

Juni 2016

Forløbsprogram for KOL

Sundhedsaftale

2015-18

KKR
SJÆLLAND

REGION
SJÆLLAND



- vi er til for dig

Godkendt juni 2016

Udarbejdet af KU-SUND

Redaktionelle ændringer oktober 2017

Indholdsfortegnelse

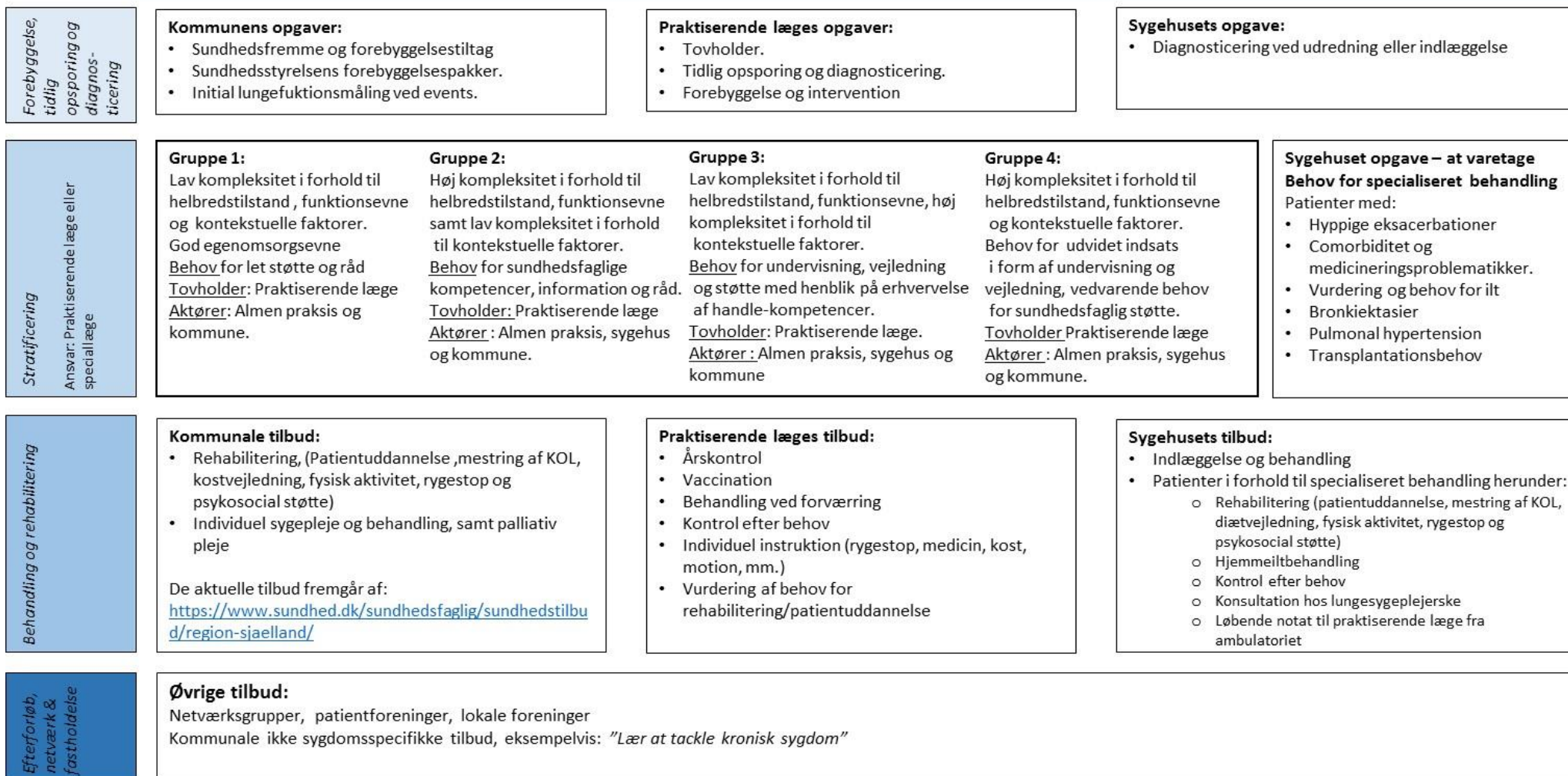
1	Flowchart	5
2	Indledning	7
2.1	Formål og grundlag.....	7
2.2	Fælles om bedre sundhed – Sundhedsaftalen for 2015-18	7
2.3	Programmets opbygning, målgruppe for anvendelse og organisering	8
2.4	Baggrund	9
2.5	Målgruppen for Forløbsprogrammet for KOL	10
3	Tidlig opsporing og diagnostik af KOL	11
3.1	Diagnostik og tidlig opsporing	11
3.2	Udredning og opfølgning af KOL i almen praksis	11
3.3	Stratificering	14
3.4	Grupper i stratificeringen.....	15
4	Behandling og rehabilitering	16
4.1	Rygestop	17
4.2	Medicinsk behandling	20
4.3	Iltbehandling.....	20
4.4	Vejledning i brug af inhalationsmedicin	21
4.5	Fysisk træning.....	21
	Formål	22
	Træning af indlagte patienter.....	23
	Træningsanbefalinger for KOL-rehabilitering	23
	Positive Expiratory Pressure (PEP-maske og PEP-fløjtebehandling)	23
	Pursed Lip Breathing (PLB) og abdominal respiration	24
	Stødeteknik - Forceret Expiratorisk Technique (FET)	24
	Expiratory Airway Pressure (CPAP)	24

Lejring, hvilestillinger og afspænding:	25
4.6 Vejledning i forhold til dagligdagsaktiviteter	25
Formål	25
Funktionsevnevurdering	26
Ergoterapeutisk træning.....	26
Kompetencer	27
4.7 Ernæring.....	27
Anbefalinger i forhold til ernæringsindsatsen	28
Ernæringsscreening	28
Ved utilsigtet vægttab og undervægtige patienter med KOL	28
Overvægtige patienter med KOL.....	28
4.8 Patientuddannelse	29
Opbygning af forløbet	29
Den teoretiske undervisning	29
Fysisk træning	30
Sundhedspersonalets kompetencer	30
Afslutningssamtale med borgeren	30
Korrespondancemeddelelse til tovholder.....	30
4.9 Telemedicin.....	30
4.10 Palliativ indsats.....	31
Vurdering af behov for palliativ indsats	32
4.11 Støtte til egenomsorg	33
4.12 Psykosocial støtte.....	35
Social isolation	35
Angst og depression	35
4.13 Pårørende	36
4.14 Patientforeninger/netværksgrupper	37

3.8	Arbejdsmarked og KOL	37
5	Opfølgning /årskontrol	38
6	Organisering	39
6.1	Kommunikation og inddragelse	39
6.2	Opgave- og ansvarsdeling	39
6.3	Tovholder	40
6.4	Samarbejde og koordinering	40
6.5	Henvisning til sygehus	40
6.6	Forebyggelse af indlæggelse	41
6.7	Udskrivning fra sygehus	41
6.8	Henvisning til kommunale tilbud	42
7	Implementering, monitorering og revision af forløbsprogrammet	42
7.1	Implementering og opfølgning	42
7.2	Monitorering af forløbsprogrammet	43
7.3	Evaluering og revision af forløbsprogrammet	44
Bilag 1	Revisionsgruppen	45
Bilag 2	Indikatorer	46
Bilag 3	Implementeringsplan	47

1 Flowchart

Forløbsprogram KOL



* Sidste opdaterede version er altid tilgængelig på hjemmesiden.

Tværsætoriel kommunikation

Kommune til:

- Almen praksis:

Efter deltagelse i kommunalt tilbud udarbejdes en kort epikrise til den praktiserende læge, uanset hvem der har været henvisende part. Dette sker under forudsætning af at borgeren har givet samtykke. Epikrisen skal kort beskrive, hvilken støtte borgeren fremadrettet har brug for, og hvilke indsatsområder og mål der arbejdes med. Sendes via Elektronisk korrespondancemeddelelse.

- Sygehus: Ved behov for afklarende spørgsmål, anvendes fax eller telefonopkald.

Almen praksis til:

- Sygehus:

Patienter med utilstrækkelig effekt af standard KOL-behandling.

Usikker diagnose

Eller med behov for specialiseret behandling

- Herunder diætvejledning
- Elektronisk henvisning med relevante oplysninger og positive fund:
- Lokationsnummer

Holbæk Lungemed./Allergol. Amb. 5790001359515
Roskilde Medicin Overafdeling 5790001362119
Køge Medicin Overafdeling 5790001362263
Slagelse Medicin Overafdeling 5790001362669
Næstved Medicin Overafdeling 5790001362522
Nykøbing f. Medicin Overafdeling 5790001362829

- Kommune:

Borgere/patienter med KOL som har ringe egenomsorgsevne

.

Borgere med behov for rehabilitering (patientuddannelse kostvejledning, rygning, alkohol, motion, psykosocial støtte)

Borgere med behov for individuel instruktion eller hjælp

Dette sker under forudsætning af, at borgeren har givet samtykke.

Henvisning bør ud over diagnose og relevante kliniske oplysninger inkl. comorbiditet indeholde evt. særlige hensyn ved træning .

Via lokationsnummer og henvisning via MedComstandarden REF01.

De aktuelle tilbud og lokationsnumre fremgår af:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/sundhedstilbud/region-sjaelland/>

Sygehus til:

- Kommune: Elektronisk henvisning via OPUS arbejdsplads, links, henvisningshotellet.

Dette sker under forudsætning af at borgeren har givet samtykke.

Beskriv problemstillingen.

Borgere/patienter med KOL som har ringe egenomsorgsevne .

Borgere med behov for patientuddannelse m.m. (kost, rygning, alkohol, motion, psykosocial støtte)

Borgere med behov for individuel instruktion eller hjælp.

Opdatering af Fælles medicinkort (FMK)

Borgere ved behov for hjemmehjælp eller hjemmesygepleje.

