

Til Sundhedsstyrelsen

Generelt om pakkeforløb

DSAM er grundlæggende modstander af indførelsen af diagnosespecifikke pakkeforløb. Med de begrænsede ressourcer, der er i almen praksis, bør man starte med at gøre en særlig indsats for de patienter, der er mest syge, ikke de patienter der har en specifik diagnose. Det betyder, at man bør starte med at afsætte flere ressourcer og systematisere indsatsen for patienter med multisygdom, eller komplekse sygdomsforløb.

DSAM ønsker derfor med dette høringssvar både at udfordre pakkeforløbenes grundlæggende organisering og at pege på konkrete ændringer, som kan forbedre indsatsen for patienterne.

DSAM er umiddelbart positivt indstillet overfor den konsultation, der beskrives som indgang til pakkeforløbet, om end den i beskrivelsen i høringsudkastene bliver alt for omfattende.

Konsultationen minder i høj grad om den overblikskonsultation, som DSAM allerede efterspurgt i 2020. Overblikskonsultationen¹ har været omfattet af et overenskomstaftalt forskningsprojekt, som blev aftalt ved OK18. Projektet er desværre stadig ikke afsluttet. Overblikskonsultationen var i dette projekt målrettet patienter med flere kroniske sygdomme.

Formålet med overblikskonsultationen, som DSAM beskrev i 2020, var at skabe et årligt samlet overblik over patientens kroniske sygdomme og medicin og afklare behandlingsansvaret. Lægen og patienten prioriterede sammen indsatsområderne for det kommende år og planlagde den videre opfølgning.

DSAM har i år videreudviklet overblikskonsultationen i udspillet *Én patient – én plan – ét årshjul*². Målet er fortsat én samlet behandlingsplan, der omfatter alle patientens sygdomme og behandlinger. Der lægges større vægt på den biopsykosociale og relationelle tilgang samt patientens behandlingsbyrde. Indsatsen differentieres, så overblikskonsultationen tilbydes med ét til to års mellemrum afhængigt af patientens behov. Modellen forudsætter en IT-understøttet behandlingsplan, som deles mellem patienten og de involverede behandlere, og som giver et samlet overblik over patientens forløb.

Med *Én patient – én plan – ét årshjul* har DSAM beskrevet en overblikskonsultation, der om nødvendigt kan rumme pakkeforløbene sammen med alle patientens øvrige sygdomme. Indsatsen bør stadig tilpasses den enkelte patient med mulighed for at berøre de emner, der er vigtige for netop denne patient.

¹ <https://www.dsam.dk/vejledninger/status/overblikstatus-og-arsstatus#overblikstatus>

² https://content.dsam.dk/guides/sundhedsreformen-dsam/dsam---kronikerpakker_sep-2026.pdf

Hvad er problemet med pakkeforløb?

- Målgruppen for pakkeforløbenes særlige og omfattende indsats er så bred, at man risikerer at bruge unødvendigt mange ressourcer på patienter, der ikke har behov for indsatsen. Vi tænker især det flertal af patienterne med kroniske lænderygsmerter, der vil ende på niveau 1. Vi mener grundlæggende ikke, at der skal være et pakkeforløb for kroniske lænderygsmerter.
- Selve behovsvurderingen beskrives alt for omfattende, selvom patienterne er meget forskellige og har forskellige behov. Der beskrives de facto en omfattende tjekliste, der vil være unødvendig for de fleste patienter. Det er forkert ressourceforbrug.
- Man sætter den løbende prioritering af patienter, som sker hver dag i almen praksis, og som er en af praksis' største styrker, ud af kraft ved at indføre strenge tidsfrister. De fleste patienter i almen praksis er allerede i behandling inden 30 dage efter diagnosen. Men når kravene til konsultationens indhold og omfang samtidig øges, risikerer man snarere at forsinke end at fremme indsatsen, fordi en særlig tid skal passes ind i kalenderen. Andre patienter må dermed vige for, at disse konsultationer kan få plads.
- Behovet for en omfattende indsats opstår ikke nødvendigvis på diagnosetidspunktet. Det kan opstå senere ved forværring, ved flere samtidige sygdomme eller ved ændringer i patientens livssituation. En overblikskonsultation med behovsvurdering bør derfor tilbydes, når patientens samlede behov tilsiger det, frem for automatisk at være knyttet til en ny diagnose. Med pakkerne placerer man den mest intensive indsats tidligt i forløbet fremfor senere i forløbet, hvor behandlingsbehovet, og dermed behovet for en overblikskonsultation, er større. Det passer dårligt med, at de efterfølgende indsatser, ifølge høringsudkastet, skal foregå som hidtil, og det kun er graden af proaktiv opsøgende indsats, der ændres.
- Differentiering skal give mulighed for både mere og mindre støtte. Hvis patienter med store behov skal have mere tid, skal unødvendige kontakter kunne reduceres hos patienter, der kan håndtere deres situation med mindre støtte. Det skal bero på en samlet vurdering af sygdom, ressourcer og ønsker og ikke alene på sundhedskompetence. Egenomsorg skal være en reel mulighed. Patient og læge skal kunne aftale, hvad patienten selv håndterer, hvornår klinikken følger op, og hvornår patienten skal søge hjælp. For nogle kan det betyde længere intervaller mellem konsultationerne, når det er fagligt forsvarligt og ønsket af patienten. STPS' regler for opfølgning på prøvesvar og digitale løsninger skal understøtte denne arbejdsdeling.

