



KOL – KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM

Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning,
behandling og rehabilitering

2006



ANBEFALINGER FOR KOL
– KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM

Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning,
behandling og rehabilitering

2006

KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom

Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering

Udgiver:

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Publikationen kan læses på www.sst.dk/KOL-projekt

Redaktion:

Læge, MPH Jette Blands, Sundhedsstyrelsen,

Fuldmægtig Lotte Bælum, Sundhedsstyrelsen

Emneord: Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, KOL, Rygerlunger, Forebyggelse, Tidlig opsporing, Rehabilitering, Rygestop, Patientuddannelse, Patientundervisning, Fysisk træning, Ernæringsvejledning, Ernæringsterapi, Medicinsk behandling, Psykosocial støtte

Sprog: Dansk

Kategori: Anbefalinger

Version: 1.0

Versionsdato: December 2006

Design: 1508 A/S

Tryk: Scanprint A/S

Forsidefoto: Andreas Szlavik. Foto side 28, 50, 64, 70 og 126: Geir Haukursson.

Øvrige billeder venligst udlånt af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Elektronisk ISBN: 87-7676-393-5

Den trykte versions ISBN: 87-7676-392-7

Elektronisk format: pdf

Publikation kan bestilles gennem:

Sundhedsstyrelsens publikationer

Schultz Information

Herstedvang 12

2620 Albertslund

Telefon: 70 26 26 36

E-mail: sundhed@schultz.dk

Pris: kr. 0, dog betales ekspeditionsgebyr

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, december 2006

Forord

I Regeringens sundhedsprogram ”Sund Hele Livet” fremhæves otte folkesygdomme, som i særlig grad er relevante i den patientrettede forebyggelse. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen arbejdet med at udvikle den systematiske forebyggelse og medvirke til, at denne integreres i behandlingsindsatsen. Et af resultaterne heraf er nærværende ”Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, KOL”.

KOL-anbefalingerne er evidensbaserede og udarbejdet på baggrund af den nyeste tilgængelige litteratur på området, herunder metaanalyser, Cochrane review samt evidensbaserede internationale guidelines og retningslinjer på området. Disse dokumenterer, at man gennem en målrettet og systematisk indsats på tværs af sektorer og faggrænser kan påvirke sygdomsudvikling, behandling, mestring af sygdommen, funktionsevne, sygelighed og overlevelse.

Der er i de senere år i stigende grad fokuseret på KOL. I anbefalingerne peges der på det væsentlige i, at arbejdet sker systematisk, hvilket ikke fuldt ud er tilfældet i dag. Anbefalingerne giver derfor anvisninger for den fortsatte udvikling af arbejdet og beskriver således den optimale indsats for området. Anbefalingerne er som sådan vigtige sigtelpunkter for alle, der beskæftiger sig med KOL i det danske sundhedsvæsen. De vil kunne implementeres i takt med de økonomiske og ressourcemæssige muligheder og prioriteringer.

Målgruppen for anbefalingerne er sundhedsfaglige ledere, administratorer og beslutningstagere samt sundhedspersonale i regioner og kommuner på tværs af sektorer. Anbefalingerne er udarbejdet af en arbejdsgruppe bestående af en række aktører og fagpersoner på området. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke arbejdsgruppen for det store arbejde, den har udført i forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne og takke de mange, der derudover har bidraget til og kommenteret anbefalingerne.

Sundhedsstyrelsen, december 2006

*Else Smith
Kst. medicinaldirektør*

*Jette Jul Bruun
Kst. centerchef*

Indhold

Resumé og anbefalinger	9
Faglige anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL:	11
Tidlig opsporing og diagnostik af KOL	11
Opfølgning af KOL	12
KOL-rehabilitering	12
Rygeafvænning	13
Fysisk træning	14
Medicinsk behandling	15
Ernæringsvejledning	16
Patientuddannelse	17
Psykosocial støtte	18
IT-understøttelse – informationsudveksling	18
Anbefalinger for sundhedsvæsenets organisation af indsatsen omkring KOL	19
Sundhedsvæsenets organisation	20
Tovholder og Case manager funktion	21
Organiseringen af den sundhedsfaglige indsats	22
Diagnose og stratificering	22
Beslutningsstøtte – kliniske retningslinier	23
KOL-patienten	24
Kliniske informationssystemer	25
Samfundsindsatsen	26
Kvalitetsindikatorer	27
1 Indledning	29
1.1 Introduktion	29
1.1.1 Læsevejledning	29
1.1.2 Definition af KOL	30
1.1.3 Sygdomsomfang og årsag	30
1.1.4 Sygelighed	31
1.1.5 Dødelighed	33
1.2 Baggrund og perspektiver for anbefalinger	35
1.3 Formål	36
1.4 Guidelines for KOL	40

1.5	Definitioner og afgrænsninger	41
1.5.1	Tidlig opsporing af KOL	41
1.5.2	Opfølgning af KOL	41
1.5.3	KOL-Rehabilitering	41
1.6	Målgrupper	44
1.7	Aktører og ansvar	44
1.8	Sundhedsloven og KOL	45
1.9	Referencer	47
2	Tidlig opsporing af KOL	51
2.1	Anbefaling	51
2.2	Metoder og krav	52
2.2.1	Diagnostik af KOL	52
2.2.2	Spirometri	55
2.2.3	Yderligere undersøgelser	57
2.3	Dokumentation	59
2.4	Referencer	62
3	Opfølgning af KOL	65
3.1	Anbefaling	65
3.2	Metode og krav	65
3.3	Dokumentation	69
3.4	Referencer	69
4	Rehabilitering af KOL	71
4.1	Anbefaling	71
4.2	Metoder og krav	71
4.3	Dokumentation	72
4.4	Referencer	72
4.5	Rygeafvænning	73
4.5.1	Anbefaling	73
4.5.2	Metode og krav	74
4.5.3	Dokumentation	75
4.5.4	Referencer	77

4.6	Fysisk træning	78
4.6.1	Anbefaling	78
4.6.2	Metoder og krav	79
4.6.3	Dokumentation	83
4.6.4	Referencer	86
4.7	Medicinsk behandling	88
4.7.1	Anbefaling	88
4.7.2	Metode og krav	94
4.7.3	Dokumentation	96
4.7.4	Referencer	98
4.8	Ernæringsvejledning	99
4.8.1	Anbefaling	99
4.8.2	Metode og krav	101
4.8.3	Dokumentation	109
4.8.4	Referencer	111
4.9	Patientuddannelse	112
4.9.1	Anbefaling	112
4.9.2	Metode og krav	114
4.9.3	Dokumentation	118
4.9.4	Referencer	119
4.10	Psykosocial støtte	120
4.10.1	Anbefaling	120
4.10.2	Metode og krav	120
4.10.3	Dokumentation	122
4.10.4	Referencer	122
5	IT-understøttelse	125
5.1	Metoder og krav	125

6 Den organisatoriske kontekst for KOL-indsatsen	127
6.1 Baggrund	127
6.1.1 The Chronic Care Model	128
6.1.2 Forløbsmodellen	130
6.1.3 Kroniker-pyramiden	131
6.2 Organisatoriske overvejelser for indsatsen for tidlig opsporing, opfølgning og rehabilitering af KOL	132
6.3 Referencer	134
7 Anbefalinger for sundhedsvæsenets organisation af indsatsen omkring KOL	137
7.1 Sundhedsvæsenets organisation	138
7.1.1 Tovholder og Case manager funktion	139
7.1.2 Organiseringen af den sundhedsfaglige indsats	141
7.2 Den sundhedsfaglige ydelse og beslutningsstøtte	141
7.2.1 Diagnose og stratificering	141
7.2.2 Beslutningsstøtte	142
7.3 KOL-patienten	144
7.4 Kliniske informationssystemer	145
7.5 Samfundsindsatsen	146
7.6 Referencer	147
8 Kvalitetsindikatorer	149
9 Bilagsfortegnelse	151
Bilag 1: Tidlig opsporing og opfølgning - risikoerhverv	152
Bilag 2: Fysisk træning	154
Bilag 3: Medicinsk behandling	157
Bilag 4: Ernæringsvejledning – Sundhedsstyrelsens skemaer til ernæringscreening	161
Bilag 5: Patientforeningernes rolle	164
Bilag 6: Aktørerne i det velforberejede behandlerteam	169
Bilag 7: Forslag til kvalitetsindikatorer	177

Resumé og anbefalinger

Kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL, er en af de otte folkesygdomme, der er prioriteret i regeringens sundhedsprogram ”Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010”. KOL er derfor et prioriteret indsatsområde i Sundhedsstyrelsen.

Flere end 200.000 danskere skønnes i dag at have KOL, nye undersøgelser tyder endda på, at tallet er ca. 300.000. Mange har således sygdommen uden at vide det, ligesom langt flere ville kunne få et bedre liv med KOL, hvis diagnosen var blevet stillet tidligere. I gruppen af diagnosticerede KOL-patienter skønnes mange at have behov for hjælp til rygestop. Mange har også behov for en KOL-rehabiliteringsindsats indeholdende elementerne: rygeafvænning, fysisk træning, medicinsk behandling, patientundervisning, ernæringsvejledning og psykosocial bistand. KOL-rehabilitering har indtil videre været forbeholdt patienter med svært nedsat lungefunktion og er gennemført i sygehusregi i form af et intensivt program på 7-12 uger. Dog foregår der for øjeblikket enkelte projekter med KOL-rehabilitering i primærsektoren.

Årsagen til langt de fleste tilfælde af KOL (85-90%) er tobaksrygning, og det tobaksbetingede tab af lungefunktionen kan kun bremses ved rygeophør. Det er derfor af afgørende betydning at opspore sygdommen så tidligt som muligt i forløbet og motivere til rygestop, samt at vurdere de evt. fysiske og psykiske behov, der måtte være for KOL-rehabilitering.

På baggrund af den foreliggende evidens har en bredt sammensat arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen og med repræsentanter for en lang række aktører omkring KOL-patienten, udarbejdet en række faglige anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af patienter med KOL.

Arbejdsgruppen har efterfølgende bl.a. med udgangspunkt i ”The Chronic Care Model” og Sundhedsstyrelsens rapport ”Kronisk Sygdom. Patient, sundhedsvæsen, samfund” udarbejdet en række anbefalinger for en optimal organisering af arbejdet. Det er anbefalinger, der tilgodeser hele patientforløbet, og de aktører, der i forskellige sammenhænge og former for samarbejde og multidisciplinære teams på tværs af sektorer, arbejder med KOL, fra mistanken til sygdommen opstår.

Anbefalingerne omfatter hermed det samlede forløb af KOL fra den første kontakt til sundhedsvæsenet, der medfører udredning og diagnostik af sygdommen, til alle efterfølgende kontakter til sundhedsvæsenet som følge af sygdommen og dens følgesygdomme. De omhandler således den patientrettede forebyggelse og den medicinske behandling fra den tidlige opsporing af KOL til indsatsen i forbindelse med rehabilitering.

Rapporten medtager ikke den mere detaljerede behandling for KOL under indlæggelse herunder den operative behandling for KOL.

Samlet sigter anbefalingerne mod en systematisk forebyggende, behandlende og rehabiliterende indsats over for KOL såvel i det regionale som i det kommunale sundhedsvæsen. Indsatsen bør foregå i et tværfagligt samarbejde, der også omfatter multidisciplinære teams på tværs af sektorer. Kun herved kan en koordinering af hele forløbet for KOL-patienten tilgodeses.

Målgrupperne for anbefalingerne er sundhedsfaglige ledere, administratorer og beslutningstagere samt sundhedspersonale i regioner og kommuner på tværs af sektorer.

Det er hensigten, at anbefalingerne løbende skal kunne anvendes i forbindelse med den fremtidige planlægning af indsatsen i regioner og kommuner og angive sigtepunkter for den fortsatte udvikling i takt med økonomiske og resourcemæssige muligheder og prioriteringer på området.

Faglige anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL

Der foreligger i dag en klar viden om de risikofaktorer, der medfører Kronisk Obstruktiv Lungesygdom – KOL, og den forebyggelse og behandling der kan iværksættes. Derudover vides det, at mange patienter med KOL i dag ofte diagnosticeres sent i sygdomsforløbet. De faglige anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL beskriver den optimale indsats for området – ud fra den foreliggende evidens og konsensus – også om best practices for området. Anbefalingerne kan således ses som sigtpejls punkter for den løbende planlægning og udvikling af indsatsen i takt med økonomiske prioriteringer på området.

Tidlig opsporing og diagnostik af KOL

Patienter over 35 år, der ryger, eller er eks-rygere samt har et eller flere lungesyndromer, tilbydes lungefunktionsundersøgelse (spirometri) med henblik på at få stillet diagnosen KOL så tidligt som muligt. Patienter, der har andre risikofaktorer for udvikling af KOL, får samme tilbud.

Patienter over 35 år, der er ansat i risikoerhverv og har et eller flere lungesyndromer tilbydes lungefunktionsundersøgelse og en vurdering af, om arbejdet er en betydende faktor for udvikling af KOL. I givet fald overvejes henvisning til Arbejds- og Miljømedicinsk klinik samt anmeldelse til Arbejdstilsynet.

Patienter over 35 år, som ryger eller er ansat i risikoerhverv, og hvor spirometri ikke har givet holdepunkter for KOL, tilbydes spirometri med højst 2 års interval med henblik på at få stillet en evt. KOL-diagnose så tidlig som muligt.

Formålet med at stille diagnosen KOL så tidligt som muligt hos patienter, der ryger eller er ansat i risikoerhverv og præsenterer sig med et eller flere lungesyndromer (hoste, åndenød, hvæsen, opspyt eller hyppige luftvejsinfektioner), er at sikre, at patienten tilbydes og opfordres til at gennemføre relevante forebyggende og rehabiliterende tiltag, – primært rygeafvænnning. Kun herved kan det tobaks- og/ eller erhvervsbetingede, progredierende tab i

lungefunktionen standses. Endvidere er formålet at iværksætte medicinsk behandling, i den udstrækning dette findes indiceret og at sikre korrekt brug heraf.

Opfølgning af KOL

Patienter, der har fået stillet diagnosen KOL, får vurderet og registreret sygdommens sværhedsgrad og følges regelmæssigt.

Formålet med at følge KOL-patienter regelmæssigt i sundhedsvæsenet er at understøtte og medvirke til at fastholde opnåede adfærdsændringer og dermed forebygge sygdommens progression. Det er især vigtigt at motivere til/ fastholde rygestop, kontrollere korrekt og hensigtsmæssig brug af medicin og sikre, at en iværksat rehabiliteringsindsats vedligeholdes. Registreringer muliggør, at denne indsats kan monitoreres og kvalitetsudvikles.

KOL-rehabilitering

Patienter, der har fået stillet diagnosen KOL, tilbydes KOL-rehabilitering ud fra en samlet vurdering af aktivitetsniveau og sygdommens sværhedsgrad. Rehabiliteringsindsatsen tilpasses patientens behov og omfatter som udgangspunkt elementerne rygeafvænning, fysisk træning, medicinsk behandling, ernæringsvejledning, patientuddannelse og psykosocial støtte.

KOL-rehabilitering udføres som en multidisciplinær indsats på tværs af faggrænser og sektorer.

Formålet med KOL-rehabilitering er at give den enkelte KOL-patient mulighed for at opnå den højest mulige funktionsevne og livskvalitet i sin dagligdag.

Det anbefales, at rehabiliteringsindsatsen beskrives, og at den kan kvalitetsudvikles. Før igangsættelsen skal patientens behov vurderes ud fra den fysiske og psykiske funktionsevne. Resultatet af vurderingen noteres i patientens journal, og der opstilles mål for indsatsens enkelte elementer. Enkeltelementer kan efterfølgende godt udelades fra indsatsen, hvis det ikke forventes at ville gavne patienten.

Tilbuddet om KOL-rehabilitering skal i den udstrækning mulighederne er til stede omfatte alle patienter med diagnosen KOL, som føler sig begrænset i deres daglige aktiviteter pga. sygdommen¹.

For de enkelte elementer i KOL-rehabiliteringsindsatsen udgøres bedste evidensbaserede praksis af følgende anbefalinger:

Rygeafvænnning

Patienter med KOL får registreret rygestatus i journalen.

Patienter med KOL, som ryger, tilbydes en motiverende samtale og hjælp til rygeafvænnning og informeres om skaderne ved at fortsætte med at ryge.

Formålet med rygestop hos patienter med KOL er at begrænse udviklingen af sygdommen og dermed det fremadskridende tab i lungefunktionen, den medfører. Dette gælder også personer med risiko for at udvikle KOL. Rygestop er den enkeltstående mest effektive – herunder også omkostningseffektive – måde at intervenere over for sygdommen på. Det er målet, at alle rygere holder op med at ryge og fastholder rygestoppet, og alle rygere bør derfor tilbydes intensiv rygeafvænnning.

¹ Det vil normalt være KOL-patienter, der går langsommere end jævnaldrende og er nødt til at stoppe op for at få vejret ved almindelig gang (svarende til grad 3 og derover på MRC-dyspnø-skalaen. MRC-skalaen relaterer graden af åndenød til dagligt aktivitetsniveau).

Fysisk træning

Patienter med KOL informeres om værdien af fysisk aktivitet og opfordres til at motionere, og får mulighed for at blive henvist til fysisk træning.

Formålet med den fysiske træning er, at KOL-patienter opnår det bedst mulige fysiske funktionsniveau. Alle patienter med KOL har gavn af motion og skal derfor allerede i de tidlige stadier af sygdommen informeres om dette og motiveres til at være fysisk aktive:

- Patienter med let og moderat KOL bør opfordres til at dyrke motion fx at gå ture, gå stavgang, cykle, deltage i boldspil eller lignende aktiviteter, hvor store muskelgrupper aktiveres.
- Patienter med moderat KOL bør have mulighed for at blive henvist til fysisk træning.
- Individuelt tilrettelagt fysisk træning, som led i et KOL-rehabiliteringsprogram, bør tilbydes til patienter, som i stabilsfasen af sygdommen har så svær åndenød, at de er hæmmet i deres daglige aktiviteter (svarende til grad 3 og derover på MRC-dyspnø-skalaen). Dette vil typisk være patienter med svær og meget svær KOL.
- Aerob træning (udholdenhedstræning) er en obligatorisk del af et KOL-rehabiliteringsprogram.

Medicinsk behandling

Stabil fase

Patienter med KOL vurderes med henblik på bedst mulig medicinsk behandling tilpasset sygdommens sværhedsgrad, og effekten af eventuel iværksat behandling skal monitoreres.

KOL-patienter med medicinsk behandlingsbehov får tilbudt oplæring i og jævnlig kontrol af korrekt og hensigtsmæssig brug af medicinen.

Akut forværring (eksacerbation)

Behandling i hjemmet:

Ved akut forværring af KOL intensiveres den medicinske behandling, og som hovedregel tilses patienten med henblik på vurdering af effekten. Ved manglende effekt overvejes behandlingsændring, differentialdiagnoser og indlæggelse.

Behandling på sygehus:

Afdelinger, der modtager patienter med akut forværring i KOL, har en opdateret instruks vedr. diagnostik, behandling og overvågning samt opfølgning.

Sygehuse, der modtager patienter med akut forværring i KOL, kan tilbyde non-invasiv ventilation.

Formålet med at påbegynde medicinsk behandling af KOL er at forbedre patientens helbredstilstand ved at gøre patienten så symptomfri, som tilstanden tillader det.

Dermed understøttes effekten af andre rehabiliterende tiltag, idet en optimal medicinsk behandling er forudsætningen for et godt rehabiliteringsforløb.

Ernæringsvejledning

Patienter med KOL får registreret vægt, højde og beregnet Body Mass Index (BMI)². Vægten kontrolleres regelmæssigt.

Patienter med KOL, der har et utilsigtet vægttab, informeres om særlige kostråd for KOL-patienter, får mulighed for henvisning til individuel ernæringsterapi og følges med regelmæssige vejninger samt vurdering af kostindtag.

Den overvægtige patient med KOL, der anbefales vægtreduktion, henvises til individuel diætbehandling og vægtkontrol.

Diætvejledning bør være en integreret del af KOL rehabilitering.

Patienter med svær til meget svær KOL udredes for osteoporose.

Formålet med at vejlede KOL-patienter i ernæring er at sikre, at KOL-patienter opretholder en god ernæringstilstand og en passende vægt afbalanceret i forhold til sygdommen. Lige så vigtigt er det, at KOL-patienter gøres opmærksomme på betydningen af at holde vægten allerede tidligt i sygdomsforløbet. Ernæringsmæssig intervention bør først og fremmest fokusere på forebyggelse af vægttab. Ved utilsigtet vægttab er formålet med ernæringsbehandling vægtøgning og/ eller forbedring af kropssammensætning – dvs. at bevare eller øge muskelmassen.

² BMI = vægt (kg)/højde² (m²).

Patientuddannelse

Patienter med KOL tilbydes undervisning med henblik på at styrke handlekompetence, autonomi og livskvalitet.

Undervisningen vil give KOL-patienten kendskab til sygdommens karakter samt effekten af forebyggelse og rehabilitering.

Undervisningen skal i særlig grad understrege betydningen af rygestop og skal lære patienten at kunne håndtere sygdomsforværringer (eksacerbationer).

Formålet med patientundervisningen er at give KOL-patienten viden om sygdommen og dens forebyggelsesmuligheder og derved styrke muligheden for at håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Derved bliver det muligt at fastholde og anvende både den farmakologiske og ikke-farmakologiske behandling mest hensigtsmæssigt, og at forholde sig sikkert ved sygdomsforværringer.

Undervisningen vil ofte kunne understøttes ved at inddrage ægtefælle eller andre nære pårørende, som vil kunne bistå patienten i at drage nytte af undervisning i sygdommen og dens behandling. Der undervises i medicinens virkning og bivirkninger, inhalationsteknik, rygningens betydning, hvordan man bedst lever med sygdommen og forebygger forværringer. Endvidere i betydningen af fysisk træning og en optimal ernæringstilstand.

Psykosocial støtte

Patienter med KOL får deres sociale situation og psykiske reaktionsmønstre på sygdommen vurderet, med henblik på at der kan gives relevant støtte og blive iværksat relevante hjælpeforanstaltninger.

Formålet med at støtte KOL-patienter psykosocialt er at medvirke til at bryde den onde cirkel af social isolation, angst og depression, som er et kendetegn for sygdommen. Desuden at medvirke til at sikre tilknytningen til arbejdsmarkedet, hvor dette er muligt. KOL-patienter, hvis tilknytning til arbejdsmarkedet er usikker, har behov for særlig opmærksomhed med henblik på forebyggende foranstaltninger.

IT-understøttelse – informationsudveksling

Tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL bør understøttes af udveksling af informationer mellem fagprofessionelle og patienter indenfor og på tværs af sektorer. Informationerne bør, i den udstrækning det er muligt, foreligge elektronisk for at tilgodese fokus på hele patientforløbet. Det vil give mulighed for at kvalitets sikre indsatsen og samtidig sikre en epidemiologisk overvågning.

Formålet med en elektronisk informationsudveksling indenfor og på tværs af sektorer og faggrænser er at sikre overvågning, overensstemmelse og kvalitet i samarbejde og indsatser omkring den enkelte KOL-patient.

Anbefalinger for sundhedsvæsenets organisation af indsatsen omkring KOL

”The Chronic Care Model”³ har vist sig egnet til at beskrive indsatsen for kroniske sygdomme generelt, og modellen er anvendt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for indsatsen over for kronisk sygdom i publikationen ”Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb”.

Nedenstående anbefalinger for indsatsen for KOL tager udgangspunkt i dette arbejde og beskriver den optimale organisatoriske indsats for KOL i form af en række forudsætninger i forhold til den sundhedsfaglige ydelse, beslutningsstøtte, organiseringen af den sundhedsfaglige indsats, KOL-patienten og samfundets indsats.

Anbefalingerne kan således ses som sigt punkter for den løbende planlægning og udvikling af indsatsen i takt med økonomiske prioriteringer på området.

³ ”The Chronic Care Model” er udviklet af en forskergruppe ved McColl Institute, Seattle, USA.

Sundhedsvæsenets organisation

Sundhedsvæsenet vil med patienten i centrum, målrettet og på tværs af sektorer tilgodese alle faglige behov i KOL-patientforløbet.

Fastholdelse og motivation og en styrket egenomsorg er centrale begreber i den kontinuerlige indsats for at foretage livsstilsændringer hos KOL-patienten med henblik på at forbedre den fysiske og psykiske funktionsevne.

Det anbefales, at hovedvægten i indsatsen over for patienter med KOL ligger hos almen praksis, dvs. den praktiserende læge og praksispersonalet, i et formaliseret samarbejde med andre sundhedsprofessionelle og det kommunale sundhedsvæsen. Sygehusafdelinger, der modtager KOL-patienter, indgår naturligt i dette samarbejde.

Indsatsen vil løbende kunne overvåges og kvalitetsudvikles bl.a. ved hjælp af kvalitetsstandarder, indikatorer og lignende, og understøttes ved hjælp af kliniske beslutningssystemer og IT.

For at kunne tilgodese hele patientforløbet for KOL er der behov for en kontinuerlig indsats, der gradueres i forhold til det aktuelle sygdomsstadie og målrettes patientens individuelle farmakologiske og ikke-farmakologiske behandlingsbehov ved nærmere fastlæggelse af planer for opfølgning, behandling og rehabilitering.

Indsatsen skal, i den udstrækning det er muligt, understøtte patientens evne til egenomsorg, dvs. til selv at tage vare på sin sygdom og indgå i et aktivt samarbejde med de sundhedsprofessionelle, der omgiver ham/hende.

Både faglige og økonomiske incitamenter kan inddrages for at understøtte indsatsen i almen praksis.

Tovholder og Case manager funktion

Ansvar for patientforløbet er defineret og funktionerne beskrevet.

Den praktiserende læge er tovholder, dvs. koordinerer og sikrer kontinuiteten gennem hele patientforløbet.

I de mere fremskredne sygdomsstadier kan KOL-patienter have behov for supplerende koordinering, fastholdelse og understøttelse fra en case manager. Specialuddannet sundhedspersonale typisk en sygeplejerske med såvel generalist- som specialkompetence bør varetage denne funktion. Funktionen bør nærmere aftales mellem region og kommune, hvis den vælges, og den bør løbende evalueres.

En optimal KOL-indsats forudsætter, at ansvaret for patientforløbet er fastlagt, og funktionerne i forbindelse hermed er beskrevet.

Den praktiserende læge følger som tovholder KOL-patienten gennem hele sygdomsforløbet og får dermed en central rolle i indsatsen i kraft af sin planlæggende, opfølgende, koordinerende og fastholdende rolle. Indholdet er nærmere beskrevet i de faglige anbefalinger, medens de forskellige aktørers roller er beskrevet i bilagene. Som tovholder indgår den praktiserende læge i et formaliseret samarbejde med andre sundhedsprofessionelle, det kommunale sundhedsvæsen samt det specialiserede niveau på sygehuset.

Formålet med case management er at sikre intensiveret, personlig tilrettet støtte til patienter med svære, komplekse behov. Heri indgår både akutte og stabile faser af sygdomsforløbet. Rollen kan i princippet udfyldes af flere fagprofessioner, men vil typisk være en sygeplejerske med såvel generalist- som specialkompetence. Funktionen er ny og beskrives derfor mere udførligt i relation til KOL senere i denne rapport.

Case manageren arbejder således både på tværs af afdelinger og på tværs af sektorer (sygehus, almen praksis og kommunen).

Organiseringen af den sundhedsfaglige indsats

Det anbefales, at opgavefordelingen mellem almen praksis, det specialiserede niveau (sygehus og praktiserende speciallæger) og det kommunale sundhedsvæsen beskrives som en del af et forløbsprogram⁴

For at sikre KOL-patienten en kontinuerlig indsats fra de forskellige dele af sundhedsvæsenet, bør kriterierne for hvem, der varetager behandlingen i de forskellige faser af sygdommen, fastlægges. Dette kan med fordel beskrives i et forløbsprogram. Heri kan beskrives, hvilke typer sundhedsfaglige ydelser der indgår, hvilke sundhedsfaglige kompetencer der forudsættes, og under hvilke samarbejdsformer de forskellige sundhedsprofessioner inkl. praksispersonalet kan indgå i samarbejdet.

Diagnose og stratificering

Diagnosen KOL og sygdomsgraden registreres, og hvor det er muligt indrapporteres til et diagnoseregister, en klinisk database eller anden form for dataopsamling.

På baggrund af diagnose og sygdomsstadie udarbejdes der en individuel forløbsplan i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger for KOL.

Diagnosticering af KOL og stratificering i forhold til sygdomsstadie, følgesygdomme, komorbiditet og vurdering af patientens egenomsorgskapacitet er en forudsætning for at kunne udarbejde en individuel forløbsplan. Indlagte og ambulante patienter med diagnosen KOL registreres i Landspatientregisteret

⁴ Sundhedsstyrelsen er pt. ved at udarbejde en generisk model for et forløbsprogram. Se også s. 23 og s. 142.

ved udskrivelsen. Patienter i almen praksis registreres endnu kun sporadisk i almen praksis, og der foreligger ingen opsamling af data på nationalt plan.

En diagnoseregistrering er også en forudsætning for at kunne foretage en epidemiologisk overvågning af området.

Beslutningsstøtte – forløbsprogram

Det anbefales, at der udarbejdes et egentligt forløbsprogram for KOL. Forløbsprogrammet skal have karakter af et såkaldt disease management program (DMP), baseret på den foreliggende evidens og omfattende det samlede forløb på tværs af faggrupper og sektorer. Det skal bygge på konsensus i en tværfaglig udviklingsproces og omfatte beskrivelse af struktur og proces.

Formålet med et forløbsprogram er at sikre, at den forebyggende og behandlende indsats altid er i overensstemmelse med den foreliggende videnskabelige evidens og samtidig inddrager både organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser herunder også patientens ressourcer. I forløbsprogrammet beskrives således principperne for diagnostik herunder diagnoseregistrering, kriterierne for stratificering, omfanget af sundhedsydelse og organisationen af den sundhedsfaglige indsats samt støtten til egenomsorg herunder patientuddannelse og selvmonitorering. Endvidere skal implementering af programmet beskrives sammen med principperne for monitorering, kvalitetsovervågning og evaluering af programmet.

Et forløbsprogram for KOL omfatter forløbet fra KOL første gang stilles som en mulig diagnose og medtager opgaver og opgavefordelingen for hele KOL-forløbet mellem region (den praktiserende læge og sygehus) og kommune (det kommunale sundhedsvæsen).

KOL-patienten

Det anbefales, at sundhedsvæsenet understøtter KOL-patienters evner og muligheder for egenomsorg og muligheder for at lære at leve med og håndtere sygdommen. Ved at modtage systematisk patientundervisning og deltage i rehabiliteringsforløb efter behov uddannes KOL-patienten til i samarbejde med egen læge at kunne tage ansvar for forebyggelsen og behandlingen af sygdommen, både i relation til den farmakologiske – og ikke farmakologiske behandling.

Muligheden for selvmonitorering af sygdomsforløb og behandlingseffekt bør udnyttes systematisk og skal kunne kvalitetssikres.

For at kunne håndtere sygdommen i dens forskellige faser er det vigtigt, at KOL-patienter opnår en viden om sygdommen, dens symptomer og udvikling, og de faktorer der påvirker denne – og at patienterne udstyres med nogle værktøjer, de kan benytte i håndteringen heraf.⁵ Kun herved understøttes KOL-patienters evne og muligheder for egenomsorg. Forudsætningen herfor er, at KOL-patienter har en fast tilknytning til sundhedsvæsenet og modtager en systematisk patientuddannelse herfra.

Patientuddannelse⁶ og det nærmere indhold heraf og forudsætningerne herfor er indgående beskrevet i rapportens faglige anbefalinger.

⁵ Se også pjecen ”Patientvejledning om KOL”. Sundhedsstyrelsen 2006.

⁶ Der henvises også til idekataloget om patienten med kronisk sygdom, som Sundhedsstyrelsen udgiver i begyndelsen af 2007.

Kliniske informationssystemer

Det anbefales, at tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL understøttes af udveksling af informationer mellem fagprofessionelle og patienter på tværs af sektorer, i den udstrækning det er muligt. Informationerne bør, hvor det er muligt, foreligge elektronisk for at tilgodese fokus på hele patientforløbet. Det vil give mulighed for at monitorere og kvalitetsudvikle indsatsen og samtidig sikre en epidemiologisk overvågning.

Forudsætningerne for fælles adgang til IT-baseret informationsudveksling for sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer og for sundhedsprofessionelle og KOL-patienter og deres pårørende er endnu ikke til stede og kræver formentlig både et generelt og et sygdomsspecifikt udviklingsarbejde. Udviklingen af den elektroniske patientjournal vil på sigt understøtte patienter med kronisk sygdoms vej gennem systemet og sikre videndeling bredt.

Indtil videre vil kontinuerlig basal information kunne etableres med enkel IT-understøttelse som en form for ”vandrejournal” og udvikles med elektronisk kommunikation mellem patient og tovholder (praktiserende læge) og case manager fx i form af en handleplan, som udover patientens medicinske behandling indeholder anvisning på, hvad patienten skal gøre ved tegn på forværring og med navn og telefonnummer på relevante kontaktmuligheder.

Samfundsindsatsen

Lokalsamfundet bør i videst muligt omfang motivere og understøtte KOL-patienter i en aktiv egenomsorg og en hensigtsmæssig adfærd.

Der bør gives mulighed for røgfri miljøer i de omgivelser borgere med KOL, såvel som borgere i risiko for at udvikle KOL, befinder sig i – både arbejdsmæssigt og i det offentlige rum.

Muligheder for samarbejder eventuelt partnerskaber mellem lokalforeninger herunder patientforeninger bør udnyttes og aktivt understøtte netværksdannelser og sundhedsfremmende og forebyggende aktiviteter fx i form af kurser og undervisning.

Den overordnede sundhedspolitiske indsats og de ressourcer, der afsættes til sundhedsvæsenet, har stor betydning for hvordan patienter, der har KOL, klarer sig i dagligdagen. Den samfundsmæssige indsats kan bidrage både positivt til den tidlige opsporing, til den målrettede opfølgning, og til muligheden for rehabilitering.

I ”Chronic Care modellen” er samfundet en væsentlig aktør, der har mulighed for at handle aktivt for at varetage patienternes behov, både i og udenfor sundhedsvæsenets regi.

Tiltagene kan blandt andet bestå i:

- At patienter motiveres og opfordres til at deltage i de effektive tiltag, der måtte være etableret i lokalsamfundet.
- At der dannes partnerskaber med organisationer i samfundet for at udvikle de tilbud, der måtte mangle.
- At forsøge at påvirke politiske beslutninger, der kan forbedre indsatsen for patienter med kroniske sygdomme.

Kvalitetsindikatorer

Sundhedsstyrelsens KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering vil indgå som grundlag for udpegning af indikatorer i det Nationale Indikator Program (NIP) og dermed være grundlag for de sygdomsspecifikke standarder og indikatorer, der udarbejdes i regi af Institut for Kvalitetsudvikling og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, hvor KOL er blevet udvalgt som det ottende sygdomsområde.

Anbefalingerne indgår på tilsvarende måde i Det Almenmedicinske Kvalitetsprojekt (DAK).

Standarder og indikatorer anvendes til at beskrive, følge og evaluere kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats. Det påhviler regioner og kommuner at sikre, at sundhedsvæsenets ydelser har en høj kvalitet – fagligt og organisatorisk – og at det opleves sådan af patienterne. Kvalitetsindikatorer skal være målbare og enkle at registrere og afspejle relevante aspekter af indsatsen.



1 Indledning

1.1 Introduktion

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, KOL, er en af de otte folkesygdomme, der er prioriteret i regeringens sundhedsprogram ”Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010” [1] og anbefalingerne for tidlig opsporing, opfølgning og rehabilitering af KOL er tilsvarende et prioriteret indsatsområde i Sundhedsstyrelsen [2].

1.1.1 Læsevejledning

Rapporten er indledt med det foranstående resumé af Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL samt anbefalingerne for de organisatoriske rammer. Herefter omhandler kapitel 1 den nærmere baggrund for indsatsen. Sygdommen KOL omtales kort, og Sundhedsstyrelsens KOL-arbejdsgruppe præsenteres sammen med kommissoriet for arbejdsgruppen. De forskellige begreber, der anvendes i rapporten, defineres, ligesom relationen til sundhedsloven kort omtales.

I de følgende kapitler 2-5 gennemgås de faglige anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL enkeltvis. Alle anbefalinger er opbygget efter den samme model: Først anføres selve anbefalingen og dens formål – herefter følger en beskrivelse af metoder og krav til udførelsen af anbefalingen og endelig en kort beskrivelse af den tilgrundliggende dokumentation.

