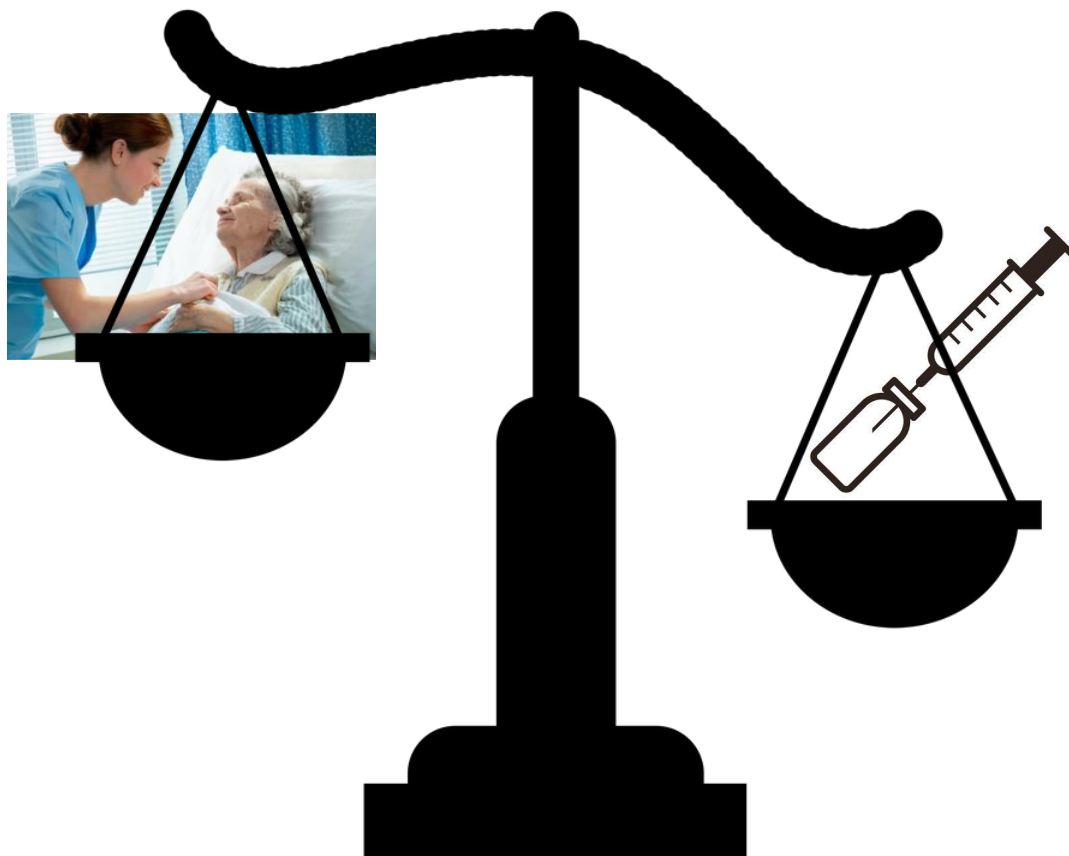


KOL –

En
folkesygdom
som taber
i kampen
om
ressourcerne



Bidragydere:

Professor **Peter Lange**, Kbh. Universitet

Overlæge **Kristoffer Marså**, Herlev Gentofte Hospital

Oversygeplejerske **Britt Holmgaard**, Nordsjællands Hospital

Overlæge **Ingrid Titlestad**, Odense Universitetshospital

Overlæge **Jens-Ulrik Stæhr Jensen**, Herlev Gentofte Hospital

Overlæge **Torgny Wilcke**, Herlev Gentofte Hospital

Overlæge **Ejvind Frausing Hansen**, Amager Hvidovre Hospital

Direktør **Anne Brandt**, Lungeforeningen

Bestyrelsesformand **Lone Christiansen**, Lungeforeningen



Mette Rewitz, 50 år og svært syg med KOL:

”Det havde været bedre at have kræft”



Patienterne ønsker:

- Sammenhængende patientforløb med fokus på hele patienten
- Sundhedsfaglig fast kontaktperson (case manager)
- Mere inddragelse og støtte til pårørende
- Tryghed – også når man bliver akut syg i weekenden og om natten