- Almen praksis:

Indlæggelse: Epikrise samt opdatering af fælles medicinkort (FMK)

Ambulant forløb: relevant status og opdateret FMK

De aktuelle tilbud fremgår af:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/sundhedstilbud/region-sjaelland/>

2 Indledning

2.1 Formål og grundlag

Dette forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for borgere med KOL i praksissektor, kommuner og på sygehuse i Region Sjælland. Programmet blev udarbejdet i 2009. Denne udgave er resultatet af den første revision af programmet, der fandt sted i 2015.

Forløbsprogrammet herunder stratificeringsmodellen er handlingsanvisende. Stratificeringen vejleder til, hvordan der handles i samarbejdet. Anvendelsen af stratificeringsmodellen hviler på de grundlæggende forudsætninger i sundhedsaftalen: **Fleksibilitet, differentiering og ressourcebevidsthed.**

Den enkelte borger og dennes samlede livssituation vil altid være udgangspunkt og styrende for, hvilke valg den ansvarlige sundhedsfaglige aktør træffer i den konkrete situation

Programmet skal sikre anvendelse af evidensbaserede eller best practice anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, inddragelse af patientens og pårørendes egne ressourcer, en fælles forståelse for opgavefordelingen, samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter.

Formålet er endvidere at sikre en fælles standard for behandling, rehabilitering, patientrettet forebyggelse samt opfølgning for borgere med KOL i Region Sjælland. Programmet er dynamisk, da indholdet løbende tilpasses ændringer i forhold til udviklingen på området.

Programmet tager udgangspunkt i [Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom](#) fra 2012, herunder kronikermodellen og dennes centrale principper. Indholdet i programmet afspejler [Sundhedsaftalen for 2015-18](#) i Region Sjælland, gældende lovgivning, nationale retningslinjer og relevante kliniske retningslinjer mv.

2.2 Fælles om bedre sundhed – Sundhedsaftalen for 2015-18

Sundhedsaftalen fastlægger spillereglerne for samarbejdet mellem almen praksis, kommunerne og sygehusene i Region Sjælland (vi). Aftalen hviler på en række grundlæggende forudsætninger om fleksibilitet, differentiering og ressourcebevidsthed.

Fleksibilitet i samarbejdet er nødvendigt for at kunne arbejde helhedsorienteret om den enkelte borger. Vi er proaktive og venter ikke på signal fra hinanden til at handle. Vi er inden for de aftalte rammer tilgængelige for hinanden og har fokus på indhold og kvalitet for sammen at skabe bedre borgerforløb.

Differentiering indebærer, at vi målretter vores tilbud til den enkelte borger. Det forudsætter, at vi inddrager borgerne, så vi kender deres ressourcer og forløb. Vi tilpasser vores indsatser og graden af vores samarbejde efter behov. Vi skal opspore og så tidligt som muligt sætte ind med forebyggelse, behandling og rehabilitering og styrke den enkelte borgers mestringsevne.

Ressourcebevidsthed spiller ind i alle dele af borgerens forløb. Vores samarbejde afpasses efter den konkrete situation. Vores ydelser skal derfor ikke kun være målrettede, men også leveres på det rette niveau; der hvor effekt og ressourcer samlet set optimeres.

På disse forudsætninger formulerer sundhedsaftalen vision og mål for samarbejdet samt prioriterer en lang række indsats, der skal udvikle samarbejdet. Figuren illustrerer aftalens elementer.



For at bringe aftalen fra ord til handling er der udarbejdet en række værktøjer til at understøtte samarbejdet mellem sektorerne. Et af disse værktøjer er Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungelidelse, der samler elementerne fra sundhedsaftalen¹ og konkretiserer dem i forhold til indsatsen for borgere med KOL. Programmet beskriver det særlige i forhold til indsatsen for borgergruppen og henviser som udgangspunkt kun til sundhedsaftalens indsatser og værktøjer samt lovgivning på området uden at gentage det alment gældende indhold herfra.

2.3 Programmets opbygning, målgruppe for anvendelse og organisering

Der er foretaget en gennemgribende revision af forløbsprogrammet. Programmet forventes at være lettere tilgængeligt via elektronisk flowchart med links til specifikke områder af programmet.

Det reviderede program tager afsæt i anbefalinger for det sygdomsstadium, som patienten/borgeren befinder sig på og indsatser planlægges individuelt og med udgangspunkt i den enkelte patient/borgers situation, autonomi og ressourcer – egenomsorgskapacitet. For sikring af større sammenhænge og koordinering i patientforløbene er tovholderrollen skærpet. Forløbsprogrammet er bygget op ud fra et fokus på borgerens forløb i sundhedsvæsenet.

Forløbsprogrammet er skrevet ud fra den forudsætning at samarbejde og sektorovergange, inkl. elektronisk kommunikation, kan foregå smidigt og uden unødige forsinkelser, ligesom et styrket tværsektorielt samarbejde er forudsat implementeret.

Forløbsprogrammet definerer først den patientgruppe, der er omfattet af programmet. Dernæst følger kapitlerne tidlig opsporing og forebyggelse, der i denne revision har fået et større fokus, og indsatser her ønskes styrket. Herefter kapitlet om diagnose og stratificering med et resumé af de sygdomsstadier, som enhver patient med KOL kan rubriceres på, så det er muligt at danne sig et hurtigt overblik over formålet med den sundhedsfaglige indsats samt

¹ Se mere om [sundhedsaftalens udviklings- og samarbejdsorganisation](#) samt om [forløbsprogrammerne](#) på sundhedsaftalens hjemmeside.

ansvars- og opgavefordelingen mellem de involverede aktører. Dele af den sundhedsfaglige indsats kan være relevant på flere eller alle stadierne. Stratificeringen synliggør, hvilke indsatser der tilbydes den enkelte borger/patient. Herefter følger kapitlet om faglige indsatser, der belyser de behandlinger, undersøgelser, kontroller og rehabiliterende indsatser patienter/borgere med KOL tilbydes.

Programmets målgruppe er fagpersoner i praksissektor, på sygehuse og i kommuner, der møder patienter med KOL. Programmet er således skrevet til denne målgruppe med henblik på praktisk anvendelse. Andre personer, der ønsker indsigt i indsatsen på området, fx planlæggere, politikere, patienter og pårørende, skal derfor have det in mente, når programmet læses.

Det reviderede forløbsprogram er udarbejdet af en arbejdsgruppe under Det tværgående samarbejdsforum for somatik (TSS), der er styregruppe for forløbsprogrammet. Arbejdsgruppen fremgår af bilag 1. Programmet er godkendt af Sundhedskoordinationsudvalget i Region Sjælland 9. juni 2016.

2.4 Baggrund

KOL er en kronisk sygdom, det udgør en af de største sundhedsmæssige udfordringer for det danske sundhedsvæsen. Ifølge Sundhedsstyrelsens oplysninger er der i Danmark ca. 430.000 danskere der har KOL, undersøgelser estimerer at mellem 100.000 og 120.000 danskere er i medicinsk behandling for KOL¹

Den diskrepans der er mellem det skønnede antal personer i Danmark, der har KOL og de ca. 120.000 der er i medicinsk behandling for KOL, skyldes primært følgende faktorer:

- Ikke diagnosticerede personer med lungefunktionsnedsættelse og symptomer.
- Diagnosticerede personer uden betydende symptomer og uden behov for medicinsk behandling (GOLD A).

Det vides ikke med sikkerhed, hvor store de to grupper er².

Sammenlignet med de fleste andre lande i verden er forekomsten af KOL i Danmark meget høj. Dette tilskrives at en ”storrygende generation” af danskere, som blev født omkring anden verdenskrig, har nået den alder hvor sygdommen slår igennem med den højeste incidens³.

Der har gennem de sidste 30 år været et jævnt fald i antallet af rygere. Ultimo 2014 var 21 % af den danske befolkning rygere, heraf var 17 % daglig rygere og 7 % storrygere (≥15 cigaretter dagligt). Det er umiddelbart forventeligt at antallet af nye tilfælde af KOL vil falde fremover, da antallet af rygere falder.

Da antallet af storrygere falder betydeligt langsommere end antallet af rygere generelt, vil incidensen af KOL ikke nødvendigvis falde i samme omfang som fald i antal af daglige rygere. Antallet af borgere med KOL i Region Sjælland ligger over landsgennemsnittet.

1 Lægemedelstyrelsen/ Jakobsen M, Anker N, Dollerup J, Poulsen PB, Lange P. study on drug costs associated with COPD prescription medicine in Denmark, Clin. Reespr. J. 2013;7:328-37

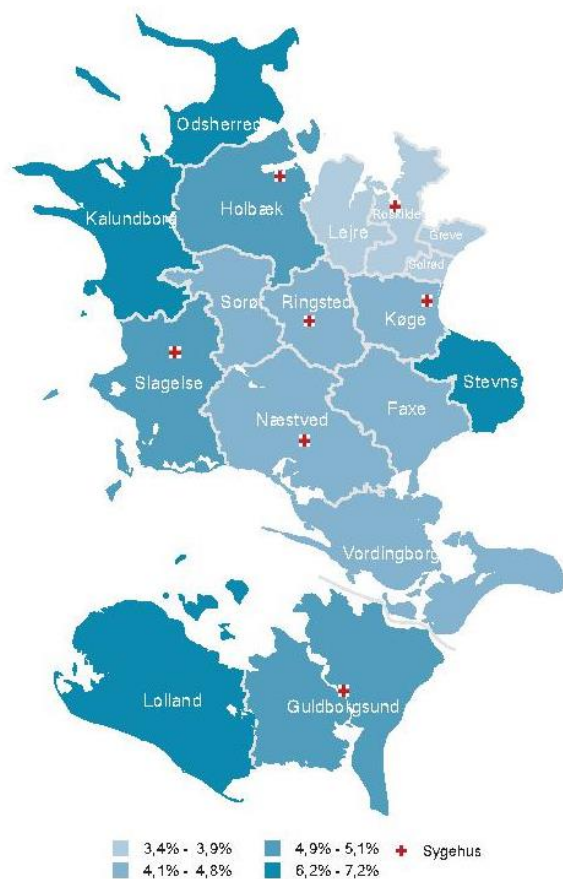
2 Lange P, Marott JL, Dahl M, Ingelbrigtsen TS, Vestbo J, Nordestgaard BG, substantial need for early diagnosis, rehabilitation and treatment of chronic obstructive pulmonary disease. Dan Med J 2012;59:A4396.