Hvad ønsker DSAM så?

DSAM grundlæggende holdning er, at indsatsen for patienter med kronisk sygdom bør være en overblikskonsultation, der er tilpasset den enkelte patient og gentages med 1-2 års interval afhængig af behovet. Indsatsen bør til at starte med tilbydes patienter med multisygdom eller særligt komplekse behov. Overblikskonsultationen kan, efterhånden som kapaciteten øges, tilbydes til flere patientgrupper. Med denne fremgangsmåde vil de patienter, der har det største behov, være de første, der får tilbudt rehabilitering og en digital behandlingsplan.

Vores fokus i dette høringssvar er, at almen praksis' begrænsede ressourcer bruges dér, hvor patienternes behov er størst. Patienter med KOL eller kroniske lænderygsmerter kan have betydelige behov for behandling og omsorg. Vores kritik retter sig derfor ikke mod disse patienters behov, men mod en organisering, hvor diagnosen frem for det samlede sygdomsbillede afgør, hvem der skal tilbydes en særlig omfattende indsats.

DSAM's høringsvar vedrørende Pakkeforløb for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom

DSAM støtter intentionen om at styrke indsatsen for mennesker med KOL. Der er tale om en patientgruppe med stigende og ofte betydelig sygdomsbyrde, hvor systematisk behandling, forebyggelse af eksacerbationer, rehabilitering og tidlig opmærksomhed på palliative behov kan gøre en væsentlig forskel.

Vi finder det positivt, at udkastet bygger på en helhedsorienteret, biopsykosocial og relationel tilgang, hvor der lægges vægt på fælles prioritering med patienten, respekt for den enkeltes ressourcer og en ikke-stigmatiserende tilgang. Det er også positivt, at indsatsen skal differentieres efter behov, og at der lægges op til evaluering.

DSAM har dog en række væsentlige bemærkninger til organiseringen.

Planlagt systematisk overblik frem for »løbende« opfølgning

Udkastet anvender gentagne gange begrebet *løbende opfølgning* og beskriver, at behandlingsplanen løbende skal revurderes og justeres. Det fremgår, at der ved overgangen fra den indledende til den vedvarende fase skal aftales opfølgning ved en konsultation, og at denne kan ske som årsstatus eller ved behov.

Konsultationen »årsstatus« er beskrevet i den gældende overenskomst og er fokuseret på en enkelt sygdom. DSAM mener, at mennesker med KOL som hovedregel har behov for en overblikskonsultation med 1-2 års interval.

Den aktuelle beskrivelse af pakkeforløbet bærer præg af en forestilling om, at en omfattende indledende indsats automatisk medfører en mere systematisk indsats gennem resten af sygdomsforløbet. Men det er nærmere det modsatte, der er brug for. Når diagnosen stilles, er patienterne ofte relativt lidt belastede af sygdommen. Senere, når sygdommen udvikler sig, og behovet for behandling, rehabilitering og støtte bliver større, er indsatsen langt mindre klart beskrevet i høringsudkastet. Men det er netop i den vedvarende fase, at systematikken for alvor er vigtig.

