

Høringsudkast - Pakkeforløb for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. Introduktion	2
1.1. Formål	2
1.2. Baggrund.....	4
1.3. Målgruppen for pakkeforløbet.....	5
2. Indhold i pakkeforløbet.....	10
2.1. Elementer i pakkeforløbet.....	10
2.2. Indledende fase: Trin 1. Opstart af pakkeforløb	10
2.3. Indledende fase: Trin 2. Yderligere indsatser	23
2.4. Vedvarende fase	31
3. Implementering.....	34
3.1. Indfasning.....	34
3.2. Digital understøttelse af pakkeforløbet	34
3.3. Monitorering og opfølgning	35
Referenceliste.....	37
Bilagsfortegnelse	39

1. INTRODUKTION

1.1. FORMÅL

Formålet med pakkeforløbet for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er, at det samlede sundhedsvæsen støtter mennesker med KOL i at leve et godt og meningsfuldt liv med deres sygdom og med færrest mulige symptomer, både på kort og på langt sigt.

Pakkeforløbet skal fremme, at mennesker med KOL oplever et sammenhængende patientforløb med individuelt tilrettelagte indsatser, som er tilpasset den enkeltes behov, ressourcer, motivation og samlede livssituation. Formålet er, at den enkelte patient oplever at få den rette støtte og de rette indsatser på rette tidspunkt samt øget tryghed i patientforløbet gennem løbende opfølgning ved behov og tydelig koordinering og samarbejde på tværs af de sundhedsfaglige aktører, der er involveret i forløbet. Nogle patienter har nemt ved at navigere i sundhedsvæsenet, følge en behandlingsplan og håndtere deres sygdom og symptomer. Andre har behov for mere proaktiv og vedvarende støtte til at følge deres behandling og tage imod de sundhedsfaglige indsatser, der kan være brug for.

Patientens forløb vil blive samlet i en digitalt understøttet behandlingsplan, som kan tilgås af patienten selv samt de sundhedsfaglige aktører på tværs af sektorer, som er involveret i patientforløbet. På den måde skabes et bedre overblik og forventningsafstemning om, hvad patienten kan forvente i sit forløb. Gennem løbende informationsdeling, opfølgning ved behov og tydelig koordinering og samarbejde på tværs af sundhedsfaglige aktører skal patientens tryghed, egenomsorg^a og oplevet sammenhæng i patientforløbet styrkes. Sammenhæng indebærer ikke alene deling af information, men betyder også, at relevante aktører så vidt muligt arbejder ud fra en fælles forståelse af patientens situation, mål og videre forløb. Det skal bidrage til, at patienten møder enslydende information og tydelig forventningsafstemning på tværs af aktører og sektorer.

Med pakkeforløbet styrkes den tidlige indsats efter diagnose ved at indføre en fælles ramme for systematisk vurdering og differentiering af patienternes behov for støtte og et tydeligt placeret koordinationsansvar for det samlede patientforløb i almenmedicinske tilbud. Med pakkeforløbet stilles der krav til, at almenmedicinske tilbud i opstarten af pakkeforløbet foretager en systematisk og helhedsorienteret behovsvurdering og differentiering af den enkelte patients behov for støtte samt udarbejder en behandlingsplan i samarbejde med patienten. På den baggrund skal almenmedicinske tilbud med pakkeforløbet yde ekstra støtte og proaktiv opfølgning til de patienter, der vurderes at have behov for det, og som kan have vanskeligt ved at følge behandlingsplanen. Andre patienter vil have mindre behov for støtte og dermed en større grad af egenomsorg. Denne tilgang giver mulighed for en høj grad af prioritering og fokusering, dels i forhold til hvilke af patientens problemstillinger der skal håndteres hvornår, og dermed hvilke indsatser der skal iværksættes i hvilken rækkefølge. Dels i forhold til ressourcer, således at de patienter med størst behov også får mest støtte.

^a Egenomsorg anvendes på tværs af de målgruppespecifikke pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom og forstås som den enkeltes evne til at håndtere og mestre symptomer, behandling, fysiske og psykiske konsekvenser og livsstilsændringer forbundet med at leve med en kronisk sygdom. Egenomsorg omfatter desuden de handlinger og valg, som den enkelte foretager for at tage vare på egen sundhed, funktionsevne og trivsel i hverdagen, herunder at kunne reagere hensigtsmæssigt på ændringer i symptomer og vide, hvornår der er behov for at søge sundhedsfaglig hjælp. For yderligere information henvises til afsnit 2.4.3.

Der indføres to nye rettigheder for patienter i målgruppen gældende pr. 1. januar 2027⁽¹⁾. Patienter, der indgår i et pakkeforløb for patienter med kronisk sygdom, har ret til en personlig behandlingsplan, som udarbejdes hos almenmedicinske tilbud i dialog med den enkelte patient inden for 30 dage efter, at diagnosen er stillet^b. Almenmedicinske tilbud skal vurdere, om patienten har behov for patientrettede forebyggelsestilbud og henvise patienten, hvis det vurderes relevant. Patienter, der indgår i pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom, har ret til tilbud om opstart af relevante patientrettede forebyggelsestilbud efter sundhedslovens § 119, stk. 3 inden for 21 kalenderdage efter henvisning fra almenmedicinske tilbud.

Pakkeforløbet forventes således at bidrage til en mere systematisk henvisning af patienter til patientrettede forebyggelsestilbud og til, at flere patienter deltager i tilbuddene, herunder fx nikotinafvenning (fællesbetegnelse for ryge- og nikotinstop), ernæringsindsatser og fysisk aktivitet. Endvidere skal pakkeforløbet blandt andet bidrage til, at patienter i højere grad oplever en øget systematisk opfølgning efter forværring af KOL (akut forværring af KOL vil herefter blive betegnet som eksacerbation), at der sker en højere grad af koordinering af forløb med multisygdom^c, samt at de modtager rettidige palliative indsatser.

Den eksisterende organisering af tilbud til mennesker med KOL i det samlede sundhedsvæsen ændres ikke med pakkeforløbet. Det sundhedsfaglige indhold i pakkeforløbet er baseret på gældende retningslinjer på området, fx kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og vejledninger. Pakkeforløbet beskriver de overordnede rammer og centrale indsatsområder for pakkeforløb for mennesker med KOL og skal ses i sammenhæng med de fortsat gældende regionale forløbsprogrammer, der har til formål at beskrive den lokale tilrettelæggelse af de sundhedsfaglige indsatser til mennesker med KOL, herunder det tværsektorielle samarbejde, opgavefordeling, koordinering og kommunikation omkring patienterne mellem involverede aktører. Hensigten med pakkeforløbet er at styrke kvaliteten, sammenhængen, samarbejdet mellem aktører og systematikken i de eksisterende forløb. Speciallæger og øvrigt sundhedspersonale, både på sygehus og i speciallægepraksis, vil fortsat spille en vigtig rolle i patientforløbene og i at understøtte almenmedicinske tilbud gennem gensidig faglig sparring og rådgivning. Derudover vil sygehusene fortsat varetage patienter, hvis tilstand vurderes mest hensigtsmæssigt varetaget i sygehusregi fx grundet komplicerede sygdomsforløb eller behov for specialiseret behandling.

For patienter, der er i målgruppen for flere forskellige pakkeforløb, vil den samlede indsats blive tilbudt og tilrettelagt i ét pakkeforløb. Dette skal understøtte en koordineret indsats, der tager højde for patientens samlede situation og sygdomstilstand, så patienten ikke skal indgå i flere parallelle pakkeforløb.

Denne udgivelse henvender sig til myndigheder og aktører, som har et ansvar for implementeringen af pakkeforløbet for mennesker med KOL. Dette omfatter blandt andet almenmedicinske tilbud, regioner, kommuner, den øvrige praksissektor og Digital Sundhed Danmark.

Pakkeforløbet er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen med inddragelse af en følgegruppe bestående af repræsentanter fra statslige myndigheder, regioner, kommuner, faglige selskaber og civilsamfundsorganisationer (se arbejdsprocessen for følgegruppen samt følgegruppens sammensætning, jf. bilag 1 og 2). Endvidere er pakkeforløbet udarbejdet med inddragelse af relevante aktører via en række bilaterale arbejds møder.

^b De nærmere rammer for patientrettighederne fremgår af Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet (Kronikerpakker, frit valg og befordring til sundheds- og omsorgspladser, m.v.), som træder i kraft den 1. januar 2027

^c Multisygdom defineres som det at have to eller flere samtidige kroniske sygdomme

1.2. BAGGRUND

Pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom er en del af den politiske aftale om sundhedsreformen fra 2024⁽²⁾. Denne udgivelse beskriver pakkeforløb for mennesker med KOL med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens Generisk model for mennesker med kronisk sygdom fra 2026⁽³⁾. Den generiske model fastlægger de overordnede principper, strukturer og rammer for indholdet i de målgruppespecifikke pakkeforløb.

Pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom tager afsæt i den nationale ramme for sundhedsplanlægning, der blandt andet består af Den nationale sundhedsplan⁽⁴⁾. Den nationale sundhedsplan har et flerårigt implementerings- og udviklingssigte og sætter en fælles strategisk retning for udvikling og omstilling af sundhedsvæsenet mod et styrket nært sundhedsvæsen med følgende seks principper:

- Sundhedsplanlægning fremmer den sundhedsmæssige værdi for befolkningen
- Ressourcer bliver fordelt efter behov og faglig bæredygtighed
- Det primære sundhedsvæsen bliver fundamentet
- Patientforløb bliver tilrettelagt med færrest mulige skift i behandlingsansvar
- Fremtidens sundhed bliver mere digital
- Omstilling sker trinvist, koordineret og vidensbaseret

Pakkeforløb for kronisk sygdom indgår som del af implementeringen af ovenstående principper. Blandt andet skal forankring af pakkeforløbet i almenmedicinske tilbud medvirke til, at sundhedsindsatser, der kan varetages i det primære sundhedsvæsen, tilbydes tæt på eget hjem. Almenmedicinske tilbud vil varetage en stor del af patienternes forløb, som typisk også vil involvere flere sundhedsfaglige aktører, der bidrager med forskellige indsatser på tværs af sektorer og fagligheder. Som led i at sygehusene fremover skal arbejde mere udadvendt, spiller specialister, fx fra lungemedicinske afdelinger, en vigtig rolle i pakkeforløbet ved aktivt at understøtte almenmedicinske tilbud gennem gensidig faglig sparring og rådgivning om konkrete patienter eller problemstillinger. Det skal således tilstræbes, at patienter ikke henvises til sygehuset, hvis patienten kan håndteres i de almenmedicinske tilbud med relevant rådgivning fra specialister på sygehuset. Derudover skal differentiering af almenmedicinske tilbuds rolle og grad af proaktivitet i det enkelte patientforløb bidrage til en bedre ressourceudnyttelse, hvor flere ressourcer, eksempelvis proaktiv opfølgning, tilgås patienter med størst behov.

Udarbejdelsen af pakkeforløb er en del af det samlede sundhedsvæsens indsats til mennesker med kroniske sygdomme, herunder i almenmedicinske tilbud, sygehuse, kommuner mv. Således skal pakkeforløb ses i sammenhæng med øvrige tiltag i sundhedsreformen fx specialeplanlægning, kvalitetsstandarder samt udvidelsen af funktion og kapacitet i almenmedicinske tilbud. Eksempelvis definerer Sundhedsstyrelsens Nationale opgavebeskrivelse for almenmedicinske tilbud⁽⁵⁾ de fremtidige opgaver og krav til almenmedicinske tilbud, herunder at der specifikt er opgaver i relation til pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom. Desuden beskriver Sundhedsstyrelsens kvalitetsstandarder for Forebyggelsestilbud til patienter med kronisk sygdom eller kræft (forventes offentliggjort ultimo 2026)⁽⁶⁾ kvalitetskrav og anbefalinger til patientrettede forebyggelsestilbud, der indgår som en integreret del af pakkeforløbet. Ligeledes udgør digital understøttelse, muligheder for hjemmebehandling og udgående funktioner som centrale elementer i den strukturelle omstilling af sundhedsvæsenet, hvor flere sundhedsindsatser fremover skal varetages tættere på patienternes hjem i det primære sundhedsvæsen.

1.3. MÅLGRUPPEN FOR PAKKEFORLØBET

Målgruppen for pakkeforløbet er mennesker diagnosticeret med KOL (se afsnit 2.2.1 for kriterier for afgrænsning af målgruppen). Pakkeforløbet er udarbejdet med udgangspunkt i målgruppens karakteristika, herunder risikofaktorer for udvikling af KOL og eksacerbationer samt målgruppens forskellige behov og kontaktmønstre i sundhedsvæsenet. I tilrettelæggelsen af det enkelte patientforløb skal der i det samlede sundhedsvæsen tages højde for disse forhold og behov, således at den enkelte patient modtager de rette indsatser på rette tid.

KOL er en kronisk og potentielt livstruende sygdom, der typisk udvikler sig over lang tid. Der er i målgruppen stor variation i patienternes funktionsevne samt sygdommens sværhedsgrad og symptombelastning⁽⁷⁾. Sygdomsforløbet for KOL er typisk karakteriseret ved en gradvis forværring over tid og varierer mellem perioder med stabilisering og forværring af patientens tilstand, herunder eksacerbationer, som medfører et behov for forskellige behandlinger og indsatser i løbet af det samlede sygdomsforløb. Mennesker med KOL har ofte behov for tværfaglige og tværsektorielle indsatser i almenmedicinske tilbud, i kommuner, på sygehuse og i den øvrige praksissektor samt brobygning til civilsamfundet. For at understøtte at den enkelte patient oplever sammenhængende og behovstilpassede forløb med større grad af koordination mellem aktører, skal den individuelle behandlingsplan tage højde for disse forhold.

1.3.1. Udfordringsbilledet ved KOL

Forekomst

I Danmark er omkring 169.000 mennesker diagnosticeret med KOL, og årligt diagnosticeres omkring 15.500 nye sygdomstilfælde^{d (8)}. KOL er dermed en af de hyppigst forekommende kroniske sygdomme⁽⁷⁾. Samtidig er underdiagnosticering en væsentlig udfordring, idet mange først får stillet diagnosen, når sygdommen er på et fremskredent stadium, og der er sket uoprettelig skade på lungerne. Det anslås, at omkring 400.000 danskere lever med KOL⁽⁷⁾. KOL debuterer oftest omkring 40-års alderen og forekomsten er en anelse højere blandt kvinder end mænd. For både mænd og kvinder er der flest tilfælde blandt personer i alderen 75 år eller derover, når der tages højde for aldersgruppernes størrelse⁽⁸⁾. Blandt akut indlagte patienter var gennemsnitsalderen 75 år i 2025⁽⁹⁾.

Der ses betydelig social ulighed i forekomsten af KOL⁽⁷⁾. Forekomsten af nye tilfælde af KOL er mere end dobbelt så høj blandt mennesker med ingen eller kort uddannelse sammenlignet med mennesker med mellemlang eller lang uddannelse. Blandt mennesker med KOL ses en høj grad af social ulighed i andelen, der mister beskæftigelse inden for 4 år efter diagnosen, og lav til moderat grad af social ulighed i andelen, der dør inden for 5 år. Herudover er KOL årsag til 6,9 % af alle nytilkendelser af førtidspension⁽⁷⁾. Dette understreger et behov for, at det samlede sundhedsvæsen understøtter de patienter, som kan have vanskeligt ved selv at opsøge relevante tilbud og indsatser, hvilket eksempelvis kan ske gennem proaktiv støtte og opfølgning i almenmedicinske tilbud. Endvidere understreger det et behov for rehabiliterende indsatser, der også omfatter beskæftigelsesrettede indsatser.

^d Tallene er for perioden 2017-2018.

Behov for KOL-rehabilitering og patientrettede forebyggelsestilbud

De fleste patienter med KOL vil have behov for rehabiliterende indsatser^e, herunder både sygdomsspecifik KOL-rehabilitering^f og/eller øvrige generelle rehabiliterende indsatser igennem fx patientrettede forebyggelsestilbud^g undervejs i sygdomsforløbet⁽¹⁰⁾.

KOL opstår i et komplekst samspil mellem risikofaktorer, miljømæssige påvirkninger og genetik. Dog er tobaksrygning en medvirkende årsag til 85-90 % af alle tilfælde af KOL⁽⁸⁾. Derfor er nikotinafvænnings helt central del af indsatsen til mennesker med KOL. Formålet med nikotinafvænnings er at bremse udviklingen af sygdommen og dermed det fremadskridende lungefunktionstab, som KOL medfører, samt forbedre overlevelse. Årsrapport fra Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdoms (DrKOL) 2025 viser, at knap 30 % af de patienter med KOL, der er i ambulant behandling på sygehuset, oplyser, at de stadig ryger⁽⁹⁾.

