

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Vibeke Bastrup <viba@faxekommune.dk>
Sendt: 5. november 2015 12:02
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Tina Norking
Emne: Kommentarer til høringsudkast

Til Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Det er med stor interesse vi har læst høringsmaterialet "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"

Anbefalinger til at styrke indsatsen i forhold til tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering er vi som kommune meget enige i, og det giver samtidig god mening i forhold til revidering af forløbsprogrammet for KOL, der finder sted i Region Sjælland for øjeblikket.

Faxe Kommunes bekymring er, at SST flere gange har udgivet anbefalinger som omhandler praktiserende læger, men trods dialog gennem KLU og praksismøder kan det være svært at få implementeret disse anbefalinger i den daglige praksis. Vi håber i får inddraget PLO som samarbejdspart og ser frem til, at få et godt redskab til at styrke kvaliteten og samarbejdet til glæde for vores borgere med KOL.

Venlig hilsen

Vibeke Bastrup
Sundhedskonsulent
Direkte tlf.: 56203385
Mobil tlf.: 23457355

F A X E K O M M U N E 

Center for Sundhed & Pleje
Sundhedsfremme & Forebyggelse
Præstøvej 78
4640 Faxe

Telefon: 56203000
www.faxekommune.dk



Postadresse: Faxe Kommune, Frederiksgade 9, 4690 Haslev
Betjen dig selv på STRAX-SVAR - Den nemmeste vej til Borgerservice

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: SST hovedpostkasse på DKMA
Sendt: 9. november 2015 13:30
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: VS: høring kol

Venlig hilsen / Best regards

Pia Pedersen
Informationsmedarbejder
Information Officer
T +45 44 88 95 95
dkma@dkma.dk

Lægemiddelstyrelsen
Direktionssekretariatet, Informationscenteret Danish Medicines Agency Directors' Office, Information Centre
T+45 44 88 95 95
dkma@dkma.dk

The Information Centre answers calls to the Danish Medicines Agency, the Danish Health Authority and the Danish Patient Safety Authority.

-----Oprindelig meddelelse-----

Fra: Thomas [<mailto:tomo@live.dk>]
Sendt: 8. november 2015 21:09
Til: Sundhedsstyrelsen
Emne: høring kol

læst udkast med interesse, mangler der ikke et par erhvervsgrupper - kokke og pizzariamedarbejdere og kantine/spisestedsmedarbejdere, der ofte eller regelmæssigt arbejder ved pizzaovne og friturekogere, de er jo langt fra uddannet som bagere, en gruppe som i har med på listen.

mht iltbehandling til svær kol, så er det mit indtryk fra de få patienter jeg har med den diagnose, at apunktur altid laves på hvilende patienter, men ikke på patienten udførende daglige funktioner, hvor jeg har eksempel på at fingerpulsoxymetri og symptomer viser betydende iltmangel bare ved få minutters aktivitet i egen lejlighed, men i hvile er tallene ikke til at lungemedicinsk vil bevillige iltbehandling, så der bør være kriterier for måling under aktivitet som ligner alm daglige aktiviteter i hjemmet vha, alm praksis

Sent from my iPad.

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Dorthe Jay <djay@alleroed.dk>
Sendt: 15. november 2015 22:58
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Lisbeth Pedersen; Anne-Mette Sørensen; Lone Gade; Tine Mauritzon; Dorthe Jay
Emne: Allerød Kommune - Høring vedr. KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Høring vedrørende KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Samlet finder Allerød Kommune, at høringssvaret giver anledning til følgende bemærkninger:

Anbefalingernes brugbarhed

Anbefalingerne kan i høj grad indgå i prioriteringen af den patientrettede forebyggelse i Allerød Kommune, da det strategisk og indholdsmæssigt understøtter det allerede igangsatte arbejde. Samtidig kan anbefalingerne bidrage til at forstærke systematik og kvalitetsudvikling af tidlig opsporing, rehabilitering og opfølgning for KOL i kommunen.

Anbefalingernes relevans og udformning

Anbefalingerne synes relevante – der stilles dog spørgsmål til, om der foreligger evidens bag anbefalingen til praktisk madlavning på s. 50 andet afsnit, 4. linje, da et sådan tilbud er bekosteligt for kommunerne at praktisere.

Under punkt 6.3, s. 64, linje 1 "Opfølgning i kommune" står der, at opfølgning efter gennemført kommunal rehabilitering med fordel kan tilbydes efter 3, 6 og 12 måneder. Erfaringer fra flere kommuner i optageområde nord viser, at det er særdeles vanskeligt at få deltagerne til at møde op til de planlagte opfølgningsdage, hvorfor opfølgningen nedprioriteres. I stedet bør man overveje, at opfølgningen forankres hos Almen Praksis i forbindelse med årskontrollen eller alternativt i et samarbejde med patientforeninger.

Venlig hilsen

Dorthe Jay :: Forebyggelseskoordinator :: Allerød Kommune :: Ældre og Sundhed :: 23347797 ::

[Sikker kommunikation mellem Allerød Kommune og borgere/virksomheder henvises til "digital post" via Borger.dk og Virk.dk](#)

Denne mail indeholder information, som er rettet til en bestemt person, virksomhed eller myndighed. Hvis du ikke er den tiltænkte modtager, beder vi dig venligst svarfunktionen, og herefter slette mailen.

Enhver videregivelse, kopiering eller handling på baggrund af denne mail og eventuelle vedhæftede filer er forbudt, hvis du ikke er den tiltænkte modtager.

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Bitten Kirsch Beyer <bkbey@slagelse.dk>
Sendt: 17. november 2015 11:15
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Conni Henriksen
Emne: Slagelse Kommune - Høring: KOL - anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Til rette vedkommende

Overordnet kan Slagelse kommune konkludere, at den kurs vi har sat for Slagelse kommunes tilbud om telemedicin til KOL borgere, lever op til de forventninger til kommunerne der nævnes i høringsudkastet.

Slagelse kommune har derfor ingen kommentar til anbefalingerne, vi glæder os over at kommunerne nu kan arbejde ud fra samme anbefalinger.

Venlig hilsen

Bitten Kirsch Beyer
virksomhedsleder



Center for Sundhed og Omsorg
Sygepleje
Torvegade 15
4200 Slagelse

Dir. tlf: 58 57 53 58
www.slagelse.dk

Høringsvar til ”KOL- anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom”

Overordnet kommentar.

Jeg tænker det vil være godt hvis man ville bruge den kommende DLS definition:

Terminologi til beskrivelse af sygdomsudvikling

Følgende terminologi introduceres til beskrivelse af lungesygdomme i slutstadiet. En fælles terminologi vil i højere grad medvirke til at kunne beskrive sygdomsstadierne mere præcist og på sigt medvirke til en forbedret kvalitet af behandlingen i de forskellige sygdomsstadier.

Kronisk lungesvigt:

”Kronisk lungesvigt” defineres som en tilstand hvor lungesygdommen medfører permanent nedsat lungefunktion, og hvor daglige symptomer trods optimal standardbehandling begrænser patienten.. Lungefunktionsnedsættelsen kan måles ved lungefunktion eller arteriel blodgas (hypoksæmi og/eller hyperkapni).

Patienter kan således have kronisk lungesvigt på baggrund af flere forskellige kroniske lungesygdomme som f.eks. KOL eller lungefibrose. Betegnelsen definerer, at sygdommen er af en sådan sværhedsgrad, at palliativ tilgang, som beskrevet i DLS’ dokument, kan startes.

”Kronisk lungesvigt” er med uvis forventet restlevetid.

Terminalt lungesvigt:

Når det kroniske lungesvigt bliver så alvorligt at patienten vurderes med kort restlevetid betegnes tilstanden som ”terminalt lungesvigt”. Patienten er nu så syg, at kriterierne for terminaltilskud er opfyldte. Disse kriterier er defineret i afsnit 6 i denne klaringsrapport.

Terminal lungesygdom er med forventet restlevetid på uger til måneder og terminaltilskud bør overvejes.

Snarligt døende:

”Snarligt døende” er, når patienten vurderes i en tilstand hvor lindrende behandling alene er indiceret, al and behandling er udsigtsløs og døden forventes inden for timer til få dage.

Terminal tilskud

Hvis man opfylder mindst to af nedenstående kriterier bør der ansøges om terminaltilskud:

- *Mindst 2 indlæggelser med KOL- exacerbation og eller én indlæggelse med NIV eller respirator-behandling de seneste 6 mdr.*
- *Opfylder indikation for permanent iltbehandling.*
- *Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed af andre til hverdagsgøremål som f.eks. madlavning og påklædning og/eller et fald i 6 minutters gangdistance på mere end 30 m.*
- *BMI < 18 til trods for optimal ernæring, herunder ernæringstilskud.*
- *Progredierende eller nydiagnosticeret svær komorbiditet f.eks. cancer, hjertesygdom (NYHA klasse III-IV) eller andet organsvigt.*

Ved at bruge den sammen terminologi i sundhedsstyrelsen og i det lægefaglige selskab vil vi styrke muligheden for at denne terminologi også vinde indpas i klinikken. Terminologien forsøger at give mulighed for at besvare 3 centrale spørgsmål: hvornår starter den palliative indstans for KOL patienter, Hvornår skal der gives terminal tilskud og hvordan beskriver vi de KOL patienter hvor behandlingen nedtrappes til rent symptom lindring.

Jeg vil i denne forbindelse også mene at DLS's indikation til terminal tilskud er en smule mere nuancerede end blot at fokuserer på indlæggelser og ilt.

I beskrivelsen af FBP (fælles planlægning af behandlingsmål) kunne der henvises til DLS manual om emnet. Denne er i høring med frist 1 december herefter vil den være tilgængelig på DLS hjemmesiden.

DLS definition på FBP bør vel også indskrives

Definition: Fælles planlægning af behandlingsmål (FPB) er en kommunikationsproces mellem behandlerteam, patient og pårørende og omhandler livet med sygdom og symptomer. I denne proces kan emner som behandlingsniveau og den sidste tid drøftes, men FPB er ikke begrænset til disse emner.

Hvis man vælger at bruge DLS definitionerne kan beskrivelsen "svær KOL" med fordel udskiftes med "kronisk lungesvigt på baggrund af KOL". Da svær KOL oftest forstås som svært (mindre end 30 %) nedsat FEV1.

Mindre kommentarer

Side 40 –Rehabilitering er vel altid pr definition tværfaglig?

Side 59- terminal tilskud efter DLS forslag?

Side 60 – formålet med at følge patienten er vel også reducerer den patient oplevede samlende sygdomsbyrde ?

Siden 84 – Bør der ikke også henvises til ATS/ERS definition af lunge rehabilitering

“Pulmonary rehabilitation is a comprehensive intervention based on a thorough patient assessment followed by patienttailored therapies that include, but are not limited to, exercise training, education, and behavior change, designed to improve the physical and psychological condition of people with chronic respiratory disease and to promote the long-term adherence to health-enhancing behaviors.”

An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Key Concepts and Advances in Pulmonary Rehabilitation

Martijn A. Spruit et al.

Venligst

Læge Kristoffer Marså

Lunge og infektions medicinsk afdeling

Hospital Nordsjælland.

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Sendt: 18. november 2015 14:26
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: VS: Brøndby Kommune - Høring: KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning - Høringssvar fra Brøndby Kommune.

Fra: Lars Ole Andersen [mailto:lod@brondby.dk]

Sendt: 18. november 2015 14:23

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Emne: Brøndby Kommune - Høring: KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning - Høringssvar fra Brøndby Kommune.

Til Sundhedsstyrelsen

Angående høringsudkast til KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Kommunens KOL-sygeplejerske, Stine Lassen Nielsen, har gennemlæst udkastet og finder det interessant og brugbart.

Vi har ikke yderligere kommentarer, andet end, at vi værdsætter det store arbejde, vi kan se arbejdsgruppen har lagt i udarbejdelsen af materialet.

Med venlig hilsen

Lars Ole Andersen
Sundhedskoordinator



Brøndby Kommune, Social- og Sundhedsforvaltningen
Park Alle 160
2605 Brøndby
Tlf: 4328 2306
Mail: lod@brondby.dk
Web: www.brondby.dk/sundhedstilbud



Fra: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud [mailto:fobs@SST.DK]

Sendt: 30. oktober 2015 19:48

Til: Astma-Allergi Danmark; Dansk Lungemedicinsk Selskab/Lungeforeningen; Dansk Selskab for Almen Medicin; Dansk Selskab for Fysioterapi; Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (dske@dske.dk); Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; Dansk Sygepleje Selskab; Dansk Sygeplejeråd; Danske Fysioterapeuter; Danske Patienter; Danske

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og borgernære sundhedstilbud
Islands Brygge 67
2300 København S

Mail: fobs@sst.dk

18. november 2015

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens høring over KOL – anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Sundhedsstyrelsen har den 3. november 2015 sendt Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning af KOL i høring. Anbefalingerne er en opdatering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2007 og udformet med henblik på at styrke den systematiske forebyggelsesindsats over for mennesker med KOL samt at styrke kvaliteten i behandlingen, rehabiliteringen og opfølgningen af KOL.

Lif hilser initiativet velkommen. Det er afgørende at styrke forudsætningerne for optimal behandling af sygdommen KOL, der har store menneskelige og samfundsøkonomiske omkostninger.

Lif repræsenterer den forskende Lægemeddelindustri og foreningens bemærkninger vil som sådan relatere sig til anbefalingerne vedrørende den farmakologiske behandling.

Lif finder det afgørende, at de overvejelser og anbefalinger, som fremgår af høringsudkastet, også understøttes af de beslutninger, der tages i regi af medicintilskudssystemet. Medicintilskudssystemet har som bekendt til formål at understøtte borgernes lette og lige adgang til nødvendig og tidssvarende medicinsk behandling.

Manglende adhærens til den ordinerede medicinske behandling er en velkendt problemstilling inden for behandlingsområdet. Det er positivt, at anbefalingerne sætter fokus på initiativer og forhold, som kan medvirke til at styrke patienters adhærens over for den ordinerede medicinske behandling, herunder forhold omkring lægemidlers convenience profil. Disse overvejelser bør også indgå i Sundhedsstyrelsens igangværende revurdering af tilskudsstatus for lægemidler, der anvendes i behandlingen af KOL. En vellykket behandlingsindsats forudsætter, at den ordinerende læge kan imødekomme den individuelle patients behov, ved at råde over en bred vifte af medicinske behandlingsalternativer, der kan ordineres med offentligt tilskud.

Anbefalingerne sætter ligeledes fokus på tobaksafvænning. Lif konstaterer, at anbefalingerne rekommanderer, at patienter med KOL, som ryger, tilbydes henvisning til kursus i tobaksafvænning med nikotinsubstitution og behandling med medicin, som nedsætter rygetrang. I den forbindelse fremhæves det også, at behandling med nikotinsubstitution og medicin, der nedsætter rygetrangen, bør have høj prioritet, da den er meget omkostningseffektiv og har gavnlig effekt på forløbet af lungefunktionen og på overlevelsen.

Lif finder det som nævnt afgørende, at medicintilskudssystemet indrettes således, at systemet understøtter de sundhedsfaglige anbefalinger i relation til behandling og rehabilitering af KOL.

I den forbindelse er det stærkt uhensigtsmæssigt, at medicintilskudssystemet er indrettet således, at der ikke kan gives tilskud til lægemidler, der anvendes i behandlingen af nikotinafhængighed, i særdeleshed fordi den medicinske behandling i anbefalingerne beskrives som både behandlings- og omkostningseffektiv. Sundhedsstyrelsen afslår imidlertid at yde tilskud til sådanne lægemidler, fordi der ikke ses at være hjemmel til at yde tilskud til rygeafvænningslægemidler. Myndighedernes fortolkning af Sundhedslovens § 154, stk. 1, og af medicintilskudsbekendtgørelsens § 6, stk. 3, nr. 1, medfører, at rygeafvænningsmidler er lægemidler, som udelukkende eller overvejende anvendes til formål, hvortil der ikke med rimelighed kan forventes økonomisk medvirken fra det offentlige sundhedsvæsen.

Set i lyset af den vægt, som rygeafvænnning tillægges i behandlingen af KOL, og de ressourcer, som det offentlige anvender til rygeafvænnning med andre virkemidler end de medicinske, fremstår det paradoksalt, at medicintilskudslovgivningen, som Sundhedsstyrelsen administrerer, udgør en barriere for ibrugtagning af det mest effektive virkemiddel mod rygeafvænnning som tilmed vurderes at være omkostningseffektivt.

En vellykket behandlings- og rehabiliteringsindsats på KOL-området forudsætter, at indretningen af medicintilskudssystemet understøtter de sundhedsfaglige rekommandationer. De nuværende regler udgør en barriere for en medicinsk behandling, der vurderes at være såvel behandlings- som omkostningseffektiv. Lif finder derfor også, at Sundhedsstyrelsen bør opfordre Sundhedsministeriet til at ændre denne del af medicintilskudslovgivningen i forbindelse med det forestående serviceeftersyn af medicintilskudsreglerne.

Venlig hilsen

Søren Beicker Sørensen
Chefkonsulent

KL's hørings svar vedr. KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

KL har med mail af 30. oktober 2015 modtaget høringsmateriale vedrørende anbefalinger for KOL ang. tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Det har ikke været muligt at få KL's hørings svar politisk behandlet inden fristen. KL fremsender derfor et foreløbigt hørings svar og vil fremsende evt. supplerende bemærkninger, når sagen har været politisk behandlet.

KL finder overordnet, at det er et meget fint, velskrevet og uddybet materiale, som kommer omkring de mange facetter, der er i spil, når personer med KOL skal leve bedst muligt. Herunder beskriver materialet gode faglige overvejelser og forbedringsmuligheder til gavn for borgere med KOL.

KL vil bemærke, at det er forventningen, at implementeringen af anbefalingerne for KOL kan ske udgiftsneutralt.

KL har både overordnede bemærkninger og bemærkninger til enkelte afsnit, som vil fremgå af nedenstående.

Overordnede bemærkninger

Der er behov for at præcisere sammenhæng mellem de nye anbefalinger og forløbsprogrammet for KOL. I denne forbindelse er det værd at nævne, at nogle af anbefalingerne i nærværende høringsmateriale er mere omfattende og vidtgående end nogle af regionernes anbefalinger i forløbsprogrammet. Det gælder fx længden af det superviserende træningsforløb, antal træningsgange og omfanget af opfølgning i kommunerne efter endt rehabilitering.

Ulighed i sundhed er en væsentlig faktor i udfordringerne med KOL. Et tema, som Sundhedsstyrelsen senest har beskrevet i rapporten "Sygdomsbyrden i Danmark" fra 2015. Der bør lægges mere vægt på social ulighed i de nye anbefalinger, herunder hvordan den sociale gradient udtrykker sig i opsporing, behandling og rehabilitering. Det skal her bemærkes, at social ulighed er et opmærksomhedspunkt i forløbsprogrammerne for borgere med kronisk sygdom. Og emnet har stor opmærksomhed i den kommunale rehabiliteringsindsats til kronikere.

Samarbejdet med civilsamfund, fx patientforeninger, er ikke nævnt i høringsmateriale. Erfaringerne er imidlertid, at disse foreninger har stor viden om de pågældende sygdomme og kendskab til målgrupperne, og at de er villige til at indgå et samarbejde og partnerskaber på området.

Dato: 17. november
2015 17. november 2015

Sags ID: SAG-2015-00255
Dok. ID: 2114263

E-mail: SH@kl.d
Direkte: 370 329

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København
S
Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

ww.kl.d
Side 1 af 3

Flere steder i høringsudkastet nævnes en kommende tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase på KOL-området. KL indgår i udviklingen af dette arbejde og skal gøre Sundhedsstyrelsen opmærksom på, at en sådan løsning desværre ikke kan forventes at findes nationalt inden for de næste par år.

Bemærkninger til enkelte afsnit

Afsnit 3 Medicinsk behandling

Det kunne være interessant at have opmærksomhed på betydningen af gratis nikotinerstatning for borgere, hvilket der bl.a. er erfaringer med fra Storrygerpuljen og projektet Slå tobakken.

Afsnit 4 Rehabilitering

Det ville være af stor betydning, hvis der i anbefalingerne var mere fokus på pårørendesamarbejdet og indsatser, der kan forebygge social isolation, ensomhed og depression. Social isolation og ensomhed kendes hos mange borgere med KOL, og kan være med til at forstærke bivirkningerne ved sygdommen. Ligeledes ville det være gavnligt, hvis der var mere fokus på inddragelse af civilsamfund i denne forbindelse.

Der kunne ønskes en mere specifik vejledning ifht. rehabilitering af den erhvervsaktive borger. Lige som socialt udsatte borgere bør fylde mere i dette afsnit.

Omkring fysisk træning og patientuddannelser anbefales der i høringsmaterialet hhv. små hold og relativ kort varighed. KL skal gøre opmærksom på at der i nogle kommuner er lange geografiske afstande, hvilket kan betyde, at der kan være langt fra borgerens hjem til det enkelte tilbud. Det vil være en fordel, hvis der i anbefalingerne blev taget højde for denne faktor i vurderingen af borgerens udbytte af fysisk træning eller patientuddannelse.

Ved kostanbefalinger skrives kun "D-vitamintilskud" hvorimod der i Sundhedsstyrelsens øvrige anbefalinger står "D-vitamin kombineret med calcium". Og så kan det undre, at der ikke nævnes noget om protein i kosten, eftersom der ofte finder proteinnedbrydning sted hos de patienter, der ikke oplever vægttab.

Det kunne ønskes, at anbefalingerne havde inddraget brug af PEP-fløjten som hjælp til at opbringe sekret.

Endelig vil KL gøre opmærksom på, at der findes flere patientuddannelser udover Lær at tackle. Fx Læring og Mestring, som også er en evidensbaseret metode.

Afsnit 5 Palliation

De faglige kompetencer er i stor udstrækning til stede i kommunerne. Der vil dog være behov for uddannelse i forhold til den palliative indsats til borgere med KOL, for at løfte opgaven.

Afsnit 7: Organisering

Dato: 17. november
2015 17. november 2015

Sags ID: SAG-2015-00255
Dok. ID: 2114263

E-mail: MSH@kl.dk
SH@kl.d

Direkt 3370 3291 te: 370
329

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København
S Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S
www.kl.dk
ww.kl.d
Side 2 af 3

En af de store udfordringer i dag er sektorovergangene, og det er helt essentielt at det fungerer så smidigt som muligt for rehabiliteringen af den enkelte borger. I dette arbejde ligger også en opgave om at skabe klarhed om hvem, der har hvilke opgaver. Et område, som med fordel kunne fylder mere i KOL-anbefalingerne.

Det fremgår endvidere ikke tydeligt i hvilket omfang hhv. almen praksis og kommuner skal løse opgaver vedr. borgere med svær KOL.

Endeligt bør det præciseres, at diætbehandling er en delegeret opgave.