DSAM anbefaler derfor, at KOL-pakken bygger på systematiske, tilbagevendende overblikskonsultationer hvert eller hvert andet år, afhængigt af patientens samlede helbredstilstand og behov.

Ved overblikskonsultationen vurderes patientens samlede sygdomsbillede og prioriteringer, og behandlingsplanen revideres. Her aftales også den nødvendige opfølgning frem til næste overblikskonsultation.

Det er ved disse aftalte konsultationer, at den »løbende« opfølgning og revision af behandlingsplanen finder sted.

For patienter med KOL bør der desuden tilbydes en ny overblikskonsultation efter akut indlæggelse med eksacerbation.

Differentieringsniveau 1 må ikke betyde fravær af planlagt opfølgning

Udkastet forudsætter, at størstedelen af patienterne med KOL vil blive placeret på niveau 1 med støttet egenomsorg.

I afsnit 2.2.2 om behovsvurdering fremgår det, at der på differentieringsniveau 1 er »opfølgning ved behov«.

I afsnit 2.4.1 fremgår det, at der skal ske aftalt opfølgning, som kan være årsstatus eller "kontakt ved behov".

På side 21 fremgår det desuden, at valget af differentieringsniveau vedrører graden af støtte og proaktivitet over for patienten og dermed ikke, hvilke indsatser patienten tilbydes.

Denne skelnen er vanskelig at forstå. DSAM mener netop, at graden af støtte og proaktivitet skal have betydning for den konkrete opfølgning, herunder hvor ofte patienten skal ses.

I case 1 om niveau 1 beskrives det eksempelvis, at der aftales planlagte kontroller, og at den almenmedicinske klinik løbende skal være opmærksom på ændringer i patientens situation, herunder pensionering, ægtefællens sygdom og alkoholvaner. En sådan indsats forudsætter regelmæssige kontakter hos egen læge.

Samlet set fremstår intentionen med niveauopdelingen uklar. På den ene side gives der indtryk af, at flertallet af patienter med KOL kan nøjes med opfølgning ved behov. På den anden side beskrives en niveau 1-patient, som skal følges løbende.

DSAM finder det kunstigt at adskille proaktiv støtte fra de konkrete indsatser i klinikken. Netop det at patienten har en aftalt tid, sikrer muligheden for proaktiv opfølgning. Planlagte konsultationer gør det muligt at opdage udeblivelser og tage kontakt til patienten, hvis det er relevant. Derfor bør niveauinddelingen omskrives, så der beskrives en sammenhæng mellem proaktiv opfølgning og planlagte konsultationer. Ved behov for mere proaktiv opfølgning vil der typisk være brug for flere opfølgende konsultationer.

Man kan ikke følge en patient på afstand uden en kontakt eller information fra andre aktører i sundhedsvæsenet. Det kan eksempelvis være en gul epikrise efter indlæggelse med eksacerbation.

Patienter med KOL kan ikke blot følges ved behov. For det første er KOL en kronisk sygdom, som ofte forværres over tid. For det andet kan patientens ressourcer og behov ændre sig undervejs.

DSAM foreslår, at alle patienter sikres en overblikskonsultation mindst hvert andet år. Patienter på niveau 1 bør derfor ikke forlade klinikken uden en aftale om næste opfølgning. I den mellemliggende periode kan der aftales kontakt efter behov eller på baggrund af en relevant epikrise.

Behovsvurderingen er meget omfattende

Det fremgår af indledningen til afsnit 2.2.2, at behovsvurderingen ikke skal forstås som en tjekliste, men som en overordnet vurdering, der kan omfatte en række konkrete elementer. DSAM støtter en helhedsorienteret behovsvurdering og finder det positivt, at der ikke skal være tale om en tjekliste.

For nogle patienter vil behovsvurderingen kunne foretages på relativt kort tid, fordi behandlingen og den psykosociale situation er stabil. For andre er der behov for at gå mere i dybden. Omfanget af behovsvurderingen afhænger også af, hvor godt lægen og patienten kender hinanden i forvejen.

På side 17 modsiges intentionen om, at der ikke skal være tale om en tjekliste. Her følger en omfattende beskrivelse af de forhold, der skal eller bør afdækkes. Næsten alle emner fremhæves med formuleringer som »skal«, »bør«, »centralt«, »vigtigt« og »især«. DSAM finder det afgørende, at behovsvurderingen ikke udvikler sig til en obligatorisk tjekliste, men tilpasses patientens aktuelle situation og de forhold, der er vigtige for netop denne patient.