I bilagsafsnittet uddybes enkelte af anbefalingerne. De faglige anbefalinger udvides på denne måde til at være overordnede manualer, som lokale beslutningstagere og sundhedsprofessionelle vil kunne tilpasse til deres indsatsområders særlige karakter og ressourcer.

Kapitel 6 omfatter den organisatoriske kontekst for KOL-indsatsen, og de modeller, arbejdsgruppen har taget udgangspunkt i, omtales. I kapitel 7 gennemgås de enkelte anbefalinger for sundhedsvæsenets organisation af indsatsen omkring KOL kort. Endelig omtales kvalitetsindikatorer meget kort i kapitel 8.

I bilagene uddybes flere af de faglige og organisatoriske anbefalinger, og der er desuden et afsnit om patientforeningernes rolle og et om aktørerne i det velforberejede behandlerteam.

1.1.2 Definition af KOL

I internationale guidelines defineres KOL som en sygdomstilstand, der er karakteriseret ved luftvejsobstruktion (begrænsning i luftstrømnings-hastigheden), der ikke er fuldstændig reversibel, og som tiltager over tid [3-5]. Der har gennem tiden været forskellige kriterier for den luftvejsobstruktion, der skulle være til stede for at stille diagnosen KOL, men især introduktionen af GOLD-initiativet⁷ i slutningen af 1990-erne har betydet, at der i dag er enighed om definitionen.

Sygdommen defineres således alene ud fra en karakteristisk påvirkning af lungefunktionen. KOL er til stede, når det volumen luft, der kan udåndes i det 1. sekund (forceret ekspiratorisk volumen i 1. sek. = FEV₁) er mindre end 70 % af hele det volumen, der kan udåndes (den forcerede vitalkapacitet = FVC). Sværhedsgraden af luftvejsobstruktionen for en person defineres herefter som nedsættelsen af FEV₁ i forhold til den forventede normalværdi for personen.

Diagnosen KOL forudsætter derfor, at der bliver foretaget en lungefunktionsundersøgelse (en spirometri). Men lungefunktionsundersøgelsen alene er ikke tilstrækkelig til at vurdere en KOL-patients funktionstilstand. Her kræves en samlet klinisk vurdering, hvori også indgår patientens egen vurdering af sin situation [5].

1.1.3 Sygdomsomfang og årsag

Det antages, at flere end 200.000 mennesker i Danmark har KOL. Nye undersøgelser tyder endda på, at tallet er ca. 300.000 (6), men der eksisterer ingen eksakte opgørelser af sygdomsomfanget, fordi kun personer i kontakt

⁷ GOLD (The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease = Globalt Initiativ for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) er et internationalt program – startet af internationale lungeeksperter og WHO – med det formål at bekæmpe KOL-epidemien.

med sygehusvæsenet i dag systematisk registreres med en diagnose⁸. Diagnoserregistrering i primærsektoren har hidtil været sporadisk.

Sygdommen skyldes en kronisk betændelsestilstand i luftveje og lungevæv, som medfører tiltagende luftvejsobstruktion og gradvis reduktion af lungefunktionen. I langt de fleste tilfælde skyldes betændelsestilstanden tobakkens skadelige stoffer. Symptomerne viser sig som hoste og opspyt med gradvist tiltagende åndenød. Som sygdommen udvikler sig, kompliceres tabet af lungefunktion med et tab af muskelmasse, vægttab og en tiltagende social isolation med de følelsesmæssige konsekvenser, dette indebærer.

KOL er i 85-90 % af tilfældene forårsaget af tobaksrygning. 15-25 % af alle rygere – og efter 50-års-alderen op mod halvdelen – udvikler sygdommen, der tidligere i folkemunde kaldtes rygerlunger. En mindre del forårsages af medfødte lungesygdomme og erhvervsmæssig udsættelse for luftvejsirritanter eller en kombination heraf.

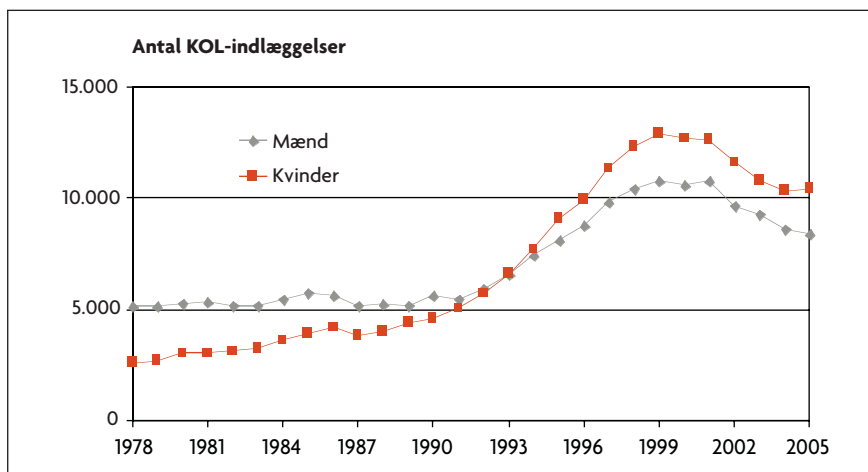
1.1.4 Sygelighed

Sygdommen udvikler sig snigende, og patienter med KOL har af samme grund typisk først lægekontakt for sygdommen, når den er fremskreden – ofte svarende til at ca. 50 % af lungefunktionen er gået tabt. Det er derfor en generel opfattelse, at langt flere personer har udiagnosticeret KOL [7]. En ingangværende undersøgelse i Nordjylland og Viborg synes at understøtte dette [6, 8].

KOL er den hyppigste indlæggelsesårsag på medicinske afdelinger, hvor KOL-patienter repræsenterer op til 23.000 akutte indlæggelser årligt. Især er antallet af sygehusindlæggelser siden 1990 steget kraftigt.

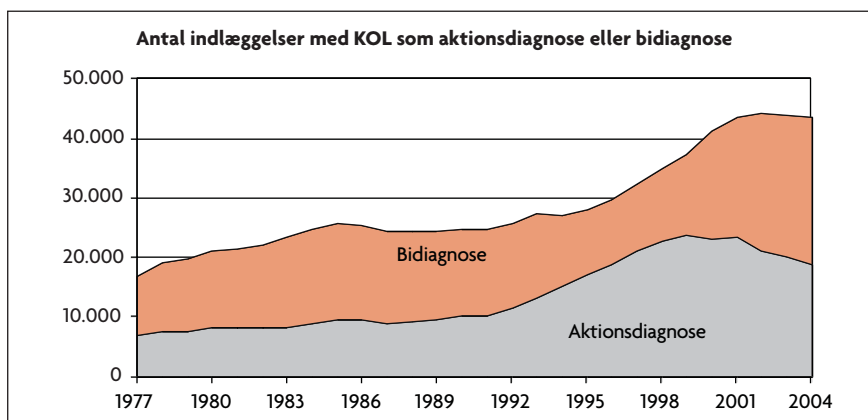
Fra 1977 til 1999 er indlæggelserne for mænds vedkommende fordoblet, medens de for kvinders vedkommende er tredoblet (figur 1 s. 32) [7, 9]. KOL-patienter har desuden hyppigt mange sengedage i forbindelse med indlæggelsen, selvom liggetiden fra 1977 til 2001 er blevet halveret (fra 14-15 dage til ca. 7 dage). Mange KOL-patienter genindlægges dog kort efter udskrivelsen – med en genindlæggeshyppighed på ca. 24 % inden for 30 dage og en høj dødelighed [10].

⁸ Hoveddiagnose (aktionsdiagnose) og bidiagnoser ved udskrivelsen.



Figur 1: KOL-indlæggelser i Danmark 1977-2005. Knud Juel. Statens Institut for Folkesundhed. 2006.

Tilsyneladende topper indlæggelserne i 1999, hvorefter der ses et mindre fald. I samme periode ses imidlertid en relativ kraftig stigning i registreringen af diagnoser, hvor KOL må antages at være den tilgrundliggende årsag⁹, samstemmende med der ses en stigning i registreringen af KOL som bidiagnose (figur 2).

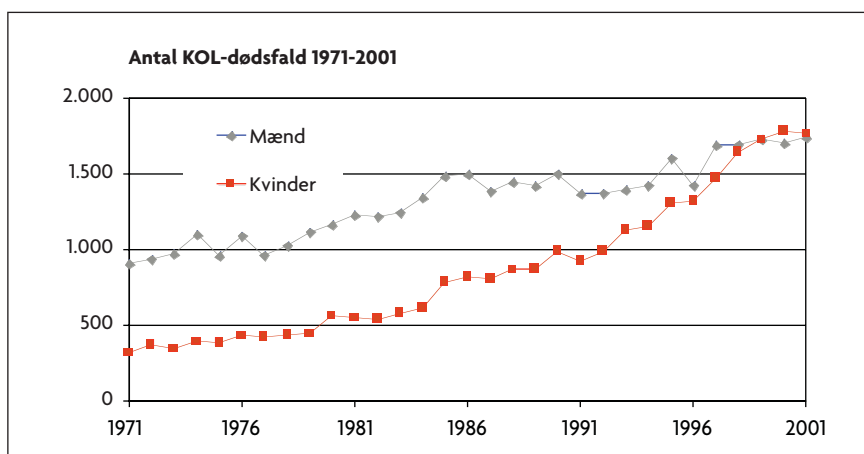


Figur 2: KOL-indlæggelser i Danmark 1977-2005. Aktionsdiagnose og bidiagnose. Knud Juel. Statens Institut for Folkesundhed. 2006.

⁹ Lungebetændelse og Akut respirationsinsufficiens.

En tilsvarende ændring mellem tilgrundliggende og medvirkende årsag ses ikke ved registreringen af KOL-dødsfald.

1.1.5 Dødelighed

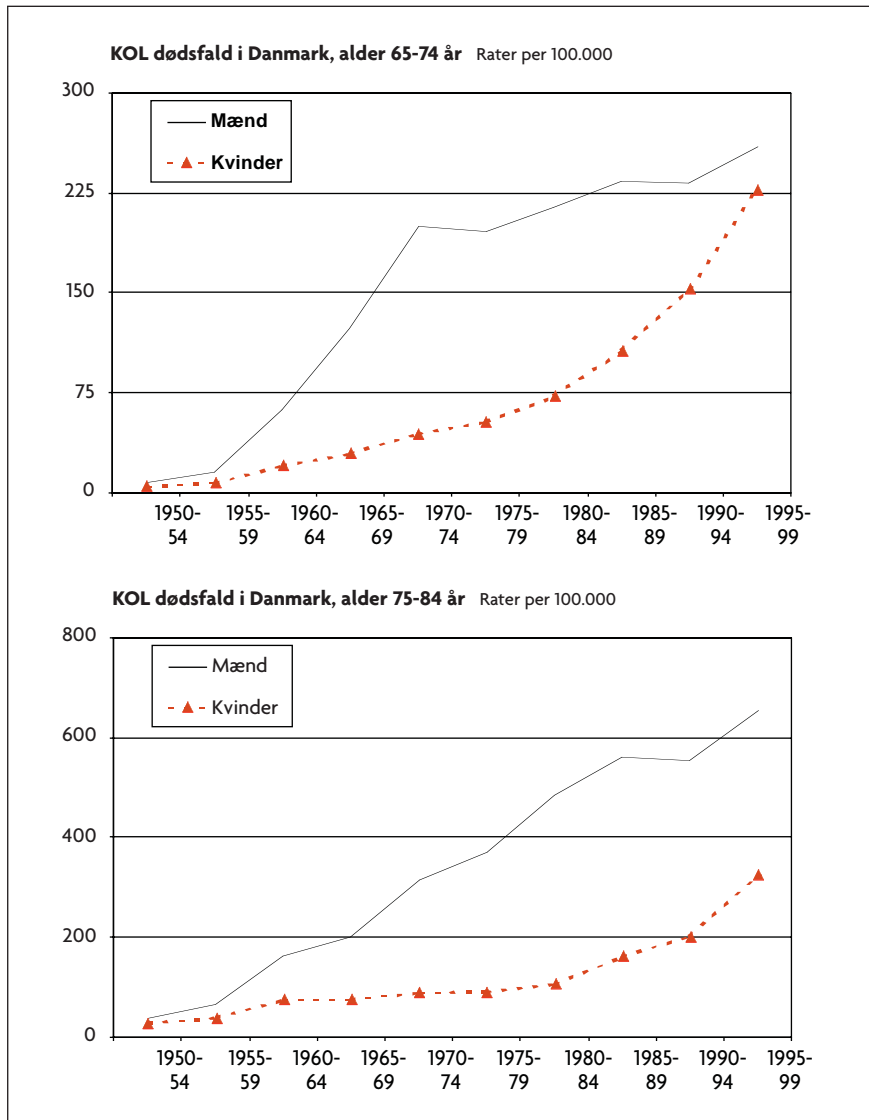


Figur 3: Antal KOL-dødsfald hos mænd og kvinder i Danmark 1971-2001. Dødsårsagsregisteret. Knud Juel. Statens Institut for Folkesundhed. 2006.

Dødeligheden for KOL er generelt stigende på verdensplan i modsætning til dødeligheden for andre store sygdomme. WHO estimerer således KOL som den tredje-hyppigste dødsårsag i 2020 [11].

Også i Danmark er dødeligheden som følge af KOL høj. Således har danske kvinder verdens højeste KOL-dødelighed, når vi sammenligner os med de lande, Danmark normalt sammenlignes med. Men også for mænd ligger dødeligheden højt.

Dødeligheden i de forskellige aldersgrupper er forskellige og afspejler forskellene i rygemønsteret mellem mænd og kvinder gennem årene, men formentlig også kvindernes øgede følsomhed for tobaksrygning [12, 13]. I aldersgruppen 65-74 år nærmer kvinderne sig den samme dødelighed som mænd i slutningen af 1990-erne (se figur 4), medens der på samme tidspunkt fortsat dør dobbelt så mange mænd som kvinder i aldersgruppen 75-84 år.



Figur 4. Aldersbetinget dødelighed i Danmark fra 1951-1999; 65-74 år og 74-84 år. Dødsårsagsregisteret. Knud Juel. Statens Institut for Folkesundhed 2006.

For begge aldersgrupper vedkommende var mændenes dødelighed ca. 4 gange højere end kvindernes omkring 1970.

I 2001 døde i alt ca. 3.500 af sygdommen i DK. Det er knap 3 gange så mange som i 1970, hvor lidt færre end 1.300 danskere døde af KOL [14].

1.2 Baggrund og perspektiver for anbefalinger

En række undersøgelser har vist en forbedret livskvalitet og et forbedret funktionsniveau hos KOL-patienter, der gennemgår et systematisk, men individuelt sammensat rehabiliteringsprogram, ligesom antallet af indlæggelsesdage synes reduceret, således at indsatsen medfører en samfundsøkonomisk gevinst [15]. KOL-rehabilitering anbefales således i alle internationale retningslinier (GOLD, NICE, ATS-ERS [3-5]).

KOL-rehabilitering foregår som en tværfaglig og tværsektoriel indsats, hvor flere forskellige faggrupper – et multidisciplinært team – medvirker til at koordinere indsatsen omkring KOL-patienten. Undersøgelser viser også vigtigheden af, at indsatsen igangsættes så tidligt som muligt for at kunne have den fornødne effekt [15].

Der er derfor et stort forebyggelsespotentiale i en tidlig opsporing af KOL med tilbud om/motivation til rygestop fx i forbindelse med undersøgelse med spirometri i almen praksis, og i en systematisk opfølgning af sygdomsudviklingen med vurdering af det individuelle behov for KOL-rehabilitering, når diagnosen KOL først er stillet.

Udover at sikre, at den farmakologiske behandling for denne store gruppe KOL-patienter er optimal indebærer dette også ikke-farmakologiske behandlingstilbud som rygeafvænning, fysisk træning, undervisning i sygdomsforståelse og mestring af sygdommen, ernæringsvejledning samt psykosocial omsorg efter individuel vurdering [15].

Hverken i primærsektoren eller i sygehussektoren foregår der i dag systematiske indsatser for at forebygge og behandle KOL. Selvom der efterhånden

er mulighed for at foretage lungefunktionsundersøgelser i ganske mange lægepraksis – sker dette ikke systematisk hos personer i risiko for udvikling af KOL. Der foretages heller ikke en systematisk opfølgning af patienter, der har fået stillet diagnosen, ligesom KOL-rehabilitering ikke pt. er et systematisk tilbud på danske sygehuse. I primærsektoren eksisterer der kun ganske få tilbud om KOL-rehabilitering.

Kommunalreformen indeholder et stort potentiale for at forbedre den forebyggende og rehabiliterende indsats for kroniske sygdomme som KOL, fordi ansvaret for denne nu også placeres i kommunen [17]. Mange kommuner har derfor allerede nu forskellige former for tilbud¹⁰ under overvejelse.

Tilstedeværelsen af ensartede retningslinier for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af patienter med KOL både i primær- og i sekundærsektoren samt beskrivelser af muligheder (modeller) for organisering heraf er en forudsætning for, at dette potentiale fuldt ud kan udnyttes, og ikke mindst at indsatsen kan kvalitetssikres.

1.3 Formål

Formålet med Sundhedsstyrelsens projekt ”Indførelse af systematisk tidlig opsporing, opfølgning og rehabilitering af kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL”, er derfor at styrke den forebyggende, behandlende og rehabiliterende indsats rettet mod KOL ved at udforme anbefalinger, der kan medvirke til:

- At praktiserende læger systematisk foretager tidlig opsporing af KOL hos risikoindivider og følger disse.
- At tilbud om systematisk KOL-rehabilitering indgår som en fast del af behandlingsregimet for KOL-patienter i Danmark.
- En systematisk behandlings- og rehabiliteringsindsats for hele KOL-patientforløbet.

¹⁰ I form af sundhedscentre af forskellig art.

Anbefalingerne for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL vil således medvirke til at gennemføre regeringens sundhedsprogram ”*Sund hele livet – nationale mål og strategier for folkesundheden – 2000 – 2010*”.

Projektet har bl.a. taget udgangspunkt i rapporten ”Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. Fakta, definition og anbefalinger” Maj 2004, som er udarbejdet af en netværksgruppe i Netværk af forebyggende sygehuse [18] og på konklusionerne fra KOL-konferencen, der afholdtes i september 2003, forestået af Danmarks Lungeforening og Dansk Lungemedicinsk Selskab i samarbejde med Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Arbejdsgruppen om KOL

Sundhedsstyrelsen nedsatte i marts 2004 **Sundhedsstyrelsens KOL-arbejdsgruppe**. Arbejdsgruppen er tværfagligt sammensat med deltagelse af de forskellige aktører, der omgiver KOL-patienten i forløbet. Deltagerne er dels udpeget af de læge- og sygeplejevidenskabelige selskaber på området, dels af faglige organisationer og de patientforeninger, der ligeledes arbejder med KOL. Endelig er nogle medlemmer udpegede direkte af Sundhedsstyrelsen.

Deltagerne i arbejdsgruppen er¹¹:

- Overlæge Anne Frølich, Klinisk enhed for sygdomsforebyggelse, HS Bispebjerg Hospital
- Souschef Anne Holm-Hansen, udpeget af Astma-Allergi Forbundet
- Klinisk Sygeplejespecialist Anne Sorknæs, Fåborg Sygehus, udpeget af Fagligt Selskab for Lungesygeplejersker.
- Bestyrelsesmedlem Anne-Lise Nerving, udpeget af Lungeforeningen Boserup Minde
- Oversygeplejerske Birthe Hellquist, Århus Sygehus, udpeget af Fagligt Selskab for Lungesygeplejersker
- Kvalitetschef Bodil Knokgaard, Vestsjællands Amt, udpeget af Netværk af Forebyggende Sygehuse.

¹¹ Opstillet i alfabetisk orden efter fornavn.

- Overlæge, dr. med. Charlotte Suppli Ulrik, HS Hvidovre Hospital, udpeget af Dansk Lungemedicinsk Selskab.
- Overlæge, lektor dr. med. Ebbe Taudorf, Lungemedicinsk afdeling, Ålborg Sygehus, udpeget af Dansk Lungemedicinsk Selskab.
- Projektsygeplejerske Eva Brøndum, HS Hvidovre Hospital.
- Diætist Hanne Møller, Middelfart sygehus, OUH, udpeget af Foreningen af Kliniske Diætister.
- Amtssundhedsdirektør, cand. polit. Henning Bruun-Schmidt, udpeget af Danmarks Lungeforening
- Praktiserende læge Lill Moll Nielsen, Gladsaxe, udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin.
- Overlæge, dr. med Martin Døssing, Frederikssund Sygehus
- Ledende overlæge, dr. med Peter Lange, HS Hvidovre Hospital, udpeget af Dansk Lungemedicinsk Selskab.
- Professor, overlæge, med. dr. Ronald Dahl, Århus Sygehus.
- Projektleder, Cand. psyk. Poul Tværmose, Nationalt Center for Rygestop, udpeget af Nationalt Center for Rygestop.
- Fysioterapeut, Stud. MPH Aase Skytte, Holstebro Sygehus, udpeget af Danske Fysioterapeuter.

Fra Sundhedsstyrelsen:

- Læge, MPH, Jette Blands, Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen (Projektleder og formand for arbejdsgruppen)
- Specialkonsulent, Speciallæge Svend Juul-Jørgensen, Enheden for Planlægning, Sundhedsstyrelsen
- Fuldmægtig, Cand. mag Lotte Bælum, Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen

Kommissorium for arbejdsgruppen var følgende:

- At udarbejde nationale retningslinier for tidlig opsporing og opfølgning af KOL i almen praksis. I retningslinierne skal medtages samspillet mellem primær- og sekundærsektor samt tidlig opsporing af KOL ved kontakter til det øvrige sundhedsvæsen.
- At udarbejde nationale retningslinier for KOL-rehabilitering med fokus på det samlede patientforløb og hele sundhedsvæsenet – herunder også overordnede retningslinier for den lungemedicinske behandling.

- At identificere og medvirke til at beskrive forskellige modeller for organisering af KOL-rehabilitering med fokus på hele patientforløbet og samarbejdet mellem primær- og sekundærsektor.
- I samarbejde med relevante parter at formidle nationale retningslinier for og forslag til organisering af forebyggelse og rehabilitering af KOL til sundhedsfaglige ledere, administratorer og beslutningstagere samt det kliniske niveau.
- At medvirke til at udarbejde differentierede manualer (vejledninger) for KOL-opsporing og rehabilitering for de forskellige kliniske niveauer indenfor sundhedsvæsenet, der beskæftiger sig med KOL.
- At udpege og beskrive indikatorer for indførelsen af nationale retningslinier for tidlig opsporing og rehabilitering af KOL mhp. evaluering og monitorering (kvalitetssikring) af indsatsen.

Efterfølgende er behandlingsforløbet inddraget klarere i både de faglige og organisatoriske anbefalinger, også for sekundærsektoren, ligesom punktet opfølgning indgår i kommissoriets to sidste punkter.

Arbejdsgruppen har afholdt i alt 13 møder og udført et stort arbejde i forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne i denne rapport.

Udover arbejdsgruppen har overlæge dr. med. Jim Thuesen Pedersen bidraget med en litteraturgennemgang af nationale og internationale KOL-guidelines og overlæge, dr.med., HD Lars Tougaard har bidraget med diskussion af sundhedsøkonomiske problemstillinger.

Rapportens anbefalinger er hermed anvisninger for, hvorledes en ensartet og sammenhængende indsats over for KOL kan implementeres på tværs af faggrænser og sektorer i såvel det regionale som det kommunale sundhedsvæsen.

Sundhedsstyrelsen takker medlemmerne af arbejdsgruppen for deres store indsats i forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne.

1.4 Guidelines for KOL

Mellem 1995-2001 udkom fire vigtige nationale og internationale KOL-guidelines, som har fået stor international udbredelse og ofte citeres:

- Konsensuserklæringen fra European Respiratory Society (ERS) 1995 [19],
- Standarddokumentet fra American Thoracic Society (ATS) 1995 [20],
- Guidelines fra British Thoracic Society (BTS) 1997 [21] og
- i 2001 det ambitiøse globale initiativ for KOL (GOLD) fra National Institutes of Health (NIH) & WHO [22].

Alle fire sæt af guidelines var, i den udstrækning det var muligt, evidensbaserede, dvs. baseret på videnskabelig dokumentation, men empiriske de steder, der manglede videnskabelige data [23]. GOLD guidelines opdateres årligt [3].

I 2004 udarbejdede ATS og ERS et sæt fælles web-baserede guidelines [4]. BTS guidelines blev ligeledes i 2004 revideret, nu i samarbejde med National Institute for Clinical Excellence (NICE) i England [5]. Begge sæt er nu helt evidensbaserede.

I det følgende benævnes disse guidelines som GOLD –, ATS/ERS – og NICE – guidelines

Arbejdsgruppen har valgt at tage udgangspunkt i de to sidstnævnte sæt guidelines for KOL, og primært i de engelske NICE-guidelines. Følgende begrundelser har været afgørende for valget af disse:

- Guidelines er evidensbaserede
- Guidelines er uafhængige af lægemiddelindustrien
- Guidelines har en multidisciplinær tilgang
- Guidelines stiller krav om sundhedsøkonomiske konsekvensberegninger
- Guidelines medtager forslag til implementering
- Guidelines har fokus på patientvinklen

1.5 Definitioner og afgrænsninger

Arbejdsgruppen har valgt at lægge følgende definitioner til grund for anbefalingerne/vejledningen, idet der for forebyggelsesdefinitionernes vedkommende er taget udgangspunkt i det terminologiarbejde, en tværfaglig arbejdsgruppe under Det Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenet (NBS), afsluttede i juni 2005¹² [24]. I arbejdet defineres en række centrale og almindeligt anvendte begreber inden for forebyggelsesområdet. De indgår i Sundhedsstyrelsens arbejde med at udvikle en fælles begrebsdatabase for sundhedsvæsenet og er samlet i pjecen “Terminologi – Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed” [25].

1.5.1 Tidlig opsporing af KOL

Tidlig opsporing defineres af NBS generelt som ”en sundhedsrelateret aktivitet, der indgår i sekundær forebyggelse med det formål at finde risikofaktorer og diagnosticere sygdom tidligst muligt”. *Sekundær forebyggelse* defineres i den forbindelse som ”forebyggelse der har til formål at opspore og begrænse sygdom og risikofaktorer tidligst muligt”¹³. *Ved tidlig opsporing af KOL* forstås herefter den diagnostik/de metoder, der har til formål at identificere risikofaktorerne for KOL og diagnosticere sygdommen så tidligt som muligt.

1.5.2 Opfølgning af KOL

Opfølgning er en central indsats i behandlingen af kroniske sygdomme. Ved opfølgning forstås den diagnostik/de metoder og den forebyggelse og behandling, der anvendes i opfølgningen af patienter, der enten er i risiko for at udvikle KOL eller har fået sygdommen diagnosticeret.

1.5.3 KOL-Rehabilitering

Såvel internationalt (WHO) som i Danmark har man arbejdet med at definere rehabilitering. I Danmark udgav Rehabiliteringsforum Danmark i 2004

¹² http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Klassifikationer_og_terminologi/Terminologi/NBS.aspx

¹³ Tidlig opsporing blandt patienter, hvor der er mistanke om sygdom eller risikofaktorer som eksempelvis ved KOL, benævnes også opportunistisk screening.

en såkaldt hvidbog om emnet [26] og definitionen af rehabilitering indgår ligeledes i ovennævnte forebyggelsesterminologi og begrebsdatabase.

Arbejdsgruppen har valgt at forholde sig til alle definitionerne:

WHO's definition af rehabilitering

“A progressive, dynamic, goal-oriented and often time-limited process, which enables an individual with an impairment to identify and reach his/her optimal mental, physical, cognitive and/or social functional level. Rehabilitation provides opportunities for the individual, the family and the community to accommodate a limitation or loss of function and aims to facilitate social integration and independence.”

Rehabiliteringsforum Danmarks definition

Hvidbogens definition lyder: ”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har – eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.”

Det Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenets definition:

NBS tager udgangspunkt i hvidbogen fra Rehabiliteringsforum og definerer rehabilitering som en ”Sundhedsaktivitet, der indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme med det formål, at patienten, som har risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv”. I bemærkninger hertil anføres: Rehabilitering består af en koordineret, sammenhængende, tidsbegrænset, vidensbaseret indsats, der har til formål at genoprette og vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos patienten og forhindre tilbagefald af sygdom. Rehabilitering er en helhedsorienteret intervention, fx bestående af patientundervisning, styrkelse af egenomsorg, støtte til adfærdsændringer, genoptræning, psykosocial omsorg samt efterbehandling. Rehabiliteringsbegrebet er med denne definition mere sundhedsfremmende orienteret end det traditionelle sygdoms- og behandlingsfokuserede begreb ”tertiær forebyggelse”. Målgruppen er patienter, som har en længerevarende

sygdom. Aktører er patienter, pårørende og et tværfagligt sundhedsprofessionelt, ofte tværsektorielt, team. Rehabilitering foregår på sygehuse, i rehabiliteringscentre og i primærsektoren – her ofte i tæt samarbejde med professionelle fra bl.a. social-, beskæftigelses- og uddannelsessektoren (sundhedscentre).

Internationalt (NICE, ATS/ERS, GOLD) defineres KOL-rehabilitering eller ”pulmonary rehabilitation” som: ”A multidisciplinary program of care, that is individually tailored and designed to optimise physical and social performance and autonomy”

Ved *KOL-rehabilitering* forstår arbejdsgruppen herefter de multidisciplinære sundhedsaktiviteter der i en helhedsorienteret, men individuelt planlagt indsats har til formål at genoprette og vedligeholde en KOL-patients fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau og dermed forebygge akut opblussen af den kroniske sygdom. Arbejdsgruppen opfatter i denne rapport rehabilitering som en fase, der kan begynde, så snart patienten får stillet diagnosen KOL og forudsætter, at KOL-patienter altid vurderes ud fra de elementer, der indgår i rehabiliteringen.

KOL-rehabilitering omfatter aktiviteterne

- Rygeafvænning
- Fysisk træning
- Medicinsk behandling
- Ernæringsvejledning/-terapi
- Patientuddannelse
- Psykosocial støtte

KOL-patienter skal herefter vurderes ud fra enhver af disse parametre før en evt. rehabiliteringsindsats kan planlægges.

Et KOL-rehabiliteringsprogram er herefter det individuelt planlagte, tidsafgrænsede multidisciplinære program, der har til formål at optimere fysisk og social formåen samt egenomsorg for KOL-patienter og derved medvirke til at sikre dem et selvstændigt og meningsfuldt liv.

1.6 Målgrupper

Anbefalingerne henvender sig til sundhedsfaglige ledere, administratorer og beslutningstagere samt sundhedspersonalet i de dele af den primære og sekundære sundhedssektor, der beskæftiger sig med KOL-patienter dvs.:

- Almen praksis samt sygehusejere og sygehusledelser på landets sygehuse
- Ledelser og sundhedspersonalet på ambulatorier og sygehusafdelinger, der modtager KOL-patienter
- Kommuner – i forbindelse med genoptræning og patientrettet forebyggelse.

Målgruppen for tidlig opsporing er overordnet enhver patient over 35 år, der ved sin kontakt til sundhedsvæsenet vurderes i risiko for at udvikle KOL.

Målgruppen for opfølgning er alle patienter, der har fået stillet diagnosen KOL samt de patienter, der vurderes i risiko for at udvikle sygdommen.

Målgruppen for KOL-behandling og -rehabilitering er enhver patient, der efter en spirometri har fået stillet diagnosen KOL. Indsatsen vil afhænge af sygdomsstatus bedømt ud fra en helhedsvurdering af patienten.

1.7 Aktører og ansvar

Tidlig opsporing og rehabilitering af KOL forudsætter et aktivt samspil mellem patient og sundhedspersonale og et helhedssyn på patienten og de omstændigheder, der har bragt patienten i den aktuelle sygdomssituation, herunder mulig inddragelse af såvel familie, som arbejde og omgivende samfund.

Det er lægen og det øvrige sundhedspersonales ansvar, at KOL-patienten får tilbudt den optimale diagnostik og behandling herunder forebyggelse og rehabilitering af sin lungesygdom. KOL-patienten skal ligeledes gøres bekendt med de konsekvenser, der er forbundet med sygdommen og dens risikofaktorer, hvis rådgivningen ikke følges. Sundhedspersonalet har derfor en meget vigtig opgave i at informere patienten om de forebyggelses- og behandlingsmuligheder, der forefindes. Patienten har på sin side et medansvar for at deltage i forebyggelsen og behandlingen af sin sygdom.

De enkelte aktører bliver nærmere uddybet i rapportens organisatoriske afsnit og mere specifikt i bilag 6.

1.8 Sundhedsloven og KOL

I forbindelse med strukturreformen samles en række tidligere love og den række af nye initiativer, reformen medfører, i én enkelt lov, Sundhedsloven [27].

Det er sundhedsvæsenets opgave at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte.

Med henblik på at opfylde behovet for

1. let og lige adgang til sundhedsvæsenet,
2. behandling af høj kvalitet,
3. sammenhæng mellem ydelserne,
4. valgfrihed,
5. let adgang til information,
6. et gennemsigtigt sundhedsvæsen, og
7. kort ventetid på behandling,

og sikre respekten for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse fastsætter Sundhedsloven med vedtagelsen den 24. juni 2005 kravene til sundhedsvæsenet. Sundhedsloven gælder fra den 1. januar 2007.

Det er regioner og kommuners ansvar, at befolkningen modtager tilbud om forebyggelse og sundhedsfremme, og at den enkelte patient modtager tilbud om behandling¹⁴. Sundhedsvæsenet opgaver udføres af regionernes sygehusvæsen, praktiserende sundhedspersoner, kommuner og øvrige offentlige og private institutioner.

Regioner og kommuner skal i et samspil med de statslige myndigheder og i dialog med brugerne sikre en stadig udvikling af kvaliteten i sundhedsvæsenet og tillige en effektiv ressourceudnyttelse i sundhedsvæsenet gennem uddannelse, forskning, planlægning og samarbejde mv.

Følgende paragraffer i sundhedsloven er af særlig relevans og interesse for KOL-området i forhold til sundhedsaftaler, den patientrettede forebyggelse og genoptræning: § 119, § 203-206, § 84 og § 140. De uddybes i bekendtgørelsen om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler [27] og i Sundhedsstyrelsens tilhørende vejledning [28].

Mht. patientinformation i relation til KOL er det sundhedslovens § 15-16 og mht. befordring § 140 samt § 171-172.

Patientinformation i relation til KOL

- Ifølge sundhedslovens § 16 har en patient ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger. Patienten har også ret til at frabede sig information (stk. 2).
- Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring mv. (stk. 3).
- Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægefagligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om

¹⁴ Behandling omfatter efter Sundhedsloven undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselshjælp, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient.

konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger (stk. 4).

Kun på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, kan patienten give sit samtykke, det såkaldte informerede samtykke (skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende), til behandling (§ 15).

KOL-patienter skal således fyldestgørende informeres om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder for KOL, og oplyses om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes.

Befordring

Befordring er en vigtig faktor i relation til rehabilitering og medtages derfor her:

Personer, der jf. § 140 har behov for genoptræning efter endt behandling på sygehus modtager jf. § 172 befordring eller befordringsgodtgørelse her til. Befordringen eller befordringsgodtgørelsen ydes efter reglerne i § 171.

1.9 Referencer

1. Regeringen. Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10. Indenrigs- og Sundhedsministeriet september 2002.
2. Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprojekt: http://www.sst.dk/Forebyggelse/Sygdomsforebyggelse_og_vaccination/Folkesygdomme/Folkesygdomsprojektet.aspx?lang=da.
3. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD: 2004 update. NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). <http://www.goldcopd.com/>.
4. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD. American Thoracic Society and European Respiratory Society (ATS/ERS). 2004
5. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Chronic obstructive pulmonary disease. National clinical guideline on management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Thorax. 2004 Feb;59 Suppl 1:1-232 http://thorax.bmjournals.com/content/vol59/suppl_1/
6. Lokke A, Lange P. et al. Developing COPD: a 25 year follow up study of the general population. Thorax 2006 Nov;61(11): 935-9.

