

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk

Østerbro, 23. november 2015

Høringsvar vedr. "KOL – anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"

Lungeforeningen takker for muligheden for at give et høringsvar. Først og fremmest har det været meget glædeligt, at Lungeforeningen har været inviteret med i arbejdsgruppen med deltagelse af senior projektleder Nicolai Kirkegaard og sundhedsfaglig projektleder Marianne Obed Madsen, og dermed direkte har kunnet være med til at komme med input, som langt hen ad vejen har været medtaget i arbejdet. Vi har dog her et par konkrete forslag til overvejelser og ændringer, som vi fortsat mener, vil kunne tydeliggøre anbefalingerne.

Siden 2007, hvor de sidste anbefalinger for KOL-rehabilitering stammer fra, er der heldigvis sket meget. Specielt i forhold til den palliative indsats, hvor vi har ny viden om behovet og indsatsen hos KOL-patienterne og deres pårørende. Så tiden har efter vores opfattelse været moden til et eftersyn af anbefalingerne. Specielt kan vi med vores store kontaktflade med hospitaler og kommuner – bl.a. gennem vores professionelle rådgivning og over 80 lokale netværk - se, at tilbud og indhold for behandling, rehabilitering og vedligeholdelse til KOL-patienterne er meget forskellige. Årsagen hertil er formentlig både et tolkningsspørgsmål af anbefalingerne, men også det faktum, at der kun er tale om anbefalinger og ikke en forpligtende handlingsplan.

Vi har i Lungeforeningen set frem til nærværende arbejde for at få konkretiseret de usikkerheder, der gennem de sidste otte år er dukket op ift. til KOL-patienter. Vores håb med arbejdet har været, at de nye kliniske retningslinjer bliver så konkrete, at de danner grundlag for at kunne sikre ensartede tilbud af høj kvalitet til patienterne, uanset i hvilken sektor, hospital eller kommune, de må blive behandlet.

Overordnede overvejelser i forhold til anbefalingerne

Høringsudkastet beskriver en på mange måder fornuftig organisering af indsatsen, men den vil kun være fornuftig, hvis den virker.

Erfaringerne med de tidligere anbefalinger fra 2007 og sundhedsaftalerne 2011-14 viser desværre, at gode anbefalinger ikke er godt nok (jfr. Høringsudkastet s. 4).

Sygdommens alvor og Danmarks meget ringe placering i den europæiske behandlingsindsats er glimrende beskrevet s. 9-10. På denne baggrund mener Lungeforeningen, at det er helt nødvendigt, at anbefalingerne gøres til en del af en samlet national forpligtende handlingsplan. Uden denne er der ikke meget, der tyder på, at indsatsen overfor de mange hundrede tusinde patienter med lungesygdomme vil rykke sig, så Danmark ikke ligger på en beskæmmende sidstestuds i Europa vedr. fx dødelighed af KOL.

Specifikke overvejelser i forhold til anbefalingerne

Kapitel 2

2.1 Afgrænsning af målgruppe for tidlig opsporing

Lungeforeningen er meget positiv overfor at målgruppen, der tilbydes spirometri, nu vil omfatte rygere uden lungesyntomer, således at der ikke underrapporteres. Ligeledes er det positivt at rygere over 35 år og mennesker med lungesyntomer, samt mennesker i risikosituationer, kan få udført spirometri.

Vi har bakket op om den seneste beslutning/prioritering om at ex-rygerne uden symptomer ikke kan blive tilbudt spirometri. Vi emner dog, at det er vigtigt at være opmærksom på, at det stadig kan være relevant med en spirometri for en ex-ryger uden symptomer, da lungefunktionen kan være nedsat allerede fra barndommen, men at faldet i FEV1, der giver symptomer, først kommer senere i livet, men tidl. end 70 års alderen. Havde man beholdt denne målgruppe, ville det have sikret at man fuldt ud kunne leve op til indledningen på anbefalingen på s. 4 afsnit 1.1

"Anbefalingerne skal medvirke til:

- at der i almen praksis, på sygehuse og i kommuner sker en systematisk tidlig opsporing af patienter med risiko for at have KOL eller med risiko for at udvikle KOL".

