

Region Midt  
Formandskabet for forløbsprogramgruppen for KOL

Att.: forloepsprogram.kol@stab.rm.dk

Østerbro, 2. juni 2015

## **Høringssvar vedr. "Revideret Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom Region Midt"**

Danmarks Lungeforening takker for muligheden for at give et høringssvar.

### **1.0 Generelle overvejelser i forhold til arbejdsprocessen og metodevalg**

Når Sundhedsstyrelsens anbefalinger for KOL med hensyn til tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering fra 2007 står til en gennemgribende revidering i 2015, hvor bl.a. nye aftaler om nye indsatser i Sundhedsaftalen for 2015-2019 vil indgå, kan det undre, at dette nærværende arbejde ikke er udsat til ultimo 2015, hvor de nye anbefalinger, aftaler og arbejdsredskaber er på plads. KOL-området fylder netop meget i Sundhedsaftalen for 2015-2019. Den nationale satsning for mennesker med lungesygdomme, som er en del af finansloven 2015, rummer en hel historisk mulighed for, at vi får gjort alt det bedste for patienter med KOL og andre lungesygdomme, hvis vi formår at skabe sammenhænge i de forskellige indsatser. På den måde vil man få alle vinklerne med på én gang og spare nogle arbejdsgange og høringsrunder.

Det er positivt, at forløbsprogrammet har afsæt 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 understøtter og supplerer forløbsprogrammerne. Her tænker vi ikke mindst netværksdannelse og lokalforeninger, der i meget stor udstrækning varetager en stor del af den vedligeholdende træning og samtidig sikrer sammenhold og fællesskaber for en gruppe borgere, vi ved, har en overrepræsentation af enlige og ensomme ift. den generelle befolkning med negative konsekvenser til følge (se undersøgelse om forbrug og behov for sundhedsydelse i rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter" link <https://www.lunge.dk/rapport-om-palliativ-indsats-til-kol-patienter> ). 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 " 2.3 Klassifikation af KOL og stratificering af indsatser"**

Ad. Stratificering, side 8

Fra et patientperspektiv er det meget stærkt, at der i stratificeringen ud over klassificering af sygdommens sværhedsgrad, også tages hensyn til menneskets livssituation ud fra en psykosocial vurdering. Her er det meget opløftende at læse, at der også skal inddrages psykisk sygdom. Dog undrer det, at det er indskrevet med parentes, da det kan give indtryk af at være af mindre betydning.

### **2.2 Kommentar til afsnit " 3.1 Ansvar og opgavefordeling, Tovholderfunktionen"**

Ad. Punkter om den praktiserende læges ansvar s. 9

Det er vigtigt i revurderingen at medtænke det igangværende arbejde med de nye "Forløbsplaner", der i øjeblikket er under udarbejdelse i Sundhedsstyrelsen med udgangspunkt i sundhedsaftalen 2015-19. Efter planen vil "Forløbsplanerne" med udgangen af 2015 være klar til implementering og skal som første led forankres i almen praksis, der bliver ansvarlig for opstart af forløbsplanerne med patienten.

Ad. "I disse perioder er det vigtigt, at kommunen og patienten aftaler, hvem der holder den praktiserende læge orienteret", s. 9, sidste afsnit.

Selv om patienten har et stort medansvar for eget liv og sygdom, ser Danmarks Lungeforening med bekymring på ovenstående formulering. Specielt de svagere KOL-patienter vil kunne komme til at stå med et ansvar, de ikke kan honorere. Vi ved, at det for en stor del kan være svært at huske aftaler og beskeder, specielt når det kommer til at navigere mellem sektorer. Som beskrevet i nærværende dokument, er det fx kommunens ansvar at informere den praktiserende læge i forbindelse med rehabiliterende forløb. De nye forløbsplaner fokuserer på, at det er behandleren, der er ansvarlig for dokumentation og information omhandlende behandling, men at det er en selvfølge, at det sker i samarbejde med patienten.

Danmarks Lungeforening foreslår, at det 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.

### **2.3 Kommentar til afsnit " 3.2 Samarbejde og koordinering"**

Ad. "Det anbefales at dialogen styrkes imellem sektorerne...", s. 10, afsnit 3

Danmarks Lungeforening ser meget velvilligt på, at kommunikation mellem sektorer og mellem regionens kommuner/klynger søges styrket med bl.a. dialog-møder.

Igen vil vi dog gøre opmærksom på, at udarbejdelsen af forløbsplaner som kommunikationsredskab er i gang og forventes implementeret ultimo 2015 med forankring i almen praksis og på sigt skal være et tværsektorielt redskab for sundhedsprofessionelle og for patienten.