Patienter med KOL kan have nedsat muskelmasse og muskelsvækkelse og være i ernæringsrisiko trods et normalt eller forhøjet BMI^(10, 11). Uanset patientens BMI er utilsigtet vægttab og undervægt forbundet med øget sygelighed og dødelighed for patienter med KOL. Derfor er ernæringstilstanden af stor betydning for sygdomsforløb, funktionsevne og prognose, uafhængigt af graden af lungefunktionsnedsættelse. DrKOL's årsrapport for 2025 peger på, at 35 % af patienter med KOL, der følges ambulant på sygehus, har normalvægt^h, mens 9 % har undervægtⁱ, og 46 % har moderat eller svær overvægt^{j,k} (9). Ernæringsindsats kan således være relevant for en del patienter med KOL.

Sygdomsmestring og patientens egenomsorg er vigtige elementer i de rehabiliterende indsatser af mennesker med KOL. Næsten halvdelen af personer med kronisk lungesygdom (48,3 %) vurderer deres helbred som mindre godt eller dårligt, og sammenlignet med personer uden kronisk lungesygdom har de fire gange højere odds for at rapportere et mindre godt eller dårligt helbred⁽¹²⁾. Resultaterne peger på en betydelig oplevet sygdomsbyrde og understreger behovet for rehabiliterende indsatser, der understøtter den enkeltes evne til at håndtere sygdommen for at leve et godt liv med KOL. Patienter med KOL kan desuden opleve social isolation, idet blandt andet som følge af symptomer og nedsat funktionsevne, der kan begrænse mulighederne for at deltage i hverdagslivet og sociale aktiviteter. Samtidig kan patienter

^e Internationalt findes en række definitioner af 'rehabilitering'. Sundhedsstyrelsen lægger sig op ad definitionerne fra WHO og den danske 'Hvidbog om rehabilitering' (2022). WHO anvender følgende definition: 'Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der har til formål at optimere funktionsevne og reducere funktionsnedsættelse hos det enkelte menneske med helbredstilstande i samspil med omgivelserne'. I Hvidbog om rehabilitering' anvendes definitionen: 'Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering, er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation'.^(20, 21)

^f KOL-rehabilitering er sygdomsspecifik rehabilitering, som er en veldokumenteret og effektiv del af behandlingen af mennesker med KOL. Det er multidisciplinære sundhedsaktiviteter, der i en helhedsorienteret, men individuelt planlagt indsats har til formål at genoprette og vedligeholde en patients fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau og dermed forebygge akut opblussen af den kroniske sygdom.⁽¹⁷⁾ Den sundhedsfaglige tilrettelæggelse af KOL-rehabiliteringen bør følge gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger⁽¹⁷⁾.

^g Patientrettede forebyggelsestilbud er selvstændige indsatser, der efter sundhedslovens § 119 stk. 3 kan tilbydes patienter med kronisk sygdom, herunder KOL. Patientrettede forebyggelsestilbud er i udgangspunktet ikke sygdomsspecifikke indsatser, der har til formål at understøtte funktionsevne, mestring og livskvalitet hos patienter med sygdom eller nedsat funktionsevne, og kan indgå i en bredere rehabiliterende indsats.

^h Normalvægt er i rapporten defineret som BMI 18,5-24,9

ⁱ Undervægt er i rapporten defineret som BMI <18,5

^j Moderat og svær overvægt er i rapporten defineret som BMI ≥25

^k De resterende 10 % skyldes ingen eller urealistisk indberetning af BMI

med KOL opleve stigmatisering, blandt andet knyttet til sygdommens sammenhæng med rygning og til de funktionsbegrænsninger, sygdommen kan medføre⁽¹³⁾.

På trods af ovenstående fremgår det af DrKOL's årsrapport for 2025, at mere end 70 % af ambulante patienter med KOL ikke har fået tilbudt eller gennemført kommunal rehabiliterende indsats. Organiseringen af KOL-rehabilitering varierer på tværs af landet, herunder stiller to ud af fem regioner sygehusbaseret dette til rådighed⁽⁹⁾. Der er således et betydeligt potentiale for at styrke målgruppens adgang til relevante rehabiliterende indsatser, herunder indsatser i de patientrettede forebyggelsestilbud fx nikotinafvænning. Set i lyset af målgruppens karakteristika, er det desuden relevant, at målgruppen understøttes i at deltage i samt gennemføre de rehabiliterende indsatser. I den forbindelse er der et potentiale for brobygning til relevante tilbud i foreningslivet og det øvrige civilsamfund, som kan understøtte fastholdelse af forandringer.

Behov for medicinsk behandling og forebyggelse af sygdomsprogression

Medicinsk behandling er en central del af behandlingen af KOL. Inhalationsmedicin kan bremse sygdomsprogression, lindre symptomer og forebygge eksacerbationer. Effekten af behandlingen afhænger blandt andet af, at patienten anvender medicinen korrekt og regelmæssigt. DrKOL's årsrapport for 2025 peger på, at 21 % af ambulante patienter med KOL ikke indløser recept på forebyggende inhalationsmedicin⁽⁹⁾. Det kan blandt andet hænge sammen med, at udgifter til medicin for nogle mennesker med KOL kan være en barriere for at følge behandlingen. Det kan også være udtryk for manglende forståelse for formålet med den medicinske behandling. Der kan derfor være behov for patientuddannelse om formålet med den medicinske behandling samt for løbende støtte til behandlingsadhærens og korrekt anvendelse af medicinen.

Mennesker med KOL har øget risiko for svære forløb med blandt andet influenza og covid-19. For sæsonvaccination mod covid-19 og influenza i 2025 var tilslutningen omkring 80 % blandt mennesker med KOL på 65 år og over, hvorimod tilslutningen blandt mennesker med KOL under 65 år var under 30 %^l. Blandt mennesker med KOL på 60 år og derover, som er omfattet af tilskud til vaccination mod respiratorisk syncytialvirus (RSV), var tilslutningen under 20 % pr. august 2026^{m, n}. Dette peger på et behov for opmærksomhed på information om og understøttelse af relevant vaccination for mennesker med KOL.

Behov for opfølgning efter eksacerbation

Mennesker med KOL har ofte forløb på tværs af sektorer og har generelt et større behov for kontakt med sundhedsvæsenet end den øvrige befolkning blandt andet som følge af en høj sygdoms- og symptombyrde. Sammenlignet med mennesker uden KOL, der har samme køn, alder, uddannelse og sygelighed fraset kronisk lungesygdom, har mennesker med KOL mere end 1,2 mio. ekstra kontakter til almenmedicinske tilbud årligt⁽⁸⁾. Mennesker med KOL står samlet for 2,6 % af alle kontakter i almenmedicinske tilbud. På sygehusene udgør mennesker med KOL en betydelig andel af både somatiske og psykiatriske kontakter og indlæggelser, herunder 9,6 % af de akutte somatiske indlæggelser⁽⁸⁾. Dette peger på, at både somatiske og psykiatriske behandlingsbehov er væsentlige elementer i mange KOL-forløb og understreger behovet for en sammenhængende og koordineret indsats på tværs af sektorer og fagområder.

^l Beregnet på baggrund af data fra Det Danske Vaccinationsregister (DDV), CPR-registret, Landspatientregistret og Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) pr. 23. december 2025.

^m Tilskuddet trådte i kraft i 2024.

ⁿ Beregnet på baggrund af data fra Lægemiddelstatistikregisteret, Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) og CPR-registret fra Sundhedsdatastyrelsen pr. 17. marts 2026.

DrKOL's årsrapport for 2025 peger på, at KOL er den hyppigste enkeltårsag til indlæggelser i Danmark. For indlagte patienter med KOL gælder, at henholdsvis 16 % genindlægges, og 16 % dør inden for 30 dage i forbindelse med en KOL-relateret indlæggelse. Den gennemsnitlige indlæggelsestid er ca. fire dage, og halvdelen af dødsfaldene finder sted på sygehuset⁽⁹⁾. Dette understreger behovet for tidlig opsporing og forebyggelse af forværringer samt relevant behandling og opfølgning, når en forværring er opstået. Det gælder blandt andet sammenhængende indsatser før, under og efter indlæggelse.

Afhængigt af sværhedsgrad og symptombyrde kan der foruden medicinsk opfølgning være behov for også at have fokus på tiltag i relation til patientens funktionsevne og hverdagslivet. Mennesker med KOL, særligt de ældste og dem med betydeligt tab af funktionsevne, kan have behov for støtte til at klare daglige aktiviteter. Kommunal helhedspleje samt kommunale sygepleje kan i den forbindelse understøtte, at patienten kan leve et godt og trygt liv i eget hjem. Indsatser med personlig og praktisk støtte i hverdagen jf. ældreloven kan medvirke til at fastholde funktionsevne og livskvalitet samt forebygge indlæggelser eller forværring af sygdom.

Behov for palliation

Der vil ofte være behov for basal og eventuelt specialiseret palliation i forbindelse med behandlingen af KOL⁽¹⁴⁾. Desuden er KOL den enkeltsygdom, der er årsag til flest dødsfald i Danmark med over 3.800 årlige dødsfald i Danmark⁽⁹⁾. KOL udvikler sig typisk over lang tid, og mange får først stillet diagnosen, når sygdommen er på et fremskredent stadium⁽⁷⁾. Samtidig kan sygdommen medføre betydelige symptomer som åndenød, angst og nedsat funktionsevne og et fluktuerende sygdomsforløb. Behovet for palliativ indsats kan derfor opstå længe før, at sygdommen er i en terminal fase og kan omfatte indsatser i eget hjem samt støtte til håndtering af blandt andet åndenød og angst⁽⁹⁾. Der kan derfor være behov for tidligt og løbende i sygdomsforløbet systematisk at afdække patientens behov for palliation, herunder basale og specialiserede palliative indsatser.

Behov for koordinering af forløb med multisygdom

Multisygdom er hyppigt forekommende blandt mennesker med KOL og kan komplicere både behandling og rehabiliterende indsatser⁽¹⁰⁾. Blandt de hyppigst forekommende samtidige sygdomme hos mennesker med KOL er fx iskæmisk hjertesygdom, osteoporose og depression. En analyse fra Sundhedsdatastyrelsen viser, at 32 % af mennesker med KOL har multisygdom, hvoraf 28,5 % har to kroniske sygdomme, og 3,5 % har tre eller flere kroniske sygdomme⁽¹⁵⁾. Blandt akut indlagte patienter har en tredjedel tre eller flere samtidige kroniske eller langvarige sygdomme⁽⁹⁾. Dette viser, at patienter med KOL har komplekse behandlingsbehov, hvilket peger på et behov for sammenhængende og koordinerede patientforløb både i relation til behandling af KOL og multisygdom.

Opsummering

Samlet set peger målgruppens karakteristika og udfordringer på et behov for en sammenhængende, proaktiv og individuelt tilpasset indsats på tværs af sektorer og gennem hele det levede liv med KOL. Patientforløbet kræver tværfaglig og tværsektoriel koordinering med fokus på rehabiliterende indsatser, forebyggelse af og opfølgning ved eksacerbationer blandt andet ved understøttelse af medicinsk behandling, egenomsorg og samtidig håndtering og koordinering af forløb med multisygdom samt tidlig iværksættelse af palliative indsatser.

⁹ I denne opgørelse er der alene fokus på de udvalgte kroniske sygdomme: kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), leddegigt, knogleskørhed, type 1- og type 2-diabetes samt astma. Det udelukker ikke, at personer, som ikke har en af de udvalgte kroniske sygdomme, kan have andre (kroniske) sygdomme.

Disse forhold er væsentlige elementer, som pakkeforløbet skal adressere blandt andet ved at samle koordineringsansvaret i almenmedicinske tilbud, systematisk differentiering af patientens behov for støtte og proaktivitet fra almenmedicinske tilbud, samt en individuelt tilrettelagt behandlingsplan, som deles digitalt på tværs af aktører i pakkeforløbet.

HØRINGSUDKAST

2. INDHOLD I PAKKEFORLØBET

2.1. ELEMENTER I PAKKEFORLØBET

Et pakkeforløb består generelt af en indledende fase og en vedvarende fase (se figur 1).

Den indledende fase består af trin 1 og trin 2:

- **Trin 1: Opstart af pakkeforløb** finder sted i almenmedicinske tilbud, som foretager en behovsvurdering og differentiering af patientens behov for støtte fra almenmedicinske tilbud. På baggrund af dette udarbejdes en samlet behandlingsplan i dialog med patienten.
- **Trin 2: Yderligere indsatser** finder sted i almenmedicinske tilbud og hos øvrige aktører afhængigt af behandlingsplanen, herunder hvilke indsatser patienten henvises til.

Den vedvarende fase er det levede liv med en kronisk sygdom og beskriver de fortsatte og yderligere indsatser, herunder behandling og opfølgning, som finder sted i almenmedicinske tilbud og hos øvrige aktører. Almenmedicinske tilbud har ansvar for eventuelle justeringer af behandlingsplanen efter behov.

Begrebet "indsatser" omfatter udredning, medicinsk behandling og øvrige non-farmakologiske indsatser, herunder rehabiliterende indsatser mv. Inddragelse af patienten skal være et centralt element i pakkeforløbet, og det konkrete forløb skal altid tage udgangspunkt i patientens sygdomstilstand, funktionsevne, livssituation, ressourcer og motivation.

Figur 1. Patientens kronologiske vej i et pakkeforløb



2.2. INDLEDENDE FASE: TRIN 1. OPSTART AF PAKKEFORLØB

Pakkeforløbet starter ved diagnosetidspunktet eller ved løbende kontakt med den almenmedicinske klinik ved eksisterende diagnose. Pakkeforløbet forankres i almenmedicinske tilbud, som har koordineringsansvaret for det samlede patientforløb. Dette gælder uanset, om udredning og behandling varetages i eller uden for almenmedicinske tilbud.

Indgangsvejen til et pakkeforløb for mennesker med KOL er illustreret i figur 2. Pakkeforløb indfases gradvist, hvor nydiagnosticerede bliver inkluderet i forbindelse med diagnosen, mens patienter, der allerede har en diagnose, når pakkeforløbet træder i kraft, vil blive tilbudt opstart i et pakkeforløb ved løbende kontakt til den almenmedicinske klinik^p. I den forbindelse er det vigtigt, at almenmedicinske tilbud har en særlig opmærksomhed på patienter, der ikke har eller deltager i planlagte konsultationer.

Opstart af et pakkeforløb foregår som følger:

- **Den almenmedicinske klinik** stiller eller bekræfter diagnosen og opstarter pakkeforløbet. Den almenmedicinske klinik foretager i dialog med patienten en initial behovsvurdering, som gennemføres ved opstart af pakkeforløbet og danner grundlag for differentiering af patientens behov for støtte fra den almenmedicinske klinik og udarbejdelse af en behandlingsplan. Den almenmedicinske klinik har ansvar for at indkalde patienten til en initial behovsvurdering, hvis diagnosen er stillet i andet regi end almenmedicinske tilbud.
- **Øvrige aktører (fx sygehus eller speciallægepraksis)** skal, i tilfælde af at diagnosen stilles i deres regi, sende et notat til almenmedicinske tilbud, hvor det tydeligt fremgår, at patienten er i målgruppen for et pakkeforløb, så pakkeforløbet kan opstartes. Der kan samtidig videregives relevant information til den almenmedicinske klinik, som kan indgå i udarbejdelsen af behandlingsplanen. I de tilfælde hvor diagnosen stilles på en anden dato end afsendelsen af epikrisen, skal der af epikrisen som tilgår den almenmedicinske klinik fremgå en diagnosedato for, hvornår henholdsvis sygehus eller speciallægepraksis har stillet diagnosen.]

Når patienten indgår i et pakkeforløb, indebærer det ikke, at den almenmedicinske klinik overtager behandlingsansvar og indsatser, der allerede varetages i andet regi, fx på sygehus eller i speciallægepraksis, men at den almenmedicinske klinik understøtter og koordinerer det samlede patientforløb, hvor der er behov.

^p Patienter, der allerede har en diagnose, når pakkeforløbet træder i kraft, skal tilbydes en behandlingsplan inden for det første år efter ikrafttræden, fx i forbindelse med næste planlagte kontakt til almenmedicinske tilbud. I de tilfælde, hvor en patient henvender sig med et ønske om en behandlingsplan, skal almenmedicinske tilbud tilstræbe at udarbejde denne hurtigst muligt og gerne inden for 30 kalenderdage.

Figur 2. Indgange til et pakkeforløb for mennesker med KOL



2.2.1. Kriterier for indgang til pakkeforløb

Nærværende pakkeforløb er målrettet patienter diagnosticeret med KOL. Patienter diagnosticeret med følgende diagnosekoder skal tilbydes et pakkeforløb under forudsætning af, at diagnosen er stillet i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer og relevante vejledninger:

- ICPC-2: R95 Kronisk obstruktiv lungesygdom
- ICD-10: J44.X Kronisk obstruktiv lungesygdom

For ICD-10 diagnosekoder omfatter dette patienter, hvor diagnosen er registreret som enten aktionsdiagnose eller bidiagnose.

