ved vi fra vores antropologiske arbejde, at den måde samtalen hos lægen omkring rygning foregår i dag, desværre er en barriere for, at patienten får et optimalt forløb og behandling, fx udebliver fra årskontroller.

Kommentar til Bilag 14: PEP-fløjte

Flere og flere KOL-patienter rådes af deres praktiserende læger til at anvende en PEP fløjte, men har ofte brug for yderligere rådgivning i brugen af den. Vi er glade for, at DSAM i bilag 14 anvender Lungeforeningens tekst om brugen og anbefaler at sætte et konkret link ind i teksten, da teksten løbende opdateres ved ny viden.

Kommentar til Bilag 18: Kender du din lungefunktion?

Ifølge Sundhedsstyrelsens seneste tal lider omkring 320.000 danskere af lungesygdommen KOL. Men kun

cirka halvdelen er klar over det. Af samme grund er Sundhedsstyrelsen og Lungeforeningen gået sammen om en national informationsindsats i form af kampagnen "Pust liv i din hverdag" i september 2016. Med to ugers kampagne i uge 38 og 39 opfordres borgere med lungesyntomer til at gå til egen læge og få en lungefunktionsmåling. Vi håber derfor, at DSAMs vejledning vil opfordre almen praksis til at bakke op om kampagnen og i stedet for bilag 18 bruge kampagnens materiale til at hænge op i venteværelset.

Kommentar til løsarket KOL 1 og skemaet på side 24

Under kolonnen "Differentialdiagnoser (*vigtigste primære differentialdiagnostiske undersøgelser*)" bør der også nævnes Alfa-1 antitrypsin mangel.

Andre kommentarer

1. Telemedicin: Lungeforeningen har også store forventninger til den kommende nationale udrulning af telemedicinske løsninger til KOL-patienter. Vi anser det for vigtigt, at DSAMs nye vejledning omtaler dette arbejde for almen praksis, da det også ligger i tråd med regeringens lungesatsning. Som følge heraf vil en stor gruppe KOL-patienter blive tilbudt at være en del af dette og vil søge råd hos deres praktiserende læge.

2. Spirometri: Lungeforeningen vil gerne pointere og understrege, at vi er af den klare opfattelse, at øget brug af spirometre er en forudsætning for korrekt diagnostik, og at det er nødvendigt ved årskontrollen dels af pædagogiske årsager, dels med henblik på at have et objektivi mål for sygdomsprogressionen.

3. Henvisning til Lungeforeningen: Vi takker i øvrigt for henvisningen til Lungeforeningen s. 89. Som I skriver, er vi fusioneret i 2015, hvorfor vi gør opmærksom på en konsekvensrettelse af vores navn til "Lungeforeningen" i dokumentet.

Under henvisningen til Lungeforeningen på side 89 vil vi foreslå, at der også henvises direkte til vores rådgivning på www.lunge.dk/raadgivning da det har stor værdi for patienten.

Der henvises meget fint til, at vi har udgivet diverse patientpjecer på siden. Vi foreslår, at det gøres tydeligt, hvordan de kan rekvireres ved at indsætte aktive links, ligesom der med fordel kan stå ud for KOL-bogen, at den er blåstemplet af DSAM. Pjecerne kan bestilles her: <https://www.lunge.dk/pjecer-og-infomateriale>

Venlig hilsen



Anne Brandt
Direktør