Dette bør fremgå tydeligere af teksten og ikke modsiges af den efterfølgende beskrivelse.

Opfølgning efter eksacerbation

DSAM finder det særdeles positivt, at udkastet lægger vægt på opfølgning efter eksacerbation.

Dette er et område, hvor en mere systematisk indsats kan have stor betydning, blandt andet gennem optimering af behandlingen, vurdering af rehabilitering og palliationsbehov og forebyggelse af nye forværringer.

Vi anbefaler, at der efter indlæggelse med eksacerbation som udgangspunkt tilbydes en samlet overblikskonsultation, hvor der tages stilling til patientens samlede situation, behandling, evt. palliation og fremtidige plan. Det bør ske med udgangspunkt i epikrisen og en tydelig ansvarsfordeling mellem sygehus, almen praksis og øvrige aktører.

DSAM finder det uhensigtsmæssigt, at ansvaret for opfølgning automatisk placeres i almen praksis, hvis sygehuset ikke har angivet en ansvarlig aktør i epikrisen. Det er afgørende, at sygehuset ved hver enkelt udskrivelse tager eksplicit stilling til behandlingsplanen og ansvaret for opfølgning. Epikrisen bør markeres med grøn eller gul, når der er behov for opfølgning i almen praksis.

Hvis epikrisen er markeret med hvid, og der ikke er angivet en behandlingsplan, kan behovet for opfølgning blive overset. I disse tilfælde vil lægen som udgangspunkt først følge op ved patientens næste kontakt i lægehuset.

Sygehuset skal samtidig henvise direkte til relevante rehabiliteringstilbud, hvis der opstår en rettighed til dette i forbindelse med indlæggelsen.

Uklare rehabiliteringstilbud og risiko for dobbeltvisitation

DSAM støtter et styrket fokus på KOL-rehabilitering. Der er tale om en veldokumenteret indsats, som kan forbedre fysisk kapacitet, symptombyrde og livskvalitet.

Vi har i mange år hørt, at de praktiserende læger ikke henviser tilstrækkelig mange patienter til rehabilitering. En af årsagerne er, at det har været vanskeligt for lægerne at forklare, hvad patientens kommune konkret tilbyder, fordi der er stor variation i både indhold og geografi. Eksempelvis foregår rehabiliteringen ofte på en lokalitet, som patienterne har svært ved at komme til uden hjælp til transport.

Med indførelsen af pakkeforløb vil der fortsat være variation i rehabiliteringstilbuddenes indhold. Det fremgår nemlig, at *»hvilke indsatser, der er relevante, vurderes på baggrund af patientens sygdom, funktionsevne, øvrige helbredsmæssige forhold og individuelle behov«*.

Det fremgår af høringsudgaven for "Forebyggelsestilbud til patienter med kronisk sygdom eller kræft", at arten af rehabilitering først besluttet efter en afklarende samtale hos den patientrettede forebyggelse og at rehabiliteringen kan være et digitalt tilbud.

Der vil også fortsat være variation i, hvor rehabiliteringen foregår. Når regionerne overtager ansvaret, er der risiko for, at visse indsatser centraliseres, hvilket kan gøre transporten vanskeligere. Det kan især ramme patienter med svær KOL og betydeligt funktionstab.

DSAM er derfor bekymret for, at hensigten med pakkeforløbet – at flere patienter modtager rehabilitering – ikke bliver opfyldt.

Når almen praksis har vurderet indikationen og patientens ønske om henvisning til afklarende samtale, bør den modtagende aktør have det fulde ansvar for at informere om det konkrete tilbud, dets indhold, geografiske placering og praktiske muligheder for deltagelse, herunder transport. Patienten skal kunne tage stilling på et oplyst grundlag, uden at egen læge forventes at kende tilbuddets detaljer.

Det er vigtigt at undgå dobbeltvisitation, hvor patienten først stilles en bestemt type tilbud i udsigt af egen læge, men derefter risikerer afvisning fra regionen på baggrund af en ny vurdering af det samme henvisningsgrundlag. Det skal heller ikke være et krav, at egen læge skriver en omfattende henvisning, som derefter alligevel risikerer at blive afvist. Afvisninger har ikke været almindelige i kommunale forebyggelsestilbud, men er et velkendt problem ved regionale tilbud. Fx oplever almen praksis talrige afvisninger ved henvisning af 18-24-årige til psykolog, efter at ansvaret er overgået til regionen.