Ad. "Når man afslutter behandling med patient skal man gøre en indsats for at fortælle patienten, hvor han skal gå hen.", s. 10, andet sidste afsnit

Danmarks Lungeforening ser med bekymring på formuleringen. Som behandler er man i vores øjne forpligtet til at fortælle dette til patienten, dvs. man skal ikke kun "gøre en indsats". Der kan endvidere sættes spørgsmålstejn ved, om det er nok at fortælle, hvor patienten skal gå hen. Fx er det kendt ved rygestoptilbud, at mange bliver væk, hvis man blot fortæller, hvor vedkommende skal gå hen. Langt flere modtager tilbuddet, hvis der arrangeres tid, patienten er med til at notere tidspunkter og sted og måske endda får skriftligt materiale med.

Danmarks Lungeforening ser således gerne, at alle sundhedsaktører giver information og materiale om foreningens tilbud som fx rådgivning, netværk og samtaleforum "Snak om Lunger", så patienten i derved i langt højere grad får mulighed for at finde frem til dem, der kan tage over og støtte patienten, hvor det offentlige system slipper. Derved kommer værdien af den 3. sektor aktivt i spil som supplement til sundhedsvæsenet.

Ad. "Punkter om indhold for fælles skolebænk", s. 11

Danmarks Lungeforening ser også gerne, at alle sundhedsaktører giver information og materiale om foreningens tilbud som fx rådgivning, netværk, samtaleforum "Snak om Lunger" samt pjecemateriale.

Danmarks Lungeforening er sammen med patienter og sundhedsprofessionelle i gang med at udvikle værktøjer, der kan være med til at styrke mennesker med lungesygdommes evne til at håndtere livet med lungesygdom. Som bare et af flere beslutningsværktøjer skal nævnes "Åndenødskortet". Disse redskaber bør være en del af læringen i "Fælles skolebænk", da det både styrker patientens egenomsorg og er en hjælp for de sundhedsprofessionelle.

#### **2.4 Kommentar til afsnit " 3.2 Samarbejde og koordinering, Efter gennemførelse af kommunale tilbud"**

Ad. "Forløbskoordinator tilbyder opfølgende samtale med patienten, hvor:", s. 13, punkter 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 " 4.1 Diagnostik og tidlig opsporing"**

Ad. "Det forventes at man følger sundhedsstyrelsens retningslinjer for spirometri, jf. Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for KOL (2007). Det er vigtigt for den tidlige opsporing af KOL, at der foretages spirometri på borgere, der er i risikogruppen for udvikling af KOL.", s. 14, andet afsnit

Der skal her gøres opmærksom på, at i de nye retningslinjer, der bliver offentliggjort i løbet af 2015, vil være en anden ordlyd i forhold til tidlig opsporing. Det vil få konsekvens (flere mennesker vil indgå) for den population, der skal tilbydes spirometri.

Ad. "Der opfordres til, at regionen tilbyder opsporingsinitiativer i samarbejde med de enkelte kommuner, som f.eks. spirometri i belastede boligområder, storcentre og arbejdspladser med særlig risiko.", s. 14, tredje afsnit.

Her mener vi, at det bør anføres, at det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle, der udfører spirometri, har den rette kvalifikation/uddannelse. Dette for at sikre den bedst mulige kvalitet af en undersøgelse, der har meget svær reproducerbarhed, så der udføres korrekt udførelse. Dette for at undgå initierende forkerte "diagnosticeringer" og deraf følgende utryghed hos den enkelte borger.

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."*

#### **2.6 Kommentar til afsnit " 4.2 Vejledning"**

Ad. "Der henvises til Danmarks Lungeforenings patientvejledning KOL-bogen", s. 14, sidste afsnit

Danmarks Lungeforening tilbyder mange andre ydelser end KOL-bogen. Som tidligere nævnt, har vi en sundhedsprofessionel rådgivning, der dækker et bredt spektrum af sundhedsprofessionelle. En rådgivning vi til stadighed udbygger, da der er en kraftig stigning i søgning (86% stigning i rådgivninger i første kvartal 2015 ift. 2014). Herudover tilbyder foreningen også netværksgrupper, samtaleforum "Snak om Lunger" og er ved at udvikle støtteredskaber så som åndenødskort, nævnt under pkt. 2.3.

#### **2.7 Kommentar til " 4.5 Rehabilitering"**

Ad. "Rehabiliteringsindsatsen kan ud over undervisning bestå af", s. 16, punkter

Det vil efter Danmarks Lungeforenings mening være yderst relevant, at der en af de sidste gange i rehabiliteringsforløbet gives en introduktion til Danmarks Lungeforening og de tilbud, der kan gives, fx netværksdannelse med fokus på vedligeholdende træning og opretholdelse af et socialt netværk. Vi ved af erfaring, at det har en positiv effekt at danne netværk umiddelbart i

forlængelse af afsluttede rehabiliteringsforløb, hvor deltagerne har lært hinanden at kende og allerede er i gang med at træne. Derved opnår man større grad af fastholdelse af træningen.