2.2 Tidlig opsporing ved brug af spirometri

Det er glædeligt at initialopsporing i kommunalt regi og ved walk-in fremhæves som en oplagt og positiv indsats i forbindelse med tidlig opsporing. Lungeforeningen mener dog at det er afgørende vigtigt, at der bliver defineret en minimumstandard for uddannelse og niveau af kvalifikation til de personer, der udfører spirometri, således at kvaliteten sikres. Lungeforeningen savner en stillingtagen til kvalificeret efteruddannelsesprogram med mulighed for evt. at optjene ECTS-point for sundhedsprofessionelle, der udfører spirometri. Lungeforeningen har i arbejdsprocessen tilbudt, at vi i samarbejde med fx Dansk Lungemedicinsk Selskab og evt. Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker kan sammensætte et sådant program.

2.3 Diagnostik

Lungeforeningen finder det positivt, at der spørges aktivt til lungesyntomer. Dette vil være nyt for mennesker med lungesyntomer, hvilket år for år er blevet bekræftet på Lungeforeningens årlige Lungedag.

2.3.5 Samlet vurdering og differentialdiagnostik

Kommentar til figur 13 s. 25 og i relation til side 22 nederst

Øverste boks *"Initial spirometri som ikke udelukker luftvejsob... ...FEV1/FVC < 0,80..."*. Stemmer ikke overens med teksten i afsnittet *"Initial spirometri"* s. 22 nederst, hvor der står *"FEV1/FVC ≤ 0,75"*. Bør ensrettes.

2.5 Standardundersøgelser ved nydiagnosticeret KOL

Lungeforeningen har erfaret gennem vores anonyme rådgivning og lokale patientnetværk at viden om sygdommen er central for patientens forståelse, involvering og mestring af sygdommen. Derfor finder vi det yderst vigtigt at der allerede ved diagnostetidspunktet formidles viden og henvises til hvordan denne kan tilegnes – jfr. s. 30. Her er det en stor hjælp til patienten og deres

pårørende at blive henvist til den relevante patientforening på området med link til viden, rådgivning og patientnetværk, idet patienten på dette tidspunkt ofte afsøger viden og svar på mulige bekymringer, som naturlig reaktion på at få stillet en diagnose. Lungeforeningens web www.lunge.dk giver direkte adgang til disse ressourcer. Det undrer os, at der ikke helt konsekvent henvises til Lungeforeningens tilbud præcis, som det i dag foregår på kræft og diabetesområdet.

Derudover er Lungeforeningen undrende over at forløbsplaner for KOL ikke nævnes i anbefalingerne. Som udgangspunkt bør det være tydeligt at se sammenhængen i behandlingen af KOL og derfor bør forløbsplanerne beskrives i anbefalingerne, så det er klart for de sundhedsprofessionelle, som i fremtiden skal arbejde med patientgruppen, at patienten får det gode værktøj i forløbsplanen og bliver inddraget i egen behandling. Da det er besluttet at forløbsplaner skal udarbejdes for patienter med nydiagnostiseret KOL bør de nævnes under anbefalingens afsnit 2.5.1 og der bør henvises til den kommende '*Retningslinje for forløbsplan for mennesker med KOL*'. Desuden bør forløbsplanerne nævnes og ansvarlig herfor præciseres under opgave- og ansvarsfordeling i kap. 7.

Kapitel 3

3.3 Medicinsk behandling ved palliation,

Lungeforeningen finder det positivt at behandling med morfika er inddraget som den del af den medicinske behandling ved palliation. s. 36.

3.4 Vaccinationer

Det er positivt at anbefalingerne omfatter vaccination mod pneumokok. Lungeforeningen er dog bekymret for at anbefalingen om at KOL-patienter vaccineres med både 13-valente vaccine og den 23-valente vaccine, ikke følges, idet der kun gives tilskud til betaling af den 13-valente vaccine for patienter med betydende KOL s.37.