Det er afgørende, at begrænset regional kapacitet ikke fører til afvisning af patienter med et relevant behov. En ret til rehabilitering skal også være reel i praksis. Det bør undgås at tilbuddenes geografiske placering, transportmuligheder og digitale tilbud bliver en barriere for patienter med betydelig funktionsnedsættelse.

Hvis patienten udebliver fra eller afbryder et rehabiliteringsforløb, bør den udførende aktør som udgangspunkt kontakte patienten og afklare det videre forløb. Egen læge bør først orienteres, når forløbet afbrydes. Herefter kan lægen følge op ved næste konsultation, hvis det vurderes at have sundhedsfaglig betydning.

Almen praksis bør ikke automatisk pålægges at opsøge patienter, som udebliver fra et rehabiliteringstilbud. Det vil ikke få patienterne til at møde op. Det vigtigste er, at patienterne har en planlagt opfølgningstid hos egen læge.

Vaccination skal kunne gives i almen praksis

Vaccination er en væsentlig forebyggende indsats for patienter med KOL. DSAM anbefaler, at alle relevante og anbefalede vaccinationer til patienter med KOL kan tilbydes og udføres i almen praksis, gratis eller med gældende offentligt tilskud.

Det vil styrke kontinuiteten og gøre vaccination mere tilgængelig, særligt for patienter med betydelig sygdomsbyrde, nedsat funktionsevne og social sårbarhed. Netop disse patienter kan have svært ved at benytte centrale vaccinationssteder. Til gengæld ses mange af dem jævnligt i almen praksis og kunne nemt få vaccinationen, når de alligevel er i konsultationen.

Det er uhensigtsmæssigt, hvis patienterne skal opsøge flere forskellige aktører for at få deres anbefalede vaccinationer.

KOL-diagnosen skal være korrekt

DSAM finder det positivt, at udkastet forudsætter, at KOL-diagnosen er stillet i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer. Det bør imidlertid understreges tydeligere, at diagnosen skal være verificeret, før patienten inkluderes i et pakkeforløb.

Fejlagtige KOL-diagnoser forekommer, blandt andet når diagnosekoder overføres fra sygehusepikrisen til almen praksis uden tilstrækkelig diagnostisk afklaring. Hvis der er tvivl om diagnosen, skal der være mulighed for relevant diagnostisk afklaring, før pakkeforløbet påbegyndes. Det må ikke føre til, at almen praksis registreres som ikke at have overholdt en tidsfrist.

Støtte til egenomsorg skal indgå naturligt i den kliniske indsats

DSAM støtter fokus på sygdomsmestring, fysisk aktivitet, egenomsorg og social deltagelse. Disse forhold er allerede centrale i almenmedicinsk behandling og bør indgå som en naturlig del af konsultationerne når det er relevant.

Det er imidlertid vigtigt at skelne mellem at støtte patientens egenomsorg ved fremmøde og at få et vedvarende ansvar for at fastholde patientens motivation og livsstilsændringer. I case 1 angives det, at klinikken skal have løbende opmærksomhed på ændringer i Karstens situation, fx udfordringer i forbindelse med overgangen til pension, ændret symptombyrde og behov for støtte til ændring af alkoholvaner. Det er ikke muligt at have en sådan opmærksomhed, medmindre Karsten har kontakt med klinikken.

Almen praksis kan ikke alene og på afstand opretholde en omfattende, langvarig indsats for at sikre fysisk aktivitet, social deltagelse og efterlevelse af alle anbefalinger. Patienten kan støttes i at mestre livet med sygdommen ved aftalte konsultationer og, når det er relevant, ved konsultationer om andre problemstillinger. Men ansvaret for at gennemføre og fastholde livsstilsændringer kan ikke placeres hos egen læge.

Det kræver også strukturel forebyggelse, relevante tilbud i kommuner og regioner samt muligheder for deltagelse i civilsamfundets tilbud.

Time needed to treat – hvilken behandling må vige?