3 Lykkegaard J, Davidsen JR, Paulsen MS, Andersen M, Søndergaard J. On the crest of wave: Danish prevalence of hospitalisation-required COPD 2002-2009, Respir Med J 2012; 106: 1396-1403
Tobaksafhængighed.

KOL forekommer også hos mennesker, der aldrig har røget, men i disse tilfælde er sygdommen mildere, end hvis de skyldes rygning, og prognosen er bedre. Det er uklart, hvad sygdommen i disse tilfælde forårsaget af ikke erkendt astma eller faktorer, som i barndommen har bidraget til mangelfuld udvikling af lungerne, fx for tidlig fødsel eller hyppige lungefunktioner i barndommen. (Figur 10 sst)

Erhvervsmæssig udsættelse for luftvejsirriteranter (røg,damp,støv) og især i kombination med tobaksrygning kan medvirke til udviklingen af KOL.

Kort over borgere med KOL i Region Sjælland.



I Region Sjælland blev der i 2013 udarbejdet rapporten Sundhedsprofil 2013. I alt bidrog 16.580 borgere i Region Sjælland til undersøgelsen. Rapporten viser, at 4,9 procent af Region Sjællands borgere har KOL. Den viser også, at forekomsten stiger med alderen, og 13,4 procent af borgere i Region Sjælland på 80 år eller derover har KOL. Sundhedsprofil 2013 har også kortlagt procentdelen af borgere, som har KOL i Region Sjællands kommuner. Det kan ses på kortet eller mere detaljeret i [rapporten](#).

I 2014 kortlagde KOL kompetencecenteret i samarbejde med et eksternt firma en analyse af forløbene for borgeren med KOL, her var særlig fokus på sektorovergange og sundhedsudgifter, du kan læse mere i [analysen af ambulante patientforløb Region Sjælland](#).

Kilde: [Sundhedsprofil 2013 Region Sjælland og kommuner - »Hvordan har du det?«](#).

Sundhedsministeriet, KL og Danske Regioner har som den del af det nationale kvalitetsprogram fremlagt nationale mål for sundhedsvæsenet. Opgørelsen fra juni 2017 viser, at udviklingen i akutte indlæggelser pr.1000 KOL- patient samt akutte genindlæggelser ligger generelt højere i Region Sjælland end i resten af landet.

2.5 Målgruppen for Forløbsprogrammet for KOL

Forløbsprogrammet omfatter personer med diagnosen KOL eller i risiko for at udvikle KOL.

KOL defineres på baggrund af en lungefunktionsundersøgelse (spirometri), i henhold til [danske](#) og [internationale](#) guidelines.

En post bronkodilatorisk luftvejsobstruktion med en ratio $FEV_1/FVC < 0,7$, målt ved spirometri bekræfter diagnosen¹.

¹ Vestbo J, Edwards LD, Scanlon PD et al. Changes in forced expiratory volume in one second over time in COPD. N Engl J Med 2011;365:1184-92.

I almen praksis registreres disse patienter med diagnosekoden R95 i henhold til udvidet dansk ICPC-2 kodesystem (dette sker ikke aktuelt pga den manglende data sikkerhed i det system PLO sammen med regioner har brugt i DAMD databasen der er erklæret ulovlig, der arbejdes på at kunne dokumentere igen) og i sygehusvæsenet registreres de med diagnosekoden DJ44.0 - DJ 449 i henhold til [ICD-10 diagnosekoder](#).

3 Tidlig opsporing og diagnostik af KOL

3.1 Diagnostik og tidlig opsporing

KOL diagnosen stilles på baggrund af en lungefunktionsundersøgelse hos den praktiserende læge, hos praktiserende speciallæge i intern medicin eller på lungemedicinsk afdeling.

I slutningen af 2015 blev der proklameret en National Lungesatsning til 250 millioner kr., som Regeringen sammen med Danske Regioner og KL vil sætte gang i. En væsentlig del af satsningen går ud på at styrke tidlig opsporing af KOL-patienter <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Forebyggelse/2015/December/National-lungesatsning-til-250-mio-kr-skydes-i-gang.aspx>

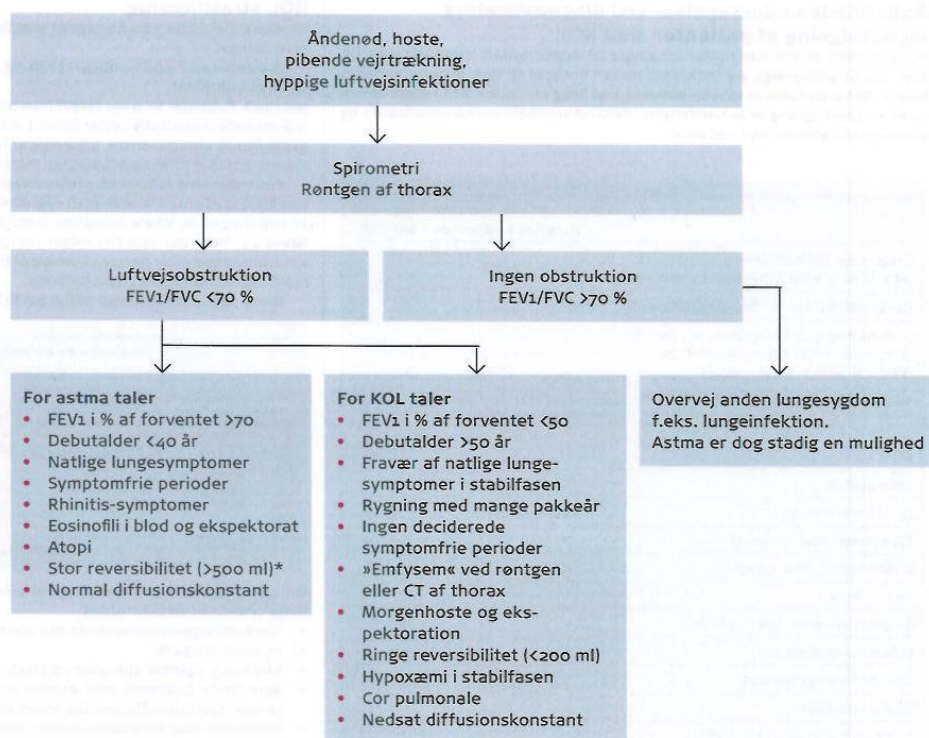
Tidlig opsporing af borgere med KOL symptomer varetages systematisk af de fagprofessionelle i deres kontakt med borgerne (se sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing). Derudover opspores målgruppen af fagpersonale både i og uden for sundhedsvæsenet ved events og kampagner som f.eks. Lungedage.

3.2 Udredning og opfølgning af KOL i almen praksis

På diagnostetidspunktet foretages en række undersøgelser for at klarlægge sværhedsgraden af KOL-sygdommen, tilstedeværelse af risikofaktorer, eventuel comorbiditet samt patientens viden og ressourcer. Dette giver lægen et grundlag for vejledning, behandling og opfølgning af patienten.

Når patienten er udredt med en samlet risiko- og ressourcevurdering, og der er lagt en strategi for behandlingen indeholdende patientdefinerede behandlingsmål, så aftaler den enkelte patient med sin læge, hvor tit opfølgende kontroller er nødvendige. Én gang årligt gøres status for behandlingen. Formålet med at følge patienter med KOL regelmæssigt er at understøtte/medvirke til, at opnåede adfærdsændringer fastholdes. Dermed forebygges sygdommens progression. Det er især vigtigt at motivere til og fastholde rygestop, kontrollere korrekt og hensigtsmæssig brug af medicin samt sikre, at den iværksatte rehabiliteringsindsats vedligeholdes.

KOL diagnostisering



http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/kol_og_differentialdiagnoser/

Når KOL diagnosen er stillet, er det næste trin at vurdere sværhedsgraden af sygdommen, det vil sige at foretage en stadietinddeling.

Sværhedsgraden af KOL bedømt ved spirometri

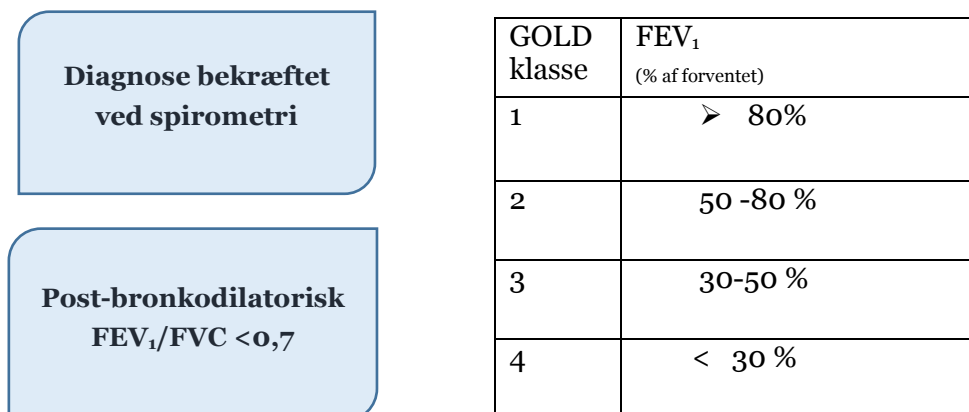
Tabel 1. Spirometrisk klassifikation.

