Lungeforeningen

Østerbro, 27-10-2026

LUNGEFORENINGENS HØRINGSSVAR TIL PAKKEFORLØB FOR MENNESKER MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM

Generelle bemærkninger
Indledningsvist bemærkes, at Lungeforeningen i samarbejde med en række organisationer har udarbejdet en række fælles opmærksomhedspunkter som er vedlagt i det medfølgende bilag til Lungeforeningens høringssvar.

Lungeforeningen vil indledningsvist bemærke, at det reviderede pakkeforløb er blevet en del bedre siden første udkast blev drøftet på møde i Følgegruppen den 20. august 2026 og i forlængelse heraf blev sendt i høring.

Nærværende udkast til pakkeforløb har således imødekommet en del af Lungeforeningens bekymringer. Særligt vil Lungeforeningen kvittere for, at Sundhedsstyrelsen har taget det seriøst og nu udtrykkeligt skriver i pakkeforløbet, at patienter, der allerede har en diagnose, når pakkeforløbet træder i kraft, skal tilbydes en behandlingsplan indenfor det første år efter ikrafttræden (jf. s. 11 note 5). Lungeforeningen foreslår i forlængelse heraf, at der indføres en systematik, som sikrer allerede diagnosticerede patienter en behandlingsplan. Det kan konkret ske ved, at alle allerede diagnosticerede patienter, der endnu ikke har en behandlingsplan, indkaldes til en konsultation hos egen læge i den måned, hvor de har fødselsdag.

Lungeforeningen vil desuden kvittere for de nedslagspunkter, hvor der er opstillet udtrykkelige frister og definitioner for pakkeforløbets start eksempelvis på s. 11, hvor det fremgår, at ”I de tilfælde, hvor diagnosen stilles på en anden dato end afsendelse af epikrisen, skal der af epikrisen som tilgår det almenmedicinske klinik fremgå en diagnosedato for, hvornår henholdsvis sygehus eller speciallægepraksis har stillet diagnosen”.

Pakkeforløbet mangler dog fortsat tre vigtige elementer, som det foreliggende udkast ikke adresserer tilstrækkeligt:

1) En mere målrettet og langt tidligere opsporing af patienter med KOL.

2) En meget klarere ansvarsfordeling mellem specialister og almen praksis særligt i forhold til sektorovergangene.

Lungeforeningen
Strandboulevarden 49, 8.1
2100 København Ø

+45 6037 7313
lunge@lunge.dk
www.lunge.dk

3) Et langt større fokus på at understøtte de psykologiske elementer, der er i at få stillet diagnosen KOL og leve med en kronisk sygdom.

Specifikke bemærkninger

2.2.1 Kriterier for indgang til pakkeforløb

Lungeforeningen finder, at det skal være de faglige specialister d.v.s. Dansk Lungemedicinsk Selskab, der bør fastlægge diagnosekoder, og dermed beslutte, hvilke patienter, der falder ind under et pakkeforløb.

Ad afsnit 2.2. Indledende fase

Trin 1 Opstart af pakkeforløb (s. 10) fremgår det, at "Pakkeforløbet starter ved diagnosetidspunktet eller *ved løbende kontakt* (vores fremhævning) med den almenmedicinske klinik ved eksisterende diagnose".

Som anført ovenfor under de generelle bemærkninger opfordrer Lungeforeningen til, at den løbende kontakt systematiseres. Allerede diagnosticerede patienter med KOL, som ikke har en behandlingsplan, bør indkaldes i deres fødselsdagsmåned, så behandlingsplanen bliver udarbejdet. Dette ligger i forlængelse af formuleringen på side 11: "I den forbindelse er det vigtigt, at almenmedicinske tilbud har en særlig opmærksomhed på patienter, der ikke har eller ikke møder til planlagte konsultationer."

Ad 2.2.2 Behovsvurdering, differentiering og behandlingsplan

Det fremgår, at "Patienten forud for behovsvurderingen skal have tilsendt et pro-skema om sundhedskompetence, som skal understøtte det almenmedicinske tilbuds dialog med patienten om vedkommendes aktuelle sundhedskompetence".

Lungeforeningen finder det særdeles relevant, at Sundhedsstyrelsen fastslår, at pro-skemaet er udgangspunktet for den praktiserende læges løbende dialog med patienten. Lungeforeningen skal hertil bemærke, at svarene på pro-skemaet samt prøvesvar automatisk skal være en del af den digitale understøttelse af pakkeforløbet (jf. afsnit 3.2), herunder, at alle sundhedspersoner med behandlingsansvar skal kunne tilgå disse oplysninger om patienten.