Ved overgangen til ICPC-3 og ICD-11 kan det blive nødvendigt at opdatere de omfattede diagnosekoder.

Ønsker en patient ikke at være i et pakkeforløb, skal dette imødekommes og registreres.

2.2.2. Behovsvurdering, differentiering og behandlingsplan

Når diagnosen er stillet, starter pakkeforløbet i almenmedicinske tilbud med en initial behovsvurdering. For patienter, der tidligere har fået stillet en KOL-diagnose, foretages behovsvurderingen i forbindelse med en planlagt kontrol eller i forbindelse med førstkomende eller en af de løbende kontakter. Almenmedicinske tilbud skal i den forbindelse være opmærksomme på patienter med en eksisterende KOL-diagnose, der ikke har en planlagt kontrol, samt være opmærksomme på patienter, som ikke deltager i planlagte kontroller eller konsultationer.

Behovsvurderingen er en systematisk afklaring af patientens individuelle behov, ressourcer og ønsker, som gennemføres i almenmedicinske tilbud i dialog med patienten og følger dermed kendt praksis med

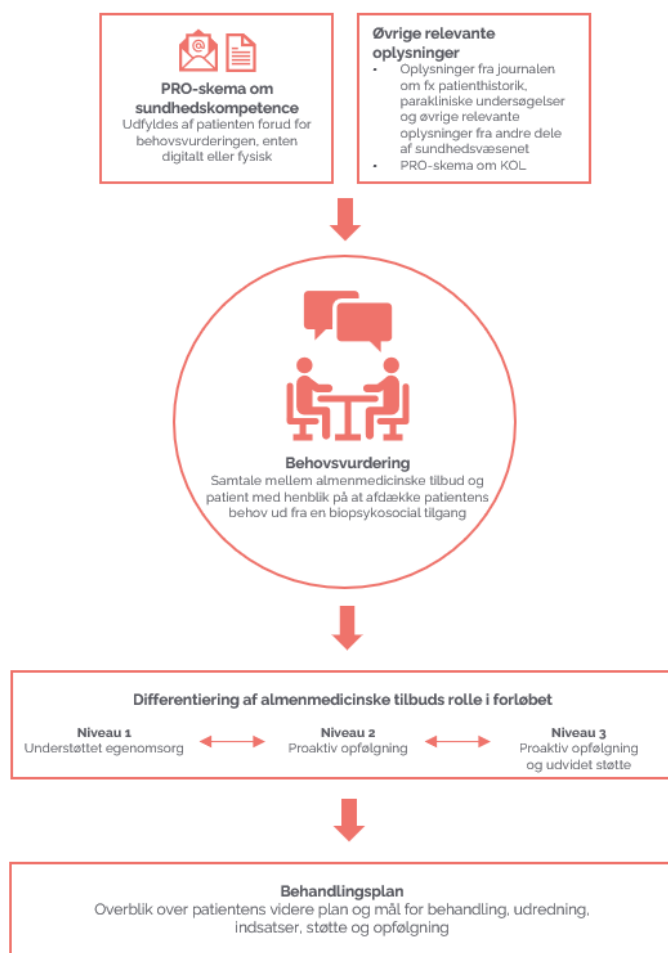
en patientcentreret tilgang. Behovsvurderingen danner grundlag for en differentieret indsats fra almenmedicinske tilbud i forhold til omfang af støtte og proaktivitet. Den differentierede indsats tilrettelægges på baggrund af en vurdering af patientens aktuelle sundhedskompetence, sygdomskompleksitet og eventuelt sårbare situation. Patienten skal forud for behovsvurderingen have tilsendt et PRO-skema om sundhedskompetence^a, som skal understøtte almenmedicinske tilbuds dialog med patienten om vedkommendes aktuelle sundhedskompetence. Formålet med differentieringen er at identificere patienter, som har behov for ekstra støtte og en mere proaktiv indsats fra almenmedicinske tilbud, og som kan have vanskeligt ved at følge behandlingsplanen, herunder at tage imod indsatser, fx medicinsk behandling, KOL-rehabilitering og patientrettede forebyggelsestilbud. Differentieringen skal dermed bidrage til at tage hånd om den markante sociale ulighed, som KOL ofte er forbundet med. Almenmedicinske tilbud skal løbende tage stilling til, om der er behov for at revurdere patientens behov for støtte og proaktivitet.

Behovsvurderingen danner yderligere grundlag for udarbejdelse af en individuel behandlingsplan, som løbende justeres i takt med ændringer i patientens tilstand, behov, ressourcer eller ønsker.

Processen er illustreret i figur 3 og udfoldes yderligere i de kommende afsnit.

^a I regi af Digital Sundhed Danmark vil PRO-skema om sundhedskompetence udvikles, indholdsvalideres og brugertestes forud for idriftsættelse 1. januar 2027, hvorefter skemaet vil blive evalueret og tilpasset på baggrund af erfaringer i forbindelse med idriftsættelse.

Figur 3. Proces for behovsvurdering, differentiering og behandlingsplan i almenmedicinske tilbud



Behovsvurdering

Behovsvurderingen er en systematisk afklaring af patientens individuelle behov, ressourcer og ønsker og har til formål at understøtte, at behandlingsplanen og den efterfølgende opfølgning tilrettelægges med udgangspunkt i patientens samlede helbredsmaessige, psykiske og sociale situation. Behovsvurderingen foretages i dialog med patienten over én eller flere konsultationer og tager udgangspunkt i en struktureret og patientcentreret samtale med patienten. Hvis relevant kan patientens pårørende inddrages, da de kan bidrage væsentligt til patientens forløb. Inddragelsen bør samtidig ske under hensyntagen til den pårørendes egne ressourcer og behov. Derudover tager behovsvurderingen udgangspunkt i oplysninger fra journalen om fx patienthistorik, parakliniske undersøgelser, samt øvrige relevante oplysninger fra andre dele af sundhedsvæsenet. Samtalen skal understøtte fælles prioritering, hvor sundhedsfaglig viden og patientens erfaringer, mål og præferencer bringes sammen som grundlag for den videre plan. Det er væsentligt, at behovsvurderingen gennemføres på en måde, der understøtter en tryk og tillidsfuld relation, som opleves ikke-dømmende og sker i et ikke-stigmatiserende sprog.

Almenmedicinske tilbud kan i forbindelse med behovsvurderingen inddrage relevante sundhedsprofessionelle kompetencer afhængigt af patientens behov og den samlede kompleksitet i sygdommen.

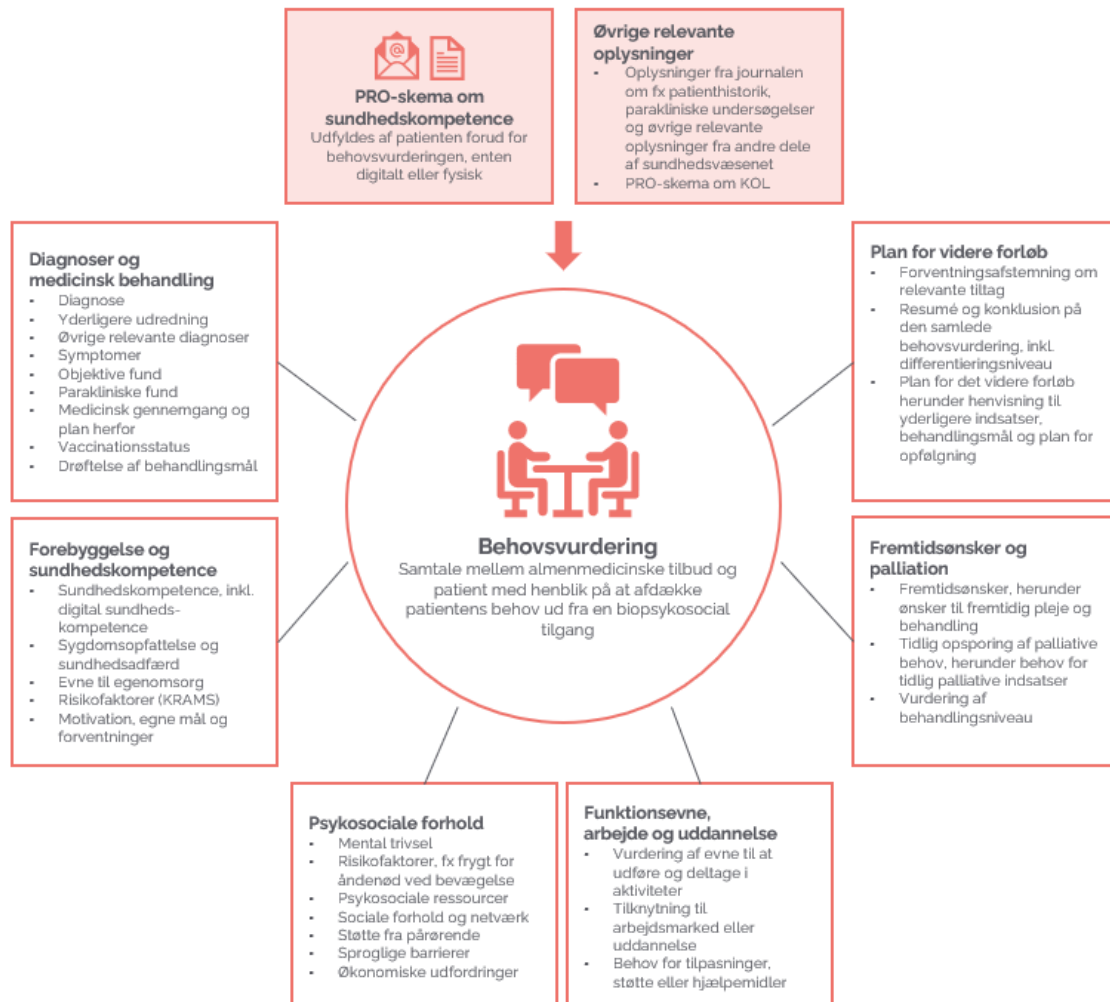
Behovsvurderingen i almenmedicinske tilbud skal ikke forstås som en tjekliste, men som en overordnet vurdering, der bør indeholde følgende elementer:

- Diagnoser og medicinsk behandling
- Forebyggelse og sundhedskompetencer
- Psykosociale forhold
- Funktionsevne og faktorer relateret til arbejde og uddannelse
- Fremtidsønsker og palliation
- Plan for videre forløb

Som del af behovsvurderingen skal almenmedicinske tilbud afdække patientens aktuelle sundhedskompetence, sygdomskompleksitet og eventuelt sårbare situation til brug for differentiering af patientens behov for støtte og proaktivitet fra almenmedicinske tilbud (se tekstboks 1). PRO-skemaet om sundhedskompetence skal som nævnt understøtte afdækningen af patientens aktuelle sundhedskompetence.

Figur 4 uddyber elementerne i behovsvurderingen, men udgør ikke en udtømmende liste eller tjekliste over, hvad der skal afdækkes. Almenmedicinske tilbud kan i den konkrete situation tilpasse rækkefølge og detaljeringsgrad for drøftelsen af de enkelte elementer ud fra en sundhedsfaglig vurdering, patientens ønsker og gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger på området.

Figur 4. Elementer i behovsvurdering i almenmedicinske tilbud



For mennesker med KOL kan det i samtalen være relevant at anvende ICF-modellen⁽¹⁶⁾ (International Classification of Functioning, Disability and Health) som en biopsykosocial forståelsesramme for patientens samlede funktionsevne. Derudover kan vurderings- og screeningsværktøjer anvendes ved behov med udgangspunkt i gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger.

Behovsvurderingen skal afdække patientens samlede situation, herunder alle relevante diagnoser og behandlingsbehov samt patientens funktionsevne, arbejdssituation og sociale forhold. Der skal samtidig tages højde for, at sygdommen ofte har et uforudsigeligt forløb med perioder med henholdsvis stabilisering og forværring, fx eksacerbationer, og at behovet for behandling, indsatser og kontakt derfor kan variere over tid. Ved multisygdom bør der desuden være særligt fokus på den samlede behandlingsbyrde for patienten, herunder behovet for koordinering og prioritering på tværs af behandlingsforløb. For patienter med KOL er det især vigtigt tidligt i forløbet at have fokus på både sygdomsspecifikke og livsstilsrelaterede faktorer, der kan påvirke sygdommens udvikling og patientens livskvalitet. Det indebærer blandt andet opmærksomhed på rygestatus, opsporing af ernæringsrisiko og underernæring, og at der ved gennemgang af medicin er særligt fokus på patientens forståelse af formålet med behandlingen, korrekt anvendelse, herunder inhalationsteknik, behandlingsadhærens og eventuelle bivirkninger. Der kan desuden være behov for at vurdere mulighederne for egenmonitorering samt behovet for støtte til medicinhåndtering og egenomsorg. Støtten kan fx ske med inddragelse af apotek eller den kommunale helhedspleje eller sygepleje. Vaccinationsstatus bør også vurderes.

Behovsvurderingen bør også omfatte patientens sundhedsadfærd og risikofaktorer, der foruden rygestatus også omfatter fysisk aktivitet, overvægt, alkoholforbrug, søvn og restitution. Der bør desuden være fokus på funktionsevne, herunder ADL-aktiviteter (Almindelig Daglig Levevis), hvilket er særligt vigtigt for mennesker med KOL, fordi sygdommen ofte medfører åndenød, træthed og nedsat fysisk kapacitet. Hos ældre patienter bør der være opmærksomhed på tegn på skrøbelighed, herunder ændringer i fysisk, psykisk, kognitiv og social funktionsevne samt behov for hverdagsstøtte. I den forbindelse bør eksisterende støtte og eventuelle yderligere behov afdækkes, herunder behov for indsatser i form af helhedspleje eller kommunal sygepleje.

Det er centralt at afdække psykosociale faktorer, som kan have betydning for sygdomsforløbet. Dette kan fx være frygt for åndenød, bekymring for forværring af vejrtrækningsbesvær ved aktivitet, negative forventninger til bedring, risiko for social isolation eller samtidig psykisk lidelse, herunder depression. Patientens sociale situation og ressourcer bør ligeledes afdækkes, herunder støtte fra familie og øvrigt netværk, deltagelse i sociale fællesskaber, aktiviteter i foreningslivet og det øvrige civilsamfund samt patientens muligheder for at opsøge og fastholde deltagelse i sådanne tilbud og fællesskaber. Ved sproglige barrierer hos patienten bør behovet for tolkebistand vurderes, herunder om der er grundlag for dispensation fra tolkegebyr.

Ved forværring af sygdommen er det vigtigt, at de relevante indsatser iværksættes rettidigt, herunder tidlig opsporing af symptomer på eksacerbation, medicinsk behandling, tæt opfølgning og stillingtagen til, om der skal foretages en ny behovsvurdering. Især efter indlæggelse skal der være en særlig opmærksomhed på opfølgning med en tydelig ansvarsfordeling og øget samarbejde mellem aktørerne. Der bør være fokus på samarbejdet om at sikre den mest hensigtsmæssige behandling, særligt for patienter med ustabil KOL, det vil sige patienter med høj risiko for eksacerbationer uanset sværhedsgraden af de daglige symptomer. Samarbejdet kan blandt andet understøttes gennem gensidig faglig sparring og rådgivning med specialister fra fx sygehus. I takt med sygdommens progression er det vigtigt løbende at vurdere, om alle relevante behandlingsmuligheder er afsøgt og på den baggrund drøfte patientens fremtidsønsker og behov for palliative indsatser. Dette omfatter blandt andet afklaring af behandlingsniveau og patientens ønsker til behandling og pleje, herunder overvejelser om behandlingstestamente.

Inddragelse af pårørende er en central del af disse drøftelser, når det er relevant og i overensstemmelse med patientens ønsker. Der bør også være fokus på behovet for lindrende indsatser, ikke kun i den terminale fase, men også tidligere i forløbet, herunder håndtering af angst og åndenød samt generel symptomlindring og støtte. Det kræver ofte tæt samarbejde mellem flere aktører. Endelig bør kriterier for terminalerklæring og -tilskud løbende vurderes som en del af den samlede indsats.

I forbindelse med behovsvurderinger, der foretages efter den initiale behovsvurdering, kan det nationale PRO-skema til KOL bruges som redskab til systematisk inddragelse af patienten og som dialogstøtte i samtalen. PRO-skemaet til KOL kan anvendes i almenmedicinske tilbud i forbindelse med senere behovsvurderinger i patientforløbet og af sygehuse samt ved den afklarende samtale i de patientrettede forebyggelsestilbud. PRO-skemaet til KOL kan bidrage til en fælles og systematisk vurdering af patientens helbredstilstand, herunder afdække den aktuelle symptombyrde, samt bidrage til et helhedsorienteret perspektiv på patientens situation. Patientens besvarelse kan danne udgangspunkt for en fokuseret dialog om behov og ønsker og bidrage til en individuel tilrettelæggelse af samtalen og relevante indsatser.

Tekstboks 1. Afdækning af patientens sundhedskompetence, sygdomskompleksitet og sårbare situation som del af behovsvurderingen

Almenmedicinske tilbud skal identificere patienter med størst behov for støtte med henblik på at tilpasse forløb, kommunikation og opfølgning til patientens individuelle behov og forudsætninger og understøtte, at flere patienter følger behandlingsplanen, herunder gennemfører planlagte aktiviteter og indsatser. Som en del af behovsvurderingen skal almenmedicinske tilbud derfor afdække patientens aktuelle sundhedskompetence, sygdomskompleksitet og eventuelt sårbare situation til brug for vurdering af differentieringsniveau.

Sundhedskompetence

Almenmedicinske tilbud skal vurdere patientens aktuelle sundhedskompetence, herunder digitale sundhedskompetence og støtte fra pårørende, og om dette medfører behov for ekstra støtte og proaktivitet i forløbet. Med sundhedskompetence forstås patientens personlige kompetencer og ressourcer, som er nødvendig i en given kontekst for at finde, forstå, vurdere og anvende information til at træffe beslutninger om sundhed. Sundhedskompetence vedrører ligeledes evnen til at fastholde, kommunikere og handle på disse beslutninger.

Forud for den initiale behovsvurdering skal patienten have tilsendt et PRO-skema om sundhedskompetence. PRO-skemaet skal give den enkelte patient mulighed for at reflektere over samt belyse den enkelte patients oplevelse af egen sundhedskompetence. PRO-skemaet er samtidig et værktøj for almenmedicinske tilbud til at starte dialogen om sundhedskompetence med patienten. Derudover kan patientens besvarelse af PRO-skemaet i sig selv give en indikation af patientens aktuelle sundhedskompetence. Dog kan besvarelsen af PRO-skemaet ikke stå alene, og det er væsentligt, at almenmedicinske tilbuds vurdering af patientens sundhedskompetence sker på baggrund af den samlede vurdering af patientens tilstand.

Hvis patienten ikke kan eller har mulighed for at udfylde PRO-skemaet digitalt på forhånd, skal det overvejes i den almenmedicinske klinik, om patienten kan udfylde det i venteværelset eller i samarbejde med personale i almenmedicinske tilbud. Klinikken skal være opmærksomme på, om manglende udfyldelse af PRO-skemaet kan være en indikation på fx sprogbarrierer eller nedsat digital sundhedskompetence, som kan være af relevans for vurdering af differentieringsniveau. PRO-skemaet vil være generisk og anvendes på tværs af de sygdomsspecifikke pakkeforløb. Arbejdet med udviklingen af PRO-skemaet ligger i regi af Digital Sundhed Danmark, som også vil arbejde med indholdsvalidering og den tekniske løsning frem mod 1. januar 2027. PRO-skemaet vil forventeligt bestå af seks spørgsmål, som tilsammen dækker følgende relevante spørgeområder og variable: funktionel, interaktiv, kritisk/anvendt, kollektiv og digital sundhedskompetence.

Sygdomskompleksitet

Almenmedicinske tilbud skal vurdere patientens aktuelle sygdomskompleksitet, og om dette medfører behov for ekstra støtte og proaktivitet i forløbet. Sygdomskompleksitet kan fx relateres til sværhedsgraden, stadieinddeling eller påvirkning af funktionsevne og skal vurderes ud fra gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger på området. For patienter med KOL kan sværhedsgraden fx relateres til GOLD-score, faldende lungefunktion, MRC-åndenødsskala, CAAT (Chronic Airways Assessment Test), eksacerbationer, hyppige KOL-relaterede indlæggelser og mange akutte kontakter, ernæringsrisiko, underernæring og compliance i medicinindtag. Ligeledes skal almenmedicinske tilbud i den samlede sygdomskompleksitet vurdere øvrige relevante faktorer som fx multisygdom eller polyfarmaci, som også kan medføre behov for ekstra støtte og proaktivitet i forløbet.

Sårbar situation

Almenmedicinske tilbud skal afdække, om patienten befinder sig i en aktuel sårbar situation, og om dette medfører behov for ekstra støtte og proaktivitet i forløbet. Alle mennesker kan i løbet af livet komme i en sårbar situation, hvor de er mere udsatte eller har dårligere forudsætninger for at håndtere fx helbredsproblemer. En sårbar situation kan fx hænge sammen med alvorlige begrænsninger i fysisk, psykisk, kognitiv og/eller social funktionsevne. Det kan fx omfatte svær psykisk lidelse eller udviklingsforstyrrelse, rusmiddelafhængighed, livstruende eller terminal sygdom, hyppige indlæggelser eller mange akutte kontakter, samt komplekse sociale problemstillinger, fx hjemløshed eller vold i nære relationer.

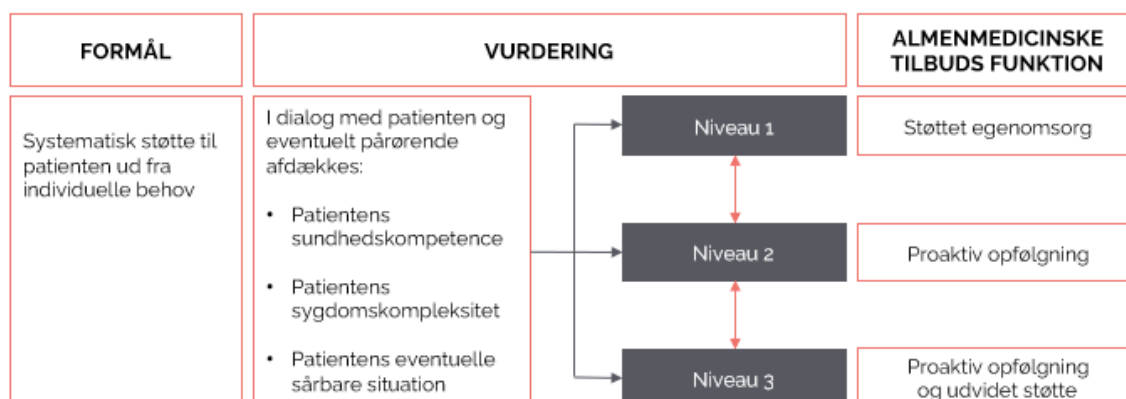
Differentiering af almenmedicinske tilbuds rolle i pakkeforløbet

Almenmedicinske tilbud skal i dialog med patienten, og hvor det er muligt og relevant også med patientens pårørende, tage stilling til almenmedicinske tilbuds rolle og grad af støtte og proaktivitet i det konkrete patientforløb (se figur 5). Differentieringsniveauet fastlægges af almenmedicinske tilbud med samtykke fra patienten, og i den forbindelse er det væsentligt, at differentieringen ikke opleves stigmatiserende for patienten.

Vurderingen skal baseres på patientens aktuelle sundhedskompetence, sygdomskompleksitet og eventuelt sårbar situation, som er afdækket i behovsvurderingen og gennem PRO-skema om sundhedskompetence (se tekstboks 1). Hensigten med differentieringen er at øge andelen af patienter, der gennemfører de planlagte aktiviteter ved at identificere patienter med størst behov for en proaktiv indsats fra almenmedicinske tilbud samt støtte til at følge behandlingsplanen.

Det forventes, at niveau 1 vil være relevant for størstedelen af patienterne, mens niveau 2 vil være relevant for færre og niveau 3 for en mindre del af målgruppen. Niveau 3 er målrettet de mest sårbare patienter, hvor en sårbar situation optræder i kombination med flere af de øvrige forhold, der indgår i differentieringen. Niveauet indebærer derfor den højeste grad af støtte og proaktivitet fra almenmedicinske tilbud og kan desuden indebære inddragelse af øvrige relevante ressourcepersoner omkring patienten.

Figur 5. Systematisk differentiering af patienters behov for støtte i pakkeforløb



Almenmedicinske tilbuds rolle og grad af proaktivitet og støtte i det enkelte patientforløb i henholdsvis niveau 1, 2 og 3 beskrives nedenfor:

- **Niveau 1, støttet egenomsorg:**
Almenmedicinske tilbud skal understøtte patienters egenomsorg og forløb og tilbyde opfølgning ved behov. Almenmedicinske tilbud kan desuden henvise patienten til relevante hjemmesider, hvor patienten kan finde yderligere information, der kan styrke viden om sygdommen og evnen til egenomsorg. Konsultationstypen kan overvejes med henblik på video- eller e-konsultation, når indholdet i konsultationen tillader det. Patienterne opfordres til så vidt muligt at fastholde hverdagsaktiviteter og fysisk aktivitet.
- **Niveau 2, proaktiv opfølgning:**
Almenmedicinske tilbud skal yde støtte og være proaktive over for disse patienter. Det kan fx ske

i form af prioritering af kontinuitet i behandlerrelationen, tættere opfølgning, forskellige konsultationstyper (fx behov for fysisk fremmøde eller video- eller e-konsultation), længere konsultationer, konsultationer med gennemgang af behandlingsplan som det specifikke formål samt opfølgning ved udeblivelser fra konsultationer i almenmedicinske tilbud, udeblivelse efter henvisning til patientrettede forebyggelsestilbud eller ved andre afvigelser fra behandlingsplanen.

- Niveau 3, proaktiv opfølgning og udvidet støtte:

Almenmedicinske tilbud skal yde støtte og være proaktive over for disse patienter, jf. beskrivelsen under niveau 2. På niveau 3 skal almenmedicinske tilbud derudover have en særlig opmærksomhed på, at patienter i særligt sårbare situationer (se tekstboks 1) tilbydes den nødvendige støtte. Dette vil blandt andet inkludere, at almenmedicinske tilbud skal afdække relevante resourcepersoner omkring patienten og understøtte samarbejdet med disse, fx kommune, støttekontaktperson, forløbssygeplejersker og socialt netværk. Almenmedicinske tilbud bør overveje behovet for et tværfagligt og/eller tværsektorielt møde med relevante resourcepersoner omkring patienten.

Jf. ovenstående beskrivelser vedrører valget af differentieringsniveau almenmedicinske tilbuds grad af støtte og proaktivitet over for patienten i det enkelte patientforløb og dermed ikke, hvilke indsatser patienten tilbydes. Af bilag 3 fremgår patientcases, der illustrerer, hvordan almenmedicinske tilbud kan vurdere behovet for støtte svarende til differentieringsniveau 1, 2 og 3. Casene viser samtidig eksempler på, hvad almenmedicinske tilbuds rolle og proaktivitet kan indebære på de forskellige niveauer i konkrete patientforløb.

På alle tre niveauer skal almenmedicinske tilbud i behandlingsplanen beskrive relevante forhold, der er afdækket i behovsvurderingen, udarbejde en behandlingsplan og ved behov igangsætte relevante indsatser og henvise til fx relevante patientrettede forebyggelsestilbud. Ligeledes bør almenmedicinske tilbud på alle tre niveauer opfordre patienter til at opsøge, deltage i eller fastholde deltagelse i aktiviteter i regi af civil- og lokalsamfund samt foreningsliv, såfremt det vurderes relevant.

Almenmedicinske tilbud skal løbende tage stilling til, om der er behov for at revurdere differentieringsniveauet. Det kan fx være relevant, når der sker ændringer i patientens livssituation eller sygdom, som kan medføre ændringer i behovet for støtte og proaktivitet fra almenmedicinske tilbud.

Uanset differentieringsniveau er opfølgning efter en eksacerbation særlig relevant, og der bør aftales opfølgning i almenmedicinske tilbud i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. Ved indlæggelseskrævende eksacerbationer bør det fremgå af epikrisen, hvem der har ansvaret for opfølgningen, herunder om den varetages i sygehusregi eller overgår til almenmedicinske tilbud. Hvis andet ikke er angivet, skal opfølgningen varetages i almenmedicinske tilbud.

Behandlingsplan

Behandlingsplanen er en individuel plan for patientens samlede behandlingsforløb, som deles i det fælles digitale overblik (se tekstboks 2). Patienter i et pakkeforløb har ret til en personlig behandlingsplan, som skal udarbejdes af den almenmedicinske klinik sammen med den enkelte patient inden for 30 kalenderdage, efter diagnosen er stillet.

Behandlingsplanen udarbejdes på baggrund af behovsvurderingen og differentieringen og skal understøtte sammenhæng mellem de udfordringer, forudsætninger og behov, der er blevet afdækket, samt

den behandling og de indsatser, der iværksættes. Behandlingsplanen skal desuden understøtte patientens motivation og ejerskab i eget forløb, indsatser og egenomsorg.

Behandlingsplanen skal give dokumentation og overblik over patientens videre plan og mål for behandling, udredning, indsatser, støtte og opfølgning samt de aftaler, der er indgået om, hvad patienten skal gøre, fx ved tegn på forværring. Behandlingsplanen skal indeholde en opsummering af patientens behandlingsbehov på baggrund af behovsvurderingen samt en angivelse af differentieringsniveauet for patientens behov for støtte, herunder støtte til at følge behandlingsplanen. Behandlingsplanen bør som udgangspunkt yderligere omfatte de væsentligste oplysninger, mål og aftaler fra elementerne i behovsvurderingen, herunder diagnoser og medicinsk behandling, forebyggelse og sundhedskompetence, psykosociale forhold, funktionsevne, arbejde og uddannelse, fremtidsønsker og palliation samt plan for det videre forløb. De enkelte elementer bør beskrives i det omfang og med den detaljeringsgrad, der er sundhedsfagligt relevant for patientens samlede behandlingsforløb.

Behandlingsplanen skal være overskuelig og handlingsanvisende for patienten. Ved flere eller komplekse problemstillinger skal patienten og de sundhedsprofessionelle i fællesskab prioritere, hvilke mål og indsatser der aktuelt er vigtigst og realistiske, og hvilke der eventuelt kan afvente. Prioriteringen skal tage højde for patientens samlede behov og ressourcer og bidrage til, at det samlede forløb ikke medfører en unødigt behandlingsbyrde. Målene bør tage udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for patienten at kunne bevare eller opnå i hverdagslivet, og understøtte patientens ønsker og prioriteringer på både kort og længere sigt.

Almenmedicinske tilbud skal i forbindelse med udarbejdelsen af behandlingsplanen vurdere, om patienten skal tilbydes henvisning til patientrettede forebyggelsestilbud efter sundhedslovens §119, stk. 3. I den patientrettede forebyggelse sker vurderingen med afsæt i en afklarende samtale med regionen eller den aktør, som regionen samarbejder med i det konkrete sundhedsrådsområde. Da der kan være overlap mellem behovsvurderingen i almenmedicinske tilbud og den afklarende samtale, kan relevante oplysninger fra behovsvurderingen og behandlingsplanen med fordel inddrages i den afklarende samtale. Den almenmedicinske klinik vil desuden være ansvarlig for at følge op på den enkelte patient efter afslutning af et patientrettet forebyggelsestilbud, såfremt der vurderes at være behov herfor, fx som led i proaktiv opfølgning, jf. differentieringsniveau 2 og 3. Det patientrettede forebyggelsestilbud skal videregive relevante oplysninger til den almenmedicinske klinik, herunder en tilbagemelding om, hvilke indsatser den enkelte patient har fået tilbudt eller gennemført, om effekt eller evaluering af indsatsen, herunder om de aftalte mål for indsatsen er opnået. Desuden gives en tilbagemelding, hvis patienten udebliver fra det patientrettede forebyggelsestilbud, samt når forløbet er afsluttet. Efter afsluttet forløb kan det almenmedicinske tilbud, hvis det vurderes relevant, indkalde patienten til opfølgning.

Almenmedicinske tilbud kan henvise patienten til yderligere indsatser på baggrund af behovsvurderingen. Pakkeforløbet medfører ikke ændringer i eksisterende henvisningsmuligheder og -praksis. De centrale indsatser i et pakkeforløb uddybes under afsnit 2.3. Almenmedicinske tilbud skal desuden tage højde for sygdommens varierende forløb. Der kan være perioder, hvor patienten har særligt behov for henvisning til yderligere indsatser eller gentagelse af indsatser, herunder ved risiko for langsigtet forværring af sygdomstilstanden i forbindelse med eksacerbationer.

Ved henvisning af patienten til yderligere indsatser bør der være en forventningsafstemning med patienten om patientens motivation og mål for at deltage i en konkret indsats. Der bør sættes realistiske mål i samarbejde med patienten, der fokuserer på patientens ønsker til at kunne udføre og deltage i konkrete aktiviteter. Formålet med dette er at understøtte, at de igangsatte indsatser gennemføres og opleves som meningsfulde for patienten.