Et centralt spørgsmål er, hvor meget tid den foreslåede løbende støtte til egenomsorg vil kræve, og hvilken sundhedsmæssig værdi det forventes at skabe. Det gælder især, hvis man forventer selvstændige konsultationer med fokus på sygdomsmestring, støtte til egenomsorg og opfordring til fysisk og social aktivitet.

Minna Johansson, Gordon Guyatt og Victor Montori har med begrebet *time needed to treat* sat fokus på nødvendigheden af at medregne sundhedsprofessionelles tidsforbrug, når nye anbefalinger vurderes. Dette perspektiv mangler efter DSAM's vurdering i udkastet.

Pakkeforløbets beskrivelse af en overblikskonsultation med en samlet biopsykosocial og relationel tilgang er i klar overensstemmelse med en almenmedicinsk kerneopgave, hvis den ikke er en tjekliste, men tilpasses patientens behov.

Derimod er det en meget omfattende opgave regelmæssigt at følge patienternes sygdomsmestring og fastholdelse af aktiviteter, eventuelt også på afstand. DSAM savner dokumentation for, hvor stor en ekstra sundhedsgevinst dette giver og anbefaler, at dette ikke er en selvstændig årsag til konsultationer, men kan nævnes, når det er relevant i forbindelse med patientens kontakter i almen praksis.

Kapaciteten i almen praksis er ikke til stede i 2027

DSAM savner desuden en vurdering af, om der er tilstrækkelig kapacitet i almen praksis til at løfte opgaverne fra 1. januar 2027.

Sundhedsreformen lægger op til en gradvis udbygning af almen praksis frem mod 2035 med et mål om mindst 5.000 læger. Denne kapacitet er imidlertid ikke til rådighed ved pakkeforløbets ikrafttræden.

Der er endnu kun sket en beskedent øgning i antallet af læger, og en reel kapacitetsudvidelse forudsætter også flere medarbejdere og de nødvendige fysiske rammer. Det er vanskeligt at forvente investeringer i lokaler og personale, før der foreligger en aftale om de nye opgaver.

Det er derfor ikke realistisk at planlægge omfattende nye opgaver fra 2027 med udgangspunkt i en kapacitet, som først forventes opbygget frem mod 2035. DSAM må allerede nu gøre opmærksom på, at dette kan forsinke implementeringen af pakkeforløbet for patienter med KOL og fortrænge andre vigtige opgaver i almen praksis.

Ligeværdigt samarbejde mellem specialer

DSAM finder det positivt, at der lægges vægt på tværfagligt samarbejde og adgang til lunge-medicinsk ekspertise.

Vi finder imidlertid den gentagne anvendelse af begrebet *rådgivning* uhensigtsmæssig, når der er tale om faglige drøftelser mellem speciallæger i almen medicin og speciallæger fra andre specialer.

DSAM anbefaler, at begrebet rådgivning i disse sammenhænge konsekvent erstattes af konference.

En konference understreger, at der er tale om et ligeværdigt samarbejde mellem specialer, som bidrager med forskellige former for specialiseret viden om patienten.

Almen praksis bidrager med den almenmedicinske ekspertise og kendskabet til patientens samlede sygdomsbillede, øvrige behandling, livssituation og præferencer. Den lunge-medicinske speciallæge bidrager med sygdomsspecifik ekspertise.

Dette er også et vigtigt signal til patienterne, når almen praksis forventes at være fundamentet i den samlede omsorg for patienter med KOL.

PRO-skema om sundhedskompetence

DSAM er særligt skeptisk over for kravet om, at alle patienter forud for behovsvurderingen skal have tilsendt et PRO-skema om sundhedskompetence. I den generiske model nævnes PRO om sundhedskompetence som et eksempel på et muligt redskab, mens det i dette udkast gøres til et krav.

DSAM har fulgt udviklingen af PRO-skemaet om sundhedskompetence og er bekymret for, at den aktuelle udformning kan virke stigmatiserende ved at fokusere på patientens manglende kompetencer frem for patientens ressourcer. Et sådant redskab bør ikke gøres obligatorisk uden tilstrækkelig validering, afprøvning i klinisk praksis og dokumentation for, at det tilfører værdi i den konkrete patientbehandling.

DSAM anbefaler, at PRO-skemaet udgår ved implementering af pakkeforløbet, da det ikke kan nå at blive tilstrækkeligt valideret og testet inden 1. januar 2027.