Sværhedsgrad	FEV1 værdi i % af forventet FEV1-værdi	Typiske symptomer
Mild	≥80 %	Oftest ingen, evt. hoste og opspyt
Moderat	50 % ≤ FEV1 <80 %	Opspyt, hoste, åndenød ved anstrengelse
Svær	30 % ≤ FEV1 <50 %	Åndenød, hoste, opspyt og hyppige nedre luftvejsinfektioner
Meget svær	FEV1 <30 % eller FEV1 <50 % og respirationssvigt	Som ved svær KOL, men blot mere udtalt. Ofte hyppige indlæggelser pga. forværring

Grænserne er fastlagt i internationale anbefalinger (5;9). Læs mere på:

http://www.dsam.dk/files/9/kol_lamineret_ark_kol.pdf

Ved den seneste version af GOLD guidelines¹ og de nye danske retningslinjer anbefales vurdering af luftvejsobstruktionen:



COLD gruppe og vurdering af symptomer og eksacerbationer:

Eksacerbationer i det forløbne år

**≥2 eller
≥1 som førte
til indlæggelse**

**0 eller 1 som ikke
førte til
indlæggelse**

C	D
A	B

MRC 1-
2

MRC
≥3

Symptomer

Standardundersøgelser ved nydiagnosticeret KOL. Læs mere på:

http://www.dsam.dk/files/9/kol_lamineret_ark_kol.pdf

¹ Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2015. Available from: <http://www.goldcopd.org/>

3.3 Stratificering

Stratificering er et redskab som anvendes i vurderingen af, hvilket forløb der er det rette for patienten efter udredning. Grundlaget for denne vurdering er fokus i dette afsnit. Stratificering kan også anvendes i arbejdet med at sikre bedre kapacitetsudnyttelse på tværs af sektorerne. For denne del henvises til afsnittet om Monitorering.

Stratificeringen har til formål at vurdere behovet for og graden af koordination i det enkelte patientforløb og anvendes derfor direkte ved planlægningen af en indsats. Vurderingen er konkret og individuel og foregår i et samarbejde mellem parterne og med inddragelse af patienten på dennes præmisser. Se i mere i [Borgeren som partner og En borger – én plan i sundhedsaftalen](#).

Stratificering er ikke endelig vurdering, da patientens tilstand over tid kan forbedres, stabiliseres eller forværres.

Ansvar for stratificeringen ligger som udgangspunkt hos den læge, der har hovedkontakten til patienten. Stratificeringen kan foregå såvel i almen praksis som i sygehusvæsenet. Som udgangspunkt stratificeres patienten første gang umiddelbart efter, at diagnosen er blevet stillet. Efterfølgende foretages stratificeringen løbende afhængigt af opfølgningen i det konkrete forløb, fordi sygdomsgraden kan variere.

Patienterne kan stratificeres efter tre dimensioner:

1. *Helbredstilstand*
2. *Funktionsevne*
3. *Kontekstuelle faktorer (omgivelses og personlige faktorer)*

For nogle patienter kan den specifikke diagnose være afgørende for behandlingen. Anderledes kan det være i forhold til rehabiliteringsindsatserne, hvor det ofte vil være sådan, at funktionsevnen og ikke diagnosen er afgørende. Derfor er både funktionsevne og sygdomskompleksitet en del af stratificeringen.

Helbredstilstand omfatter **sygdommen(e)s sværhedsgrad og komplikationer**.

Det er en vurdering af patientens sygdomskompleksitet, herunder en sammenevejning af comorbiditet og den enkelte lidelses stadium samt hvorvidt der er flere samtidige kroniske sygdomme (multisygdom).

Helbredstilstand kan tage udgangspunkt i [ICD-10-diagnosekoder](#) for sygehuse og speciallægepraksis samt [ICPC-koder](#) for almen praksis.

Forløbsprogrammet omfatter personer med diagnosen KOL eller i risiko for at udvikle KOL. Der vil typisk være tale om nuværende eller tidligere rygere, men det kan også være andre årsager såsom miljøpåvirkning der forårsager sygdommen.

KOL defineres på baggrund af en lungefunktionsundersøgelse (spirometri). Se i øvrigt afsnit under diagnostisering.

Funktionsevne omfatter **kroppens funktioner og anatomi** samt **aktiviteter og deltagelse**.

Kroppens funktioner omhandler organsystemernes fysiologiske og mentale funktioner, mens kroppens anatomi omhandler kroppens forskellige dele som organer, lemmer og mindre elementer.

Aktiviteter er en persons udførelse af en opgave eller handling (funktionsevne på individniveau). Deltagelse omhandler personens involvering i dagliglivet (funktionsevne på samfundsniveau).

Funktionsevne tager udgangspunkt i [registreringskoderne fra ICF](#).

De kontekstuelle faktorer omfatter **omgivelsesfaktorer** og **personlige faktorer**.

Omgivelsesfaktorer er fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever i. Omgivelsesfaktorerne kan have begrænsende eller fremmede indflydelse på en persons kropsfunktioner og anatomi, på mulighederne for at udføre aktiviteter eller for deltagelse. Omgivelsesfaktorer er ydre faktorer, som kan påvirke en persons funktionsevne.

Personlige faktorer er ”indre” påvirkninger af funktionsevne. Det er fx alder, køn, social status, ægteskabelig stilling, sårbarhed, mestringsevne og livserfaring.

3.4 Grupper i stratificeringen

Nedenstående viser fordelingen af de tre dimensioner inddelt i fire grupper, der viser, hvornår parterne skal på banen i behandlingsforløbet¹².

Gruppe 1:

Har lav kompleksitet i forhold til helbredstilstand og funktionsevne samt lav kompleksitet i forhold til kontekstuelle faktorer.

Borgere i denne gruppe mestrer egen situation og klarer sig primært ved egen indsats.

Der kan være behov for let støtte, information og råd fra primær praksis og/eller kommune.

Gruppe 2:

Har høj kompleksitet i forhold til helbredstilstand og funktionsevne samt lav kompleksitet i forhold til kontekstuelle faktorer.

Borgere i denne gruppe har behov for specifik sundhedsfaglig kompetence i form af information og råd samt evt. enkeltstående tilbud fra primær praksis, sygehus og/eller kommune

Gruppe 3:

Har lav kompleksitet i forhold til helbredstilstand og funktionsevne samt høj kompleksitet i forhold til kontekstuelle faktorer.

Borgere i denne gruppe har behov for en moderat indsats i form af undervisning, vejledning og støtte med henblik på erhvervelse af handle-kompetencer. Borgerne kan have behov sammensatte tilbud samt eventuelt en koordinerende funktion. Forløbet foregår i et koordineret samarbejde mellem primær praksis, sygehus og kommune.

Gruppe 4:

Har høj kompleksitet i forhold til helbredstilstand og funktionsevne samt høj kompleksitet i forhold til kontekstuelle faktorer.

Borgere i denne gruppe har typisk behov for udvidet indsats i form af undervisning og vejledning, vedvarende behov for sundhedsfaglig støtte samt behov for koordinerende funktion. Forløbet foregår koordineret og i samarbejde mellem primær praksis, sygehus og kommune.

¹ http://www.dsam.dk/files/9/kol_lamineret_ark_kol.pdf

² <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-retningslinje-2012.html#stratificering>

4 Behandling og rehabilitering

- Definition på rehabilitering
- anbefalinger
- Rehabilitering omfatter.
- Ansvar og opgavedeling

Definition på rehabilitering:

”... 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.”¹

Anbefalinger.

- Patienter med KOL tilbydes rehabilitering ud fra en samlet vurdering af aktivitet, funktionsevne og sygdommens sværhedsgrad.
- Rehabiliteringsindsatsen tilpasses den enkelte patient/borgers behov og omfatter som udgangspunkt rygeafvænning, fysisk træning, ernæringsvejledning, træning af dagligdags aktiviteter og patientuddannelse

Kilde; sundhedsstyrelsen, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015

Rehabilitering er en helhedsorienteret tilgang i forhold til borgerens samlede livssituation, og sigter mod at forbedre borgerens samlede funktionsevne og kan rette sig mod problemer af både sygdomsmæssig, psykosocial og funktionsmæssig karakter. Rehabiliteringsforløb forudsætter ofte, at forskellige faggrupper (fx social- og sundhedsprofessionelle) og sektorer (både internt og eksternt) samarbejder – borgerens behov afgør graden af tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Definitionerne understreger, at borgerens egen opfattelse af og ønsker til et selvstændigt og meningsfuldt liv er et centralt udgangspunkt for et rehabiliteringsforløb. Derfor er det væsentligt i rehabiliteringsforløb at styrke borgerens mestringsstrategier med udgangspunkt i borgerens egen forståelse af sin situation og sine fremtidsudsigter. Øgede mestringsstrategier skaber grundlag for, at borgeren selv kan arbejde aktivt med de rehabiliteringsområder, der er vigtige for ham eller hende, og som skaber udvikling og mening, også efter at forløbet er afsluttet. At arbejde med mestringsstrategier som en overordnet ramme for rehabiliteringsforløb er en måde at sikre, at de forandringer, borgeren gennemgår i forløbet, kan fastholdes, når tilbuddet er slut.

Rehabiliteringen omfatter som udgangspunkt:

- Tobaksafvænning
- Fysisk aktivitet
- Patientuddannelse
- Træning i dagligdagsaktiviteter
- Ernæringsvejledning

¹ <http://www.marselisborgcentret.dk/forskning-udvikling/rehabilitering/rehabiliteringsdefinitioner/>

Borgeren skal opleve et rehabiliteringsforløb, hvor indsatser, mål og hverdagslivet i øvrigt hænger sammen. Selve rehabiliteringsforløbet skal planlægges sammen med borgeren med de aftalte mål som det styrende element. Motivation, deltagelse og fastholdelse af opnåede adfærdsændringer er vigtige elementer i rehabiliteringsprocessen, ligesom der skal være opmærksomhed på de udfordringer, der kan være til sårbare grupper.

Rehabiliteringsforløb skal bygge på de metoder, der har størst effekt, og de professionelle skal arbejde ud fra den bedste faglige viden og praksis og så vidt muligt anvende evidensbaserede indsatser, målemetoder med mere.