7. Juel K, Døssing M. KOL i Danmark. Sygdommen der hver dag koster 10 danskere livet. Statens Institut for Folkesundhed. 2003
8. Hansen JG et al. The Northjutland COPD prevention study (NCPS). Poster presentation ERS-congress, München, sept. 2006/ Langt flere tilfælde af KOL end hidtil antaget. Ugeskrift for Læger, 4. april 2005, nr. 14.
9. Juel K, Døssing M, Hansen EF, Lange P. Kronisk obstruktiv lungesygdom – en overset folkesygdom. Ugeskrift for Læger 2004, Mar 29;166(14):1308-10.
10. Eriksen N, Hansen EF, Munch EP et al. Kronisk obstruktiv lungesygdom – indlæggelse, forløb og prognose. Ugeskr Læger 2003;165:3499-502.
11. Gulsvik A. The global burden and impact of chronic obstructive pulmonary disease worldwide. *Monaldi Arch Chest Dis.* 2001 Jun;56(3):261-4.
12. Prescott E, Bjerg AM, Andersen PK et al. Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: results from a Danish longitudinal population study. *Eur Respir J* 1997;10:822-7.
13. Prescott E et al 2004. Tobaksrygning og rygestop: Konsekvenser for sundheden, Sundhedsstyrelsen).
14. Juel K. KOL dødsfald i Danmark 1969-2000. Ugens tal for folkesundhed. Statens Institut for Folkesundhed. Uge 46, 2004.
15. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007 Issue 1. Copyright © 2007 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley and Sons, Ltd. Date of last Substantial Update: June 16. 2006. <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab003793.html>
16. Price D, Duerden M. Chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ* 2003; 326:1046-7.
17. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsloven. Kapitel 35.
18. Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark. Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. Maj 2004.
19. Siafkas NM, Vermeire P, Pride NB et al. ERS – Consensus Statement. Optimal assessment and management of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Eur Respir J* 1995;8:1398-1420.
20. ATS Statement. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;152:S77-120.
21. BTS Guidelines for the management of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1997;52: Suppl 5:S1-28.
22. National Institutes of Health. Global initiative for chronic obstructive lung disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Workshop Report. National Institutes of Health. Publication Number 2701, 2001.
23. Ferguson GT. Recommendations for the management of COPD. *Chest* 2000;117(2 Suppl):23S-8S.
24. Det Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenet. Begrebsbasen. Sundhedsstyrelsen, Informatik og Sundhedsdata. <http://begrebsbasen.sst.dk/forebyggelse/>

25. Sundhedsstyrelsen. Terminologi – Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. Sundhedsstyrelsen 2005.
26. Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. MarselisborgCentret 2004
27. Sundhedsloven. Lov nr. 546 af 24/06/2005.
28. Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. Bek. Nr. 414 af 05/05/2006. <http://www.retsinfo.dk/DELFIN/HTML/B2006/0041405.htm>



2 Tidlig opsporing af KOL

2.1 Anbefaling

Patienter over 35 år, der ryger, eller er eks-rygere samt har et eller flere lungesyntomer, tilbydes lungefunktionsundersøgelse (spirometri) med henblik på at få stillet diagnosen KOL så tidligt som muligt. Patienter, der har andre risikofaktorer for udvikling af KOL, får samme tilbud.

Patienter over 35 år, der er ansat i risikoerhverv og har et eller flere lungesyntomer tilbydes lungefunktionsundersøgelse og en vurdering af, om arbejdet er en betydende faktor for udvikling af KOL. I givet fald overvejes henvisning til Arbejds- og Miljømedicinsk klinik samt anmeldelse til Arbejdstilsynet.

Patienter over 35 år, som ryger eller er ansat i risikoerhverv, og hvor spirometri ikke har givet holdepunkter for KOL, tilbydes spirometri med højst 2 års interval med henblik på at få stillet en evt. KOL-diagnose så tidlig som muligt.

Formålet med at stille diagnosen KOL så tidligt som muligt hos patienter som præsenterer sig med et eller flere luftvejs symptomer (hoste, åndenød, hvæsen, opspyt eller hyppige luftvejsinfektioner) og som ryger, er eks-rygere og/eller har en relevant erhvervsmæssig eksponering er at begrænse det progredierende tab i lungefunktionen. Endvidere er det formålet at sikre, at patienten tilbydes og opfordres til at gennemføre relevante forebyggende og rehabiliterende tiltag: I forbindelse med tobaksrygning drejer dette sig om rygeafvænning og behandling af nikotinafhængighed [1], medens der i forbindelse med risikoerhverv bør foretages en vurdering af, hvordan den erhvervsmæssige eksponering kan minimeres.

Overordnet er det formålet at forebygge KOL såvel blandt rygere, eks-rygere som blandt ansatte i risikofag.

Der eksisterer ikke undersøgelser, der belyser effekten af en generel befolknings screening for KOL.

2.2 Metoder og krav

2.2.1 Diagnostik af KOL

Diagnosen mistænkes på baggrund af anamnese dvs. sygehistorie og symptomer og bekræftes ved spirometri.

To centrale parametre skal afdækkes i anamnesen, nemlig eksponering og kilden hertil, herunder risikoerhverv.

Da tobaksrygning er langt den hyppigste årsag til KOL (> 85 %), bør det for sundhedspersonale være rutine at spørge til både rygevaner og erhverv og samtidig afklare omfanget af eksponeringen.

Ved rygning skal der således spørges ind til både hvor meget, der ryges og til tidspunkt/alder for rygestart for at afklare antallet af pakkeår, hvor et pakkeår er 20 cigaretter dagligt i et år. Ved eks-rygning er det ligeledes vigtigt at spørge ind til såvel tidspunkt for rygestart som for ophør.

Risikoerhverv skal afklares ved bl.a. at spørge ind til arbejdsopgaver og arbejdsmiljø, og ved ansættelse i risikoerhverv skal antallet af år estimeres. Henvielse til den lokale arbejdsmedicinske klinik skal overvejes hvis eksponeringen skal kvantificeres yderligere. I den forbindelse skal også evt. anmeldelse til Arbejdstilsynet og Arbejdsskadestyrelsen overvejes. I bilag 1 er spørgsmål til erhvervsanamnesen uddybet inkl. tabeller over de vigtigste risikoerhverv og de vigtigste typer af erhvervsmæssige eksponeringer i Danmark.

Symptomer

Diagnosen KOL bør således overvejes hos patienter > 35 år, som har en eller flere af ovenstående risikofaktorer, og som henvender sig hos lægen med et eller flere af nedenstående symptomer:

- hoste
- ekspektorat
- åndenød ved fysisk anstrengelse
- recidiverende luftvejsinfektioner

Diagnosen KOL bør ligeledes overvejes ved ovennævnte risikofaktorer og symptomer, uanset om henvendelsen primært skyldtes disse.

For at udelukke andre lidelser og afklare følgesygdomme og komorbiditet skal patienter, der er under mistanke have KOL, endvidere udspørges om følgende symptomer og tegn:

- vægttab
- træthed
- ankelødemer
- natlig opvågning
- brystsmerter
- hæmoptyser

Bestemmelse af obstruktionens sværhedsgrad

KOL er en heterogen lidelse, hvor ingen enkel undersøgelse kan give tilstrækkelig oplysning om sygdommens sværhedsgrad hos den enkelte patient. En vurdering af sygdommens sværhedsgrad ud fra lungerumfangene, FEV₁ og FVC er imidlertid vigtig af hensyn til valg af behandling og har betydning for prognosen.

KOL defineres¹⁵ ved en FEV₁/FVC ratio < 70 %. Sværhedsgraden af obstruktionen bedømmes ud fra FEV₁-niveauet i forhold til det forventede.

Tabel 1: KOL er defineret ved FEV₁/FVC < 70 %, og klassificeres ud fra FEV₁ i % af forventet værdi i følgende grader [2]:

Mild KOL	FEV ₁ > 80 % af forventet værdi
Moderat KOL	50 % < FEV ₁ ≤ 80 % af forventet værdi
Svær KOL	30 % < FEV ₁ ≤ 50 % af forventet værdi
Meget Svær KOL	FEV ₁ ≤ 30 % af forventet værdi

¹⁵ Arbejdsgruppen har her valgt at fravige NICE guidelines og i stedet benytte ATS-ERS og GOLD guidelines inddeling, som allerede er indarbejdet bredt internationalt og i DK.

Vurdering af åndenød

Et af de primære symptomer ved KOL er åndenød. Blandt sundhedspersonale benævnes åndenød også dyspnø.

Da KOL, som sygdommen progredierer, ikke blot rammer lungerne, men hos mange KOL-patienter udvikler sig til en systemsygdom, er der ikke altid korrelation mellem obstruktionens sværhedsgrad bedømt ved FEV_1 i % af forventet værdi og den subjektivt oplevede helbredstilstand. KOL-patientens grad af åndenød ved daglige aktiviteter og patientens arbejdskapacitet, dvs. patientens subjektive lunge-funktionsnedsættelse kan med fordel vurderes ved MRC skalaen (The Medical Research Council Dyspnoe Scale) [3-6] (tabel 2) Den er tillige en bedre predictor for mortalitet end FEV_1 % af forventet værdi [6]. Patientens dyspnøgrad skal registreres i journalen. Det er vigtigt at være opmærksom på, at åndenød hos KOL-patienter forudsætter fysisk anstrengelse, hvorfor manglende fysisk anstrengelse vil sløre symptomet. Det er derfor særlig vigtigt også at medtage denne parameter i sin vurdering.

Tabel 2: Grad af åndenød (dyspnø) bedømt ved MRC-dyspnø skalaen

Grad	Grad af åndenød relateret til aktivitet
1.	Jeg får kun åndenød, når jeg anstrenger mig meget.
2.	Jeg får kun åndenød, når jeg skynder mig eller går op ad en lille bakke.
3.	Jeg går langsommere end andre på min alder pga. min åndenød, eller jeg er nødt til at stoppe op for at få vejret, når jeg går frem og tilbage (i min egen hastighed).
4.	Jeg stopper for at få vejret efter ca. 100 meter eller efter få minutters gang på stedet.
5.	Jeg har for meget åndenød til at forlade mit hjem, eller jeg får åndenød, når jeg tager mit tøj på eller af.

2.2.2 Spirometri

Spirometri, dvs. en lungefunktionsundersøgelse, er den eneste metode, der med sikkerhed kan måle luftvejsobstruktion hos patienter med KOL [2]. Peakflowmåling eller røntgenbillede af lungerne (rtg. af thorax) kan ikke erstatte spirometri som metode til tidlig diagnostik af KOL.

Spirometri skal udføres:

- på diagnosetidspunktet
- ved opfølgning
- ved bemærkelsesværdigt respons på behandlingen – med henblik på revurdering af diagnosen.

Sundhedspersonale, der arbejder med behandling af KOL-patienter, skal have adgang til at udføre spirometri og være kvalificeret til at fortolke resultaterne. Der kræves ingen særlig faguddannelse for at foretage spirometri, men undersøgeren skal have modtaget passende træning i at anvende et spirometer, og det bør løbende sikres, at kvalifikationer er i orden.

Spirometre skal løbende kalibreres og overholde øvrige krav til kvalitetskontrol.

Det anbefales, at ERS 1993 reference værdier¹⁶ anvendes, velvidende at disse værdier kan føre til underdiagnosticering hos ældre og ikke kan anvendes til personer med asiatisk eller afroamerikansk baggrund.

Patienter med formodet KOL bør som led i udredningen normalt have foretaget reversibilitetstest med kortikosteroid.

Patienten har ikke KOL, hvis FEV_1 og FEV_1/FVC normaliseres under behandling.

¹⁶ Quanjer PH, Tammeling GJ, Cotes JE, Pedersen OF, Peslin R, Yernault JC. Lung volumes and forced ventilatory flows. Report Working Party Standardization of Lung Function Tests, European Community for Steel and Coal. Official Statement of the European Respiratory Society. *Eur Respir J* 1993;6: Suppl. 16 5-40.

Det er ofte muligt at skelne mellem KOL og astma på baggrund af anamnese og objektiv undersøgelse hos ubehandlede patienter ved første henvendelse. I tabel 3 er nævnt en række træk ved anamnese el. objektiv undersøgelse, der kan hjælpe til at differentiere mellem KOL og astma. Længere varende observation inkluderende hjemmepeakflow registrering og symptomscore kan også benyttes ved skelnen mellem KOL og astma. Op til 10 % af patienter med KOL har også astma.

Hvor der foreligger diagnostisk tvivl eller ved samtidig forekomst af KOL og astma kan følgende hjælpe til identifikation af astma:

- Respons på bronkodilatator > 400 ml
- Respons på behandling med oral kortikosteroid (30 mg dgl. i 14 dage) eller højdosis inhalationssteroid i mindst 6 uger, der er > 400 ml
- En række peakflowmålinger, der viser dag til dag variabilitet > 100 l/min.

Reversibilitetstest kan dog undertiden være vildledende (NICE) idet:

- Gentagne FEV₁ målinger kan vise små spontane fluktuationer.
- Tillid til en enkel reversibilitetstest kan være vildledende med mindre stigningen i FEV₁ er større end 400 ml.
- Definition af størrelsen af en signifikant forandring er rent arbitrær.
- Effekten af langtidsbehandling kan ikke forudsiges ved en akut reversibilitetstest.

Ved fortsat usikkerhed om diagnosen henvises til vurdering ved speciallæge i medicinske lungesygdomme.

Tabel 3: Vigtige differentialdiagnostiske forskelle mellem KOL og astma.

	KOL	ASTMA
Ryger eller eks-ryger	Næsten alle	Muligt
Symptomer < 35 år	Sjældent	Hypigt
Kronisk produktiv hoste	Ofte	Ualmindeligt
Åndenød	Vedvarende og progredierende	Variierende
Natlig opvågning med åndenød og hvæsen	Forekommer	Almindeligt
Daglig eller dag til dag variation i symptomerne	Forekommer	Almindeligt
Markant bedring efter inhalationsbehandling	Sjældent	Almindeligt

2.2.3 Yderligere undersøgelser

Med henblik på udelukkelse af evt. lungecancer, anæmi el. polycytæmi mm. skal alle patienter i tilslutning til diagnositidspunktet have foretaget og registreret:

- Røntgen af thorax
- Blodprøver: Hæmoglobin, leukocyt- og differential tælling.
- Højde, vægt og BMI beregning.

Andre undersøgelser kan være indiceret (se tabel 4).

Tabel 4: Yderlige diagnostiske undersøgelser

Diagnostiske undersøgelser ¹⁷	Begrundelse
Hjemmepeakflow registrering over 14 dage	ved mistanke om astma.
α -1-antitrypsinbestemmelse	ved tidlig KOL-debut el. disposition til udvikling af KOL i familien.
Diffusionskapacitet/Transfer factor for kulmonoxide (kult) (T_LCO)	ved uoverensstemmelse mellem symptomer og spirometri
EKG	diagnostik af mulig hjertelidelse.
Pulsoxymetri	ved cyanose, cor pulmonale el. $FEV_1 < 50\%$ af forventet.
Ekspektorat til dyrkning	ved vedvarende purulent opspyt.
Henvielse til lungeambulatorium mhp CT/ evt. HR-CT scanning af thorax,	ved uoverensstemmelse mellem symptomer og spirometri, abnorme fund ved thorax rtg. vurdering mhp. kirurgisk intervention.
Henvielse til ekkokardiografi	ved mistanke om cor pulmonale.
Pro-BNP ¹⁸	mhp. afklaring af venstre ventrikelsvigt.

Patienter med α -1-antitrypsinmangel skal henvises til speciallæge i medicinske lungesygdomme.

På baggrund af anamnese, patientens subjektive symptomer kombineret med resultater af de parakliniske undersøgelser bestemmes sværhedsgraden af patientens lungelidelse og behov for opfølgende indsats.

¹⁷ NICE – COPD-guidelines (2).

¹⁸ Pro Brain-Natriuretic-Peptide. Undersøgelsen anvendes ikke generelt.

2.3 Dokumentation

Mellem 4 og 10 % af verdens population over 40 år menes at have kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) [7]. Tidligere komplicerede en lang række metodologiske forskelle sammenligninger af KOL- forekomster i forskellige lande og landområder. Det har været forskelle i måden at definere sygdommen på (lungerumfang, inddragelse af kronisk bronkitis og emfysem i diagnosen etc.), men også forskelle i befolkningssammensætning og risikoeksposition har kunnet være afgørende [8]. Siden GOLD-initiativet startede i slutningen af 1990-erne, er der dog sket en forbedring, fordi der nu er opnået meget større enighed om definition og stadieinddeling [9]. Dette forventes at fortsætte med NICE og ERS/ATS guidelines. I denne sammenhæng har arbejdsgruppen valgt at stadieinddele KOL efter ATS/ERS guidelines, som også er den inddeling, der anvendes i GOLD.

Fortsat egner selvrapporert KOL, og det gælder også lægerapporert KOL, sig ikke til studier af KOL-forekomsten (prævalensstudier), fordi underdiagnosticering fortsat er et stort problem [10-12]. Dels fordi den første fase af sygdommen er relativ symptomfattig, dels fordi patienterne ofte har andre sygdomme, der er mere fremtrædende end KOL, og endelig fordi der ikke har været tilstrækkelig opmærksomhed på sygdommen tidligere. Nyere europæiske undersøgelser tyder da også på, at forekomsten af KOL er langt større end tidligere antaget [8].

I Danmark har man som anført hidtil antaget, at omkring 200.000 personer lider af KOL. Dette tal bygger til dels på tidligere resultater fra Østerbro-undersøgelsen [13]. Nye undersøgelser tyder imidlertid på, at dette tal er for lavt og at omfanget af personer med sygdommen KOL snarere ligger omkring eller lidt over 300.000. Det drejer sig om resultater fra undersøgelsen i Nordjylland, Århus og Viborg, der er igangsat for at bestemme forekomsten af KOL og afdække væsentlige årsagssammenhænge mellem sygdommens udvikling og rygevaner, alkoholforbrug, uddannelse, erhverv, arbejde, andre sygdomme og arv¹⁹, selvom undersøgelserne endnu

¹⁹ Ugeskrift for Læger, 4. april 2005, nr. 14 – Interview med Praktiserende læge Jens Georg Hansen, Aalborg – Posterpræsentation ved European Respiratory Society Congress, München, September 2006.

ikke er afsluttet. Men omfanget understøttes også af et nyligt publiceret 25-årigt opfølgingsstudie af data fra Østerbrounderøgelsen (14). Den egentlige prævalens af KOL i Danmark kendes ikke med sikkerhed, da der kun foretages diagnoseregistrering ved kontakter til sygehusvæsenet (ambulatorium, skadestue, sengeafsnit), og diagnosen forudsætter, at der er foretaget lungefunktionsundersøgelse – spirometri. Diagnoseregistrering i primærsektoren er fortsat kun sporadisk.

Andre undersøgelser peger tillige på, at en stor del af de patienter der behandles på mistanke om KOL, aldrig har fået stillet diagnosen²⁰ [11]. Så samtidig med at sygdommen er underdiagnosticeret bliver mange sat i behandling uden at diagnosen er fastlagt ved spirometri. Eksempelvis peger en tværsektionsundersøgelse fra Vejle på, at blandt patienten over 50 år, der havde indløst > 2 recepter på steroidinhalations-medicin i 2002, havde 30 % aldrig fået foretaget lungefunktionsundersøgelse²¹.

Det er velkendt, at tobaksrygning er den enkeltfaktor, der har størst betydning for sygdomsprogressionen af KOL. Jo tidligere KOL kan diagnosticeres hos rygere, jo større effekt må man derfor forvente, et rygestop vil have på levealder og livskvalitet. Der findes ikke dokumentation for nytten af massescreening af befolkningen for KOL vha. spirometri. Derimod synes det cost-effektivt at identificere risikopatienter (rygere) og undersøge disse med spirometri. [15,16,18-21]. Et svensk studie [16] har således vist at undersøger man en population af personer over 35 år, der er rygere eller eks-rygere med vedvarende hoste, med spirometri i almen praksis, har over en fjerdedel af dem (i denne undersøgelse 27 %) luftvejsobstruktion. Disse personer kan efterfølgende tilbydes et intensivt rygestopkursus. Denne form for opportunistiske screening eller case-finding i primærsektoren har efterfølgende vist sig at være cost-effective. (Nice Appendix B p 175-184).

Størstedelen af den viden, der findes om sammenhængen mellem faktorer i arbejdsmiljøet og KOL baserer sig på epidemiologiske undersøgelser – indtil for nylig overvejende fra specifikke brancheundersøgelser. Fordelen ved

²⁰ KOL Audit i Københavns Amt 2002.

²¹ Personlig meddelelse.

brancheundersøgelser er, at der ofte kan foretages en valid karakterisering af eksponeringen. Til gengæld er mange af studierne behæftet med metodologiske problemer, bl.a. healthy worker og healthy survivor selektion. Indenfor de senere år er der tilkommet en række resultater fra befolkningsundersøgelser, som i en vis udstrækning dæmper op for de metodologiske problemer, dog på bekostning af mere grove eksponeringsmål.

Tilsammen danner undersøgelserne en tiltagende solid evidens for, at 10-20 % af KOL er associeret til erhvervsmæssige eksponeringer, måske op til 30 % for ikke rygere [22-24]. Eksperimentelle modeller har desuden vist, at flere eksponeringer kan give KOL, fx mineralstøv og endotoxin [21]. En nyere svensk opfølgings-undersøgelse har påvist en øget mortalitet af KOL blandt bygningsarbejdere eksponeret for uorganisk støv [25]. I flere studier fremhæves en mulig interaktion mellem erhvervsmæssige eksponeringer og rygning [26]. I et nyligt studie blandt aldrig rygende landmænd fandtes en høj prævalens af KOL [27] hvilket understreger erhvervsmæssige eksponeringers selvstændige effekt.

I mange undersøgelser har det kun været muligt at karakterisere eksponeringen i hovedgrupperne organisk støv, uorganisk støv, gasser og dampe. Flere mere specifikke årsager til KOL er dog dokumenteret, bl.a. eksponering for kulstøv [28], kvarts [28], kornstøv [29], flere typer metaller [30], støv fra svinestalde [31], iso-cyanater [30] og svejserøg [32]. Hovedparten af eksponerede er dog udsat for blandingseksponeringer af organisk og uorganisk støv, gasser og dampe. Vigtige risikofag er landmænd, svejsere, bygningsmalere, støberiarbejdere og bygningsarbejdere. For flere eksempler, se Bilag 1 tabel 1 og 2.

Arbejdsrelateret KOL bidrager betydeligt til de totale omkostninger, der er forbundet med sygdommen [33]. Tidlig diagnosticering og opfølgning vil kunne bremse progressionen af sygdommen, men den ultimative vej til minimering af KOL er primær forebyggelse, også for erhvervsmæssige eksponeringer. Da man som udgangspunkt ikke kan udpege særligt sårbare individer, må der arbejdes for at mindske såvel de høje eksponeringer, der rammer de få, som de lavere eksponeringer, der rammer de mange.

2.4 Referencer

1. Kanner (For the Lung Health Study Research Group). Early interventions in chronic obstructive pulmonary disease. *I The Medical Clinics of North America* 80; 3, 1996
2. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Chronic obstructive pulmonary disease. National clinical guideline on management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. *Thorax*. 2004 Feb;59 Suppl 1:1-232 (“NICE- guidelines”) (http://thorax.bmjournals.com/content/vol59/suppl_1/)
3. Medical Research Council Scale Fletcher et al. The significance of respiratory symptoms and the diagnosis of chronic bronchitis in a working population. *BMJ* 1959;2:257-66
4. Mahler DA, Wells CK. Evaluation of clinical methods for rating dyspnoea. *Chest* 1988;93:580-6
5. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1999;54:581-586 (MRC)
6. Nishimura K, Izumi T, Tsukino M, Oga T. Dyspnoea is a better predictor of 5 year survival than airway obstruction in patients with COPD. *Chest*. 2002 May;121(5):1434-40
7. Halbert RJ, Isonaka S, George D, Iqbal A. Interpreting COPD prevalence estimates: what is the true burden of disease? *Chest*. 2003 May;123(5):1684-92
8. Pena VC et al. Geographic variation in prevalence and underdiagnosis of COPD. *Chest* 2000;118:981-989
9. <http://www.goldcopd.com/>
10. Calverly PMA. Early detection and intervention. *Chest* 2000;117:365S-371S.
11. van Weel C. Underdiagnosis of asthma and COPD: is the general practitioner to blame? *Monaldi Arch Chest Dis*. 2002 Feb;57(1):65-8
12. Hubertus J et al. Undiagnosed patients and patients at risk for COPD in primary health care: early detection with the support of non-physicians. *J Clin Nursing* 2003;12:366-373
13. Juel K, Døssing M, Hansen EF, Lange P. Kronisk obstruktiv lungesygdom – en overset folkesygdom. *Ugeskrift for Læger* 2004, Mar 29;166(14):1308-10
14. Lokke A, Lange P. et al. Developing COPD: a 25 year follow up study of the general population. *Thorax* 2006 Nov;61(11): 935-9.
15. Soriano JB, Maier WC, Egger P, Visick G, Thakrar B, Sykes J, Pride NB. Recent trends in physician diagnosed COPD in women and men in the UK. *Thorax*. 2000 Sep;55(9):789-94
16. Schayck CP et al. Detection of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in primary care. *Eur Respir J* 2003;21:Suppl 39,16s-22s
17. Stratelis G, Jakobsson P, Molstad S, Zetterstrom O. Early detection of COPD in primary care: screening by invitation of smokers aged 40 to 55 years. *Br J Gen Pract*. 2004 Mar;54(500):201-6
18. Zielinski J et al. Early detection of COPD in a high-risk population using spirometric screening. *Chest* 2001;119:731-736

19. Buffels J, Degryse J, Heyrman J, Decramer M; DIDASCO Study. Office spirometry significantly improves early detection of COPD in general practice: the DIDASCO Study. *Chest*. 2004 Apr;125(4):1394-9
20. Gorecka D, Bednarek M, Nowinski A, Puscinska E, Goljan-Geremek A, Zielinski J. Diagnosis of airflow limitation combined with smoking cessation advice increases stop-smoking rate. *Chest*. 2003 Jun;123(6):1916-23
21. Van Schayck CP, Loozen JM, Wagena E, Akkermans RP, Wesseling GJ. Detecting patients at a high risk of developing chronic obstructive pulmonary disease in general practice: cross sectional case finding study. *BMJ*. 2002 Jun 8;324(7350):1370
22. American Thoracic Society Statement: Occupational contribution to the burden of airway disease. *Am J Respir Care Med* 2003;167:787-797.
23. Hnizdo E, Sullivan PA, Bang KM, Wagner G. Association between chronic obstructive pulmonary disease and employment by industry and occupation in the US population: a study of data from the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Epidemiol*. 2002;156:738-746.
24. Trupin L, San Pedro M, Eisner MD et al. The occupational burden of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2003;22:462-469.
25. Bergdahl IA, Torén K, Eriksson K et al. Increased mortality in COPD among construction workers exposed to inorganic dust. *Eur Respir J* 2004;23:402-406.
26. Mastrangelo G, Tartari M, Fedeli U et al. Ascertaining the risk of chronic obstructive pulmonary disease in relation to occupation using a case-control design. *Occup Med* 2003; 53:165-172.
27. Monsó E, Riu E, Radon K, et al. Chronic obstructive pulmonary disease in never-smoking animal farmers working inside confinement buildings. *Am J Ind Med* 2004;46:357-62IA.
28. Oxman AD, Muir DC, Shannon HS et al. Occupational dust exposure and chronic obstructive pulmonary disease. A systematic review of the evidence. *Am Rev Respir Dis* 1993;148: 38-48.
29. Pahwa P, Senthilselvan A, McDuffie HH, Dosman JA. Longitudinal decline in lung function measurements among Saskatchewan grain workers. *Can Respir J* 2003;10:135-141.
30. Anto JM, Vermeire P, Vestbo J, Sunyer J. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2001;17:982-994.
31. Omland Ø. Exposure and respiratory health in farming in temperate zones – a review of the literature. *Ann Agric Environ Med*. 2002;9:119-136.
32. Erkinjuntti-Pekkanen R, Slater T, Chang S et al. Two year follow up of pulmonary function values among welders in New Zealand. *Occup Environ Med* 1999; 56:328-333.
33. Moscato G, Ramoulla C. Costs of occupational asthma and occupational chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2003; 3:109-114.



3 Opfølgning af KOL

3.1 Anbefaling

Patienter, der har fået stillet diagnosen KOL, får vurderet og registreret sygdommens sværhedsgrad og følges regelmæssigt.

Formålet med at følge patienter med KOL regelmæssigt i sundhedsvæsenet er at understøtte/og medvirke til at fastholde opnåede adfærdsændringer og dermed forebygge sygdommens progression. Herunder især motivere til at fastholde rygestop, kontrollere korrekt og hensigtsmæssig brug af medicin og sikre at den iværksatte rehabiliteringsindsats vedligeholdes. Registreringer muliggør, at denne indsats kan monitoreres og kvalitetsudvikles.

3.2 Metode og krav

Mål for aktiv opfølgning af KOL-patienter

Det primære behandlingsmål er at forebygge sygdommens progression. Når diagnosen er stillet, tilstræbes følgende mål for behandling og opfølgning og rehabilitering:

Der stiles mod at:

- fastholde og understøtte adfærdsændringer og behandling,
- forebygge sygdomsprogression,
- forebygge og behandle komplikationer og eksacerbationer,
- lindre symptomer,
- bedre arbejdskapacitet,
- forbedre patientens almene helbredstilstand,
- forbedre patientens muligheder for at opretholde sociale relationer og
- reducere mortalitet.

Krav til opfølgning af patienter, med KOL

På diagnosetidspunktet

- tages stilling til behov for lungemedicinsk udredning og til behov for støtte til egenomsorg.

- tilbydes en række konsultationer med henblik på at:
 - bibringe sygdomsindsigt/patientuddannelse
 - motivere til og tilbyde rygestopbehandling
 - vurdere relevant erhvervsmæssig eksponering og hvordan den i givet fald kan reduceres
 - iværksætte relevant medicinsk behandling
 - vurdere behov for rehabiliteringstilbud derudover – se kapitel 4.

Kronisk hoste og slimproduktion sætter ofte ind adskillige år før udvikling af luftvejsobstruktion/ nedsat FEV₁-niveau. Det er derfor vigtigt, at patienten med disse symptomer, som endnu har normal lungefunktion (risiko-patienten) følges med intervaller på mindst 2 år, med henblik på iværksættelse af forebyggende indsats – her især rygeafvænning og evt. reduktion af erhvervseksponering.

Uddybning af krav til opfølgende indsats

Selvom lungefunktionen ved den påfølgende 2-års kontrol fortsat skulle være normal, giver dette mulighed for et eventuelt fornyet tilbud om rygeafvænning til de, der fortsat ryger. På samme måde vil en relevant erhvervseksponering kunne revurderes.

Ved hver kontakt til patienten spørges til rygestatus og erhvervseksposition, hvis det fortsat er relevant, og der foretages notat herom i journalen. Såfremt patienten er motiveret for rygestop evt. via en motiverende samtale, skal der tilbydes støtte hertil. Behov for inddragelse af arbejdsmedicinsk ekspertise afklares ligeledes. Dette noteres ligeledes i journalen.

På diagnositidspunktet og ved kontrollerne tages stilling til medicinordination/medicinstatus, samt til eventuel ændring i medicinering på baggrund af patientens symptomer og sygdomsgrad. Såfremt der foretages ændringer, aftales kontrolltid med henblik på at evaluere medicineffekt. Der kan tages udgangspunkt i en patientdagbog, der har fokus på patientens oplevelse af ændringer i aktivitet, daglige gøremål og/el. symptomlindring, (patient-definerede behandlingsmål).

Ved kontrollerne bør der foretages spirometri, der giver mulighed for at objektivisere ændringer i luftvejsobstruktionen. Ved hurtig forværring af sygdommen foretages spirometri efter skøn.

Tabel 5: Oversigt over krav til opfølgende indsats²²

	Mild/Moderat	Svær/Meget svær
Frekvens	Mindst en gang årligt.	Mindst to gange årligt.
Klinisk vurdering	Ryge status og ønske om ophør.	Ryge status og ønske om ophør.
	Kvalitet af symptom- kontrol af åndenød, tolerance for fysisk aktivitet.	Kvalitet af symptomkontrol af åndenød, tolerance for fysisk aktivitet.
	Hyppeghed af eksacerbationer.	Hyppeghed af eksacerbationer.
	Forekomst af komplikationer.	Forekomst af komplikationer. Cor pulmonale?
	–	Behov for langtids iltbehandling*.
	Ernæringsstatus	Ernæringsstatus
	Effekten af medicinsk behandling.	Effekten af medicinsk behandling.
	Inhalationsteknik.	Inhalationsteknik.
	–	Behov for sociale tiltag og ergoterapi.
	Behov for henvisning til specialist.	Behov for henvisning til specialist.
Behov for rehabilitering.	Behov for rehabilitering.	
Målinger der skal udføres	FEV ₁ og FVC	FEV ₁ og FVC
	BMI	BMI
	MRC-dyspnø skala**	MRC-dyspnø skala**
	–	Iltmætning SaO ₂

* Ved FEV₁ < 30 % af forventet, cyanose, polycytæmi, perifere ødemer og O₂-mætning < 92 % (atmosfærisk luft). – Henvi til lungespecialist med henblik på vurdering – (a-punktur med bestemmelse af PaO₂ og PaCO₂).

** Medical Research Council Dyspnoe Scale.

²² Modifieret efter NICE guidelines.

Det er vigtigt, at antal eksacerbationer indenfor det sidste år noteres i journalen. Antallet og alvoren af eksacerbationer stiger med faldende FEV₁, og en eksacerbation kan have langvarig/ varig konsekvens for patientens helbredstilstand.

Patientens grad af åndenød vurderes ved indplacering i MRC-skalaen med henblik på vurdering af funktionsniveau og stillingtagen til henvisning til fysisk træning. Se nærmere kapitel 4.3. om fysisk træning. Man skal være opmærksom på, at en del KOL-patienter har vænnet sig til deres reducerede lungefunktion i en sådan grad, at de undgår at udsætte sig for dyspnø.

Thorax røntgen bør gennemføres på diagnosetidspunktet samt ved forværring af sygdommen (hæmoptyse, gentagne pneumonier, vedvarende tiltagende dyspnoe og nytilkomne symptomer herudover) mhp. differentialdiagnoser fx. lungecancer.

Patienter med FEV₁ < 50 % af forventet bør tilbydes pulsoxymetri, og ved hvileværdier < 92 %, foretages arterieblodgasanalyse, med henblik på stillingtagen til permanent O₂ behandling i hjemmet.

Vægttab er et prognostisk dårligt tegn ved KOL. Vægt, højde og BMI bestemmelse, bør således indgå i de regelmæssige kontroller, og ved kontinuerligt vægttab bør der tages stilling til henvisning til individuel ernæringssterapi. Se nærmere kapitel 4.8 om ernæringsvejledning.

Det bør registreres i journalen, om pt. har fået undervisning i brug af medicin og inhalationsdevices, samt om patienten mestrer sin sygdom, og har forstået undervisningen. Det bør vurderes, om der er indikation for yderligere patientundervisning. Se nærmere kapitel 4.5 om patientundervisning.

Ved indskrænkning i patientens funktionsniveau vurderes, om der er behov for hjælpemidler eller eventuelt hjemmehjælp, ligesom der tages stilling til behov for at inddrage patientens netværk. Eventuel henvisning til kommunens socialrådgiver. Opmærksomhed på eventuel udvikling af psykiske symptomer som angst, depression eller oplevelse af social isolation bør ligeledes indgå

ved kontrol af KOL-patienten, herunder vurdering af behov for henvisning til psykolog/psykiater.

3.3 Dokumentation

Evidensen for anbefalingen af opfølgning kan ikke på samme måde som de øvrige KOL-anbefalinger baseres på randomiserede, kontrollerede undersøgelser, men der har i arbejdsgruppen været fuld enighed om at følge de anbefalinger som ekspertpanelet, bag NICE guidelines, har anvendt [1]. Det er i den forbindelse vigtigt at understrege, at en forudsætning for et optimalt udbytte af kontrolbesøg fra KOL-patienter også afhænger af patient compliance – både over for den farmakologiske og den ikke-farmakologiske behandling.

Kontrollerede undersøgelser [2] har vist, at selv når de bedste forudsætninger for et vellykket forløb er til stede, er patienters kompliance over for forebyggelsen og behandlingen sjældent optimal. Der kan være både menneskelige barrierer og barrierer over for behandlingen. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet er klar over deres roller, både som undervisere og som facilitatorer i patientens beslutningsprocesser. Patienten skal ligeledes forstå sin rolle som den, der selv er nødt til at træffe beslutningerne i relation til sygdommen. Her kan små management programmer/guidelines eller fraser og patientdagbøger være et fælles udgangspunkt.

3.4 Referencer

1. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Chronic obstructive pulmonary disease. National clinical guideline on management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Thorax. 2004 Feb;59 Suppl 1:128-30. ("NICE- guidelines") (http://thorax.bmjournals.com/content/vol59/suppl_1/)
2. Make BJ. Chronic Obstructive Pulmonary disease: Developing Comprehensive Management. Respir Care 2003;48(12):1225-1234.
3. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, Hernandez P, Marciniuk D, Balter M, Ford G, Gervais A, Goldstein R, Hodder R, Maltais F, Road J. State of the Art Compendium: Canadian Thoracic Society recommendations for the management of chronic obstructive pulmonary disease. Can Respir J. 2004 Jul-Aug;11 Suppl B:7B-59B.



4 Rehabilitering af KOL

4.1 Anbefaling

Patienter, der har fået stillet diagnosen KOL, tilbydes KOL-rehabilitering ud fra en samlet vurdering af aktivitetsniveau og sygdommens sværhedsgrad. Rehabiliteringsindsatsen tilpasses patientens behov og omfatter som udgangspunkt elementerne rygeafvænning, fysisk træning, medicinsk behandling, ernæringsvejledning, patientuddannelse og psykosocial støtte.

KOL-rehabilitering udføres som en multidisciplinær indsats på tværs af faggrænser og sektorer.

Formålet med KOL-rehabilitering er at give den enkelte KOL-patient mulighed for at opnå den højest mulige funktionsgrad og livskvalitet i sin dagligdag.

Tilbuddet om KOL-rehabilitering skal omfatte alle patienter med diagnosen KOL, som føler sig begrænset i deres daglige aktiviteter pga. sygdommen. Det vil normalt være KOL-patienter, der går langsommere end jævnaldrende og er nødt til at stoppe op for at få vejret ved almindelig gang (svarende til grad 3 og derover på MRC-skalaen – se også s. 54).

4.2 Metoder og krav

Det anbefales, at rehabiliteringsindsatsen beskrives, og at den kan kvalitetsudvikles: Før igangsættelsen skal patientens behov vurderes ud fra patientens fysiske og psykiske funktionsniveau. Resultatet af vurderingen noteres i patientens journal, og der skal opstilles mål for programmets enkelte elementer. Enkeltelementer kan derfor godt udelades fra indsatsen, hvis det ikke forventes at ville gavne patienten.

Et KOL-rehabiliteringsprogram skal som minimum indeholde elementerne:

- Rygeafvænning
- Ernæringsvejledning og -behandling
- Fysisk træning
- Undervisning om KOL, og
- Medicinsk behandling
- Psykosocial støtte

Et formaliseret KOL-rehabiliteringsprogram varer mellem 7-12 uger.

I forbindelse med rehabilitering er det vigtigt at gøre sig begreberne funktionsnedsættelse og funktionshæmning klart. Hvor sygdommen definerer funktionsnedsættelsen er funktionshæmningen lig med den begrænsede livsudfoldelse, som en – i dette tilfælde KOL-patient – oplever, når samfundet ikke formår at tilpasse sine omgivelser til den specifikke funktionsnedsættelse, sygdommen medfører.

4.3 Dokumentation

KOL-rehabilitering er et veldokumenteret og effektivt element i behandlingen af KOL. I en metaanalyse, der første gang publiceredes i 1996 og senere i 2001 som et Cochrane samarbejde, inkluderedes 14 randomiserede, kontrollerede studier, hvor et rehabiliteringsprogram sammenlignedes med en normal plejeindsats i lokalsamfundet. KO-rehabilitering reducerede signifikant åndenød og træthed, øgede livskvaliteten og patienternes evner til at mestre sygdommen. Der ses også en vis forbedring af gangdistancen, men ikke så overbevisende i denne metaanalyse, som i andre randomiserede studier [1, 2]. Der er derudover tilsyneladende evidens for, at KOL-rehabilitering er cost-effektiv, når den foregår ambulant [3] Supplerende dokumentation om KOL-rehabilitering refereres herefter under de enkelte elementer i programmet.

4.4 Referencer

1. Lacasse Y, Maltais F, Goldstein RS. Pulmonary rehabilitation: an integral part of the long-term management of COPD. *Swiss Med Wkly* 2004;134:601–605.

2. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007 Issue 1. Copyright © 2007 The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley and Sons, Ltd. Date of last Substantial Update: June 16. 2006. <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab003793.html>
3. Griffiths TL, Phillips CJ, Davies S, Burr ML, Campbell IA. Cost effectiveness of an outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation programme. *Thorax*. 2001 Oct;56(10):779-84

For de enkelte elementer i KOL-rehabiliteringsindsatsen kan der opstilles følgende anbefalinger:

4.5 Rygeafvænning

4.5.1 Anbefaling

Patienter med KOL får registreret rygestatus i journalen.

Patienter med KOL, som ryger, tilbydes en motiverende samtale og hjælp til rygeafvænning og informeres om skaderne ved at fortsætte med at ryge.

Formålet med at motivere til rygestop hos patienter med KOL er at begrænse udviklingen af sygdommen og dermed det fremadskridende tab i lungefunktionen, den medfører. Dette gælder også personer med risiko for at udvikle KOL. Rygestop er den enkeltstående mest effektive – herunder også omkostningseffektive – måde at intervenere over for sygdommen på. Rygestop kan forebygge udviklingen af det tobaksbetingede lungfunktionstab (den tiltagende luftvejsobstruktion) eller reducere progressionen heraf. Det er målet, at alle rygere – både de som har risiko for at udvikle KOL, som de der allerede har sygdommen – holder op med at ryge og fastholder rygestopet. Alle rygere bør derfor tilbydes den bedst mulige intensive rygeafvænning – herunder information om effekten af anvendelse af nikotinsubstitution, og psykologisk støtte.

4.5.2 Metode og krav

4.5.2.1 Metoder til rygeafvænning

Stofafhængighed – herunder nikotin afhængighed – er for mange mennesker en behandlingskrævende tilstand, som ofte optræder sammen med andre fysiske og mentale medicinske tilstande. Nikotinafhængighed behandles på linie med andre afhængighedstilstande i internationalt anerkendte diagnoseoversigter, som en tilstand der kan diagnosticeres og behandles.

Der findes i den forbindelse en række veldokumenterede metoder til rygeafvænning [1]. Metoderne varierer i intensitet fra kortfattet rådgivning givet af sundhedspersonale til individuel og gruppebaseret rygeafvænning af specialuddannet personale over flere sessioner.

Rygningens betydning for forebyggelse, behandling og rehabilitering af KOL berettiger til gentagen og evt. langvarig behandling, indtil langtids- eller permanent rygeophør er opnået [8-11]. Der er påvist en dosis respons sammenhæng mellem omfang af rygeafvænning og effekt, således at længere behandling giver større effekt [2].

Alle former for rådgivning og vejledning af rygere om rygestop bør også indeholde information om muligheden for at supplere rygeafvænning med farmakologisk behandling med nikotinpræparater.

I Danmark arbejdes typisk efter to standardiserede koncepter for rygeafvænning på hhv. individuel og gruppebasis. Træning og manual til de danske standardiserede metoder er udviklet af STOP-samarbejdet mellem det tidligere Tobaksskaderådet, Hjerteforeningen, Danmarks Lungeforening og Kræftens Bekæmpelse, og udbydes nu af Kræftens Bekæmpelse. Ved den individuelle rygeafvænning anbefales 5 mødegange over 6 uger af en samlet varighed på mindst 2 timer. Rygeafvænning i grupper forløber over fem mødegange á 1½-2 timer over 6 uger. Det er vigtigt at bemærke, at standardiserede rygeafvænningsmetoder er udviklet til den generelle population af rygere og ikke specifikt til KOL-patienter. Det bør derfor udvikles et koncept for rygeafvænning, som er specifikt tilpasset målgruppen af KOL-patienter (se

dokumentationsafsnit). Et sådan koncept bør ligeledes indebære en løbende opfølgning (se kapitel 3).

4.5.2.2 Krav til Personale

Personalet, som skal gennemføre rygeafvænning af KOL-patienter, skal være uddannede som rygestopinstruktører og løbende modtage efteruddannelse og supervision. Efteruddannelse og supervision skal tage udgangspunkt i at styrke terapeutiske og rådgivningsmæssige kompetencer i forhold til adfærdsændring og til at håndtere en bred vifte af konkurrerende problemer, som fx psykisk komplicerende faktorer.

Aktuelt findes der mulighed for grunduddannelse som rygestopinstruktør, mens efteruddannelse og supervision skal/bør etableres i et netværk af personale, der arbejder med tidlig opsporing og rehabilitering. I dag er en stor gruppe læger, sygeplejersker, jordmødre, pædagoger og andre uddannet som rygestopinstruktører.

4.5.2.3 Fysiske rammer

Lokaler og udstyr vil afhænge af typen af rygestoptilbud. Ved gruppeundervisning vil der være behov for et lokale, der kan rumme 10-12 personer. Der skal være mulighed for at anvende overheadprojektor/monitor til PowerPoint fremvisning og tavle eller flip-over til undervisning af grupper. Det skal endvidere være muligt at foretage måling af CO i udåndingsluften og evt. lungefunktionsmåling (spirometri).

Kvalitetssikring

Det anbefales, at rygeafvænning i forbindelse med KOL tilmeldes Rygestopbasen. Rygestopbasen er en klinisk kvalitetsdatabase, som giver mulighed for at dokumentere og sammenligne resultater af rygeafvænning med andre rygeafvænnings-tilbud.

4.5.3 Dokumentation

Identifikation af rygning som den altovervejende risikofaktor for KOL har medført, at rygeafvænningsprogrammer er blevet en nøglefunktion for forebyggelse af KOL, såvel som den vigtigste intervention for patienter som allerede har fået diagnosticeret sygdommen. Ligeledes er nikotin-

afhængighed – en for mange mennesker behandlingskrævende tilstand, der skal behandles på linie med andre afhængighedstilstande. I internationalt anerkendte diagnoseoversigter, optræder stofafhængighed ofte sammen med andre afhængighedstilstande som en tilstand, der kan diagnosticeres og behandles.

Der findes et begrænset antal studier, som har undersøgt rygeafvænning af KOL-patienter. Reynolds [12] og van der Meer [13] har gennemgået litteraturen. Tilsammen gennemgår de i alt 8 studier af rygeafvænning med KOL-patienter.

Studierne varierer i høj grad med hensyn til antal deltagere, sværhedsgraden af KOL, settings, type af intervention, og resultatmål.

Van der Meer et al. anlægger i deres Cochrane Review nogle kvalitets- og inklusionskriterier, som medfører, at deres konklusion er baseret på kun to studier [14-16]. Begge studier var multicenter randomiserede placebokontrollerede undersøgelser af patienter med mild til moderat KOL. Van der Meer et al konkluderer: “Baseret på dette systematiske review har forfatterne fundet evidens for, at en kombination af psykosocial og farmakologisk intervention er overlegen i forhold til ingen behandling eller til psykosocial intervention alene”.

Et stort antal studier har sammenfaldende identificeret en række risikofaktorer, som er prædiktive for mislykkede rygestopforsøg. Blandt disse faktorer kan nævnes: ringe tro på muligheden for rygestop (lav selfefficacy), højt niveau af nikotinafhængighed, stort tobaksforbrug, stort alkoholforbrug, grad af lungepåvirkning, lavt uddannelsesniveau, lavt niveau af social støtte, andre rygere i hjemmet, færre tidligere stopforsøg, højt antal stressende livsbegivenheder og høj grad af dysfori eller depression.

Disse risikofaktorer for et ringere udbytte af rygeafvænning forekommer i højere grad hos patienter med moderat til svær KOL end i den generelle befolkning, og medvirker til at rygeafvænning af KOL-patienter er mindre succesfuld end med andre patientgrupper [12].

Der efterlyses en større viden om specielt KOL-patienters reaktioner på og effekt af rygeafvænning herunder langtidseffekt. Dette vil kræve systematiske undersøgelser af netop denne patientgruppe og deres pårørende samt af de faktorer, der påvirker deres rygeadfærd.

4.5.4 Referencer

1. Metoder til rygeafvænning- dokumentation og anbefalinger. Nationalt Center for Rygestop og Sundhedsstyrelsen, 2003.
2. Clinical Practice Guideline. Treating Tobacco Use Dependence. US Department of Health and Human Behaviour, 2002.
3. Rygeophør på sygehus. Fakta, metoder og Anbefalinger. Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark og Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse. 2001.
4. Tobaksindsatsen i amterne – oversigt og perspektiv på rygestopaktiviteter. Nationalt Center for Rygestop. 2001.
5. Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Clinical guide-line 12. national Institute for Clinical Excellence. 2004.
6. Global Initiative for Chronic Obstructive Disease. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2003.
7. Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. Fakta, definitioner og anbefalinger. Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark. 2004.
8. Nicotine Addiction. A report of the Surgeon General. U.S. Department of Health and Human Services. 1988.
9. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV), American Psychiatric Association. Washington. 1994.
10. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. WHO, Geneve 1993.
11. Neuroscience of psychoactive substance use and dependence. WHO, Geneve 2004.
12. Reynolds, Smoking cessation and chronic pulmonary disease i Kaptein og Creer: Respiratory disorders and behavioral medicine. Martin Dunitz, 2002.
13. Van der Meer et al, Smoking cessation for chronic obstructive pulmonary disease (Cochrane Review) In: The Cochrane Library, Issue 1, 2004.
14. Tashkin et al. Smoking cessation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a double-blind, placebo-controlled, randomised trial. The lancet, 375:1571-75, 2001.
15. Kanner (For the Lung Health Study Research Group). Early interventions in chronic obstructive pulmonary disease. I The Medical Clinics of North America 80; 3, 1996.
16. Antonisen et al. Effects on smoking intervention and the use of an inhaled anticholinergic bronchodilator on the rate of decline i FEV₁. The Lung Health Study. The Journal of the American Medical Association, 272;19. 1994.

4.6 Fysisk træning

Patienter med KOL informeres om værdien af fysisk aktivitet og opfordres til at motionere, og får mulighed for at blive henvist til fysisk træning.

4.6.1 Anbefaling

Formålet med den fysiske træning er, at KOL-patienter opnår det bedst mulige fysiske funktionsniveau. Alle patienter med KOL har gavn af motion og skal derfor allerede i de tidlige stadier af sygdommen informeres om dette og motiveres til at være fysisk aktive²³:

- Patienter med let og moderat KOL bør opfordres til at dyrke motion: Fx gå ture, cykle, gå stavgang, deltage i boldspil eller lignende aktiviteter, hvor store muskelgrupper aktiveres.
- Patienter med moderat KOL bør have mulighed for at blive henvist til fysisk træning.
- Individuelt tilrettelagt fysisk træning, som led i et KOL-rehabiliteringsprogram, bør tilbydes til patienter, som i stabilsfasen af sygdommen har så svær åndenød, at de er hæmmet i deres daglige aktiviteter (svarende til grad 3 og derover på MRC-dyspnø-skalaen). Dette vil typisk være patienter med svær eller meget svær KOL.
- Aerob træning (udholdenhedstræning) er en obligatorisk del af et KOL-rehabiliteringsprogram.

Med tiltagende klinisk sværhedsgrad af KOL nedsættes patienternes funktionsniveau. Efterhånden medfører den tiltagende åndenød angst for at bevæge sig, og patienterne får en meget stillesiddende livsform. Dette fører på sigt til dårlig kondition og udvikling af muskelatrofi, som yderligere forværrer åndenøden. Der opstår således en ”ond cirkel” med dårlig kondition, åndenød, angst og social isolation som de vigtigste komponenter [1]. Den medicinske behandling af KOL er langt fra altid tilstrækkelig til at bryde denne onde cirkel, da de fleste patienter med svær KOL, selv under en optimal medicinsk behandling, oplever betydende åndenød ved fysisk anstrengelse [2-4]. Det gælder derfor om at bryde den onde

²³ Almindelig lungefysioterapi er ikke medtaget i dette afsnit.

cirkel så tidligt som muligt. En omfattende rundspørge blandt patienter med KOL viste, at det først og fremmest er aktiviteter, som kræver fysisk ydeevne over tid, som er problematiske. Disse aktiviteter omfatter gang i jævnt terræn, trappegang, hus- og havearbejde. Patienterne identificerede gang som den aktivitet, de mest af alt ønskede at forbedre (Morgan, personlig meddelelse).

4.6.2 Metoder og krav

De fleste superviserede træningsprogrammer er designede til patienter med svær sygdom, og typisk har patienterne en grad af åndenød, som svarer til niveau 3 eller højere på MRC-dyspnø skalaen.

For at få fuldt udbytte af træningen er der dog en række tilstande, der begrænser patientdeltagelsen. Det gælder følgende tilstande:

- Patienterne skal helst ikke have sygdomme i bevægeapparatet, som begrænser funktionsniveauet i så stor en grad, at det er bevægeapparatet og ikke åndenød, som er den limiterende faktor.
- Patienter med ustabil angina pectoris eller hæmodynamisk betydende aortaklapstenose bør ikke deltage på grund af risiko for hjerteiskæmi og besvimelser.
- Patienter med udtalt svimmelhed, betydende sensoriske eller motoriske handicaps, demens eller terminal malign sygdom kan heller ikke deltage i et KOL-rehabiliteringsprogram.
- Patienter, som er indlagt på grund af KOL-eksacerbation, udgør en særlig gruppe. Så snart tilstanden er stabiliseret, bør disse patienter også opfordres til at bevæge sig så meget som muligt og kan godt deltage i lette fysiske øvelser under indlæggelsen.

For at kunne tilrettelægge og drive et fysisk træningsprogram for KOL-patienter kræves kendskab til metoder samt tilstedeværelse af en række fysiske og personalemæssige ressourcer og teknikker, som beskrives overordnet her og uddybes i bilag 2.²⁴

²⁴ I bilag 2 beskrives desuden et træningsprogram, som strækker sig over 7 uger og omfatter superviseret træning 2 gange ugentlig kombineret med daglig træning hjemme. Dette program er beskrevet detaljeret i en manual som er blevet udgivet af Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS) og er baseret på et program udviklet af Morgan og medarbejdere i 1990'erne i England (Singh).

De fysiske rammer for træningen omfatter således tilstedeværelsen af lokaler, træningsinstrumenter, monitoreringsudstyr og forskellige hjælpemidler herunder IT-udstyr mm., der sikrer at træningen foregår optimalt for både patienter og personale.

Træningsmetode: type, hyppighed, intensitet og varighed af et træningsprogram.

Patienter med let og moderat KOL bør opfordres til at gå ture eller cykle og man skal lægge vægt på, at det ikke er farligt, men snarere gavnligt at blive forpustet ved fysisk anstrengelse.

Patienter med moderat KOL bør have mulighed for at blive henvist til fysisk træning. Træningen kan med fordel foregå på hold og bør være superviseret af fysioterapeut.

Fysisk træning som led i et egentligt KOL-rehabiliteringsprogram bør tilbydes til de patienter, som i en stabil fase af lungesygdommen har så svær åndenød, at de er hæmmet i deres daglige aktiviteter til trods for optimal medicinsk behandling. Det drejer sig først og fremmest om patienter med svær og meget svær KOL. Træningen skal tilrettelægges individuelt ud fra funktionsmålinger, dyspnøscore og måling af saturation.

Permanent iltbehandling er ikke en hindring for deltagelse i et KOL-rehabiliteringsprogram, men træningen bør tilrettelægges individuelt i forhold til den aktuelle funktionstilstand.

Det er på nuværende tidspunkt videnskabeligt uafklaret om man skal give ilt til patienter, hvis ilttension falder under træningen, men som har normal ilttension i hvile. Hvis ilttensionen under træningen falder til under 80 %, målt ved pulsoxymetri, bør ilttilskud under træningen overvejes. Hvis ilttilskud øger arbejdskapaciteten og muliggør, at patienten kan færdes udenfor hjemmet, bør man tilbyde permanent mobilt iltssystem i hjemmet. Man kan lære patienten energibesparende (iltbesparende) adfærd, herunder udstyre patienten med relevante hjælpemidler (fx rollator) og andre hjælpeforanstaltninger.

Aerob træning (udholdenhedstræning) bør være en obligatorisk bestanddel af et KOL-rehabiliteringsprogram.

Træningen kan gennemføres som enten gang- eller cykeltræning. For at tilgodese den enkelte patients mangeartede problemer og for at gøre træningen mere afvekslende kan træningsprogrammet udbygges med styrketræning, balancetræning eller cirkeltræning, som fokuserer på bestemte funktioner, som fx trappegang eller brug af armene (løft af tunge ting op på en høj hylde mm).

- Der skal trænes mindst 3-4 gange om ugen. Hver session skal vare mindst 20-30 minutter.
- Det anbefales, at udholdenhedstræning foregår med en intensitet, som svarer til mellem 60-90 % af den maximale iltoptagelse.
- Mindst 2 af de ugentlige træningsseancer bør finde sted under supervision.
- For at opnå et tilstrækkeligt fysisk respons bør træningsprogrammet strække sig over mindst 7 uger.
- For at udnytte ressourcerne bedst muligt og for at opnå de psykologiske fordele som ses, hvis flere patienter med samme type begrænsning træner i fællesskab, anbefales det, at der trænes i hold á 8 til 10 patienter.

I forbindelse med funktionstræning skal der også fokuseres på energibesparende adfærd og på brug af hjælpemidler, hvor det er relevant, for at patienten kan bevare et socialt liv og høj livskvalitet.

Hvis patienten er undervægtig (BMI < 20,5), kan aerob træning betyde, at patienten taber sig yderligere ved træningen. Her er kontrolvejning under forløbet vigtigt, og muskeltræning (dvs. styrketræning) evt. suppleret med proteindrikke kan være en mere relevant træningsmetode, indtil vægten er stabiliseret. For nogle KOL-patienter vil aerob træning ikke være mulig, og denne gruppe bør primært fortsætte med styrketræningen.

Vedligeholdelsestræning:

Efter at patienten har afsluttet deltagelsen i et KOL rehabiliteringsprogram, er det meningen, at træningen skal fortsætte hjemme i form af daglig selvtræning.

Patienterne bør derfor i løbet af træningsprogrammet lære at træne selv for at kunne fortsætte alene efter programmets ophør med henblik på vedligeholdelse af det opnåede funktionsniveau. Vedligeholdelsestræningen kan suppleres med ugentlige eller månedlige superviserede træningssessioner. For at sikre at programmet har langtidseffekt, bør de patienter, som har gennemført programmet, følges/kontrolleres af egen læge, eventuelt i samarbejde med sygehusafdeling for at sikre, at de får tilbudt og følger en vedligeholdelsestræning. Komponenterne i vedligeholdelsestræning bør være de samme som under det initiale træningsprogram.

Patientperspektivet:

Mange patienter er i begyndelsen ikke motiverede for at træne, da det kan føles ubehageligt og farligt pga. åndenøden. Det er nødvendigt at forholde sig fagligt konstruktivt til dette, da motivation og compliance er vigtig for at få et optimalt udbytte af træningen. Det er patienternes egen træningsindsats både ved den superviserede træning men især ved den sideløbende selvtræning, der er afgørende for i hvor høj grad det kan lykkes at forbedre og vedligeholde et godt funktionsniveau. Etablering af netværk mellem patienterne indbyrdes og sundhedsfaglige kontaktpersoner kan være med til at fastholde motivationen og træningslysten.

Krav til personale – Teknikker og know-how

For at tilrettelægge individuel tilpasset træning, som er i overensstemmelse med de internationale anbefalinger og tager hensyn til patientens initiale fysiske form, kræves der brug af teknikker, hvorved man kan:

- Diagnosticere og bestemme sværhedsgraden af KOL
- Vurdere den fysiske arbejdsevne (kondition) objektivt med henblik på at kunne fastsætte den anbefalede træningsintensitet. Dette kan nemmest gøres ved hjælp af standardiserede gangtest fx 6-minutters gangtest eller shuttle test (yo-yo test) [6] eller en test på en stationær cykel.
- Måle åndenød ved hjælp af Borg skala²⁵ eller et lignende instrument efter forudgående instruktion [7].

²⁵ Se nærmere i “Fysisk aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling” Sundhedsstyrelsen 2005, s. 76, hvor Borgs Skala er beskrevet og gengivet. http://www.sst.dk/publ/publ2005/cff/Fysisk_aktivitet_haandbog2udg/fysisk_aktivitet_haandbog2udg.pdf

- Måle den helbredsbedingede livskvalitet med henblik på monitorering af effekt [8].

Herudover skal personalet, som skal træne KOL-patienter, have kendskab til sygdomsudvikling, symptomer og behandlingsprincipper ved KOL og løbende modtage efteruddannelse og supervision for at styrke de terapeutiske og rådgivningsmæssige kompetencer i forhold til at håndtere de ofte flere konkurrerende problemer, som ses hos KOL-patienter – herunder psykisk komplicerende faktorer.

Kvalitetssikring:

Monitorering

Vurdering af effekt gennem monitorering af funktionsevne og livskvalitet (og vedligeholdelse med henblik på langtidseffekt):

For at sikre kvaliteten af træningsprogrammet anbefales det, at man løbende monitorerer, om den enkelte deltager forbedrer sin fysiske form og den helbredsbedingede livskvalitet. Dette kan gøres ved, at patienterne før og efter træningsprogrammet udfylder et KOL-specifikt eller generisk livskvalitets skema (fx chronic respiratory questionnaire, SGRQ eller EuroQol [8]) og gennemfører en standardiseret arbejdstest (gangtest, yo-yo-test eller cykeltest), og ved at patienten fx hver 3. måned får disse parametre kontrolleret.

Resultaterne bør samles i en lokal database med henblik på kvalitetskontrol og overvågning.

4.6.3 Dokumentation

Status

Patienter med alle sværhedsgrader af KOL synes at have gavn af træning, og derfor kan patienter med meget svær KOL, herunder patienter i kronisk iltbehandling, også deltage i fysisk træning som led i rehabilitering. Fysisk træning er således en meget vigtig komponent i et KOL-rehabiliteringsprogram [3]. Der er på nuværende tidspunkt ikke studier, som viser, at fysisk træning af KOL-patienter i stabil fase har livsforlængende effekt, men en

nylig metaanalyse af tidlig rehabilitering efter KOL exacerbation tyder på en effekt på overlevelsen [9].

Hvad bygger evidensen på

Den seneste Cochrane analyse, som nu inkluderer 31 randomiserede undersøgelser af rehabiliteringsprogrammer, som medtager fysisk aktivitet, viser, at disse programmer har en klinisk signifikant gavnlig effekt på åndenød, træthed, den helbredsbedingede livskvalitet og på det fysiske funktionsniveau [10]. Andre undersøgelser har herudover vist betydningen af typen af fysisk træning, hyppigheden, intensiteten og varigheden, medens undersøgelser har været inkonklusive med hensyn til ilttilskud, proteintilskud og langtidseffekt.

Betydende undersøgelser

Opfattelsen, af at patienter med KOL har gavnlig effekt af fysisk træning, er relativt ny. For 15 år siden mente man, at KOL-patienter på grund af ventilationsbegrænsning ikke kunne træne med en intensitet, som førte til et tilstrækkeligt fysiologisk respons på træning. Imidlertid kunne man i begyndelsen af 1990'erne vise, at udholdenhedstræning af patienter med KOL førte til mindre produktion af laktat og CO₂ og til reduktion af behovet for at øge ventilation under træningen [11]. Siden har flere undersøgelser vist, at træning af KOL-patienter fører til en forbedring af funktionen af de perifere muskler, hvor man i løbet af uger ser en adaptation til fysisk anstrengelse [12]. Denne effekt på den perifere skeletmuskulatur betragtes i dag som den vigtigste mekanisme, som er ansvarlig for de positive effekter af fysisk træning af KOL-patienter. En anden mekanisme er en vis desensibilisering over for åndenød og hermed en reduktion af angst og ubehag, som anstrengelsesudløst åndenød kan fremkalde. Den fysiske træning fører ikke til en forbedring af FEV₁ og FVC, som er de lungefunktionsvariable, som traditionelt definerer sværhedsgraden af luftvejsobstruktionen. Selvom der er flere facetter af fysisk træning af KOL-patienter, som ikke er fuldt afklarede på nuværende tidspunkt, synes en række aspekter at være det og beskrives nedenfor.

Type af fysisk træning

Traditionelt skelnes mellem 2 hovedtyper af fysisk træning: aerob træning (udholdenhedstræning) og styrketræning [13]. De fleste træningsprogrammer har undersøgt effekten af udholdenhedstræning og evidensen for, at fysisk træning er gavnlig for KOL-patienterne, er størst for den type af træning. Gennemgangen af litteraturen har vist, at omkring 90 % af de ca. 1.000 patienter, som indgår i metaanalyser, som viser gavnlig effekt af fysisk træning ved KOL, har fået udholdenhedstræning i form af gangtræning eller cykeltræning [10].

Styrketræning kan som ventet øge muskelstyrken, og dette kan være medvirkende til at forebygge fald og osteoporose. Styrketræning har vist sig at være mere effektiv end ingen træning, men kun få studier har sammenlignet effekten af kombination af udholdenhedstræning med styrketræning over for udholdenhedstræning alene [14, 15]. Kombinationen har vist sig at føre til større muskelstyrke, men medførte ikke større udholdenhed eller bedre livskvalitet end udholdenhedstræning alene.

Træningshyppighed, intensitet og varighed

De programmer, som har vist sig at være mest effektive, omfatter fysisk træning mindst 3-4 gange om ugen. Hver session skal vare mindst 20-30 minutter. Den optimale træningsintensitet er ikke afklaret, men bedste resultater er opnået i programmer, hvor intensiteten har ligget relativt højt, det vil sige svarende til mellem 60-90 % af den maximale iltoptagelse.

Enkelte undersøgelser har sammenlignet effekt af intervaltræning med konventionel udholdenhedstræning, og det ser ud til, at intervaltræning kan være et godt alternativ til patienter med de sværeste grader af KOL [16].

De fleste træningsprogrammer varer 7 til 12 uger. Det er uklart, om et 12 ugers program er bedre end et program på 7 uger. Imidlertid viser en undersøgelse som sammenlignede et program på 4 uger med et program på 7 uger, at 7 ugers programmet var mere effektivt [16].

Superviseret eller ikke-superviseret træningsprogram

Træningsprogrammer, hvor træning fandt sted under supervision, har vist en mere overbevisende effekt end træningsprogrammer hvor patienter træner alene [12].

Ilttilskud under træning

Enkelte undersøgelser har set på, om KOL-patienter kan opnå bedre resultater ved at træne med ilttilskud. Resultaterne er ikke konklusive [18].

Vedligeholdelse af træning med henblik på langtidseffekt

De fleste studier viser, at effekten af rehabilitering aftager i løbet af nogle måneder, således at den fysiske form forringes med nedsættelse af livskvaliteten til følge [19]. Der er behov for flere undersøgelser, som kan belyse, hvordan man på langt sigt bedst kan bevare effekten af et træningsprogram.

4.6.4 Referencer

1. Lange P, Vestbo J. Obstruktive Lungesygdomme. Medicinsk Kompendium 16. udgave.
2. Lange P ed. Kronisk obstruktiv lungesygdom. Klaringsrapport fra Dansk Lungemedicinsk Selskab og Dansk Selskab for Almen Medicin. Ugeskr Læger 1998.
3. BTS Statement. Pulmonary rehabilitation. Thorax 2001;56:827-34.
4. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Chronic obstructive pulmonary disease: national clinical guidelines for management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Thorax 2004;59(suppl1)
5. Singh SJ, Morgan MDL, Scott S, et al. Development of shuttle walking test of disability in patients with chronic airway obstruction. Thorax 1992;47:1019-24.
6. Singh SJ, Morgan MDL, Hardman AE, et al. Comparison of oxygen uptake during conventional treadmill test and the shuttle walking test in chronic airflow limitation. Eur Respir J 1994;7:2016-20.
7. Borg GAV. Psychophysical bases of perceived exertion. Med Sci Sport Ex 1982;14:377-81.
8. Jones PW. Health status measurements in chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 2001;56:880-87.
9. Puhan MA, Scharplatz M, Troosters T, Steurer J. Respiratory rehabilitation after acute exacerbation of COPD may reduce risk for readmission and mortality – a systemic review. Respiratory Research 2005;6:54.
10. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary Rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease (Cochrane Review). *The Cochrane Database of*

Systematic Reviews 2007 Issue 1 Copyright © 2007. The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley and Sons, Ltd. Date of last Substantial Update: June 16, 2006 <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab003793.html>

11. Casaburi R, Patessio A, Ioli F et al. reduction in exercise lactic acidosis and ventilation as a result of exercise training in patients with obstructive lung disease. *Am Rev respire Dis* 1991;143: 9.
12. Sala E, Roca J, Marrades R et al. Effects of endurance training on skeletal muscle bioenergetics in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;1726-34.
13. Sundhedsstyrelsen. Fysisk aktivitet – en håndbog om forebyggelse og behandling. Sundhedsstyrelsen, Center for forebyggelse 2003.
14. Bernard. S, Whittom F, Lblanc P et al. Aerobic and strength training in patients with chronic obstructive lung disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159:896-901.
15. Ortega F, Toral J, Cejudo P, Villagomez R, Sanchez H, Castillo J, Montemayor T. Comparison of effects of strength and endurance training in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Sep 1;166(5):669-74.
16. Coppoolse R, Schols AM, Baarends EM, Mostert R, Akkermans MA, Janssen PP, Wouters EF. Interval versus continuous training in patients with severe COPD: a randomized clinical trial. *Eur Respir J*. 1999 Aug;14(2):258-63.
17. Green RH, Singh SJ, Williams J, Morgan MD. A randomised controlled trial of four weeks versus seven weeks of pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2001 Feb;56(2):143-5.
18. Garrod R, Paul EA, Wedzicha JA. Supplemental oxygen during pulmonary re-habilitation in patients with COPD with exercise hypoxaemia. *Thorax* 2000;55:539-43.
19. Ries AL, Kaplan RM, Myers R, Prewitt LM. Maintenance after pulmonary re-habilitation in chronic lung disease: a randomized trial. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003 Mar 15;167(6):880-8.

4.7 Medicinsk behandling

Stabil fase

Patienter med KOL vurderes med henblik på bedst mulig medicinsk behandling tilpasset sygdommens sværhedsgrad, og effekten af eventuel iværksat behandling skal monitoreres.

KOL-patienter med medicinsk behandlingsbehov får tilbudt oplæring i og jævnlig kontrol af korrekt og hensigtsmæssig brug af medicinen.

Akut forværring (eksacerbation)

Behandling i hjemmet:

Ved akut forværring af KOL intensiveres den medicinske behandling, og som hovedregel tilses patienten med henblik på vurdering af effekten. Ved manglende effekt overvejes behandlingsændring, differentialdiagnoser og indlæggelse.

Behandling på sygehus:

Afdelinger, der modtager patienter med akut forværring i KOL, har en opdateret instruks vedr. diagnostik, behandling og overvågning samt opfølgning.

Sygehuse, der modtager patienter med akut forværring i KOL, kan tilbyde non-invasiv ventilation.

4.7.1 Anbefaling

Formålet med at påbegynde medicinsk behandling af KOL er at forbedre patientens helbredstilstand ved at gøre patienten så symptomfri, som tilstanden tillader det.

Dermed understøttes effekten af andre rehabiliterende tiltag, idet en optimal medicinsk behandling er forudsætningen for et godt rehabiliteringsforløb.

4.7.1.1 Behandling af KOL i stabil fase

KOL er sædvanligvis en progredierende sygdom. Den behandlingsmæssige strategi bør derfor følge nedenstående retningslinier:

- Opstilling af behandlingsmål for den enkelte patient
- Ordination af behandling for kortsigtet symptomreduktion
- Ordination af en forebyggende langtidsbehandling for at reducere symptomer på kort sigt og for på længere sigt at forebygge forværringer (exacerbationer) og mindske mortalitet
- Gradvis øgning af behandlingen afhængig af sygdommens sværhedsgrad
- Behandlingsændringer bør som hovedregel ikke foretages med mindre end to måneders intervaller
- Behandlingsrespons varierer fra patient til patient og skal løbende vurderes i forhold til behandlingsmålene for den enkelte patient
- Undgå ineffektiv polyfarmaci. Nyordinerede medikamenter for symptomlindring skal vurderes for patientens subjektive respons og virkningen på værdierne i spirometrien. Uvirksomme medikamenter seponeres.
- Den trinvis øgning i behandlingsintensiteten fremgår af tabel 6:

Tabel 6: Behandling af KOL

Tabel 6	Mild KOL	Moderat KOL	Svær KOL	Meget svær KOL
Karakteristika	FEV ₁ /FVC < 70 % FEV ₁ > 80 % af forventet	FEV ₁ /FVC < 70 % 50 % < FEV ₁ ≤ 80 % af forventet	FEV ₁ /FVC < 70 % 30 % < FEV ₁ ≤ 50 % af forventet	FEV ₁ /FVC < 70 % FEV ₁ ≤ 30 % af forventet/ kronisk respirations insufficiens
	Undgå risikofaktorer Influenza vaccination			
	+ Korttidsvirkende bronkodilatorer ved behov			
		+ fast behandling med en eller flere langtidsvirkende bronkodilatorer ved fortsat dyspnø		
			+ Inhaleret steroid hvis gentagne eksacerbationer*	
				+ fast ilttilskud hvis kronisk respirations insufficiens PaO ₂ < 7,3 kPa/ < 8.0 kPa ved samtidig cor pulmonale. Overvej kirurgi.