Hvis man insisterer på at bevare skemaet, bør det udtrykkeligt beskrives som et tilbud, som patienten kan vælge til eller fra, og som lægen kan anvende efter konkret faglig vurdering. Manglende besvarelse må ikke i sig selv udløse unødvendige arbejdsgange som fx en ekstra tid hos personalet.

Manglende besvarelse må heller ikke i sig selv fortolkes som lav sundhedskompetence. Sundhedskompetence og støttebehov er situationsafhængige og kan ændre sig over tid. Delte oplysninger må ikke anvendes som en varig klassifikation af patientens kompetencer. Patientens vanskeligheder med at forstå information eller følge et forløb skyldes ofte, at sundhedsvæsenets information, digitale løsninger og tilbud ikke er tilpasset patienternes behov. Skemaet risikerer derfor at beskrive systemets manglende evne til at møde patienten som en mangel hos patienten selv.

Oplysninger fra PRO-skemaet bør som udgangspunkt kun anvendes til dialog og individuel tilrettelæggelse af behandlingen i almen praksis. Skemaet bør ikke gemmes eller deles med andre aktører i sundhedsvæsenet, før det er valideret til denne brug. Desuden bør der dokumenteres en selvstændig klinisk værdi, før et sådant skema gøres til et krav. Det bør undersøges, om det faktisk forbedrer tilrettelæggelsen og resultaterne af behandlingen, og om gevinsten står mål med tidsforbruget hos patienter og sundhedspersonale.

Eventuel sekundær anvendelse til monitorering eller kvalitetsudvikling kræver en særskilt vurdering af datakvalitet, formål og konsekvenser, herunder patientens mulighed for informeret fravalg.

Inhalationsmedicin bremser ikke nødvendigvis sygdomsprogression

På side 7 anføres det, at inhalationsmedicin kan bremse sygdomsprogression, lindre symptomer og forebygge eksacerbationer. DSAM finder formuleringen om sygdomsprogression misvisende.

Inhalationsmedicin kan lindre symptomer og forebygge eksacerbationer, men bremser ikke sygdomsprogression i de tidlige stadier af KOL. Hvis dette var tilfældet, ville det være afgørende, at også patienter uden symptomer fik inhalationsmedicin. Men det er ikke tilfældet.

DSAM anbefaler, at formuleringen korrigeres, så effekten af inhalationsmedicin beskrives mere præcist.

Monitorering og evaluering

DSAM finder det positivt, at Sundhedsstyrelsen lægger op til evaluering af pakkeforløbene, og at dataindsamlingen så vidt muligt skal ske uden unødigt administrativ belastning.

Dette princip er afgørende. Registrering og monitorering skal tage udgangspunkt i eksisterende kliniske data og må ikke kræve omfattende supplerende dokumentation, som tager tid fra patientarbejdet. DSAM finder det afgørende, at data til faglig kvalitetsudvikling og data til myndighedsmæssig kontrol holdes tydeligt adskilt.

Evalueringen af kvalitet bør først og fremmest omfatte, om pakkeforløbet giver patienterne bedre funktionsevne, færre eksacerbationer og indlæggelser, bedre livskvalitet, deltagelse i hverdags- og arbejdsliv samt en bedre oplevelse af sammenhæng i behandlingen.

Registrering af, om behandlingsplaner er oprettet inden for tidsfristen, differentieringsniveauet er registreret eller patienterne er henvist til rehabilitering, er ikke i sig selv kvalitetsmonitorering, men kontrol af, om bestemte aktiviteter er gennemført. Patientens ønske om at fravælge eller udsætte en indsats skal respekteres og må ikke registreres som manglende efterlevelse eller kvalitetsbrist hos klinikken. En enkel registrering af patientens beslutning bør være tilstrækkelig og må ikke i sig selv udløse ekstra konsultationer, gentagne henvendelser eller omfattende dokumentation.

Der bør desuden gennemføres en egentlig evaluering af ressourceforbruget i almen praksis. Dette omfatter ikke alene konsultationerne, men også arbejdet med identifikation af patienter, indkaldelser, PRO-skemaer, koordinering, journalføring, opdatering af behandlingsplaner og proaktiv opfølgning.

Evalueringen bør samtidig undersøge, om indsatsen medfører fortrængning af anden patientbehandling.

Hvis de forventede patientgevinster udebliver, eller ressourceforbruget viser sig uforholdsmæssigt stort, skal pakkeforløbets indhold og organisering kunne ændres.

