Danske Fysioterapeuter, Dansk Lungemedicinsk Selskab, Lungeforeningen, Ældresagen, Dansk Psykolog Forening Ergoterapeutforeningen, Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi, Ergoterapifagligt Selskab for Lungerehabilitering, Dansk Sundhedspsykologisk Selskab, Fagligt Selskab af Kliniske Diætister, Kost og Ernæringsforbundet og Dansk Selskab for Fysioterapi har som patient-, fag-, og faglige foreninger nogle fælles opmærksomhedspunkter til udkastet til "Pakkeforløb for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom".

1. **KOL-rehabilitering skal fremgå som en central og evidensbaseret indsats, som alle patienter med KOL skal henvises til.**
    a. Det er centralt at der skelnes skarpt mellem KOL-rehabilitering og fysisk aktivitet mv som er patientrettet forebyggelse, og hvor der ikke er evidens for indsatsens effekt. KOL-rehabilitering er derimod en tværfaglig evidensbaseret indsats med fokus på tilpasset fysisk aktivitet, ADL, ernæring, mental trivsel, rygestopforløb og patientuddannelse.
    b. Det skal fremgå tydeligt hvilke faglige retningslinjer der udgør grundlaget for behandlingen. De eneste der pt er gældende, er retningslinjer fra DLS og DSAM.

2. **Præcisering af ansvarsfordeling**
    a. Det skal præciseres at AMT har ansvaret for opfølgning, årskontrol og sikring af at der leveres indsatser på tværs af sektorer, samt at patienter og/eller andre sundhedsfaglige kan tage initiativ til opfølgning eller andre kontakter.
    b. Der mangler præcisering af hvem og hvordan der skal laves vurderinger af rehabiliteringsbehov. I den forbindelse gøres opmærksom på bekymring af at AMT sjældent har de sundhedsfaglige kompetencer og ressourcer til at vurdere rehabiliteringsbehovet mhp. ernæringsrisiko-, ADL-, mental trivsel og

funktionsevnevurdering, hvorfor det er centralt at der henvises til relevante sundhedsfaglige kompetencer.

3. **Udfordringer med sektorovergange**
   Da en væsentlig del af KOL-patienter har en relativt lav sundhedskompetence, er det vigtigt, at der er så få barrierer som muligt for at få rette tilbud og vurdering.
   a. Speciallæger i lungemedicin skal kunne henvise direkte til vurderinger af rehabiliteringsbehov hos de sundhedsfaglige med disse kompetencer, uden at patienten skal forbi AMT.
   b. AMT skal sikres hjemmel til at henvise til genoptræning efter SUL §140 og SEL §86.
   c. AMT skal sikres hjemmel til at henvise til helhedspleje efter ældreloven.
   d. Egenbetaling på tilbud er en betydelig barriere for at sikre et ensartet tilbud og øger uligheden i adgangen til behandling i målgruppen. Indsatser i et pakkeforløb bør tilbydes vederlagsfrit.

4. **Det er centralt at følge pakkeforløb i forhold til effekt**
   Et mål med at udarbejde kronikerpakkerne er, at patienterne samlet set skal sikres et bedre tilbud. Hvis man skal kunne følge dette, er det centralt at der fra begyndelsen udarbejdes et datagrundlag for at følge dette, og at der løbende afrapporteres på de centrale indikatorer. Der vil i den forbindelse være behov for proces- såvel som effektindikatorer. Vi foreslår derfor følgende:

   a. Andelen patienter med KOL som har fået et pakkeforløb og en behandlingsplan
   b. Andelen af KOL-patienter der henvises til KOL-rehabilitering
   c. Andelen af KOL-patienter der gennemfører KOL rehabilitering
   d. Andelen af KOL-patienter der er henvist til fagspecialister som fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætist, psykolog og tandlæge.
   e. Andelen af KOL-patienter der henvises til KOL- rehabilitering efter indlæggelse i eksacerbation.
   f. Andelen af patienter der henvises til patientrettede forebyggelsestilbud
   g. Andel af patienter i ernæringsrisiko eller med underernæring som modtager relevant diætbehandling ved diætist
   h. Andelen af KOL-patienter som henvises til og gennemfører et rygestopforløb
   i. Andelen af KOL-patienter, der ryger, som stopper med at ryge efter rygestopforløb
   j. Antallet af KOL relaterede indlæggelser
   k. Antallet/andelen af patienter med KOL-relaterede genindlæggelser
   l. Mortalitet blandt KOL-patienter

5. **Behov for at have fokus på vejen til en diagnose**
   Det beskrives i kronikerpakken, at der er et stort mørketal, og at mange patienter diagnosticeres på et relativt sent tidspunkt i deres sygdomsforløb. Der er derfor behov for at kronikerpakken også forholder sig til, hvordan aktørerne kan spille en aktiv rolle i forhold til at reducere mørketallet og sikre tidligere diagnosticering og behandling.

6. **Behov for at arbejde med evidensbaserede definitioner af KOL-patienter**
   Vi bemærker, at Sundhedsstyrelsen i forhold til vurderingen af patienterne, har valgt at benytte definitionerne stabil og ustabil, og supplere disse med nogle eksempler, frem for at anvende evidensbaserede definitioner. Vi vil opfordre til at anvende evidensbaserede metoder til at kategorisere patienter, og at den konkrete udvælgelse sker i samarbejde med Dansk Lungemedicinsk Selskab.

7. **Kompetencer i den patientrettede forebyggelsesindsats**
   Det skal sikres, at der i den patientrettede forebyggelsesindsats er tilstrækkelige kompetencer til at tilbyde forebyggelsesindsatser samt evt også KOL-rehabilitering på en måde som ikke kompromitterer patientsikkerheden, og så kronikerpakkerne også bliver et reelt løft af den samlede behandlingsindsats. Kompetencesammensætningen skal sikre, at indsatsen kan imødekomme patienternes fysiske såvel som psykiske og sociale behov.

Ovenstående opmærksomhedspunkter er udarbejdet af:

Danske Fysioterapeuter

Dansk Lungemedicinsk Selskab

Lungeforeningen

Ældresagen

Ergoterapeutforeningen

Dansk Psykolog Forening

Kost og Ernæringsforbundet

Fagligt Selskab af Kliniske Diætister

Dansk Selskab for hjerte- og lungefysioterapi

Dansk Selskab for Fysioterapi

Ergoterapifagligt Selskab for Lungerehabilitering

Dansk Sundhedspsykologisk Selskab