* Eventuel overvejes alternativ N-acetylcystein-behandling

Regelmæssig behandling med inhaleret steroid og langtidsvirkende β_2 -agonister til svær KOL kan reducere eksacerbationer og øge overlevelsen

Spørgsmål om dosering af medicin, monitorering af behandlingseffekt og hvor hyppigt patienten bør ses i almen praksis fremgår af kapitel 4.7.1.2 og bilag 3.

Patienter med KOL skal tilbydes grundig information om og oplæring i sygdommens natur, forventede forløb og behandling. Medicinens forventede virkning skal forklares sammen med evt. bivirkninger. Den korrekte brug skal forklares og kontrolleres. Det kan fx ske som led i et rehabiliteringsprogram.

Sygehus

Patienter, som følges ambulant på lungemedicinske afdelinger, behandles efter ovennævnte model. Langt de fleste KOL-patienter kan følges i almen praksis, hvis ovennævnte retningslinier følges. De patienter, som bør følges i sygehusregi er:

- Patienter, som er i langtids hjemmeiltbehandling.
- Patienter med svær til meget svær KOL, specielt hvis de er potentielle transplantationskandidater og/eller har komplicerende pulmonal hypertension.

Ambulant kontrol

Tabel 7: Lægens checkliste ved ambulant kontrol af den stabile KOL-patient

	Mild/Moderat	Svær/Meget svær
Frekvens	Mindst en gang årligt.	Mindst to gange årligt.
Klinisk vurdering	Ryge status og ønske om ophør.	Ryge status og ønske om ophør.
	Kvalitet af symptom- kontrol af åndenød, tolerance for fysisk aktivitet.	Kvalitet af symptomkontrol af åndenød, tolerance for fysisk aktivitet.
	Hyppighed af eksacerbationer.	Hyppighed af eksacerbationer.
	Forekomst af komplikationer.	Forekomst af komplikationer. Cor pulmonale?
	–	Behov for langtids iltbehandling*.
	Ernæringsstatus	Ernæringsstatus
	Effekten af medicinsk behandling.	Effekten af medicinsk behandling.
	Inhalationsteknik.	Inhalationsteknik.
	–	Behov for sociale tiltag og ergoterapi.
	Behov for henvisning til specialist.	Behov for henvisning til specialist.
	Behov for rehabilitering.	Behov for rehabilitering.
Målinger der skal udføres	FEV ₁ og FVC	FEV ₁ og FVC
	BMI	BMI
	MRC-dyspnø skala**	MRC-dyspnø skala**
	–	Iltmætning SaO ₂

* Ved FEV₁ < 30 % af forventet, cyanose, polycytæmi, perifere ødemer og O₂-mætning < 92 % (atmosfærisk luft). – Henvi til lungespecialist med henblik på vurdering – (a-punktur med bestemmelse af PaO₂ og PaCO₂).

** Medical Research Council Dyspnoe Scale.

4.7.1.2 Behandling af akut forværring (eksacerbation) af KOL

Nedennævnte retningslinier bør følges i henholdsvis primær og sekundær sektor:

I primærsektoren

- Dosis og hyppighed af inhaleret β_2 agonist og/eller inhaleret antikolinergicum øges (se bilag 3 tabel A).
- Kortvarig (9-14 dage) peroral behandling med kortikosteroid (se bilag 3 tabel B).
- Eventuel anden inhalationsbehandling, inkl. inhalationssteroid, opretholdes uændret.
- Antibiotisk behandling gives ikke rutinemæssigt, men bør overvejes ved følgende fund:
 - purulent ekspektorat
 - forværret almentilstand og/eller
 - febrilia/mistanke om samtidig pneumoni (se desuden bilag 3 tabel B)
- Rigelig væsketilførsel.

Patienten bør tilses efter få dages relevant behandling er startet, eventuelt dagligt, og ved manglende bedring overvejes behandlingsændring, differentialdiagnoser, og indlæggelse (se vejledning i tabel 8 i dette kapitel).

På sygehus

- Sikre sufficient ilttilførsel, hvor målet som hovedregel er saturation $> 90\%$.
- Vurdere, hvorvidt der er indikation for overflytning til intensiv afdeling.
- Arteriepunktur, og om muligt måling af lungefunktion, fx peak-flow.
- Rtg. af thorax.
- Bronkodilaterende behandling:
 - i øget dosis og hyppighed
 - ofte kombination af β_2 -agonist og antikolinergika
 - administreres via spacer eller nebulisator (4-6 l ilt/min).
- Kortikosteroidbehandling (peroralt eller intravenøst).
- Vurdere symptomernes sværhedsgrad.
- Måling af BT, puls, respirationsfrekvens og registrer bevidsthedsniveau – gentag eventuel arteriepunktur.

Herefter overvejes:

- Indikation for fortsat iltbehandling.
- Indikation for antibiotisk behandling og administrationsvej.
- Indikation for non-invasiv ventilation, (og om nødvendigt invasiv ventilation/respiratorbehandling) .
(Eksempel på behandlingsvejledning fremgår af bilag 3)

Tabel 8: Faktorer som taler for indlæggelse ved KOL eksacerbation

<p>Anamnesticke forhold:</p> <ul style="list-style-type: none">■ Svært nedsat lungefunktion i stabil fase■ Patienten er i langtids iltbehandling■ Patienten er på grund af åndenød blevet immobil under eksacerbationen■ Patienten kan ikke sove eller spise pga. åndenød■ Ambulant behandling har ikke forbedret tilstanden i løbet af få dage <p>Observationer:</p> <ul style="list-style-type: none">■ Der er kliniske tegn på pneumoni■ Der er nyttilkomne perifere ødemer eller tegn på dehydrering■ Patienten er konfus, udtrættet eller angst■ Komplicerende sygdomme som fx iskæmisk eller kongestiv hjertesygdom■ Respirationsfrekvens > 25/min.■ Puls > 120/min.

4.7.2 Metode og krav

4.7.2.1 Behandling af KOL i stabil fase

Primærsektor og sygehus

For at kunne tilrettelægge og justere den medicinske behandling for den enkelte KOL-patient, kræves det, at man kan diagnosticere og vurdere sværhedsgraden af KOL, herunder obstruktionens sværhedsgrad (spirometri). Derudover er det en forudsætning, at man kan diagnosticere samtidig forekommende sygdomme (komorbiditet er meget hyppigt forekommende), monitorere effekt af påbegyndt medicinsk behandling, og kunne vurdere,

hvorvidt der er indikation for videre henvisning, fx til transplantationsvurdering.

Hvis ny behandling med inhalationsmedicin påbegyndes, skal patienten oplæres i anvendelsen af det valgte inhalationsdevice, og efterfølgende skal det sikres, at patienten kan anvende det tilfredsstillende.

4.7.2.2 Akut eksacerbation af KOL

Primærsektoren

Korrekt behandling ved akut eksacerbation forudsætter forudgående korrekt diagnosticering af KOL-sygdommen, hvorfor alle praktiserende læger skal have adgang til – og kunne anvende – spirometri-undersøgelser.

Alle patienter med akut eksacerbation bør ses af læge – telefonordination er ikke tilstrækkelig, da klinisk vurdering er nødvendig.

Det tilrådes, at den skematiserede behandlingsvejledning følges som anført i bilag 3, side 158-159 tabel B og C.

Sygehus

Korrekt behandling ved akut eksacerbation forudsætter diagnosticering af KOL-sygdommen, dvs. spirometri, og alle afdelinger, der modtager patienter med KOL, skal derfor have adgang til spirometri-undersøgelse.

Non-invasiv ventilation (NIV) er en yderst cost-effective behandling for nogle patienter med akut eksacerbation i KOL og behov for ventilationsstøtte. Herved undgås intubation og respiratorbehandling. (Indikationer for behandlingen fremgår også af bilag 3) [1]. Derfor skal alle sygehuse, der modtager patienter med akut eksacerbation i KOL, kunne tilbyde denne behandling.

4.7.2.3 Krav til personale

Sundhedspersonale, der varetager monitorering og behandling af patienter med KOL, skal løbende modtage relevant efteruddannelse for at undgå unødvendige forsinkelser i implementeringen af nye terapeutiske landvindinger.

4.7.2.4 Kvalitetssikring:

Monitorering af behandlingseffekt af bronkodilatorer

Denne gruppe lægemidler omfatter kort- og langtidsvirkende β_2 -agonister og antikolinergika.

Der er stor individuel variation i behandlingseffekten for de enkelte bronkodilatorer, og ved manglende effekt af et præparat seponeres det.

I den praktiske klinik kan følgende parametre anvendes:

- Mindre dyspnø
- Øget gangdistance/fysisk formåen
- Nedsat træthed
- Mindre forbrug af behovsmedicin

Den enkelte bronkodilator bør afprøves i min. to måneder.

Monitorering af behandlingseffekt af forebyggende lægemidler

Gruppen af forebyggende lægemidler omfatter: inhalationssteroider, langtidsvirkende β_2 -agonister, kombinationer af inhalationssteroid og langtidsvirkende β_2 -agonist, tiotropium og N-acetyl-cystein.

Hos patienter med svær til meget svær KOL ($FEV_1 < 50$ % af forventet) og mere end en årlig eksacerbation kan behandling med disse lægemidler reducere antallet af akutte forværringer (eksacerbationer), men da den enkelte patient skal behandles relativt længe (op til flere år) for at undgå én akut forværring, er det meget vanskeligt at monitorere behandlingseffekten for den enkelte patient.

Årlig influenzavaccination anbefales.

4.7.3 Dokumentation

I de kommende årtier forventes en betydelig stigning i antallet af KOL-patienter, specielt blandt kvinder, der samtidig typisk er yngre end mænd, når de debuterer med behandlingskrævende sygdom. Behovet for viden

om bl.a. medicinsk behandling af KOL vil derfor stige markant både i primærsektoren og på sygehusene.

Den farmakologiske behandling kan forebygge og afhjælpe symptomer, reducere hyppigheden og sværhedsgraden af akutte eksacerbationer, forbedre helbredsstatus og øge den fysiske formåen (ATS/ERS-NICE [3]).

I forlængelse heraf er det vigtigt at fremhæve betydningen af at forebygge akutte eksacerbationer, idet disse er livstruende for den enkelte patient. Derudover er de associeret med betydeligt forringet livskvalitet og muligvis relateret til accelereret tab i lungefunktion. Det er således vist, at ca. 10 % af patienter indlagt med akut eksacerbation dør under indlæggelsen [4].

Hos patienter med svær eller meget svær (moderat eller svær) KOL ($FEV_1 < 50$ % af forventet værdi og gentagne eksacerbationer ≥ 2 pr. år) har fast behandling med langtidsvirkende inhaleret bronkodilatator og/eller inhalationssteroid i kontrollerede studier vist sig at reducere antallet af eksacerbationer med 20-30 %. [5-7]. Tidlige studier har vist sammenlignelig effekt af N-acetylcystein, men nylig evidens viser, at effekten er mindre end hidtil antaget, og alene kan påvises hos patienter, der ikke er i behandling med inhalationssteroid [7].

Tillæg af behandling med non-invasiv ventilation (NIV) til standard behandling hos patienter indlagt med eksacerbation i KOL og akut respirationsinsufficiens reducerer risikoen for død under indlæggelse fra ca. 20 % til 10 %, og number needed to treat (NNT) for at undgå et dødsfald estimeres til 8-10 [7-9]. Samtidig halveres den relative risiko for intubation og respiratorbehandling, og NNT for at undgå intubation er 4-6 [7-9]. Desuden er det veldokumenteret, at NIV-behandlingen udover en liggetidsreduktion også reducerer 1-års mortaliteten [7-11].

4.7.4 Referencer

1. Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Lungemedicinsk Selskab. Retningslinier for behandling med Non-invasiv Ventilation ved akut exacerbation i Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Januar 2006
2. Celli BR, MacNee W, and committee members. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004;23:932-46.
3. Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Clinical guide-line12. National Institute for Clinical Excellence (NICE) 2004.
4. Eriksen N, Hansen EF, Munch EP et al. *Ugeskr Laeg* 2003;165:3499-502.
5. Casaburi R, Mahler DA, Jones PW et al. A long-term evaluation of once-daily inhaled tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2002;19:217-24.
6. Szafranski W, Cukier A, Ramirez A et al. Efficacy and safety of budesonide/formoterol in the management of COPD. *Eur Respir J* 2003;21:74-81.
7. Calverly P, Pauwels R, Vestbo et al. Combined salmeterol and fluticasone in the treatment of chronic obstructive pulmonary disease: a randomised controlled trial. *Lancet* 2003;361:449-56.
8. Decramer M, Molken MR, Dekhuijzen PN, Troosters T et al. Effects of N-acetylcysteine on outcomes in chronic obstructive pulmonary disease (Bronchitis Randomized on NAC Cost-Utility Study, BRONCHUS): a randomised placebo-controlled trial. *Lancet* 2005;365:1552-60.
9. Peter JV, Moran JL, Phillips. Hughes J, Warn D. Noninvasive ventilation in acute respiratory failure – a meta-analysis update. *Crit Care Med* 2002;30:555-62.
10. Lightowler JV, Wedzicha JA, Elliott MW, Ram FSF. Non-invasive positive pressure ventilation to treat respiratory failure resulting from exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Br Med J* 2003;326:185-7.
11. Keenan SP, Sinuff T, Cook DJ, Hill NS. Which patients with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease benefit from non-invasive positive-pressure ventilation? A systematic review of the literature. *Ann Intern Med* 2003;138:861-70.
12. Conti G, Antonelli M, Navalesi P et al. Noninvasive vs. conventional mechanical ventilation in patients with chronic obstructive pulmonary disease after failure of medical treatment in the ward: a randomized trial. *Intensive Care Med* 2002;28:1701-7.
13. Plant PK, Owen JL, Elliott MW. Non-invasive ventilation in acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: long-term survival and predictors of in-hospital outcome. *Thorax* 2001;56:708-12.

4.8 Ernæringsvejledning

4.8.1 Anbefaling

Patienter med KOL får registreret vægt, højde og beregnet Body Mass Index (BMI)²⁶. Vægten kontrolleres regelmæssigt.

Patienter med KOL, der har et utilsigtet vægttab, informeres om særlige kostråd for KOL-patienter, får mulighed for henvisning til individuel ernæringsterapi og følges med regelmæssige vejninger samt vurdering af kostindtag.

Den overvægtige patient med KOL, der anbefales vægtreduktion, henvises til individuel diætbehandling og vægtkontrol.

Diætvejledning bør være en integreret del af KOL rehabilitering.

Patienter med svær til meget svær KOL udredes for osteoporose.

Formålet med at vejlede KOL-patienter i ernæring er at sikre, at KOL-patienter opretholder en god ernæringstilstand og en passende vægt, afbalanceret i forhold til sygdommen. Det er ligeledes særdeles vigtigt, at KOL-patienter allerede tidligt i sygdomsforløbet gøres opmærksomme på betydningen af at holde vægten. Ernæringsmæssig intervention bør først og fremmest fokusere på forebyggelse af vægttab. Hos KOL-patienter med utilsigtet vægttab er målet med ernæringsvejledning at øge vægten og/eller forbedre kropssammensætningen – dvs. bevare eller øge muskelmassen.

Evidensen inden for dette område er begrænset, og de givne retningslinier og anbefalinger bygger derfor dels på den foreliggende evidens og dels på, hvad der har været konsensus om at anbefale i arbejdsgruppen.

²⁶ BMI = vægt (kg)/ højde² (meter²).

Årsagen til underernæring og vægttab hos KOL-patienter er meget kompleks og ikke fuldt afklaret. I de fremskredne stadier af KOL er både energibalance og proteinbalance påvirket. Mange lungesyge har en større energiomsætning end forventet, og der opstår derfor ubalance imellem energiforbrug og energiindtagelse. Desuden tyder undersøgelser på, at patienter, der taber sig, er udsat for systemiske inflammatoriske processer, som medfører en yderligere reduceret proteinsyntese [1]. Dette resulterer i, at den dynamiske balance, der er mellem proteinsyntese og nedbrydning af proteiner hos personer med stabil vægt, er ændret således, at resultatet bliver en netto proteinnedbrydning. Mekanismen synes at være, at det er muskelsyntesen, der er nedsat, medens nedbrydningen er uændret (katabol tilstand).

Hos patienter med moderat til svær KOL ligger hyppigheden af utilsigtet vægttab eller tab af muskelmasse formentlig mellem ca. 20% og 35%. Hyppigheden af vægttab hos patienter med mild til moderat KOL er mere uvis [2].

Lav kropsvægt og vægttab øger dødeligheden ved KOL. Med undtagelse af patienter med svær overvægt synes KOL-patienter at forbedre deres sygdomsprognose ved vægtstigning [3]. Man må dog være opmærksom på, at tab af fedtfri masse (FFM) initialt kan erstattes af stigning i fedtmasse (FM) – med stabil vægt til følge. Det er sandsynliggjort, at specielt tab af fedtfri masse (FFM) er et dårligt tegn [4].

En reduktion i muskelmassen har større indflydelse på patienternes funktionalitet end en generel reduktion i kropsvægten.

Det antages, at en forbedret overlevelse/ livslængde kan opnås ved at opretholde en god ernæringsstatus og forbedre muskel- og lungefunktionen gennem fysisk træning. Det er derfor vigtigt allerede tidligt i forløbet at være opmærksom på KOL-patienters vægtudvikling. Der er ikke evidens for, at generel diætvejledning forbedrer prognosen, hvorfor der formentlig er brug for en mere fokuseret og dybdegående tilgang til den enkelte patient på dette område.

Generel terminologi på området

Kostinstruktion er generelle råd om gode/sunde kostvaner ved samtale med læge, pleje- eller køkkenpersonale.

Individuel diætvejledning er en individuel orienteret samtale med klinisk diætist om baggrunden for diætprincipper samt deres anvendelse i praksis.

Individuel diætbehandling er et individuelt behandlingsforløb af patienter med behov for diæt/ernæringsterapi omfattende dataindsamling, analyse, planlægning, handling dvs. individuel diætvejledning og evaluering – gennemført af klinisk diætist.

Individuel ernæringsterapi består af en række delelementer: Identifikation af patienter i ernæringsmæssig risiko, udarbejdelse af individuel behandlingsplan, plan for monitorering og dokumentation (journalisering).

4.8.2 Metode og krav

Det anbefales, at man følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger for screening af patienter i ernæringsmæssig risiko [5].

KOL-patienten ernæringsscreenes regelmæssigt – første gang på diagnostidspunktet – ved hjælp af Sundhedsstyrelsens screeningsskema [5]. Se skemaer i bilag 4.

Det anbefales, at patienten med mild til moderat KOL screenes 1 gang årligt og patienter med svær KOL og meget svær KOL screenes mindst 2 gange årligt [6]. Desuden bør alle patienter screenes under og efter indlæggelse.

Den enkelte KOL-patientes ernæringsmæssige risiko beregnes, efter ernæringsscreening er foretaget.

Såfremt screeningsresultatet viser, at patienten er i en risikogruppe, udarbejdes en **individuel** behandlingsplan med følgende indhold:

1. Årsagen til vægttabet.
2. Målsætning for behandlingen. (Vægtstabilitet eller vægtøgning)
3. Behandlingens indhold (hvilke metoder anvendes for at opnå målet) og den forventede varighed
4. Evalueringsparametre
5. Dato for næste opfølgning

Alt dette bør dokumenteres i journalen.

Screening for ernæringsmæssig risiko

Ernæringscreeningen består af en samlet vurdering af patientens ernæringsstilstand, sværhedsgraden af sygdommen og alderen samt en beregning af BMI.

Ernæringstilstand og sværhedsgraden af sygdom gives score fra 0-3, og for alder > 70 år tillægges 1 score. Jo højere score, jo højere risiko er der for patienten er underernæret.

Den højeste score der kan opnås er 7. For en uddybende beskrivelse henvises til Sundhedsstyrelsens publikation ”Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko” [5]. Se også bilag 4

BMI (Body Mass Index) beregnes som vægt (kg)/højde² (meter²). BMI er et udtryk for patientens vægt i forhold til højden. Tallet giver en oplysning om patientens vægt er indenfor normalområdet:

BMI inddeling

Undervægt	BMI under 20,5 (for raske personer BMI < 18,5)
Normalvægt	20,5 < BMI < 24,9
Overvægt	BMI ≥ 25
Svær overvægt (Fedme)	BMI ≥ 30

Definition af patienter med utilsigtet vægttab, som skal tilbydes individuel ernæringsterapi [5]:

1. Patienter med BMI < 20,5
2. Patienter som har tabt sig > 5 % indenfor 1 ½ måned eller har haft en kostindtagelse på < 50 % af behovet den sidste uge (jf. bilag 4)
3. Normalvægtige (20,5 < BMI < 24,9), som har tabt sig 5% indenfor 1 måned eller 10 % indenfor de sidste 6 måneder (Kilde AM Schols)
4. Normalvægtige og vægtstabile med lavt Fat-free Mass Index (FFMI > 16 kg/m² for mænd, FFMI > 15 kg/m² for kvinder) (Kilde AM Schols)

Ud fra screeningsresultaterne kan KOL-patienterne opdeles i følgende grupper

- Score 0: Patienten anbefales at følge kostprincipper for normalkost (se bilag 4)
- Score 1 -2: Patienten anbefales at spise mere af den almindelige mad. Det kan ske ved at lade kosten følge principperne for *Kost til småtspisende*, der har et højt indhold af energi og protein [7, 12]. og/eller supplere med receptpligtige protein- og energidrikke.
- Score ≥ 3: Patienten skal i intensiv individuel ernæringsterapi og tættere opfølgning.

Da der er tale om en livstruende sygdom, bør patient og pårørende altid involveres tæt i beslutningerne vedrørende varigheden af behandlingen. Det gælder ikke mindst, når der er tale om ”kunstig ernæring” i form af sonde og/eller intravenøs ernæring [8].

For nogle af KOL-patienterne kan det forventes, at de ofte eller permanent skal indtage en kost med et højere energiindhold. Hvorvidt energitætheden af mad og drikke skal øges ved hjælp af kulhydrat eller fedt er stadig til debat [9] og bør derfor baseres på en individuel vurdering af den enkelte

patients tolerance. Hvis fedtindholdet øges, er det vigtigt at være opmærksom på, at kosten sammensættes således, at der opnås en sundhedsmæssig god fordeling mellem mættede-, enkeltumættede- og flerumættede fedtsyrer, specielt hvis patienten også har en hjerte-kar lidelse.

Nogle patienter vil skulle igennem gentagne indlæggelser på sygehus. Der bør derfor være tæt samarbejde og koordinering mellem primær sektor og sygehus for at sikre kvalitet og kontinuitet i den iværksatte ernæringsterapi.

Overvægt

For den overvægtige patient med et BMI over 30, som ikke er i ernæringsmæssig risiko (dvs. score 0), anbefales vægtreduktion. Dette bør ske ved individuel diætbehandling, der tager højde for ernæringsproblemer for patienter med KOL. Den skal foregå med regelmæssige vejledninger og opfølgninger. Den overvægtige KOL-patient bør desuden deltage i motions- eller rehabiliteringsprogram for at undgå tab af muskelmasse frem for fedt.

Bestemmelse af kropssammensætning

Til forsknings- og udviklingsformål er det relevant at foretage en bestemmelse af kropssammensætningen ved hjælp af en DEXA-scanning eller bioimpedans målinger

Kroppen er sammensat af forskellige væv: Fedtmassen (FM) og den fedtfrie masse (FFM). Muskler er en meget væsentlig del af den fedtfrie masse. Selvom vægttab oftest er ledsaget af et signifikant fald i muskelmasse (FFM), kan der forekomme tab af muskelmasse hos KOL-patienter, selvom de er vægtstabile.

DEXA-scanning

DEXA står for **D**ual **E**nergy **X**-ray **A**bsorptiometry, og princippet i scanningen er, at man måler hvor hurtigt 2 svage røntgenstråler med forskellig frekvens passerer gennem kroppen. Hastigheden afhænger af, hvilke væv de passerer, og det har vist sig, at metoden kan bestemme kroppens sammensætning med meget stor præcision. Metoden bruges også til bestemmelse af knoglemineralindholdet og dermed til undersøgelse for osteoporose.

Metoden anvendes hovedsagligt til forsknings- og udviklingsarbejde og er som hovedregel ikke tilgængelig til rutineundersøgelser.

Bio Impedans-måling:

Princippet i denne teknik er at sende en svag elektrisk strøm gennem kroppen. Kroppens modstand afhænger af kropssammensætningen, og det har vist sig, at metoden kan anvendes til grovere skøn over kropssammensætningen. Målingen er simpel, hurtig og smertefri. Patienten skal være fastende og ligge ned i 10 minutter, inden målingen påbegyndes. Målingen foregår ved, at der gennem elektroder på hånd- og fodled løber en svag elektrisk strøm gennem kroppen.

Der er væsentlig større usikkerhed om resultatet ved anvendelse af denne metode end ved DEXA-scanning, og metoden bør derfor som hovedregel valideres ved at sammenholde resultater herfra med resultater opnået ved DEXA-scanning. Metoden er formentlig velegnet til at følge ændringer hos den enkelte patient.

Patientperspektivet

KOL-patienter vil generelt opleve en række specielle ernæringsproblemer. Især i de senere stadier af KOL kan tiltagende vejrtrækningsproblemer og nedsat muskelmasse besværliggøre indtagelsen af mad. Derfor er det vigtigt at vejlede både om selve ernæringen og om håndteringen af selve måltidet. De særlige ernæringsproblemer skyldes, at KOL-patienter:

- oplever, at en overfyldt mavesæk hindrer vejrtrækning,
- mangler energi til at tilberede et måltid og efterfølgende at indtage det,
- har vejrtrækningsbesvær i forbindelse med måltidet,
- er alment trætte, hvilket betyder, at måltider springes over,
- har ændret smagsoplevelse,
- har appetitløshed, ofte i forbindelse med infektion,
- trækker vejret gennem munden.

Egenomsorg og mestring

Permanent forbedring i ernæringstilstand hos KOL-patienter kan formentlig kun opnås ved livslang livsstilsændring.

For at kunne hjælpe patienten til denne ændring er det vigtigt at identificere de forhindringer, patienten oplever, som begrænsninger for, at dette kan lykkes. Udover de rent fysiologiske begrænsninger som fx problemer med at tygge og synke, åndenød ved fyldt mavesæk, iltmangel og ændret smagsoplevelse, er der andre problemområder, som er vigtige at klarlægge.

Specielt tre områder er vigtige:

- Patientens opfattelse af fordele og ulemper ved diæten.
- Social indflydelse fx støtte fra omgivelser til at fastholde kostvanerne.
- Evnen til at kunne klare (mestre) opgaven.

Hvis patienterne ikke tror, at det er muligt at holde en given diæt, vil de være mindre motiverede til at prøve, og mindre vedholdende når de er i gang.

Følgende områder er potentielt problematiske, når patienter selv skal kunne tage del i behandlingen/ foretage egenbehandling:

- Når instrukser er uklare eller modsatrettede.
- Når der ikke er støtte fra omgivelserne.
- Når der ikke er regelmæssige opfølgninger.
- Når der mangler professionel rådgivning.

Patientuddannelse og opfølgning er således meget centrale indsatsområder, der kan foregå individuelt eller i grupper eventuelt med deltagelse af pårørende.

Det er afgørende, at patienten selv er indstillet på at gøre en indsats. Kort sagt forudsætter ændrede kostvaner en kombination af individuel ernæringsterapi og succesfuld self-management [9].

Træning og ernæringsterapi:

Patienter, som har et BMI < 20,5, har stort set alle et ufrivilligt vægttab og vil tabe sig yderligere under et træningsforløb [10]. Dette er u hensigtsmæssigt, og derfor skal disse patienter stabiliseres vægtmæssigt ved ernæringsterapi og

evt. muskel-stimulation (let styrketræning) i en periode – under vægtkontrol og eventuelt tilskud af proteindrik – før egentlig udholdenhedstræning (aerob træning) påbegyndes. For nogle KOL-patienter vil aerob træning ikke være mulig, og denne gruppe bør primært fortsætte med styrketræningen.

For KOL-patienter, der deltager i et fysisk træningsprogram, må det sikres, at de får en tilstrækkelig energi- og proteinindtagelse. Det er derfor vigtigt at vejlede patienterne om netop disse punkter i ernæringsundervisning under rehabiliteringen. De patienter, der alligevel taber sig, bør tilbydes individuel ernæringsterapi [10].

Ernæringsterapi ved eksacerbationer

Patienter med svær til meget svær KOL har ofte mange eksacerbationer, hyppigt med indlæggelse til følge. Det er sandsynligt, at vægttab hos KOL-patienter sker i spring under eksacerbationer eller komplicerende lungeinfektioner, og at KOL-patienten efter den akutte fase ikke formår at genoprette vægten uden intensiv ernæringsterapi. I den akutte fase taber patienterne sig pga. nedsat appetit, nedsat indtagelse af de energigivende stoffer og et yderligere forhøjet hvilestofskifte [11].

Ernæringstilstand og osteoporose

Det er påvist, at KOL-patienter, som taber sig, eller som i forvejen har et lavt BMI, har en større forekomst af osteoporose end patienter med normal vægt. Om disse patienter har flere frakturer er uvist [12].

Hyppigheden af osteoporose ved KOL var i et engelsk studie 18 % hos patienter med normal BMI og FFM, 41 % hos patienter med normal BMI og lav FFM og 50 % hos patienter med både lav BMI og lav FFM. Osteopeni sås derudover hos ca. 50 % af KOL-patienterne uanset ernæringstilstand. I et nyt dansk studie af patienter med svær KOL fandtes osteoporose og osteopeni hos 68% af patienterne [13]

Selv ved mild KOL er der en høj prævalens af uidentificeret osteoporose, og dette taler for vigtigheden af at foretage tidlig opsporing efterfulgt af en særlig indsats hos patienter med tab af FFM [12].

Det er i nogen grad muligt at øge disse patienters energi- og proteinindtag, men der er foreløbigt ingen studier, der viser en klinisk effekt af en aktiv ernæringsindsats. Der er behov for flere studier for at klarlægge mekanismer bag vægttab og osteoporose og interventionsstudier med henblik på den optimale ernæringsvejledning.

Der er sandsynlighed for, at tab af fedt fri masse (FFM) og Bone Mineral Density (BMD) er relaterede og forværres med tiltagende sværhedsgrad af KOL.

D-vitamin tilskud tilrådes af hensyn til både knogle- og muskelmasse.

Generelt anbefales alle ældre over 65 år et tilskud på 10 mikrogram D-vitamin dagligt. Hvis der ikke drikkes mælk eller spises mælkeprodukter, bør D-vitaminindholdet kombineres med et calciumtilskud på 500-1.000 mg [14].

Formaliseret osteoporosebehandling anbefales til KOL-patienter med frakturer/sammenfald efter nærmere vurdering.

Krav til personale

Sundhedspersonale spiller en hel essentiel rolle i forbindelse med at motivere og opfordre KOL-patienter til at foretage og fastholde ændrede kostvaner for at vedligeholde eller opnå en god ernæringsstatus.

Det er vigtigt, at forskellige faggrupper i deres arbejde med KOL-patienter er opmærksomme på patientens ernæringsstatus og derved opdager et vægttab tidligt i forløbet, samt at de er i stand til at give patienten de rigtige kostråd. Samarbejde imellem de forskellige faggrupper og sektorer er en nødvendighed for at opnå de bedste resultater.

Personalet, der skal vejlede mere specifikt i diætbehandling og ernæringsterapi i den mere intensive form (overvægt og undervægt), bør være uddannede kliniske diætister eller kandidater i klinisk ernæring.

Der er behov for løbende efteruddannelse for at styrke de terapeutiske og rådgivningsmæssige kompetencer i forhold til at håndtere de ofte flere konkurrerende problemer, som KOL-patienter oplever, herunder også faktorer af psyko-social art.

Fysiske rammer

Et aflukket, røgfrit lokale med bord og stole.

Forskellige former for vejledningsmateriale

Kvalitetssikring

Monitorering vil omfatte ernæringscreening, vægt og evt. impedans-måling.

Effekten af den individuelle ernæringsterapi bør følges tæt med henblik på justering af behandlingsplanen. Effekten måles ved vurdering af patientens kostindtag og vægtudvikling. Hos indlagte patienter skal kosten registreres dagligt, patienterne skal vejes 3 gange om ugen og afhængigt af graden af ernæringsmæssige risici bør patienterne ses mindst 3 gange om ugen af klinisk diætist [15]. Effekten af ernæringsterapien hos ambulante patienter bør ligeledes følges ved vurdering af patientens kostindtag og vægtudvikling, ved vejning hver 14. dag. Hyppigheden af kontakt med klinisk diætist afgøres også her af graden af ernæringsmæssig risiko.

Velkalibrerede vægte

Der bør foretages løbende kontrol af vægte og apparatur til bioimpedans målinger.

4.8.3 Dokumentation

Så længe KOL-patienter holder vægt og kropssammensætning, er det vigtigt at understrege nødvendigheden af, at de følger de generelle anbefalinger for normalkost. Hvis et utilsigtet vægttab optræder, er det vigtigt at tage dette i opløbet og sørge for, at patienterne tager på igen, så vægten stabiliseres.

Den seneste metaanalyse, som inkluderede 272 referencer, konkluderer, at når først patienter er underernærede, er der ringe positiv effekt uanset behand-

lingsforløbet. Muligvis kan forklaringen på den manglende effekt skyldes, at det er vanskeligt at øge energiindtaget for svært syge KOL-patienter. Man har observeret, at patienter erstatter måltider med de ernæringsdrikke, som skulle havde været et ekstra energitilskud, fordi de ikke magter at indtage større mængde mad. Derved øges det samlede energiindtag ikke, og uden ekstra tilførsel udebliver resultaterne som vægtstigning og forbedret funktionalitet [16].

På baggrund heraf, er det hensigtsmæssigt at starte den intensive ernærings-terapi væsentlig tidligere og i øvrigt supervisere denne tættere end det gøres nu. Det er dog et område, som ikke er særligt velunderbygget, og der bør derfor gennemføres mere dybdegående undersøgelser og metodeudvikling med henblik på at forebygge underernæring hos KOL-patienter.

Selvom den tilgængelige litteratur om ernæring af KOL-patienter ikke giver detaljerede beskrivelser af individuel ernæringsterapi, er der dog god dokumentation for, at det beskrevne forløb har en gavnlig effekt på vægten hos småtspisende patienter i dårlig ernæringstilstand [17].

Steiner et al. har udført et randomiseret studie, hvor KOL-patienter i et 7 ugers rehabiliteringsprogram enten blev randomiseret til ernæringstilskud eller placebo. Begge grupper forbedrede deres gangtest, men placebo gruppen tabte sig under træningen. I gruppen, der fik ernæringstilskud, var der en signifikant bedring i gangtest og vægtøgning hos patienter med et BMI over 19 i forhold til patienter med et BMI herunder.

Resultatet understreger vigtigheden af at øge energitilførslen under træning for at undgå et vægttab, og at de patienter, som endnu ikke er meget underernærede, kan øge effekten af træning ved samtidig at indtage et ernæringstilskud [18].

Et studie af raske personer har vist, at der er en muskelopbyggende effekt i at give et proteinsupplement umiddelbart efter træningen [19]. Det er på nuværende tidspunkt uklart, om samme strategi kan anvendes hos patienter med KOL [20].

Et hollandsk studie har vist, at patienterne allerede før indlæggelsen havde tabt sig, og at energibalancen i de første 3 indlæggelsesdage fortsat var negativ på grund af åndenød og træthed. Derefter forbedredes kostindtagelsen hurtigt parallelt med bedringen af eksacerbationen. Vægten steg ikke under indlæggelsen, men efter 3 måneder var der hos en undergruppe sket en vægtøgning til udgangspunktet. Disse patienter tenderede mod at have en bedre lungefunktion og et højere BMI. Andre studier indikerer, at fokus under indlæggelsen skal lægges på at vedligeholde positiv energibalance med speciel opmærksomhed på protein-indtaget for at begrænse protein nedbrydningen (katabolismen). Til restitutionsperioden hjemme bør patienten modtage vejledning i diæt og motion [11].