3.6 Medicin og administrationsform

Lungeforeningen er enig i at der skal prioriteres løbende oplæring af inhalationsteknik, som et meget vigtigt opmærksomhedspunkt for sundhedsprofessionelle. Vi mener derudover, at det bør præciseres at inhalationsteknik bør kontrolleres ved hver kontakt med sundhedsvæsenet s.38.

Kapitel 4

4.0 Rehabilitering

Det beskrives at rehabilitering skal tilbydes '*i den udstrækning, mulighederne er til stede*' for de patienter, der føler sig begrænset i hverdagen. Lungeforeningen vil anbefale at styrke anbefalingen, således at rehabilitering altid tilbydes til de patienter, der føler sig begrænset i sin hverdag s.40.

4.1 Tobaksafvænning

vedr. boks "Anbefaling" s.41

Det er positivt at det er anført, at det anbefales at tilbyde rygestop-kursus med tilbud om tobaksafvænning med substitution og medicin. Lungeforeningen vil foreslå, at anbefalingen også klart formidler at det anbefales, at der gives tilskud til nikotinsubstitution og medicin, da vi ved

afhængigheden er særligt høj hos denne patientgruppe jfr. Sundhedsstyrelsen 2011: *'Behandling af tobaksafhængighed – Anbefalinger til en styrket klinisk praksis'*.

Da rygestop er så essentielt for udvikling og progression af KOL vil Lungeforeningen anbefale at det fremgår at rygeafvænning (medicin og samtale) skal prioriteres højt, og at det ikke kun er i rehabiliteringen, at rygeafvænning skal tilbydes, men også i forbindelse med opsporing, behandling, palliation og vedligeholdelse. Ligeledes bør det være aktører i alle sektorer, der skal anbefale rygeafvænning.

Derudover vil Lungeforeningen endnu engang opfordre til at der arbejdes for indførelse af tilskud til medicinske rygestophjælpemidler, både nikotinpræparater og lægemidler. Se vedlagte brev til Sundhedsministeren af 14.10.2014 (bilag 1).

4.3 Patientuddannelse

Lungeforeningen anbefaler at der her er en specifik henvisning til den relevante patientforening på området, da patienterne og deres pårørende ellers går glip af værdifuld viden og støttemuligheder, som kan findes udenfor sundhedsvæsnets ramme og åbningstid.

4.3.1 Indhold i patientuddannelse

Lungeforeningen er enig i anbefalingen af at patienter med KOL bør tilbydes struktureret patientuddannelse for at styrke handlekompetence, autonomi og livskvalitet jfr. s.47. Det er positivt at det anbefales, at der i almen praksis og under indlæggelse tages hul på en indledende snak med patienten, men Lungeforeningen vil kraftigt anbefale at den ikke kan erstatte en henvisning til patientuddannelse fx på rehabiliteringsforløb s. 48. Begrundelsen herfor er at der ofte er kort tid til samtale i disse sammenhænge, samt at patienten under indlæggelse kan være diffus og formodentligt ikke modtage information, ej heller tage stilling til valg af inhalationsudstyr. Det vil derfor ikke altid være at inddrage patienten, men kan snarere forvirre patienten. Lungeforeningen vil derfor altid anbefale at KOL-patienter får både den indledende viden og information, som skal gives til patienten i starten af forløbet og den strukturerede patientuddannelse i forbindelse med rehabilitering. Det bør sikres at alle patienter, uanset om de deltager i et kommunalt tilbud eller ej, får den fornødne viden om deres sygdom og behandling.

Elementer i undervisningen s. 49

Lungeforeningen vil påpege, at det er vigtigt, at der i samtale med patienten om sygdomsforløb også indgår viden og dialog om at KOL er en livstruende sygdom.

4.4 Træning af dagligdagsaktiviteter

Lungeforeningen finder det positivt at ADL er et element i rehabiliteringen og at ergoterapien er central i arbejdet for at mindske KOL-patienters begrænsninger i hverdagen. Lungeforeningen anbefaler, at det er ergoterapeuter, der forestår denne del af rehabiliteringen.

