

Dorte Goldsmith

E-mail: dgo@sst.dk

Østerbro, 5. september 2011

Hørings svar til 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Danmarks Lungeforening takker for muligheden for at komme med et høringssvar vedrørende de nye anbefalinger for den palliative indsats.

Vi opfatter det meget positivt, at der nu også kommer et større fokus på patienter, der har palliative behov uden at være kræftpatienter. Anbefalingerne er dog stadig langt hen ad vejen baseret på den viden og den måde man udøver palliation over for kræftpatienter. Det kan specielt få konsekvenser for organiseringen af det palliative arbejde over for KOL-patienter (og patienter med kroniske lungelidelser), og der er i den forbindelse direkte sammenhæng med uddannelsesniveaut for sundhedsprofessionelle på ikke-palliative specialafdelinger.

Det er desuden meget glædeligt, at anbefalingerne nu omfatter "livstruende sygdom", da nogle store sygdomsgrupper som for eksempel KOL på denne måde bliver omfattet af den palliative indsats. Derudover værdsætter vi, at Sundhedsstyrelsen lægger op til, at palliation begynder på diagnosetidspunktet og iværksættes parallelt med kurativ behandling, og dermed ikke kun tænkes ind i en mere terminal fase.

Vi vil gøre opmærksom på, at KOL ikke blot forventes at blive den tredjestørste dødsårsag i verden – men desværre også i Danmark (side 22). Det er meget væsentligt, at læserne af anbefalingerne forstår hvor mange mennesker KOL vedrører i Danmark.

Beskrivelsen af problematikkerne for KOL-patienterne på side 22 er afgrænset til at have fokus på åndenød. Selv om åndenød er en af de største belastninger for KOL-patienter ved vi, at åndenøden er med til at forårsage angst, depression, social isolation og lav livskvalitet. Disse symptomer er sammenhængende og direkte forbundet med mortaliteten, og rigtig mange KOL-patienter lever med disse svære symptomer – uden at modtage behandling for dem. Det er derfor vigtigt – specielt i forhold til palliation – at der er stor opmærksomhed på for eksempel depression blandt KOL-patienter, da det er et område hvor vi rent faktisk kan gøre en stor forskel for patienterne og deres livskvalitet.

På side 23 øverst, 1. afsnit, står der, at patienter der lider af andre sygdomme end kræft vil have nogle behov, der er sammenlignelige med kræftpatienters. Her mener vi der er behov for supplerende viden: Sygdomsforløbet for eksempelvis KOL-patienter er væsentligt anderledes med henblik på sygdomsforløbet, vekslende mellem stabile og akutte forværrede faser, hvor de ved hver forværring kan blive hjulpet

igennem en livstruende forværring - men også risikerer at dø. En KOL-patient kan derfor gennem flere år stå ansigt til ansigt med døden adskillige gange uden at man kan forudsige deres omtrentlige dødstidspunkt. Det er en hel ekstrem belastning for patienten og de pårørende.

KOL-patienter er kendetegnet ved at have et anderledes, længere og mere kompliceret forløb end for eksempel kræftpatienter. Samtidig har de en høj grad af komorbiditet. Langt de fleste KOL-patienter får slet ikke hjælp fra palliative teams, selv om symptombelastningen er større for svær og meget svær KOL sammenlignet med fremskreden lungekræft (Gore JM 2000, Thorax 2000; 55; 1000-1006 samt Habraken JM et al 2009, Journal of Pain and Symptom Management, vol. 37, no. 6, June 2009; 973-981).

Symptombelastningen er så voldsom, at mange KOL-patienter indlægges og genindlægges af denne årsag alene. Det indebærer en stor belastning på både patient, sundhedsvæsen og samfundet som helhed (Eriksen N et al. 2003, Ugeskrift for Læger, 165/37, 3499-3502, samt Folkesundhedsrapporten, Danmark 2007).

Anbefalingerne henviser til, at den specialiserede indsats (NIVEAU C) kun forestås af enheder, der har palliation som deres primære arbejdsområde og ikke på sengeafdelingerne. Danmarks Lungeforening mener det er vigtigt, at patienterne får palliativ behandling af dem, der har deres sygdomme i hænderne hver dag – altså på lungemedicinsk afdeling når det gælder kroniske lungepatienter. Der findes den største KOL-ekspertise. Det betyder at også sengeafdelingerne, der behandler KOL-patienterne, skal have uddannelse på specialistniveau (NIVEAU C). Internationale studier anbefaler at KOL-specialister med palliativ videreuddannelse varetager palliativ behandling af KOL-patienter, hvor også udgående hospitalsteams af KOL-specialister er centrale i en effektiv palliativ indsats (Rocker 2007, Hardin KA 2008, Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 5: 207-220).

I forhold til udkastet til anbefalinger for den palliative indsats mener vi det kunne være relevant at beskrive de særlige faldgruber der er i forhold til KOL-patienter samt beskrive deres særlige sygdomsforløb. Ikke mindst fordi ca. 430.000 mennesker lever med KOL, heraf ca. 50.000 med svær eller meget svær KOL. Et konkret forslag kunne derfor være at lave et afsnit i anbefalingerne hvor situationen for forskellige patientgrupper beskrives – herunder KOL-patienter. Dette afsnit er væsentligt for at dem, der skal gennemføre anbefalingerne ved, om der er behov for en helt ekstraordinær indsats på området eller der kun er behov for småjusteringer.

Vi mener også der er behov for at hjælpe udviklingen i palliative tilbud til for eksempel KOL-patienter på vej. Læger taler for eksempel sjældent med KOL-patienter om den sidste tid, selv om patienterne selv sætter pris på samtalerne. Vi mener det vil være yderst relevant, hvis eksempelvis lungepatienter pr. automatik bliver tilbudt udarbejdelsen af et patienttestamente, når deres sygdom er blevet diagnosticeret. Her kan alle deres palliative behov beskrives.

Sundhedsstyrelsen lægger i de nye anbefalinger ansvaret for udarbejdelsen af de sygdomsspecifikke palliative indsatser over på de faglige selskaber. Det er der meget sund fornuft i, da der er et stort behov for en grundlæggende opjustering af den reelle palliative indsats for kroniske lungepatienter. Anbefalingerne er imidlertid ikke tilstrækkelige til at løse den store udfordring i forhold til den manglende palliative indsats inden for kroniske lungesygdomme. Derfor vil vi opfordre Sundhedsstyrelsen til at

nedsætte en arbejdsgruppe, der skal overvåge udviklingen i den palliative indsats – herunder også for de store hovedsygdomme (ud over kræftpatienter) - med henblik på at sikre flest mulige patienter den bedst mulige palliative indsats. Danmarks Lungeforening medvirker gerne i et sådant arbejde.

Venlig hilsen



Anne Brandt

Direktør

Danmarks 
Lungeforening
Sundere lunger – livet igennem

Danmarks Lungeforening

Strandboulevarden 47B

2100 København Ø

Tlf.: 38 74 55 44

info@lunge.dk

www.lunge.dk