Med venlig hilsen

Christian Harsløf



Dato: 17. november
2015 17. november 2015

Sags ID: SAG-2015-00255
Dok. ID: 2114263

E-mail: MSH@kl.dk
SH@kl.d

Direkt 3370 3291 te: 370
329

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København
S Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S
www.kl.dk
ww.kl.d
Side 3 af 3

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Sendt: 19. november 2015 11:00
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: VS: Glostrup Kommune - Høringssvar- KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Fra: Morten Skafte [mailto:Morten.Skafte@glostrup.dk]
Sendt: 19. november 2015 10:55
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Maybrith Gronemann
Emne: Glostrup Kommune - Høringssvar- KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Glostrup Kommune har ikke nogle kommentarer til høringsmaterialet, "*KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning*".

Med venlig hilsen

Morten Skafte

Drifts- og udviklingskonsulent



Center for Sundhed og Velfærd
Tlf. 4323 6100
Direkte: 4323 6544,
Rådhusparken 2, 2600 Glostrup

www.glostrup.dk

Fra: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud [mailto:fobs@SST.DK]
Sendt: 30. oktober 2015 19:48
Til: Astma-Allergi Danmark; Dansk Lungemedicinsk Selskab/Lungeforeningen; Dansk Selskab for Almen Medicin; Dansk Selskab for Fysioterapi; Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (dske@dske.dk); Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; Dansk Sygepleje Selskab; Dansk Sygeplejeråd; Danske Fysioterapeuter; Danske Patienter; Danske Regioner; Ergoterapeutforeningen; Ergoterapifaglige Selskaber; Fagligt Selskab for Ernæringsprofessionelle; Fagligt Selskab for Konsultations- og Infirmersygeplejersker; Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker; Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne; Foreningen af Kliniske Diætister; KL; Lægeforeningen; Lægevidenskabelige Selskaber; Praktiserende Lægers Organisation (PLO); Social- og Indenrigsministeriet; Socialstyrelsen; DEP Sundheds- og Ældreministeriet; Region Hovedstaden; Region Midtjylland; Region Nordjylland; Region Sjælland; Region Syddanmark; Albertslund Kommune (albertslund@albertslund.dk); Allerød Kommune (kommunen@alleroed.dk); Assens Kommune (assens@assens.dk); Ballerup Kommune (balkom@balk.dk); Billund Kommune (kommunen@billund.dk); Bornholms Regionskommune (post@brk.dk); Brøndby Kommune (brondby@brondby.dk); Brønderslev Kommune (raadhus@99454545.dk); Dragør Kommune (dragoer@dragoer.dk); Egedal Kommune (kommune@egekom.dk); Esbjerg Kommune (raadhuset@esbjergkommune.dk); Fanø Kommune (raadhuset@fanoe.dk); Favrskov Kommune (favrskov@favrskov.dk); Faxe Kommune (kommunen@faxekommune.dk); Fredensborg Kommune (fredensborg@fredensborg.dk); Fredericia Kommune



Esbjerg Kommunes høringssvar til KOL-anbefalinger

Generelt

Overordnet vurderes udkastet flot struktureret, overskueligt og gennemarbejdet i forhold til eksisterende evidens og klinisk praksis. Og rigtig godt, at kapitlet om palliation er kommet med.

Udkastet efterlader dog primært et løsningsorienteret indtryk, hvor man har forsøgt at få det hele med. Dette har resulteret i et markant mindre fokus på en helhedsorienteret tilgang i mødet med patienten/borgeren og deres pårørende.

Kap. 2 Tidlig opsporing

I forhold til den initiale behovsvurdering mangler der en tydeliggørelse af hvor vigtigt det er, at den sundhedsprofessionelle når hele vejen rundt. Det står som et appendix til allersidst efter 2.5.1.

Esbjerg Kommune anbefaler at der indledningsvis i kap. 2 er en pasus omkring en helhedsorienteret tilgang i forbindelse med initial vurderingen. Det er essentielt for opsporingens nytteværdi, at borgerens evne til at mestre situationen bliver taget med i betragtningen.

Selve stadieinddelingen A, B, C, D s. 26 giver et godt billede på forskelligheden indenfor KOL. Esbjerg Kommune tillader at supplere med den generiske stratificeringsmodel, der arbejder med dimensionerne funktionsevne og mestringsevne. Kombinationen af disse giver et godt fælles billede af de udfordringer vores borgere/patienter står over for. Se sidst i høringssvaret.

Kap. 4 Rehabilitering

Den helhedsorienterede behovsafdækning og ressourcevurdering er forudsætningen for bæredygtigheden af en efterfølgende rehabiliterende indsats.

Det falder i øjnene, at man kun eet sted i anbefalingerne taler om begrebet indskrænket funktionsevne. Funktionsevnebegrebet defineres ellers både i forhold til personens ressourcer og begrænsninger. Der er i anbefalingerne ikke fokus på at få afdækket personens ressourcer og parathed eller for så vidt at få den sundhedsprofessionelles ressource-detekterende tilgang i spil.

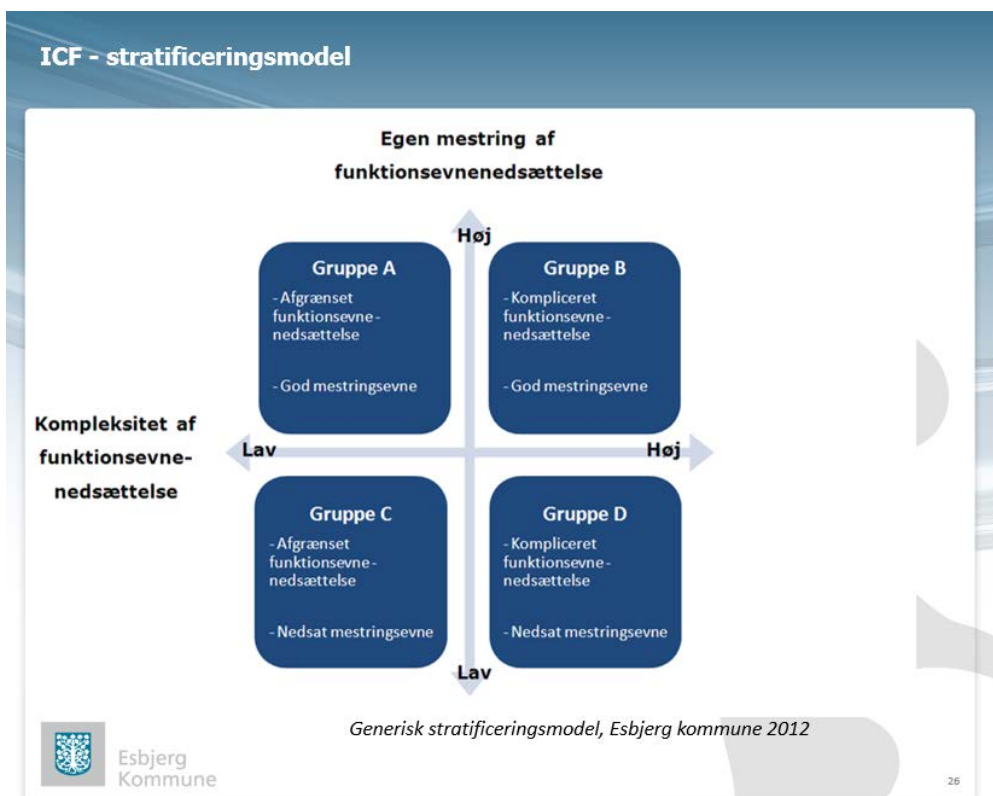
Helhedsorienteret tilgang med borgeren i centrum og den rehabiliterende tilgang får indledningsvis ikke meget plads i kap. 4, hvor det ellers primært hører hjemme. Det ligger og roder rundt inden under afsnittet om patientuddannelse. Set i lyset af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i dag i forløbsprogrammerne omkring ICF og brugerinddragelse bør dette synliggøres meget mere ellers er der ikke en rød tråd igennem de forskellige programmer og retningslinjer.

Hvis ICF ikke tydeligt er referencerammen, så bliver det tilfældigt, hvad der får lov til at fylde. Hvis diagnosen er i centrum, så mister vi helheden og borgeren. Hvis borgeren er i centrum, så bliver vores indsatser bæredygtige.

Der savnes desuden en tydeligere anbefaling for behovet for forløbskoordinerende funktion, når vi har med de allermest sårbare at gøre (gruppe D i modellen nedenfor) – både under kapitlet for rehabilitering og under kapitlet for palliation.

Der er i dag evidens for, at telemedicinske løsninger er med til at understøtte handlekompetence, mestring af KOL samt færre indlæggelser. Inden for rehabilitering og patientrettet forebyggelse er det et delelement, der bør medtages i anbefalingerne.

Det er en vigtig forudsætning, hvis vores indsatser skal nytte på lang sigt, at indsatsen tilrettelægges sammen med borgeren med udgangspunkt i borgers behov, ressourcer, motivation og parathed. Kunsten er derfor at omsætte evidensen i en brugerinddragende praksis.





Høringssvar

I Høje-Taastrup Kommune bifaldes de fremsatte anbefalinger, da de fremstår velunderbyggede og overensstemmende med den nuværende praksis.

Høje-Taastrup Kommunes eneste kommentar til høringsmaterialet relaterer sig til afsnittet vedrørende medicinsk behandling. I boksen på side 31 under overskriften "Behandling i hjemmet", kan man med fordel tilføje, at; "får kommunernes akutteam en rammedelegation, kan de have medicin til akutte situationerne liggende, hvormed den akutte behandling kan opstartes lige så snart forværringen indtræffer under forudsætning af, at behandlingen foregår i tæt samarbejde med lægen".

Høje-Taastrup Kommune har ikke yderligere kommentarer.

Notat

Danske Fysioterapeuter
Fag & Erhverv



Til: Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Høring vedr. KOL – anbefaling for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Danske Fysioterapeuter har med interesse læst udkast til KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning. Indledningsvis vil vi gerne kvittere for det brede og tværfaglige perspektiv i anbefalingerne. Vi henviser til høringssvaret fra Dansk Selskab for Fysioterapi for uddybende faglige bemærkninger.

Fysisk træning fremhæves som en central del af rehabiliteringsindsatsen. I takt med KOL-sygdommen udvikler sig, stiger kompleksiteten bl.a. som følge af tilstødende sygdomme fx osteoporose. Skal denne kompleksitet i sygdomsbillede hos patienterne imødekommes, forudsætter det viden om at forebygge og behandle funktionsnedsættelser ved brug af fysisk træning og aktivitet. Samt metoder til at tilpasse og dosere træning ud fra viden om patologi. Færdigheder som fysioterapeuter besidder.

Derfor undrer det os, at man i beskrivelsen af kompetencer i at tilrettelægge den fysiske træning, anvender begrebet "sundhedsprofessionelle". Uden at forholde sig til, hvilke sundhedsprofessionelle, der er bedst egnede til at varetage den fysiske træning. Vi mener, at kvaliteten i indsatsen styrkes, når de involverede sundhedsprofessionelle anvender deres kernekompetencer. For fysioterapeuter er det, at tilrettelægge individuelt tilpassede og superviserede træningsindsatser med afsæt i viden om patologi, patientens tidligere erfaring med fysisk aktivitet samt ønsker.

Vi savner desuden, at der gives anbefalinger om lungefysioterapeutiske behandling fx åndedrætskontrol, håndtering af hoste og brug af PEP-fløjter. Som følge af, at borgerne udskrives tidligere fra hospitalerne, hører vi fra de kommunalt ansatte fysioterapeuter, at de i stigende grad finder det nødvendigt at udføre lungefysioterapi. Bl.a. til ældre borgere, som udskrives til døgnrehabilitering. Denne udvikling bør anbefalingerne afspejle og derfor indeholde en beskrivelse af god praksis i almindelig lungefysioterapi. I høringsudkastet fremgår i en fodnote, at den almindelige lungefysioterapi ikke er medtaget. Vi er uforstående over for dette fravalg.

Dato:
17. november 2015

E-mail:
sf@fysio.dk

Tlf. direkte:
+45 3341 4659

Som et alternativ til at tilføje et selvstændigt afsnit om lungefysioterapi, kan det foldes ud i afsnittet om mestring af dyspnø i forbindelse med dagligdagsaktiviteter. En indsats, som benævnes ergoterapeutisk træning. En betegnelse som vi stiller spørgsmål ved.



Danske Fysioterapeuter står naturligvis til rådighed for uddybning af ovenstående og andet som måtte udspringe af høringssvaret.

Med venlig hilsen

Karen Langvad
Faglig chef



Sundhedsstyrelsen

Dato: 13-11-2015
Sagsnr.: 29.00.00-K04-6-15
Henv. til: Steffen Barstad
Ledelsessekretariatet
Direkte tlf.: 9611 4102
Afdeling tlf.: 9611 7585
Kultur.Sundhed@Holstebro.dk
www.holstebro.dk

Høringssvar fra Holstebro kommune vedrørende, Kol - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Overordnet er programmet meget velskrevet og kommer omkring de mange facetter, der er i spil, når mennesker med KOL skal leve livet.

Specifikke kommentarer:

Afsnit 3

S. 31:

Akut forværring (exacerbation):

- tilføj: vurdere om kommunens tilbud kan erstatte indlæggelse, eks. ved anvendelse af akupladser.
- tilføj: brug af pepfløjte som hjælp til at opbringe sekret.

s. 39:

Hvis effekten af en behandling skal vurderes ud fra de skrevne parametre, vil det kræve at der måles på alle parametre før opstart af behandling.

s. 40:

Rigtig flot beskrivelse af effekten af fællesskaber, og træningsnetværk, også udenfor det etablerede system. Relevant fokus på fremtidig forskningsbehov.

s.41

Overvej om nikotinsubstitution kan gives gratis på lige fod med influenza (jvf. resultater fra Koldingprojektet: "slå tobakken, livet er takken")

s. 46

Under afsnittet opfølgning: Tilføj guide til træningsnetværk i lokalområdet efter endt træning i det kommunale regi, for at opretholde det opnåede træningsniveau og betydningen af at indgå i et fællesskab.

s. 50 + 51

Der findes flere patientuddannelser udover Lær at tackle, fx Læring og Mestring som også er en evalueret og evidensbaseret metode.

Metoden lever desuden op til de kompetencer, der er beskrevet i det næste afsnit, da undervisningen forstås af fagpersoner og en erfaren patient. (Læring og mestring Patientuddannelse på deltagerens præmisser, Kvantitativ evaluering, © Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2012)

Med venlig hilsen

Steffen Barstad

Sekretariatsleder

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Vibeke Kræmmergaard <vibeke.kraemmergaard@aalborg.dk>
Sendt: 20. november 2015 10:53
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Svar til høringsudkast - KOL- anbefalinger

Til Sundhedsstyrelsen.

Med interesse har vi i Sundhedscenter Aalborg læst udkastet til KOL - anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Vi har følgende kommentarer:

Generelt er det et godt materiale.

En styrke at have fokus på den ergoterapeutiske indsats, arbejdsmarked, palliation, brug af lungealder som motivationsfaktor, kvalitetssikring. Tilslutning til diætist afsnittet.

Vi kunne savne en definition af eksercabation og udholdenhedstræning/konditionstræning.
Endelig et større fokus på den telemedicinske indsats.

Venlig hilsen

Vibeke Kræmmergaard
Sundhedscenterleder

Aalborg Kommune
Sundheds- og Kulturforvaltningen
Sundhedscenter Aalborg, Nordkraft, Niveau 9 Teglgårds Plads 1, 9000 Aalborg

Tlf.: 9931 3457

Mobil: 2520 3457

Mail: vibeke.kraemmergaard@aalborg.dk
www.facebook.com/sundhedscenter



Sundhedskoordinator:

Lise Jørgensen
Telefon 43 57 76 00
Email: lgj@ishoj.dk

Ishøj 20. november 2015

Administrativt hørings svar på: KOL- anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Ishøj Kommune har forholdt sig til: KOL- anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning. Anbefalingerne vil sikre vores borgere med KOL bedre mulighed for at få diagnosticeret deres sygdom hurtigere samt at starte behandling og rehabilitering tidligere.

Vi ser dog nogle enkle udfordringer:

Det anbefales, at hovedvægten af undersøgelser og behandling af de fleste borgere med KOL varetages i almen praksis i et formaliseret tværfagligt og tværsektorielt samarbejde med kommuner og sygehuse. Det er dog et stort problem, at der i kommuner med mange udsatte borgere – og dermed også mange borgere, der har KOL – er mangel på praktiserende læger. Det betyder jo netop, at mange borgere med KOL ikke får den nødvendige behandling.

Ishøj Kommune ser positivt på en øget rehabiliterende indsats overfor borgere med KOL. Det er positivt, at flere borgere kommer i rehabiliteringsforløb i kommunerne, i det omfang et er fagligt forsvarligt, samt at der sker en efterfølgende opfølgning på rehabiliteringsindsatsen. Der er dog her tale om både opgaveglidning og opgaveudvidelse i kommunerne, hvilket der skal tages stilling til, inden det udmøntes i et forløbsprogram.

Med venlig hilsen

Per Tostenæs
Sundheds- og Ældrechef
Ishøj Kommune

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Maria Schultz <masz@sim.dk>
Sendt: 21. november 2015 19:47
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Sv: Høring: KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning - Høringsfrist d. 23/11-15 (SIM Id nr.: 290567)

Til Sundhedsstyrelsen,

Social- og Indenrigsministeriet har ikke bemærkninger til den fremsendte høring over "KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning".

Mvh.

Maria Schultz

Fuldmægtig
Lovkoordinering og Internationale forhold
41 85 11 18
masz@sim.dk



Social- og Indenrigsministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K
Telefon: 33 92 93 00
www.sim.dk

Til: Viborg Kommune (viborg@viborg.dk), Vesthimmerlands Kommune (post@vesthimmerland.dk), Ballerup Kommune (balkom@balk.dk), Gentofte Kommune (gentofte@gentofte.dk), Varde Kommune (vardekommune@varde.dk), Tønder Kommune (toender@toender.dk), Vejle Kommune (post@vejle.dk), Faaborg-Midtfyn Kommune (fmk@faaborgmidtfyn.dk), Fanø Kommune (raadhuset@fanoe.dk), Tårnby Kommune (kommunen@taarnby.dk), Bornholms Regionskommune (post@brk.dk), Rødovre Kommune (rk@rk.dk), Ærø Kommune (post@aeroekommune.dk), Solrød Kommune (kommune@solrod.dk), Odder Kommune (odder.kommune@odder.dk), Læsø Kommune (kommunen@laesoe.dk), Halsnæs Kommune (mail@halsnaes.dk), Horsens Kommune (horsens.kommune@horsens.dk), Hillerød Kommune (hillerod@hillerod.dk), Ikast-Brande Kommune (post@ikast-brande.dk), Hjørring Kommune (hjoerring@hjoerring.dk), Lemvig Kommune (lemvig.kommune@lemvig.dk), Holstebro Kommune (kommunen@holstebro.dk), Holbæk Kommune (post@holb.dk), Herning Kommune (kommunen@herning.dk), Aalborg Kommune (aalborg@aalborg.dk), Thisted Kommune (thistedkommune@thisted.dk), Furesø Kommune (furesoe@furesoe.dk), Guldborgsund Kommune (kommunen@guldborgsund.dk), Vordingborg Kommune (post@vordingborg.dk), Haderslev Kommune (post@haderslev.dk), Aabenraa Kommune (post@aabenraa.dk), 'dadl@dadl.dk' (dadl@dadl.dk), 'etf@etf.dk' (etf@etf.dk), info@danskepatienter.dk (info@danskepatienter.dk), dsam@dsam.dk (dsam@dsam.dk), 'dsr@dsr.dk' (dsr@dsr.dk), Danske Regioner (regioner@regioner.dk), 'etf@etf.dk' (etf@etf.dk), 'fysio@fysio.dk' (fysio@fysio.dk), Dansk Sygepleje Selskab (dasys@dasys.dk), Info (info@astma-allergi.dk), post@vejenkom.dk (post@vejenkom.dk), Praktiserende Lægers Organisation (PLO (PLO@dadl.dk), 'kontakt@rsyd.dk' (kontakt@rsyd.dk) (kontakt@rsyd.dk), post@diaetist.dk (post@diaetist.dk), info (info@socialstyrelsen.dk), Skanderborg Kommune (skanderborg.kommune@skanderborg.dk), Gribskov Kommune (gribskov@gribskov.dk) (gribskov@gribskov.dk), KL, Kommunernes Landsforening (kl@kl.dk), Herlev Kommune (herlev@herlev.dk) (herlev@herlev.dk), Hedensted Kommune (raadhus@hedensted.dk) (raadhus@hedensted.dk), Gladsaxe Kommune (kommunen@gladsaxe.dk), Samsø Kommune (kommune@samsoe.dk), Ishøj Kommune (ishojkommune@ishoj.dk), Greve Kommune (raadhus@greve.dk), 'Region Midtjylland' (kontakt@regionmidtjylland.dk), 'Region Hovedstaden' (regionh@regionh.dk), 'Region

Høring: KOL – anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning**Til: Sundhedsstyrelsen**

Dansk Selskab for fysioterapi (DSF) har med interesse læst KOL – anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning. DSF takker for muligheden for at afgive høringssvar og kvitterer for et systematisk arbejde.

DSF har i nærværende brev samlet et høringssvar fra faglige selskaber i fysioterapi. Vi håber arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvarene anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af den aktuelle anbefaling. Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi naturligvis behjælpelige.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra:

- Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi
- Dansk Selskab for Fysioterapi i Gerontologi og Geriatri

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab for Fysioterapi har noteret sig de to faglige selskabers høringssvar og henleder særlig til opmærksomhed på selskabernes høringssvar.

De undrer Dansk Selskab for Fysioterapi at Sundhedsstyrelsen anvender en betegnelse som "ergoterapeutisk træning". Vi kender ikke definitionen af denne "træningsform" samt evidensgrundlaget for denne træningsform, og stiller spørgsmålstegn ved hvor denne "træningsmodalitet" adskiller sig unikt fra andre evidensbaserede rehabiliteringsmodaliteter til personer med KOL.

Fysioterapeuter i Danmark behandler og rehabiliterer personer med KOL hvor der er fokus på både funktionstræning samt åndenødshåndtering i forbindelse med ADL aktiviteter. Vi finder det derfor besynderligt at ergoterapi fremhæves som unik faggruppe på disse tiltag, dels da vi ikke er bekendt med deres patent på denne rehabiliteringsindsats, dels fordi fysioterapi også fokuserer på dette.

Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen bedes derfor give en velargumentere hjelm samt fremhæve ergoterapis unika som faggruppe, som gør at kun de kan funktionstræne og håndtere åndenød under ADL aktivitet hos personer med KOL. Videre bedes der gives præsenteres definitionen og evidensgrundlaget for "ergoterapeutisk træning" inden denne anbefaling publiceres og offentliggøres.

Dansk Selskab for Fysioterapi er enige i vores faglige selskabers bekymring af tvetydige anbefaling om interventionsvalg. Generelt efterspørger Dansk selskab for Fysioterapi fortsat en mere markant og tydeligere praksis udfoldelse i flertallet af de anbefalinger sundhedsstyrelsen producerer. Sundhedsstyrelsen skal roser for at give intensitetsanbefalinger.

Desværre fremkommer det tydeligt at arbejdet er akademisk og langt fra virkeligheden, når der anbefales videnskabelige intensitetsredskaber der ikke er realiserbare i KOL rehabiliteringer i regioner og kommuner. Vi bidrager naturligvis gerne med en kvalificering af dette, måtte det være nødvendigt.