Ansvar og opgave deling

Sværhedsgraden af KOL samt borgerens behov er afgørende for, hvilken slags forløb denne tilbydes. Rehabiliteringen arbejdsdeles således, at kommunen varetager den generelle, mens Regionen varetager den mere komplekse patient.

De patienter, som sygehusene fortrinsvis bør varetage er:

- Patienter, som er i langtids-hjemmeiltbehandling.
- Patienter i GOLD gruppe D, som har hyppige eksacerbationer
- Patienter, hvor KOL er kompliceret med udvidelse på bronkierne (bronkieektasier)
- Patienter med meget svær nedsat lungefunktion, specielt hvis de er potentielle transplantationskandidater, kandidater til volumenreducerede terapi eller ventilanlæggelse og /eller har komplicerede pulmonal hypertension.
- Patienter hvor man overvejer eller har iværksat behandling med noninvasiv ventilation NIV i hjemmet.

Kilde: Sundhedsstyrelsen, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015.

4.1 Rygestop

- Formål
- Tobaksafvænning
- Nedsættelse af tobaksforbrug
- Kompetencer

Anbefalinger:

- Patienter med KOL får registreret rygestatus i journalen.
- Patienter med KOL, som ryger tilbydes en afklarende samtale og hjælp til tobaksafvænning samt informeres om skaderne ved at fortsætte med at ryge.
- Der tilbydes henvisning til kursus i tobaksafvænning indeholdende vejledning i anvendelse af med nikotinsubstitution og behandling med medicin, som nedsætter rygetrang.

Kilde: Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. 2015.

Da rygning er den altovervejende risikofaktor til KOL anbefales det, at man både i almen praksis, i speciallægepraksis, i kommunalt regi og på sygehuset **registrerer patientens aktuelle rygestatus** i journalen.

Formålet med tobaksafvænning til patienter med KOL er at begrænse udviklingen af sygdommen og dermed det fremadskridende tab i lungefunktionen. Særligt i tidlige stadier af KOL er rygestop den mest effektive måde at intervenere over for sygdommen på (GOLD).

Befolkningsundersøgelser, observationsstudier og interventionsundersøgelser viser, at rygestop er associeret til langsommere progression af KOL og færre fremtidige eksacerbationer.¹

Tobaksafvænning

I Internationale anerkendte diagnoseoversigter beskrives nikotinafhængighed på linje med andre afhængighedstilstande som en tilstand der kan diagnosticeres og behandles.

Behandling af tobaksafhængighed og hjælp til rygestop er den samme for personer med KOL som for raske rygere. Imidlertid er patienter med KOL, der fortsat ryger, oftest mere nikotinafhængige end andre rygere, hvorfor der som regel kræves flere rygestopforsøg end normalt for at opnå røgfrihed.

Rygere, der behandles i almen praksis, hos speciallæge, på sygehus og i kommunalt regi, der er motiveret for at holde op med at ryge, tilbydes hjælp til rygestop.

[“Minimal Intervention” VBA metoden](#) kan anvendes som en kort henvisningsmetode.

Generelle principper omkring behandling af tobaksafhængighed er beskrevet i [Sundhedsstyrelsens anbefalinger for behandling af tobaksafhængighed](#) samt i [Kræftens Bekæmpelses manual for rygeafvænning](#).

Her beskrives en række veldokumenterede metoder til tobaksafvænning for grupper eller individuel rygeafvænning herunder eventuelt i telefonisk format. Metoderne varierer i intensitet fra kortfattet rådgivning givet af sundhedspersonale til individuel og gruppebaseret rygeafvænning af specialuddannet personale over flere sessioner. Det er vigtigt at bemærke, at standardiserede rygeafvænningsmetoder er udviklet til den generelle population af rygere og ikke specifikt til patienter med KOL.

Rygningens betydning for forebyggelse, behandling og rehabilitering af KOL har som konsekvens, at tilbud om gentagen og eventuel langvarig tobaksafvænning bør gives til patienter med KOL for om muligt at opnå langtids- eller permanent rygeophør². Der er i påvist en dosis respons sammenhæng mellem omfang af rygeafvænning og effekt, således at længere behandling giver større effekt.

En engelsk undersøgelse har vist at oplysning om lungealder ved spirometri, kan fordoble chancen for rygestop³

Nedsættelse af tobaksforbruget er i et enkelt studie vist at mindske faldet i FEV₁ sammenlignet med forsat rygning, men kun hvis forbruget nedsættes med > 85%⁴. Der er ingen studier der har undersøgt om skift til elektronisk cigaretter har en helbredsmæssig fordel for patienterne med KOL⁵

Studier af patienter med KOL tyder på, at rygestop bedst opnås, hvis man kombinerer rådgivning med farmakologisk intervention⁶ Studier har således vist, at man kan vælge at starte med nikotinsubstitutionspræparat, som bør gives i to

1 Anthonisen NR, Connett JE, Kiley JP et al. Effects of smoking intervention and the use of an inhaled anticholinergic bronchodilator on the rate of decline of FEV₁. The Lung Health Study. JAMA 1994;272:1497-1505

2 Godtfredsen NS, Tønnesen P. Rygestop og KOL. Ugeskr Læger 2013;175(18):1266-1269; samt GOLD

3 Parkes G, Greenhalgh T, Griffin M, Dent R. Effect on smoking quit rate of telling patients their lung age: the step2quit randomized trial, BMJ 2008;336: 598-600.25

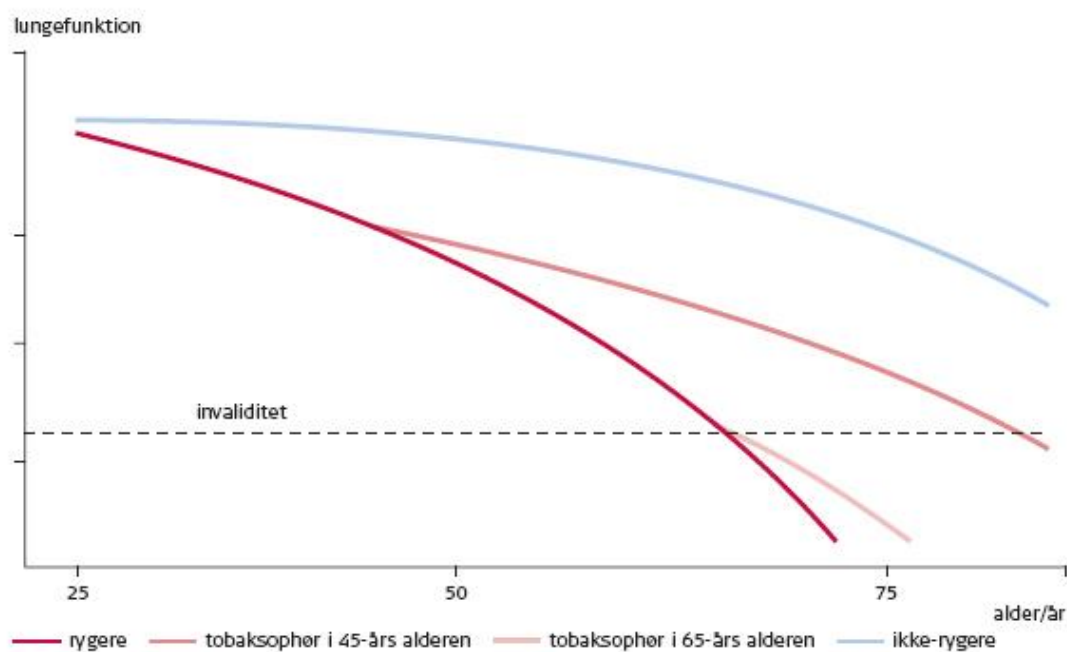
4 Simmons MS, Connett JE, Nides MA et al. Smoking reduction and the rate of decline in fev₁: results from the lung Health Study. Eur Respir J 2005;25: 1011-7

5 Tønneborg SS, Holm AL, Wibholm NC, Lange P. Helbredskonsekvenser af elektroniske cigaretter er dårligt belyste. Ugeskrift for læger 2014;176:1652-55

6 (Godtfredsen NS, Tønnesen P. Rygestop og KOL. Ugeskr Læger. 2013;175:1266-9 og Strassmann R, Bausch B, Spaar A et al. Smoking cessation interventions in COPD: a network meta-analysis of randomised trials. Eur Respir J 2009;34:634-40).

formuleringer samtidigt (fx plaster og inhalator)^{1;2;3} Der er ligeledes dokumenteret øget effekt ved økonomisk støtte til brug af rygestopmedicin til grupper, hvor der ofte indgår patienter med KOL. Når tilbagefald opstår, bør genbehandling tilbydes.

Det er undersøgt, om spirometri kan fremme rygestop, resultaterne har ikke været entydige⁴. Det skal bemærkes at en engelsk undersøgelse, som blev foretaget i almen praksis og omfattede 561 rygere har imidlertid vist, at sandsynligheden for rygestop fordobles ved at oplyse resultatet af spirometri som "lungealder" i stedet for at fortælle om resultatet på den vanlige måde som procent af normalværdien. Lungealder defineres som den alder en lungerask person med samme lungefunktionsværdi ville have jf. nedenstående figur 1. Et Cochrane review om effekten af biologisk feedback til rygere med henblik på at opnå rygestop har derfor anført, at information om lungealder muligvis kan være den type af feedback, som kan fremme rygestop⁵



Figur 1. Sammenhæng mellem nedsat FEV1 udtrykt i forhold til værdien ved 25-års alderen (Y-aksen) og Lungealder (X-aksen)

Nedsættelse af tobaksforbruget er i et enkelt studie vist at mindske faldet i FEV1 sammenlignet med fortsat rygning, men kun hvis forbruget nedsættes med >85 pct. af mængden ved baseline, hvilket kun en meget lille andel af

1 Tønnesen P, Mikkelsen K, Bremann L. Nurse-conducted smoking cessation in patients with COPD using nicotine sublingual tablets and behavioral support. *Chest* 2006;130:334-42

2 Tashkin DP, Rennard S, Hays JT et al. Effects of varenicline on smoking cessation in patients with mild to moderate COPD: a randomized controlled trial. *Chest* 2011;139:591-9.