For så vidt angår selve behovsvurderingen vil Lungeforeningen kvittere for, at Sundhedsstyrelsen i pakkeforløbet explicit nævner, at "behovsvurderingen gennemføres på en måde, der understøtter en tryg og tillidsfuld relation, som opleves *ikke-dømmende og sker i et ikke-stigmatiserende sprog* (vores fremhævning)*".*

Særligt for patienter med KOL er der et udtalt behov for afstigmatisering både i omverdenen og blandt sundhedspersonalet. Den tidligere fordømmelse, som udspringer af forestillingen om, at KOL er en sygdom for rygere, skal elimineres. Det skal være lige så legitimt at tale om en KOL-diagnose som om eksempelvis stress, depression og overvægt.

Lungeforeningen
Strandboulevarden 49, 8.1
2100 København Ø

+45 6037 7313
lunge@lunge.dk
www.lunge.dk

Sundhedsstyrelsen fremhæver, at ”almenmedicinske tilbud kan i forbindelse med behovsvurderingen inddrage relevante sundhedsprofessionelle kompetencer afhængigt af patientens behov og den samlede kompleksitet i sygdommen.”

Lungeforeningen ved, at de specialkompetencer, som psykologer, fysioterapeuter og kliniske diætister besidder, er afgørende for god behandling og sygdomsmestring. Lungeforeningen opfordrer derfor til, at disse faggruppers ekspertise – i tråd med Robusthedskommissionens anbefalinger – indtænkes mere strukturelt i de almenmedicinske tilbud og i behandlingen i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer og faglige anbefalinger inden for de pågældende fagområder. I forlængelse heraf undrer det Lungeforeningen, at det øverst på side 17 anføres, at ”det i samtalen kan være relevant at anvende ICF-modellen”, uden at det præciseres, for hvilke patienter modellen næsten altid med fordel bør anvendes.

Lungeforeningen undrer sig over, at Sundhedsstyrelsen i andet afsnit øverst på side 18 under behovsvurderingen anfører, at ”det nationale PRO-skema til KOL kan bruges”. Lungeforeningen mener, at det er afgørende, at man både ved opstarten af behandlingen for KOL og i det efterfølgende sygdomsforløb følger den systematik, som PRO-skemaet giver. På den måde sikres det, at patienternes behov, som ændrer sig over tid, afdækkes løbende.

Lungeforeningen vil foreslå, at der som man kender det fra kræftområdet tilbydes gratis rygemedicin.

2.3.3 Opfølgning efter eksacerbation

Med den foreliggende viden om dødeligheden efter eksacerbationer må det være en grundlæggende præmis for implementeringen af et effektfuldt pakkeforløb for mennesker med KOL, at der fastlægges systematiske SKAL-opgaver både med henblik på at forebygge eksacerbationer og sikre den mest relevante og hensigtsmæssige opfølgning.

Som forebyggende tiltag mener Lungeforeningen, at vaccination mod såvel pneumokok samt RS-virus skal tilbydes gratis til alle patienter med KOL. Det bør være en bunden opgave for almen praksis både at tilbyde og give patienterne disse vaccinationer.
Alle patienter skal desuden i forbindelse med behandlingsplanens udarbejdelse have information om, hvad der sker ved eksacerbationer, herunder hvordan man kan forebygge samt forholde sig til dem, når de indtræder.

Lungeforeningen finder, at den foreliggende beskrivelse af samarbejdet mellem specialister og almen praksis i forbindelse med eksacerbationer er for vag til at sikre et

stærkt tværsektorielt samarbejde. Lungeforeningen opfordrer derfor Sundhedsstyrelsen til at sikre, at lungespecialister og almen praksis får en fælles forståelse af deres respektive ansvarsområder i de sektorovergange, som patienterne oplever i forbindelse med indlæggelse på grund af eksacerbationer.

2.3.4 Palliation

Lungeforeningen konstaterer, at palliation for mennesker med KOL desværre ikke har været et fokusområde for sundhedspersonalet tidligere. Det er derfor godt, at palliation bliver en obligatorisk del af pakkeforløbet for mennesker med KOL.
Lungeforeningen finder derfor, at almen praksis løbende og systematisk skal vurdere patienternes palliative behov. Vurderingen bør oftere end i dag føre til, at almen praksis henviser til eksempelvis hjemmesygepleje og/eller psykologhjælp m.v.

2.4.3 Patientens egenomsorg

Sundhedsstyrelsen lægger op til, at understøttelsen af patientens egenomsorg primært skal være en opgave for almen praksis og/eller de pårørende. Lungeforeningen opfordrer til, at langt flere faggrupper inddrages i denne opgave, eksempelvis psykologer, fysioterapeuter og kliniske diætister. Disse fagpersoner har ikke alene fagspecifik viden, men også psykologisk indsigt i egenomsorg og sygdomsmestring blandt patienter med KOL.