Vedrørende målemetoder

Dokumentation og effektmonitorering af fysioterapeutisk og rehabiliterende praksis står højt på selskabets dagsorden. Dansk Selskab for Fysioterapi bifalder systematisk anvendelse af relevante resultatindikatorer og måleredskaber, og gerne bidrager i en kvalificering af dette. Derfor er vi enige i de problemstillinger der fremhæves af begge faglige selskaber. Vi støtter således ønsket om en uddybning omkring brug og anvendelse af måleredskaber til screening og måling af effekt i den aktuelle anbefaling.

Vedrørende implementering

Dansk Selskab for Fysioterapi imødekommer afsnittet omkring implementering, men finder mange spørgsmål ubesvaret, herunder sektor ansvar for tidlig KOL rehabiliteringsindsats efter exacerbation, skal denne foregå i regionalt regi eller kommuner eller både og. Afsnittet kan med fordel specificeres.

p.v.a. Dansk Selskab for Fysioterapi

Med venlig hilsen

Henrik Hansen

Faglig konsulent

Dansk Selskab for Fysioterapi

Holmbladsgade 70

2300 København S

Tel.: +45 33414612

E-mail: kontakt@dsfys.dk

Web: www.danskselskabforfysioterapi.dk



Høring: KOL – anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning
--

Til: Sundhedsstyrelsen

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab for Hjerte og Lungefysioterapi har afventet opdateringen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning af KOL. Vi kvitterer for et flot introduktionsafsnit til sygdomsbyrden KOL, samt inddragelsen af det brede og tværfaglige perspektiv i anbefalingerne.

Specifikke bemærkninger

Vi er ikke enige i, at MRC og CAT som enkeltstående redskaber evner at give en fagligt fyldestgørende vurdering af aktivitets- og funktionsniveauet hos mennesker med KOL.

I anbefalingen skrives det, at styrketræning og konditionstræning optimalt bør kombineres, men er ligeværdige hver for sig. Der antages, at være både patofysiologiske og patoanatomiske forskelle ved de to træningsmodaliteter henholdsvis styrketræning og konditionstræning. Det er erkendt, at særligt nedsat muskelstyrke er stærkt associeret med basal funktionssvækkelse. Derfor bekymrer det Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi, at der ikke gives en stærkere anbefaling for kombinationen af modaliteterne, da der netop her er påvist stærkere muskulatur, også selvom det korrekt er et surrogatmål. Vi er bekymret for, at den ligeværdige fremstilling mistolkes af modtagerne i den fremstilling anbefalingerne har i sin nuværende form.

Vi er endvidere bekymret for, at de nuværende anbefalinger bygger på RCT, der er "renpolerede" og således ikke indeholder den "sande" gruppe af funktionssvækkede mennesker med KOL, der risikerer underprioriteret styrketræning, fordi træningsmodaliteterne beskrives "ligeværdige".

Vælger Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen at fastholde den nuværende form, bør der som minimum indskrives, hvordan der nationalt kan screenes enesartet for nedsat muskelstyrke,

nedsat udholdenhed og kondition, nedsat funktion, således, at valget af træningsmodalitet kvalificeres.

Vedrørende træningsintensitet, finder selskabet det decideret problematisk endnu engang at præsentere, at udholdenhedstræning og konditionstræning bør foregå ved 60-90% af maksimal iltoptagelse. Der står ikke anført, at alle mennesker med KOL systematisk og løbende skal have udført en cardio pulmonal exercise test (CPET), hvor maksimal iltoptagelse oplyses, hvorpå træningsintensitet kan fastsættes. Hvordan forestiller Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen sig, at denne anvisning skal anvendes i praksis? Beskrivelsen er enormt ukonkret og langt væk fra virkeligheden i regioner og kommuner.

Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen opfordres til - som minimum - også at beskrive en anden mere brugbar markør for intensitet, der kan anvendes i rehabiliteringen i region og kommuner.

Der står anført, at træning skal have en varighed af 30-60 minutters varighed. Betyder det, at træning ikke må vare mere end 60 minutter? Eller betyder det, at træning som minimum skal vare 30-60 minutter. Det kan med fordel tydeliggøres, herunder overvejelserne bag.

Tilsvarende bør træning strække sig fra 8-12 uger. Betyder det, at træning frarådes at vare længere end 12 uger og frarådes at vare mindre end 8 uger? Det kan med fordel tydeliggøres, herunder overvejelserne bag.

Vi er bekymret for om den reference, hvorpå Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen anbefaler ilttilskud under træning, hvis personen desaturerer til under 80%, er anvendt korrekt (*The long-term effect of ambulatory oxygen in normoxaemic COPD patients: A randomised study; Thomas Ringbaek et al, 2013*). I studiet gives patienterne konstant ilt, både under træning og i eget hjem.

Vi ønsker tydeligere anbefalinger for eller imod, at mennesker med KOL skal have viden om effekt af træning og respirationsøvelser samt respirations- og sekretmobiliserende teknikker.

Anbefalingen anvender begrebet "Ergoterapeutisk træning". Det er en betegnelse, som vi stiller spørgsmål ved. Hvad dækker begrebet "ergoterapeutisk træning" over? Og hvordan adskiller og bidrager det patofysiologisk og patoanatomisk sammenlignet med andre træninger? Selskabet er ikke bekendt med et begreb, der eksempelvis hedder "fysioterapeutisk træning", men operer inden for behandlingsmodaliteter, adfærdsmodificerende samtale. Vi er skeptiske omkring evidensgrundlaget og heraf anbefalingen for "ergoterapeutisk træning". Vi henstiller

til, at dette klart og tydeligt skitseres, også da der specifikt fremføres en faggruppe. Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi er ikke bekendt med ergoterapi som fagligt patent på ADL og funktionstræning samt ressourcebesparende adfærd. Dette varetages af flere faggrupper herunder også åndenødshåndtering i forbindelse med udførelse af daglige aktiviteter.

Vedrørende monitorering

Det anbefales, at både 6 minutters gang test og Shuttle Walk test kan anvendes. Selskabet er bekendt med en variation i anvendelsen af Shuttle Walk testen i Danmark. Således anvendes Shuttle Walk testen i sin fulde form nogle steder, andre steder anvendes enten IncrSWT eller EndSWT. Denne test variation ønsker vi elimineret og opfordrer til, at denne anbefaling tydeliggør, hvorledes Shuttle Walk testen bør anvendes med henblik på at reducere dokumentationsvariationen.

Vedrørende implementering

Hvordan tænkes opgaven reelt løst for eksempel i henhold til tidlig rehabilitering efter exacerbation? Hvem har ansvaret? Og er det på genoptræningsplan (GOP)? Kan ALLE efter en exacerbation tilbydes tidlig rehabilitering på hospitalet på baggrund af en GOP? Eller er det kommunens opgave at have et tilbud?

Afsnittet bør specificeres yderligere.

Med venlig hilsen

Pernille Villumsen

p.v.a. Bestyrelsen i Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi

Web: <http://www.hjerte-lungefysioterapi.dk/>

Anbefaling: Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, KOL, i høring

Til: Sundhedsstyrelsen

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab for Fysioterapi i Gerontologi og Geriatri mener det er en grundig gennemgang af evidensen omkring anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, KOL.

Specifikke bemærkninger

Ved hospitals udskrivelser er det vigtigt under opgave og ansvarsfordeling, at huske, når patienterne ved udskrivelserne kan have behov for superviseret specialiseret genoptræning på hold, som foregår på hospitalerne med lægefaglig bistand ved behov. Da nogle af patienterne stadig er respiratoriske dårlige og er ilt afhængige. Derefter kan de overgå til videre vedligeholdende træning i kommunen.

Det er en god ide at patienterne/borgerne bliver fulgt gange 1-2 årligt i forhold til den langvarige effekt af træningen.

I forhold til tests kan f.eks. 6 min. gangtest bruges, men vigtigt at det bliver standardiseret i hele landet.

Vigtigt med træning gange 2 om ugen.

Vedrørende implementering

Det er vigtigt, at huske på, at borgerne ikke bliver presset til at skulle gennemføre screening, som sygeliggør unødvendigt mange mennesker.

Patient og praksis inddragelse

Vigtigt at huske på medinddragelse af borgerne, så de føler ejerskab overfor projektet, så det vil lykkes i større grad.

Med venlig hilsen

Annette Storm

p.v.a. Bestyrelsen i Dansk Selskab for Fysioterapi i Gerontologi og Geriatri.

Mail: astorm@mail.

Aarhus d. 22. november 2015

Til Sundhedsstyrelsen

att. Jette Blands

Emne: Hørinssvar vedrørende: KOL –Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

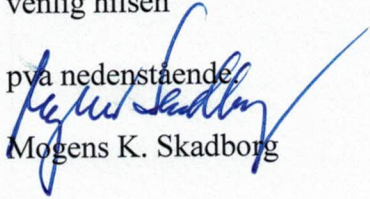
Undertegnede overlæger ved Respirationscenter Vest, Operations- og Intensiv afdeling Øst, Aarhus Universitetshospital, fremsender hermed kommentarer til ovenstående emne.

Vi er ganske vist ikke nævnt som høringsparter i høringsbrevet på høringsportalen, men håber naturligvis at Sundhedsstyrelsen vil tage vedhæftede bemærkninger med i overvejelserne inden den endelige anbefaling udfærdiges.

Vi bemærker tillige med en vis undren, at Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin tilsyneladende ikke har været med i arbejdet med anbefalingerne eller er på høringslisten.

venlig hilsen

på nedenstående


Mogens K. Skadborg

Ole Nørregaard
Overlæge
Afsnitsleder

Michael Felding
Overlæge
EDIC

Charlotte D. Rossau
Overlæge
EDIC

Mogens K. Skadborg
Overlæge
exam.art.phil, MEVO

Aarhus 22. november 2015

Emne: Høringssvar vedrørende: KOL –Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Bemærkninger udarbejdet af overlægerne ved **Respirationscenter Vest (RCV)**, Aarhus Universitetshospital:

Ole Nørregaard
Overlæge
Afsnitsleder

Michael Felding
Overlæge
EDIC

Charlotte D. Rossau
Overlæge
EDIC

Mogens K. Skadborg
Overlæge
exam.art.phil, MEVO

Vi glæder os over, at der med denne vejledning kommer et berettiget fokus på en på mange måder udsat patientgruppe, men tillader os at fremkomme med nedenstående bemærkninger som vi mener kan være med til at tilføre anbefalingerne elementer som efter vor opfattelse ikke har fået den opmærksomhed som vores daglige og faglige praksis tilsiger de bør have

Bemærkninger:

1.) Det bemærkes, at landets respirationscentre -Vest, Øst og Syd (hhv. i Aarhus, Hovedstaden og Odense) ikke er omtalt i anbefalingerne som mulige aktører i behandlingen af disse ofte komplekst syge mennesker. RCV har patienter i behandling med KOL (kronisk obstruktiv Lungesygdom) - ofte patienter henvist fra lungemedicinske afdelinger, men også fra almen praksis eller andre der kommer i kontakt med patienterne, herunder også i efterforløbet af behandling af akutte eksacerbationer med indlæggelser på landets intensiv afdelinger. Ved en opgørelse aktuelt har vi forsigtigt estimeret, at RCV ved årets udgang vil have tilknyttet 160 patienter med diagnosen KOL og non-invasiv ventilatorisk (NIV) behandling. RCV er ikke bekendt med de tilsvarende tal fra de øvrige respirationscentre. Dette er en stigende tendens, idet der i 2014 var i alt 100 patienter i RCV.

2.) Selv om litteraturen på emnet vedrørende kronisk hjemmebehandling med NIV er sparsom, er der dog en række videnskabelige arbejder om dette som ikke er medtaget i anbefalingerne. Vi henleder opmærksomheden på disse (jf. nedenfor og referencelisten)

3.) I et nyligt publiceret studie af Thomas Köhnlein et al (1) vurderes anvendelse af hjemme NIV behandling af *stabil* hyperkapnisk respirationssvigt sekundært til KOL. Deres resultater viste en væsentlig forbedring i overlevelse (1-års dødelighed i NIV gruppen var 11,8 % vs 33,3% i kontrolgruppen; hazard ratio 0,24, 95%, CI 0,11-0,49; $p = 0,0004$). Livskvalitets score (St Georges Respiratory resumé score) forbedredes (6,2 point, 95% CI 0,7-11,8 i interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen ($p = 0,0289$)).

4.) Der anføres i anbefalingen: "*Ved terminal KOL er åndenød og åndenødrelateret angst en vigtig del af symptomatologien. Åndenød kan fremkalde angst, og angst kan forværre åndenød. Foruden den almindelige behandling med relevant KOL medicin (se kap. 3) er der en række andre tiltag, som kan afhjælpe åndenød. Ittilførsel, synes kun at virke, hvis patienten har hypoxæmi (12), og effekten af natlig hjemme-NIV til patienter med hyper-capni for at forebygge genindlæggelser som følge af respirationssvigt er ikke velbelyst (13), (14)*". (Vores kursivering og understregninger).

RCV bemærker, at der ikke refereres til ovenstående arbejde af Thomas Köhnlein, samt at formuleringer som "er ikke velbelyst" - let kan overfortolkes i behandlingsnegativ retning. Det skal bemærkes, at selv om visse behandlingstyper ikke er belyst i randomiserede kontrollerede undersøgelser, er det ikke det samme som at kunne konkludere, at en given behandling er virkningsløs. Blot at behandlingen har behov for yderligere undersøgelser.

5.) I et relativt nyt arbejde fra 2014, er det påvist af Gregorino Paone et al (2) , at NIV-behandling hos patienter med svær og meget svær KOL kan reducere det inflammatoriske respons.

6.) Det bemærkes i konklusionen med højtryks NIV-behandling i et arbejde fra 2009 (3), at *"Høj intensitet NIV-behandling forbedrer blodgasser, lungefunktion og hæmatokrit, og er også forbundet med færre exacerbationer og et positivt outcome. De nuværende rapporter understreger kraftigt behovet for randomiserede kontrollerede forsøg, der vurderer rollen af høj intensitet NIV-behandling til stabile hyperkapniske KOL-patienter."*(Vores oversættelse) Disse erfaringer er i overensstemmelse med de daglige kliniske erfaringer i RCV, og bør give anledning til mindre behandlingsmæssig nihilisme hos denne patientgruppe.

7.) Vi savner reference til bl. a. Duiverman et al (4) og McEvoy (5). Forfatterne i (4) har fundet, at NIV øgede fordelene ved pulmonal rehabilitering hos patienter med KOL og kronisk hyperkapni med respirationssvigt, da det forbedrede flere forhold: HRQL (Health Related Quality of Life), patienternes funktionelle evne og gas udvekslingen. I modsætning hertil påviste McEvoy tilsyneladende dårligere livskvalitet, men til gengæld længere overlevelse.

8.) Hos patienter med svær kronisk hyperkapnisk KOL medførte NIV-behandling ved høje inspiratoriske trykniveauer og god patient compliance, at den langsigtede overlevelse var betydeligt højere end hos ikke-ventilerede patienter. Patienter med mest alvorlig sygdom i henhold til kendte risikofaktorer, syntes at drage størst fordel af behandlingen (6).

9.) Det tyske Selskab for Lungemedicin anbefaler: NIV behandling er den primære behandlingsmulighed til mekanisk hjemmeventilationsbehandling af KOL-patienter med kronisk respiratorisk svigt. (7). De vigtigste kriterier for hjemme NIV-behandling er tilstedeværelsen af hyperkapni i kombination med de typiske symptomer på ventilatorisk svigt i form af tilbagevendende eksacerbationer og reduktionen i livskvalitet. Formålet med behandlingen er at normalisere PaCO₂, hvilket ofte kræve høje ventilationstryk for at opnå.

10.) Johanna July anfører i din disputats fra 2012 (8), at Non-invasiv ventilationsbehandling bør overvejes, hvis kriterierne kronisk hyperkapni, typiske kliniske tegn på ventilatorisk insufficiens, nedsat livskvalitet og ét af følgende kriterier er tilstede:

- Kronisk dagtidshyperkapni.
- Natlig hyperkapni med stigning i PaCO₂.
- Stabil dagtidshyperkapni og stigende PTcCO₂ (målt transcutant PCO₂)
- Stabil dagtidshyperkapni og 1-2 akutte, hospitalsindlæggelser med eksacerbationer med respiratorisk acidose i de sidste 12 måneder.
- Umiddelbart efter en akut forværring der kræver mekanisk invasiv ventilation.

11.) Vi bemærker endvidere, at Tsolaki et al (9) konkluderer i et (lille) sammenlignende studie (kontrolgruppe: patienter der ikke fik NIV men opfyldte samme inklusionskriterier) studie, at dyspnø og daglig søvnighed blev forbedret betydeligt ved NIV-behandling ligesom NIV-behandlede havde færre dage på hospitalet. Endvidere konstateredes bedre livskvalitet hos stabile hyperkapniske KOL patienter. Stort set samme konklusioner når Duiverman et al (10) frem til ligeledes i et lille randomiseret (2 årigt) studie, hvor det tillige bemærkes at forbedringerne i behandlingsgruppen tiltog over tid.

Sammenfattende er det vores opfattelse, at der i ***KOL- Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning***, bør indføres overvejelser på baggrund af vore bemærkninger, således at det, selv om evidensniveauet er svagere end ved NIV-behandling til akutte eksacerbationer, erindres om muligheden for NIV-behandling i hjemmet. Selv om målgruppen indtil videre er relativt begrænset er det vor opfattelse at man med fordel for patienterne kan opstille nogle af de kriterier som her er anført (fx under bemærkning 9.) og 10.) som kriterier for at overveje henvisning til specialiseret NIV-behandling, da denne formodentligt er mere kompliceret på grund af, at der ofte er behov for anvendelse af højtryksbehandling og erfaringsmæssigt ofte suboptimal kompliance hos denne patientgruppe. hvorfor erfarent personale og en bred vifte af behandlingstilbud, vurderer vi, er vigtige faktorer for succes.

Referencer

- (1) Köhnlein T, Windisch W, Köhler D, et al. Non-invasive positive pressure ventilation for the treatment of severe stable chronic obstructive pulmonary disease: a prospective, multicentre, randomised, controlled clinical trial. Lancet Respir Med 2014; published online July 25. [http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600\(14\)70153-5](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600(14)70153-5).
- (2) Gregorino Paone et al. Long-Term Home Noninvasive Mechanical Ventilation Increases Systemic Inflammatory Response in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Prospective Observational Study. Hindawi Publishing Corporation. Mediators of Inflammation. Volume 2014, Article ID 503145, 11 pages. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/503145>
- (3) Wolfram Windisch, Moritz Haenel, Jan H Storre and Michael Dreher. High-intensity non-invasive positive pressure ventilation for stable hypercapnic COPD. International Journal of Medical Sciences 2009; 6(2):72-76
- (4) Duiverman ML, Wempe JB, Bladder G, Jansen DF, Kerstjens HA, Zijlstra JG, et al. Nocturnal non-invasive ventilation in addition to rehabilitation in hypercapnic patients with COPD. Thorax 2008; 63(12):1052-1057.
- (5) McEvoy RD, Pierce RJ, Hillman D, Esterman A, Ellis EE, Catcheside PG, et al. Nocturnal non-invasive nasal ventilation in stable hypercapnic COPD: a randomised controlled trial. Thorax 2009;64(7): 561-566.

(6) Budweiser et al. Impact of noninvasive home ventilation on long-term survival in chronic hypercapnic COPD: a prospective observational study. *International Journal of Clinical Practice*. Volume 61, Issue 9, pages 1516–1522, September 2007

(7) Windisch, W., Brambring, J., Budweiser, S., Dellweg, D., Geiseler, J., Gerhard, F., Köhnlein, T., Mellies, U., Schönhofer, B., Schucher, B., Siemon, K., Walterspacher, S., Winterholler, M. und Sitter, H. (2010a). Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V., *Pneumologie* 64(4): S. 207-40. [Engelsk udgave på: <https://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-0030-1255558>]

(8) Johanna July. Validerung des Fragesbogen zur Befindlichkeit bei schwerer respiratorischer Insuffizienz (SRI) für COPD-Patienten mit Sauerstofflangzeittherapie. [file:///C:/Users/MogensKim/Downloads/Dissertation_Johanna_July_FreiDok%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/MogensKim/Downloads/Dissertation_Johanna_July_FreiDok%20(1).pdf)

(9) Vasiliki Tsolaki, Chaido Pastaka, Eleni Karetsi, Paris Zygoulis, Angela Koutsokera, Konstantinos I. Gourgoulisanis, Konstantinos Kostikas. One-year non-invasive ventilation in chronic hypercapnic COPD: Effect on quality of life. *Respiratory Medicine* (2008) 102, 904–911

(10) Duiverman et al. Two-year home-based nocturnal noninvasive ventilation added to rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease patients: A randomized controlled trial. *Respiratory Research* 2011, 12:112. <http://respiratory-research.com/content/12/1/112>

Att.: Sundhedsstyrelsen
Axels Heides Gade 1
2300 København S

Sundhedsområdet
Sundhedssamarbejde og Kvalitet
Kontakt: Anders Fournaise
Anders.Fournaise@rsyd.dk
Direkte tlf. 2482 4315

19-11-2015
Side 1/2

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "KOL - anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"

Sundhedsstyrelsen har den 30. oktober 2015 fremsendt høringsudkast til "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning". Region Syddanmark fremsender hermed sit høringssvar.

Generelle bemærkninger

Anbefalingerne fremtræder velskrevet og gennemarbejdet, og er i overensstemmelse med Region Syddanmarks indsats for mennesker med KOL.

I Region Syddanmark har vi igangsat videreudvikling af forløbsprogrammet for mennesker med KOL og anbefalingerne vil indgå i det videre arbejde.

Region Syddanmarks har i høringsprocessen involveret de somatiske sygehusenheder. I det følgende findes deres uddybende bemærkninger til "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning".

Odense Universitetshospital

Medicinsk Afdeling M/FAM, OUH Svendborg Sygehus

Side 59, sidste afsnit: "Ansøgning om terminaltilskud bør overvejes hos patienter, som har haft to eller..." Er en upræcis formulering, der kun yderligere skaber fortolkningsproblemer. Der bør som minimum stå, om patienterne herudover skal opfylde de sædvanlige krav, dvs. en forventet restlevetid på max 6 måneder, at helbredende behandling er udtømt og pt er plejekrævende døgnet rundt.

Lungemedicinsk Afdeling J

Tidlig opsporing: centralt her er tilgængelighed af lungefunktionsundersøgelser til initial screening hos personer med rygeanamnese, luftvejssymptomer med hoste, åndenød. Etablering af LFU i akutte forløb (FAM forud for indlæggelse) kan bedres i sekundærsektoren. Henvisninger hos patienter uden diagnostisk afklaring til lungemedicinske afdelinger (hovedfunktion) er etableret.

Der lægges op til, at patienter primært følges hos den almen praktiserende læge. Sekundærsektoren har opgaven med diagnosticering ved behov (inkl. komorbiditeter), optimering af behandling og henvisning til KOL rehabilitering i sekundærsektor foruden opfølgning af patienter (stadium D) med hjemmeiltskrav eller yngre KOL patienter med hurtig lungefunktionstab og evt.

højspecialiseret tilbud (lungevolumen reduktion – ventiler eller kirurgisk eller lungetransplantation). Dette er allerede etableret.