3 Tashkin DP, Kanner R, Bailey W et al. Smoking cessation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a double-blind, placebo-controlled, randomized trial. *Lancet* 2001;357:1571-75)

4 US preventive Services Task Force. Screening for COPD using Spirometry. *Ann Intern Med* 2008;148:535-4324.

5 Bize R, Burnand B, Mueller Y, Rège-Walther M, Camain JY, Cornuz J. Biomedical risk assessment as an aid for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Dec 12;12:CD004705

deltagerne opnåede¹ Der er ingen studier, som har undersøgt om skift til elektroniske cigaretter har helbredsmæssige fordele for patienter med KOL²

Kompetencer

Det anbefales, at personalet, som skal udføre rygestopkurser ved patienter med KOL, har relevant uddannelse. Personalet skal kunne støtte patienten i forhold til sygdomsmæssige spørgsmål vedrørende KOL og psykosociale aspekter, og bør derfor have løbende adgang til sygdomsspecifik viden ved relevant sundhedsfagligt uddannet personale.

4.2 Medicinsk behandling

- Overordnet behandlingsstrategi ved KOL³

De overordnede mål for behandlingen er:

- Forhindre forsat sygdomsprogression
- Mindske de daglige symptomer
- Forhindre og behandle eksacerbationer
- Forhindre og behandle de systematiske komplikationer af sygdommen

- Behandling af KOL i stabil fase

Læs mere på:

http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/behandling_af_kol_i_stabil_fase/
Eller på gældende GOLD guidelines

[http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/WatermarkedGlobal%20Strategy%202016\(1\).pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/WatermarkedGlobal%20Strategy%202016(1).pdf)

- Behandling af KOL eksacerbation

Eksacerbation af KOL defineres som en symptomforværring i forhold til den sædvanlige stabile tilstand, som er ud over dag til dag-variationen, og som er akut indsættende. Den karakteriseres ved øget åndenød, hoste, øget ekspektoration og feber. Symptomerne kan også omfatte tiltagende træthed på grund af øget respirationsarbejde samt angst og uro på grund af den udtalte åndenød. Eksacerbationer kræver en akut ændring i behandlingen (bronkodilatorer, antibiotika, kortikosteroider, iltbehandling)⁴.

4.3 Iltbehandling

Iltbehandling i hjemmet er en mulighed for de mest syge KOL-patienter. Når lungefunktionen er under 50 % af den forventede værdi, begynder der at være en lille risiko for utilstrækkelig iltning af blodet i lungerne. Som regel er det dog først, når lungefunktionen er under 30 %, at iltindholdet hos nogle bliver for lavt, og selv med så dårlig en lungefunktion er der mange der fortsat har en udmærket iltning af blodet⁵.

Ordnationen af iltbehandling varetages af afdelinger med lungemedicinsk ekspertise

1 Simmons MS, Connett JE, Nides MA et al. Smoking reduction and the rate of decline in FEV1: results from the Lung Health Study. Eur Respir J 2005;25:1011-7.

2 Tøttenborg SS, Holm AL, Wibholm NC, Lange P. Helbredskonsekvenser af elektroniske cigaretter er dårligt belyste. Ugeskr Læger 2014;176:1652-55.

3 http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/overordnet_behandlingsstrategi_ved_kol/

4 http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/behandling_af_kol_eksacerbation/

5 http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/kol_og_iltbehandling/

Kontrollen af iltbehandling varetages af afdelinger med lungemedicinsk ekspertise. Patienten tilbydes at kontrollerne foregå i hjemmet med besøg af ilt-sygeplejerske

Flere studier har vist, at det er vigtigt at revurdere indikationen for hjemmeilt efter 1-3 måneder. Ved denne kontrol har ca. 50% af patienterne normaliseret deres iltmætning og kan ophøre iltterapien. Herefter er det mere usikkert, hvor hyppigt patienten skal kontrolleres¹.

Det er ikke et krav at borgeren er stoppet med at ryge, men det vil være relevant at graduere i forhold til sikkerheden.

Hvad skal kontrolleres?

Kontrol af iltbehandling bør indeholde vurdering i forhold til²:

- Indikation for iltbehandling og justering af ilt-flow ved a-punktur
- Gener og komplikationer
- Anvendelse af ilt og iltudstyr i forhold til ordination, aktiviteter samt sikkerhed
- Farmakologisk behandling inklusiv inhalationsteknik og non-farmakologisk behandling herunder rehabilitering, sygdomsindsigt, ergoterapi, ernæring mv.

4.4 Vejledning i brug af inhalationsmedicin

Målet er: At sikre at patienten kender både administration, virkning og bivirkning af medicin, herunder inhalationsteknik samt rengøring af inhalationsapparater.

Den sundhedsprofessionelle kan ud fra en individuel vurdering af patientens behov, følge op på korrekt brug af den ordinerede medicin, eksempelvis korrekt inhalation af præparaterne.

Nogle patienter med KOL kan have problemer med at anvende inhalationsmedicin, hvorfor oplæring i korrekt inhalationsteknik er meget vigtig.

Selvbehandlingsplan

Et Cochrane-review konkluderer, at selvbehandlingsplaner er med til at øge den sundhedsmæssige livskvalitet hos borgere med KOL³

Udlevering af selvbehandlingsplan er en mulighed. Selvbehandlingsplanen skal bestå af både mundtlig og skriftlig vejledning, som patienten kan følge ved symptomer på forværring, se mere på [selvbehandlingsplan](#). Eller se på det sundhedspædagogiske værktøj, som KOL kompetencecenteret har udviklet, med en vejledning til, hvordan en selvbehandlingsplan kan udfyldes. Eksempler på hvad den kan indeholde, kan rekvireres på mail til kolcenter@regionsjaelland.dk.

4.5 Fysisk træning

- Formål
- Anbefalinger

¹ <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/55-iltbehandling/file.html>

² Kilde: Dansk Lungemedicinsk selskab

³ Zwerink, arlies, Marjolein Brusse- Kaiser, m.fl., selfmanagement for patients with chronic obstruktive pulmonary disease, 2014

- Træning af indlagte patienter
- Træningsanbefalinger for KOL rehabilitering
- Positive Expiratory Pressure (pep)
- Pursed Lip Breathing (PLB) og abdominal respiration
- Stødeteknik - Forceret Expiratorisk Technique (FET):
- Expiratory Airway Pressure (CPAP)
- Lejrning, hvilestillinger og afspænding

Formål

Fysisk træning har til hensigt at bryde KOL-patientens u hensigtsmæssige inaktivitetspiral. Det er evident, at fysisk træning som en del af KOL rehabilitering har en positiv effekt på træningskapaciteten, åndenød, udholdenhed, funktionsniveau og livskvalitet¹. Ligeledes synes fysisk træning at kunne reducere indlæggelsesdage og måske reducere mortaliteten. Da alle patienter med KOL har gavn af motion, skal patienten tidligst muligt motiveres og støttes til at være fysisk aktive. Formålet med træningen er i høj grad, at skabe varig motivation for bevægelse og hjælpe den enkelte patient til at finde de rette rammer, hvor netop han/hun befinder sig godt med fysisk aktivitet.²

Anbefalinger

- Patienter med KOL informeres om værdien af fysisk aktivitet og træning og opfordres til at motionere
- Patienter med KOL tilbydes henvisning til superviseret fysisk træning
- Udholdenhedstræning og styrketræning kan begge anvendes som træningsinterventioner, der tilbydes patienter med KOL efter individuel vurdering og tilpasning.
- Den fysiske træning bør vedligeholdes efter et træningsprogram.

Kilde: SST, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 2015.

KOL-patienter skal tilbydes træning inklusiv udholdenhedstræning som en del af KOL-rehabilitering. Alle KOL-patienter skal tilbydes styrketræning som et supplement til den generelle træning. Træningen bør være individuelt tilpasset og foregå superviseret. Under indlæggelse bør den akutte KOL-patient have fysisk træning for at mindske inaktivitetsspiralens negative effekt³.

Fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL anbefales at:

- Patienter i GOLD A (MRC 1-2) opfordres til at gå ture, cykle og gå stavgang eller deltage i aktiviteter i øvrigt, hvor store muskelgrupper aktiveres
- Patienter i GOLD A og C (MRC 1-2) med muskelsvækkelse eller lavt aktivitetsniveau kan opfordres til at deltage i individuelt tilrettelagt fysisk træning
- Patienter i GOLD B eller D (MRC 3 og derover) tilbydes individuelt tilrettelagt fysisk træning.

Evidens:

Der er stærk evidens for at fysisk træning har en positiv indvirkning på KOL patienters funktions- og aktivitetsevne⁴.

1 Bolton C, Bevan-Smith EF et al. British Thoracic Society guideline on pulmonary rehabilitation in adults. *Thora* 2013, 68 suppl 2: 1-30

2 SST, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 2015.)

3 Beauchamp MK, Janaudis-Ferreira T, Goldstein RS, Brooks D. Optimal duration of pulmonary rehabilitation for individuals with chronic obstructive pulmonary disease - a systematic review. *Chron Respir Dis.* 2011;8:129-140

4 Spruit MA, Singh S et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188(8): 13-64.

Træning af indlagte patienter

Patienter, der har været indlagt med en KOL i eksacerbation henvises til fysisk træning, der påbegyndes inden for fire uger efter eksacerbationen.

Kilde: SST, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 2015.

Træningsanbefalinger for KOL-rehabilitering

Den fysiske træning tilrettelægges på baggrund af en individuel vurdering og sammen med patienten i overensstemmelse med den enkeltes præferencer og der fastsættes mål.

Styrketræning kan overvejes som et ligeværdigt alternativ til udholdenhedstræning eller kombineret med udholdenhedstrækning. Træningen kan med fordel foregå på hold og skal superviseret af en sundhedsprofessionel. Et superviseret træningsforløb bør optimalt indeholde træning 3 gange/uge under supervision mhp. at opnå højest mulige deltagelse og deraf størst forventelige effekt. Som minimum skal et superviseret træningsforløb indeholde træning 2 gange/uge under supervision, og kombineres med hjemmetræningsprogram. Træningen bør strække sig over 8-12 uger.