Ad 3.1 Indfasning

Det fremgår her, at "optakten til implementeringen bør fokusere på, at nødvendig kapacitet og kompetencer er til stede, at nye arbejdsgange *og samarbejdsaftaler på tværs af sektorer og aktører i pakkeforløbet er tilpasset* (vores fremhævning), samt at medarbejderne har kendskab til disse."

Lungeforeningen opfordrer til, at Sundhedsstyrelsen klart definerer, hvornår henholdsvis specialister og praktiserende læger har det konkrete behandlingsansvar, eksempelvis i forbindelse med patienternes indlæggelse på grund af eksacerbationer.

For så vidt angår præmissen om, at "Pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom er et nyt koncept, hvorfor den første periode vil have et lærings- og udviklingsformål mhp. løbende at kunne vurdere, om der er behov for justeringer af arbejdsgange, kompetenceudvikling og samarbejdsformer", antager Lungeforeningen, at der nedsættes en fast gruppe – med Lungeforeningen som deltager – som mødes med henblik på løbende at justere og tilpasse pakkeforløbet på baggrund af de indhøstede erfaringer.

Lungeforeningen
Strandboulevarden 49, 8.1
2100 København Ø

+45 6037 7313
lunge@lunge.dk
www.lunge.dk

Ad 3.2 Digital understøttelse af pakkeforløbet
Det fremgår af afsnittet, at det er en umoden digital understøttelse, der er fundamentet for opstart af pakkeforløbet.
Lungeforeningen opfordrer til, at man i den videre modning og udvikling af den digitale understøttelse sikrer, at dobbeltundersøgelser elimineres, og at alt sundhedsfagligt personale, der varetager behandling og pleje af patienter med KOL, på sigt kan tilgå den digitale journal. Det skal herunder sikres, at justeringer af patienternes behandling og indsatser opdateres i realtid. Det er som altid vigtigt, at det sundhedsfaglige personale sikrer, at patienter, som ikke har de digitale kompetencer til at tilgå deres journal og oplysninger elektronisk, får oplysningerne forklaret og udleveret i skriftlig form.

Ad 3.3 Monitorering og opfølgning
Lungeforeningen finder, at det er afgørende at monitorere både den enkelte patient og den samlede patientpopulation, hvis pakkeforløbene skal blive en succes og have en reel effekt på patienternes sygdom og sygdomsforløb.

Lungeforeningen støtter op om Sundhedsstyrelsens opgave med at følge op på konceptet for pakkeforløb to år efter implementeringen af de første målgruppespecifikke pakkeforløb med henblik på at vurdere erfaringerne og foretage eventuelle tilpasninger.
I relation til dette arbejde vil Lungeforeningen opfordre til, at der nedsættes en arbejdsgruppe, der løbende drøfter monitorering, herunder om man måler på de rigtige parametre.

Det fremgår endvidere, at ”den endelige monitorering af pakkeforløbene ikke er afklaret endnu og blandt andet vil afhænge af datakvaliteten”. Lungeforeningen foreslår, at der monitoreres på følgende indikatorer:

- Antal af behandlingsplaner
  Fordi indikatoren siger noget om, hvorvidt patientrettigheden bliver overholdt.

- Antal af henvisninger til forebyggende og rehabiliterende forløb, herunder om patienterne deltager/gennemfører i forløbene.
  Fordi, indikatoren siger noget om opfyldelse af patientrettighed samt hvor mange procent af patienterne, der får et tilbud.

- Antal af henvisninger til rygstop-kurser. Antal af patienter, der påbegynder et forløb i rygestop kursus samt antal af patienter, der gennemfører et rygestop-kursus og i forlængelse heraf, hvorvidt patienterne stopper med at ryge.

Lungeforeningen
Strandboulevarden 49, 8.1
2100 København Ø
+45 6037 7313
lunge@lunge.dk
www.lunge.dk

Fordi indikatoren siger noget om, hvor langt patienter når i et forebyggelsestilbud samt, hvornår de falder fra eller får gennemført.

- Antallet af genindlæggelser.
  Fordi indikatoren siger noget om det tværsektorielle samarbejde.

- Antal henvisninger til psykolog samt antal gennemførte psykologforløb.
  Indikatoren siger noget om den professionelle støtte, patienterne får til sygdomsmestring, som er en vigtig del af understøttelsen af den somatiske behandling.

- Antal af KOL-patienter, der henvises til hospice samt øvrige tilbud eksempelvis psykologsamtaler omkring den sidste tid.
  Fordi indikatoren siger noget om, hvorvidt der kommer et større fokus på at give KOL-patienter palliative tilbud.

Med venlig hilsen



Ann Leistiko
Direktør Lungeforeningen

Lungeforeningen
Strandboulevarden 49, 8.1
2100 København Ø

+45 6037 7313
lunge@lunge.dk
www.lunge.dk