

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
E-mail: [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

### **Høringsvar vedr. telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL – anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde**

Danske Patienter takker for muligheden for at give høringssvar på materialet. Vi har et par konkrete forslag til overvejelser og ændringer, som vi mener vil kunne tydeliggøre anbefalingerne.

Flere patientgrupper, herunder fx lungesygge, har allerede tidligere givet positiv feedback om, at telemedicin giver dem følelsen af, at nogen tager ansvar for dem og en følelse af tryghed og mere kontrol over deres sygdom. Vi oplever det derfor som utroligt glædeligt, at vi nu er nået hertil, hvor telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud skal udbredes nationalt. Vi ser endvidere udbredelsen af telemedicinsk understøttede behandlingstilbud som en enestående mulighed for at konkretisere rollerne for de sundhedsfaglige aktører, der varetager indsatsen for mennesker med bl.a. KOL, hjertesygdom og diabetes og sikre et sammenhængende forløb med udgangspunkt i patientens behov.

### **Overordnede kommentarer til anbefalingerne**

I høringsudkastet anbefales det, at målgruppen for tilbuddet om telemedicinsk understøttet behandling som udgangspunkt er borgere klassificeret i GOLD gruppe D. Danske Patienter bakker op om anbefalingen, da den lægger op til, at der inden for de kommende år kan skabes et solidt vidensgrundlag for effekten af telemedicin for denne gruppe borgere. Det ser vi som et vigtigt skridt for at vi kan komme videre med at udvikle og implementere telemedicin – ikke blot til borgere i andre GOLD grupper, men også til borgere med andre sygdomme end KOL. Samtidigt finder vi det positivt, at der i anbefalingerne er åbnet mulighed for, at andre end borgere i GOLD gruppe D kan tilbydes en telemedicinsk understøttet behandling, da vi fortsat er overbevist om, at telemedicinen kan have en plads eksempelvis hos borgere med mange exacerbationer i gruppe C og hos borgere med mange symptomer og nedsat funktionsniveau i gruppe B.

Høringsudkastet lægger således op til, at telemedicinsk understøttet behandling i første omgang tilbydes de borgere, der er sværest ramt af deres KOL-sygdom. Danske Patienter ønsker i denne forbindelse at gøre opmærksom på, at der er behov for, at der finder et kompetenceløft sted i

Dato:  
24. oktober 2016

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1. sal  
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

E-mail:  
[jk@danskepatienter.dk](mailto:jk@danskepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/4

kommunerne i forhold til at kunne varetage indsatsen for denne målgruppe, ligesom det bør sikres at borgere, der er svært syge af KOL, har mulighed for at blive tilset af en lungespecialist. Det gælder desuden for både kompetenceløft og specialistfunktion at det også gøres tilgængeligt for patienter i andre sygdomsgrupper, der gør brug af telemedicinsk understøttelse af behandlingen. Danske Patienters anbefalinger vedr. kompetencer uddybes i de specifikke kommentarer nedenfor.

## Specifikke kommentarer til anbefalingerne

### Kapitel 3

#### Afsnit 3.1. Inklusionskriterier

Danske Patienter er positiv over for at det fremhæves, at også andre borgere end borgere klassificeret i GOLD gruppe D kan inkluderes i et telemedicinsk tilbud, da vi er overbevist om, at andre borgere også vil kunne få stor gavn af et telemedicinsk tilbud jf. ovenstående.

### Kapitel 4

#### Afsnit 4. 1. Målinger i forbindelse med hjemmemonitorering

Det er dokumenteret af bl.a. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation og Lungeforeningen i rapporten 'Palliativ indsats til KOL-patienter' (2013)<sup>1</sup>, at der er et stort behov for at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfaglige og de mennesker, der er svært ramt af deres KOL-sygdom. Erfaringer viser, at brugen af video har et stort potentiale netop i forhold til at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfaglig og patient. Derudover er der på lungeområdet en lav compliance i forhold til inhalationsmedicin, som medvirker til, at mange patienter ikke får en optimal effekt af deres behandling. Videokommunikation vil gøre det muligt for den sundhedsfaglige at være opmærksom på, om patienten tager sin inhalationsmedicin korrekt. Ligeledes vil videokommunikation på sigt være relevant for andre sygdomsgrupper, der skal tilbydes telemedicinsk understøttende behandling, da det herved bliver muligt for den sundhedsfaglige at være opmærksom på evt. synlige følgesygdomme eller bivirkninger som fx ødemer m.v.

Danske Patienter ønsker derfor at pointere, at det kan være afgørende for patientens udbytte af behandlingen, at der kan tilbydes kommunikation via video. Vi anbefaler derfor, at det i afsnittets sidste tre linjer tilføjes, at videokommunikation har et stort potentiale i forhold til at forbedre kontakt og kommunikation mellem personale og patient og at tilbuddet derfor bør kunne udvides med en videoløsning.