Der skal løbende tages stilling til, om behandlingsplanen bør justeres, da fx patientens tilstand, funktions-
evne, behov for støtte og ønsker til behandling kan ændre sig gennem livet.

Patienten skal ved afslutning af konsultationen tilbydes at få behandlingsplanen udleveret i papirform, hvis patienten ønsker det, eller hvis almenmedicinske tilbud har identificeret eller har en formodning om, at patienten har nedsat digital sundhedskompetence. Dette kan fx komme til udtryk gennem patientens PRO-besvarelse, fremgå ved at patienten ikke har besvaret PRO-skemaet digitalt, eller blive afdækket i forbindelse med behovsvurderingen. Øvrige involverede sundhedsfaglige aktører med adgang til behandlingsplanen skal ved opdatering af behandlingsplanen overveje, om patienten skal tilbydes at få den udleveret i papirform.

For patienter med flere sygdomme, der giver adgang til et pakkeforløb, skal der kun udarbejdes én behandlingsplan, som omfatter alle diagnoser og patientens samlede situation og sygdomstilstand. Hvis patienten allerede er i et pakkeforløb og bliver diagnosticeret med endnu en kronisk sygdom, der udløser et pakkeforløb, vil den eksisterende behandlingsplan skulle revideres indenfor 30 dage, ligesom patienten skal have tilbudt opstart af relevante patientrettede forebyggelsestilbud, hvis det vurderes relevant ift. igangværende behandlingsforløb. En patient vil således ikke skulle indgå i flere parallelle pakkeforløb.

Tekstboks 2. Fælles digitalt overblik over behandlingsplanen

Med pakkeforløbet følger et digitalt overblik over behandlingsplanen, som løbende opdateres af almenmedicinske tilbud, patienten og øvrige involverede sundhedsfaglige aktører med ansvar for elementer i pakkeforløbet. Den digitale behandlingsplan fungerer således både som et redskab til at skabe overblik for patienten og sundhedsfaglige aktører med ansvar for elementer i pakkeforløbet samt som et samarbejdsredskab mellem sundhedsfaglige aktører i patientens forløb. Det er i den forbindelse vigtigt, at anvendelsen af digitale løsninger ikke bliver en barriere for patientens deltagelse i eget forløb, og at der tages højde for patienter, som har begrænsede digitale kompetencer eller vanskeligt ved at anvende digitale løsninger.

Foruden almenmedicinske tilbud har øvrige involverede aktører i et pakkeforløb også ansvar for, at behandlingsplanen indeholder opdaterede oplysninger for de dele, som aktøren har behandlingsansvar for.

Det er centralt, at der i behandlingsplanen kun fremgår information, der er relevant for de involverede sundhedsfaglige aktører med ansvar for elementer i pakkeforløbet, samt at indholdet i behandlingsplanen stemmer overens med det, der er aftalt med patienten. For yderligere information om digitalisering af pakkeforløbene henvises til afsnit 3.

2.3. INDLEDENDE FASE: TRIN 2. YDERLIGERE INDSATSER

Trin 2 i den indledende fase indebærer de indsatser, der har relevans for patienter med KOL i tiden efter diagnosen, behovsvurderingen og de indledende indsatser i almenmedicinske tilbud. For de fleste patienter med KOL vil følgende indsatser være centrale gennem forløbet:

- KOL-rehabilitering og patientrettede forebyggelsestilbud

- Medicinsk behandling og forebyggelse af sygdomsprogression
- Opfølgning efter eksacerbation
- Palliation
- Koordinering af forløb med multisygdom

Mennesker med KOL har forskellige behov og ressourcer samt forskellig motivation og livssituation. De fremhævede indsatser ovenfor udgør således ikke et komplet billede af de indsatser, som kan være relevante for den enkelte patient, og ikke alle patienter vil have behov for alle fem indsatser. Nogle indsatser vil være relevante i den indledende fase, mens andre kan blive aktuelle i den vedvarende fase af sygdomsforløbet. Behandling, opfølgning og eventuel supplerende udredning skal ske jf. gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger samt den samlede behovsvurdering.

Tekstboks 3. Digitale løsninger og støtteværktøjer

Digitale løsninger og støtteværktøjer kan understøtte behandling, rehabiliterende indsatser, opfølgning og sygdomsmestring. Anvendelsen skal tage udgangspunkt i en individuel vurdering af patientens behov, ressourcer og ønsker.

Telemedicinske tilbud kan, hvor det er relevant, indgå som led i patientforløbet og understøtte behandling, opfølgning og sygdomsmestring, herunder fx gennem det tværsektorielle telemedicinske tilbud TeleKOL.

Sundhedsapps kan være relevante at anvende som led i at støtte den enkelte i at mestre egen sygdom. Samtidig er det nu muligt, gennem appen Min læge, at anbefale konkrete apps til en patient. Nævnet for Sundhedsapps er forankret i Lægemiddelstyrelsen og har til formål at vurdere og anbefale sundhedsapps til borgere og sundhedspersoner. For at en sundhedsapp kan anbefales af nævnet, skal den først og fremmest leve op til følgende vurderingskriterier, nævnet har fastlagt: klinisk evidens for effekt, brugervenlighed, pris og samfundsværdi.

2.3.1. KOL-rehabilitering og patientrettede forebyggelsestilbud

En stor del af målgruppen vil i løbet af deres forløb have behov for rehabiliterende indsatser, herunder KOL-rehabilitering og patientrettede forebyggelsestilbud. Indsatserne har forskellige formål og indhold og kan supplere hinanden. KOL-rehabilitering er en evidensbaseret sygdomsspecifik rehabilitering, mens patientrettede forebyggelsestilbud i udgangspunktet ikke er sygdomsspecifikke. Hvilke indsatser, der er relevante, vurderes på baggrund af patientens sygdom, funktionsevne, øvrige helbredsmaessige forhold og individuelle behov. Patienten kan således have behov for KOL-rehabilitering, patientrettede forebyggelsestilbud eller begge dele. Behov for disse indsatser kan opstå gentagne gange i sygdomsforløbet, særligt ved funktionstab og efter en eksacerbation.

KOL-rehabilitering

KOL-rehabilitering er en veldokumenteret og effektiv del af behandlingen af mennesker med KOL, der

blandt andet kan reducere åndenød og træthed samt forbedre fysisk kapacitet, livskvalitet og evnen til at mestre sygdommen. KOL-rehabilitering er en multidisciplinær, helhedsorienteret og individuelt tilrettelagt indsats, der har til formål at genoprette og vedligeholde patientens fysiske, psykiske og sociale funktionsevne og give den enkelte mulighed for at opnå højest mulig funktionsevne og livskvalitet i hverdagen⁽¹⁷⁾.

KOL-rehabilitering omfatter som udgangspunkt fysisk træning, patientuddannelse, nikotinafvænning, ernæringsvejledning, træning af dagligdagsaktiviteter, sygdomsmestring og psykosocial støtte. Der er især stærk evidens for den positive effekt af fysisk træning til personer med KOL⁽¹⁸⁾. KOL-rehabiliteringen tilrettelægges ud fra den enkelte patients behov, og det forudsættes, at patienten er optimalt medicinsk behandlet. Den nærmere sundhedsfaglige tilrettelæggelse af KOL-rehabiliteringen skal følge gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. KOL-rehabilitering varetages af sygehuse og kommuner, og henvisning sker efter gældende henvisningspraksis. Patienter, der har været indlagt med en eksacerbation, bør af sygehuset henvises til KOL-rehabilitering i forbindelse med udskrivelse med henblik på tidlig opstart af indsatsen. For nogle patienter kan telerehabilitering eller hjemmetræning være et relevant alternativ eller supplement til fremmødebaseret KOL-rehabilitering.

Patientrettede forebyggelsestilbud

Patientrettede forebyggelsestilbud er selvstændige indsatser, der efter sundhedslovens § 119 stk. 3 kan tilbydes patienter med kronisk sygdom^r, herunder KOL, og kan indgå i en bredere rehabiliterende indsats. Patientrettede forebyggelsestilbud er i udgangspunktet ikke sygdomsspecifikke indsatser, men i tilrettelæggelsen af de enkelte indsatser kan der være særlige sygdomsspecifikke forhold ved KOL, som der bør tages højde for. Indsatserne har til formål at understøtte funktionsevne, mestring og livskvalitet hos patienter med sygdom eller nedsat funktionsevne (se tekstboks 4).

Pakkeforløbet skal understøtte en systematisk vurdering af behovet for patientrettede forebyggelsestilbud og systematisk henvisning af patienter, som kan have gavn heraf. Dette skal vurderes ved opstart af pakkeforløbet i almenmedicinske tilbud og løbende gennem patienternes sygdomsforløb. Patientrettede forebyggelsestilbud vil for mennesker med KOL ofte være relevant allerede i forbindelse med diagnostisering. Den enkelte patient kan have behov for patientrettede forebyggelsestilbud flere gange i sygdomsforløbet, hvor fokus for indsatsen kan variere afhængig af den enkeltes behov, ønsker og helbreds-tilstand. Henvisning til patientrettet forebyggelse kan ske fra både almenmedicinske tilbud, sygehuse og praktiserende speciallæger. Patienten kan også selv henvende sig eller henvises til en afklarende samtale fra kommunale forvaltningsområder, som fx jobcenteret, socialområdet og sundhedsområdet.

Almenmedicinske tilbud følger op på patienter efter afslutning af patientrettede forebyggelsestilbud, såfremt der vurderes at være behov herfor, fx som led i proaktiv opfølgning, jf. differentieringsniveau 2 og 3. Det patientrettede forebyggelsestilbud skal videregive relevante oplysninger til den almenmedicinske klinik, herunder en tilbagemelding om, hvilke indsatser den enkelte patient har fået tilbudt eller gennemført, om effekt eller evaluering af indsatsen, herunder om de aftalte mål for indsatsen er opnået. Desuden gives en tilbagemelding, hvis patienten udebliver fra det patientrettede forebyggelsestilbud, samt når forløbet er afsluttet.

Centrale aktører: Almenmedicinske tilbud, sygehuse og kommuner.

^r Fra januar 2027 har regionerne myndighedsansvaret for den patientrettede forebyggelse, mens driftsansvaret kan varetages af regionen eller af kommuner ved regionens indgåelse af horisontale samarbejdsaftaler med en eller flere kommuner.

Tekstboks 4. Indsatser i patientrettede forebyggelsestilbud

Forløbet i patientrettede forebyggelsestilbud indledes typisk med en afklarende samtale, hvor patientens situation, behov og motivation afdækkes, og hvor relevante indsatser planlægges. Allerede i den afklarende samtale skal det indtænkes, hvordan patienten kan fortsætte forandringen, fx ved brobygning til foreningsliv og aktiviteter i regi af civil- og lokalsamfund, og hvilke personer i patientens netværk, der vil være relevante at inddrage.

Indsatserne i de patientrettede forebyggelsestilbud omfatter foruden den afklarende samtale:

- **Nikotinafvænning:** Tobaks- og nikotinophør er væsentligt for at begrænse sygdomsudviklingen, reducere symptomer og forbedre prognosen ved KOL. Som udgangspunkt skal en patient med behov for nikotinafvænning ikke henvises til en afklarende samtale, men henvises direkte til tilbud om nikotinafvænning. Nikotinafvænning har til formål at støtte den enkelte patient i at opnå varigt ophør med brug af tobaks- og nikotinprodukter gennem rådgivning, motivation samt vejledning om håndtering af abstinenser og tilbagefald. Rådgivningen kan kombineres med medicin til nikotinafvænning, da chancen for at opnå et varigt ryge- eller nikotinstop dermed øges. Der bør løbende være opmærksomhed på at opfordre til og tilbyde nikotinafvænning.
- **Ernæringsindsats:** Uplanlagt vægttab og underernæring kan have alvorlige konsekvenser for patienter med KOL og er associeret med hyppigere indlæggelser, nedsat livskvalitet og øget dødelighed. Svær overvægt kan ligeledes medføre forværring af sygdommen og øget risiko for komplikationer. Ernæringsindsatsen kan således have både et forebyggende og behandlende sigte ved KOL^a. Målet med ernæringsindsatsen er blandt andet at understøtte hensigtsmæssige og varige mad- og måltidsvaner. Indsatsen indledes med en vurdering af ernæringsrisiko, og på baggrund af patientens behov, ressourcer, ernæringsrisiko, kostbegrænsende faktorer og ønsker besluttet det, om patienten skal tilbydes kostvejledning eller diætbehandling.
- **Fysisk aktivitet:** Åndenød og nedsat fysisk kapacitet er almindeligt forekommende hos patienter med KOL. Fysisk aktivitet kan reducere symptomer, forbedre den fysiske kapacitet og funktionsevne samt bidrage til øget livskvalitet og forebyggelse af forværring af sygdommen. Med udgangspunkt i blandt andet patientens behov, ressourcer, ønsker, sværhedsgrad af sygdom og antallet af samtidige sygdomme tilbydes vejledning om fysisk aktivitet eller superviseret fysisk træning med henblik på at styrke patientens fysiske kapacitet eller funktionsniveau og understøtte vedvarende fysisk aktivitet. Superviseret træning tilrettelægges individuelt og med udgangspunkt i de nyeste tilgængelige træningsanbefalinger for den pågældende patientgruppe fx mennesker med KOL.
- **Sygdomsmestring:** KOL kan medføre åndenød og nedsat energi, som blandt andet kan begrænse patientens almindelige daglige livsførelse (ADL). Det er derfor vigtigt, at patienten har viden om og redskaber til at håndtere sygdommen. Sygdomsmestring har til formål at give patienten indsigt, redskaber og tro på egne evner, som over tid kan føre til bedre håndtering af livet med KOL. Indsatsen omfatter fx sygdomskendskab, håndtering af sygdomsforværring, mental sundhed og mestring af KOL i hverdagen, herunder tilpasning af daglige aktiviteter, energibesparende metoder, vejledning om hjælpemidler samt sociale forhold, fx arbejdsmarkedstilknytning. Sygdomsmestring kan understøttes ved at inddrage patientens pårørende og andre relevante ressourcepersoner.
- **Forebyggende samtale om alkohol:** Et højt eller skadeligt alkoholforbrug kan påvirke bl.a. fysisk og psykisk helbred og have store sociale og familiemæssige konsekvenser. Som udgangspunkt skal en patient med behov for en forebyggende samtale om alkohol ikke henvises til en afklarende samtale, men henvises direkte til en forebyggende samtale om alkohol eller egentlig alkoholbehandling. Formålet med den forebyggende samtale om alkohol er at støtte patienten i at opnå hensigtsmæssige alkoholvaner gennem rådgivning, motivation og styrkelse af egenomsorg. Indsatsen omfatter afdækning af alkoholforbrug, dialog om alkohols betydning for helbredet samt støtte til reduktion eller ophør af alkoholforbruget.

2.3.2. Medicinsk behandling og forebyggelse af sygdomsprogression

Medicinsk behandling er en central indsats for mennesker med KOL med henblik på at forebygge sygdomsprogression og lindre symptomer⁽¹⁰⁾. Ved opstart og justering af medicinsk behandling af KOL bør der være fokus på at understøtte den enkelte patients sygdomsforståelse og understøtte efterlevelse af den anbefalede behandling, herunder korrekt anvendelse og indløsning af ordineret inhalationsmedicin. Dette bør understøttes gennem grundig og gentagen instruktion og vejledning samt observation af inhalationsteknik. Der bør være løbende opmærksomhed på disse indsatser og særligt i tiden umiddelbart efter diagnosen eller ved skift i medicinsk behandling. Indsatsen kan understøttes af telemedicinske tilbud, som altid bør tilpasses behovet hos den enkelte patient. Vaccination kan desuden udgøre en vigtig forebyggende indsats ved at reducere risikoen for infektioner og deraf følgende sygdomsprogression.

Almenmedicinske tilbud har som udgangspunkt ansvar for at iværksætte, justere og følge op på medicinsk behandling i overensstemmelse opgavebeskrivelsen og basisfunktion samt med gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. I den forbindelse bør der være opmærksomhed på, at patienten oplæres og støttes i korrekt anvendelse af behandlingen. Almenmedicinske tilbud skal være bekendt med Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for vaccination, herunder bør patienterne informeres om at de er omfattet af de offentlige vaccinationsprogrammer. Endvidere skal almenmedicinske tilbud rådgive om og eventuelt foretage relevante vaccinationer, herunder vaccination med klausuleret tilskud⁵.