Rehabilitering er etableret i sekundærsektor, men der skal sikres høj kvalitet i primærsektoren. Pga. stort frafald/fravalg af KOL patienter, er der igangsat projekter med henblik på at kunne nå mere vulnerable patienter. Der er etableret KOL forum for tværsektorielt samarbejde.

Sygehus Lillebælt

Anbefalingerne ligger grundlæggende i tråd med det eksisterende arbejde med KOL-patienter på Sygehus Lillebælt, hvilket naturligvis er glædeligt.

Konkret ser Sygehus Lillebælt dog ingen værdi i at gangteste alle KOL-patienter, når der laves udvidet lungefunktion. Dette fordi at gangtest alene indgår i behandlingsalgorithmer med henblik på volumenreducerende kir, ventil eller transplantation. Fol alle øvrige KOL-patienter har undersøgelsen ingen konsekvens.

Derudover ønskes formuleringen i rapporten vedrørende at "alle KOL grad C og D skal ses af speciallæge i lungemedicin" ændret til at der bør stå "at alle KOL grad C og D vurderes i lunge-medicinske specialeambulatorie".

Sydvestjysk Sygehus

Terapiafdelingen

På side 44 står: Patienter, der har været indlagt med en KOL-eksacerbation henvises til fysisk træning, der påbegyndes inden for fire uger efter eksacerbation. Terapiafdelingens holdning er at patienten skal inddrages – med andre ord skal patienten tilbydes henvisning til fysisk træning, og det skal ske efter en individuel og lægefaglig vurdering.

Sygehus Sønderjylland

Terapiafdelingen

Opdeling af arbejdsopgaver omkring KOL-patienten har gennem længere tid været fordelt mellem sygehus og kommune, så de mest syge patienter med dårlig lungefunktion deltager på KOL-hold i sygehusregi og de mindre hårdt ramte deltager til træning i kommunalt regi.

Den tidlige opsporing af KOL har stor betydning for det videre forløb og det er derfor vigtigt at diagnosticere patienterne tidligt. Vi er derfor enige i de omtalte tiltag og har ikke yderligere at tilføje til anbefalingerne.

Venlig hilsen



Kurt Æbelø
Konstitueret afdelingschef



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

DATO
23-11-2015

DERES REF.

VORES REF.
15/32810

DIREKTE NR.
Ckl.sc.sf

Høringssvar til Sundhedsstyrelsen KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Tårnby Kommune har modtaget Sundhedsstyrelsens KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning d. 2.11.2015 med høringsfrist d. 23.11.2015. Tårnby Kommune skal beklage den korte sagsbehandlingstid, der er givet til høringssvar. Med den korte høringsfrist er det ikke muligt, at behandle sagen grundigt og politisk. Høringsudkastet er derfor kun blevet behandlet administrativt med følgende udtalelse.

Tårnby Kommune er enig i at der skal sættes fokus på tidlig opsporing af borgere i risiko for at have eller udvikle KOL og ser anbefalingerne som et godt udgangspunkt for det videre arbejde.

Tårnby Kommune er enig i at der lægges vægt på monitorering af borgers vægt- og ernæringstilstand, men savner en tydelig anbefaling af ansvarsfordeling af dette område. Hvem udfylder f.eks. sundhedsstyrelsens ernæringsskema og supplerer med proteindrik i forbindelse med fysisk aktivitet?

Det synes på mange måder at være nogle godt gennemarbejdede og fyldige anbefalinger, som ridser et meget stort tilbud op. Tårnby Kommune anerkender, at det set fra borgers synspunkt og fagligt set er relevante indsatser, der beskrives, men vil også understrege, at det stiller store krav til kommunernes tilbud og kan gå hen og blive en ressourcemæssig udfordring. Målgruppen er udvidet noget i forhold til det eksisterende forløbsprogram.



Tårnby Kommune ser frem til, at der fremadrettet gives tilstrækkelig lang svarfrist så faglige høringssvar kan behandles grundigt politisk og administrativt.

Venlig hilsen

Charlotte Lauridsen
Konst. Sundhedscenterleder

/

Martin Larsen-Holst
Konst. Faglig Koordinator

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Ulla Garbøl <ug@etf.dk>
Sendt: 23. november 2015 09:17
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Lars Møller
Emne: Høring af "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"

Til Sundhedsstyrelsen

Ergoterapeutforeningen finder høringsudkastet til "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning" som et godt og velgennemarbejdet materiale og har ikke yderligere kommentarer til indholdet.

Med venlig hilsen

Ulla Garbøl
Konsulent



Ergoterapeutforeningen

Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Direkte: +45 53 36 49 25
etf.dk

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Pamela Antonella Gajek Villebæk <PAAGV@halsnaes.dk>
Sendt: 23. november 2015 09:58
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Høring: KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning - Høringsfrist d. 23/11-15

Til Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse & Borgernære Sundhedstilbud
Att.: Janni Stauersbøll Kramer

Hermed høringssvar fra Halsnæs Kommune

Flot og omfattende rapport. Det er dejligt med afsnit 1 Introduktion, som giver en omfattende og god beskrivelse af sygdomsomsfang og årsag samt økonomisk betydning af KOL-forekomsten. Det kunne være ønskeligt med et kort afsnit i starten af rapporten evt. i en indledning, at det fremgik kort, hvor de væsentlige ændringer er i forhold til de af Sundhedsstyrelsen tidligere udsendte anbefalinger. F.eks. den ændrede målgruppe, hvor borgere med MRC 1-2 anbefales individuelt tilrettelagt træning, hvis der er lavt aktivitetsniveau og muskelsvækkelse.

Side 20 Afsnit 2.2 første dot: Er opportunistisk det rette ord her? Opportunisme betyder: en fremgangsmåde som indretter sig efter, hvad der i øjeblikket er mest fordelagtigt uden hensyn til principper. Måske kunne det forklares lidt mere hvis det bevares.

Side 41 Afsnit 4 lige inden afsnit 4.1: Her står at der bør ske en opfølgning af rehabilitering efter seks måneder til et år. Her kunne der være behov for at beskrive nærmere, hvad denne opfølgning skal indeholde og hvor den tænkes at foregå. Kan den indtænkes i kontrollerne hos den praktiserende læge?

Side 47 afsnit 4.3 Dejligt, at palliation er tænkt ind allerede i patientuddannelsen. Skal det lykkes bør dette evt. gøres tydeligere f.eks. i før nævnte forslag til en indledning med de væsentligste ændringer i de nye anbefalinger i forhold til de tidligere.

Venlig hilsen

Pamela Antonella Gajek Villebæk
Sundhedskonsulent

Direkte 4778 4345 · Mobil 2425 4871 · paagv@halsnaes.dk

Sundhed Idræt og Kultur · Sundhedsafdelingen
Rådhuspladsen 1 · 3300 Frederiksværk · Telefon 4778 4000

Halsnæs Kommune · mail@halsnaes.dk · www.halsnaes.dk

Vi er sammen om Fremtidens Halsnæs - Find os på [Facebook/Fremtidens Halsnæs](#)



Fra: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud [<mailto:fobs@SST.DK>]

Sendt: 30. oktober 2015 19:48

Cc: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud; Steen Dalsgård Jespersen; Jette Blands; Kirsten Hansen; Lene Sønderup Olesen; Anne Rygaard Hjorthøj; Janni Stauersbøll Kramer

Emne: Høring: KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning - Høringsfrist d. 23/11-15

Til rette vedkommende



Pfizer ApS
Lautrupvang 8
DK-2750 Ballerup
Tlf.: 44 20 11 00
Fax: 44 20 11 01
www.pfizer.dk
CVR.nr. 66351912

Pfizer Danmark

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk

Ballerup, den 23. november 2015

Høring vedrørende "KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning" (høringsudkast)

Kære Jette Blands,

Sundhedsstyrelsen har den 3. november 2015 sendt dokumentet "KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning" i høring.

I tekstboksen med anbefalinger (s. 41) står der, at "Patienter med KOL, som ryger, tilbydes henvisning til kursus i tobaksafvænning med nikotinsubstitution og behandling med medicin, som nedsætter rygetrang." Pfizer bemærker, at dette er i overensstemmelse med den ligestilling af de forskellige rygestopprodukter, der er på markedet (NRT, vareniclin og bupropion), som fremgår af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for behandling af tobaksafhængighed fra 2011.

I det efterfølgende afsnit 4.1.1. ser det dog ud til, at der mangler et par ord i forhold til de valgte referencer for at få overensstemmelse mellem ordlyd, referencer og Sundhedsstyrelsens anbefalinger (2011). Tekstafsnittet henviser dels til to lidt ældre studier (ref. 12/2006, ref. 14/2001), altså før markedsføringen af vareniclin, der vedrører effekten af nikotin-substitution på KOL-patienter, dels til et nyere studie (ref. 13/2011), som dokumenterer effekt og sikkerhed af vareniclin på patienter med mild til moderat KOL.

For at teksten skal passe med de tre referencer (ref. 12-14) må der derfor skulle tilføjes følgende i afsnittet (ændringsforslag skrevet med kursiv og understreget):

[..] Studier har således vist, at man kan vælge at starte med nikotin-substitutionspræparat, som bør gives i to formuleringer samtidigt (fx plaster og inhalator) eller man kan vælge vareniclin (12), (13), (14). Der er ligeledes dokumenteret øget effekt ved økonomisk støtte til brug af rygestopmedicin til grupper, hvor der ofte indgår patienter med KOL (15). Når tilbagefald opstår, bør genbehandling tilbydes. [..]

Dermed vil denne tekst være i overensstemmelse med anbefalingen i boksen på side 41.

Venlig hilsen
Pfizer Danmark

Troels Reiche
Medicinsk direktør

Troels.reiche@pfizer.com

Afdeling for Sundhedsanalyser
23. november 2015

Bemærkninger til 'KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning'

Sundhedsstyrelsen har sendt 'KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning' i høring den 30. oktober 2015 med høringsfrist den 23. november 2015. Sundhedsdatastyrelsen (SDS) er blevet opmærksom på flere forhold, hvor der er behov for en præcisering.

I det følgende vil disse forhold blive beskrevet. Udover den mere generelle kommentar, er der bemærkninger til afsnit 1.4 Sygdomsomfang og årsag og behandlingsafsnittet (afsnit 3).

Generelt

"Statens Serum Institut" skal erstattes med "Sundhedsdatastyrelsen" i materialet.

Det bør fremgå mere klart, hvad anbefalingerne bygger på f.eks. hvilken metode, der er anvendt til tilvejebringelse, udvælgelse og vurdering af evidens og viden om god praksis.

Det er Sundhedsstyrelsen, som er afsender på anbefalingerne, men det fremgår også af materialet er kvalificeret af en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen. Da arbejdsgruppen er bredt sammensat, bør Sundhedsstyrelsen overveje, om det bør fremgå mere transparent, hvem der har bidraget med at kvalificere, hvilke dele af anbefalingerne.

1.4 Sygdomsomfang og årsag

1.4.1 Forekomst

Forekomst er afhængig af opgørelsesmetode. Ved angivelse af forekomst bør styrker og svagheder ved opgørelsesmetoden angives og evt. specifikke metodiske problemer ved det enkelte studie nævnes.

Anbefalingerne nævner kun én kilde og kildens validitet er ikke vurderet eller sat i perspektiv i forhold til andre opgørelser af forekomst. SDS har i forbindelse med udvikling af Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) vurderet de hyppigst anvendte tal for forekomst af KOL (se boks). Som det ses af gennemgang er den nuværende kildes (Østerbroundersøgelsen 2000-2004) tal ekstremt højt i forhold til andre kilder inkl. en anden kilde, der anvender samme undersøgelsesmetode (screening af en populationsstikprøve).

Kort opsummeret, mener vi, at svagheder ved estimatet på baggrund af Østerbroundersøgelsen er:

- Lungefunktionsmåling er foretaget før inhalation af lungeudvidende medicin, hvilket betyder at der er risiko for at personer med astma fejlagtigt bliver inkluderet som personer med KOL
- At stikprøven, som der ekstrapoleres ud fra formentlig ikke er repræsentativ for Danmarks befolkning
- At undersøgelsen er over 10 år gammel. Dette skal sammenholdes med at rygeprævalensen har været faldende de sidste 25 år, og at der heraf dør flere personer med KOL end der tilkommer (andel storrygere har været faldende siden ca. 1990 og andel daglige rygere har været faldende siden 1950'erne).

De to første punkter er nævnt som metodiske problemer ved studiet af forfatterne til studiet.

Ved oplysning om forekomst bør der også henvises til marts 2015-algoritmer med henblik på udarbejdelse af Registret for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS). På baggrund af RUKS-algoritmerne er der i Danmark identificeret ca. 165.000 personer med KOL pr. 1. januar 2014. Af de identificerede personer har 97 pct. på et eller andet tidspunkt indløst astma/KOL- medicin. Svagheden ved opgørelser baseret på det nuværende RUKS er, at de endnu ikke-opdagede KOL – tilfælde ikke tæller med.

RUKS er baseret på nationale sundhedsregistre (Landspatientregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret) og afgrænser en samlet population af borgere med udvalgte kroniske sygdomme (såsom diabetes og KOL). Det er bl.a. borgernes kontakt til sygehusvæsenet og køb af medicin på recept, som afgør, hvorvidt borgeren identificeres i RUKS. De foreløbige algoritmer til afgrænsning af de udvalgte populationer har været i høring hos SST i 2014 . Oplysninger om forekomst fra RUKS er blevet brugt i flere analyser (i,ii), ligesom forekomsten af KOL for perioden 2007-2013 er angivet i høringsmaterialet for RUKS i 2014 (iii).

SDS laver løbende opgørelser over personer med KOL, og vil gerne bidrage med et mere konkret tekstforslag til dette afsnit.

Reference 6 der pt. fejlagtigt kan læses som et samarbejde mellem tidligere Lægemiddelstyrelsen (nu SDS) og et studie, bør være to særskilte referencer, hvis de ønskes bibeholdt. Som angivet ovenfor vurderer SDS, at 97 pct. af personer med KOL på et tidspunkt har købt astma/KOL-medicin.

Andre kilder, der også belyser forekomsten af KOL (Uddrag fra høringsmaterialet for RUKS, referencerne er dog tilrettet, så de stemmer overens med nærværende dokument)

I Sundhedsprofil 2013 har forskerne spurgt til 'kronisk lungesygdom' og estimerer på baggrund af spørgeske-
maundersøgelsen antal personer med KOL på landsplan til 200.000 personer. Sundhedsprofil 2013 har for-
uden KOL, også inkluderet emfysem og kronisk bronkitis i spørgsmålet om kronisk lungesygdom (iv). Kro-
nisk bronkitis er en længerevarende betændelsestilstand, der giver anledning til daglig hoste og opspyt ad slim
fra lungerne. Diagnosen kronisk bronkitis stilles alene på baggrund af rapporterede symptomer fra patienten.
Kronisk bronkitis er således ikke det samme som KOL, men kan være et forstadium til KOL (v).

I en artikel fra 2013 har forskere opgjort antallet af KOL patienter ud fra antal af patienter med F44 og under-
koder som aktions- eller bidiagnose i perioden 1998 til 2010 og får det til 171.557 personer (vi). I denne artikel
frasorteredes ikke evt. børn der var blevet misklassificeret med J44.8, og der sås 2.269 under 20 år med KOL.
I en anden artikel fra samme forfattergruppe på samme materiale, frasorterede de alle med diagnose J44.8, og
fik 131.811 personer.(vii)

På baggrund af ØBRO 4 studiet (4.908 personer, 2000-2004) estimeres forekomsten af KOL så høj som ca. 430.000 personer (viii). I dette studie måles lungefunktionen hos personer før inhalation af bronkieudvidende medicin, og prævalensen af rygere i stikprøven angives ikke, men forfatterne skriver, at det væsentligste metodologiske problem ved undersøgelsen er, at den undersøgte befolkning på Østerbro og Nørrebro næppe er repræsentativ for hele den danske befolkning. (Dette studium danner grundlag for en forekomst af KOL på mere end 400.000 personer og er anvendt som udgangspunkt for anbefalingerne)

Det Nordjyske Multipatientundersøgelse (4.535 personer, 2004-2006) angiver forekomsten til 68.000-91.000 kvinder og 97.000-130.000 mænd. I denne undersøgelse målt lungefunktionen efter inhalation af lungeudvidende medicin (ix).

Undersøgelsesmetoderne er i ovennævnte forskellige og resultaterne vil heraf afvige fra hinanden. Det Nordjyske Multipatientundersøgelse anvender lungefunktionsmålinger ligesom ØBRO studiet. Det er lidt nyere end ØBRO og lungefunktionen måles efter inhalation af lungeudvidende medicin, dvs. risiko for fejklassifikation ift. astma er mindre. Af denne undersøgelse estimeres forekomsten af KOL i Danmark til max. 221.000 personer i perioden.

1.4.2 Sygelighed

Det er vigtigt med en klar kildehenvisning til figurerne og hvis der er foretaget egne beregninger skal dette fremgå. Til figur 1 og 2 er kilden: Landspatientsregisteret per 10. maj 2015, Sundhedsdatastyrelsen.

I teksten fremgår *'Af Landspatientsregisteret/DrKOL fremgår, at der i 2014 var i alt 23.713 indlæggelser, hvor KOL...'* (side 6). En del af oplysningerne fra DrKOL bliver indberettet til Landspatientsregisteret og derfor bør der ikke stå DrKOL i ovenstående sætning.

På side 7 fremgår *'Den gennemsnitlig indlæggelse med KOL varer cirka 5,4 dage uden betydende variation imellem regionerne. Cirka 19 pct. af patienterne, som udskrives, bliver genindlagt inden for de efterfølgende 30 dage, og igen uden betydende regionale forskelle.'* Der er behov for en kilde til dette afsnit. SDS laver også denne type af opgørelser, og har bl.a. et genindlæggelsestal på 13 pct. (2014) for personer med KOL.

1.4.3 Dødelighed

Det er vigtigt med en klar kildehenvisning til figurerne og hvis der er foretaget egne beregninger skal dette fremgå. Tal modtaget fra SDS skal have SDS, som kilde. Er tallene fra dødsårsagsregisteret skal dette fremgå.

3 Medicinsk behandling

SDS har valgt at kommentere afsnittet om medicinsk behandling af KOL, da SDS netop har gennemgået de nyeste behandlingsvejledninger i forbindelse med to kommende forbrugsanalyser inden for KOL-området.

SST angiver, at Rådet for Dyr Sygehusmedicins 'Behandlingsvejledning om kronisk obstruktiv lungesygdom – KOL (2015)' udgør baggrund for anbefalingerne. I forhold til RADS anbefalingen mener vi, at anbefalingen er uklart skrevet hvad angår hensigtsmæssig behandling af KOL.

Tabel 6 på side 33 kan give et uklart billede af førstevalget, og tabellen kan hurtigt lægge op til, at stort set alle medikamenter kan anvendes i alle GOLD-grupper. Fra teksten fremgår klart, at tabel 6 giver et forslag til førstevalgsmedikamenter. Tabellen indeholder dog relativt mange medicintyper ved hver GOLD gruppe, og behandlingsforslagene stemmer derfor ikke overens med RADS vejledningen. I RADS vejledningen er der for hver GOLD gruppe et begrænset antal medicintyper som førstevalg. Det skal bemærkes, at tabel 6 på side 33 er identisk med tabel 2 i Dansk Selskab for Lungemedicins KOL retningslinje fra 2012. Arbejdsgruppen, der har udarbejdet KOL-retningslinjen fra 2012 angiver, at de ikke er uafhængige.

← ↻ http://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-retningslinje-2012.html 🔍 KOL retningslinje

Tabel 2. Farmakologisk behandling ved stabil KOL - listet efter alfabetisk orden.

Patient	Behandlingsforslag (OBS! Komorbiditet)
A (Lav risiko - Få symptomer)	SABA og/eller SAMA LABA eller LAMA
B (Lav risiko - Mange symptomer)	LABA og/eller LAMA
C (Høj risiko - Få symptomer)	LABA (+ ICS) eller LAMA
D (Høj risiko - Mange symptomer)	LABA + ICS og/eller LAMA (overvej PDE4-hæmmer)

Der forekommer modstridende oplysninger forskellige steder i anbefalingen.

Afsnittet med beskrivelse af de enkelte medicintyper¹ og deres primære og sekundære behandlingseffekt (side 32), stemmer ikke overens med RADS vejledningen².

I afsnit 3.1 beskrives langtidsvirkende antikolinergika (LAMA) ved *'Virker på åndenød og anvendes i fast daglig dosering; kan også nedsætte antallet af eksacerbationer ved at øge den tærskel, som skal til for at patienten oplever eksacerbation'*. Nogenlunde samme beskrivelse er givet for LABA, og det er herudover tilføjet antallet af eksacerbationer mindskes i mindre grad end med LAMA. Ifølge RADS besidder både LABA og LAMA ud over de foroven nævnte behandlingseffekter også den effekt, at de øger FEV1, ligesom de begge forbedrer livskvaliteten. LAMA forbedrer herudover også effekten af lungerehabilitering.

RADS anbefaler, at der ikke er klinisk betydende forskel i effekt mellem LABA og LAMA og de forskellige LABA eller LAMA, og de derfor betragtes som værende ligeværdige. Det fore-

¹ SABA, SAMA, SABA/SAMA, LABA, LAMA, LABA/LAMA, ICS, ICS/LABA mm.

² RADS Baggrundsnotat for medicinsk behandling af patienter med KOL, 2014
http://www.regioner.dk/-/media/Mediebibliotek_2011/SUNDHED/Medicin/R%C3%A5det%20for%20Anvendelse%20af%20Dyr%20Sygehusmedicin/KOL%20Baggrundsnotat%20inkl%20bilag%20juni%202015.ashx

ligger således ikke umiddelbart evidens for, at LAMA mindsker risikoen for eksacerbationer i højere grad end LABA.

Af side 32 fremgår, at ICS *'anvendes ved KOL sammen med LABA ofte som kombination ICS/LABA, men kan også anvendes sammen med LAMA.'* Efterfølgende på side 34 skrives modstridende, at dokumentationen for ICS sammen med LAMA ikke findes. Ifølge RADS anbefales ICS ikke sammen med LAMA, idet der ikke er evidens for dette.

Af side 33 fremgår *'Teofylliner virker ved KOL primært på åndenød, men effekter er beskeden, hvorfor stofferne har en meget begrænset plads i behandlingen'* og på side 34, som er en del af afsnittet 3.1.1 (Behandling af åndenød) står *'Teofylliner administreres som tabletter og har en marginal bronkodilaterende effekt ved KOL. Ved svær sygdom kan man hos enkelte patienter se en lindrende effekt af teofyllin, men behandlingen er ikke førstevalg og bør være specialisstopgave (6).'* Igen er der divergerende oplysninger, ligesom anbefalingen ikke stemmer overens med RADS-vejledningen. RADS har ikke vurderet teofyllin, da de ikke mener, lægemidlet har nogen plads i behandlingen.

Nogenlunde det samme finder man for perorale steroider. På side 33 står om steroider *'Peroral glukokortikoid anvendes til behandling af den akutte eksacerbation og behandling ved KOL i stabilfasen bør undgås medmindre patienten samtidig har astma eller medicinen anvendes i palliativ øjemed ved terminal sygdom'* og i afsnittet om åndenød på side 34 ydermere *'Perorale steroider i fast dosering kan også have en lindrende effekt hos nogle patienter, men generelt anbefales behandlingen ikke, medmindre patienten har astma samtidig (7).'* I begge afsnit snakkes om perorale steroider. Og der er uoverensstemmelser mellem afsnittene. Desuden lægges der op til, at steroid i tabletform kan anvendes i fast dosering ved astma-KOL Overlapssyndrom (ACOS). I normale omstændigheder bruges perorale steroider kun til behandling af akut eksacerbationer. RADS refererer i sin vejledning på side 20 til den internationale GOLD-vejledning, hvor det fremgår, at ACOS bør behandles med inhaleret steroid og ikke peroral steroid. Peroral steroider kan tillægges behandlingen ved meget svær astma, og det må antages at være en specialisstopgave.

Endelig skrives i anbefalingen *'Mange patienter med KOL har dårlig medicinadhærens, og derfor er det vigtigt, at lægen har fokus på dette og afklarer med patienterne, om de tager medicin som foreskrevet (41). Nogle patienter vil få en bedre adhærens, hvis man skifter til præparater, som skal tages én fremfor to gange dagligt (42).'* Det er LABA og LAMA der henvises til; læseren kan let forstå, at SST lægger op til, at det er acceptabelt, at patienterne skiftes over til LABA hhv. LAMA, som doseres én gang dagligt. Der er ikke klinisk betydende forskel i effekt mellem LABA og LAMA, hvorfor lægemidlerne i de to medicingrupper ifølge RADS betragtes som ligeværdige. Valget mellem LABA og LAMA træffes individuelt for patienterne, hvor effekt og bivirkninger skal stilles overfor hinanden og vurderes samtidigt.

ⁱ Indblik i Sundhedsvæsenets resultater, 2014, SUM
http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedskvalitet/2014/Maj/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Indblik-i-sundhedsvaesnet/Indblik-sundhedsvaesnets-resultater-maj-2014.ashx

-
- ii Borgere med multisygdom, Afdeling for Sundhedsanalyser, Sundhedsdatastyrelsen, 2015
http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Sundhedsvaesenet%20i%20tal/Sundhedsvaesenet%20generelt/Sammenligninger%20i%20sundhedsvaesenet/Borgere_med_multisygdom.ashx
- iii Høringsmaterialet for RUKS. <https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/36878>
- iv Sundhedsstyrelsen 2014. Nationalt spørgeskema. Besøgt den 15. maj 2014
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/kommuner/~media/278C35C3306C418687FB70FAA147E3B5.ashx?m=.pdf>
- v Lægehåndbogen, besøgt den 15. maj 2014 på
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/lunger/tilstande-og-sygdomme/obstruktive-lungesygdomme/kol/>
- vi Løkke A, Hilberg O, Kjellberg J, Ibsen R, Jennum P. Economic and health Consequences of COPD Patients and Their Spouses in Denmark – 1998-2010, COPD,00, 1-10, 2013
- vii Løkke A, Hilberg O, Tønnesen P, et al. Direct and indirect economic and health consequences of COPD in Denmark: a national registerbased study: 1998–2010. BMJ Open 2014;4:e004069. doi:10.1136/bmjopen-2013-004069
- viii Løkke et al. Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. Resultater fra Østerbroundersøgelsen. Ugeskrift for Læger 2007;169;3956-3960.
- ix Hansen JG et al. Prævalens af kronisk obstruktiv lungesygdom – sekundærpublikation. Ugeskrift for Læger 2009; 171;2986-2988.

Sundhedsstyrelsen,
Forebyggelse og Borgernære
Sundhedstilbud

Forvaltningsservice SSB
Borgervænget 12, 9460 Brovst
Tlf.: 7257 7777 Fax: 7257 8888
raadhus@jammerbugt.dk
www.jammerbugt.dk

Louise Andersen
Direkte 4191 1924
ise@jammerbugt.dk

23-11-2015
Sagsnr.: 29.30.08-K04-1-15

Høringssvar vedr. KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Efter gennemlæsning af høringsmaterialet er Jammerbugt Kommunes kommentarer til anbefalingerne, at der ikke er noget nyt i det og at vi i forvejen gør alt det anbefalede på rehabiliterings- og ernæringsområdet.

I forhold til sygeplejen og palliation er der ikke noget der kolliderer med nuværende praksis i Jammerbugt Kommune. Vi er også helt foran i forhold til den tidlige opsporing af KOL tilfælde.

Alt i alt ser anbefalingerne fine ud og Jammerbugt Kommune har ikke yderligere kommentarer.

Kommentarerne er med forbehold, da høringssvaret først bliver behandlet politisk d. 24/11-15.

Venlig hilsen

Kristian Cronwald

Social- og Sundhedschef

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Pernille Bay <pba@horsholm.dk>
Sendt: 23. november 2015 11:52
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: KOL

Hørsholm Kommune har ingen kommentarer til "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"

Venlig hilsen

Pernille Bay
Ledende terapeut

Rehabilitering (REH)
Ådalsparkvej 2
2970 Hørsholm

Direkte tlf. 4849 8601



Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Jette Blands
Sendt: 23. november 2015 12:22
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: SV: Høring om KOL

Fra: Susanne Bülow [<mailto:susannebulow@icloud.com>]
Sendt: 23. november 2015 08:38
Til: Jette Blands
Emne: Tak- Solskinsdag SV: Høring om KOL

Kære Jette.
Tak, for dit svar og imødekommenhed.

Det opleves, at der idag ikke er beskrivelse af medicinske bivirkninger, som giver multisygdomme, som ældre. Det er binyrebarkhormoner, som giver atrofisk hud, kunne man tænke at det også gav atrofiske slimhinder eller binyretræthed?

Høringskommentarer:

- at der skal suppleres med D-vitaminer i forbindelse med behandlingen.
- at patienterne får besked på bare at tage mere medicin istedet for de skal sygemeldes.
- at sundhedsfremme og forebyggende behandling skal prioriteres før medicin.

Min store erfaring med sundhed ved kronisk sygdom er anledning til jeg gerne vil supplere med min patient og læge erfaring.

Såfremt der er behov for patient viden kan jeg bidrage med erfaringer fra et liv med astma. Jeg kan hjælpe med at samle

de mest belastede voksne astma patienter til et træf, såfremt der er behov for evidens på området.

Solskinshilsen

Susanne

S.Bülow
Speciallæge i almen Medicin
Mail: susannebulow@dadlnet.dk
Mail: susannebulow@icloud.com

Sendt fra min iPhone

Den 10/11/2015 kl. 16.25 skrev Jette Blands <JBL@SST.DK>:

Kære Susanne

Tak for din mail, og godt at høre fra dig. Jeg håber alt er vel?

Du meget velkommen til at afgive et høringssvar ift. patientviden, hvis du synes, der er noget, der mangler her, og det forstår jeg ligesom, du mener.

Der kommer efterfølgende noget materiale til patienterne omkring forløbsplaner i forbindelse med dette initiativ. Her har vi patientforeningerne inde - og det har vi også haft ift. udarbejdelsen af anbefalingerne.

Men som nævnt må du meget gerne indsende et høringssvar.

Mange hilsner
Jette

Jette Blands

Læge, MPH

T (dir.) +45 72 22 77 50

T (m.) +45 72 22 77 50

jbl@sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

-----Oprindelig meddelelse-----

Fra: Susanne Bülow [<mailto:susannebulow@icloud.com>]

Sendt: 4. november 2015 10:32

Til: Jette Blands

Emne: Høring om KOL

Kære Jette

Det undre mig at høringen af patienter ikke fremgår.

Hvis du er interesseret kan jeg måske hjælpe med patientviden?

Venlig hilsen

Susanne Bülow

mail: susannebulow@icloud.com



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse & Borgernære Sundhedstilbud
Mail: fobs@sst.dk.

Dato: 22. november 2015

Høringssvar vedr. KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet (DSKS) takker for invitationen til at afgive høringssvar om ovenstående emne.

Generelt

I DSKS mener vi det er meget relevant at der nu foreligger opdaterede anbefalinger vedrørende KOL – og anbefalinger på hele spektret af KOL, fra både tidlig opsporing, behandling, rehabilitering, palliation og endelig opfølgning.

Der er udfærdiget et rigtig flot, grundigt og detaljeret materiale, hvor alle 3 dele af sundhedsvæsenet er sammen om at yde en indsats i forhold til den fælles målgruppe af mennesker med KOL. Og vægtningen mellem de 3 dele af sundhedsvæsenet, med hensyn til, hvem der skal gøre hvad, er hensigtsmæssigt og korrekt beskrevet, efter vores opfattelse.

Vi vurderer, at anbefalingerne er let læselige og forståelige for sundhedsfagligt personale. Der er en god afsnitsinddeling og fordeling mellem de forskellige emner. Fx er det meget læsevenligt at anbefalingerne kommer først i hvert afsnit. Endvidere sætter vi pris på, at der til hvert afsnit er et mindre afsnit om kvalitetssikring.

Der er medtaget mange relevante detaljer, som fx fordele ved influenza-vaccination til målgruppen og fx at patienten skal instrueres i korrekt brug af inhalationsudstyret. Detaljeringsgraden i anbefalingerne forudsætter, at der bør ske en løbende opdatering, når der fremkommer ny evidens.

DSKS savner imidlertid en del i forhold til monitorering: eksempelvis indikatorer for monitorering af den tidlige opsporing. Og vi mener, at der bør være outcome measures på rehabilitering. Det er mest procesindikatorer, der indgår. Desuden kunne vi ønske at det tværsektorielle samarbejde blev beskrevet lidt tydeligere samt at der indgår forslag til monitorering af det hele patientforløb.

Med fordel kan anbefalingerne indledes med et afsnit om forebyggelse ved at færre unge begynder at ryge. Og herunder især nævne den strukturelle forebyggelse. Fx kan nævnes lovgivningen om rygeforbud på skole og institutioner for de under 18 årige.

Sekretariat:
Bitten Dahlstrøm
Fællessekretariatet
Kristianiagade 12
2100 København Ø
Tlf.: 35 44 84 01
E-mail: dsks@dahl.dk

Skal forventningerne indfries i denne plan vil det, for os at se, kræve lidt flere resourcer. Fx vil den kommunale diætvejledning skulle styrkes markant og der vil ligeledes blive en større arbejdsomængde for almen praksis.

Tidlig opsporing

Formålet, som det beskrives i følgebrevet fra Sundhedsstyrelsen, er at styrke den systematiske indsats for at finde mennesker med KOL tidligere. Vores bekymring er, at anbefalingerne sandsynligvis ikke vil finde ret mange mennesker med KOL tidligere end for nuværende, hvis der ikke stilles krav, men opmærksomheden vil dog blive øget. Pt. vurderer vi, at max. 2-5% af målgruppen med KOL (både mild/moderat og svær) deltager i de kommunale træningstilbud og/eller patientskoler/rygestop osv. Men det viser selvfølgelig også, at der er et betydeligt udviklingspotentiale.

Den store udfordring er således dels tidlig opsporing og dels at borgerne motiveres til at ændre/forbedre deres livsstil (rehabilitering). Den tidlige opsporing/eller henvisning til tidlig opsporing ved sundhedspersonalet kan med fordel omfatte jobcentre, da målgruppen ofte vil være at finde i dette regi. Det vil være betydeligt tidligere end hjemmesygeplejen kan foretage tidlig opsporing. De forskellige motivationsfaktorer for især yngre og midaldrende med mild/moderat KOL bør i øvrigt beskrives.

Specifikt

I kommissoriet står der, at en styrket indsats for mennesker med lungesygdomme omfatter 4 elementer, hvoraf et af elementerne er et undersøgelsesprogram for børneastma. Dette kunne med fordel også have været nævnt i anbefalingerne for KOL.

Afsnit 4 om rehabilitering er kommet godt omkring de forskellige rehabiliteringsindsatser. Men der bør skelnes mellem mild/moderat og svær KOL, da sidstnævnte målgruppe har vanskeligt ved at komme hjemmefra, hvorfor træning i hjemmet er nødvendig. Og hvis træningen skal foregå uden for hjemmet, bør det være så tæt på borgerne som muligt.

Med venlig hilsen



Knut Borch-Johnsen
Formand

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Charlotte Meyer Henius <chhe03@frederiksberg.dk>
Sendt: 23. november 2015 13:13
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Høring: KOL - anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning -

Kære Sundhedsstyrelse

Tak for udkast til Høring: KOL - anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Vi ikke har bemærkninger, idet vi har siddet med i arbejdsgruppen og derfor har fået mulighed for at afgive vores bemærkninger undervejs.

Venlig hilsen

Charlotte Meyer Henius
Chefkonsulent

F R E D E R I K S B E R G
K O M M U N E



SSA Stab, Kvalitet og Modernisering
Social-, Sundheds- og Arbejdsmarkedsområdet
Frederiksberg Rådhus
Smallegade 1
DK - 2000 Frederiksberg
Telefon: +45 2898 5107
Mobil: +45 2898 5107
<http://www.frederiksberg.dk>

Center for Sundhed og Omsorg

Sundhed
Sankt Anna Gade 5
3000 Helsingør

Tlf. 49283047
lim46@helsingor.dk

Dato 23.11.2015
Sagsbeh.
Lillian Møller

KOL – anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning. Høringsudkast

Helsingør Kommunes kommentarer til høringsudkastet

Helsingør Kommune kan støtte op om høringsudkastet. Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning udgør et godt afsæt for den kommunale indsats for patienter med KOL og ligger fint i tråd med den kommunale praksis i Helsingør Kommune.

- s. 21. Det anføres, at der er et oplagt opsporingspotentiale ved systematisk tilbud om initial spirometri i kommunalt regi i forskellige arenaer. KOL er en sygdom med en social gradient og der ses en højere prævalens blandt personer med lav socioøkonomisk status uanset om de ryger eller ej. Det foreslås derfor at fremhæve relevante arenaer med potentiel mulighed for at identificere borgere med kort uddannelse eller lav indkomst som f.eks. boligområder, Jobcentre, udvalgte kommunale arbejdspladser (eks. hjemmepleje, plejehjem, Park og Vej m.m.) samt private arbejdspladser med kortuddannede medarbejdere og/eller risikoerhverv (Helsingør Kommune har god erfaring med at udføre tidlig opsporing på private produktionsvirksomheder).
- s. 21. Det nævnes, at systematiske tilbud om spirometri uden for praksissektoren ikke er undersøgt i videnskabelig sammenhæng, og derfor bør følges op af en evaluering. Som supplement her til foreslås tilføjet: "Fremtidig forskning bør fokusere på at søge ny viden om hvilke arenaer, der er velegnede til tidlig opsporing". Undersøgelser peger på, at mange borgere negligerer tidlige symptomer og først opsøger læge, når ca. 50% af lungefunktionen er tabt. Det foreslås derfor også tilføjet at "Fremtidig forskning bør fokusere på at søge ny viden om overvejelser hos borgere med tidlige lungesymptomer i forhold til at søge læge".
- s. 26. Den ny kliniske stadietildeling af KOL lukker op for, at patienter i kategori A og C (MRC grad 1-2) som led i rehabilitering skal tilbydes individuelt tilrettelagt træning, hvis de har muskelsvækkelse eller lavt aktivitetsniveau. Det giver god faglig mening, hvis man kan sætte ind med en tidligere indsats til de patienter, som begynder at have faldende funktionsniveau. Det skal dog nævnes, at det ud fra et kommunalt perspektiv vil medføre et øget antal deltagere i rehabilitering, og derfor fremadrettet vil give et øget pres på de kommunale ressourcer.

- s. 27, 6. afsnit. Der er tilsyneladende en trykfejl i sætningen: " Det betyder i praksis, at MRC svarer til MRC 2". Der bør vel stå: "Det betyder i praksis, at MRC svarer til mMRC 2"?
- S. 29, 1. linje. Bør ordet funktionsevne erstattes af fysisk funktionsniveau?
- s. 53. Ernæringsindsats. Det bør defineres, hvornår patienter med KOL er undervægtige, da der gælder særlige retningslinjer for KOL patienter.
- s. 58. Afsnit om palliation. Der efterlyses nogle definitioner omkring de forskellige stadier for behov for palliativ indsats.
- s. 67. I afsnittet "organisering" anbefales det, at den sundhedsfaglige rehabilitering som udgangspunkt foregår i kommunalt regi og at opgavefordelingen fastlægges i et forløbsprogram som en del af Sundhedsaftalen. Det betyder, at der vil kunne forekomme en forskellig praksis i de forskellige regioner imellem. Det er vurderingen, at de nationale anbefalinger vil vinde ved en tydeligere præcisering af stratificering til de forskellige sektorer samt ansvar/ opgavefordeling mellem hospital, kommune og almen praksis. Det vil lægge op til en mere ensartet praksis på landsplan til gavn for patienterne såvel som for de sundhedsprofessionelle og samtidig vil det øge muligheden for at kunne sammenligne og erfaringsudveksle på tværs af landet.

Med venlig hilsen

Lillian Møller, projektleder
Center for Sundhed og Omsorg
Helsingør Kommune

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Gitte Salomonsen <anbsa@naestved.dk>
Sendt: 23. november 2015 13:50
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Anne Planck; Dorthe Berg Rasmussen
Emne: kommentar til høringsudkast

Kommentar til

Høring vedrørende KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Jeg har med stor interesse læst det meget grundige og velskrevne høringsudkast. Jeg har en enkelt kommentar til udkastet;

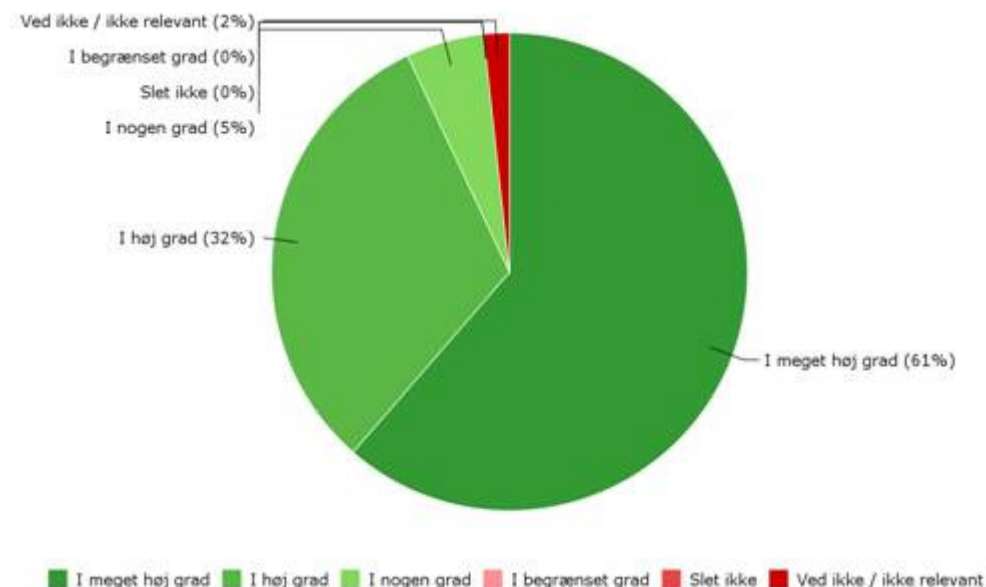
Der måtte gerne være mere fokus på øvelse og brug af vejrtrækningsteknikker. Så vidt jeg kan se, er det nævnt under 5.1.2. i forbindelse med terminal KOL. Det kunne også være nævnt under 4.2.1 indhold i fysisk træning, da det kan være meget givtigt at træne vejrtrækningsøvelser i forbindelse med den fysiske træning. Under 4.3.1 indhold i patientuddannelsen kunne vejrtrækningsøvelser også være nævnt samt under 4.4 træning af dagligdagsaktiviteter.

Jeg nævner dette fokus på vejrtrækningsøvelser, fordi netop kendskab til og brug af disse ofte har gjort en kæmpe forskel for de mennesker med KOL, jeg har mødt de seneste 5 år i mit arbejde med træning og patientuddannelse af borgere med KOL. Mange har været rigtig glade for, at der er lagt stor vægt på kendskab til vejrtrækningsteknikker og øvelse i brug af disse på KOL kurserne, jeg og min kollega har stået for.

Det seneste nummer af Lungenyt, nummer 4, november 2015; www.lungenyt.dk påpeger også vigtigheden af at kende til og bruge vejrtrækningsteknikker i det daglige, når man har KOL.

Derforuden kan evalueringen fra de sidste af KOL kurserne her på Næstved Sundhedscenter give et indblik i betydningen af vejrtrækningsteknikker for mennesker med KOL:

På spørgsmålet om, i hvor høj grad deltageren håndterer sin sygdom bedre ved at have deltaget i undervisning i vejrtrækningsteknikker, svarede 57 adspurgte:



En deltager udtaler om kurset:

"Jeg har lært en masse facts fx om proteiner, vejrtrækningsøvelser, fysiske træningsøvelser – alt på kurset var relevant. Det var godt med fløjten til åndedrætsøvelser og åndedræsteknikkerne – dem laver jeg nu hver dag." (Borger med KOL).

En deltager supplerer med, at hun ofte gik i panik under åndenød inden kurset, men at hun efter kurset og læren om vejtrækningsteknikker, er blevet meget mere sikker og tryk under sin åndenød.

Vi har ligeledes spurgt deltagerne om deres kendskab til vejtrækningsteknikker inden og efter et KOL kursus, hvor der blandt andet er fokus på teknikkerne:

Adspurgte ved indledende samtale svarede deltagerne:



Adspurgte ved afsluttende samtale var svarene:



Jeg håber derfor, at det vil blive overvejet at nævne øvelse af vejtrækningsteknikker flere steder i anbefalingerne.

Venlig hilsen

NÆSTVED



Center for Sundhed
Næstved Sundhedscenter - Forebyggelse og
sundhedsfremme

Næstved Kommune
Præstøvej 67
4700 Næstved

Gitte Salomonsen
sundhedsfaglig koordinator i
KOL

Telefon: +45 5588 1400
www.naestved.dk

Direkte: +45 5588 1455
E-mail: anbsa@naestved.dk

Danmarks Apotekerforening

Bredgade 54 · 1260 København K

Telefon 33 76 76 00 · Fax 33 76 76 99

apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk · www.apotekerforeningen.dk

apotek

Enhedschef

Jette Jul Bruun

Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Islands Brygge 67

2300 København S

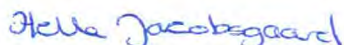
23-11-2015

HJ/422/00019

Sundhedsstyrelsen har sendt KOL- Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning i høring.

I den forbindelse skal Danmarks Apotekerforening venligst gøre opmærksom på, at der i afsnit "3.6 Medicin og administrationsform" står følgende om apotekerne: "*Desuden kan nogle apoteker oplære patienten i korrekt inhalationsteknik...*". Det er ikke korrekt, at det kun er nogle apoteker, der kan yde denne service. Alle apoteker tilbyder denne ydelse og den tilbydes af certificeret personale.