Kapitel 5

5.0 Palliation

Som påpeget i indledningen er palliation for mennesker med KOL et nyt område som Lungeforeningen er glad for at se prioriteret i anbefalingerne. Vi vil dog anbefale, at der henvises mere direkte til seneste dokument fra Dansk Lungemedicinsk Selskab om Palliation til

lungepatienter, der forventes offentliggjort i dette efterår. Årsagen til den direkte reference er at emnet desværre stadig er meget nyt og ukendt for sundhedspersonale som arbejder med KOL patienter. Af samme årsag foreslår Lungeforeningen at afsnittet om terminaltilskud til KOL-patienter bliver uddybet.

Kapitel 6

6.1 Opfølgning – indhold og hyppighed

I listen på s. 60 vil vi anbefale at det tilføjes *'informere patienten om sygdommen, sygdomsudviklingen og behandlingsmuligheder'* idet vi mener, at det er et afgørende mål at patienten selv besidder viden og har mulighed for at forstå og deltage aktivt i behandling og beslutninger herom.

Tabel 7 s. 61

Lungeforeningen anbefaler at der tilføjes emnerne *'Palliativ vurdering'* og *'Vurdering om ansøgning om terminaltilskud'* i tabellen, således at det prioriteres.

Kapitel 7

7.0 Organisering

Lungeforeningen har store forventninger til den kommende udrulning af telemedicinske løsninger til KOL-patienter. Det er afgørende vigtigt, at nærværende anbefalinger bliver en del af dette arbejde indholdsmæssigt så vel som organisatorisk, herunder også stillingtagen til en nyorganisering af incitamentsstrukturer.

De kommende forløbsplaner, som fremover vil være endnu mere skræddersyet til den enkelte patient, bør ligeledes gøre det nemt for patienten og deres pårørende at overskue andre samtidige lidelser (multisygdom) og bør tænkes digitalt fra starten.

Anbefalingerne leverer ikke et klart svar på spørgsmålet om hvordan det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde skal foregå. Vi anbefaler at dette præciseres mere klart for at sikre en klar udførsel s.66.

De mange initiativer i form af vejledninger, referenceprogrammer, udvalgsarbejder og politisk fokus på det nære og sammenhængende sundhedsvæsen lover godt.

Men det er ikke nok. Ikke mindst kræftområdet har lært os, at der skal mere til før ord og gode intentioner bliver omsat i den daglige kliniske praksis.

Der er en tendens til at vejledninger og anbefalinger – også selv om der er faglig konsensus om anbefalingerne – drukner i dagligdagen. De opfattes som besværlige og bureaukratiske. Der er travlt på afdelingerne og det kræver en indsats at lægge sin praksis om. Derfor fortsætter sundhedspersonalet i vid udstrækning med at gøre hvad man hidtil har gjort. Ikke af ond vilje, for alle vil gerne gøre det bedste for patienterne, men fordi hverdagen er kompleks og ind imellem uoverskuelig. En fortsat politisk fokus på området og en ledelsesmæssig opbakning er afgørende.

Der er behov for en indsats, der er mere forpligtende for alle relevante parter og som der løbende følges op på. Det kan ske i form af at opstille konkrete, fagligt velfunderede og målbare mål for almen praksis, kommunerne og regionerne med henblik på at sikre forebyggelse, tidlig opsporing,

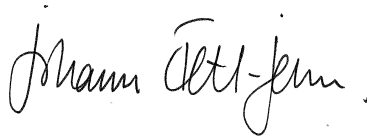
god behandling og palliation. Der er behov for en egentlig forpligtende handlingsplan / en Lungeplan som kunne ses som et stort kvalitetsudviklingsprojekt.

Lungeforeningen vil med glæde være behjælpelig med at uddybe ovenstående kommentarer og har konkrete ideer til, hvordan stærke erfaringer fra især kræftområdet kunne bruges konstruktivt og tilpasset lungeområdet.

Venlig hilsen



Anne Brandt
Direktør



Johannes Flensted-Jensen
Formand



Marianne Obed Madsen
Sundhedsfaglig projektleder