### **2.8 Kommentar til " 4.6 Træning"**

Ad. "Der bør laves superviseret træning i minimum 7 uger", s. 17, tredje afsnit

Det skal gøres opmærksom på, at beskrevne minimuslænge på træning ikke stemmer overens med Nationale Kliniske Retningslinjer for KOL-rehabiliterings anbefaling på minimum 8 uger.

Anbefalingen er beskrevet i afsnit 10.2, side 41:

**"✓ Det er god klinisk praksis at rehabiliteringsprogrammer til patienter med KOL er af 8-12 ugers varighed (⊕○○○).**

Interventionen i studierne har mere karakter af vedligeholdelsestræning end af langvarig rehabilitering. Det ser ud til at de opnåede forbedringer herved i højere grad blev vedligeholdt (se nærmere under 10.7).ö

### **2.9 Kommentar til " 4.7 Ernæring"**

Afsnittet virker upræcist i forhold til ernærings- og kostråd til KOL-patienter. Danmarks Lungeforening har i samarbejde med kliniske diætister med erfaring i behandling af KOL-patienter lavet en pjece om "Mad til lungepatienter", se link

[https://www.lunge.dk/sites/default/files/mad\\_til\\_lungepatienter.pdf](https://www.lunge.dk/sites/default/files/mad_til_lungepatienter.pdf)

Pjecen indeholder nogle andre BMI intervaller for KOL-patienter, end de i forløbsprogrammet beskrevne, der synes at behandle andre grupper. Rådene i forløbsprogrammerne er Danmarks Lungeforening enige i forhold til andre grupper af borgere, ældre over 65 og mennesker med pludseligt vægttab.

Danmarks Lungeforening vil anbefale, at arbejdsgruppen ser på, om der kan skrives mere specifikt for mennesker med KOL.

### **2.10 Kommentar til " 4.11 Telemedicin"**

Ad." Der foreligger ikke evidens for, at der er gevinster forbundet med anvendelsen af Telemedicin", s. 19, afsnit 2

Danmarks Lungeforening er uenig i, at der ikke er gevinster forbundet med telemedicin. TeleCare Nord projektet, der er det eneste danske storskalaprojekt, er endnu ikke afsluttet og vil i løbet af efteråret komme med resultater, men meget tyder allerede på, at patienterne udviser endog stor tilfredshed og øget livskvalitet. Der mangler endnu resultater for indlæggelser og økonomi.

Danmarks Lungeforening mener, at brugen af ordet "gevinst" afhænger af, hvad man definerer som gevinst. Her mener vi bestemt, at livskvalitet og patienttilfredshed er en meget stor gevinst.

Danmarks Lungeforening mener også at have kendskab til gevinster ved hjemme tele-rehabilitering for KOL-patienter, der er for dårlige til at følge vanlige forløb i sundhedscentre og på hospitaler. Et sådan projekt blev gennemført på Bispebjerg Hospital for et par år siden og bliver nu fulgt op af to ph.d.-projekter, der skal sætte yderligere fokus på emnet.

I betragtning af, hvor meget der satses på telemedicin i finanslovsaftalen for 2015, og hvor netop KOL-området er frontrunner på en lang række projekter (både i Region Hovedstaden og resten af landet), mener 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 nationalt netværk af alle de aktive projekter på landsplan. Danmarks Lungeforening besidder derfor et stort kendskab til projekterne, som giver os den fornødne baggrund for at fastholde, at telemedicin giver mening for patienterne. 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.

#### **2.11 Kommentar til " 4.12 Palliativ indsats og omsorg"**

Ad." Kriterier for om en lungepatient er i palliativ fase", s. 20, punkter

Danmarks Lungeforening er meget positiv over, at palliation medtages i forløbsprogrammet og er helt enige i, at også nonmaligne lidelser skal have dette tilbud.

Vi vil gøre opmærksom på, at Dansk Lungemedicinsk Selskab er ved at færdiggøre et White Paper om palliation, hvor kriterierne for terminaltilskud, ACP og behandling behandles.

Danmarks Lungeforening vil anbefale at tage kontakt til Dansk Lungemedicinsk Selskab for at afstemme ordlyden af hele afsnittet.

Danmarks Lungeforening bidrager gerne i den videre proces.

Venlig hilsen



Anne Brandt  
Direktør



Nicolai Kirkegaard  
Senior projektleder