For de patienter med KOL, der på grund af sygdommens sværhedsgrad ikke kan deltage i vanlige holdtræning, er det god klinisk praksis at foreslå patienten styrketræningsøvelser i hjemmet. (Nationale kliniske Retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL)

Hvis patientens er undervægtig (BMI under 20,5) kan aerob træning betyde, at patienten taber sig yderligere ved træningen. Her er kontrolvejning under forløbet vigtigt og styrketræning være første valg evt. suppl med protein tilskud til vægten er stabiliseret.

Permanent iltbehandling hindrer ikke deltagelse i træning, hvis træningen er tilrettelagt individuelt.

For mange patienter med KOL opleves åndenøden ubehageligt og farligt. Det er en vigtig opgave for de sundhedsprofessionelle at betone, at det ikke er farligt at blive forpustet samt gøre patienten tryk ved at være fysisk aktiv

Kilde for hele afsnittet: SST, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 2015.

Patienter, der har gennemgået et træningsforløb som en del af rehabilitering, skal oplyses om nødvendigheden af at vedligeholde træning samt oplyses om mulighed for træning i nærmiljøet

Positive Expiratory Pressure (PEP-maske og PEP-fløjtebehandling)

Formål:

Fremme abdominal respiration, holde de små luftveje åbne pga. det øgede ekspiratoriske tryk og hjælp til sekretløsning. Anbefales til patienter med mild og moderat KOL, efterfulgt af stødeteknik og host. Det kan ikke udelukkes, at PEP-behandling kan hjælpe til mere økonomisk og afslappende respiration hos patienter med svær KOL.

Dosis:

Patienterne instrueres i at bruge PEP-behandlingen hver 2.-3 time i akutforløbet. De instrueres i at puste roligt ud gennem PEP-fløjten op til 3 x 10 gange. Efter hver omgang arbejder pt. med stødeteknik og kontrolleret hoste.

Bivirkninger og risici:

Der er ikke bivirkninger eller risici forbundet med PEP-behandling, men patienter med udtalt dyspnøisk respiration og udtrætning anbefales ikke behandling med PEP-behandling i starten.

Evidens:

Generelt er der ikke tilstrækkeligt antal studier der kan dokumentere, hvorvidt PEP-behandling har en gavnlig effekt hos KOL-patienter, anbefalingen bygger på konsensus blandt erfarne fysioterapeuter.

Pursed Lip Breathing (PLB) og abdominal respiration

Formål:

Medvirke til at nedsætte modstandsbetinget trykfald i luftvejene og derfor formindskes forsnævringen under ekspiration – altså i de store luftveje og derfor kun til moderat til svær KOL¹.

Dosis:

Patienten anbefales at benytte PLB i hvile og i forbindelse med aktivitet. Såfremt PLB ikke læres hurtigt bør man ikke fortsætte².

Bivirkninger og risici:

Der er ikke risici og bivirkninger forbundet med behandlingen.

Evidens:

Der foreligger høj evidens (A) for effekten af PLB i både hviletilstand og under funktionel aktivitet for moderat til svær KOL. Der er ligeledes god evidens (B) for effekten af PLB kombineret med abdominal respiration^{3, 4,5}.

Stødeteknik - Forceret Expiratorisk Technique (FET)

Formål:

Hjælp til sekretløsning. Stødeteknik kan forebygge ukontrollable og udtrættende hosteanfald. Kan også bruges forebyggende for at kontrollere om der er sekretstagnation.

Dosis:

Patienten anbefales at bruge stødning i forbindelse med sekretproblemer, instrueres i at støde 3 gange efterfulgt af et host eller blot rømme sig. Teknikken anvendes gerne i forbindelse med anden behandling såsom CPAP, PLB eller PEP. FET kan anvendes under og efter fysisk aktivitet i alle udgangsstillinger. Abdominal ekstern støtte under stød og host kan gives hvis nødvendig. Bivirkninger og risici: Der er ikke fundet dokumentation for risici og bivirkninger forbundet med behandlingen.

Evidens:

Der er god evidens (BF) for at patienter skal instrueres i støde- og hosteteknikker⁶

Expiratory Airway Pressure (CPAP)

Formål:

At lette sekretløsning og respirationsarbejdet hos udtrættede KOL-patienter. Anvendelse: Det anbefales ikke, at CPAP

¹ Wanke, T., D. Formanek, H. Lahrmann, H. Brath, M. Wild, C. Wagner, and H. Zwick. 1994. Effects of combined inspiratory muscle and cycle ergometer training on exercise performance in patients with COPD. *Eur Respir J* 7:2205-2211.

² Gosselink, R., Vos, J. De, S. P. van den Heuvel, J. Segers, M. Decramer, and G. Kwakkel. 2011. Impact of inspiratory muscle training in patients with COPD: what is the evidence? *Eur Respir J* 37:416-425

³ Garrod R, Dallimore K, Cook J, Davies V, Quade K. An evaluation of the acute impact of pursed lips breathing on walking distance in nonspontaneous pursed lips breathing chronic obstructive pulmonary disease patients. *Chron Respir Dis*. 2005;2(2):67-72. 46

⁴ Spahija J, de Marchie M, Grassino A. Effects of imposed pursed-lips breathing on respiratory mechanics and dyspnea at rest and during exercise in COPD. *Chest*. 2005 Aug;128(2):640-50.

⁵ Faager G, Ståhle A, Larsen FF. Influence of spontaneous pursed lips breathing on walking endurance and oxygen saturation in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Rehabil*. 2008 Aug;22(8):675-83. doi: 10.1177

⁶ Danske Fysioterapeuters Kliniske retningslinje for fysioterapi til patienter med Kronisk Obstruktiv lungesygdom, 2007

behandling benyttes rutinemæssigt, men ud fra en lægelig og fysioterapeutisk vurdering til udtrættede KOL-patienter i akutforløbet. Patienter i CPAP behandling modtager behandlingen ca. 2-6 gange dagligt. I intensivt regi op til én gang i timen. Bivirkninger og risici: Der er ikke fundet dokumentation for risici og bivirkninger forbundet med behandlingen.

Evidens:

Det har ikke været muligt at finde større studier som dokumenterer effekten af C-PAP behandling i forhold til dyspnø eller sekret til KOL-patienter. Anbefalingen bygger på konsensus og gode erfaringer blandt fysioterapeuter og lungemedicinske læger.

Kilde: https://fysio.dk/globalassets/dokumenter/fafo/kliniske-retninglinjer/kol_review_og_evidens.pdf

Lejring, hvilestillinger og afspænding:

Formål:

For at hjælpe KOL-patienten til bedre mestring af åndenød og ventilation af de forskellige dele af lungerne, anbefales instruktion i hensigtsmæssige lejringer og hvilestillinger. Postural drænage udnytter tyngdekraften til at flytte sekret.

Anvendelse:

Patienter bør instrueres i at sidde eller stå fremadlænet under respiration. De bør instrueres i at anvende stillinger, hvor OE bruges som støtte (hjælp fra accessoriske muskler). De bør opfordres til hyppige stilling skift. Postural drænage stillinger bør indtages i 20 minutter med den relevante del af bronchien i vertikal stilling. Det anbefales at vejlede KOL-patienten i afspændingsteknikker som en hjælp til abdominal respiration og forebyggelse/fremprovokation af angst i hverdagen.

Bivirkninger og risici:

Der er ikke fundet dokumentation for risici og bivirkninger forbundet med behandlingen.

Evidens:

Der er ikke fundet evidens på området vedrørende lejring og stilling skift, men det anbefales ud fra konsensus blandt fysioterapeuter. Postural drænage har ikke vist at have en effekt på lungernes funktion og behandling har mindre effekt på sekretfjernelse end både træning og host¹

4.6 Vejledning i forhold til dagligdagsaktiviteter

- Formål
- Anbefalinger
- Funktionsevnevurdering
- Ergoterapeutisk træning
- Kompetencer

Formål

Formålet med at give instruktion i energibesparende arbejdsmetoder er at gøre patienten i stand til at gennemføre meningsfulde aktiviteter i dagligdagen, og dermed modvirke inaktivitet og yderligere tab af funktionsevne. For patienter med KOL kan de daglige aktiviteter være besværliggjort på grund af åndenød og nedsat energiniveau. Åndenøden forværres særligt ved aktiviteter som involverer overkrop og arme. En særlig opmærksomhed bør rettes til de borger der har en rask ægtefælle, der hjælper dem med forskellige fornødenheder. Disse kan være en vigtig

¹ Danske Fysioterapeuters Kliniske retningslinje for fysioterapi til patienter med Kronisk Obstruktiv lungesygdom, 2007

ressource for den enkelte borger, men de kan også komme til at tage så meget over at det belaster deres egen sundhed. Indsatsen bør bero på en individuel vurdering.

Anbefalinger.

- Mennesker med KOL, der oplever begrænsninger i hverdagen som følge af åndenød (dyspnø) og nedsat energi, får regelmæssigt vurderet deres evne til at udføre almindelige daglige aktiviteter.
- Ved behov instrueres der i energi besparende principper.
- Ved behov foretages der en vurdering af de hjemlige forhold samt behovet for hjælpemidler

Kilde; Sundhedsstyrelsens, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. 2015.

Funktionsevnevurdering

Patientens funktionsevne vurderes ud fra standardiserede redskaber:

http://www.etf.dk/sites/default/files/uploads/public/documents/Redskaber/manual_adl-taxonomien_voksne.pdf og observationer samt patientens egen oplevelse. I samarbejde med patienten fastsættes mål for interventionen, og ud fra dette mål vejledes og instrueres patienten i relevante energibesparende arbejdsmetoder. Disse består eksempelvis i prioritering af aktiviteter og planlægning af hverdagen. Fokus kan være på tempo, brug af vejtrækningsteknikker under udførelsen af aktiviteter samt hensigtsmæssige arbejdsstillinger. Der er ligeledes fokus på indretning af omgivelser og brug af hjælpemidler.