4.8.4 Referencer

1. Wouters EM et al. Chronic obstructive pulmonary disease. 5: Systemic effects of COPD. *Thorax* 2002; 57: 1067-70
2. Schols AM et al. Prevalence and characteristics of nutritional depletion in patients with stable COPD eligible for pulmonary rehabilitation. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147(5):1151-6
3. Landbo C, Prescott E, Lange P, Vestbo J, Almdal TP. Prog-nostic value of nutritional status in chronic obstructive pul-monary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;160(6):1856-61
4. Wouters EFM, Schols AMWJ. Prevalence and pathophysiology of nutritional depletion in chronic
5. Vejledning til læger, sygeplejersker social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister. Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. Sundhedsstyrelsen 2. oplag 2004.
6. www.nice.org.uk
7. Pedersen & Ovesen. Anbefalinger for den danske institutionskost. Fødevarer rapport 2000;08.
8. ASPEN Standards for nutrition support: Hospitalised patients. *Nutr Clin Pract* 1995;10:208-19.
9. Schols AM, Brug J. Efficacy of nutritional intervention in chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir Mon*;2003,24;142-52
10. Slinde F et al. Individual dietary intervention in patients with COPD during multidisciplinary rehabilitation. *Respir Med.* 2002 May;96(5):330-6
11. Vermeeren MAP, Schols AM, Wouters EF. Effects of an acute exacerbation on nutritional and metabolic profile of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 1997; 10: 2264-2269
12. Bolton CE et al. Associated loss of fat-free mass and bone mineral density in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2004;170:1286-1293

13. Jørgensen N, Schwarz P, Holme I, Henriksen B, Petersen L, Backer V. The prevalence of osteoporosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease – A cross sectional study. *Respiratory Medicine*, 101, 177-185
14. Nordic Nutrition Recommendations NNR – 2004 integrating nutrition and physical activity. Nord 2004
15. Kondrup J, Bak L, Hansen BS, Ipsen B, Ronneby H. Outcome from nutritional support using hospital food. *Nutrition* 1998;14:319-21.
16. Ferreira IM, Brooks D, Lacasse Y, Goldstein RS, White J. Nutritional intervention in COPD. A systemic overview. *Chest*.2001;119:353-363
17. Vermeeren MAP, Wouters EF, Nelissen LH, van Lier A, Hofman Z, Schols A. Acute effects of different nutritional supplements on symptoms and functional capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Clin Nutr* 2001;73:295-301
18. Steiner MC et al. Nutritional enhancement of exercise performance in chronic obstructive pulmonary disease: A randomised controlled trial. *Thorax* 2003;58:745-751
19. Biolo G, Tipton KD, Klein S, Wolfe RR. An abundant supply of amino acids enhances the metabolic effect of exercise on muscle protein. *Am J Physiol* 1997;273:E122
20. Engelen et al. Response of whole-body protein and urea turn-over Response of whole-body protein and urea turnover to exercise differs between patients with chronic obstructive pulmonary disease with and without emphysema. *Am J Clin Nutr*. 2003 Apr;77(4):868-74

4.9 Patientuddannelse

4.9.1 Anbefaling

Patienter med KOL tilbydes undervisning med henblik på at styrke handlekompetence, autonomi og livskvalitet.

Undervisningen vil give KOL-patienten kendskab til sygdommens karakter samt effekten af forebyggelse og rehabilitering.

Undervisningen skal i særlig grad understrege betydningen af rygestop og skal lære patienten at kunne håndtere sygdomsforværringer (eksacerbationer).

Formålet med patientuddannelsen er at give KOL-patienten viden om sygdommen og dens forebyggelsesmuligheder for derved at styrke mulig-

heden for at kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Patientundervisning er derfor et centralt element i behandlingen af KOL.

Patientundervisning er en metode til at uddanne patienter til aktivt at tage del i behandling og rehabiliteringen af deres sygdom. Patienten tager herved del i ansvaret herfor. Derved bliver det muligt at fastholde og anvende både den farmakologiske og ikke farmakologiske behandling mest hensigtsmæssigt, og at forholde sig sikkert ved sygdomsforværringer. Undervisningen vil ofte kunne understøttes ved at inddrage ægtefælle eller andre nære pårørende. De kan bistå patienten og hjælpe denne til at drage nytte af undervisningen.

Formålet med undervisningen kan sammenfattes i følgende punkter:

- At styrke patientens egenomsorg og evne til at kunne mestre hverdagens forskellige aktiviteter (handlekompetence og autonomi).
- At forbedre livskvaliteten.
- At sikre tidlig opdagelse/identifikation af symptomer.
- At øge effekten af behandlingen og forebygge videreudvikling af sygdommen.
- At mindske forbruget af sundhedsydelser.

Undervisningen vil typisk omhandle følgende emner:

- sygdommen og dens behandling, herunder medicinens virkning og bivirkninger,
- inhalationsteknik,
- rygningens betydning,
- betydningen af fysisk træning og en optimal ernæringstilstand, samt
- hvordan man bedst lever med sygdommen og forebygger forværring.

4.9.2 Metode og krav

Målet med undervisningen er at sikre, at patienten har kendskab til:

- sygdommens karakter og systemiske påvirkning
- det psyko-sociale element, herunder hvordan man mest hensigtsmæssigt håndterer daglige fysiske og sociale aktiviteter
- betydningen af rygningens skadelige virkning på lungerne og udviklingen af KOL, samt den til enhver tid eksisterende fordel ved rygestop
- virkning, anvendelse og optimering, inhalationsteknik samt bivirkninger af egen inhalationsmedicin
- betydningen af forebyggelse og tidlig behandling af symptomer på forværring
- betydningen af fysisk aktivitet og træning og have forståelse for at åndenød ved fysisk anstrengelse ikke i sig selv er ”farligt”
- betydningen af en stabil vægt herunder forebyggelse af et utilsigtet vægttab eller vægtstigning

Undervisningen bør relateres til patientens egne symptomer, så den bliver relevant og vedkommende. Den gives gradvist og på differentierede niveauer tilpasset den enkeltes viden, erfaring, motivation og intellektuelle formåen. Undervisningen understøttes af skriftligt materiale, som udleveres til patienten, når diagnosen er stillet. Materialet skal beskrive sygdommens systemiske karakter og udviklingsmekanismer og beskrive de forskellige elementer, der indgår i et rehabiliteringsprogram for patienter med KOL (den patientrettede forebyggelse – se under undervisningens nærmere indhold s. 116).

Undervisningen bør gives af sundhedspersonale med specialviden om KOL, dvs. den praktiserende læge eller sygehuslæge, der stiller diagnosen. Den kan desuden gives af andet (sundheds)personale, der har en specialviden om KOL og de nødvendige pædagogiske forudsætninger for at kunne give en effektiv patientuddannelse til patienter med kronisk sygdom.

Den initiale undervisning kan finde sted i almen praksis eller under indlæggelse, men patientens behov for mere viden bør regelmæssigt følges op og udbygges i trygge rammer, hvor patienten befinder sig i en stabil fase af sygdomsforløbet, og derfor sandsynligvis er mere modtagelig for indlæring og for at kunne tilegne sig nye færdigheder. Man kan med fordel kombinere individuel undervisning med undervisning i mindre grupper. Herved kan undervisningen tilpasses de individuelle behov, sygdommen måtte indebære og kobles med den synergi, som opstår i en gruppe, hvor man kan drage nytte af fælles problemer og forskellige løsningsforslag, samtidig med at den sociale isolation brydes.

Individuel undervisning kan bestå af 2-4 lektioner af ca. 30 minutters varighed med gentagelse af nøglebudskaber og trinvis tilegnelse af viden og færdigheder. Holdundervisning vil bestå af 4-8 lektioner af en times varighed. Opfølgning gives hver 3.-6. måned fx i forbindelse med kontrol af inhalationsteknik.

Nærmeste pårørende kan medinddrages i undervisningen, dels fordi den enkeltes sygdom ofte påvirker hele familien/netværket, dels for at styrke mulighederne for at de kan støtte patienten i den daglige håndtering af sin sygdom. Man bør dog være opmærksom på evt. negative relationer, som mindsker patientens mulighed for autonomi.

Individuel undervisning

Inden endelig valg af behandling skal patienten informeres om behandlingsmuligheder og inddrages i valg af inhalationsudstyr. Gennem aktiv inddragelse allerede på dette tidlige tidspunkt styrkes patientens muligheder for egenomsorg. Alle patienter skal herefter have individuel undervisning i deres medicins virkning, bivirkninger, opbevaring, rengøring og anvendelse, og skal bibringes en forståelse af, hvad forskellen er på fast behandling (vedligeholdelsesbehandling) og behandling ved behov. Patientens inhalationsteknik skal kontrolleres hver 3.-6. måned. Yderligere undervisning, se også beskrivelsen s. 116, gives fortrinsvis som holdundervisning.

Patienten informeres om relevante patientforeninger: Lungeforeningen Boserup Minde, Danmarks Lungeforening og Astma-Allergi Forbundet.

Hold

Der er gode erfaringer med holdundervisning ved kroniske sygdomme, idet deltagernes fælles skæbne og fælles problemer kan danne grundlag for en gruppedynamik, der forstærker værdien af undervisningen. Nogle patienter foretrækker dog en individuel undervisning, og dette skal naturligvis respekteres. Elementerne i hold-undervisning er de samme som under individuel undervisning, men særlig for fysisk træning kan det være en fordel at tilrettelægge holdundervisning.

Patientuddannelse om livet med kronisk sygdom: Et særligt uddannelseskonscept udviklet på Stanford University, USA bygger på det princip, at patienter med kronisk sygdom underviser medpatienter om livet med kronisk sygdom på basis af en grundbog og et struktureret undervisningsmateriale. Konceptet er afprøvet og evalueret i USA, hvor man finder, at patienter, der har gennemført kurset, opnår bedre livskvalitet, bedre symptomkontrol og et nedsat behov for ydelser fra sundhedsvæsenet. Kurset retter sig mod alle patienter med kronisk sygdom og supplerer de sygdomsspecifikke tilbud som astma- KOL- og diabetesskoler. Konceptet, er netop pilotafprøvet i Danmark, dog ikke med deltagelse af KOL-patienter. Det er muligt, at også KOL-patienter kan have udbytte af denne form for undervisning, men effekten bør først evalueres, før dette koncept kan anbefales generelt som et supplement til den sygdomsorienterede patientundervisning.

Undervisningens nærmere indhold

Sygdommen: Gennemgang af de normale lungers opbygning og funktion, og sygdomsudviklingen.

Rygning/rygestop: Rygningens betydning for udvikling af KOL, samt fordele ved rygestop. Information om interventionsmulighederne i form af hjælp til rygestop, nikotinsubstitution, rygestopkurser, individuel rygevejledning, telefonrådgivning, skriftligt materiale.

Behandling: Korrekt anvendelse af medicin og inhalationsteknik, rengøring og opbevaring af medicinen. Muligheder for ”egenbehandling” i form af en individuelt udarbejdet egenbehandlingsplan som patient og evt. pårørende kan anvende – også ved ændringer i sygdommens intensitet, samt forholdsregler i forbindelse med ferier/rejser. Vaccinationer.

Eksacerbationer: Tegn på forværring eller svingninger i sygdomsintensitet og forebyggelse og tidlig behandling heraf. Anvendelse af individuelt tilpassede selvbehandlingsplaner med monitorering ved hjælp af symptomer.

Daglig liv med KOL. Adfærd og hjælpemidler: Gennemgang af teknikker til at klare sig i hverdagen trods funktionsindskrænkninger herunder energibesparende arbejdsmetoder og muligheder for hjælpemidler. Egne erfaringer og visioner for fremtiden. Samliv. Patientforeninger og sociale netværk. Tilbud fra hjemmepleje og plejecenter. Kendskab til kommunens tilbud om madudbringning eller hjælp til madlavning i eget hjem.

Ernæring: Betydningen af hensigtsmæssig ernæring og sikring heraf. Vigtigheden af at opretholde en normal vægt, dvs. at undgå utilsigtet vægttab eller fedme. Regelmæssig vægtkontrol samt vægtkontrol hos praktiserende læge eller på sygehus. Særlig opmærksomhed ved forværring af KOL fx efter akut indlæggelse samt ved rehabilitering med fysisk træning.

Krav til personale

Undervisningen bør gives af sundhedspersonale med specialviden om KOL erhvervet ved specialkurser og efteruddannelse for de forskellige faggrupper. Kompetencerne bør fastholdes ved løbende efteruddannelse på området (henvisning til faggruppernes tilbud).

Fysiske rammer

Undervisningslokalet skal være stort og lyst med god udluftning. Undervisningen suppleres med enkle, udvalgte pjecer og gerne patientdagbog, som udleveres til patient og evt. pårørende, tilpasset individuelle behov og ønsker. Til undervisningen skal der forefindes relevant undervisningsmateriale fx undervisningsplancher, luftrørs/lungemodel og placebomedicin, samt

mulighed for anvendelse af tavle/flipover, overheadprojektor, eventuelt PowerPoint præsentation, video.

Kvalitetssikring

Kvalitetssikring af undervisningen kan foretages løbende ved hjælp af checklister og patientevaluering og/eller via patientdagbog/vandrejournale, hvor både patient/pårørende og det involverede personale noterer, hvad der er undervist i, og hvad der skal følges op på. Kvalitetsudvikling kan foretages ved velkendte metoder som audit på enkle indikatorer eller fokusgruppeinterview, der tager sit udgangspunkt i undervisningens indhold.

4.9.3 Dokumentation

Ved KOL og andre langvarige, kroniske sygdomme er der problemer med at fastholde behandlingen og de adfærds- og livsstilsændringer, der er opnået.

Patientuddannelse, som øger patientens egenomsorg og handlekompetence og giver patienterne viden om sygdommen, kan gradvist øge fastholdelsen (compliance eller adherence), men der er fortsat behov for metodeudvikling og forskning på området [1, 2]. Et Cochrane review over effekten af forskellige undervisningsprogrammer (selfmanagement-programmer) anvendt i forbindelse med KOL konkluderer, at de foreliggende data er utilstrækkelige til at udarbejde rekommandationer for området [2]. En dansk litteraturgennemgang af patientundervisning og selvbehandlingsplaner, der blev gennemført for perioden 1995-2003, nåede til lignende konklusioner [3], ligesom en netop gennemført litteraturgennemgang af patientskoler og gruppebaseret patientundervisning med fokus på metoder og effekt, har gjort [4]. Den sidste blev gennemført i forbindelse med Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprojekt.

Der er dog foretaget enkelte kontrollerede undersøgelser, der dokumenterer, at patientuddannelse og selvbehandlingsplaner kan medføre bedre livskvalitet og nedsat behov for ydelser fra sundhedsvæsenet hos KOL-patienter [5, 6].

En norsk randomiseret, kontrolleret undersøgelse viste således, at et patientuddannelsesprogram førte til en nedsættelse af behovet for kontakter med

egen læge, nedsat behov for symptomatisk medicin og forbedret livskvalitet, så resultatet var en gevinst på 4,8 Nkr pr. krone, der blev anvendt til programmet [6].

Endelig har en dansk undersøgelse fra 1992 vist, at underviser man KOL-patienter systematisk i forskellige aspekter af deres sygdom, opnår man en signifikant reduktion i forbruget af sundhedsydelse i gruppen, der modtager undervisning sammenlignet med en gruppe, der ikke modtager et formaliseret tilbud [7].

4.9.4 Referencer

1. McDonald HP, Garg AX, Haynes RB: Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions. *JAMA* 2002.288;2868-2879
2. Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Heerwarden C, Partridge MR, Walters EH, Zielhuis GA: Self management education for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst.Rev* 2003;(1):CD002990
3. Birtø K. Patientundervisning som led i rehabilitering ved kronisk obstruktiv lungesygdom belyst gennem litteraturstudie og patientinterview. Syddansk Universitet, Odense 2002-2004.
4. Villaing I, Folmann N, Gisselbæk AB: Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekt. Sundhedsstyrelsen 2005
5. Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T: Self management and behaviour modification in COPD. *Patient Education and Counselling* 2004. 52;271-277
6. Gallefoss F: The effects of patient education in COPD in a 1-year follow-up randomised, controlled trial. *Patient Education and Counselling* 2004. 52;259-266
7. Tougaard L, Krone T, Sorknaes A, Ellegaard H. Economic benefits of teaching patients with chronic obstructive pulmonary disease about their illness. The PASTMA Group. *Lancet*. 1992. 20;339(8808):1517-20

4.10 Psykosocial støtte

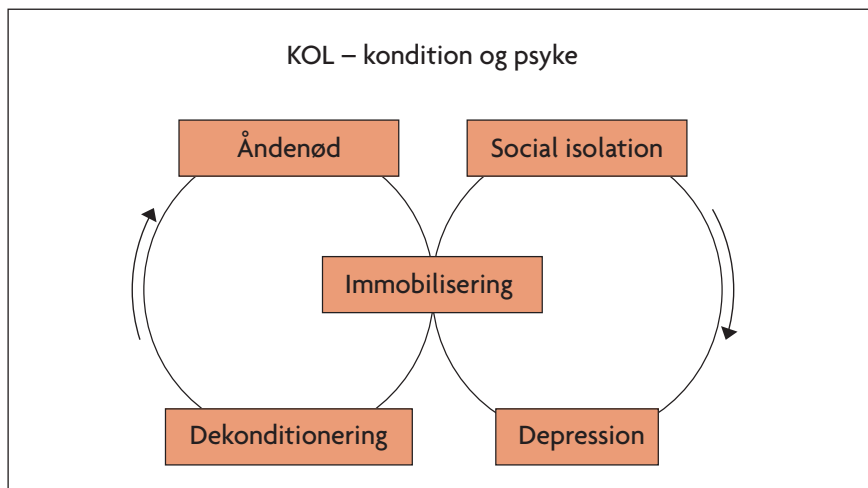
4.10.1 Anbefaling

Patienter med KOL får deres sociale situation og psykiske reaktionsmønstre på sygdommen vurderet, med henblik på at der kan gives relevant støtte og blive iværksat relevante hjælpeforanstaltninger.

Formålet med at støtte KOL-patienter på det psyko-sociale område er at medvirke til at bryde den onde cirkel af social isolation, angst og depression, som er et kendetegn for sygdommen. Desuden er det formålet at medvirke til at sikre tilknytningen til arbejdsmarkedet, hvor dette er muligt. KOL-patienter som er erhvervsstruede har derfor behov for særlig opmærksomhed med henblik på forebyggende foranstaltninger.

Mange KOL-patienter oplever psykiske problemer i forbindelse med deres sygdom [1]. Det skyldes dels sygdommens symptomer, der i sig selv kan give angst, men også de implikationer sygdommen har på deres nære omgivelser.

4.10.2 Metode og krav



Figur 5. KOL's onde cirkler.

Risikoen for social isolation, og for at KOL-patienter udvikler angst og/eller depression, stiger med en fortsat sygdomsudvikling og dermed begrænsning i lungefunktionen [1]. Dette kan i sig selv udgøre en reel trussel for behandlingen af KOL-patienter, hvis der ikke tages hensyn hertil.

For at KOL-patienter skal have mulighed for at føre en så normal tilværelse som muligt på trods af deres kroniske sygdom, er det derfor nødvendigt at sikre, at patienterne får den nødvendige psykiske og sociale støtte og opbakning og de hjælpeforanstaltninger, der skønnes nødvendige. Uden dette er der en stor risiko for, at patienterne kommer ind i den onde cirkel, hvor den tiltagende åndenød kommer til at betyde en stigende immobilisering og dermed bidrager til en yderligere forværring af åndenøden og den psykosociale situation. Der er samtidig risiko for, at tilstedeværelsen af angst og depression kan få betydning for patientens øvrige muligheder for behandling.

Det er således indlysende vigtigt at få afklaret en eventuel tilstedeværelse af sådanne psykosociale forhold, og KOL-patienter bør derfor ved hver opfølgning og kontrol vurderes i relation til deres psykosociale situation.

Afhængigt af sværhedsgraden af de psykiske symptomer/den psykiske overbygning vurderes behovet for henvisning til specialist eller psykologbehandling. Ved udvikling af moderat til svær depression kan henvisning til psykiater og behandling med traditionelle psykofarmaka være påkrævet.

Ved at tage disse forhold i betragtning vil ikke kun patientens psykiske tilstand kunne forbedres, men behandlingen kan indirekte medvirke til at forbedre lungefunktionen og derved til at få patienten ud af de onde cirkler, tilstanden har medført, at de befinder sig i.

Derudover bør det familiære netværk afdækkes, og der kan med fordel laves aftaler, der styrker patientens muligheder for fx ikke at skulle stå alene med sine problemer. Omtale af og henvisning til patientforening bør også medtages. Endelig skal inddragelse af socialrådgiver løbende overvejes i forhold til erhvervsevne, hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og sociale ydelser, boligsituation mm.

Der mangler fortsat mere viden om sammenhængen mellem de psykosociale forhold og evnen til at gennemføre et rygestop, når man er KOL-patient, ligesom der mangler viden om, hvordan KOL påvirker patientens samliv og seksualitet.

4.10.3 Dokumentation

Sværere kronisk sygdom ledsages ofte af en psykisk overbygning – især repræsenteret ved angst og depression. Flere undersøgelser har således vist, at begge disse tilstande er overrepræsenteret hos patienter med svær KOL – især patienter der tillige har nedsat iltmætning i blodet ($\text{SaO}_2 < 92\%$). KOL-patienters nedsatte lungefunktion med mere eller mindre svær åndenød ledsages ofte af tiltagende immobilitet (figur 5), og angst og depression kan medvirke til at forstærke denne situation [1, 2]. Hos patienter med let til moderat KOL kan denne sammenhæng ikke dokumenteres. Det er dog karakteristisk, at der ved en gennemgang af litteraturen ses en stor forskel på forekomsten af depression i de forskellige studier – fra 2 % helt op til 50 % [1].

Litteraturen er tillige præget af stor variation af studierne og deres kvalitet. Der er mange små ukontrollerede studier, som alle anvender forskellige skalaer og scores til at dokumentere især depression. De fleste metoder er ikke validerede i relation til kronisk syge patienter. Der er således behov for en systematisk forskning på dette område.

Der er dokumentation for, at behandling med traditionelle psykofarmaka har effekt [3, 4], medens der mangler evidens for en ren psykologisk behandling [5].

4.10.4 Referencer

1. Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage KB Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. Nord J Psychiatry. 2004;58(1):65-70.
2. van Manen JG, Bindels PJ, Dekker FW, IJzermans CJ, van der Zee JS, Schade E Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants. Thorax 2002 May;57(5):412-6.

3. Borson S, Claypoole K, McDonald GJ Depression and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Treatment Trials. *Semin Clin Neuropsychiatry*. 1998 Apr;3(2):115-130
4. Borson S, McDonald GJ, Gayle T, Deffebach M, Lakshminarayan S, Van-Tuinen C. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychosomatics*. 1992 Spring;33(2):190-201
5. Rose C, Wallace L, Dickson R, Ayres J, Lehman R, Searle Y, Burge PS. The most effective psychologically-based treatments to reduce anxiety and panic in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2002 Aug;47(4):311-8



5 IT-understøttelse

Tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL bør understøttes af udveksling af informationer mellem fagprofessionelle og patienter indenfor og på tværs af sektorer. Informationerne bør i den udstrækning det er muligt foreligge elektronisk for at tilgodese fokus på hele patientforløbet. Det vil give mulighed for at kvalitets-sikre indsatsen og samtidig sikre en epidemiologisk overvågning.

Formålet med en elektronisk informationsudveksling på tværs af sektorer og faggrænser er at sikre overvågning, overensstemmelse, videndeling og kvalitet i samarbejde og indsatser omkring den enkelte KOL-patient. Fri informationsudveksling betyder ensartede muligheder for at anvende beslutningsstøtte (fx nationale anbefalinger) i alle sektorer og blandt alle sundhedsprofessionelle på respektive niveauer. Hverken tovholderfunktion eller case manager vil kunne fungere optimalt uden tilstedeværelse af elektronisk informationsudveksling/videndeling. Det er en forudsætning for en sådan informationsudveksling, at allerede eksisterende principper og aftaler omkring den elektroniske patientjournal (GEPJ), overholdes ligesom allerede etablerede standarder for andre kliniske informationssystemer, kliniske databaser og øvrige digitale systemer.

5.1 Metoder og krav

Forudsætningerne for fælles adgang til IT-baseret informationsudveksling for sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer og for sundhedsprofessionelle og KOL-patienter og deres pårørende er endnu ikke til stede og kræver formentlig både et generelt og et sygdomsspecifikt udviklingsarbejde. Men de kliniske informationssystemer, der allerede anvendes i sundhedsvæsenet bør videreudvikles og være basis for videndeling mellem parterne. Sundhed.dk kunne være omdrejningspunkt for etablering af et sådan tværsektorielt udviklingsarbejde indbyrdes mellem sundhedsprofessionelle, der arbejder med KOL, og mellem sundhedsprofessionelle og deres KOL-patienter. Kravene må foruden høj datasikkerhed være lettilgængelighed og brugervenlighed, og at systemet understøtter allerede etablerede kliniske informationssystemer. Tidsmæssig skal denne form for IT-understøttelse kunne etableres med et minimum af merarbejde for den sundhedsprofessionelle.



6 Den organisatoriske kontekst for KOL-indsatsen

6.1 Baggrund

Der er tiltagende dokumentation for, at en systematisk tilrettelagt indsats over for personer med kronisk sygdom kan reducere sundhedsydelse og samtidig medvirke til en forbedret livskvalitet og sikre et højere funktionsniveau hos de pågældende. I en sådan systematik indgår følgende:

- en målstyret tidlig opsporing og opfølgning,
- en målstyret og optimeret medicinsk behandling med opfølgning efter sygehusindlæggelse, og
- optimerede og individuelt tilpassede rehabiliteringstiltag, der inkluderer en struktureret patientuddannelse.

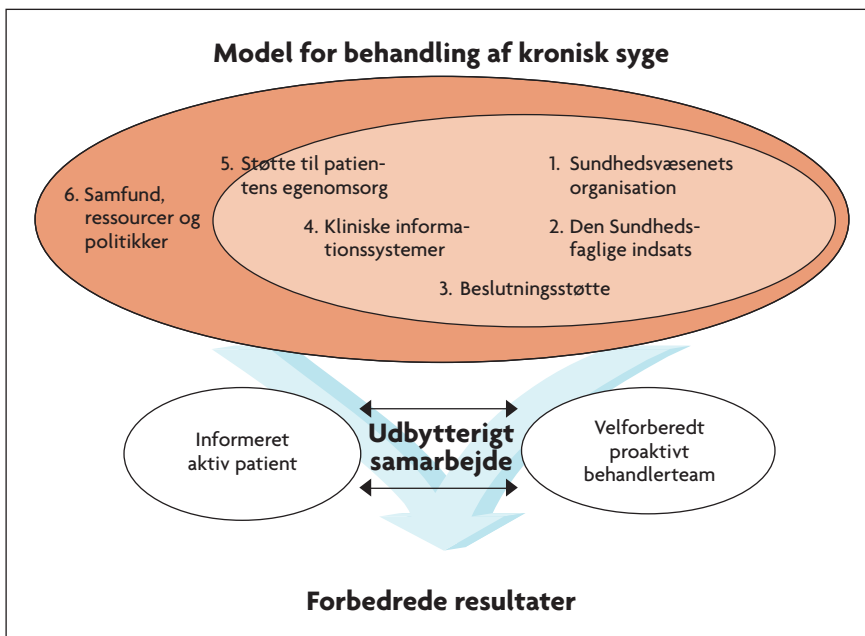
Patientuddannelsen understøtter mulighederne for en bedre egenomsorg og dermed mulighederne for, at KOL-patienten aktivt kan tage del i behandlingen af egen kroniske sygdom.

Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med sit projekt om kroniske sygdomme valgt at fokusere på tre modeller, som det også i nærværende projekt om anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL er fundet relevant at beskrive nærmere – og mere specifikt i relation til KOL:

- The Chronic Care Model [1], der er en holistisk model som ser på såvel samfundets som sundhedsvæsnets og patientens indsats i forbindelse med kronisk sygdom og
- Forløbsmodellen, der fokuserer på indsatsen i forhold til særlige risikogrupper i løbet af sygdommens udvikling [2] og
- Kroniker-pyramiden, der stratificerer patientpopulationen efter stigende sygdomsintensitet og dermed visualiserer behovet for en graderet indsats.

De to sidstnævnte modeller tager hver på deres måde udgangspunkt i sygdomsforløbet for KOL.

6.1.1 The Chronic Care Model



Figur 6. Model for behandling af kronisk syge.

The Chronic Care Model, CCM, er udviklet af Ed Wagner, McColl Institute i Seattle²⁷ [3]. Det er en holistisk model som tager udgangspunkt i en aktiv informeret patient overfor et velforberedt behandlerteam. Modellen ser den forebyggende og behandlende indsats for den kroniske sygdom som en funktion af den samlede indsats fra samfundet, sundhedsvæsenet og patientens side, understøttet af forskellige former for beslutningsstøtte og af kliniske informationssystemer, samt af en vis incitamentsstruktur til organisering af sundhedsydelse.

Modellen benytter sig af en række ”best practices”, som litteraturen på forskellig vis peger på [4-7] og fokuserer i den forbindelse på seks områder:

1. *Sundhedsvæsenets organisation*

Opgavefordelingen mellem sundhedsvæsenets parter og samspillet

²⁷ Læs mere om modellen på www.improvingchroniccare.org

herimellem skal beskrives og vurderes i relation til indsatsen, der skal være evidensbaseret, kontinuerlig og sikres en høj faglig kvalitet. Organiseringen skal omfatte hele forløbet fra sygdommen diagnosticeres til alle de efterfølgende kontakter til sundhedsvæsenet.

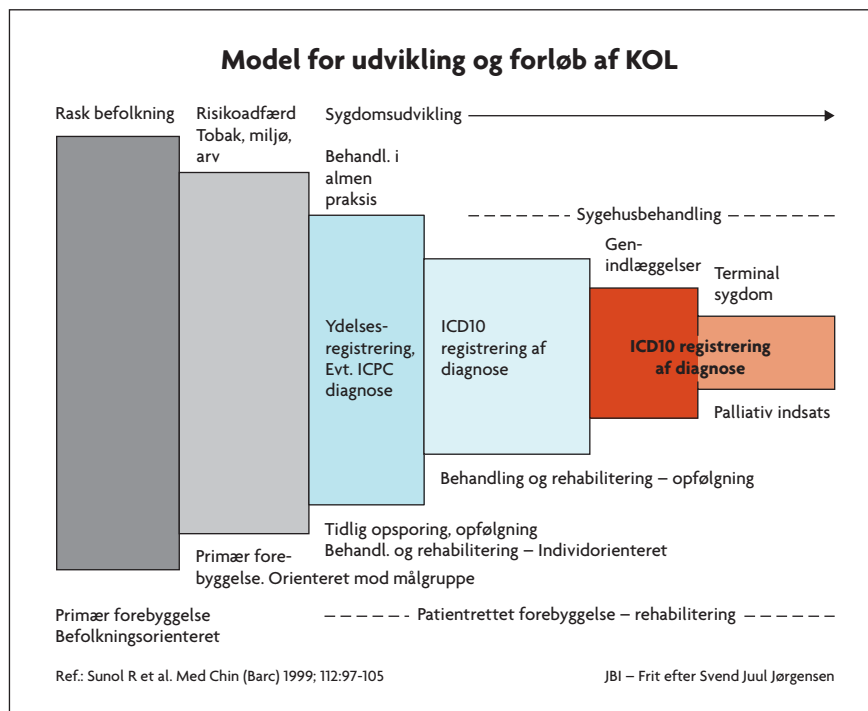
2. **Organisering af sundhedsydelserne – Den sundhedsfaglige indsats**
Den sundhedsfaglige indsats fokuserer på primærsektoren med patienten i centrum og vurderer og målretter indsatsen efter den enkelte patients behov. Der skal være sammenhæng i indsatsen, som skal koordineres på tværs af sektorer. Det mest optimale forløb for patienterne mht. behandling og pleje skal sikres gennem en styrket ledelsesmæssig indsats og et tværfagligt samarbejde fra et velforberejdet behandlerteam, der på samme måde udnytter sundhedsvæsenets resurser mest optimalt. Der skal anvendes hensigtsmæssige incitamenters af såvel økonomisk som faglig art.
3. **Beslutningsstøtte**
Nationale evidensbaserede faglige anbefalinger skal implementeres bredt i sundhedsvæsenet vha. relevante værktøjer som kliniske retningslinier og guidelines og ved instrukser for sundhedspersonalet i såvel den primære som den sekundære sundhedssektor. Der skal sikres faglig konsensus, evidens og sammenhæng i indsatsen. Patienten skal være synlig og der skal tages udgangspunkt i behov og muligheder gerne ved anvendelse af økonomiske incitamenters, i den udtrækning det er muligt.
4. **Kliniske informationssystemer**
Udviklingen af den elektroniske patientjournal vil på sigt understøtte den kronisk syge patients vej gennem sundhedsvæsenet og sikre videndeling bredt. Men foreløbig må andre elektroniske systemer som fx sundhed.dk og lignende benyttes til at dele viden mellem sundhedsvæsenets forskellige aktører og patienten selv. Landspatientregisteret og patientregistre samt kliniske databaser er også vigtige kliniske informationssystemer. Elektroniske værktøjer kan støtte anvendelsen af påmindelser (alerts og reminders) og patientregistre som grundlag for stratificering.
5. **Støtte til patientens egenomsorg – den aktive patient**
Gennem forskellige former for patientuddannelse, hvor patienten modtager en bred information om sygdommen og dens behandling mv., søges patientens muligheder for egenomsorg styrket. Patienten skal inddrages i både behandling og mål for indsatsen og i planer for at nå

disse med henblik på mulig selvmonitorering og egenbehandling [8]. Størst udbytte af samarbejdet opnås, når patienten på et velinformeret grundlag kan tage aktivt del i behandlingen af sin egen sygdom.

6. *Samfundet: Ressourcer og politikker*

Lokalsamfund, forskellige sociale netværk og familie er alle vigtige ressourcer, der kan og skal aktiveres og udnyttes i forbindelse med patientrettet forebyggelse og behandling af kronisk sygdom. En stor del af den tidlige patientrettede forebyggelse kan med fordel finde sted i lokalsamfundet og medvirke til at begrænse udviklingen af en kronisk sygdom.

6.1.2 Forløbsmodellen



Figur 7. Model for udvikling og forløb af KOL.

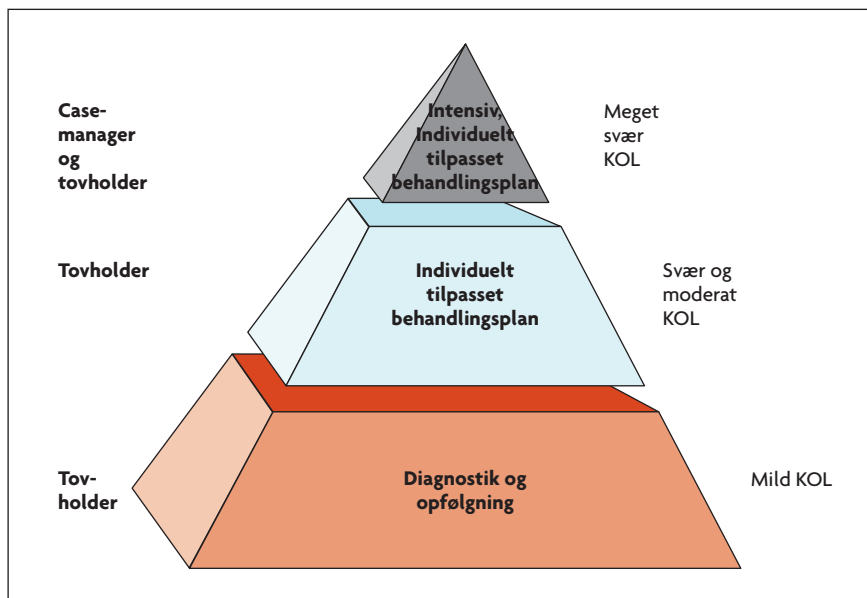
Ovenstående model er udviklet specielt til KOL [2] og tager udgangspunkt i den raske befolkning, der trinvis reduceres til risikogrupper for sygdommen med behov for en indsats tilpasset netop denne risiko. Ud fra modellen kan man fejlagtigt få opfattelsen af, at sygdomsdebut altid er ensbetydende med, at kontakt til sundhedsvæsenet finder sted i de allerførste faser af sygdommen. Sådan behøver det ikke være. Første kontakt til sundhedsvæsenet kan finde sted på andre steder i forløbet, og indsatsen skal altid tilpasses sygdommens sværhedsgrad. Men modellen siger ikke noget om sygdommens intensitet.

6.1.3 Kroniker-pyramiden

Udgangspunktet i kroniker-pyramiden er en stratificering efter tiltagende sygdomsintensitet og kompleksitet, således at indsatsen altid tilpasses patientens aktuelle behov – og indsatsen gradueres gennem forløbet og tilpasses sygdommens sværhedsgrad og patienternes mulighed for egenomsorg [8].