#### Afsnit 4.7. Teknisk set-up og udstyr

Danske Patienter forholder sig positivt til at det anbefales, at det telemedicinske tilbud skal være teknisk fleksibelt. Vi mener, at det er afgørende at se anbefalingerne for telemedicinsk understøttet behandling i et langsigtet

---

<sup>1</sup> Husted MG, Kriegbaum M, Kirkegaard N, Timm H og Lange P: Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats (2013).

samfundsmæssigt perspektiv, således at de tekniske løsninger, der udvikles nu, også på sigt kan tilbyde teknologisk tidssvarende telemedicinsk understøttet behandling til borgere med KOL og borgere med andre sygdomme.

Side 3/4

Jf. kommentarer til afsnit 4.1. anbefaler Danske Patienter derfor, at det til lige bør fremhæves, at løsningen skal være fleksibel i forhold til også at kunne inkludere videokommunikation. Som nævnt vil videokommunikation ligeledes være relevant for andre sygdomsgrupper. Derudover peger den samfundsmæssige og teknologiske udvikling i retning af, at der i fremtiden vil være efterspørgsel på en løsning, der gør det muligt at kommunikere via video. For at fremtidssikre den tekniske løsning anbefaler vi derfor denne tilføjelse.

## Kapitel 5

### Afsnit 5.2. Opstart

Da målgruppen for den telemedicinsk understøttede behandling er mennesker med KOL, som lever med svære symptomer, er stærkt begrænsede af sygdommen i deres hverdag og måske endda befinder sig i den sidste fase af deres sygdomsforløb, anbefaler Danske Patienter en skærpet opmærksomhed på behov for palliativ indsats. I sætningen *'Borgeren kan derudover henvises til andre relevante tilbud til mennesker med KOL...'* anbefaler vi, at det fremhæves, at der bør være opmærksomhed på, om borgeren har behov for henvisning til en palliativ indsats.

Danske Patienter finder det meget glædeligt, at en opmærksomhed på borgerens behov for tilbud i regi af patientforeninger er tænkt ind i anbefalingerne. Efter sætningen *'...i regi af patientforeninger m.v.'* foreslår vi, at det tilføjes, at langt de fleste patientforeninger i dag har digitale tilbud, der nemt kan integreres i en telemedicinsk løsning.

### Afsnit 5.3 Opfølgning på data

For at sikre en god behandling og et sammenhængende forløb for patienten er det afgørende, at der fuld accept og opbakning til opgaverne blandt de sundhedsfaglige som skal varetage indsatsen. Danske Patienter håber derfor, at der kommer en engageret tilbagemelding på høringsudkastet fra de faglige videnskabelige selskaber, så der sikres en faglig forankring af indsatsen rundt om patienten.

Som nævnt i de overordnede kommentarer anbefaler vi, at der er opmærksomhed på at sikre, at de rette kompetencer er til stede i indsatsen. I Danmark har vi eksempelvis markant færre lungemedicinere pr. indbygger end vores europæiske naboer, og i organiseringen af indsatsen bør der være opmærksomhed på denne udfordring mht. at sikre adgang til specialtviden og -kompetencer, særligt når det drejer sig om behandlingen af de borgere, som er allersværest ramt af deres sygdom.

### *Kommunens opgaver og ansvar*

I dag er den sygdomsspecifikke viden om fx KOL tilgængelig i begrænset omfang i kommunerne, og vi ønsker igen at gøre opmærksom på behovet

for, at der finder et kompetenceløft sted, der sikrer de rette kompetencer til at løfte opgaverne i kommunerne. Ligeledes bør det tydeliggøres, hvordan samarbejde med specialister inden for området kan organiseres – fx kan man forestille sig, at der udpeges (lungemedicinske) specialister i hver landsdel, som kan samarbejde med kommunerne.

#### *Sygehusets opgaver og ansvar*

Vi anbefaler, at det tydeliggøres, hvordan det i praksis sikres at patienter, der har behov for specialiserede kompetencer, bliver fulgt på sygehuset.

#### Afsnit 5. 4. Kommunikation

Danske Patienter ser nærværende anbefalinger som en unik mulighed for at revurdere de eksisterende kommunikationsveje og etablere nye aftaler om arbejdsgange og kommunikationspraksis, der sikrer et tæt og smidigt samarbejde mellem sektorer og aktører, der er involveret i tilbuddet. Vi anbefaler, at det fremhæves, at der bør være opmærksomhed på at etablere arbejdsgange og kommunikationspraksis, der sikrer samarbejdet mellem sektorer og aktører og dermed et sammenhængende forløb for patienten.

#### Bilag 6

##### Nærmere indhold – instruktion

Danske Patienter anbefaler, at følgende sætning omformuleres:

*”Herunder at borgeren er tydeligt informeret om, at der ikke er tale om et akuttillbud, og derfor ikke bør forholde sig passivt, hvis målingerne afviger”*

Det er vores opfattelse, at en sådan instruktion vil skabe utryghed hos borgerne og er i uoverensstemmelse med den tankegang om mestring og empowerment, som den telemedicinsk understøttede behandling lægger op til, og som bl.a. specialeafhandlinger har dokumenteret at telemedicinske løsninger har potentialet for at skabe. Vi anbefaler, at det præciseres, at det er afgørende, at borgeren oplæres i, hvornår de selv skal reagere på afvigelser i målingerne og hvem de i givet fald skal kontakte.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør