

Region Hovedstaden
Center for Sundhed
Tværsektoriel Udvikling
Kongens Vænge 2
3400 Hillerød
Sygehuse og Beredskab

Att.: maria.louise.kaae.altschuler@regionh.dk

Østerbro, 19. december 2014

Høringssvar vedr. "Revideret KOL forløbsprogram for Region Hovedstaden"

Danmarks Lungeforening takker for muligheden for at give et høringssvar. Dog vil vi bemærke at en høringsfrist på lige under en måned på så vigtigt et dokument, efter vores mening er lige i underkanten. Vi håber, at Den Administrative Styregruppe (DAS) vil tage dette til efterretning.

1.0 Generelle overvejelser i forhold til arbejdsprocessen og metodevalg

Når forløbsprogrammerne står til en gennemgribende revidering i 2015, hvor bl.a. aftalerne om indsatser i Sundhedsaftalen for 2015-2019 vil indgå, kan det undre, at dette nærværende arbejde ikke er udsat til 2015. KOL-området fylder jo netop meget i Sundhedsaftalen for 2015-2019. Den nationale satsning for mennesker med lungesygdomme, som er en del af finansloven, rummer også en hel historisk mulighed for, at vi virkelig får gjort alt det bedste for patienter med KOL og andre lungesygdomme denne gang. På den måde vil man få alle vinklerne med på én gang og spare nogle arbejdsgange og høringsrunder. Det er godt, at forløbsprogrammet har afsat i internationale guidelines, der er accepteret af Dansk Lungemedicinsk Selskab og ikke mindst i Sundhedsstyrelsens NKR for KOL-rehabilitering fra 2014.

Generelt ønsker Danmarks Lungeforening, at man inkluderer patientforeningens tilbud, idet vi som den 3. sektor med reelle stærke sundhedstilbud uden tvivl understøtter forløbsprogrammerne. Her tænker vi ikke mindst netværksdannelse og lokalforeninger, der i meget stor udstrækning varetager en stor del af den vedligeholdende træning. Endvidere ser vi en stor stigning i henvendelser til vores rådgivning, der varetages af en voksende gruppe tværfaglige sundhedsprofessionelle og ikke mindst stor interesse for at bruge vores samtaleforum for lungepatienter "Snak om Lunger".

2.0 Specifikke overvejelser i forhold til forløbsprogrammet

2.1 Kommentar til afsnit "3.2 Primær forebyggelse"

Ad. Hjælp til Rygestop, side 9: Står "Støtten kan bestå af individuel rådgivning evt. kombineret med medikamentel behandling eller rygestopkursus (1-3)". Skal det forstås sådan, at rådgivning ikke tilbydes i grupper, eller ligger det indlejret som en del af rygestopkursus?

2.2 Kommentar til afsnit "3.3 Tidlig opsporing af KOL"

Bør der ikke anføres, hvem der hos den praktiserende læge udfører spirometri. Dette for at sikre den bedst mulige kvalitet af en undersøgelse, der har meget svær reproducerbarhed, så der udføres korrekt diagnosticering, behandling og henvisning til fx rehabiliteringstilbud. Dette område er netop i fokus i finanslovsaftalen, hvor der formentlig vil blive tale om en større satsning på uddannelse i almen praksis i udførelsen af spirometri, som Danmarks Lungeforening gerne deltager og bidrager i.

Ifølge Dansk Lungemedicinsk Selskabs "Lungefunktionsstandard Spirometri og peakflow Lungevolumen Lungediffusionskapacitet" s. 12:

"3.4. Personalekompetence

Personalet, der udfører undersøgelse, skal være uddannet således, at de forstår baggrunden for undersøgelse, kan udføre dem teknisk korrekt og kender de almindelige tegn på lungesygdom. Uddannelse som sygeplejerske eller bioanalytiker er ønskelig. Supplerende uddannelse er ønskelig og bør være både teoretisk og praktisk og omfatte to-tre-dages kurser med øvelser. Et genopfriskningskursus bør gennemgås hvert 3.-5. år (evidensgrad lav), og selvom lokal træning kan være tilstrækkelig, anbefales eksterne kurser. Teknikerne skal gennemføre kvalitetskontrol, sikre hygiejne, være motiveret for opgaven og jævnligt modtage feedback på undersøgelse fra de ansvarlige."