Den medicinske behandling varetages desuden på sygehuse for patienter i ambulante forløb og under indlæggelse samt i lungemedicinsk speciallægepraksis i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. For udvalgte patienter kan den specialiserede behandling blandt andet omfatte iltbehandling og non-invasiv ventilation (NIV). Ved tværsektorielle forløb er det væsentligt, at almenmedicinske tilbud, sygehuse og speciallægepraksis har adgang til gensidig sparring og rådgivning hos hinanden. Sygehusene bør desuden rådgive om relevante vaccinationer, og afhængigt af lokale forhold kan vaccination tilbydes i henhold til kliniske retningslinjer, anbefalinger fra faglige selskaber og Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Speciallægepraksis skal ligeledes rådgive om relevante vaccinationer og kan eventuelt foretage vaccinationer, herunder vaccinationer med klausuleret tilskud.

Kommunale indsatser kan fx omfatte støtte til medicinhandling og efterlevelse af behandlingen samt opmærksomhed på ændringer i patientens tilstand.

Desuden tilbyder apoteker medicinsamtaler, som kan omfatte efterlevelse af den ordinerede behandling og inhalationsteknik, der har til formål at give den enkelte patient viden, gode vaner og tryghed i forbindelse med den medicinske behandling. Nogle apoteker tilbyder desuden vaccination med klausuleret tilskud mod en vis egenbetaling.

Centrale aktører: Almenmedicinske tilbud, sygehuse, speciallægepraksis, kommuner og apoteker.

⁵ Gældende tilskud fremgår af Sundhedsstyrelsens hjemmeside: <https://www.sst.dk/vidensbase/forebyggelse/vaccination/tilskud-til-vacciner-til-visse-persongrupper>

2.3.3. Opfølgning efter eksacerbation

Eksacerbationer er forbundet med høj dødelighed, og der bør være ekstra fokus på patienter op til, under og efter eksacerbationer. Efter en overstået eksacerbation skal der sikres opfølgning. Rettidigt påbegyndt KOL-rehabilitering efter indlæggelse for en eksacerbation kan reducere dødelighed, genindlæggelser og antal indlæggelsesdage samt forbedre livskvaliteten¹.

Almenmedicinske tilbud bør have fokus på at forebygge eksacerbationer, herunder sikre relevant forebyggende behandling samt relevante vaccinationer i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. Patienten bør desuden vejledes i at genkende tegn på forværring, samt hvordan der skal handles på disse.

Såfremt en eksacerbation behandles i almenmedicinske tilbud, bør patienten følges tæt under forløbet, og almenmedicinske tilbud skal sikre opfølgning efter eksacerbationen. Opfølgningen skal ske uanset eksacerbationens sværhedsgrad og patientens differentieringsniveau med henblik på at forebygge yderligere forværring eventuel genindlæggelse samt vurdere behovet for at opstarte eller genhenvise til rehabiliterende indsatser, herunder fx patientrettede forebyggelsestilbud. Ved opfølgning efter en eksacerbation, særligt ved gentagne eksacerbationer og/eller svære eksacerbationer, bør der være opmærksomhed på, om der er behov for en lægefaglig vurdering for at afdække årsagen til forværringen, herunder om den medicinske behandling er relevant, og om eventuel multisygdom er velbehandlet. Det bør samtidig vurderes, om der er behov for rådgivning fra eller henvisning til speciallæge i lungemedicin. Den almenmedicinske klinik skal tilstræbe rettidig opfølgning efter en eksacerbation i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. Der bør være særlig opmærksomhed på, om funktionsevne og ernæringstilstand er forværret, hvilket medfører behov for justering i de kommunale indsatser for den enkelte patient. Opfølgningen kan endvidere fx omfatte planlægning af forebyggelse og håndtering af fremtidige eksacerbationer, herunder telemonitorering, samt overvejelser om palliative indsatser. Behandlingsplanen bør samtidig opdateres på baggrund af eventuelle ændringer i patientens behov og indsatser, så patienten og relevante aktører har adgang til en opdateret plan for det videre forløb.

Sygehusene varetager indlæggelseskrævende eksacerbationer og bør ved udskrivelse oplyse en tydelig plan for den efterfølgende opfølgning. Det bør fremgå af epikrisen, hvem der har ansvaret for opfølgningen efter eksacerbation, herunder om opfølgningen varetages i sygehusregi, speciallægepraksis eller overgår til almenmedicinske tilbud. Epikrisen bør samtidig indeholde relevant information til brug for den videre opfølgning og behandling. Hvis andet ikke er angivet varetages opfølgningen i almenmedicinske tilbud. En forudsætning herfor er, at almenmedicinske tilbud, sygehuse og speciallægepraksis har adgang til gensidig sparring og rådgivning, hvor et samarbejde mellem aktører kan bidrage til optimal behandling af patienten⁶. Sygehuset skal ved udskrivelsen vurdere behovet for genoptræning, og bør ligeledes vurdere behovet for rehabiliterende indsatser og kommunal sygepleje og helhedspleje ved tilbagevenden til eget hjem, så relevante indsatser kan opstartes hurtigst muligt efter hjemkomst. Efter en indlæggelseskrævende eksacerbation anbefales KOL-rehabilitering opstartet tidligt efter udskrivelse.

Telemedicinske tilbud kan anvendes som tillæg til dialog med patienten for at støtte tidlig opsporing af eksacerbationer, monitorering undervejs og opfølgning efter eksacerbation af aktører involveret i patientens forløb.

Centrale aktører: Almenmedicinske tilbud, sygehuse, speciallægepraksis og kommuner.

2.3.4. Palliation

Det er væsentligt at være opmærksom på, at palliative behov kan opstå og variere gennem hele sygdomsforløbet med KOL og er ikke afgrænset til den terminale fase. Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter med livstruende sygdom og deres pårørende. Det sker ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art⁽¹⁴⁾.

Mennesker med KOL kan have komplekse og skiftende palliative behov, og den palliative indsats bør derfor tilrettelægges individuelt og koordineres på tværs af relevante faggrupper og sektorer. For mennesker med KOL omfatter indsatsen blandt andet lindring af åndenød, angst og træthed, herunder i den sidste levetid. Herudover kan rehabiliterende og palliative behov være til stede samtidig og skal derfor ses i sammenhæng. Det kan fx omfatte energibesparende tiltag og vurdering af behov for hjælpemidler med henblik på at understøtte funktionsevne og hverdagsliv.

Psykologiske indsatser kan være relevante ved psykiske, psykosociale og eksistentielle problemstillinger, også når disse ikke er udtryk for en psykisk lidelse, jf. afsnit 2.3.5.

Palliation bør ikke afvente den sidste levetid, men integreres tidligt i sygdomsforløbet med udgangspunkt i patientens og de pårørendes behov. Planlægningen af den palliative indsats bør tilpasses sygdommens uforudsigelige forløb, og der bør være fokus på både basale palliative indsatser og specialiserede palliative indsatser, hvilket løbende afgøres af patientens behov og intensiteten af indsatsen. Der bør være tæt samarbejde mellem det basale og specialiserede niveau.

Den almenmedicinske klinik skal identificere palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og varetage basal palliation i samarbejde med relevante aktører⁽⁵⁾. Almenmedicinske tilbud bør have særlig opmærksomhed på tidlig opsporing og identificering af palliative behov og løbende drøfte patientens fremtidige ønsker til behandling og pleje. Dette kan omfatte blandt andet fastsættelse af behandlingsniveau, basale palliative indsatser, inddragelse af pårørende og overvejelse af om patienten ønsker at udarbejde et behandlingstestamente. Ved terminal sygdom bør der desuden være opmærksomhed på tidlig ansøgning om terminaltilskud. Den almenmedicinske klinik er den gennemgående sundhedsfaglige kontakt og har en central koordinerende rolle i det palliative forløb, herunder i forhold til indsatser på tværs af sektorer. Dette indebærer blandt andet samarbejde med kommunal sygepleje og helhedspleje samt sygehuse. Den kommunale sygepleje kan blandt andet informere patienten og pårørende om relevante støttemuligheder, herunder plejeorlov og tilbud i civilsamfundet, fx vågetjenester. Den kommunale sygeplejes rolle i den basale palliation beskrives i Sundhedsstyrelsens Kvalitetsstandarder for kommunal sygepleje og basal palliation (forventes offentliggjort ultimo 2026)⁽¹⁹⁾¹⁴. Ved komplekse forløb kan almenmedicinske tilbud søge sparring og rådgivning med regionens palliative rådgivningsfunktion og henvisning til specialiseret palliativ indsats ved behov.

Den basale palliative indsats er målrettet patienter med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, på sundheds- og omsorgspladser i kommunerne fx i den kommunale sygepleje og helhedspleje og på plejehjem samt i almenmedicinske tilbud og den øvrige praksissektor fx fysioterapeuter.

Specialiseret palliative indsatser er målrettet mennesker med palliative behov af en høj kompleksitet inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. Ved behov kan læge i almenmedicinske tilbud eller på sygehus henvise til en specialiseret palliativ enhed. Den specialiserede palliative indsats ydes af fx palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå ambulant, under indlæggelse fx på palliative afdelinger eller hospice, i patientens eget hjem, herunder plejehjem.

Centrale aktører: Almenmedicinske tilbud, sygehuse, kommuner, psykologer i praksissektoren og hospice.

2.3.5. Koordinering af forløb med multisygdom

Multisygdom er hyppigt forekommende blandt mennesker med KOL og kan komplicere både behandling og rehabiliterende indsatser⁽¹⁰⁾. Der bør være et særligt fokus på opsporing, behandling samt sikring af kvalitet og sammenhæng i patientens forløb gennem tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem patienten, pårørende, almenmedicinske tilbud, sygehus og kommune.

Indsatser vedrørende multisygdom skal koordineres på tværs af sundhedsfaglige aktører. Almenmedicinske tilbud har en central koordinerende rolle og skal bidrage til at sikre overblik over patientens samlede forløb og sammenhæng mellem indsatser på tværs af sygdomme og sektorer. Koordineringen skal bidrage til at skabe sammenhængende forløb for patienten og undgå unødige dobbeltundersøgelser, kontroller og kontakter. Et tæt samarbejde mellem relevante sundhedsfaglige aktører kan samtidig bidrage til at forebygge indlæggelser og understøtte patientens trivsel. Relevante sundhedsfaglige aktører bør orientere sig i patientens behandlingsplan og øvrige tilgængelige oplysninger om patientens forløb og anvende den digitale understøttelse af pakkeforløbet til at skabe overblik over relevante indsatser, undersøgelser og opfølgning på tværs af sektorer. Der bør i den forbindelse være særligt fokus på den samlede medicinske behandling, behandlingsbyrde og patientens præferencer.

For patienter med omfattende multisygdom bør der være opmærksomhed på risikoen for uhensigtsmæssig polyfarmaci, bivirkninger og interaktioner. Ved væsentlige ændringer i patientens helbredstilstand, funktionsevne eller behandlingsbehov bør den almenmedicinske klinik tage stilling til behovet for en samlet medicingennemgang og prioritering af indsatser i samarbejde med relevante sundhedsfaglige aktører og patienten.

Koordineringen skal tage udgangspunkt i patientens samlede situation, herunder eventuelle mentale problemstillinger, social isolation, evne til at udføre og deltage i hverdagsaktiviteter samt betydningen af køn og livssituation for sygdomsforløb, og understøtte, at behandlingsmål og indsatser på tværs af sygdomme er sammenhængende, meningsfulde og tilpasset patientens ressourcer og ønsker.

Almenmedicinske tilbud bør være særligt opmærksom på opsporing af eventuel multisygdom, og ved behov kan sygehuse og speciallægepraksisser varetage videre udredning, behandling og eventuel opfølgning. Den koordinerende rolle i den almenmedicinske klinik understøttes gennem samarbejde og gensidig faglig sparring med relevante aktører, herunder sygehuse, speciallægepraksis og kommuner. Deling af data og gensidig tilgængelighed mellem relevante fagpersoner på tværs af sundhedsvæsenets sektorer er forudsætninger for at etablere sammenhængende patientforløb og gode sektorovergange.

Ved behov for psykologisk behandling er det vigtigt at skelne mellem patienter med samtidig psykisk lidelse eller sygdomsrelateret psykosocial belastning. Ved samtidig psykisk lidelse kan patienten henvises til psykolog med offentligt tilskud efter gældende henvisningskriterier. Sygdomsrelateret psykosocial belastning, fx bekymring ved åndenød, aktivitetsundgåelse og social isolation, er ikke nødvendigvis udtryk

for en psykisk lidelse. Patienten kan her opsøge psykolog uden offentligt tilskud og kan, når gældende henvisningskriterier er opfyldt, også være omfattet af tilskudsordningen.

Kommunerne kan understøtte patienter med multisygdom gennem forebyggelse, rehabiliterende indsatser, helhedspleje og sygepleje samt tidlig opsporing.

Centrale aktører: Almenmedicinske tilbud, sygehuse, speciallægepraksis, kommuner og psykologer i praksissektoren.

2.4. VEDVARENDE FASE

Den vedvarende fase afspejler patientens levede liv med KOL, som vil omfatte fortsatte og yderligere indsatser samt status og opfølgning efter behov. KOL er en kronisk progredierende sygdom, som varer hele livet. Sygdommen er ofte karakteriseret ved varierende forløb med stabile perioder og perioder med forværring og vil for mange patienter være forbundet med en gradvis forværring af lungefunktionen og funktionsevnen over tid. Derfor kræves vedvarende behandling og opfølgning for at forebygge sygdommens progression samt optimere behandlingen og rehabiliterende indsatser i forhold til sygdommens udvikling.

I den vedvarende fase er følgende elementer centrale:

- Opfølgning i almenmedicinske tilbud
- Sammenhæng og koordinering i patientforløbet
- Patientens egenomsorg

2.4.1. Opfølgning i almenmedicinske tilbud

Almenmedicinske tilbud har ansvar for den overordnede behandlingsplan og for løbende at vurdere og følge op på patientens samlede forløb og behandling. Ved overgangen fra den indledende fase til den vedvarende fase skal der ske en aftalt opfølgning ved konsultation i almenmedicinske tilbud. For mange patienter med KOL varetages behandling og opfølgning af almenmedicinske tilbud. For patienter, der følges på sygehus eller i speciallægepraksis, har den almenmedicinske klinik fortsat ansvar for at bevare overblikket over patientens samlede forløb og medvirke til at skabe sammenhæng og koordinering mellem sygdomme, indsatser, behandling og opfølgning på tværs af sundhedsfaglige aktører, herunder også når ansvaret for dele af den medicinske behandling varetages af sygehus eller speciallægepraksis. Der bør være en opmærksomhed på, hvordan der kan samarbejdes om at sikre den mest optimale behandling især i forhold til patienter med ustabil KOL, herunder gennem gensidig faglig sparring og rådgivning med specialister på fx sygehus.

Opfølgning i den almenmedicinske klinik kan ske som aftalt i behandlingsplanen, som årsstatus eller ved behov. Opfølgningen bør tilrettelægges i overensstemmelse med gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger.

Ved alle opfølgende kontakter vurderes det, om der er ændringer i patientens situation, som giver anledning til at opdatere behandlingsplanen med udgangspunkt i relevante elementer fra behovsvurderingen og eventuelt revurdere differentieringsniveauet. Behandlingsplanen opdateres, så det fremgår, hvornår

næste opfølgning skal ske, eller om det er patientens eget ansvar at tage kontakt til den almenmedicinske klinik ved behov for opfølgning. Det bør i dialog med patienten vurderes, om den opfølgende konsultation skal gennemføres digitalt eller varetages helt eller delvist af andet praksispersonale med relevante kompetencer.

Endvidere skal der være særlig opmærksomhed på at understøtte vedligeholdelse af de rehabiliterende indsatser efter afsluttet forløb samt mulighed for genhenvisning ved behov fx efter eksacerbation. Ved forværringer i sygdommen, herunder eksacerbationer, eller ændringer i patientens livssituation og ressourcer kan det være relevant at igangsætte nye eller genoptage tidligere indsatser. Dette omfatter indsatserne beskrevet under afsnit 2.3. eller andre indsatser ved behov. Ved manglende sygdomskontrol bør der foretages en systematisk vurdering og relevant optimering af behandlingen. Den almenmedicinske klinik skal herunder vurdere behovet for inddragelse af speciallæge i lungemedicin, mens patienten fortsat følges i den almenmedicinske klinik. Dette gennem henvisning til udredning og behandling på sygehus eller speciallægepraksis, faglig sparring eller et samarbejde om den sygdomsspecifikke behandling, jf. gældende kliniske retningslinjer, faglige anbefalinger og relevante vejledninger. Telemedicinske tilbud af patienter bør anvendes, hvor der er et klart klinisk formål og værdi for patienten med henblik på at understøtte tæt opfølgning i patientforløbet med opmærksomhed på den enkelte patients behov og digitale kompetencer.