Med venlig hilsen



Helle Jacobsgaard

Sundhedsstyrelsen høringsrunde for KOL – Anbefalinger
for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og
opfølgning

AstraZenecas høringssvar til sundhedsstyrelsen

Att:
Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og borgernære sundhedstilbud
Islands Brygge 67
2300 København S
Mail: fobs@sst.dk

20. November 2015
AstraZeneca A/S, Arne Jacobsens Allé 13, 4. Sal. 2300 Kbh S

Sammenfatning

AstraZeneca bifalder initiativet og det store arbejde der er lagt i at skabe en sammenhængende anbefaling for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning for mennesker med KOL. Det giver mening med en sammenhængende plan, der forhåbentlig skal bidrage til en højnet kvalitet til gavn for såvel patient som samfund.

I relation til den samfundsmæssige økonomiske byrde synes det oplagt at fokusere på tidlig opsporing, men i lige så høj grad den optimale behandling. Specielt den del af behandlingen der har vist effekt mod at forebygge/reducere de sværere og omkostnings tunge indlæggelses krævende eksacerbationer.

AstraZeneca ønsker i nedenstående høringssvar primært at kommentere på SST`høringsudkast vedr. behandlingsvalg, herunder evidensen for den medicinske behandling til at forebygge eksacerbationer.

Med venlig hilsen
AstraZeneca A/S
AstraZeneca Nordic-Baltic

Mikkel Rostholm - Price & Reimbursement Manager
&

Malene Hornbak & Jesper Kildehøj - Medical advisors Respiratory

AstraZenecas kommentarer:

Side 34 øverst skriver I: ” *Da LABA virker lidt hurtigere (minutter), viser enkelte studier en lidt større effekt af LABA på åndenød, men resultaterne er ikke konsistente (2). Hos de fleste patienter kan effekten være større, når man giver begge stofgrupper samtidigt, men forskellen af effekten af LAMA/LABA kombinationsbehandling i forhold til enkeltstofferne når ikke den kliniske minimale relevante forskel (3) ”.*

AstraZeneca ønsker i denne forbindelse at gøre sundhedsstyrelsen opmærksom på en meta-analyse af Oba Y fra tidsskriftet Thorax 2015 (Oba Y, et al. Thorax 2015;0:1–11). Denne meta-analyse undersøgte effekten af kombinations behandling (LAMA/LABA) sammenlignet med behandling af monokomponenter (LAMA eller LABA) og placebo. Resultaterne fra analysen viste at kombinationsbehandlingen gav en statistisk signifikant forbedret effekt på lungefunktion (målt ved FEV1), livskvalitet (målt ved St. Georges Respiratory questionnaire, SGRQ) og åndenød (målt ved Transitional Dyspnea Index, TDI) end behandling med monokomponenterne alene. Selvom forskellen i effekt på ovenstående parametre for kombinationsbehandlingen ikke nåede klinisk relevant forskel sammenlignet med monokomponenterne, skal det dog fremhæves at der ikke var statistisk signifikant forskel mellem kombinationsbehandlingen og monokomponenterne ift. sikkerhedsdata. Dermed må der stilles spørgsmålstejn ved anbefalingen af en monokomponent fremfor kombinationsterapi når sidstnævnte har en bedre effekt uden øget effekt på bivirkninger, hvilket er vist i samtlige randomiserede kliniske forsøg med LAMA/LABA (Bateman ED et al. Eur Respir J. 2013 Dec;42(6):1484-94. Decramer M et al. Lancet Respir Med. 2014 Jun;2(6): 472-86. Bateman et al. Respiratory Research (2015) 16:92).

Side 34 2. afsnit: " Behandlingen bør vurderes efter nogle måneder, og ved manglende effekt på symptomerne bør der tages stilling til justering eller seponering af medicin. De langtidsvirkende bronkodilatorer betragtes som sikre og har relativt få bivirkninger, men hos nogle patienter giver LABA tremor, hjertebanken og hovedpine, mens LAMA typisk giver tørhed i munden. En metaanalyse, som sammenlignede LABA i én daglig dosering med dosering to gange daglig, har ikke vist klinisk betydelige forskelle i den symptomatiske effekt (4)."

Ud fra ovenstående er det AstraZenecas opfattelse at der ikke er forskel på QD vs. BID med henvisning til Geake JB et al 2015; en meta-analyse som kigger på forskellen mellem en LABA QD vs. LABA BID på effekten på symptomer. AstraZeneca stiller dog spørgsmålstegn ved om en undersøgelse af forskellen mellem QD vs. BID baseret udelukkende på LABA-terapi kan direkte oversættes til anden bronkodilaterende behandling, for eksempel LAMA eller LAMA/LABA kombinationsterapi. Der skal her gøres opmærksom på et randomiseret klinisk forsøg på moderat til svære KOL patienter, som modtog enten tiotropium QD, aclidinium BID eller placebo (Beier J et al *COPD*, 10:511–522, 2013). I modsætning til ovenstående udsagn, hvor QD og BID sidestilles for LABA ift. den symptomatiske effekt, viser studiet af Beier at kun aclidinium BID formåede at give en statistisk signifikant reduktion af sværhedsgraden af KOL symptomer om morgen ift. placebo og dermed ikke for tiotropium QD. Derudover, har formoterol BID i kombination med ICS vist sig at forbedre daglige symptomer og reducere natlige opvågninger (Campbell M et al. *Respir Med*. 2005; 99:1511–20. Rennard SI et al. *Drugs*. 2009; 69:549–65.). AstraZeneca ønsker dermed at alle bronkodilaterende lægemiddelklasser tages med i betragtning når der sammenlignes mellem QD og BID.

Side 34, sektion 3.1.2 – Forebyggelse af eksacerbationer skriver I: "... En metaanalyse, som sammenligner ICS/LABA med LABA alene, viser, at ICS/LABA kombinationen er lidt mere effektiv, hvad angår forebyggelse af eksacerbationer (cirka 20 pct. reduktion), men at indlæggelser som følge af KOL eksacerbation ikke var signifikant forskellige imellem de to behandlinger (11).

Når der er tale om indlæggelser som følge af KOL eksacerbationer, så er der tale om alvorlige eksacerbationer, og her mener AstraZeneca at der er data fra randomiserede studier som viser at der er signifikant forskel imellem de to behandlinger. Både i publikationen af Szafranski W og Calverley PM, begge publiceret i *European Respiratory Journal* i 2003 (Szafranski W, et al. *Eur Respir J* 2003;21:74–81, Calverley PM, et al. *Eur Respir J* 2003; 22: 912-919) viser resultaterne at der er signifikant forskel mellem ICS/LABA og LABA. I Szafranski studiet (Szafranski W, et al. *Eur Respir J* 2003;21:74–81) viste budesonide/formoterol at reducere antallet af svære eksacerbationer per patient per år med 24% versus placebo og 23% versus formoterol ($p < 0.05$ vs placebo; $p = 0.043$ Budesonide/formoterol vs formoterol). I Calverley studiet, (Calverley PM, et al. *Eur Respir J* 2003; 22: 912-919) så man at risikoen for at få en eksacerbation mens patienten var i behandling med budesonide/formoterol blev reduceret med 29.5% og 28.5% versus formoterol og placebo. Eksacerbationsraten blev reduceret med 23,6% versus placebo og 25,5% versus formoterol ($p < 0.05$ vs placebo; $p = 0.015$ budesonide/formoterol vs formoterol).

Sharefkhaneh et al (*Respiratory Medicine* (2012) 106, 257-268) har ligeledes vist i et andet RTC, at FDC budesonid/formoterol signifikant reducerer eksacerbationsraten versus formoterol alene – således viste studiet at budesonide/formoterol 320/9 mcg og 160/9 mcg reducerede eksacerbationsraten (antal per patient behandlings år.) med 34.6% og 25.9%, henholdsvis versus formoterol 9 mcg a ($p: 0.002$). Ligeledes blev det vist at budesonid/formoterol 320/9 mcg. forlængede tiden til første eksacerbation versus formoterol 9 mcg, med en HR på 0,788, svarende til risiko reduktion på 21,2%.

Eksacerbations raten (antal per patient-behandlings år) inkl. behandling med antibiotika (post hoc analyse) blev reduceret med 25.9% og 18.7% for budesonid/formoterol 320/9 mcg og 160/9 mcg henholdsvis versus formoterol 9 mcg –p:0.023. Ovenstående resultater var inkl. de sværere indlæggelseskærvende eksacerbationer – se nedenstående figur.

Begge doser af budesonid/formoterol var i studiet vel-tolereret og med en sikkerhedsprofil der var sammenlignelig med formoterol alene.

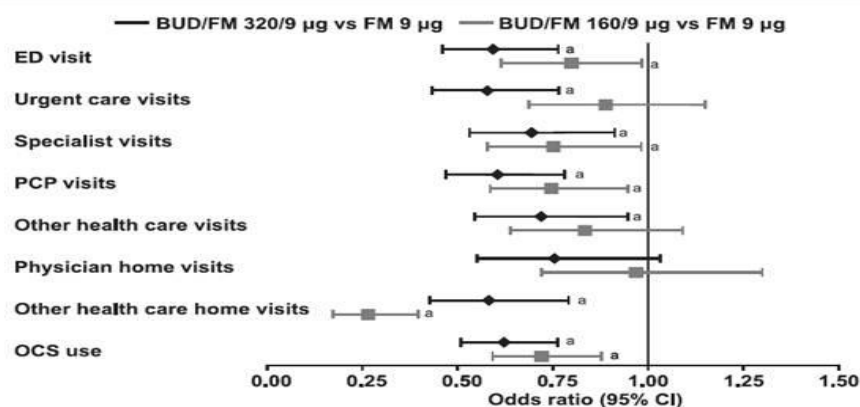


Figure 4 Treatment ratios for events of resource utilization per patient-treatment year. ^ap < .05 vs FM. BUD, budesonide; CI, confidence interval; ED, emergency department; FM, formoterol; OCS, oral corticosteroid; PCP, primary care provider.

Med ovenstående data mener AstraZeneca ikke at man kan sidestille de to behandlinger når det gælder forebyggelse af eksacerbationer, da ICS/LABA i flere studier har vist signifikant at reducere antallet af eksacerbationer, herunder også de svære indlæggelseskærvende eksacerbationer.

Yderligere har LABA som monoterapi ikke indikation til behandling af eksacerbationer men kun symptomlindring.

Side 34, sektion 3.1.2 – Forebyggelse af eksacerbationer skriver I: "...Imidlertid har man været bekymret over en øget forekomst af lungebetændelse hos patienter, som har fået ICS, til trods for et nedsat antal eksacerbationer (12). Man bør derfor være tilbageholdende med ICS blandt de patienter, som tidligere har haft en røntgenverificeret pneumoni under behandlingen.

AstraZeneca ønsker i denne forbindelse at gøre sundhedsstyrelsen opmærksom på at i august 2014 modtog AstraZeneca en ændring i sit SPC på Symbicort (budesonid/formoterol) på grund af en vægtet vurdering af 8 poolede kliniske forsøg, der omfattede 4643 KOL-patienter, behandlet med budesonid og 3643 patienter randomiseret til non-ICS-behandling, viste imidlertid ikke en øget risiko for pneumoni ved budesonid. Resultaterne fra de første 7 af de 8 forsøg er publiceret som en metaanalyse. Denne ændring i spc'et bør indgå i sundhedsstyrelsens vurdering af risikoen for pneumonier således at det ikke ses som en klasseeffekt.

Samtidig vil AstraZeneca også gøre opmærksom på et retrospektivt observations studie af Janson C i tidsskriftet *BMJ* fra 2013 (Janson C et al. *BMJ* 2013; 346: f3306).

Dette observations, matchede parvis kohorte studie indikerer at der er en interklasse forskel mellem kortikosteroid/langtidsvirkende β_2 agonist hvad angår risikoen for pneumonier og pneumoni-relateret dødlighed i behandlingen af patienter med KOL.

Resultaterne viste at sammenlignet med budesonide/formoterol, var forekomsten af pneumonier og indlæggelse på hospital meget højere hos patienter behandlet med fluticason/salmeterol.

Henholdsvis en rate ratio 1.73 (95% konfidens interval 1.57 til 1.90; $P < 0.001$) og 1.74 (1.56 til 1.94; $P < 0.001$).

Side 34, sektion 3.1.2 – Forebyggelse af eksacerbationer skriver I: "...En undersøgelse af patienter med eksacerbationer under behandling med ICS/LABA har vist, at udtrapning af ICS er mulig uden en signifikant øget risiko for eksacerbationer i efterfølgende 12 måneder (13).

AstraZeneca vil gerne gøre opmærksom på at i det ovennævnte studie tillod man et konfidens intervallet som går helt op til 1.2 hvilket betyder at i dette studie tillader man en øget risiko i eksacerbationer med op til 20% i den gruppe af patienter hvor ICS var fjernet vs. den gruppe af patienter som fortsatte med ICS behandlingen og det derfor ikke er at betragte som en klinisk relevant forskel.

Ligeledes ekskluderede man patienter som var vel behandlede på ICS/LABA eller på trippel behandling (ingen eksacerbationer i de sidste 12 måneder) og at kun 70% af patienterne på baseline var behandlet med ICS, 65% på baseline var behandlet med en LABA og kun 47% på baseline var behandlet med en LAMA. Totalt var kun 39% af patienterne på baseline i behandling med en trippel behandling.

Med disse betragtninger mener AstraZeneca at man bør være meget varsom med at trappe velbehandlede patienter ud af en behandling med ICS/LABA.

Derfor vil AstraZeneca også henlede Sundhedsstyrelsen opmærksomheden på et studie af Wouters fra tidsskriftet Thorax fra 2005 (Wouters et al, Thorax 2005;60:480–487. doi:10.1136/thx.2004.034280). I dette studie undersøgte man hvorvidt den potentielle effekt fordel af ICS fluticason proprionat på FEV1 vedblev at være tilstede efter lang tid (1 år) afvænnning af ICS.

Som sekundært endepunkt var tid til første eksacerbation, incidens og graden af eksacerbation, symptomer og helbredstilstand.

Konklusionen i studiet var at udtrapning af ICS (fluticason) hos patienter som brugte flutication proprionat/salmeterol i kombination resulterede i akut og vedvarende forværring i lungefunktion og dyspnø og en stigning i milde eksacerbationer og procent af forstyrrede nætter.

Magnussen og Wouters studierne viser at ICS spiller en vigtig rolle i behandlingen af KOL patienter da deres udtrapning af ICS medfører sygdomsforværring selv i behandling med en LABA eller LABA/LAMA.

Side 38, sektion 3.6 – Medicin og administrationsform skriver I: "... Der er ikke videnskabelig evidens for klinisk betydende forskelle i behandlingseffekt mellem de forskellige typer af inhalatorer, forudsat at patienten kan bruge dem korrekt (39).

AstraZeneca ønsker i denne forbindelse at gøre sundhedsstyrelsen opmærksom på data som blev publiceret på den europæiske lungekongres ERS 2015 af Thomas Lööf (MIST Lööf et al, Abstract presented at ERS 2015). Der er tale om et In Vitro studie som evaluerer den afleverede mængde lægemiddel og den fine partikel størrelses fraktion fra tør stof inhalatorer efterfulgt af opbevaring ved fugtige forhold (varme og omgivelsestemperatur).

3 inhalatorer blev undersøgt: Pulmicort Turbuhaler (AstraZeneca, Södertälje, Sweden), Giona Easyhaler (Orion, Espoo, Finland) and Novopulmon Novolizer (Meda, Solna, Sweden).

Den fine partikelstørrelse og den afleverede dosis blev undersøgt før og efter 6, 12 og 24 ugers opbevaring i: 1) omgivelsestemperatur (19-22°C) og 75% relativ fugtighed; og 2) 40°C/75% relativ fugtighed.

Et fald >20% i afleveret dosis og den fine partikel dosis in vitro var defineret på forhånd som en klinisk relevant fald baseret på bioækvivalente grænser

Prøver blev opbevaret i omgivelsestemperaturen/75% relativ fugtighed, og den afleverede dosis og den fine partikelstørrelse var en smule nedsat (ikke signifikant) efter 6 måneders opbevaring for både Pulmicort Turbuhaler og Novopulmon Novolizer. Giona Easyhaler var den afleverede dosis nedsat med ca. 25% og den fine partikelstørrelse blev nedsat med 54%. Reduceringen i den fine partikeldosis var mest udtalt i de første 6 uger af opbevaringen.

Selvom der er tale om et in vitro studie så viser undersøgelsen at det er opbevaringsmæssige hensyn at tage til sin inhalator, da det kan have betydning for hvor meget lægemiddel den enkelte patient får ned i lungerne fra gang til gang, hvis inhalatoren opbevares på varme og fugtige steder.

Dette hensyn til opbevaring er mindre udtalt med en Turbuhaler fra AstraZeneca da beskyttelseshætten på Turbuhaleren virker som en fugtbeskytter.

Samtidig i år publicerede Ekberg-Jansson i tidsskriftet International Journal of Clinical Practise (Ekberg-Jansson et al, Int J Clin Pract 08/2015; DOI:10.1111/ijcp.12685) et retrospektivt observationsstudie med det formål at fremskaffe videnskabelig indsigt på konsekvensen ved skift af inhalator hos astmapatienter i almen praksis, som var i behandling med en budesonoid tørstof inhalator.

Studiet blev gennemført fra 1 juli 2005 til 31 Oktober 2013 og man undersøgte skifte mønsteret hos 3 forskellige inhalatorer, Pulmicort Turbuhaler (AstraZeneca, Södertälje, Sverige), Giona Easyhaler (Orion, Espoo, Finland) and Novopulmon Novolizer (Meda, Solna, Sverige). Der hvor der skete det største skift var mellem , Pulmicort Turbuhaler og Giona Easyhaler.

Post-skift eksacerbations raten var henholdsvis 0.40 og 0.32 i de skiftede og de ikke skiftede grupper, svarende til en 25% højere eksacerbations rate i den skiftede population ($p=0.047$).

Man så også en 14% højere konsultations brug i den skiftede gruppe om end den ikke var signifikant og et øget forbrug på SABA på 9% i den gruppe som skiftede inhalator, som heller ikke var signifikant.

En vigtig konklusion som også ligger i tråd med dette høringsvar er betydningen af uddannelse af patienterne i brugen af inhalatoren. De patienter som ikke modtog instruks i brugen af deres nye inhalator af en sygeplejerske eller læge i almen praksis samme dag som recepten var udskrevet havde signifikant flere ambulante hospitals besøg det efterfølgende år (2.01 vs 0.81; <0.001), såvel som numerisk flere eksacerbationer (0.90 vs. 0.77) og besøg hos egen læge (4.96 vs. 4.29).

Betydningen af hvilken inhalator man vælger til patienterne er af stor vigtighed og især når konsekvensen af opbevaring i varme og fugtige omgivelser kan medfører nedsat mængde lægemiddel i lungerne som vist i data fra *Lödf* og hvilken klinisk konsekvens i form af øget eksacerbations rate det kan have at skifte fra en inhalator til en anden som Ekberg-Janssons data viser hos astma patienter.

AstraZeneca ønsker at bidrage med mere viden omkring skift mellem inhalatorer og de konsekvenser det kan have for patienterne og samfundet. AstraZeneca ønsker dermed at ovenstående data tages med i betragtningen når skift mellem inhalatorer inden for samme indholdsstof skal vurderes.

Referencer:

- Bateman ED et al. Eur Respir J. 2013 Dec;42(6):1484-94.
- Bateman et al. Respiratory Research (2015) 16:92
- Beier J et al *COPD*, 10:511–522, 2013
- Campbell M et al. Respir Med. 2005; 99:1511–20
- Decramer M et al. Lancet Respir Med. 2014 Jun;2(6): 472-86
- Oba Y, et al. Thorax 2015;0:1–11.
- Rennard SI et al. Drugs. 2009; 69:549–65
- Symbicort (budesonid/formoterol) Produktresumé, dateret 22.08.2014
- Sin DD et al. Lancet 2009; 374:712–719
- Sin DD et al, ERS 2013
- Janson C et al. *BMJ* 2013; 346: f3306
- Wouters et al, Thorax 2005;60:480–487. doi:10.1136/thx.2004.034280
- MIST Lööf et al; Abstract presented at ERS 2015*
- Ekberg-Jansson et al; Int J Clin Pract 08/2015; DOI:10.1111/ijcp.12685
- Sharefkhaneh et al; Respiratory Medicine (2012) 106, 257-268)

**Sundhedsstyrelsen,
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk**

**CFK-Folkesundhed og
Kvalitetsudvikling
MarselisborgCentret,
Forskning og Udvikling**
P.P. Ørums Gade 11, byg. 1B
8000 Aarhus C
www.MarselisborgCentret.dk

Thomas.Maribo@stab.rm.dk
Aarhus C, d. 23. november 2015

Høring vedrørende KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

CFK har med stor interesse læst høringsudkastet vedrørende "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning".

Det er en omfattende og vigtig rapport, der indeholder grundige beskrivelser af de indsats, der knytter sig til området.

CFK vil gerne knytte følgende kommentarer til afsnit 4 vedrørende rehabilitering:

Side 40:

I den grønne kasse står der blandt andet følgende i anbefalingen: "Patienter med KOL tilbydes rehabilitering ud fra en samlet vurdering af aktivitet, funktionsevne og sygdommens sværhedsgrad". Ifølge definitionen på funktionsevne s. 83 er funktionsevne et overordnet begreb, der dækker kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse. Det er således tilstrækkeligt, at der står "Patienter med KOL tilbydes rehabilitering ud fra en samlet vurdering af funktionsevne og sygdommens sværhedsgrad"

Endvidere står der:

"Rehabilitering skal, i den udstrækning mulighederne er til stede, tilbydes alle patienter med KOL, som føler sig begrænset i deres daglige aktiviteter på grund af sygdommen".

Mulighederne burde ubetinget være til stede for alle borgere med KOL, der har et behov for rehabilitering. Det er vel netop det, anbefalingen skal sikre, så der ikke opstår ulighed i tilbud til borgere med KOL. Det foreslås derfor at slette sætningen "i den udstrækning mulighederne er til stede". Der bør tilføjes, at rehabilitering skal tilbydes borgere, der ikke blot er begrænset i aktiviteter, men også i deltagelse (Jf. definitionen på funktionsevne s. 83)

Side 41 øverst:

Der står bl.a.: "Det er derfor vigtigt, at sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser understøttes af opfølgning herunder også på opnåede adfærdsskift. Der bør derfor ske en opfølgning efter seks måneder til et år.

CFK er enig i vigtigheden af at følge op på de iværksatte rehabiliteringsindsatser.



Det er i midlertidig afgørende, at opfølgningen foregår systematisk med en beskrivelse af, hvad den skal indeholde, og hvornår den præcis skal foregå (fx både en opfølgning efter 6 måneder og en opfølgning efter 12 måneder). Denne systematik er vigtig i forhold til dels at tilbyde patienterne ensartede indsatser og dels at få resultater, der kan sammenlignes på tværs af enheder og sektorer. Herved kan de indgå i den efterfølgende monitorering af, om patienterne faktisk har modtaget opfølgning og hvilke resultater, der er opnået.