2.3 Kommentar til afsnit "3.6 Yderligere udredning"

I forhold til stillingtagen ved årskontrol om der er forøget risiko for udvikling af komorbiditeter, mener vi, at det er vigtigt, at arbejdsgruppen er mere specifik mht., hvornår der skal laves vurderinger. Vi oplever i vores kontakt med mange patienter fra hele landet en meget svingende kvalitet for denne yderlige udredning. Fx ser vi ofte meget store forskelle på, hvornår KOL-patienter tilbydes DEXA-scanning for udredning af osteoporose. Nogle steder allerede efter meget få og kortvarige behandlinger med binyrebarkhormon, mens der andre steder skal langt mere til.

Vi efterlyser derfor, at guidelines til udredning for diverse komorbiditeter er anført i forløbsprogrammet eller i det mindste en kraftig påpegning af vigtigheden af løbende udredning.

2.4 Kommentar til afsnit "3.8 Støtte til egenomsorg"

Psykosocial støtte

Her vil vi påpege, at det er vigtigt, at dannelsen af patientnetværk er centreret omkring fysisk træning og på den måde bliver en del af den vedligeholdende træning. Undersøgelser viser, at patientnetværk dannet på denne måde i samarbejde mellem patientforening, patient og kommune har en forstærkende effekt ift., at patienten bliver mere aktiv og søger mere fysisk aktivitet uden for netværksgruppen. Denne type samarbejde kan Danmarks Lungeforening som den eneste lungepatientforening tilbyde.

2.5 Kommentar til afsnit "5.1 Evaluerings- og analysemodellen i Region Hovedstaden"

Det undrer os meget, at CAT (COPD Assessment Test) ikke er nævnt, selvom det i samarbejdet med RKKP og Danmarks Lungeforening er afklaret, at CAT skal bruges som sygdomsspecifik

livskvalitetsmål i det fælles samarbejdsprojekt om udvikling af en ny national klinisk KOL-rehabiliteringsdatabase.

2.6 Kommentar til afsnit "6.2 Kompetence og uddannelse"

I forhold til kompetenceløft hvor der hos personalet skal en større forståelse af de kroniske sygdomme og vel i dette forløbsprogram i særdeleshed KOL, vil vi henlede opmærksomheden på, at Danmarks Lungeforening i samarbejde med University Colleges i det meste af Danmark har udviklet to lungemoduler under diplomuddannelsen for kroniske sygdomme. Desværre er modulerne endnu ikke blevet gennemført pga. manglende tilslutning, trods at der har været udvist meget stor interesse fra klinikernes side – både fra primær og sekundær side. Vi oplever, at dette bunder i manglende ledelsesmæssig opbakning og generel mangel på fokus på lungesygdomme. For tilbuddet er til stede. For at få en god kvalitet ud af forløbsprogrammerne er Danmarks Lungeforening helt enig i, at kompetencerne skal være til stede.

2.7 Kommentar til "Bilag 4 Eksempler på Sundhedsfaglige indsatser"

I betragtning af, hvor meget der satses på telemedicin i den netop indgået finanslovsaftale, og hvor netop KOL-området er frontrunner på en lang række projekter (både i Region Hovedstaden og resten af landet), tænker vi, at det er meget vigtigt at tænke disse muligheder grundigt ind i de kommende forløbsprogrammer. Det er som sådan helt korrekt, at vi på nuværende tidspunkt afventer igangværende projekter, vi er dog nysgerrige på, hvilke konkrete projekter der afventes, idet Danmarks Lungeforening er tæt knyttet til en lang række projekter, da vi huser et national netværk af alle de aktive projekter på landsplan. Vi mener desuden, det er hensigtsmæssigt, hvis der er en god koordination mellem forløbsprogrammet og udmeldingerne og arbejdet i National Koordinationsgruppe for telemedicin og ikke mindst til "Strategi for digital velfærd". Vi anbefaler, at det som minimum bliver et af de emner, der kommer med i den mere gennemgribende revidering i 2015.

Danmarks Lungeforening bidrager gerne i den videre proces.

Venlig hilsen



Anne Brandt
Direktør



Nicolai Kirkegaard
Senior projektleder