2.4.2. Sammenhæng og koordinering i patientforløbet

Patienter med KOL følges og behandles på tværs af almenmedicinske tilbud, sygehuse, kommunale tilbud og øvrig praksissektor afhængigt af sygdommens sværhedsgrad og patientens behov. En betydelig andel af patienter med KOL har komplekse forløb præget af blandt andet multisygdom, hyppige eksacerbationer, fald i funktionsevne eller sociale udfordringer. For disse patienter er der behov for tæt samarbejde og koordinering mellem relevante aktører for at sikre sammenhængende og patientcentrerede forløb.

For at understøtte samarbejdet på tværs af sektorer er det centralt med koordinering og sparring mellem almenmedicinske tilbud, kommunalt personale og pårørende samt gensidig faglig sparring med relevante sygehusafdelinger og speciallægepraksis. For patienter med behov for kommunal pleje og omsorg kan koordineringen blandt andet omfatte ændringer i funktionsevne, behov for støtte i hverdagen, medicinhåndtering og tidlig opsporing af forværring. Almenmedicinske tilbud kan eksempelvis have behov for rådgivning fra relevante sygehusafdelinger, speciallægepraksisser og øvrige sundhedsfaglige aktører ved spørgsmål om diagnostik, behandling, opfølgning eller håndtering af eksacerbationer. Dette kan understøtte hurtige og kvalificerede beslutninger samt bidrage til sammenhængende indsatser, patientsikkerhed og forebyggelse af unødvendige sygehusindlæggelser. Tilsvarende kan sygehuse og kommuner have behov for rådgivning fra almenmedicinske tilbud, som ofte har et bredt og langvarigt kendskab til patientens samlede sygdomsbillede, medicinske behandling og livssituation.

I takt med at relevante indsatser i højere grad kan varetages i eller med udgangspunkt i patientens hjem, kan hjemmebehandling indgå i patientforløbet, når det er fagligt forsvarligt og passer til patientens behov og forudsætninger. For mennesker med KOL kan det eksempelvis omfatte egenmonitorering, hvor patienter kan understøttes med den nødvendige faglige støtte, tidlig opsporing og vurdering ved begyndende forværring, behandling af udvalgte eksacerbationer, opfølgning samt rehabiliterende indsatser. Hjemmebehandling kan være særligt relevant for patienter med hyppige forværringer eller kontakter til sundhedsvæsenet, nedsat funktionsevne eller betydelig belastning ved transport og sygehusfremmøde. Dette vil være særligt relevant, når indsatser kan forankres i det primære sundhedsvæsen i tæt samarbejde med almenmedicinske tilbud og med adgang til specialistunderstøttelse fra sygehuset.

Sygehusbaseret hjemmebehandling vil fortsat være relevant i mere afgrænsede forløb, hvor særlige sygehuskompetencer, specialiseret diagnostik eller særligt udstyr er nødvendige.

For patienter med særligt komplekse forløb kan der være behov for mere formaliseret samarbejde på tværs af sektorer og fagligheder. Dette kan eksempelvis omfatte tværsektorielle konferencer, hvor relevante aktører fra almenmedicinske tilbud, sygehuse, kommuner og øvrige relevante tilbud sammen med patienten og eventuelle pårørende drøfter den samlede situation og planlægger en koordineret indsats. Sådanne konferencer kan bidrage til fælles forståelse af patientens behov, understøtte koordinering af indsatser og afdække behov for yderligere støtte, herunder eksempelvis psykologbistand, socialrådgivning, rusmiddelbehandling eller beskæftigelsesrettede indsatser. Tværsektorielle konferencer kan afholdes digitalt og forudsætter en tydelig organisering og ansvarsfordeling mellem de involverede aktører.

2.4.3. Patientens egenomsorg

Patientens egen evne til at forebygge og håndtere sine symptomer og sygdom er væsentlig i den vedvarende fase og dermed det levede liv med KOL. Patientens egenomsorg skal understøtte, at patienten med nødvendig viden, kompetencer og adgang til almenmedicinske tilbud blandt andet kan deltage i og vedligeholde rehabiliterende indsatser, forebygge sygdomsprogression samt identificere og håndtere forværring af sygdommen. Patienten skal derfor støttes i at finde og fastholde relevante mestringsstrategier og aktiviteter, som understøtter den enkelte i at leve et godt liv med deres sygdom. Der bør være en særlig opmærksomhed på de patienter, hvor egenomsorg kan være en udfordring, og som derfor vil have behov for understøttelse af hverdagsliv og håndtering af sygdom og symptomer. Pårørende kan udgøre vigtige ressourcer for patienten og bør, hvor relevant, inddrages og understøttes i patientforløbet samt i forbindelse med deltagelse i aktiviteter i regi af civil- og lokalsamfund samt foreningsliv som fx lungekor, træningshold og mad- og måltidsfællesskaber.

3. IMPLEMENTERING

3.1. INDFASNING

Pakkeforløbet for mennesker med KOL implementeres nationalt fra 1. januar 2027. Optakten til implementeringen bør fokusere på, at nødvendig kapacitet og kompetencer er til stede, at nye arbejdsgange og samarbejdsflader på tværs af sektorer og aktører i pakkeforløbet er tilpasset, samt at medarbejdere har kendskab til disse. For patientgruppen vil der være tale om en gradvis indfasning, hvor nydiagnosticerede bliver vurderet i forbindelse med diagnosen, mens patienter, der tidligere har fået en diagnose, vil blive løbende vurderet ved løbende kontakt til almenmedicinske tilbud⁽²⁾.

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⁽³⁾.

I forlængelse heraf er det vigtigt at bemærke, at ikke alle forudsætninger vil være fuldt på plads ved implementeringen af de første pakkeforløb i januar 2027, og at der derfor må forventes nødvendige tilpasninger den første tid⁽³⁾.

3.2. DIGITAL UNDERSTØTTELSE AF PAKKEFORLØBET

Den digitale understøttelse af pakkeforløbet er et afgørende element i implementeringen og er udviklet i samarbejde mellem Digital Sundhed Danmark, Sundhedsstyrelsen og en række relevante aktører, herunder Praktiserende Lægers Organisation, Danske Regioner og KL, og er forankret i Digital Sundhed Danmark. Digitaliseringen skal understøtte samarbejde og informationsdeling mellem de relevante sundhedsfaglige aktører i patientens forløb i sundhedsvæsenet fx mellem sygehus, kommune, den øvrige praksissektor og almenmedicinske tilbud. Desuden skal det give patienter (og relevante pårørende) let adgang til og et godt overblik over deres forløb.

Fra 1. januar 2027 etableres den første nationale digitale understøttelse af pakkeforløbet. Løsningen understøtter centrale dele af forløbet og giver en fælles digital platform for, at relevante oplysninger om pakkeforløbet kan registreres, deles og gøres tilgængelige for patienten og relevante sundhedsprofessionelle. For patienten betyder det blandt andet en personlig, digital, behandlingsplan, kaldet "Forløb for kronisk sygdom" som samler relevante oplysninger ét sted. Pårørende med digital fuldmagt til løsningen vil desuden kunne tilgå planen og få samme overblik som patienten og dermed støtte patienten i det pågældende forløb.

Den første løsning tager afsæt i de eksisterende og kendte systemer. Løsningen er enkel og afgrænset til de funktioner, der er nye og samtidige nødvendige for at understøtte de første pakkeforløb og de nye patientrettigheder fra 2027. Dette omfatter blandt andet arbejdsgange i almenmedicinske tilbud samt digitalisering og videreudvikling af patientens behandlingsplan, hvor blandet andet differentieringsniveauet fremgår. Den digitale understøttelse videreudvikles herefter trinvis. Den langsigtede ambition er en mere sammenhængende og generisk digital understøttelse, som kan anvendes på tværs af kroniske sygdomme og understøtte flere dele af patientens samlede forløb.

Udviklingen sker løbende i takt med erfaringerne fra de første pakkeforløb. Målet er både at sikre en anvendelig digital understøttelse fra 2027 og samtidig etablere fundamentet for en mere sammenhængende, skalerbar og tværsektoriel understøttelse af området på længere sigt.

3.3. MONITORERING OG OPFØLGNING

Monitorering og opfølgning på pakkeforløb for mennesker med KOL skal bidrage til at fremme en høj faglig og ensartet kvalitet i pakkeforløbet og overholdelse af patientrettighederne.

Monitorering kan samtidig danne grundlag for kvalitetsudvikling og kvalitetssikring på tværs af sektorer. I den første periode har opfølgningen et lærings- og udviklingsformål, hvor der løbende kan følges op på behov for justeringer og videreudvikling af både pakkeforløb og monitorering heraf. Sundhedsstyrelsen vil 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.

Med afsæt i den generiske model for pakkeforløb for kronisk sygdom bør monitoreringen så vidt muligt baseres på data, der genereres tæt på kilden, og på et fælles datagrundlag på tværs af niveauerne, uden at skabe unødvendige administrative byrder. Relevante data kan blandt andet findes i nationale registre, data fra almenmedicinske tilbud, kommunale og regionale data, kliniske kvalitetsdatabaser samt patient-rapporterede oplysninger. Anvendelse af eksisterende data forudsætter, at data har en kvalitet og dækningsgrad, der gør dem anvendelige til monitorering, mens behov for yderligere registrering skal afvejes mod den faglige værdi og den administrative byrde.

Set-up for monitoreringen af patientrettighederne, herunder visning af data, er under udvikling og vil blive varetaget af Digital Sundhed Danmark.

Udviklingen vil ske gradvist og trinvis. Der vil i første omgang være fokus på monitorering af patientrettighederne, som et pakkeforløb giver adgang til. I takt med mere data bliver til rådighed, vil monitoreringen af pakkeforløbene gradvist udvikles. Den endelige udformning af monitoreringen af pakkeforløbene er ikke afklaret endnu og vil afhænge af blandt andet datakvalitet.

Målsætningen er, at monitoreringen på sigt skal kunne tilrettelægges med fokus på tre overordnede områder: implementering og efterlevelse, sundhedsfaglig kvalitet og patientorienterede resultater. Implementering og efterlevelse omfatter blandt andet implementering af pakkeforløbets centrale elementer og overholdelse af patientrettigheder. Sundhedsfaglig kvalitet omfatter fagligt relevante procesmål og faglige behandlingsmål, mens patientorienterede resultater omfatter patientoplevelse effekt og patienternes oplevelse af pakkeforløbet. De tre områder skal tilsammen give mulighed for at følge pakkeforløbet for mennesker med KOL og identificere variation og områder med potentiale for forbedring.

Alle tre områder er relevante for opfølgning på flere niveauer i sundhedsvæsenet. Fokus og detaljeringsgrad i opfølgningen kan variere mellem niveauerne og skal afspejle de forskellige aktørers ansvar og formål med opfølgningen.

Der skal ske løbende og systematisk opfølgning på implementeringen af pakkeforløbet for mennesker med KOL. Monitoreringen skal give et samlet billede af pakkeforløbet på tværs af landet og gøre det muligt at følge udvikling og variation mellem geografiske områder og patientgrupper. På sundhedsrådsniveau følges implementering og udvikling i pakkeforløbet for mennesker med KOL for den population, sundhedsrådet har ansvar for. Monitoreringen skal understøtte sundhedsrådene i at løfte deres populationsansvar og opgave med at planlægge og udvikle almenmedicinske tilbud samt øge på sammenhæng

på tværs af sektorer. I praksissektoren skal relevante data om egen patientpopulation kunne anvendes til faglig opfølgning og kvalitetsudvikling.

Indikatorerne skal tilsammen belyse de tre områder og omfatte både forhold, der er relevante på tværs af pakkeforløb, og forhold, der er særligt relevante for mennesker med KOL, dvs.:

- Implementering og efterlevelse omhandler blandt andet overholdelse af patientrettigheder og deltagelse i patientrettet forebyggelse
- Sundhedsfaglig kvalitet omhandler faglige behandlingsmål og sygdomsspecifikke effektmål.
- Patientorienterede resultater omhandler blandt andet patienternes oplevelse af inddragelse og sammenhæng i pakkeforløbet.

Det samlede indikatorsæt udvikles gradvist. Indikatorer vedrørende implementering og efterlevelse er under udvikling, mens indikatorer for sundhedsfaglig kvalitet og patientorienterede resultater udvikles som led i det videre arbejde.

REFERENCELISTE

References

1. Regeringen og partier i aftalekredsen bag sundhedsreformen. Aftale om tidsfrister for patientrettigheder i kronikerpakker. 2026, januar. Link: <https://www.ism.dk/Media/639059740461413428/Aftale-om-tidsfrister-for-patientrettigheder-i-kronikerpakker.pdf>
2. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Aftale om sundhedsreformen. 2024. Link: https://www.ism.dk/Media/638682281997250085/01-Aftale-om-sundhedsreform-2024_TILG.pdf
3. Sundhedsstyrelsen. Generisk model for pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom. 2026, januar. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2026/generisk-model-for-pakkeforloeb-for-mennesker-med-kronisk-sygdom>
4. Sundheds- og Kirkeministeriet. National sundhedsplan 2027-2030. 2026, juli. Link: <https://www.ism.dk/Media/639186736891040077/SKIM-NATIONAL-SUNDHEDSPLAN-2027-2030.pdf>
5. Sundhedsstyrelsen. National opgavebeskrivelse for almenmedicinske tilbud. 2026, februar. Link: <https://www.sst.dk/vidensbase/sundhedsreformen/sundhedsstyrelsens-arbejde-med-sundhedsreformen/national-opgavebeskrivelse-for-almenmedicinske-tilbud>
6. Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsestilbud til patienter med kronisk sygdom eller kræft. Kvalitetsstandarder (forventes offentliggjort ultimo 2026).
7. Sundhedsstyrelsen. Social ulighed i sundhed og sygdom - Udviklingen i Danmark i perioden 2013-2021. 2024, december. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2025/social-ulighed>
8. Sundhedsstyrelsen. Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme. 2022. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2023/sygdomsbyrden-i-danmark>
9. Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut 2026. Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom - DrKOL Årsrapport 2025. Sund.dk, 2026, juni. Link: <https://www.sundk.dk/digital-aarsrapport/dansk-register-for-kronisk-obstruktiv-lungesygdom-aarsrapport-2025/>
10. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. 2017, april. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2017/anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-kol>
11. Sundhedsstyrelsen. Underernæring: Opsporing, behandling og opfølgning af borgere og patienter i ernæringsrisiko. 2022. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2022/vejledning-om-underernaering>
12. Statens Institut for Folkesundhed SU. Danskernes Sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil 2025. 2026, marts. Link: https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2026/den_nationale_sundhedsprofil_2025
13. Sohn, J., Rochester, E., & Oluyase, A. O. Features of COPD That Lead to Stigmatisation and Its Consequences: A Framework Synthesis. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2025;22(1):2476435
14. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017, december. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2017/anbefalinger-for-den-palliative-indsats>

15. Sundhedsdatastyrelsen. Borgere med multisygdom. Borgere med kroniske sygdomme i 2017. 2020, januar. Link: <https://cdn1.gopublic.dk/sundhedsdatastyrelsen/media/16333/Borgere%20med%20multisygdom%202017.pdf>
16. World Health Organization. Towards a common language for functioning, disability, and health: ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health. 2022
17. Sundhedsstyrelsen. Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL. 2018. Link: <https://www.sst.dk/udgivelser/2018/nkr-rehabilitering-af-patienter-med-kol>
18. Sundhedsstyrelsen. Fysisk træning som behandling - 31 lidelser og risikotilstande. 2018
19. Sundhedsstyrelsen. Kvalitetsstandarder for kommunal sygepleje og basal palliation (forventes offentliggjort ultimo 2026).
20. Rehabiliteringsforum Danmark. Hvidbog om Rehabilitering. 2022. Link: https://www.rehabiliteringsforum.dk/siteassets/publikationer/publikationerlitteratur/hvidbog-2-udgave_180522-til-web.pdf
21. Rehabilitation. World Health Organization. Opdateret: Løbende. Hentet: 23-09-2026. Tilgængelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>

BILAGSFORTEGNELSE

- Bilag 1:** Arbejdsproces for følgegruppen for pakkeforløb for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom
- Bilag 2:** Sammensætning af medlemmer i følgegruppen for pakkeforløb for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom
- Bilag 3:** Patientcases om almenmedicinske tilbuds rolle og proaktivitet i differentieringsniveauerne

BILAG 1. ARBEJDSPROCES FOR FØLGEGRUPPE FOR PAKKEFORLØB FOR MENNESKER MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM

Sundhedsstyrelsen har til opgave at udarbejde målgruppespecifikke pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom jf. Sundhedsreformen 2024, som skal give mennesker med kronisk sygdom bedre og mere sammenhængende forløb i deres behandling. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen udarbejdet de to første målgruppespecifikke pakkeforløb i 2026: Pakkeforløb for mennesker med KOL og pakkeforløb med mennesker med kroniske lænderygmerter, som er blevet tæt koordineret undervejs.