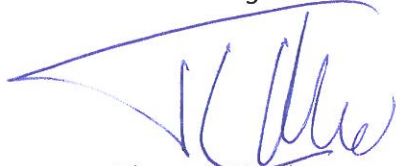
Side 56: Afsnit 4.6 Kvalitetssikring

CFK vil gerne bifalde, at der arbejdes hen imod at etablere en national tværsektoriel rehabiliteringsdatabase for KOL. Det er nogle væsentlige overvejelser, der er beskrevet vedr. dokumentation og monitorering. De angivne indikatorområder er grundlæggende for monitorering af rehabiliteringen (fx hvorvidt tilbud om rehabilitering gives, modtager patienten tilbuddet og gennemfører patienten tilbuddet).

Region Midtjylland har gennem nogle år arbejdet med udvikling af monitorering for både almen praksis, hospital og kommuner blandt andet vedrørende patienter/borgere med KOL. En generel præmis for denne monitorering er anvendelse af allerede eksisterende data. Der er blandt andet et tæt samarbejde med kommunerne i regionen. Med udgangspunkt i erfaringer med registrering af rehabilitering i sundhedsvæsenet, anser vi det dog som meget vigtigt at få en fokuseret monitorering. Dette anbefaler vi blandt andet at gøre ved at udvælge én fysisk test til registrering af fysiske forbedringer efter rehabiliteringsindsatser. Derved sikres muligheden for at opgøre fysiske forbedringer på tværs af enheder og sektorer. Der vil givetvis ske en afgrænsning i detaljeniveauet for resultaterne af de fysiske tests, men dette vil i vores optik opvejes af muligheden for at sammenligne resultaterne på tværs af enheder og sektorer. Udvalgelse af én fysisk test vil give en bedre udnyttelse af de ressourcer, der anvendes, ved at øge anvendeligheden af registreringerne.

Vi finder det fornuftigt, at inddrage de øvrige regioner og kommuner i arbejdet med etablering af den kommende rehabiliteringsdatabase for KOL. Region Midtjylland står meget gerne til rådighed med erfaringer fra det igangværende arbejde.

Med venlig hilsen



Thomas Maribo
Seniorforsker, Ph.d.

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Betina Hjorth <bh@astma-allergi.dk>
Sendt: 23. november 2015 15:02
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Astma-Allergi Danmark - Høringssvar vedr. KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Til Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Høringssvar vedr. KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Astma-Allergi Danmark takker for muligheden for at kunne afgive høringssvar vedr. "KOL- Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning". Vi takker ligeledes for muligheden for at have siddet i arbejdsgruppen vedr. styrket indsats for mennesker med lungesygdom.

Som patientforening er vi meget tilfredse med, at Sundhedsstyrelsen publicerer denne systematiske og handlingsorienterede vejledning på KOL-området, således at patientens livskvalitet og funktionsevne fremmes, samtidig med en forventning om, at kunne begrænse sundhedsudgifter.

Det er ligeledes positivt, at vejledningen henstiller til, at der altid skal tages udgangspunkt i den enkelte patients behov og ønsker, således at der i KOL-forløbene tilrettelægges individuelle behandlinger og tilbud i et formaliseret tværfagligt samarbejde mellem almen praksis, kommuner og sygehuse.

Anbefalingerne er henvendt til sundhedsfagligt personale på sygehuse, i almen praksis, i speciallægepraksis samt i kommunerne.

Astma-Allergi Danmark vil opfordre til, at man også medtænker patientforeningerne som en relevant part i forhold til tidlig opsporing og rehabiliteringsstilbud.

Ud over ovenstående har vi følgende kommentarer og bemærkninger til høringsudkastet:

- S.12 – Der er tankevækkende, at kun 4 % af patienterne får tilbudt terminaltilskud, hvorfor vi har en forhåbning om, at disse anbefalinger kan medføre til øget fokus på et optimalt palliationsforløb for patienterne.
- S.46 – Her står, at patienter der med ilttilskud øger arbejdskapaciteten og muliggør, at man kan færdes uden for hjemmet, bør tilbydes mobilt iltsystem i hjemmet. Det bør præciseres om denne indikation går forud for, at iltbehandling er forbeholdt patienter, som i stabilfasen har betydende hypoxæmi, dvs. PO₂ >7,3 kPa, der stiger til 8 kPa under ilttilførsel (s. 34).
- S. 55 – Vi foreslår, at hospitalspersonalet bør overveje, hvorvidt en patient under indlæggelse med akut exacerbation bør tilbydes intensiv ernæringsterapi således, at man forebygger vægttab i denne akutte fase.
- S. 59 – Vi henstiller til, at FPB-samtalerne gennemføres, mens patienten er i en stabil og rolig sygdomsfase, og ikke afholdes i forbindelse med en akut exacerbation.
- s. 59 – Hjemme NIV er ikke medtaget i anbefalingerne, idet det ikke vurderes velbeskrevet. Dansk Lungemedicinsk Selskab har 20.10.15 udarbejdet retningslinjen 'Hjemme-NIV til KOL med kronisk respirationsinsufficiens'. Vi håber, at denne retningslinje vil blive indarbejdet i "KOL- Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning". Et større randomiseret studie fra 2014 har vist, at man med langtidsbehandling med NIV i hjemmet, signifikant kan reducere mortalitet samt bedre livskvaliteten.

Såfremt der er behov for uddybende bemærkninger, står vi naturligvis til rådighed for dette.

Venlig hilsen
Astma-Allergi Danmark

Betina Hjorth

Rådgivningschef



D: +45 43 22 16 82

T: +45 43 43 59 11

bh@astma-allergi.dk

www.astma-allergi.dk

Universitetsparken 4
4000 Roskilde



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Att.: fobs@sst.dk

Høringssvar vedr. "KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på aktuelle udkast til anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning på KOL-området.

Danske Patienter kommenterer sædvanligvis ikke på diagnosespecifikke retningslinjer, men finder det relevant i dette tilfælde, da anbefalingerne berører områder, som er overførbare til en række andre diagnoseområder.

Danske Patienter ønsker derfor at støtte op om følgende elementer i høringssvaret fra Lungeforeningen med det formål, at sundhedsstyrelsen bliver opmærksomme på ændringsforslagenes generelle relevans for faglige retningslinjer på tværs af diagnoseområder:

- At sundhedsvæsenet generelt allerede ved diagnosetidspunktet formidler, hvor og hvordan patienter og de pårørende kan få viden om sygdommen - herunder at der henvises til den relevante patientforening på området. Viden om sygdom er centralt for patientens og de pårørendes forståelse, involvering og mestring af et sygdomsforløb.
- At faglige retningslinjer generelt ses i relation til øvrige tiltag, fx forløbsplaner, så der sikres en sammenhængende vejledning af de sundhedsprofessionelles indsats - herunder hvordan patienter og deres pårørende kan inddrages.
- At sundhedsvæsenet sikrer, at alle patienter, uanset om de deltager i et kommunalt tilbud eller ej, får den fornødne viden om deres sygdom og behandling - herunder at patienter systematisk tilbydes patientuddannelse i forbindelse med rehabilitering.

Dato:
23. november 2015

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
aw@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2

- At der i relation til faglige retningslinjer følges op med sikring af de nødvendige kompetencer på tværs af sektorer.
- At der følges op med formalisering af den nødvendige organisering på tværs af sektorer og specialer for at kunne følge op på forløb, som for langt de fleste patienter går over både sektor- og specialegrænser. Herunder skal der også tages stilling til behovet for understøttende incitamentsstrukturer.
- At det politiske fokus fastholdes i forbindelse med faglige anbefalinger, så man sikrer den nødvendige ledelsesmæssig opbakning - herunder sikrer den tilstrækkelige forpligtelse af alle relevante parter til, at der bliver fulgt op på de faglige anbefalinger.
- At der, som led i en systematisk opfølgning, opstilles konkrete mål for samlede forløb på tværs af sektor- og specialegrænser - herunder konkrete mål for effekt på patientens funktionsniveau og livskvalitet gennem anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO-data).

Side 2/2

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør

NOTAT**Direkte** 38666084**Til: Sundhedsstyrelsen**

Dato: 18. november 2015

Høringssvar fra Region Hovedstaden til ”KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning”*Generelt*

Region Hovedstaden påskønner lejligheden til at komme med bemærkninger til høringsudkastet til ”KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning”. Region Hovedstaden har indhentet bidrag fra regionens hospitaler samt sundhedsfagligt råd for lungesygdomme.

Samlet set vurderes anbefalingerne som meget relevante og dækkende. Det er positivt, at anbefalingerne er så grundigt beskrevne.

Generelt bør det overvejes, om fremstillingen af selve anbefalingerne i de enkelte afsnit kan fremgå endnu mere tydeligt. Det kan være ved en større konsekvent brug af bokse og dotter mv.

Specifikke bemærkninger

Se vedhæftede bilag, hvor der i høringsudkastet er indskrevet tekstmære kommentarer fra Sundhedsfagligt råd for lungesygdomme.

Herudover har Region Hovedstaden følgende specifikke bemærkninger:

Tidlig opsporing og diagnostik af KOL s. 19

De nye KOL anbefalinger er i tråd med, hvad der var forventet i henhold til regeringens sundhedsstrategi.

Der lægges som forventet op til en styrkelse af den tidlige opsporing i almen praksis i form af en udvidelse af målgruppen for spirometrier - på landsplan svarende til, at 1 mio. borgere skal have udført en spirometri, hvoraf ca. 1/4 vil kunne diagnosticeres med KOL. Omkring halvdelen af den samlede gruppe skønnes at tage imod tilbuddet om undersøgelse. Det fremgår imidlertid ikke af anbefalingerne over hvor lang tid indsatsen skal foregå for at nå 1 mio. borgere.

Region Hovedstaden bemærker, at der er tale om en betydelig opgave for almen praksis, som vil kræve både kompetenceudvikling, udstyr og en væsentlig nytænkning og omorganisering af den nuværende praksis i det tværsektorielle samarbejde mellem praktiserende læge, kommuner og hospitaler. Skal der fx laves aftaler med kommuner om spirometri i forbindelse med kommunale rygestopkurser, patientuddannelse mv.?

Den centrale udmøntning af midler på området forventes derfor at understøtte implementeringen, ved at kunne imødekomme alle forudsætninger for en god implementering af anbefalingerne i praksis, herunder for dialogen om opgaven i regi af sundhedsaftalen og plan for almen praksis.

s. 22-23: Det er uklart, om der er forskel på, hvilke faggrupper, der kan varetage henholdsvis selve undersøgelsen (spirometri) og vurderingen af spirometri-resultatet. Der står fx i afsnit om organisering, at kommunerne har en opgave ift. tidlig opsporing, hvordan foreslår man, at denne opgave kan gribes an i kommunerne?

Det kan med fordel fremhæves, at målgruppen stadig er afgrænset til personer over 35 år, så det ikke kun står i boksen på s. 18.

Vaccinationer s. 37

Den faglige begrundelse for at tilbyde alle patienter med betydende KOL vaccination med Prevenar og 2-3 måneder senere med Pneumovax, fremgår ikke klart af teksten.

Fysisk træning og patientundervisning

Der er en bekymring for, at det fysioterapeutiske aspekt ikke fremgår tydeligt nok i beskrivelse af undervisningsindhold. Såsom træningseffekt, hosteteknik og respiration.

Kvalitetssikring s. 56

Der henvises på side 56 til en tværsektoriel rehabiliteringsdatabase for KOL. Projektet omkring udviklingen af denne database har ændret sig. Således etableres der ikke en egentlig rehabiliteringsdatabase. I stedet arbejdes på en løsning, hvor data om rehabilitering indsamles via DrKOL. Derudover er der igangsat et udviklingsprojekt med henblik på at afklare muligheder for at indhente rehabiliteringsdata fra kommunale omsorgssystemer. Der er pga. udfordringer med brug af datafangst ikke for nuværende en løsning omkring indsamling af data fra de praktiserende læger.

Endvidere bør anbefalingerne også tydeligt tage afsæt i det generelle ønske om at mindske unødige registreringer i sundhedsvæsenet. Det er en konstant afvejning mellem formålet om kvalitetssikring og samtidig målet om afbureaukratisering. Region Hovedstaden har dog stort fokus på, hvordan vi kan følge vores indsatser omkring borgere med KOL fx ved en monitorering.

Opfølgning og årskontrol

I skemaet på side 61 fremgår det, at der skal følges op på patienter i kategori C og D mindst to gange årligt. Hvordan harmonerer det med anbefalingen i boksen s. 60, hvor der står, at opfølgningen skal foregå mindst en gang årligt? I Region Hovedstaden har

vi i det reviderede forløbsprogram for KOL (2015) beskrevet, at det bør ske mindst en gang årligt samt efter behov. På den måde tages der afsæt i, at patienter har forskellige behov uanset, at de er i samme kategori.

Organisering s. 66

Det er beskrevet, at rehabiliteringsindsatser fortrinsvis skal foregå i kommunalt regi. Der savnes en mere tydelig argumentation og uddybning af denne anbefaling. Så den fx sættes i relation til anbefalinger om, hvor personer med svær grad af KOL skal følges.

Multisygdom

Generelt savnes det, at anbefalingerne mere tydeligt forholder sig til, at mange personer med KOL har andre samtidige sygdomme. Hvad betyder det fx i forhold til rehabiliteringsindsatsen? Eller hvad betyder det ift. organisering og ansvarsfordeling af opgaven omkring den løbende opfølgning af borgere med KOL og andre sygdomme skal følges – hos egen læge eller på speciallægeambulatorium?

Samme gør sig gældende i forhold til sårbare patienter, hvor der blot står, at der skal være opmærksomhed på sårbare grupper. (s. 41)

Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Fra: Christel Kirkeby <chrk@socialstyrelsen.dk>
Sendt: 23. november 2015 15:16
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Socialstyrelsen - Vedr. høring over KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Til rette vedkommende

Socialstyrelsen har modtaget høring over *"KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning"*.

Socialstyrelsen har ingen bemærkninger til høringen.

Venlig hilsen

Christel Kirkeby
Sekretær
Ledelsessekretariat og Kommunikation
Mobil: +45 61 96 56 43
E-mail: chrk@socialstyrelsen.dk



Socialstyrelsen
Landemærket 9
1119 København K
Telefon: +45 72 42 37 00
www.socialstyrelsen.dk

Fra: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
[\[mailto:fobs@SST.DK\]](mailto:fobs@SST.DK)
Sendt: 30. oktober 2015 19:48
Til: Astma-Allergi Danmark; Dansk Lungemedicinsk Selskab/Lungeforeningen; Dansk Selskab for Almen Medicin; Dansk Selskab for Fysioterapi; Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (dske@dske.dk); Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; Dansk Sygepleje Selskab; Dansk Sygeplejeråd; Danske Fysioterapeuter; Danske Patienter; Danske Regioner; Ergoterapeutforeningen; Ergoterapifaglige Selskaber; Fagligt Selskab for Ernæringsprofessionelle; Fagligt Selskab for Konsultations- og Infermisygeplejersker; Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker; Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne; Foreningen af Kliniske Diætister; KL; Lægeforeningen; Lægevidenskabelige Selskaber; Praktiserende Lægers Organisation (PLO); Social- og Indenrigsministeriet; info; DEP Sundheds- og Ældreministeriet; Region Hovedstaden; Region Midtjylland; Region Nordjylland; Region Sjælland; Region Syddanmark; Albertslund Kommune (albertslund@albertslund.dk); Allerød Kommune (kommunen@alleroed.dk); Assens Kommune (assens@assens.dk); Ballerup Kommune (balkom@balk.dk); Billund Kommune (kommunen@billund.dk); Bornholms Regionskommune (post@brk.dk); Brøndby Kommune (brondby@brondby.dk); Brønderslev Kommune (raadhus@99454545.dk); Dragør

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk

Østerbro, 23. november 2015

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

Lungeforeningen takker for muligheden for at give et høringssvar. 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 lugesygdomme vil rykke sig, så Danmark ikke ligger på en beskæmmende sidsteplads 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 lungesymptomer, således at der ikke underrapporteres. Ligeledes er det positivt at rygere over 35 år og mennesker med lungesymptomer, 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 lungesymptomer. Dette vil være nyt for mennesker med lungesymptomer, 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 betydelige 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 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

Notat

Att: Sundhedsstyrelsen
cc: fobs@sst.dk

Høringssvar KOL anbefalinger - tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Dato: 23. november 2015

Sags nr.: 15/17017

Sagsbehandler: EME

Albertslund Kommune har modtaget udkast til den kommende udgivelse '*KOL anbefalinger – tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning*'.

Vi vil gerne indledningsvist anderkende, at arbejdsgruppens arbejde med Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Albertslund Kommune finder det positivt at der med anbefalingerne sættes fokus på samarbejde og kvalitet.

Det er meget nødvendigt at der arbejdes systematisk med indsatserne, således at borgere med KOL opspores tidligere end nu. Generelt set bliver mange borgere først kendte med KOL, når deres KOL har udviklet sig til moderat eller svær KOL. Derfor er sundhedspersonalets rolle - både på hospitalerne, kommunerne og ikke mindst almen praksis' meget vigtig, således at borgerne opspores tidligere end tilfældet er nu. For at dette skal kunne lykkes er organiseringen, herunder opgave og ansvarsdeling en meget vigtig faktor for at kunne styrke kvaliteten i arbejdet med KOL.

Med venlig hilsen

Niels Carsten Bluhme
Områdedirektør By, Kultur, Miljø & Beskæftigelse

Børn, Sundhed og Velfærd
Sundhed, Pleje & Omsorg

Navn på enhed
Nordmarks Allé
2620 Albertslund

www.albertslund.dk
albertslund@albertslund.dk

T 43 68 68 68

Albertslund Kommune

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse & Borgernære Sundhedstilbud
Axel Heides Gade 1
2300 København S

23. november 2015

Høringssvar vedr. KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

DSAM hilser en opdatering af anbefalinger for opsporing, diagnostik og behandling meget velkommen. Høringsudkastet bærer præg af et stort og grundigt arbejde. DSAM er glad for, at dokumentet ikke kun er rettet mod klinikere, men også til ledere og planlæggere.

KOL er en af de alvorligste sygdomme i Danmark, og behandlingen af patienter med sygdommen og dens følgetilstande fylder meget i almen praksis. Alle praktiserende læger har i dag spirometre, og vi udfører flere og flere spirometrier.

DSAM forudser imidlertid, i kølvandet på opprioritering af tidlig opsporing af de store kroniske lidelser, at almen praksis tildeles en betydelig rolle i forhold til de mange opgaver med systematisk afdækning af risiko og tidlige sygdomstegn for alle disse lidelser. DSAM er nødt til at prioritere og vurdere de enkelte indsatsers ressource-træk i forhold til det output (reduktion i morbiditet /mortalitet), der kan findes evidens for og dermed forventes.

DSAM kan tilslutte sig de overordnede hensigter i forhold til klassificering og tilbud om en relevant behandling til de behandlingskrævende stadier af sygdommen. DSAM kan orientere om, at selskabet er på vej med en opdatering af den eksisterende vejledning for KOL.

Samtidig vil DSAM gøre opmærksom på, at den almene medicinske arbejdsmetode egner sig bedre til situationsbestemt opsporing end en systematisk tilgang. Det vil altid være patientens problemer og symptomer, der er udgangspunktet for mødet mellem lægen og patienten i almen praksis. Det må derfor være et rimeligt krav, at mere systematiske, screeningsbaserede tilgange skal være signifikant mere effektive end sædvanlig almenmedicinsk, personcentreret og relationsbaseret metode, før det kan komme på tale at indføre screening.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

Det er ikke nok at se på antallet af opsporede individer per tidsenhed, det gælder primært i forhold til, om flere i den sidste ende vil deltage i og få gavn af forebyggende og behandlende indsatser (reduktion i morbiditet /mortalitet).

DSAM gør opmærksom på, at som anbefalingen anfører, er behandlingseffekten ved KOL langt størst i de sene stadier. Man kan forvente en gevinst, ved at flere patienter med svær KOL tilbydes de forskellige former for behandling.

Der findes derimod ikke evidens, der kan støtte screening for KOL, heller ikke af de nævnte grupper. Evidensen for, at den enkelte patient har gavn af tidlig opsporing, er stort set ikke eksisterende. Anvendelse af spirometri har ikke vist sig at kunne øge chancen for rygestop, og den medicinske behandling har kun ringe mulighed for at stoppe progressionen af sygdommen.

Hvis det primært bliver tidlige stadier af KOL, som opdages, uden at vi kan dokumentere en effekt heraf, så vil ressourcerne forbundet med systematisk tidlig opsporing måske være bedre brugt på f.eks., at forbygge rygning hos de unge (også ved strukturelle tiltag) og så yde endnu bedre behandling til de dårlige KOL-patienter.

DSAM så gerne endnu større opmærksomhed på komorbiditet/multimorbiditet: emner der kan gøre det svært at opnå optimale behandlingsresultater.

Anbefalingen angående hvornår patienter med KOL kan indlægges, er nok ikke fyldestgørende set med almen medicinske øjne. Indlæggelse er ofte en konsekvens af misforhold mellem pleje-, behandlings- og de diagnostiske muligheder udenfor sygehus og patientens akutte behov. Dette nævnes ikke i anbefalingen. Der bør indføres en formulering om, at patienten kan indlægges ved utryghed ved den samlede situation. Ellers kan konsekvensen blive, at nogle sygehusafdelinger vil undslå sig at modtage KOL-patienter, hvis eneste reelle mulighed er indlæggelse. Endvidere har patienter med KOL typisk elementer af komorbiditet som gør, at en bred vifte af symptomer og objektive fund kan være med til at nødvendiggøre en indlæggelse.

DSAM har følgende specifikke bemærkninger til teksten:

Flere steder i dokumentet bruges betegnelsen lungesyntomer: disse bekrives konkret i afsnit 2.3.2, og man kunne med fordel referere til dette (ved fx note eller lignende).

På side 22 anbefales det, at det beskrives mere præcist, hvad initial spirometri er. Endvidere foreslås det specificeret, at et abnormt fund skal reproducere, før yderligere tiltag initieres.

På side 23 anbefales der er en henvisning til og beskrivelse af ERS 1993.

På side 27 ff. anbefales brug af validerede spørgeskemaer. Brug af standardiserede spørgeskemaer er ikke udbredt i almen praksis og skal ikke ventes at vinde større anvendelse, da patientinddragelse og personcentreret arbejds metode er standard.

På side 29 anbefales, at patienter, der på diagnosetidspunktet er klassificeret i gruppe C eller D, altid skal ses af en speciallæge i lungemedicin. Denne anbefaling forekommer unuanceret, og DSAM vurderer, at de fleste af disse patienter vil kunne varretages i almen praksis, og at der kun ved behov skal henvises til speciallæge.

På side 32 foreslås tilføjet under retningslinjer for behandlingsstrategi, at behandlingen også skal tilpasses patientens præferencer.

På side 57 kan vi undre os over, at køn, alder og uddannelsesniveau kan anvendes i monitorering af kvaliteten af rehabiliterings-indsatsen. Vægten af monitorering bør i større omfang være på outcomes frem for proces. Der er udemærkede forslag til det i det efterfølgende afsnit.