I forhold til KOL afspejler pyramidens bund den relativt store gruppe af KOL-patienter, som kan behandles i primærsektoren, men har behov for at blive understøttet og fastholdt i den behandling, der nu tilbydes. I toppen af pyramiden er den gruppe af KOL-patienter med meget svær KOL, der på grund af sygdommens kompleksitet og eventuelle komorbiditeter har behov for en særlig intensiv indsats, som udover understøttelse og fastholdelse fra den praktiserende læge (tovholder) kræver, at indsatsen følges særlig tæt op af en såkaldt case manager. I mellemgruppen befinder den moderate og svære gruppe af KOL-patienter sig, der har et intermitterende behov for indsats på specialiseret niveau, men hvor planlægning af indsatsen trods alt er nødvendig for at sikre fastholdelse.

En målrettet og graderet indsats for KOL

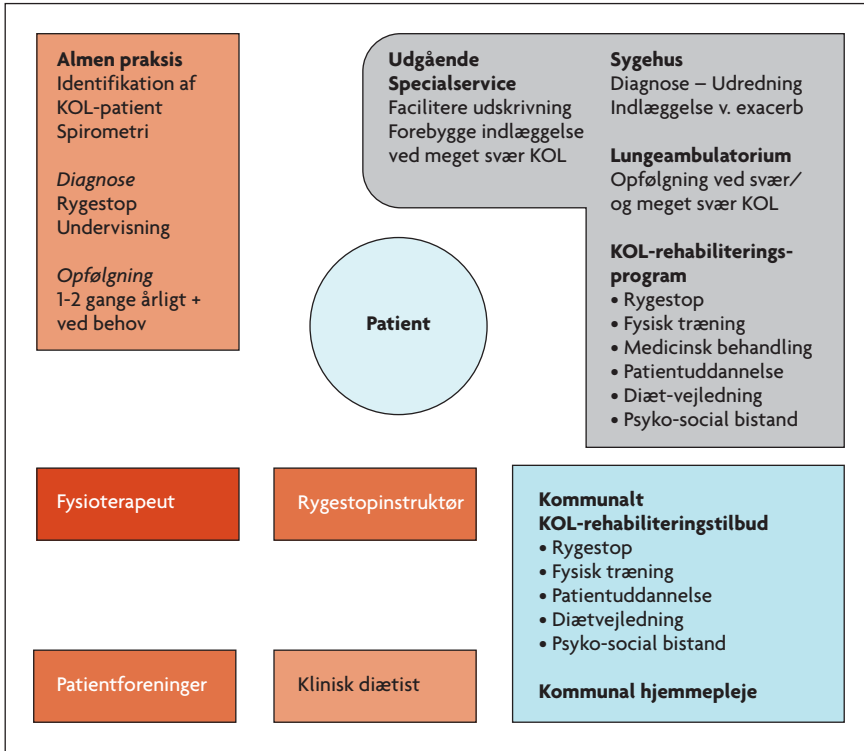


Figur 8: Kronikerpyramiden

Så snart diagnosen KOL stilles, bør patienten stratificeres til KOL-niveau og løbende revurderes gennem sygdomsforløbet.

6.2 Organisatoriske overvejelser for indsatsen for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL

Den organisatoriske kontekst i relation til indsatsen fra region og kommune ved tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL i primær og sekundærsektoren kan anskues ud fra figur 9, hvor indsatsen fra regionen (almen praksis og sygehuset inkl. udgående specialservice) og kommunen er forsøgt visualiseret.



Figur 9: Den organisatoriske kontekst for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL.

Sundhedsstyrelsens faglige KOL-anbefalinger indeholder præcise angivelser af hvilke sundhedsfaglige ydelser et forløbsprogram²⁸ for KOL skal indeholde. Det er herved muligt at se på de organisatoriske forhold i et Chronic Care Model perspektiv og med baggrund i de to ”forløbsmodeller” beskrive behovet for en differentieret indsats efter en hensigtsmæssig stratificering. I den forbindelse vil der være behov for nærmere at beskrive:

- Indsatsen og kompetencerne i almen praksis.
- Indsatsen og kompetencerne på sygehuset, dvs. den specialiserede indsats og den evt. udgående funktion inkl. fokus på indlæggelse og udskrivning.

²⁸ Sundhedsstyrelsen er pt. ved udarbejde en generisk model for et forløbsprogram.

- Tilstedeværende kompetencer i kommunen.
- Mulighederne for egenomsorg.
- Tovholder – og case manager funktionen.
- Den koordinerede og formaliserede tværfaglige og tværsektorielle indsats.
- Kompetencerne i det velforberedte behandlerteam.
- De kliniske beslutningssystemer og IT.
- Relevante incitamenter.

For at opnå det bedst mulige udbytte af de faglige anbefalinger kan det være nødvendigt at foretage en række strukturelle og organisatoriske ændringer, der kan sikre den sammenhæng i indsatsen, der er ønskelig. I den forbindelse kan der med fordel inddrages både faglige og økonomiske incitamenter.

Rehabiliteringsteams i kommuner, der kan være placeret i sundhedscentre eller murstensløst, vil sammen med udgående teams fra regionspsygehuset (en lungesygeplejerske/iltsygeplejerske) og sammen med almen praksis kunne udgøre en del af organisationen. I denne kontekst vil der også være initiativer, der kan styrke patientens muligheder for egenomsorg.

De faglige og organisatoriske anbefalinger vil udgøre grundlaget for udformningen af et – et såkaldt disease management program (DMP)²⁹.

6.3 Referencer

1. Innovative care for chronic conditions. Meeting report 30-31 May 2001. WHO/MNC/CCH/01.01.
2. Suñol R, Carbonell JM, Nualart L, Colomes L, Guix J, Baneres J, Costa J, Nofuentes y J. Prat S: SuHacia la integración asistencial: propuesta de modelo basado en la evidencia y sistema de gestión: Med Clin (Barc) 1999;112 (suppl.1):97-105).

²⁹ ”En multidisciplinær tilgang til indsatsen for kroniske sygdomme, som koordinerer den samlede indsats gennem hele sygdomsforløbet på tværs af sundhedsvæsenets sektorer og beskriver den samlede organisatoriske og tværfaglige ramme omkring indsatsen.”

3. Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*. 1998;1:2-4.
4. Olivarius et al. Randomised controlled trial of structured per-sonal care of type 2 diabetes mellitus. *BMJ* 2001 Oct 27;323(7319):970-5
5. Weingarten SR et al. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness-which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ* 2002 Oct 26;325(7370):925.
6. Ouwens M et al. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int. J Qual Health Care* 2005 Apr;17(2):141-6. Epub 2005 Jan 21
7. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M: Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Practice* 2001;4:256-62.
8. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K: Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002;288:1775-1779.



7 Anbefalinger for sundhedsvæsenets organisation af indsatsen omkring KOL

”The Chronic Care Model” (1,2) har vist sig egnet til at beskrive indsatsen for kroniske sygdomme generelt. Modellen er derfor anvendt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for indsatsen over for kronisk sygdom i publikationen ”Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb”. Sundhedsstyrelsen, december 2005.

Nedenstående anbefalinger for indsatsen for KOL tager udgangspunkt i dette arbejde og beskriver den optimale organisatoriske indsats for KOL i form af en række forudsætninger i forhold til sundhedsvæsenets organisering, den sundhedsfaglige ydelse, beslutningsstøtte, organisering af sundhedsydelserne, KOL-patienten og samfundets indsats.

Anbefalingerne omfatter hermed optimalt det samlede forløb af KOL fra sygdommens begyndelse, her defineret som den første kontakt til sundhedsvæsenet, der medfører udredning og diagnostik af sygdommen, til alle efterfølgende kontakter med sundhedsvæsenet som følge af sygdommen. De omhandler således den patientrettede forebyggelse og den medicinske behandling fra den tidlige opsporing af KOL til indsatsen i forbindelse med rehabilitering.

Anbefalingerne kan således ses som sigt punkter for den løbende planlægning og udvikling af indsatsen i takt med økonomiske prioriteringer på området.

7.1 Sundhedsvæsenets organisation

Sundhedsvæsenet vil med patienten i centrum, målrettet og på tværs af sektorer tilgodese alle faglige behov i KOL-patientforløbet.

Fastholdelse og motivation og en styrket egenomsorg er centrale begreber i den kontinuerlige indsats for at foretage livsstilsændringer hos KOL-patienten med henblik på at forbedre den fysiske og psykiske funktionsevne.

Det anbefales, at hovedvægten i indsatsen over for patienter med KOL ligger hos almen praksis, dvs. den praktiserende læge og praksispersonalet, i et formaliseret samarbejde med andre sundhedsprofessionelle og det kommunale sundhedsvæsen. Sygehusafdelinger, der modtager KOL-patienter indgår naturligt i dette samarbejde.

Indsatsen vil løbende kunne overvåges og kvalitetsudvikles bl.a. ved hjælp af kvalitetsstandarder, indikatorer og lignende, og understøttes ved hjælp af kliniske beslutningssystemer og IT.

For at kunne tilgodese hele patientforløbet for KOL er der behov for en kontinuerlig indsats fra sundhedsvæsenets side, der gradueres i forhold til det aktuelle sygdomsstadie og målrettes patientens individuelle behandlingsbehov ved nærmere fastlæggelse af planer for opfølgning, behandling og rehabilitering.

Indsatsen skal, i den udstrækning det er muligt, understøtte patientens evne til egenomsorg, dvs. til selv at tage vare på sin sygdom og indgå i et aktivt samarbejde med de sundhedsprofessionelle, der omgiver ham/hende.

For at sikre patienter med KOL de bedste muligheder for et liv med kronisk sygdom, herunder den bedst mulige livskvalitet, bør indsatsen ske så tæt på patientens/familiens eget miljø som muligt. Dvs. i lokalsamfundet med den praktiserende læge, de øvrige relevante sundhedsprofessionelle og det kommunale sundhedsvæsen som omdrejningspunkt.

I almen praksis kan den tværfaglige indsats i patientforløbet understøttes ved at udnytte praksispersonalets faglige kompetencer i samarbejdet med den praktiserende læge.

Samspelet med det specialiserede niveau på sygehusafdelinger, der modtager KOL-patienter, skal samtidig sikres, herunder at overgangen mellem sektorerne kan foregå i en smidig og kontinuerlig arbejdsgang.

Både faglige og økonomiske incitamenter kan inddrages for at understøtte indsatsen i almen praksis.

7.1.1 Tovholder og Case manager funktion

Ansvaret for patientforløbet er defineret og funktionerne beskrevet.

Den praktiserende læge er tovholder, dvs. koordinerer og sikrer kontinuiteten gennem hele patientforløbet.

I de mere fremskredne sygdomsstadier kan KOL-patienter have behov for supplerende koordinering, fastholdelse og understøttelse fra en case manager. Specialuddannet sundhedspersonale typisk en sygeplejerske med såvel generalist- som specialkompetence bør varetage denne funktion. Funktionen bør nærmere aftales mellem region og kommune, hvis den vælges, og den bør løbende evalueres.

En optimal KOL-indsats forudsætter, at ansvaret for patientforløbet er fastlagt og funktionerne i forbindelse hermed beskrevet

Almen praksis

Den praktiserende læge har et individuelt kendskab til KOL-patienten, som han/hun følger gennem hele sygdomsforløbet. Den praktiserende læge får herved en central rolle i indsatsen i kraft af sin planlæggende, opfølgende, koordinerende og fastholdende rolle. Indholdet er nærmere beskrevet i kapitel 2 og 3 samt i bilag 6, hvor der tillige gives eksempler på de forskellige øvrige aktørers roller. Som tovholder indgår den praktiserende læge i et

formaliseret samarbejde med andre sundhedsprofessionelle, det kommunale sundhedsvæsen samt det specialiserede niveau på sygehuset, som han/hun har et indgående kendskab til.

Case Manager

Formålet med case management er at sikre intensiveret, personlig tilpasset støtte til patienter med svære, komplekse behov. Heri indgår både akutte og stabile faser af sygdomsforløbet. Funktionen er ny og beskrives derfor mere udførligt her i relation til KOL.

I relation til KOL-patienter er case managerens rolle målrettet til patienter med svær til meget svær KOL, som typisk indlægges på grund af exacerbation og hvor patienten ofte lider af en eller flere andre kroniske sygdomme (komorbiditet).

Rollen kan i princippet udfyldes af flere fagprofessioner, men vil typisk varetages af en sygeplejerske med såvel generalist- som specialkompetence. Hun/han indgår centralt i visitationen og den initiale vurdering af patienten i tæt samarbejde med ansvarlig læge.

I samarbejde med patienten, familien og eventuelt hjemmeplejen tilrettelægges en sikker og effektiv udskrivningsplan. Udskrivningsplanen starter ved indlæggelsen, hvor case manageren, i samarbejde med patient, pårørende og andre involverede, får afdækket individuelle udskrivningsbehov. Udgangspunktet er, at der er udarbejdet skriftlige standarder for indlæggelse og udskrivning til sikring af ”Safe Practice”, men dette er kun vejledende, da det er en samlet helhedsvurdering af patientens fysiske, psykiske og sociale situation, der afgør situationen.

Case manageren har et godt overblik over og samarbejder med lokale rehabiliteringstilbud, netværk mm. i begge sektorer og planlægger, i samarbejde med patienten og teamet omkring patienten, at patienten tilbydes /fortsætter rehabilitering, der matcher individuelle behov. Samtidig sikrer case manageren, at en intensiv rehabiliteringsindsats kontinuerligt vedligeholdes og følges op så tæt på patientens hjemlige omgivelser som muligt.

Case manageren arbejder således både på tværs af afdelinger og på tværs af sektorer, hvor det lægefaglige ansvar i forbindelse med indlæggelse og udskrivning naturligt placeres hos en ansvarlig speciallæge i lungemedicin. I forbindelse med opfølgning og besøg i hjemmet er det lægefaglige ansvar placeret hos patientens egen læge, med hvem case manageren også har et tæt samarbejde.

7.1.2 Organiseringen af den sundhedsfaglige indsats

Det anbefales, at opgavefordelingen mellem almen praksis, det specialiserede niveau (sygehus og praktiserende speciallæger) og det kommunale sundhedsvæsen beskrives som en del af et forløbsprogram³⁰

For at sikre KOL-patienten en kontinuerlig indsats fra de forskellige dele af sundhedsvæsenet, bør kriterierne, for hvem der varetager behandlingen i de forskellige faser af sygdommen fastlægges. Dette kan med fordel beskrives i et forløbsprogram. Heri kan beskrives, hvilke typer sundhedsfaglige ydelser der indgår, hvilke sundhedsfaglige kompetencer der forudsættes, og under hvilke samarbejdsformer de forskellige sundhedsprofessioner inkl. praksispersonalet indgår i samarbejdet.

7.2 Den sundhedsfaglige ydelse og beslutningsstøtte

7.2.1 Diagnose og stratificering

Diagnosen KOL og sygdomsgraden³¹ registreres, og hvor det er muligt indrapporteres til et diagnoseregister, en klinisk database eller anden form for dataopsamling.

På baggrund af diagnose og sygdomsstadie udarbejdes der en individuel forløbsplan i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger for KOL.

³⁰ Sundhedsstyrelsen er pt. ved at udarbejde en generisk model for et forløbsprogram.

³¹ Jf. stadietinddeling og dyspnøgrad.

Diagnosticering af KOL og stratificering i forhold til sygdomsstadie, følgesygdomme, komorbiditet og vurdering af patientens egenomsorgskapacitet er en forudsætning for at kunne udarbejde en individuel forløbsplan. Indlagte og ambulante patienter med diagnosen KOL registreres i Landspatientregisteret ved udskrivelsen. Patienter i almen praksis registreres endnu kun sporadisk i almen praksis, men der foreligger ingen opsamling af data på nationalt plan.

En diagnoseregistrering er også en forudsætning for at kunne foretage en epidemiologisk overvågning. Indberetning af udvalgte indikatorer vil kunne kvalitetssikre sundhedsvæsenets indsats for KOL. Det vil kunne imødekommes med KOL's indtræden som det 8. sygdomsområde i det Nationale Indikatorprogram (NIP).

Der er i de faglige anbefalinger for tidlig opsporing af KOL (kapitel 2) fastlagt kriterier for diagnosen KOL. Endvidere for fastsættelse af sygdomsgraden og for registrering heraf. På denne baggrund og det forløbsprogrammet (se nedenfor) fastsætter, bør der udarbejdes en individuel forløbsplan for opfølgning, behandling og eventuel rehabilitering.

7.2.2 Beslutningsstøtte – forløbsprogram

Det anbefales, at der udarbejdes et egentligt forløbsprogram for KOL. Forløbsprogrammet skal have karakter af et såkaldt disease management program³² (DMP), baseret på den foreliggende evidens og omfattende det samlede forløb på tværs af faggrupper og sektorer. Det skal bygge på konsensus i en tværfaglig udviklingsproces og omfatte beskrivelse af struktur og proces.

Formålet med et forløbsprogram er at sikre, at den forebyggende og behandlende indsats altid er i overensstemmelse med den foreliggende

³² ”En multidisciplinær tilgang til indsatsen for kroniske sygdomme, som koordinerer den samlede indsats gennem hele sygdomsforløbet på tværs af sundhedsvæsenets sektorer og beskriver den samlede organisatoriske og tværfaglige ramme omkring indsatsen.” Sundhedsstyrelsen er pt. ved at udarbejde en generisk model for et forløbsprogram.

videnskabelige evidens og samtidig inddrager både organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser herunder også patientens ressourcer.

I forløbsprogrammet beskrives således:

- Principperne for diagnostik herunder diagnoseregistrering,
- Kriterierne for stratificering,
- Omfanget af den sundhedsfaglige indsats med henvisning til kliniske retningslinier for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering og instrukser for behandling mv. Beskrivelse af nødvendige faglige kompetencer.
- Støtten til egenomsorg herunder patientuddannelse og selvmonitorering samt mulighed for egenbehandling.
- Organisation af den sundhedsfaglige indsats med præcisering af opgavefordeling og ansvar
- Plan for implementering af programmet.
- Principperne for monitorering, kvalitetsovervågning og evaluering af programmet.

Monitorering af kvalitet

Forløbsprogrammet skal hermed fastlægge og identificere KOL-patientgruppen og omfatte forløbet fra KOL første gang diagnosticeres og medtage gavefordelingen for hele KOL-forløbet mellem region (den praktiserende læge og sygehus) og kommune (det kommunale sundhedsvæsen). Væsentlig komorbiditet skal medtages.

7.3 KOL-patienten

Det anbefales, at sundhedsvæsenet understøtter KOL-patienters evner og muligheder for egenomsorg³³ og muligheder for at lære at leve med og håndtere sygdommen. Ved at modtage systematisk patientundervisning og deltage i rehabiliteringsforløb efter behov uddannes KOL-patienten til i samarbejde med egen læge at kunne tage ansvar for forebyggelsen og behandlingen af sygdommen, både i relation til den farmakologiske – og ikke farmakologiske behandling.

Forudsætningen, for at KOL-patienter kan udstyres med en hensigtsmæssig egenomsorg med henblik på at kunne håndtere sygdommen i dens forskellige faser, er, at KOL-patienter opnår en viden om symptomer og sygdomsudvikling, og faktorer der påvirker denne, og udstyres med nogen værktøjer de kan benytte i håndteringen heraf. Forudsætningen herfor er, at KOL-patienter har en fast tilknytning til sundhedsvæsenet og modtager en systematisk patientuddannelse derfra.

Patientundervisning, patientuddannelse og det nærmere indhold heraf og forudsætningerne herfor er indgående beskrevet i kapitel 4.9.

³³ Ved aktiv egenomsorg forstås individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykiske konsekvenser af sygdommen og til at gennemføre og fastholde nødvendige adfærdsforandringer i et liv med kronisk sygdom (Barlow).

7.4 Kliniske informationssystemer

Det anbefales, at tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL understøttes af udveksling af informationer mellem fagprofessionelle og patienter på tværs af sektorer, i den udstrækning det er muligt. Informationerne bør, hvor det er muligt, foreligge elektronisk for at tilgodese fokus på hele patientforløbet. Det vil give mulighed for at monitorere og kvalitetsudvikle indsatsen og samtidig sikre en epidemiologisk overvågning.

Forudsætningerne for fælles adgang til IT-baseret informationsudveksling for sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer og for sundhedsprofessionelle og KOL-patienter og deres pårørende er endnu ikke til stede og kræver formentlig både et generelt og et sygdomsspecifikt udviklingsarbejde. Udviklingen af den elektroniske patientjournal vil på sigt understøtte den kronisk syge patients vej gennem systemet og sikre videndeling bredt.

Hverken tovholderfunktion eller case manager vil kunne fungere optimalt uden tilstedeværelse af elektronisk informationsudveksling/videndeling. Det er en forudsætning for en sådan informationsudveksling, at allerede eksisterende principper og aftaler omkring den elektroniske patientjournal, GEPJ, overholdes ligesom allerede etablerede standarder for andre kliniske informationssystemer, kliniske data-baser og øvrige digitale systemer.

Indtil videre vil kontinuerlig basal information kunne etableres enkelt med IT-understøttelse som en form for ”vandrejournal” og udvikles med elektronisk kommunikation mellem patient, tovholder (praktiserende læge) og case manager (fx lungesygeplejerske) i form af en handleplan som udover patientens medicinske behandling indeholder anvisning på, hvad patienten skal gøre ved tegn på forværring og med navn og telefonnummer på relevante kontaktmuligheder. Det essentielle er her, at patient og pårørende tilbydes tilgængelighed og altid ved, hvem de skal kontakte hvornår.

7.5 Samfundsindsatsen

Lokalsamfundet bør i videst muligt omfang motivere og understøtte KOL-patienter i en aktiv egenomsorg og en hensigtsmæssig adfærd.

Der bør gives mulighed for røgfri miljøer i de omgivelser borgere med KOL, såvel som borgere i risiko for at udvikle KOL, befinder sig i – både arbejdsmæssigt og i det offentlige rum.

Muligheder for samarbejder eventuelt partnerskaber mellem lokalforeninger herunder patientforeninger bør udnyttes og aktivt understøtte netværksdannelser og sundhedsfremmende og forebyggende aktiviteter fx i form af kurser og undervisning.

Den overordnede sundhedspolitiske indsats og de ressourcer, der afsættes til sundhedsvæsenet, har stor betydning for, hvordan patienter, der har KOL klarer sig i dagligdagen. Den samfundsmæssige indsats kan bidrage både positivt til den tidlige opsporing, til den målrettede opfølgning, samt til muligheden for rehabilitering.

I beskrivelsen af Chronic Care modellen er samfundet derfor en væsentlig aktør, der har mulighed for at handle aktivt for at varetage patienternes behov, både i og udenfor sundhedsvæsenets regi. Tiltagene kan blandt andet bestå i:

- At patienter motiveres og opfordres til at deltage i de effektive tiltag, der måtte være etableret i lokalsamfundet.
- At der dannes partnerskaber med organisationer i samfundet for at udvikle de tilbud, der måtte mangle.
- At forsøge at påvirke politiske beslutninger, der kan forbedre indsatsen for patienter med kroniske sygdomme.

Den samfundsmæssige indsats ses således som en essentiel del af indsatsen for dels at motivere og støtte KOL-patienter i enten at bibeholde eller oprette

en sund livsstil. Den samfundsmæssige indsats kan være med til at sikre, at der i lokalsamfundet foregår aktiviteter, der kan støtte det øvrige arbejde i sundhedssektoren og sikre at progressionen af sygdommen begrænses mest muligt. Aktiviteterne kan blandt andet bestå i tilbud om relevant undervisning, træning og kurser, fx i rygeafvænning, kost, fysisk aktivitet, mm. der kan varetages i kommunens eget regi eller via partnerskaber med organisationer i samfundet, der kan varetage opgaverne. Sidstnævnte kan fx være lokale idrætsklubber, private organisationer fx patientforeninger eller oplysningsforbund.

Da kommunen fremover er ansvarlig for at skabe rammer for sund levevis ved at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne, vil mange af disse samfundstiltag udspringe af kommunens arbejde. Det er derfor essentielt, at der i kommunalt regi dels er den fornødne viden om, hvordan man støtter byens borgere til aktiv egenomsorg og hensigtsmæssig sundhedsadfærd, og dels er etableret tilbud, der kan understøtte dette.

I både kommunal og i bredere samfundsmæssig regi er der mulighed for at støtte indsatsen i sundhedssektoren ved at etablere strukturer, der kan understøtte den sundhedsfremmende livsstil hos borgerne. Et konkret eksempel herpå kan være ved at understøtte røgfri miljøer i de omgivelser som borgerne befinder sig i, både arbejdsmæssigt og i forhold til det offentlige rum generelt. Evidensen for effekten af et sådant tiltag er allerede til stede, og muliggør at der er en solid basis for at kunne indføre dette og kende til virkningerne heraf.

7.6 Referencer

1. Innovative care for chronic conditions. Meeting report 30-31 May 2001. WHO/MNC/CCH/01.01.
2. Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. Dec. 2005.



8 Kvalitetsindikatorer

Sundhedsstyrelsens KOL-anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering vil indgå som grundlag for udpegning af indikatorer i det Nationale Indikator Program (NIP) og dermed være grundlag for de sygdomsspecifikke standarder og indikatorer, der udarbejdes i regi af Institut for Kvalitetsudvikling og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, hvor KOL er blevet udvalgt som det ottende sygdomsområde.

Anbefalingerne indgår på tilsvarende måde i Det Almenmedicinske Kvalitetsprojekt (DAK).

Det påhviler regioner og kommuner at sikre, at sundhedsvæsenets ydelser har en høj kvalitet – fagligt og organisatorisk – og at det opleves sådan af patienterne. Standarder og indikatorer anvendes i den forbindelse til at beskrive, følge og evaluere indsatsen.

Kvalitetsindikatorer skal være målbare og enkle at registrere og afspejle relevante aspekter af indsatsen.

I Sundhedsstyrelsens KOL-arbejdsgruppe har man diskuteret en række forslag til indikatorer indenfor struktur, proces og resultat. Forslagene indgår bl.a. i det videre arbejde, der udføres i Dansk Selskab for Almen Medicin og Det Nationale Indikator Projekt/ Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet på området.

Forslagene er anført i bilag 7.

9 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Tidlig opsporing og opfølgning – risikoerhverv

Bilag 2: Fysisk træning

Bilag 3: Medicinsk behandling

Bilag 4: Ernæringsvejledning – Sundhedsstyrelsens skemaer til ernæringscreening

Bilag 5: Patientforeningernes rolle

Bilag 6: Aktørerne i det velforberedte behandlerteam

Bilag 7: Forslag til kvalitetsindikatorer

Bilag 1: Tidlig opsporing og opfølgning – risikoerhverv

Herunder tabeller over de vigtigste risikoerhverv i Danmark, og de vigtigste typer af erhvervsmæssige eksponeringer, som er dokumenterede risikofaktorer for accelereret tab i lungefunktion og/eller KOL.

Tabel 1: De vigtigste risikoerhverv i Danmark

Ammunitionsarbejder
Arbejde i landbrug (fx landmand, landbrugsmedhjælper, markarbejder, fjerkræavler)
Asfaltarbejder
Autolakerer
Bogbinder
Brandmand
Bager, møller
Blikkenslager, rør lægger
Bygningsarbejder (fx tømrer, murer, murerarbejdsmand, tagdækker, gulvlægger, isolatør)
Cementarbejder (fx betonstøber)
Gadefejter
Havnearbejder
Maler (fx sprøjtemaler, autolakerer, skiltemaler, skibsmaler)
Metalsliber
Renovationsarbejder
Røgdykker
Stenhugger
Skorstensfejter
Støberiarbejder
Stålarbejder
Svejsere
Teglværksarbejder
Træ- og møbelindustriarbejder

Risikofagene er valgt ud fra kendskab til typiske eksponeringer i faget.

Risikoerhverv skal afklares ved også at spørge ind til type støv, selv-oplevet støvniveau, udsugning/ventilation, brug af åndedrætsværn, ude- eller indearbejde, og ved ansættelse i risikoerhverv skal antallet af år estimeres.

Hvis støvudsættelsen skal kvantificeres yderligere er det ofte nødvendigt at indhente supplerende oplysninger i form af virksomhedsoplysninger, målinger, generelle oplysninger om branchen før og nu etc.

Tabel 2: De vigtigste typer af erhvervsmæssige eksponeringer, som er dokumenterede risikofaktorer for accelereret tab i lungefunktion og/eller KOL

Organisk støv	Uorganisk støv	Dampe/røg	Metaller
Dyr, planter, foder (landbrug)	Byggestøv (cement, isolering)	Svejserøg	Cadmium
Mel, korn	Kvarts	Bilos, os fra asfalt	Vanadium
Træstøv	Asbest	Brandrøg	
Bomuld, andet tekstilstøv	Kulstøv	Organiske opløsningsmidler	
	Jord (landbrug, maskinstationsarbejder)	Isocyanater	

Bilag 2: Fysisk træning

Fysiske krav og hjælpemidler

Træningscentret skal råde over:

- gymnastiksal
- motionscykler
- stopure
- undervisningslokale
- arealer hvor gangtræning kan foregå under supervision, fx korridorer
- transportmuligheder for patienter, som ikke selv kan møde op
- hjertestopberedskab
- spirometer
- transportable pulsoximetre
- PC med database-program hvor resultaterne af træningen registreres
- løbebånd (ikke absolut krav)
- stole/taburetter (siddepuder)

Personalemæssige krav

Disse krav afhænger af typen af det program, som gennemføres. Nedenfor er anført eksempel på personalekrav til et 7-ugers træningsprogram, baseret på individuel udholdenhedstræning 2 gange ugentlig og undervisning én gang ugentligt for et hold på 10 patienter:

Personalekrav til et 7-ugers træningsprogram

Initial vurdering: 10 × 2 timer:	20 timer
Træning: 20 fysioterapitimer + 20 sygeplejersketimer	40 timer
Booking/koordinering/papirarbejde	10 timer
Afsluttende vurdering (inkl. gangtest)	20 timer
Lægetimer – undervisning	3 timer
Sygeplejerske – undervisning	3 timer
Ergoterapeut – undervisning	1 time
Fysioterapeut – undervisning	2 time
Diætist – undervisning	1 time
Antal timer i alt:	ca. 100 timer

Eksempel på opbygning af et træningsprogram

Nedenfor er beskrevet et træningsprogram, som strækker sig over 7 uger og omfatter superviseret træning 2 gange ugentlig kombineret med daglig træning hjemme. Dette program er beskrevet detaljeret i et manual som er blevet udgivet af Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS) og er baseret på et program udviklet af Morgan og medarbejdere i 1990'erne i England (Singh).

Programmet omfatter følgende faser:

Initial vurdering:

- hvor man informerer patienten om rehabiliteringsprogrammet.
- vurderer om patienten er motiveret og egnet til at deltage.
- bestemmer den maximale arbejdskapacitet med henblik på planlægning af den fremtidige træningsintensitet.
- sætter et realistisk mål med træningen fx at gå på indkøb, skifte sengetøj, besøge familie.

Selve træningsprogrammet

I løbet af det 7 uger lange træningsprogram skal patienten både træne daglig hjemme og træne 2 gange ugentlig på sygehuset på et hold sammen med ca. 10 andre patienter. For gangtræningens vedkommende drejer det sig om fysisk træning, hvor intensiteten er uændret i løbet af hele træningsprogrammet (det vil sige at patienten skal gå med samme hastighed), mens varigheden af gåturene tiltager. En gang ugentligt suppleres træningen med gruppeundervisning og diskussioner om forskellige aspekter af KOL.

Den afsluttende vurdering og opfølgning

Under træningsprogrammet skriver patienten resultaterne af den daglige træning ned i en træningsdagbog. Ved den afsluttende ambulante kontrol udfylder patienten relevante livskvalitetsskemaer og gennemfører en gangtest. Der lægges stor vægt på at opfordre patienten til fortsat træning hjemme.

Bilag 3: Medicinsk behandling

Tabel A: Dosering af bronkodilatorer ved KOL

<p>Mild KOL – hvis symptomatisk Inhalation af β_2-agonist eller ipratropium p.n. Oftest vælges et pulverinhalationssystem, om nødvendigt kan anvendes inhalationsaerosol med spacer (åndingsforsats) Sædvanlig dosering per inhalation:</p> <table> <tbody> <tr> <td>Terbutalin</td> <td>0,5 – 1,0 mg.</td> </tr> <tr> <td>Salbutamol</td> <td>200 – 400 ug.</td> </tr> <tr> <td>Ipratropium</td> <td>40 – 80 ug.</td> </tr> </tbody> </table>		Terbutalin	0,5 – 1,0 mg.	Salbutamol	200 – 400 ug.	Ipratropium	40 – 80 ug.
Terbutalin	0,5 – 1,0 mg.						
Salbutamol	200 – 400 ug.						
Ipratropium	40 – 80 ug.						
<p>Moderat KOL Fast inhalationsbehandling med en kombination af β_2-agonist og ipratropium 4-6 gange dagligt eller Fast behandling med langtidsvirkende bronkodilator. Sædvanlig dosering per inhalation: β_2-agonist og ipratropium 40-80 ug. som ovenfor, eller: Kombination af β_2-agonist og ipratropium: 2-4 pust fra en inhalationsaerosol eller 1-2 pulverkapsler. Fast langtidsvirkende β_2-agonist (formoterol eller salmeterol) eller Langtidsvirkende antikolinergikum (tiotropium). Supplerende p.n. behandling med β_2-agonist eller kombinationspræparat i dosering som ovenfor. Anbefalet dosering af langtidsvirkende bronkodilatorer:</p> <table> <tbody> <tr> <td>Formoterol</td> <td>4,5 - 9 ug \times 2 dagligt eller 12 ug \times 2 dagligt (afhængig af inhalationsdevice)</td> </tr> <tr> <td>Salmeterol</td> <td>50 ug. \times 2 dagligt</td> </tr> <tr> <td>Tiotropium</td> <td>18 ug. \times 1 dagligt</td> </tr> </tbody> </table>		Formoterol	4,5 - 9 ug \times 2 dagligt eller 12 ug \times 2 dagligt (afhængig af inhalationsdevice)	Salmeterol	50 ug. \times 2 dagligt	Tiotropium	18 ug. \times 1 dagligt
Formoterol	4,5 - 9 ug \times 2 dagligt eller 12 ug \times 2 dagligt (afhængig af inhalationsdevice)						
Salmeterol	50 ug. \times 2 dagligt						
Tiotropium	18 ug. \times 1 dagligt						
<p>Svær og Meget svær KOL Som ved moderat KOL.</p>							

Tabel B: Ambulant behandling af akut forværring i KOL

Bronkodilaterende behandling

Øget dosis/hyppighed af eksisterende inhaleret bronkodilaterende behandling + eventuel start på kombinationsbehandling med β_2 -agonist og antikolinergikum.

Behandling af luftvejsødem

Ved moderat til svær eksacerbation gives prednisolon kur:
Fx 37 ½ mg i 10 dage – hvorefter seponering.

Antibiotika³⁴

Følgende styrker indikationen af antibiotika:

Større mængder purulent ekspektorat

Påvirket almentilstand

Febrilia/mistanke om samtidig pneumoni

Og flg. behandlingsvalg er vejledende:

Peroral penicillin 2 MIE enheder \times 3 eller peroral pivampicillin 500 mg \times 3 i 10 dage

Ved penicillinallergi gives i stedet roxithromycin 300 mg dagligt i 10 dage

Ved svær og meget svær KOL overvejes amoxicillin + clavulansyre (dosering 500/125 mg \times 3 i 10 dage) eller ved penicillinallergi doxycyklin 200 mg 1. dag og derefter 100 mg \times 1 dagligt i 9 dage

Hvis patienten er kendt koloniseret med penicillinresistente bakterier, bør man rette behandlingen efter disse.

Opfølgning: Patienten tilses efter få dage for at sikre sig bedring i tilstanden.

³⁴ Baseret mere på tradition frem for evidens.

Tabel C: Sygehusbehandling af akut forværring i KOL

Lægens checkliste

Kort anamnese og objektiv undersøgelse. Måling af lungefunktion (FEV₁ eller peak-flow). Inhalation af bronkodilatator (oftest β_2 -agonist + antikolinergikum)
Arteriepunktur. Ilt tilskud, initialt 2-3 l/min, justeres efter a-punktur
Tabl. prednisolon 37,5 mg dagligt, eventuelt methylprednisolon 80 mg i.v.

Andre undersøgelser

Blodprøver: Hb, infektionsparametre, væsketal. Rtg. af thorax. Ekspektorat til M+D+R. EKG

Behandling:**Ilt**

Ilt på næsekateter/maske. Doseres ud fra gastallene. Der tilstræbes saturation > 90 %. Målet er højest mulig iltmætning uden symptomgivende CO₂-retention. Ved truende respirationsstop/svær hypoxi/betydende CO₂-retention gives max. ilttilskud og maskeventilation i ventetiden på anæstesiassistance/start af NIV-behandling. Hypoxi kan give varige cerebrale skader, medens hyperkapni ikke har denne direkte effekt.