Samlet vurdering

DSAM er imod diagnosespecifikke pakkeforløb, men støtter ambitionen om at styrke indsatsen for mennesker med KOL. Der er tale om en patientgruppe, hvor systematisk behandling, rehabilitering og forebyggelse kan gøre en forskel.

Vi mener, at der er for stort fokus på den indledende indsats og for lidt fokus på den systematiske omsorg gennem resten af sygdomsforløbet. Det er senere i forløbet, at patienternes behov bliver størst.

DSAM anbefaler samlet:

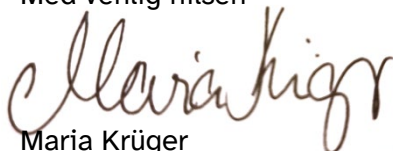
- **At den vedvarende fase organiseres omkring systematiske overblikskonsultationer** hvert eller hvert andet år, afhængigt af patientens samlede behov. Ved konsultationen revideres den samlede behandlingsplan, og der aftales relevant opfølgning frem til næste overblikskonsultation. Der bør desuden tilbydes en ny overblikskonsultation efter indlæggelse med eksacerbation.
- **At differentieringsniveauerne omskrives**, så der skabes en sammenhæng mellem den proaktive støtte og de konkrete indsatser i klinikken.
- **At behovsvurderingen tilpasses den enkelte patient** og ikke udvikler sig til en omfattende obligatorisk tjekliste.
- **At støtte til egenomsorg indgår i relevante konsultationer.** Almen praksis kan ikke have et vedvarende ansvar for patientens motivation, livsstilsændringer og sociale deltagelse.
- **At samarbejdet mellem sygehus og almen praksis styrkes gennem tydelig ansvarsfordeling.** Efter indlæggelse skal sygehuset tage eksplicit stilling til behandlingsplan og opfølgningsansvar. Epikrisen skal markeres tydeligt, når der er behov for opfølgning i almen praksis.
- **At faglige drøftelser mellem speciallæger betegnes konferencer frem for rådgivning.** Det understreger det ligeværdige samarbejde mellem specialer.

- **At rehabilitering bliver et reelt og tilgængeligt tilbud.** Regionen skal sikre relevant kapacitet og informere patienten om tilbuddets indhold, placering og transportmuligheder. Dobbeltvisitation skal undgås. Den udførende aktør skal selv håndtere udeblivelser og afbrudte forløb, mens egen læge orienteres og følger op, når det er fagligt relevant.
- **At alle anbefalede vaccinationer til patienter med KOL kan tilbydes i almen praksis,** gratis eller med relevant offentligt tilskud. Det vil gøre vaccination mere tilgængelig, ikke mindst for de mest sårbare patienter.
- **At KOL-diagnosen skal være verificeret,** før patienten inkluderes i pakkeforløbet. Diagnostisk afklaring skal kunne ske uden uhensigtsmæssige konsekvenser for overholdelsen af tidsfrister.
- **At PRO-skemaet om sundhedskompetence udgår ved implementeringen.** Der mangler tilstrækkelig validering og dokumentation for den kliniske værdi, og den aktuelle udformning risikerer at virke stigmatiserende.
- **At opgaverne afstemmes med den faktiske kapacitet i almen praksis fra 2027.** Den planlagte udbygning frem mod 2035 kan ikke lægges til grund for implementeringen. Nye opgaver skal vurderes i lyset af *time needed to treat* og risikoen for at fortrænge anden vigtig patientbehandling.
- **At kvalitet evalueres på reel patientgevinst og ikke på administrative procesmål.** Der skal skelnes mellem kvalitetsdata og kontroldata. Evalueringen bør omfatte funktionsevne, livskvalitet, eksacerbationer, indlæggelser, patientoplevelt sammenhæng og det samlede ressourceforbrug.

DSAM ønsker en grundlæggende gentænkning af den vedvarende omsorg for patienter med kronisk sygdom.

Én patient – én plan – ét årshjul er vores forslag til, hvordan indsatsen kan organiseres omkring patientens samlede behov frem for den enkelte diagnose. Det giver mulighed for systematisk opfølgning og fælles prioritering, samtidig med at behandlingen tilpasses den enkelte patient.

Med venlig hilsen



Maria Krüger
Formand for DSAM