På side 59 skal vi gøre opmærksom på, at Lægemiddelstyrelsens kriterier for at kunne opnå terminal tilskud er: Lægen kan søge om 100 % tilskud til lægeordineret medicin, når patienten er døende og lægen vurderer, at patienten kun kan forventes at leve i kort tid, typisk få uger til få måneder, samt at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs.

På side 60 bruges fuld vaccinationsstatus. Vi anbefaler, at det specificeres, at man mener influenza og pneumokokvacciner.

På side 63: Her står, at vi SKAL lave en årskontrol på KOL patienter. I overenskomsten står der vi KAN. Der står også, at alle i risikogruppen for at udvikle KOL bør have ny spirometri og motiverende samtale hvert 2-3 år. Overenskomsten for almen praksis er ikke indrettet til en sådan ydelse.

På side 66: Hvad med forebyggelse i erhvervene – det er vel det vigtigste, at arbejdstilsynet, DI, kommunerne og andre ansvarlige oplyser om, hvilke farer man skal være opmærksomme på, og hvornår man bør søge læge – der bør skabes klare retningslinjer for, hvem der i den anledning bør screenes, og erhvervsorganisationer, kommuner, BST bør vel involveres i dette.

Med venlig hilsen



Anders Beich
Formand, Dansk Selskab
For Almen Medicin

Dato: 23. november 2015

Høringssvar vedrørende udkast til KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

De ni kommuner under Planområde Midt – Ballerup, Egedal, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Herlev, Lyngby-Taarbæk, Rudersdal og Rødovre – afgiver hermed fælles høringssvar til udkast til KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning.

Kommunerne under Planområde Midt har med interesse læst høringsudkastet. I det følgende gives først nogle overordnede og generelle bemærkninger til udkastet. Derefter gives en række mere detaljerede og tekstnære bemærkninger, som er skrevet i relation til afsnitsnummereringen i det fremsendte udkast.

Generelle bemærkninger

Kommunerne under Planområde Midt finder, at anbefalingerne er en fin beskrivelse af KOL i alle faser. Anbefalingerne for de forskellige faggrupper er opsummeret overskueligt i de grønne kasser, og derefter er der tekst og overskuelige tabeller, som underbygger budskabet. Det er et særdeles brugbart materiale, hvor både intentioner og opgavefordeling er tydeligt og klart formuleret.

Det er ønskeligt, at alle tekster i kasser og grafer er lige læsevenlige og på dansk. Det er ligeledes ønskeligt, at skemaer står på samme side, eller at overskriften på de respektive kolonner videreføres til næste side.

Det anbefales, at palliationsdelen får mere fokus og at palliation tilføjes titlen, så der står: "KOL - anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering, palliation og opfølgning"

Det anbefales, at Lungeforeningen nævnes i anbefalingerne, da Lungeforeningen er en vigtig part, som mange kommuner arbejder tæt sammen med.

Generel bemærkning til afsnittet om rehabilitering er, at inkontinens er et problem, som rigtig mange borgere med KOL oplever. Problematikken bør derfor adresseres i forløbsprogrammet. For denne målgruppe vil det være ønskeligt med obligatorisk undervisning og bækkenbundstræning.

Det anbefales, at hospitalerne tilbyder hjælp til rygestop i forbindelse med hospitalsindlæggelse, evt. ved rygestopinstruktør, og at hospitalerne i højere grad henviser til de kommunale rygestoptilbud ved udskrivning.

Tekstnære bemærkninger

Introduktion

Side 16 efter første afsnit tilføjes: Mange personer med KOL har særlig risiko for, at udvikle osteoporose (knogleskørhed) som følge af mange års rygning og evt. binyrebarkhormonbehandlinger.

Tidlig opsporing og diagnostik

Side 19 sidste dot: Forslag til ny formulering: *Samtidig overvurderes målgruppens størrelse ikke, når personer, som ikke har lugesymptomer og som er holdt op med at ryge, ikke medtages.*

Side 29 øverst: tilføj dot efter "Højde, vægt og BMI beregning":

- DXA skanning ved særligt udsatte

Rehabilitering

Side 41: der indføres en grøn boks efter sætningen, der slutter med (2) med følgende tekst:

En henvisning skal indeholde oplysninger om:

Navn

Adresse

postnr By

Tlf: xx xx xx xx

mail: xxxx@xxxx.xx

Henvisningsårsag

KOLrehabilitering

Klinisk Information

Anamnese samt evt. co-morbiditet,

KOL diagnoseår. Spirometri: FEV1 i % af forventet og FEV1/FVC (dato for sidste LFU) samt MRC-grad og stratificeringsniveau, inhalations medicin, evt. iltbehandling

Rygestatus:

Pakkeår, tidligere erfaring med rygestop og motivation for evt. nyt rygestop

Mål og særlige forhold.

Er der særlige forhold der er gældende for patienten. Hvilke aftaler der er lavet mellem lægen og patienten f.eks: mål for rehabiliteringen. Boligforhold, behov for transport samt eventuelle sproglige barrierer

Yderligere oplysninger

Tidligere effekt/erfaring med rehabilitering. Motivation for rehabilitering

Plan for kontrolforløb

Henvisende læge, samt kontaktdata til denne

Side 50: kommentar til afsnittet om ernæring: gennemførelse af madlavningskurser vil kræve en del personaleressourcer i kommunerne. Side 50: kommentar til afsnittet om individuel- eller gruppeundervisning: opfølgning bør foretages hver 3. til 6. måned f.eks. i forbindelse med kontrol af inhalationsteknik. Side 53, afsnit 4.5 grøn boks: alle patienter med KOL ernæringsscreenes under og efter indlæggelse: det ønskes præciseret hvem der skal foretage ernæringsscreening efter indlæggelse.

Palliation

Side 58: bemærkning til andet afsnit i anbefalinger: fælles planlægning af behandlingsmål er særdeles relevant for både patient og pårørende. Mål for plejeindsatsen bør nævnes som en del af FPB-samtalen

Opfølgning

Side 63 afsnittet "Opfølgning i almen praksis – årskontrol":

Vaccination. Influenzavaccinationer er gratis til kronikere, men der er en egenbetaling på knapt 300,- kr. for pneumokokvaccinen. (Pneumokokvaccinen holder typisk i ca. 3 år). Det er mange penge for en patientgruppe der i forvejen ofte er socialt dårligt stillet og som har store medicinudgifter og evt. udgifter til ernæringstilskud i forvejen.

Side 64 tilføj dot:

- Følge BMI



Høringssvar KOL anbefalinger

Region Midtjylland takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Generelle overvejelser

Regionen glæder sig over det store og velfunderede arbejde, der er lagt i udkast til anbefalinger. Opdateringer til anbefalinger fra 2007 har været ventet længe.

Der er efterhånden en del fagligt materiale målrettet aktører, der har aktie i behandlingen af borgere med KOL, eksempelvis DLS whitepaper, DSAM vejledning, RADS behandlingsvejledning, NKR for KOL rehabilitering, regionale forløbsprogrammer og eventuelle lokale retningslinjer. Derudover har mange initiativer både nationalt, regionalt og lokalt været målrettet KOL patienter, herunder telemedicinske løsninger, aktiv patientstøtte-initiativ, patientinddragelse, forløbskoordination, med flere, foruden initiativer med henblik på monitorering. Desværre er der, som I skriver i forordet, stadig store udfordringer med at diagnosticere sygdommen på et tidligt stadie, ligesom mange borgere ikke formår at stabilisere og mestre sygdommen og dermed undgå tilbagefald og indlæggelser. Dette kunne tale for både en samling af relevant behandlingsinformation ét sted, men også mere forpligtende aftaler for indsats og opfølgning i hver enkelt sektor.

Det forventes, at anbefalinger indarbejdes i de regionale forløbsprogrammer. Der kan være anledning til at gentænke forløbsprogrammer, således de ikke bare er en gentagelse af faglige anbefalinger, men snarere en præcisering af samarbejdsaftaler og organisering med henblik på konkret opfølgning på sundhedstilstanden for populationen af borgere med KOL.

Specifikke overvejelser

Dato 23-11-2015

Søren Pind Lauritsen

Tel. +4578412185

Soeren.Pind@stab.rm.dk

1-35-72-3-15

Side 1

Tidlig opsporing. Det bifaldes, at der gøres brug af begrebet initial spirometri til tidlig opsporing og eventuel henvisning til diagnostisk spirometri. Det kan overvejes om ikke personale, der udfører diagnostisk spirometri, bør være certificerede, således at resultater kan bruges med sikkerhed på tværs af sektorerne.

Rehabilitering. Det bifaldes at indsatser i højere grad bør tilpasses individuelle behov og at eksempelvis uddannelse kan bestå af individuel undervisning. Der savnes anvisning af hvorledes ernæringsindsatsen kan varetages af sundhedsprofessionelle med kompetencer svarende til kliniske diætister.

Opfølgning. Det kan være uklart med hvilken frekvens den enkelte skal til opfølgning og hvor. Eksempelvis om kontrol på sygehus kan overflødig gøre kontrol hos egen læge. Der er behov for klarhed om dette, ikke bare for patienten selv men også for egen læge og sygehus. Hvis patienter i kategori C og D mindst anbefales 2 årlige kontroller, kan opfølgning for denne gruppe vel ikke kun ske i almen praksis med aftale om én årlig kontrol. Desuden kunne ønskes en form for systematik i indkaldelse til kontrol, således at indkaldelser ikke glipper.

Venlig Hilsen
Forløbsprogramkoordinator
Søren Pind Lauritsen
Nære Sundhedstilbud, Region Midtjylland.

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse & Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk

Høringssvar vedr. 'KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning'

Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (DSKE) takker for lejligheden til at afgive høringssvar i sagen. Vores kommentarer fremgår nedenfor.

Afsnit om ernæringsindsats

Generelt er det et meget fint afsnit.

Der er dog følgende kommentarer som forhåbentlig vil kunne gøre det endnu bedre.

I boksen s. 53 med anbefalinger fremgår det, at *øvrige får vurderet behovet for diætvejledning* – den rette terminologi er diætbehandling (jf. Foreningen af Kliniske Diætisters terminologliste på www.diaetist.dk)
I boksen fremgår det endvidere at *alle patienter med KOL ernæringscreenes under og efter indlæggelse* – det er meget fint, men bør suppleres med at hvis patienterne er i ernæringsmæssig risiko så bør der iværksættes en ernæringsindsats.

Af s. 54 fremgår det, at diætbehandling bør ledsages af fysisk træning. Her bør det pointeres, at fysisk træning uden en samtidig ernæringsindsats meget ofte vil kunne udløse et vægttab i forbindelse med træningen. Det gælder også hos normalvægtige (se Cochrane Review af Ferreira et al. 2012 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23235577>) og forslaget er, at det pointeres i boksen med anbefalinger s. 53

Tilsvarende bør fremgå af afsnittet om fysisk træning (se nedenfor for kommentar til det afsnit).

Der mangler tilsyneladende referencer en del steder – på s. 54 (3. afsnit, 4. afsnit, og hele afsnittet om osteoporose), s. 55 (de nederste afsnit) og s. 56 (listen med særlige ernæringsproblemer)
På sidstnævnte liste kunne også nævnes dysfagi (se fx <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25992155>)

Afsnit om fysisk træning

Side 45, 3. nederste afsnit:

Der henvises til reference 1 (en NKO om KOL rehabilitering) i forhold til indsatsen hvis patienten er undervægtig. Det citerede fremgår dog ikke af den omtalte reference. I den står der (side 32); *Manglende ernæringsbehandling hos normalvægtige i et rehabiliteringsprogram medførte i flere af studier vægttab, hvilket er u hensigtsmæssigt, såfremt det er tab af muskelmasse.*

København, 18. november 2015

Af et Cochrane Review af Ferreira et al. 2012 (se link ovenfor) fremgår det endvidere at;
When malnourished patients are involved in pulmonary rehabilitation, they may lose weight (Ferreira 1998); as noted among the control group in some trials (Schols 1995; Steiner 2003; van Wetering 2010). Even if it does not significantly contribute to weight gain, adequate nutrition could be preventing further weight loss by counteracting the impact of increased inflammation.

Derfor bør det også her pointeres, at fysisk træning uden en samtidig ernæringsindsats meget ofte vil kunne udløse et vægttab i forbindelse med træningen. Det gælder uanset ernæringstilstand.

Forslaget er at det pointeres yderligere ved at medtage det i boksen med anbefalinger s. 44

Med venlig hilsen

På vegne af DSKE:

Jens Kondrup, formand for DSKE

Jørgen Wiis, næstformand for DSKE

Marianne Boll Kristensen, sekretær for DSKE's bestyrelse

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk

Odense den 20. november 2015

Høringssvar fra DASYS vedr. KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Vi har sendt høringsanmodningen til vores medlemmer. Vi har modtaget en enkelt kommentar fra Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne, som finder anbefalingerne brugbare.

Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker har været repræsenteret i arbejdsgruppen og har derfor indsendt eget høringssvar.

DASYS hilser det velkomment, at der planlægges med en uddannelsesmæssig indsats for de sundhedsprofessionelle med henblik på at sikre en fremtidig målrettet kompetenceudvikling i såvel primær og sekundær sundhedssektor samt i almen praksis.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS og de faglige selskaber naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bent Hoeck
Medlem af bestyrelsen



24-11-2015

Sag nr. 15/2275

Dokumentnr. 54762/15

Rikke Gravlev Poulsen

Kamilla Nørskou Eriksen

Tel. 35 32 82 04

E-mail: rgp@regioner.dk

Høringssvar vedr. KOL - Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Sundhedsstyrelsen har den 31. oktober 2015 sendt udkast til KOL- Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning i høring.

Danske Regioner har følgende bemærkninger til anbefalingerne.

Generelle bemærkninger

Danske Regioner anser generelt den samlede KOL-anbefaling som værende god og velskrevet.

Regionerne ønsker at være aktiv medspiller i samarbejdet omkring KOL-patienterne for at give borgerne det bedst mulige forløb gennem opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning. Den tidlige opsporing af personer med KOL kan få betydning for borgerens forløb.

Forløbsprogrammer på KOL- området

Såfremt der er faglige ændringer, skal dette holdes for øje når forløbsprogrammerne tilpasses næste gang.

Afhængig af lokale aftaler

Danske Regioner bemærker, at det er en forudsætning for implementeringen af KOL-anbefalingerne, at der indgås aftaler med de praktiserende læger. Herunder også et fokus på det tværsektorielle samarbejde mellem regionale – og kommunale aktører.



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
fobs@sst.dk

Dato
25-11-2015

Sagsnr. / Aktid
2015 - 2003 / 20548

Praktiserende lægers organisation PLO har den 30. oktober 2015 modtaget Sundhedsstyrelsens høring vedrørende KOL – Anbefalinger for tidlig opsporing, behandling, rehabilitering og opfølgning

Af anbefalingernes afsnit 6.2 Opfølgning i almen praksis – årskontrol, side 63 fremgår det, at "alle patienter med KOL skal have gennemført én årlig kontrol".

Det bemærkes, at det ikke er et krav i overenskomst om almen praksis, at den praktiserende læge skal foretage en årlig kontrol af KOL patienter. Det fremgår af overenskomsten, at ydelsen kan tilbydes patienter, hvor det fremgår af de kliniske retningslinjer, at patienter skal tilbydes en årskontrol, og hvor det er et lægefagligt begrundet behov for en årskontrol.

Denne ydelse sigter ikke kun på KOL, men også på andre alvorlige kroniske sygdomme.

PLO foreslår på denne baggrund, at sætningen ovenfor ændres til:
"Det er i de praktiserende lægers overenskomst aftalt, at fx patienter med KOL kan tilbydes en årskontrol".

Det bemærkes endvidere, at det fremgår af side 63, at alle der er i risikogruppen for at udvikle KOL bør have ny spirometri og motiverende samtale hvert 2-3 år. Det vil sige en forebyggelseskonsultation for primær forebyggelse. Dette er pt ikke en mulighed ifølge overenskomst om almen praksis. De praktiserende læger kan tilbyde en primær forebyggelseskonsultation til patienter, som efter udredning konstateres at være i væsentlig risiko for at udvikle en alvorlig, kronisk sygdom, men kun een gang pr. diagnose pr. rask risikant.

Anbefalingerne vil, som de foreligger i udkast, således umiddelbart medføre, at de praktiserende læger vil blive pålagt uhonoreret merarbejde, i form af gentagne screeninger af raske rygere med tvivlsom sundhedsgavnlig effekt. PLO må i denne forbindelse tage forbehold for, at indførelse kun kan ske efter at ydelsen er forhandlet mellem PLO og RLTN."

Med venlig hilsen



Griitt Husum Basse

Fagligt selskab for lunge- og allergisygeplejersker har følgende kommentarer til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing, diagnostik, behandling og rehabilitering af KOL.

Overordnet er der tale om et grundigt, informativt og praktisk anvendeligt arbejde, som afsæt for behandlingen af patienter med KOL i det samlede sundhedsvæsen.

s. 19: 3. argument Tidlig opsporing af KOL:

Argumentet omkring, at tidligere rygere uden lungesymptomer ikke skal tilbydes spirometri kan virke selvmodsigende. Mange reagerer først på symptomer, når op mod halvdelen af lungefunktionen er tabt. Samtidig anføres på s. 20, at "Studier viser, at lungesymptomer ikke er pålidelige som kriterium for udvælgelsen af målgruppen for spirometri, da de ofte er underrapporterede selv hos person med mere fremskeden KOL" Det er derfor potentielt risiko for, at eksempelvis patienter med moderat KOL ikke identificeres. Der er også forskel på risikoen i forhold til eksponeringen af tobak. Det giver ikke mening at måle på nogle som måske har få pakkeår bag sig og ingen symptomer, men derimod forekommer det relevant, hvis man er eks-ryger og 20 pakkeår bag sig?

s.22 Initial spirometri

Foreslår, at der gøres opmærksom på andre lungesygdomme.

s.23. Diagnostisk spirometri

Skal der stå noget med persisterende airflow limitation. Eks. hvis en patient stiger i FEV1 på beta2agonist med mere end 200 ml eller 12% fra baseline, skal der måske revurderes med henblik på astma eller ACOS, som der jo også fremgår af figur 13.

s.27 6. afsnit lige over tabel 5. " Det betyder i praksis, at MRC svarer til MRC 2" rettes til " Det betyder i praksis, at MRC svarer til mMRC 2"

s.38 2.afsnit. Åndningsbeholder (spacer) er også relevant at bruge, hvis patienten oplever svær åndenød eller lavt inspiratorisk flow og ikke kun til patienter med lammelser eller kognitive dysfunktion.

s. 40 – og resten af afsnittet om rehabilitering: Stratifikation om, hvor specialiseret rehabilitering indgår ikke. Der kan være bekymring for kvaliteten og sikkerhed for den kommunale rehabiliteringsindsats til de sværest syge patienter, - især de steder, hvor rehabilitering foregår på hold med patienter med andre kroniske sygdomme, og/eller hvor lungerehabilitering udelukkende opfattes som fysisk træning og/eller der ikke er specificeret krav til personalets kompetencer.

s.46.3.afsnit nedfra – .."hvis ilttilskud øger arbejdskapaciteten bør patienten tilbydes permanent mobilt iltssystem..." er det en ny indikation for vedvarende iltbehandling?

s.53. Ernæringsindsats. Der er ikke defineret nærmere, hvornår et menneske med KOL er undervægtigt – bør måske defineres nærmere med henblik på andre grænser end , hvad er gør sig gældende for normalbefolkningen.

s.58 Afsnit omkring palliation

DLS har netop udarbejdet nye definitioner omkring forskellige stadier for iværksættelse af pallierende indsatser for højere grad at imødekomme, hvornår det enkelte menneske har brug for en palliativ indsats, og hvornår der er tale om snarlig døende/terminal sygdom. Det er en

måde at indtænke palliation i en bredere forstand og dermed bidrage til at implementere SST anbefalinger om palliation til ikke maligne-patienter. Følgende er taget fra DLS anbefalinger, som netop er udsendt i høring.

Terminologi til beskrivelse af sygdomsudvikling

Følgende terminologi introduceres til beskrivelse af lungesygdomme i slutstadiet. En fælles terminologi vil i højere grad medvirke til at kunne beskrive sygdomsstadierne mere præcist og på sigt medvirke til en forbedret kvalitet af behandlingen i de forskellige sygdomsstadier.

Kronisk lungesvigt:

"Kronisk lungesvigt" defineres som en tilstand hvor lungesygdommen medfører permanent nedsat lungefunktion, og hvor daglige symptomer trods optimal standardbehandling begrænser patienten.. Lungefunktionsnedsættelsen kan måles ved lungefunktion eller arteriel blodgas (hypoksæmi og/eller hyperkapni).

Patienter kan således have kronisk lungesvigt på baggrund af flere forskellige kroniske lungesygdomme som f.eks. KOL eller lungefibrose. Betegnelsen definerer, at sygdommen er af en sådan sværhedsgrad, at palliativ tilgang, som beskrevet i DLS' dokument, kan startes.

"Kronisk lungesvigt" er med uvis forventet restlevetid.

Terminalt lungesvigt:

Når det kroniske lungesvigt bliver så alvorligt at patienten vurderes med kort restlevetid betegnes tilstanden som "terminalt lungesvigt". Patienten er nu så syg, at kriterierne for terminaltilskud er opfyldte. Disse kriterier er defineret i afsnit 6 i denne klaringsrapport.

Terminal lungesygdom er med forventet restlevetid på uger til måneder og terminaltilskud bør overvejes.

Snarligt døende:

"Snarligt døende" er, når patienten vurderes i en tilstand hvor lindrende behandling alene er indiceret, al and behandling er udsigtsløs og døden forventes inden for timer til få dage.

Terminal tilskud

Hvis man opfylder mindst to af nedenstående kriterier bør der ansøges om terminaltilskud:

- Mindst 2 indlæggelser med KOL- exacerbation og eller én indlæggelse med NIV eller respirator-behandling de seneste 6 mdr.
- Opfylder indikation for permanent iltbehandling.
- Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed af andre til hverdagsgøremål som f.eks. madlavning og påklædning og/eller et fald i 6 minutters gangdistance på mere end 30 m.
- BMI < 18 til trods for optimal ernæring, herunder ernæringstilskud.
- Progredierende eller nydiagnosticeret svær komorbiditet f.eks. cancer, hjertesygdom (NYHA klasse III-IV) eller andet organsvigt.

s.61. 5. afsnit lige over tabel. Ved kontroller bør der måles spirometri – svarende til minimum to gange årligt. Dette giver vel ikke nødvendigvis mening for alle patienterne i gruppe D, som for nogles vedkomne permanet ligger lavt – og al medicin har været afprøvet. Der står end videre, at der skal laves opfølgning på inhalationsteknik hver 3-6 måned. Det vil betyde ekstra kontroller for specielt kategori A og B, hvis de skal foregå hos læge/sygeplejerske – med mindre der er tænkt også at inkluderes personale på Apotek i denne kontrol, men så hænger det ikke sammen med at der samtidig skal give opfølgende patientuddannelse.