Bronkodilaterende behandling

β_2 -agonist +/- antikolinergikum gives fra forstøver/spacer. Gentages efter behov. Forstøveren drives med et flow på 6-8 l/min.

Kortikosteroid

Tabl. prednisolon i 9-14 dage, fx 37,5 mg \times 1 i 10 dage.
Eventuelt vælges i stedet methylprednisolon 80 mg i.v. hos svært påvirkede, efterfulgt af p.o. behandling. Eventuel behandling med inhalationssteroid opretholdes uændret

Antibiotika

Ved samtidig pneumoni (infiltrat på rtg. af thorax) behandles med antibiotika. I øvrigt behandles ikke rutinemæssigt med antibiotika. Ved purulent ekspektorat, febrilia og/eller påvirket almen – tilstand kan behandles med antibiotika (forudgået af ekspektorat til mikrobiologisk undersøgelse), og førstevalg er bredspektret penicillinpræparat, eventuelt cefalosporin. Eventuelt valg af præparat ud fra tidligere ekspektoratundersøgelser.

Non-invasiv ventilation

Non-invasiv ventilation er indiceret, hvis patienten efter ovenstående behandling opfylder de første to og min. yderligere et af følgende kriterier:

pH < 7.35.

PaCO₂ > 6.0 kPa.

Forværring i dyspnø.

Respirationsfrekvens > 25/min.

PaO₂ < 7.0 kPa uden ilttilskud.

Ved pH < 7.25 skal NIV-behandling foregå på intensiv afdeling, hvor der hurtigt er mulighed for eventuel skift til konventionel respiratorbehandling.

Table D: Farmakologisk forebyggelse af akutte eksacerbationer i KOL

KOL-patienter med:
≥ 2 behandlingskrævende eksacerbationer (antibiotika eller prednisolon) pr. år.
og
FEV₁ < 50 % af forventet.

Præparater og dosis:

Fluticason 500 µg × 2 eller budesonid 800 µg × 2

Salmeterol og fluticason (kombinationspræparat) 50/500 µg × 2

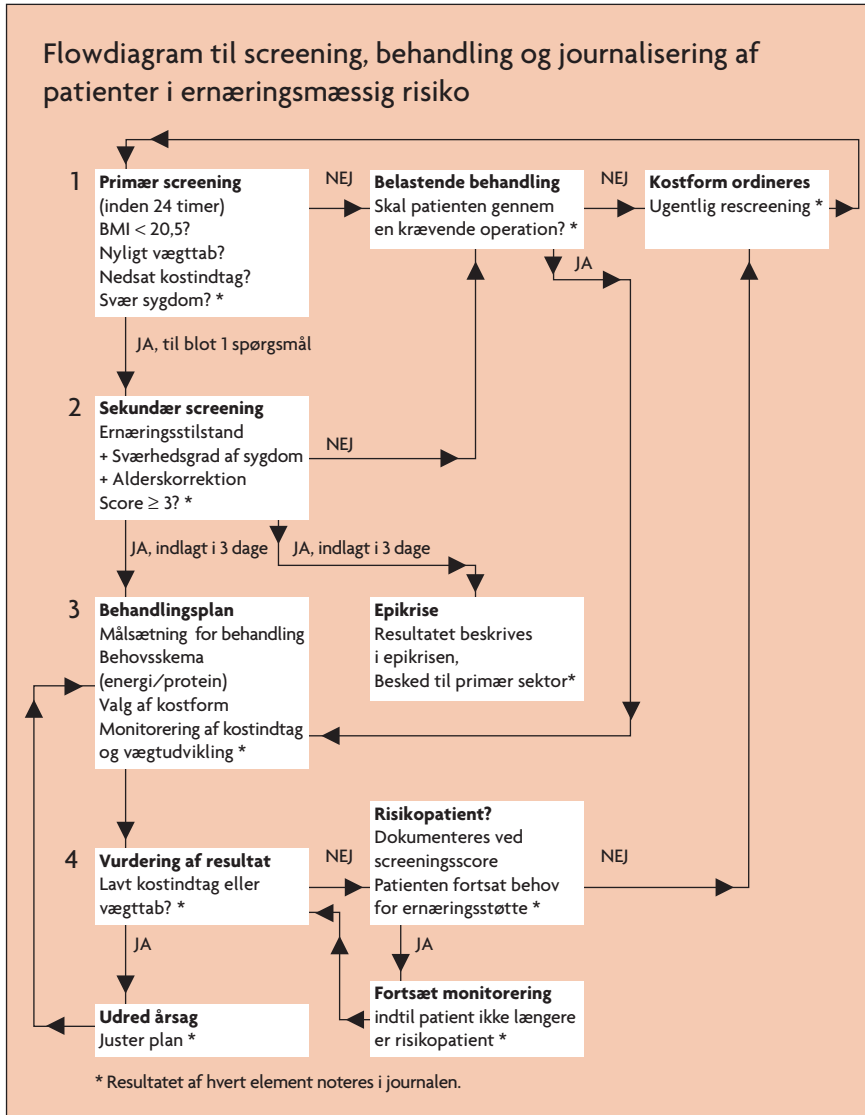
Formoterol og budesonid (kombinationspræparat) 9/320 µg × 2 Tiotropium 18 µg × 1

Som alternativ til inhalationssteroidbehandling kan overvejes tbl. N-acetyl-cystein
300 mg × 2

[Peroral kortikosteroid anvendes som hovedregel ikke til langtidsbehandling]

Bilag 4: Ernæringsvejledning

Sundhedsstyrelsens skemaer til ernæringscreening³⁵



³⁵ Vejledning til læger, sygeplejersker, social-og sundhedsassistenter og kliniske diætister. Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. Sundhedsstyrelsen 2. oplag 2004.

Primær screening:

Spørgsmål	JA/NEJ
Er BMI < 20,5?	
Har patienten haft et vægttab inden for de sidste 3 måneder?	
Har patienten haft et nedsat kostindtag i den sidste uge?	
Er patienten svært syg, dvs. stress-metabol ³⁶ som en patient i intensiv terapi?	

Udregning af vægttab
$(\text{Vægttab} / \text{tidligere vægt}) \times 100 = \text{vægttab i \%}$
Eksempel: (mere end 5% vægttab)
– mere end 4,0 kg fra 80 kg
– mere end 3,5 kg fra 70 kg
– mere end 3,0 kg fra 60 kg
– mere end 2,5 kg fra 50 kg

³⁶ Vejledning til læger, sygeplejersker, social-og sundhedsassistenter og kliniske diætister. Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. Sundhedsstyrelsen 2. oplag 2004, s. 9.

Screeningsskema til bestemmelse af ernæringsmæssig risiko

Sekundær screening

Ernæringstilstand		Sværhedsgrad af sygdom (stress-metabolisme ~ øget behov)	
Normal score = 0	Normal ernærings-tilstand	Normal score = 0	Normale behov
Let score = 1	Vægttab > 5% på 3 måneder eller Kostindtagelse 50-75% af behovet i sidste uge	Let score = 1	Collum femoris fraktur Kronisk prægede ptt., særligt ved akutte komplikationer: kronisk obstruktiv lungesygdom, cirrhose <i>Øvrige (i flg. klinisk skøn): Kronisk prægede ptt. med nyreinsufficiens, IDDM eller cancer</i>
Moderat score = 2	Vægttab > 5% på 1½ måned eller BMI 18,5 – 20,5 eller Kostindtagelse 25-50% af behovet i sidste uge	Moderat score = 2	Store abdominalkirurgiske indgreb (colectomi, gastrektomi, hepatektomi), Postoperativ ATIN, apopleksi. <i>Øvrige (ifølge klinisk skøn): gentagne operationer, svær pneumoni, ileus, anastomoselækager, svære inflammatoriske tarmsygdomme.</i>
Svær score = 3	Vægttab > 5% på 1 måned/15% på 3 måneder eller BMI < 18,5 og påvirket almentilstand eller Kostindtagelse 0-25% af behovet i sidste uge	Svær score = 3	Kranietraumer, Knoglemarvstransplantation Forbrænding > 50% <i>Øvrige (i flg. klinisk skøn): svære infektioner (sepsis), ptt i intensiv terapi (APACHE > 10,) svær akut pankreatitis</i>

Score: + **Score:** = **Total score:**

Alderskorrektion:

ved alder ≥ 70 år, lægges tallet 1 til scoren ovenfor

= **alderskorrigeret Total score:**

Hvis **alderskorrigeret Total score** ≥ 3: patienten er i ernæringsmæssig risiko, og der startes

Behandlingsplan:

- 1) målsætning for behandling
- 2) skøn over behov,
- 3) stillingtagen til kostform,
- 4) plan for monitorering, evaluering og justering af indtag og vægt.

Hvis **alderskorrigeret Total score** < 3, overvejes en forebyggende indsats, f.eks. hvis pt. skal gennemgå en større operation. Hvis dette ikke er indiceret, ordineres kostform og patienten re-screenses ugentligt under indlæggelsen.

Bilag 5: Patientforeningernes rolle

I bilaget beskriver de tre patientforeninger deres rolle.

5.1 Danmarks Lungeforening

Danmarks Lungeforening fungerer både som en sygdomsbekæmpende organisation og en patientforening. Foreningen forsøger at bygge bro mellem brugerne og systemet ved at have repræsentanter for både læger, sygeplejersker, politikere og patienter i bestyrelsen. KOL er et væsentligt fokusområde for foreningen. Målet er, at skabe større alment kendskab til sygdommen på samme måde som befolkningen i dag har kendskab til lungekræft. Danmarks Lungeforening sætter fokus på sygdommens forskellige aspekter gennem bladet, Lungenyt, på hjemmesiden, i pjecer og ved arrangementer i vores lokalforeninger.

Et særligt fokus område er kvinderne, fordi kvinder tåler rygning dårligere end mænd og udvikler derfor også de alvorlige lungesygdomme tidligere end mænd. Lungeforeningen har i marts 2006 haft et særligt kvindearrangement, hvor læger og sygeplejersker stod til rådighed for kvinder om rygestop, lungefunktionsmålinger mv. Samtidig udgav foreningens et temanummer af Lungenyt med titlen: "Kvinde – kæmp for din sundhed". Danmarks Lungeforening har fra efteråret 2006 kunnet tilbyde lungefunktionsmålinger som "åbent hus" arrangementer.

Ugekursus for KOL-patienter

Danmarks Lungeforening har i en årrække haft et ugekursus for KOL-patienter og deres pårørende. Det er vores vurdering, at det for mange KOL-patienter er en fordel, at de kan have en ægtefælle, søster, veninde etc. med på kurset.

Kurset er tilrettelagt for patienter, der lider af kronisk obstruktiv lungesygdom i moderat grad og for deres pårørende. For at kunne få deltagere med nogenlunde ensartede ønsker og forventninger til kursusopholdet er det nødvendigt at kende patienternes fysiske formåen. Ansøgningskemaet til kurset skal derfor påtegnes af egen læge, der oplyser om lungelidelsen og helbredet i øvrigt.

Deltagerne til kurset visiteres gennem en sygeplejefaglig/lægefaglig vurdering. Samtidig skal deltagerne selv i ansøgningskemaet markere, om de opfylder følgende kriterier:

- Selv varetage daglig personlig hygiejne.
- Deltage i dagligt træningsprogram specielt udarbejdet til lungepatienter.
- Gå en tur udendørs på ca. 10 minutter.
- Gå op til første sal på trapper (langt de fleste værelser på Rødding Højskole ligger på 1. sal).

I de senere år har kurset fundet sted på Rødding højskole. Programmet er sammensat på en sådan måde, at der er en vekselvirkning mellem på den ene side træning og ny viden om sygdommen og på den anden side mere højskoletraditionelle elementer såsom sang, foredrag og udflugter i lokalområdet.

Kurset varetages af en sygeplejerske og to fysioterapeuter. For så vidt angår selve sygdomsdelen undervises der i fysisk træning, kostvejledning, håndtering af fx inkontinens, pep teori herunder udmåling/inhalationsteknik. Herudover er der undervejs oplæg ved to lungemedicinere med speciale i KOL samt en psykolog.

Det er målet, at deltagerne ved kursets slutning har fået nyt livsmod, større sygdomsindsigt og flere redskaber til at håndtere deres sygdom i hverdagen og i samværet med andre, ligesom deltagerne er opdateret på den nyeste viden om sygdommens behandling og medicin.

Deltagerbetalingen er på omkring kr. 3.700 pr. person. Der kan i den forbindelse søges støtte hos Danmarks Lungeforening. Danmarks Lungeforening giver desuden et tilskud til kurset på ca. kr. 30.000, der blandt andet dækker honoraret til fagpersonerne på kurset.

KOL-kurser i lokalforeningernes regi

I lokalforeningernes regi tilrettelægges der også kurser for KOL-patienter. Typisk er der her tale om et kursusforløb over nogle måneder, der foregår på en fast ugedag. Kurset består primært af fysisk træning bestående af opvarmningsøvelser, træningsaktiviteter, udspænding og afspænding. Der informeres endvidere om sygdommen, ligesom der instrueres i korrekt brug af inhalationssystemer og vejtrækningsteknikker blandt andet stødeteknik til løsning af sekret. Desuden almen undervisning om forskellige aspekter ved KOL-sygdommen fx kost- og socialøkonomiske spørgsmål. Kurset henvender sig til patienter med både moderat og svær KOL.

Undervisningen varetages af fysioterapeuter og sygeplejersker. Endvidere vil enkelte af kursusgangene omhandle oplæg ved diætist og socialrådgiver. Fagpersonerne er ofte ansat i et KOL-team på det lokale sygehus. Det seneste kursus er tilrettelagt af lokalforeningen i Sønderjylland i samarbejde med Sønderjyllands amt.

Deltagerbetalingen er kr. 200 og Sønderjyllands amt yder desuden et tilskud på kr. 10.000 til honorar til fagpersonerne.

Oplysninger om Danmarks Lungeforening kan fås på www.lunge.dk eller på telefon 38 74 55 44.

5.2 Astma-Allergi Forbundet

Patientforeningens rolle er pt. at agere facilitator i de enkelte kommuner/regioner. Det indebærer, at patientforeningen støtter og igangsætter læringsforløb for hjemmepleje, patienter og pårørende, hvor underviserne, så vidt det er muligt, er sundhedspersonale, der er lokalt forankret.

Astma-Allergi Forbundet har gennemført kursusforløb for hjemmeplejen gennem flere år i kommuner over hele Danmark med det formål at være facilitator og igangsætter med efterfølgende evalueringer og anbefalinger til fremtidige kursusforløb. Astma-Allergi Forbundet har samlet kræfterne lokalt, hvis det har været muligt og i modsat tilfælde hyret personale andre steder fra herunder også anvendt sundhedspersonale ansat i Forbundet.

Alle kursusforløb har været dækket økonomisk fra fonde, Forbundet har søgt, så tilbudet har været gratis for deltagerne.

Målet har været at forankre patientuddannelsen lokalt ved at ruste hjemmeplejen bedst muligt til at passe mennesker med KOL i eget hjem.

Kursusforløbene har fx indeholdt elementer som:

- vigtigheden af rygestop
- fysisk træning

- sund og ernæringsrigtig kost
- omgang med iltudstyr

Målet med undervisningsdelen har været at tilbyde en viden, som kan ændre adfærd ved en dialog med hjemmeplejen.

KOL-patienter har brug for træning og undervisning i deres nærmiljø. Lang transport og transporttid kan nemt gøre det uoverkommeligt at gennemføre et forløb, som dermed er virkningsløst.

Astma-Allergi Forbundet har også gennemført ”Træning med tryghed”. Et forløb med undervisning og træning af mennesker med KOL. Forløbet dokumenterede, at træning 1 gang om ugen gav fremgang på fysisk formåen. Derudover oplevede deltagere det positivt og givende at møde andre med de samme symptomer/problemstillinger fra hverdagen. Det gav et netværk for denne gruppe, som ellers oplever social isolation pga. deres sygdom.

På Forbundets telefoniske rådgivning kommer der mange henvendelser fra patienter med KOL, og dette bestyrker vores opfattelse af det store behov for patient uddannelse, der er forankret lokalt.

Patientuddannelse, som den Astma-Allergi Forbundet har gennemført, ville med fordel også kunne etableres i almen praksis – en proces som også patientforeninger kan facilitere. Astma-Allergi Forbundet har fx mangeårigt kendskab og erfaring med planlægning og afvikling af kurser for personale, patienter og pårørende.

Oplysning om Astma-Allergi Forbundet kan fås på hjemmesiden www.astma-allergi.dk eller på telefon 43 43 59 11.

5.3 Lungeforeningen Boserup Minde

Patientforeningen har til formål at øge støtten til arbejdet for de lungehandicappede og forebyggelsen af lungesygdomme. Vi arbejder for at fremme forebyggelsen af lungesygdomme, og vi laver et stort arbejde for at oplyse om sygdommene.

Vores organisation er opbygget af 14 lokalafdelinger og en landsforening, der er placeret i Glamsbjerg på Fyn. Foreningen har eksisteret siden 1903, så vi er en af de ældste patientforeninger i Danmark.

Landsforeningen

Landsforeningens kontor og sekretariat arbejder i foreningens ferie-, kursus- og rekreationshjem i Glamsbjerg. Kontoret tager sig af oplysningsarbejdet, udstillinger og kontakten til andre foreninger, ministerier mv. Foreningen udgiver et blad, der udkommer 6 gange om året. Derudover arbejdes der med brochurer om de forskellige lungesygdomme, og der udgives pjecer og oplysende materiale.

Kurser og ophold

Lungeforeningens ferie-, kursus- og rekreationshjem har åbent hele året. Her er det muligt at komme på kursus fx om iltbrugere, KOL-patienter og kursus om bronkit/emfysem. Der er kurser op til ti gange om året. Kurserne er bevidst holdt billige, og det koster omkring kr. 2.800 for kurser og kr. 2.400 for ugeophold. Der er ferieophold for medlemmer af Lungeforeningen, og man kan også komme på påske-, jule- og nytårsophold. Sygesikringen Danmark giver alene tilskud til rekreationsophold, dvs. ikke kurser. Ferie-, kursus- og rekreationshjemmet indeholder 20 enkelt- og dobbeltværelser samt landsforeningens kontor, mødelokaler mm.

Lokalafdelingerne

Lokalforeningerne tager sig af den direkte kontakt med medlemmerne. Her holdes medlems- og informationsmøder, og der arrangeres ture for medlemmerne. Lokalafdelingerne har i alt 23 feriehuse fordelt over hele landet. Hvis du er medlem og interesseret i at leje feriehuse i lokalafdelingerne, skal du søge om det.

Oplysninger om lungeforeningen Boserup Minde kan fås på hjemmesiden www.boserup-minde.dk eller på landsforeningens kontor tlf. 64 72 13 57.

Bilag 6: Aktørerne i det velforberejede behandlerteam

Den sundhedsfaglige indsats for KOL skal ydes af et proaktivt, velforberejet og veluddannet behandlerteam, der har de nødvendige kompetencer til at varetage opgaven og er hensigtsmæssigt organiseret.

Nødvendige aktører fra tidlig opsporing af KOL til behandling og opfølgning af den svært syge KOL-patient vil hensigtsmæssigt kunne organisere sig som multidisciplinære teams i primær og sekundærsektoren med almen praksis som tovholder gennem hele forløbet. Der bør være en høj grad af samarbejde mellem sektorerne og ofte vil aktørerne kunne indgå i samarbejdet både i primær og sekundærsektoren. Vidensudveksling mellem sektorerne vil være nødvendigt og helt centralt for samarbejdet.

Multidisciplinære teams i mellem almen praksis, andre sundhedsprofessionelle og kommunen

De multidisciplinære teams kan udgøres af almen praksis, der har ansvaret for den tidlige opsporing og opfølgning af KOL, i samarbejde med de øvrige aktører i forbindelse med rehabiliteringsindsatsen i kommunen (aktører placeret murstensløst eller fx i et sundhedscenter).

Multidisciplinære teams i sygehusvæsnet

De multidisciplinære teams i sygehusvæsnet vil tage udgangspunkt i personalet på den lungemedicinske afdeling, der har ansvaret for den indlagte KOL-patient og den KOL-patient, der følges i ambulatoriet, og være sammensat af de aktører, der i øvrigt indgår i rehabiliteringsindsatsen.

Ved eksacerbationer og ved indlæggelser er det tværsektorielle samarbejde vigtigt og understøttes af almen praksis' tovholderfunktion gennem hele KOL-forløbet og ved en case manager funktion i de sværere KOL-tilfælde. Der vil tillige forekomme samarbejde med udgående teams, de steder, hvor denne funktion er etableret.

I KOL-arbejdsgruppen har man arbejdet med følgende eksempler på aktørernes opgaver, kompetencer og organisation:

6.1 Almen praksis/Praktiserende læge og praksispersonale

Funktionsbeskrivelse og krav til almen praksis

Den praktiserende læges opgaver er at:

- Opspore risikopatienter.
- Tilbyde udredning.
- Registrere diagnose.
- Definere behandlingsmål.
- Motivere patient for rygestop.
- Give motiverede patienter tilbud om rygestopbehandling. Dette registreres i journalen.
- Tilbyde relevant medicinsk behandling og rehabilitering.
- Have fokus på patientens ernæringstilstand.
- Foretage systematiseret opfølgning.
- Koordinere oplæring af patienten over tid.
- Justere behandling på baggrund af udvikling i pt. sygdom og pt. definerede behandlingsmål.
- Give støtte til den terminale KOL-patient og dennes pårørende.
- Have tovholder funktion gennem hele KOL-forløbet.

Klinikken skal varetage følgende opgaver: (Kan løses af praksispersonalet eller andre)

Ved patientkontakt som fx receptfornyelse være opmærksomhed på:

- Om patienten har fået stillet diagnose?
- Om patienten har fået foretaget opfølgende undersøgelse indenfor det sidste år?
- At give instruks i brugen af medicin og inhalationsdevices og se hvordan de bruges.
- At sikre lægelig vurdering af patienter der henvender sig med tegn på eksacerbation.

Praksispersonalets mulige ansvarsområder:

- Udføre spirometri og reversibilitetstest.
- Give støttende rygestopsamtaler.
- Give oplæring indenfor definerede områder.
- Kende tilbud om rehabilitering.
- Vurdere og kontrollere patientens ernæringstilstand.
- Vurdere patientens behov for hjælp i form af hjemmepleje og hjælpemidler.

6.2 Rygeafvænning – organisation

Muligheder for henvisning til rygeafvænning

Det vil være forskelligt hvordan der arbejdes med rygestop i lokalmiljøet. Det er derfor væsentligt, at der opstilles en række kvalitetskriterier for indsatsen.

Det er samtidig af afgørende betydning for anbefalingernes implementering, at der i fremtiden bliver mulighed for at henvise patienter til rygeafvænning i patienternes lokalområde både fra sygehusvæsenet og fra almen praksis.

Det er også væsentligt at sådanne tilbud har en kontinuitet og en kvalitet, som gør dem til en reel henvisningsmulighed.

6.3 Fysioterapeut – organisation

Lægeordineret fysisk træning til KOL-patienter som led i et rehabiliteringstilbud kan foregå flere forskellige steder:

1. Ambulant på sygehus.

Egen læge kan ikke henvise direkte til fysioterapi på sygehuset. Sygehusenes fysioterapi vil tage sig af vurdering, rehabilitering, genoptræning og eventuel kontrol, men ikke vedligeholdelsestræning. Træningen er gratis for patienten.

2. Hos praktiserende fysioterapeut på klinik.

Egen læge eller sygehuslæge kan henvise til genoptræning hos en praktiserende fysioterapeut. Flere steder i landet er der et tilbud om ”Motion

på recept”, som er et tilbud om holdtræning for særlige patientgrupper, blandt andet KOL-patienter. Nogle praktiserende fysioterapeuter tilbyder hjemmebehandling til KOL-patienter, der dog mest er beregnet på direkte lungefysioterapi i tilfælde af alvorlige sekretproblemer. Træning/behandling hos praktiserende fysioterapeut vil som regel betyde en vis egenbetaling fra patienten. Undtaget er patienter med α_1 -antitrypsinmangel. Der er nye regler på vej, som skal sikre patienterne gratis træning, hvis de har en lægeordineret genoptræningsplan.

3. Hos kommunalt ansatte (fysio)terapeuter
Her tilbydes enten holdtræning fx i sundhedscentre eller individuel træning, som kan foregå i et træningscenter eller i patientens eget hjem. Kommunens terapeuter (ergo- eller fysioterapeut) tilbyder både genoptræning og vedligeholdelsestræning. Enkelte kommuner vil kunne tilbyde tværfaglig rehabilitering. Egen læge kan henvise til træningen, men kommunens terapeuter visiterer også selv til træningen, dvs patienterne kan henvende sig selv eller blive henvist fra fx sygehusets terapeuter eller hjemmeplejen, hvorefter den kommunale terapeut vil vurdere relevansen. Træningen er gratis for patienten.
4. Som en udgående hjemmetræning fra sygehuset.
Der er i de seneste år lavet forsøg med hjemmetræning af apoplexi-patienter foretaget af sygehuseterapeuter med henblik på tidligere udskrivelse og overdragelse af træningen til kommunale terapeuter. Det samme kan tænkes finde sted for de sværeste KOL-patienter, hvor sygehusets terapeut kan fungere som konsulent for patient og kommunal terapeut. Eventuelt som forsøgsordninger.

6.4 Klinisk diætist – organisation

Lægeordineret diætetisk vejledning til KOL-patienter kan foregå flere forskellige steder:

1. På sygehus under indlæggelse.
Henvielse fra læge sendes til den kliniske diætist og behandlingen opstartes under indlæggelsen.

2. Ambulant på sygehus.
Patienterne henvises af en sygehuslæge, dvs. patienten kan have været indlagt eller set af en speciallæge i et ambulatorium. På nogle sygehuse er det muligt for egen læge at henvise direkte til klinisk diætist. Behandlingen er gratis for patienten.
3. Enkelte steder er der kommunalt- eller regionsansatte kliniske diætister, der kan varetage vejledningen af KOL-patienter efter henvisning fra egen læge. Det afhænger dog af hvilke patientgrupper kommunen har indgået aftaler om at behandle. Behandlingen er gratis for patienten.
4. Kliniske diætister som er tilknyttet praktiserende læger.
5. Hos praktiserende statsautoriserede kliniske diætister med privat klinik. Egen læge eller sygehuslæge kan henvise til diætetisk behandling hos en praktiserende diætist. Patienten betaler selv.

6.5 Aktører omkring psykosocial støtte – organisation

Psykosocial støtte kan gives via forskellige kanaler afhængig af KOL-patientens problemer og behov. Heri kan indgå undervisning i fx angstmestring, samliv, at undgå social isolation og anvendelse af hjælpemidler.

Den kan foregå:

- ved hjælp fra familie og venner.
- på rehabiliteringskurser.
- ved patientforeningsmøder og information.
- via hjemmeplejen eller praktiserende læge.
- ved samtaler med psykolog.
- ved samtaler med psykiater.
- ved samtaler med socialrådgiver.
- ved samtaler med præst.

6.6 Sygehusafdeling/Den lungemedicinske specialafdeling

Den lungemedicinske afdeling skal, eventuelt i samarbejde med andre afdelinger, kunne tilbyde, den bedst mulige diagnostik, behandling og opfølgning til patienter med KOL, der henvises til/indlægges i afdelingen, herunder:

- gennemføre en vurdering af alle indlagte KOL-patienter mhp. tilrettelæggelse af et behandlingsprogram, herunder et standardiseret, men individuelt baseret rehabiliteringsprogram,
- tilbyde den bedst mulige symptomlindrende behandling, inkl. valg af og oplæring i anvendelsen af inhalationsdevices,
- iværksætte relevant behandling med henblik på reduktion i hyppigheden af akutte eksacerbationer,
- tilbyde bedst mulig farmakologisk og non-farmakologisk behandling af akutte eksacerbationer i KOL, inkl. Non-Invasiv Ventilation (NIV),
- identificere risikofaktorer for sygdomsprogression og motivere KOL-patienter med henblik på relevante livsstilsændringer og
- sikre at der gennem planlagt udskrivning/udgående funktioner kan udføres en individuelt tilpasset effektiv opfølgning og rehabiliteringsindsats.

6.7 Iltsygeplejerske/KOL sygeplejerske

Specialistsygeplejersken skal kunne varetage rollen som patientens case manager. Specialistsygeplejersken skal have pædagogisk erfaring i forhold til KOL-patienter og videreuddannelse indenfor KOL-området, samt praktisk erfaring med observation, pleje, behandling og rehabilitering af KOL-patienter

Specialviden om KOL skal omfatte:

- behandling herunder medicinsk behandling, iltbehandling, NIV-behandling samt rehabilitering
- træning
- ernæring
- angstmestring
- akut eksacerbation
- psyko-sociale forhold
- vurdering af patientens og pårørendes behov for og iværksættelse af undervisning, genoptræning og rehabilitering

KOL-sygeplejersken skal

- kunne iværksætte akut behandling med øget inhalationsbehandling, steroidbehandling, eventuelt iltbehandling og eventuelt antibiotisk behandling

- lave specialundersøgelser i form af: spirometrimåling, saturationsmåling, a-gas, inhalationsmåling/vurdering
- kontrollere iltbehandling, herunder have kendskab til virkning og bivirkninger af ilt samt forskellige former for iltsystemer og deres anvendelse
- kunne foretage motiverende samtale og rygeafvænnning
- vurdere patientens og pårørendes behov for hjælp i form af hjemmepleje og hjælpemidler
- tilrettelægge og afholde rehabiliteringskurser i samarbejde med teamet
- kontakt og bindeled til praksis og hjemmeplejen

Rollen som **case manager**:

Formålet med case management er at sikre koordineret, intensiveret og personlig tilpasset støtte til patienter med svære, komplekse behov.

I relation til KOL-patienter er case managerens rolle derfor målrettet til patienter med svær til meget svær KOL, som typisk indlægges på grund af exacerbation og hvor patienten ofte lider af en eller flere andre kroniske sygdomme (komorbiditet).

Rollen kan i princippet udfyldes af flere fagprofessioner, men vil typisk være en sygeplejerske med såvel generalist- som specialkompetence. Hun/han indgår centralt i visitationen og den initiale vurdering af patienten i tæt samarbejde med ansvarlig læge.

I samarbejde med patienten, familien og eventuelt hjemmeplejen tilrettelægges en sikker og effektiv udskrivningsplan. Udskrivningsplanen starter ved indlæggelsen, hvor case manageren, i samarbejde med patient, pårørende og andre involverede, får afdækket individuelle udskrivningsbehov. Udgangspunktet er skriftlige standarder for indlæggelse og udskrivning til sikring af ”Safe Practice”, men er kun vejledende, da det er en samlet helhedsvurdering af patientens fysiske, psykiske og sociale situation, der afgør situationen.

Hvor der allerede er etableret ”følge-hjem-funktion” indgår disse som en naturlig og integreret part af ordningen, men udbygges med systematisk opfølgning i hjemmet. Er patienten i vedvarende iltbehandling, og er der

etableret en ildstruktursordning, kan opfølgningen overtages helt eller delvist af denne. Den systematiske opfølgning kan afsluttes, hvis tilstanden bedres og optimeres i en grad, så der mere er tale om den gængse behandling og opfølgning, som naturligt varetages af patientens egen læge/ praksissygeplejerske/ hjemmesygeplejerske.

Case manageren har et godt overblik over og samarbejde med lokale rehabiliteringstilbud, netværk mm. i begge sektorer og planlægger, i samarbejde med patienten og teamet omkring patienten, at patienten tilbydes rehabilitering, der matcher individuelle behov. Sikrer endvidere at rehabiliteringsindsatsen kontinuerligt vedligeholdes og følges op så tæt på patientens hjemlige omgivelser som muligt.

Inden for fastsatte rammer kan manageren kontaktes pr. telefon, når problemer opstår, eller der er tegn på forværring. Case manageren har mulighed for at tilse patienten i eget hjem med henblik på at kunne yde en forebyggende/proaktiv indsats, der eventuelt kan forebygge indlæggelse.

Case manageren arbejder både på tværs af afdelinger og på tværs af sektorer. Det lægefaglige ansvar i forbindelse med indlæggelse og udskrivning vil herefter naturligt placeres hos en ansvarlig speciallæge i lungemedicin, og hos patientens egen læge. Case manageren har et tæt samarbejde med begge.

De involverede parters roller skal være aftalte, beskrevet og definerede inkl. ansvars- og kompetenceforhold. Case manageren vil typisk være tilknyttet Lungemedicinsk Afdeling, Medicinsk Afdeling, Medicinsk Visitationsafsnit og Medicinsk/Lungemedicinsk Ambulatorium, men anden tilknytning kan forekomme afhængigt af lokale forhold.

Bilag 7: Forslag til kvalitetsindikatorer

I arbejdsgruppen har man arbejdet med følgende forslag til kvalitetsindikatorer:

Forslag til strukturindikatorer:

- Er der betingelser for/foretages der diagnoseregistrering af KOL i almen praksis?
- Er der spirometer i praksis/mulighed for henvisning til lungefunktionsundersøgelse?
- Har praksis egen/fælles rygestopinstruktør.
- Anvendes der pulsoximeter i praksis?
- Findes tilbud om støtte til rygestop i kommunen/regionen.
- Er der tilbud om KOL-rehabilitering i primærsektoren.
- Har regionens sygehuse tilbud om KOL-rehabilitering?
- Har regionens sygehuse tilbud om NIV behandling?

Forslag til procesindikatorer

- Andelen af rygere/eks-rygere eller erhvervseksponerede >35 år med et eller flere lungesyntomer, der har fået foretaget spirometri.
- Andelen af nyregistrerede KOL-patienter, hvor diagnosen er blevet fastslået ved spirometri (eventuelt inkl. steroidreversibilitetstest).
- Andelen af nyregistrerede KOL-patienter, der har fået registreret rygestatus.
- Andelen af nyregistrerede KOL-patienter der har fået information og tilbud om rygeafvænnings/motiverende samtale.
- Andelen af nyregistrerede KOL-patienter, der har modtaget undervisning i KOL og medicinindtagelse.
- Andelen af nyregistrerede KOL-patienter der har fået/fået tilbud om influenzavaccination.
- Andelen af KOL-patienter, der er blevet vurderet i relation til behov for rehabilitering.
- Andelen af KOL-patienter der har gennemført 1 års kontrol inkluderede:
 - Spirometri
 - Registreret tobaksanamnese inkl. eventuelt tilbud om rygestop
 - Information og råd om rygeafvænnings

- Registrering af dyspnoegrad med henblik på eventuelt rehabiliterings-tilbud
- Registrering af BMI
- Vurdering af fysisk aktivitet
- Vurdering af medicinstatus
- Kontrol af inhalationsteknik
- Registrering af antal eksacerbationer det sidste år
- Andelen af KOL-patienter med $FEV_1 < 30\%$ af forventet, der har fået målt O_2 -saturation.
- Andelen af KOL-patienter hvor rygestatus er beskrevet indenfor det sidste år.

Forslag til resultatindikatorer

- Den procentvise andel af KOL-patienter som har foretaget rygestop indenfor de sidste 15 måneder.
- Antal KOL-patienter med forbedret gangdistance (fx shuttle walk, endurancetest) efter deltagelse i rehabiliteringsprogram.
- Antal KOL-patienter der har foretaget rygestop.
- Antal akutte tilkaldelse på grund af KOL-eksacerbation indenfor det sidste år.
- Antal akutte indlæggelser på grund af KOL-eksacerbation indenfor det sidste år.
- Andelen af indlagte KOL-patienter med planlagte udskrivningsforløb.

Flere end 200.000 danskere skønnes i dag at have KOL; nye undersøgelser tyder endda på, at tallet er ca. 300.000. Mange har således sygdommen uden at vide det, ligesom langt flere ville kunne få et bedre liv med KOL, hvis diagnosen var blevet stillet tidligere.

Årsagen til langt de fleste tilfælde af KOL (85-90%) er tobaksrygning, og det tobaksbetingede tab af lungefunktionen kan kun bremses ved rygeophør. Det er derfor af afgørende betydning at opspore sygdommen så tidligt som muligt i forløbet og at motivere til rygestop. Det er ligeledes vigtigt at følge sygdommen regelmæssigt og vurdere de fysiske og psykiske behov, der måtte være for KOL-rehabilitering. Kun på denne måde er det muligt at tilgodese hele patientforløbet.

På baggrund af den foreliggende evidens har en bredt sammensat arbejdsgruppe – nedsat af Sundhedsstyrelsen og med repræsentanter for en lang række aktører omkring KOL-patienten, udarbejdet nærværende række faglige og organisatoriske anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af patienter med KOL.

Anbefalingerne henvender sig til sundhedsfaglige ledere, administratorer og beslutningstagere samt sundhedspersonale i regioner og kommuner på tværs af sektorer.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
sst@sst.dk