”Jeg har indtryk af, at de har styr på tingene inde på lungemedicinsk. Det er mere min egen læge, der ikke har tid og lyst til at gå ind i det. Han glemmer, at jeg har KOL. Måske fordi jeg kun kommer i anden forbindelse. Han har ikke styr på det, men så hjælper jeg ham”

Kilde: KORA. Patientoplevelser i KOL- og Type 2-diabetes forløb



Tre forslag til at forbedre livet for patienter med KOL

- Forslag 1: **Lungepakke med garanteret diagnose ved lungespecialist** – derefter som oftest kontrol og behandling i almen praksis.
- Forslag 2: En **sygeplejenormering på lungeafdelingerne** som tager højde for hvor syge KOL-patienterne er, og som giver mulighed for at tilbyde den rigtige pleje, omsorg og behandling under indlæggelse.
- Forslag 3: Bedre **palliativ indsats til de mest syge patienter** med KOL i livets sidste fase.



Forslag 1: Forbedret diagnostik når man får konstateret lungesygdom

Når vi undersøger for KOL, allerede ved sygdommens debut, får vi stillet en korrekt diagnose, finder andre og behandlelige sygdomme i lungerne og kan give patienten det rigtige behandlingstilbud (som tit kan foregå i almen praksis)

Test

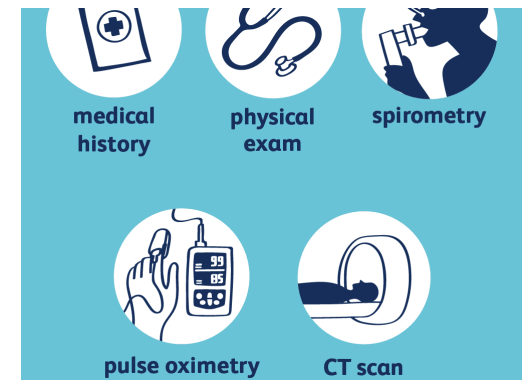
Lungefunktion før og efter medicin
Bestemme iltransport og lungerumfang
Høj-opløsnings CT-scanning
Provokationstest, NO-test
Gangtest, arbejdstest

Formål

Stille diagnosen KOL
Sværhedsgrad, andre lungesygdomme
Subtyper af KOL, andre sygdomme
Konstatere samtidig astma
Sygdommens impact hos patienten

Klaus Jensen, KOL- og kræftpatient:

"Jeg har på egen krop oplevet, hvordan det er at komme ind under kræftpakken. Og jeg er dybt taknemmelig for, at det blev taget i opløbet. Men jeg er da lige så frustreret over, at noget tilsvarende ikke findes til lungefolk. Vi har kræftpakker, og vi har hjertepakker, men vi har dæleme ingen lungepakker".



Forslag 2: Bedre og mere ensartet behandling af de indlagte patienter

- **Non-invasiv ventilation (NIV)** som er en **livreddende og billig behandling** som halverer dødelighed bliver givet til mellem 1 og 21 % af patienterne i Danmark.
- **Sygeplejeresressourcerne** på de lungemedicinske afdelinger er så beskåret, at der ikke er tid til at yde den nødvendige pleje og omsorg til patienter som er ved at blive kvalt. Patienter som ofte har brug for NIV-behandling og altid har brug for **lindring af åndenød og dødsangst**.
- **Permanent overbelægning** og sygeplejeflugt er hverdagen.
- NIV kan gives **bedre og billigere på lungemedicinske afdelinger** og derved kan vi spare de dyre intensive ressourcer.

Sygeplejebemandingen på de lungemedicinske afdelinger bør løftes, så der tages højde for at det er patienter som kæmper for ikke at blive kvalt, og som er angste for at dø - og 10 % dør under eller indenfor 1 måned efter indlæggelsen.

NIV bør tilbydes på alle lungemedicinske sengeafsnit med et ensartet tilbud af høj kvalitet.



