

Konference om lindrende og rehabiliterende indsats til KOL-patienter

29. august 2013

Formål

- Skabe opmærksomhed om KOL-patienters behov for en forbedret indsats
- Fortsætte den faglige udvikling inden for området, der starter på temadagen 18. juni, hvor ca. 35 specialister i KOL og palliation diskuterer scenarier for tilrettelæggelsen af den lindrende/rehabiliterende indsats
- Skabe netværk, der arbejder videre med emnet
- Skabe engagement og ejerskab blandt både sundhedsprofessionelle og beslutningstagere til at arbejde videre med emnet
- Identificere aktionspunkter for det videre arbejde med at tilrettelægge den lindrende/rehabiliterende indsats til KOL-patienter

Målgruppe

- Specialister inden for KOL og/eller palliation fra hospitaler, kommuner, almen praksis og hospices
- Forskere i KOL, palliation og sygepleje
- Faglige sammenslutninger (DSAM, PLO, DSR, FOA, FSLA, DLS)
- Politikere og beslutningstagere der har indflydelse på området:
 - KL
 - Regioner
 - Sundhedsstyrelsen
 - Folketingets Sundhedsudvalg

Kort om rapporten 'Palliativ indsats til KOL-patienter'

"Man bliver mere og mere ensom, mere og mere alene, og man kan mindre og mindre. Man skal vænne sig til at få hjælp til ting, man før har kunnet selv. Alligevel så virker hjælpen ikke, når den skal være der." (Kvinde, 58 år, KOL i meget svær grad)

Sygdom og død er en del af livet. Alligevel synes vi, at livet bliver meget svært, når døden trænger sig på for enten vores pårørende eller os selv. For de mennesker, der lider af en livstruende sygdom, bliver det en del af hverdagen at skulle forholde sig til de fysiske, psykiske og sociale forandringer, som sygdommen medfører, og til at døden kommer tættere på. Det er en udfordring for både den syge og de pårørende, hvordan man lever et godt liv på disse præmisser.

Den palliative (lindrende) indsats har fokus på, hvordan vi håndterer de situationer, hvor livstruende sygdom bliver en del af hverdagen. I de senere år har den palliative indsats udviklet sig meget i Danmark, men den har indtil videre i høj grad taget udgangspunkt i kræftpatienter og har overvejende været målrettet denne patientgruppe. I anbefalingerne for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 2011)

fremhæves det, at den palliative indsats fremover skal rettes mod alle patienter med en livstruende sygdom.

International forskning viser, at mange mennesker med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) lever med svære, invaliderende fysiske symptomer. De oplever betydelige psykiske, sociale og eksistentielle problemer i løbet af deres sygdomsforløb, som gør, at de i høj grad kunne have behov for en palliativ indsats. Ca. 430.000 danskere lider af KOL, heraf ca. 40 - 50.000 i svær og meget svær grad og mindst 3.500 dør hvert år, hvor KOL er den primære dødsårsag. Der findes imidlertid stort set ingen undersøgelser af de palliative behov hos KOL-patienter i Danmark.

Danmarks Lungeforening ønsker i samarbejde med Palliativt Videncenter at sætte fokus på den palliative indsats til KOL-patienter. Denne rapport er derfor første milepæl i et længevarende forløb, der skal være med til at forbedre den palliative indsats for KOL-patienter i Danmark. Rapporten beskriver sygdomsforløbet og de palliative behov hos danske KOL-patienter og gør opmærksom på, hvor der er behov for at styrke indsatsen over for denne patientgruppe. Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter arbejder videre med at kortlægge og udvikle sundhedstilbuddene til KOL-patienter i Danmark.