Følgegruppen for pakkeforløb for mennesker med KOL

Som led i arbejdet har Sundhedsstyrelsen nedsat en følgegruppe med ekstern deltagelse. Sundhedsstyrelsen har varetaget formandskabet og sekretariatsfunktionen for følgegruppen. Følgegruppen har haft til opgave at rådgive Sundhedsstyrelsen ved at kvalificere et arbejdsdokument med et samlet udkast til pakkeforløb for mennesker med KOL på et møde i følgegruppen samt ved en efterfølgende skriftlig kommentering. Desuden har en række repræsentanter bidraget med input og sparring på bilaterale møder samt med konkrete tekstbidrag.

Det har været en forudsætning, at de udpegede repræsentanter har haft mandat til at repræsentere deres organisation på følgegruppemødet samt har været bekendte med den generiske model for pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom forud for afholdelse af mødet.

Følgegruppens medlemmer blev udpeget i februar 2026. Der blev afholdt første møde i følgegruppen den 20. august 2026, hvorefter følgegruppen fik mulighed for at fremsende skriftlige kommentarer til arbejdsdokument med det samlede udkast til pakkeforløb for mennesker med KOL.

[Følgegruppen inviteres til et opfølgende møde efter høringsperioden vedrørende håndtering af hørings-svar.]

Følgegruppens medlemmer, herunder navn og organisation, fremgår af bilag 2.

Foruden møder i følgegruppen er der afholdt bilaterale møder med udvalgte aktører og videnspersoner for at indhente rådgivning om konkrete faglige forhold i dele af pakkeforløbet, fx fastlæggelse af målgruppe, udvælgelse af indsatser og grundlag for differentiering.

BILAG 2. SAMMENSÆTNING AF MED- LEMMER I FØLGEGRUPPEN FOR PAK- KEFORLØB FOR MENNESKER MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYG- DOM

Navn	Udpeget af
Louise Lauridsen Forperson	Sundhedsstyrelsen
Anna Boje Chefrådgiver	Danske Regioner
Jens Tveen Kjærsgaard Bak Ledende overlæge	Regions Midtjylland
Steffen Helmer Kristensen Lægefaglig direktør	Region Nordjylland
Torgny Wilcke Overlæge	Region Hovedstaden
Gitte Hertz Sygeplejerske	Region Sjælland
Marianne Gellert Krogh Chefkonsulent	Region Syddanmark
Anne-Sofie Fischer Petersen Chefkonsulent	KL
Addie Just Frederiksen Leder af forebyggelsesområdet	Frederiksberg Kommune
Jesper Eilsø Leder af Sundhedshus Svendborg	Svendborg Kommune
Cees Stavenuiter Praktiserende læge og næstformand	Dansk Selskab for Almen Medicin

Jesper Lykkegaard Praktiserende læge og professor	Dansk Selskab for Almen Medicin
Ulla Møller Weinreich Formand	Dansk Lungemedicinsk Selskab
Anne Frølich Klinisk Professor	Dansk Selskab for Multisygdom og Polyfarmaci
Niels Dreisler Praktiserende læge	PLO
Marie Lavesen Karlsson Sygeplejerske og sundhedsfaglig projektleder	Dansk Sygepleje Selskab
Henrik Hansen Fysioterapeut, associate professor og PhD	Dansk Selskab for Fysioterapi
Maria Hundebøll Andersen Ergoterapeut	Dansk Selskab for Ergoterapi
Mette Theil Klinisk diætist og formand	Fagligt Selskab af Kliniske Diætister
Maja Sørensen Chefkonsulent	Lægeforeningen
Morten Lindstrøm Larsen Sundhedspolitisk konsulent	Danske Patienter
Ann Leistiko Direktør	Lungeforeningen
Bettina Andersen Politisk chef	Lungeforeningen
Mirjana Saabye Chefkonsulent og faglig koordinator	Ældre Sagen
Charlotte Cerqueira Kvalitetsenhedsleder	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Anne Helbo Jespersen Arbejdsmiljøpolitisk konsulent	Fagbevægelsens Hovedorganisation
Dorte Vesterholm Remin Sektionsleder	Digital Sundhed Danmark
Mette Møller Karsten Læge	Digital Sundhed Danmark

Tom Høg Sørensen
Chefkonsulent, MedCom

Digital Sundhed Danmark

Mikkel Nimgaard Schultz
Fuldmægtig

Sundheds- og Kirkeministeriet

HØRINGSUDKAST

BILAG 3. PATIENTCASES OM ALMEN-MEDICINSKE TILBUDS ROLLE OG PROAKTIVITET I DIFFERENTIERINGS-NIVEAUERNE

Patientcase: Niveau 1 – Støttet egenomsorg

Beskrivelse af patienten

Karsten er 67 år og på vej på pension. Han er nydiagnosticeret med KOL. Udover velbehandlet hypertension har han ingen øvrige sygdomme. Han er tidligere ryger og har været røgfri i flere år. Han har gennem flere år haft et regelmæssigt alkoholforbrug, med mistanke om alkoholafhængighed. Han går dagligt korte ture, kommer fast i en lokal skakklub og bor i hus med sin ægtefælle.

Valg af differentieringsniveau

Sundhedskompetence

Karsten har god sygdomsforståelse og viden om betydningen af røgfrihed, fysisk aktivitet, inhalationsbehandling og tidlig reaktion ved symptomforværring. Han har god medicinadhærens og inhalationsteknik efter instruktion, og kan derudover selv formulere relevante mål for forløbet. Karsten giver udtryk for, at han ønsker at reducere sit alkoholforbrug. Det er lykkedes ham at skære noget ned gennem de seneste par måneder, men ikke i det omfang, han selv har ønsket. Han har god forståelse for alkoholens betydning for helbredet og efterspørger konkrete redskaber og støtte til at reducere sit alkoholforbrug yderligere.

Sygdomskompleksitet

Karsten har KOL, GOLD B. Han oplever åndenød, når han anstrenger sig meget (MRC 3), men kan fortsat deltage i de aktiviteter, der er vigtige for ham, herunder gå ture og deltage i lokale aktiviteter. Han har haft en eksacerbation det seneste år. Hans lungefunktion (FEV1) er målt til 72 % af forventet værdi. Hans BMI er 27 med stabil vægt. Der er desuden ingen betydende multisygdom eller polyfarmaci.

Sårbar situation

Karsten vurderes ikke aktuelt at være i en sårbar situation. Han har en stabil tilknytning til arbejdsmarkedet og gode ressourcer til at håndtere sygdommen i hverdagen. Han har stabile sociale forhold og bor sammen med sin ægtefælle, som har en psykisk lidelse og aktuelt er i en stabil fase.

Samlet vurdering

Det aftales på baggrund af behovsvurderingen og i dialog med Karsten, at den almenmedicinske kliniks rolle for nuværende skal være svarende til **niveau 1 – støttet egenomsorg**.

Det aftales, at han følges ved planlagt kontrol med fokus på symptomer, funktionsevne, medicin, inhalationsteknik og vaccinationsstatus. For Karsten er det især relevant at understøtte fortsat røgfrihed, tilknytning til civilsamfundet, medicinadhærens og opmærksomhed på tegn på forværring. På baggrund af hans ønske om at reducere sit alkoholforbrug genhenvises han desuden til patientrettede forebyggelsestilbud med henblik på støtte til ændring af alkoholvaner. Det aftales desuden, at Karsten selv tager kontakt til

den almenmedicinske klinik ved behov og ved ændringer i sygdom og symptomer, fx ved tiltagende åndenød, ændret ekspektorat eller faldende funktionsniveau.

Den almenmedicinske klinik skal desuden have en løbende opmærksomhed på ændringer i Karstens situation, fx udfordringer i forbindelse med overgangen til pension, ændringer i ægtefællens sygdomstilstand eller forværring i Karstens sygdom eller symptombyrde. Sådanne ændringer kan føre til en revurdering af differentieringsniveauet samt behov for opstart og koordinering af yderligere indsatser. Den almenmedicinske klinik bør desuden følge op/have en opmærksomhed på, om Karsten har fået relevant støtte til at ændre sine alkoholvaner.

Patientcase: Niveau 2 – Proaktiv opfølgning

Beskrivelse af patienten

Amina er 59 år og arbejder deltid. Hun har KOL og er aktuelt i behandling i almenmedicinske tilbud for en moderat eksacerbation. Hun ryger aktuelt 8-10 cigaretter dagligt. Derudover har hun type 2-diabetes og osteoporose.

Valg af differentieringsniveau

Sundhedskompetence

Amina forstår, at KOL er en kronisk sygdom, men har svært ved at omsætte anbefalinger, rehabiliterende indsatser og medicinsk behandling til konkrete handlinger i hverdagen. Hun oplever udfordringer med at håndtere sin sygdom og har behov for støtte til at følge behandlingsplanen, anvende inhalationsmedicin korrekt og reagere rettidigt ved tegn på forværring. Hun er usikker i brugen af digitale løsninger og har svært ved at få behandling, fysisk aktivitet og rygestop til at passe sammen med arbejde og familieliv.

Sygdomskompleksitet

Amina har KOL, GOLD B. Hun oplever åndenød ved almindelig gang og går langsommere end jævnaldrende (MRC 3). Foruden den aktuelle eksacerbation har hun haft yderligere en ikke-indlæggelseskrævende eksacerbation for et år siden. Hendes seneste spiometri viste en FEV1 på 48 % af forventet værdi og faldende lungefunktion. Hun oplever desuden tiltagende åndenød og større begrænsning i funktionsniveauet, herunder mindre deltagelse i sociale aktiviteter og vanskeligheder ved praktiske hverdagsaktiviteter, fx at bære indkøbsvarer hjem.

Hendes vægt er faldende, og hun har samtidig type 2-diabetes og osteoporose samt polyfarmaci. Der er desuden usikkerhed om medicinadhærensens, og hun har ikke modtaget årets anbefalede sæsonvaccinationer.

Sårbar situation

Amina vurderes ikke aktuelt at være i en udtalt sårbar situation, men hendes arbejde, økonomiske bekymringer og begrænsede digitale kompetencer påvirker hendes overskud og muligheder for at følge behandlingsplanen. Hun har støtte fra sin ægtefælle, som efter samtykke kan inddrages i forløbet.

Samlet vurdering

Det aftales på baggrund af behovsvurderingen og i dialog med Amina, at den almenmedicinske kliniks rolle for nuværende skal være svarende til **niveau 2 – proaktiv opfølgning**.

Amina har behov for tættere opfølgning fra den almenmedicinske klinik og for kontinuitet i behandlerrelationen. Der aftales opfølgning efter syv dage med fysisk fremmøde. Hvis Amina udebliver eller aflyser konsultationen, følger den almenmedicinske klinik op telefonisk. Ved forværring eller manglende bedring inden den aftalte opfølgning skal hun selv kontakte den almenmedicinske klinik.

I den kommende tid er det særligt relevant at have fokus på behandling af og opfølgning på den aktuelle eksacerbation samt inhalationsteknik, medicinadhærens, behov for eventuel medicinomlægning, medicingennemgang, rygestop og vægtudvikling. Ved behov inddrages speciallæge i lungemedicin med henblik på faglig sparring. Amina henvises til patientrettede forebyggelsestilbud med henblik på støtte til rygestop, sygdomsmestring, ernæringsindsats og fysisk aktivitet. Den almenmedicinske klinik lægger desuden sammen med Amina en plan for, at hun modtager de relevante vaccinationer.

Den almenmedicinske klinik skal løbende være opmærksom på ændringer i Aminas situation, fx stabilisering eller forværring af sygdommen, ændringer i hendes evne til at håndtere sygdom og behandling samt udvikling i økonomiske eller familiemæssige udfordringer. Sådanne ændringer kan føre til en revurdering af differentieringsniveauet samt behov for opstart og koordinering af yderligere indsatser.

På grund af Aminas begrænsede digitale kompetencer skal Amina tilbydes at få behandlingsplanen udleveret i print.

Patientcase: Niveau 3 – Proaktiv opfølgning og udvidet støtte

Beskrivelse af patienten

Poul er 74 år. Han har KOL og blev for nylig udskrevet efter en indlæggelseskrævende eksacerbation og pneumoni. Derudover har han hypertension, kroniske smerter, skizofreni, aktuelt utilstrækkeligt behandlet, og har tidligere haft stroke.

Valg af differentieringsniveau

Sundhedskompetence

Poul oplever betydelige udfordringer med at håndtere sin sygdom, og hans digitale kompetencer er meget begrænsede. Han har svært ved at forstå betydningen af medicinsk behandling og ved at bevare overblikket over medicin og aftaler. Han er desuden ofte i tvivl om, hvornår ændringer i symptomer kræver handling, og har behov for konkret støtte til at forstå og følge behandlingsplanen.

Sygdomskompleksitet

Poul har KOL, GOLD E. Han må standse på grund af åndenød efter ca. 100 meter eller få minutters gang på fladt terræn (MRC 3). Udover den aktuelle indlæggelseskrævende eksacerbation, har han haft to eksacerbationer det seneste år. Hans seneste spirometri viste FEV1 på 35 % af forventet værdi.

Derudover har Poul betydende multisygdom og polyfarmaci. Hans funktionsevne er væsentligt nedsat, og han har behov for tæt opfølgning på blandt andet medicinadhærens, inhalationsteknik, ernæring og risiko for nye eksacerbationer. Hans BMI er 19, og han har tabt 6 kg over de seneste seks måneder.

Sårbar situation

Poul er i en særligt sårbar situation præget af social isolation og nedsat funktionsevne. Hans skizofreni er aktuelt utilstrækkeligt behandlet, og han har tilbagevendende psykotiske episoder. Dette medfører blandt andet hyppige udeblivelser fra aftaler, nedsat egenomsorg, utilstrækkeligt kostindtag og vanskeligheder

med at følge den medicinske behandling. Han bor alene, har ikke nære pårørende i hverdagen og har begrænsede ressourcer til selv at koordinere sit forløb. Den sociale isolation og nedsatte funktionsevne begrænser yderligere hans muligheder for selv at håndtere sygdom og behandling. Han er derfor afhængig af støtte fra flere sundheds- og omsorgsaktører og har behov for en høj grad af proaktivitet, kontinuitet og koordinering. Det er således særligt Pouls sårbare situation, der medfører behov for støtte til at sygdomsmestring og for sammenhæng og koordinering i hans samlede forløb.

Samlet vurdering

Det aftales på baggrund af behovsvurderingen og i dialog med Poul, at den almenmedicinske kliniks rolle skal være svarende til **niveau 3 – proaktiv opfølgning og udvidet støtte**.

Ved udskrivelsen er der i epikrisen anført opfølgning i den almenmedicinske klinik og på den baggrund planlægges opfølgning inden for få dage efter udskrivelsen, eventuelt som hjemmebesøg eller telefonisk kontakt afhængig af Poul situation. Den videre behandling af hans KOL varetages i dialog med speciallæge i lungemedicin. Ved opfølgningen gennemgås behandlingsplanen med henblik på at sikre, at den er realistisk, forståelig og koordineret på tværs af de involverede aktører. Der skal herunder være særligt opmærksomhed på medicinadhærens og opfølgning på og relevant psykiatrisk involvering i behandlingen af hans skizofreni, deltagelse i KOL-rehabilitering efter indlæggelse, og om relevante kommunale indsatser, fx kommunal sygepleje og helhedspleje, er iværksat.

Poul har behov for en høj grad af proaktivitet fra den almenmedicinske klinik og for kontinuitet i behandlerrelationen. Han følges desuden i lungemedicinsk ambulatorium for sin KOL. Den almenmedicinske klinik har en central rolle i koordineringen af Pouls samlede forløb og skal bidrage til at sikre sammenhæng mellem den lungemedicinske behandling, behandlingen af hans øvrige sygdomme og relevante kommunale indsatser. Den almenmedicinske klinik skal desuden afdække eventuelle ressourcepersoner omkring Poul, herunder relevante kommunale kontaktpersoner. Den almenmedicinske klinik afdækker desuden behov for genhenvisning af Poul til patientrettede forebyggelsestilbud som supplement til KOL-rehabilitering, herunder fx en ernæringsindsats.

For Poul er det i den kommende tid særligt vigtigt at have fokus på hans samlede symptombyrde og palliative behov, herunder håndtering af åndenød og angst samt samtale om ønsker og behov for det videre forløb. Ved behov kan relevant specialiseret palliativ indsats inddrages. Derudover er der behov for fokus på optimering af den medicinske KOL-behandling, medicingennemgang, medicinadhærens, inhalationsteknik, ernæring, funktionsevne og relevante kommunale indsatser.

På grund af Pouls begrænsede digitale kompetencer skal Poul tilbydes at få behandlingsplanen udleveret i print.