Forslag 3: Styrkelse af den palliative indsats til patienter med KOL

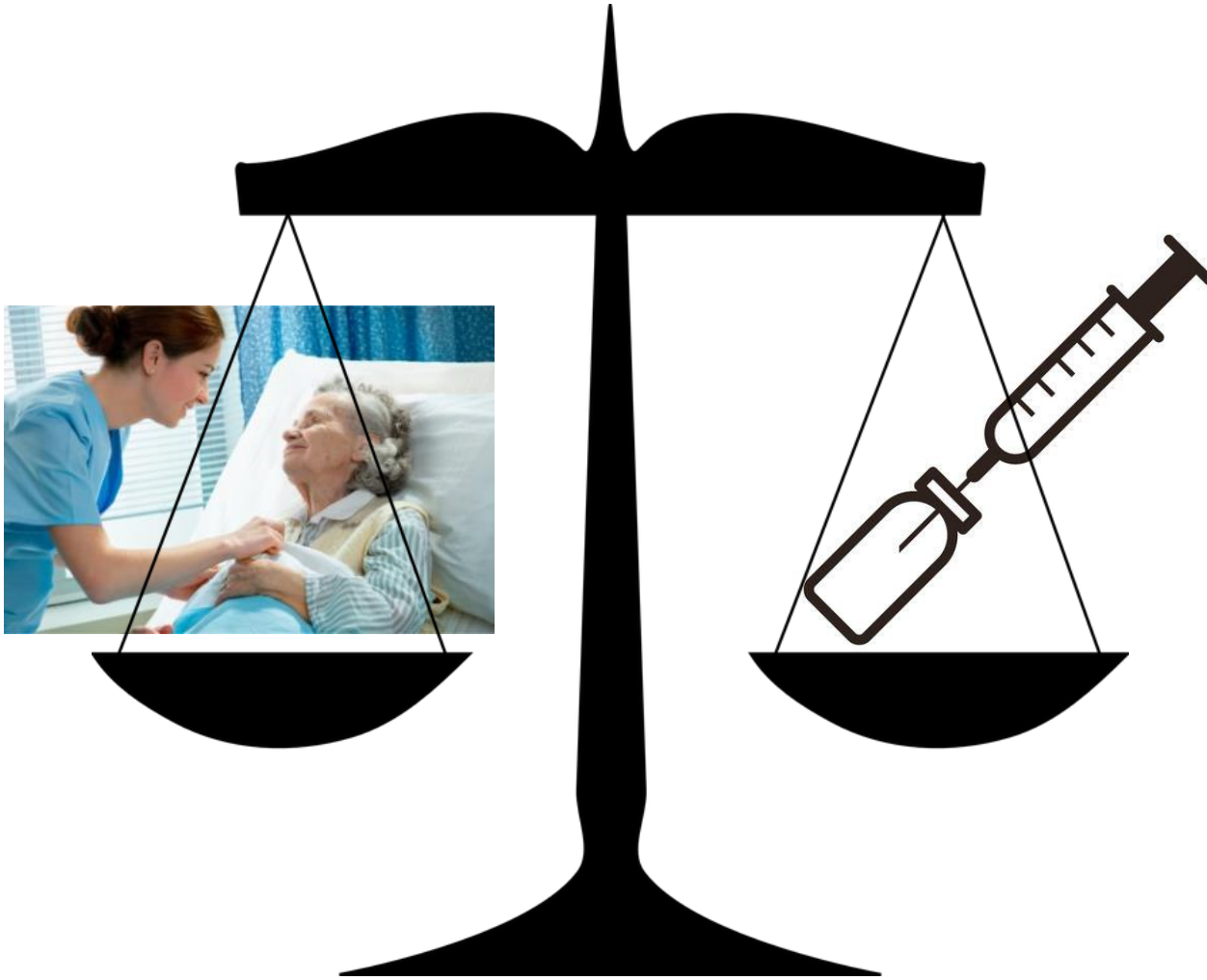
- **Livskvaliteten for patienter med KOL** i den sidste del af livet er mindst lige så dårlig som for patienter med lungekræft.
- 94 % af de patienter som modtog et specialiseret palliativt tilbud i 2017 havde kræft.
- **55 % af kræftpatienter modtager terminaltilskud** i den sidste del af livet mod **4 % af patienterne med KOL.**

Den tværsektorielle organisering af tilbud til patienter med livstruende kronisk sygdom skal organiseres omkring fælles planlægning af behandlingsmål. Patienterne og pårørende skal involveres i dialog om behandlingsmål og behandlingsbegrænsninger og patientens ønsker skal inddrages.

Patienter med livstruende sygdom skal have samme mulighed for palliation som patienter med kræft.

Styrkelse af samarbejdet mellem basal og specialiseret palliation og bedre uddannelse af alle faggrupper i den palliative indsats.





TAK