Ergoterapeutisk træning

Sammen med patienten/borgeren fastsættes der mål for interventionen. Ud fra disse mål vejledes og instrueres i relevante energibesparende arbejdsmetoder. Disse består af prioritering af aktiviteter, planlægning af hverdagen, fokus på tempo, brug af vejtrækningsteknikker i udførelse af aktiviteter samt hensigtsmæssig arbejdsstillinger. Der er ligeledes fokus på indretning af omgivelser og brug af hjælpemidler.

Der iværksættes ergoterapeutisk træning med fokus på mestring af dyspnø i forbindelse med at borgerne/patienterne udfører sine daglige aktiviteter. Træningen afhænger af borgerens/patientens behov. Behovet tilrettelægges som en blanding af ADL- træning og afprøvning af hjælpemidler. Der kan vælges forskellige typer af aktiviteter, men det vil primært være dagligdagsaktiviteter som personlig pleje og -hygiejne, påklædning, forflytning og måltider. Ved undervisning inddrages borgerens/patientens egne oplevelser i hverdagen.

For borgere/patienter med svær og meget svær dyspnø, bør træning i dagligdagsaktiviteter indgå i det palliative behandlingstilbud. Her er formålet, at muliggøre aktivitet i størst muligt omfang under hensyn til prioritering og planlægning af aktiviteter. Ligeledes gives der støtte til kompensering igennem ændringer i omgivelser samt brug af hjælpemidler. Igennem aktiv deltagelse i almindelige daglige aktiviteter, skal borgeren/patienten arbejde med accept af sin funktionsevne og samtidigt have mulighed for at styrke følelsen af selvværd og kropskontrol.¹

Dysfagi

Patienter med KOL kan opleve vanskeligheder ved at tygge og synke maden på grund af dyspnø. Ligesom de hyppigt klager over manglende lyst til mad, tidlig indsættende mæthed, samt dyspepsi under og efter måltider i form af oppustethed og ubehag.²

¹ Sundhedsstyrelsens, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. 2015.

² Centrer for Klinisk retningslinjer – Clearinghouse, Klinisk retningslinje for ernæring til indlagte patienter med KOL 2015

Kompetencer

For at kunne tilrettelægge individuelt tilpassede dagligdagsaktiviteter og træning til borgere/patienter med KOL, der tager hensyn til borgernes/patientens funktionsevne, skal den sundhedsprofessionelle have kendskab til og kunne anvende standardiserede redskaber og observationer til vurdering af borgerens/patientens funktionsevne med henblik på at kunne sammensætte individuelt tilpassede aktivitets- og træningstilbud af høj kvalitet.

Personalet, der skal arbejde med borgere/patienter med KOL, skal tillige have kendskab til sygdomsudvikling, symptomer og behandlingsprincipper ved KOL for at kunne håndtere de udfordringer, der ofte optræder hos patienter med sværere grader af KOL, herunder psykiske faktorer. Kompetencerne bør løbende vedligeholdes.

4.7 Ernæring

- Anbefalinger i forhold til ernæringsindsatsen
- Ernæringscreening
- Ved utilsigtet vægttab og undervægtigt patienter med KOL
- Overvægtige patienter med KOL
- Kompetencer

Formålet med at vejlede og/eller undervise patienter med KOL i ernæring er at sikre, at der opretholdes en god ernæringstilstand og en passende vægt, som er balanceret i forhold til sygdommen. Det er vigtigt at patienter med KOL allerede tidligt i sygdomsforløbet bliver bekendte med betydningen af at holde en stabil vægt (12). Ernæringsmæssig intervention bør derfor primært fokusere på forebyggelse af vægttab og indtag af tilstrækkeligt protein.

En stor andel af patienter med KOL i svær og meget svær grad er undervægtige eller oplever utilsigtet vægttab. Cirka 20 – 50 % af denne gruppe antages at være undervægtige (1-3).

Uplanlagt vægttab uanset BMI og undervægt er selvstændige risikofaktorer for øget morbiditet og mortalitet, uafhængigt af graden af lungefunktionsnedsættelse (3-6). Alvorlig afmagring (kakeksi) er stærkt associeret med nedsat muskelfunktion og funktionsevne, dårlig diffusionskapacitet samt øget mortalitet (1,7-10). Lav fedtfri masse (FFM) er en prædikator for øget risiko for genindlæggelse som følge af KOL-eksacerbation og korrelerer til reduceret gangdistance og livskvalitet (8,11).

De mest betydende karakteristika ved pulmonal kakeksi er anoreksi, vægttab og øget nedbrydning af muskelprotein. Hovedårsagen til det øgede proteinbehov ved KOL menes at være systemisk inflammation. Mekanismerne er dog ikke fuldt klarlagte og der er behov for mere viden på området (18). Det antages at patienter med KOL har et dagligt behov for protein er 1,5 g/kg kropsvægt.

Ifølge SST klinisk retningslinje for rehabilitering (13) er der moderat evidens for, at ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL medfører en signifikant vægtstigning og forbedret gangdistance. Der er imidlertid lav evidens for en signifikant forøget FFM. Til trods for det vurderes det i den kliniske retningslinje at de fleste underernærede og ernæringstruede patienter vil ønske at prøve ernæringsterapi (13).

Manglende ernæringsbehandling af normalvægtige, som deltog i rehabiliterings- program har i flere studier medført vægttab, hvilket er u hensigtsmæssigt, såfremt det er tab af muskelmasse (14-17).

Fejlnæring (lav FFM) kan være kamufleret af en højt BMI, hvorfor anamnese om udvikling i vægt og kostindtag er væsentlige parametre. Det er således ikke unaturligt at patienter med KOL kan være vægtstabile til trods for et tab af muskelmasse (12). Adipositas kan desuden også være forbundet med øget belastning for patienter med KOL, der bør screenes for abnorm ernæringsstatus mhp. ernæringsterapi og rådgivning.

Anbefalinger i forhold til ernæringsindsatsen

Indholdet af undervisning bør målrettes de specifikke ernæringsproblematikker patienter med KOL oplever, og bør således følge anbefalinger fra SST (12).

Det anbefales, at der i kommunerne gives mulighed for individuel/gruppevejledning, herunder hjælp til at lave kostplaner og vejledning i, hvordan protein- og energibehovet dækkes, uanset om man er over eller undervægtig.

Ernæringscreening

Det anbefales, at patienter med KOL får registreret vægt, højde og beregnet Body Mass Index (BMI) og at vægten kontrolleres regelmæssigt. Alle patienter med KOL ernæringscreenes under indlæggelse og ved udskrivelse. Endvidere iværksættes en ernæringsindsats, hvis patienterne er i ernæringsmæssig risiko. Sundhedsstyrelsens skemaer til ernæringscreening findes i *Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering* (LINK SST anbefalinger 2007).

Ved utilsigtet vægttab og undervægtige patienter med KOL

Alle patienter som er undervægtige eller ernæringstruede (jf. ernæringscreening) henvises til individuel diætbehandling.

Overvægtige patienter med KOL

Overvægtige patienter med BMI >30, som IKKE er i ernæringsmæssig risiko (jf. ernæringscreening), anbefales vægtreduktion. Dette bør ske ved individuel diætbehandling, der tager højde for specifikke ernæringsproblematikker for patienter med KOL. Diætbehandlingen skal foregå med regelmæssige vejledninger og opfølgninger, samt foregå i kombination med motions- eller rehabiliteringsprogram med henblik på at undgå tab af muskelmasse frem for fedt (12).

Kompetencer

Individuel diætbehandling til patienter med overvægt, uplanlagt vægttab og underernæring bør varetages af sundhedsprofessionelle med kompetencer svarende til en autoriseret klinisk diætist. Den sundhedsprofessionelle skal være specialiseret inden for diætbehandling i forhold til KOL, hvilket bygger ovenpå basal viden om ernæring og sundhed

Ved diætbehandling indgår elementerne individuel identifikation af risikofaktorer, vurdering af behov og ernæringsplan, diætvejledning, monitorering, evaluering og opfølgning samt dokumentation af alle led i indsatsen.

Kostvejledning i de officielle kostråd anvendes i forebyggelsen af uplanlagt vægttab og overvægt til de patienter, der ikke har behov for individuel diætbehandling. Vejledning i generelle kostråd kan gives af fagpersoner med sundhedsfaglig baggrund, eksempelvis Professionsbachelor i Ernæring og Sundhed, som i samme forbindelse vurderer, om henvisning til diætbehandling er nødvendig.

(kilde: SST anbefalinger 2015)

4.8 Patientuddannelse

- Opbygningen af forløbet
- Den teoretiske undervisning
- Den fysiske træning
- Afslutningssamtale med borgeren
- Korrespondancemeddelelse til tovholder

Formålet med et uddannelsesforløb, er at give den lungesygge/borger redskaber til at tage vare på egen sundhed samt livssituation.

Sværhedsgraden af KOL samt borgerens behov er afgørende for, hvilken slags forløb denne tilbydes.

Patientuddannelsen arbejdsdeles således, at kommunen varetager den generelle uddannelse, mens Regionen varetager den mere komplekse patient.

De patienter, som sygehusene fortrinsvis bør følge er:

- Patienter, som er i langtids-hjemmeiltbehandling.
- Patienter i GOLD gruppe D, som har hyppige eksacerbationer
- Patienter, hvor KOL er kompliceret med udvidelse på bronkierne (bronkieektasier)
- Patienter med meget svær nedsat lungefunktion, specielt hvis de er potentielle transplantationskandidater, kandidater til volumenreducerede terapi eller ventilanlæggelse og /eller har komplicerede pulmonal hypertension.
- Patienter hvor man overvejer eller har iværksat behandling med noninvasiv ventilation NIV i hjemmet.

Kilde: Sundhedsstyrelsen, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015

Opbygning af forløbet

Opbygningen af forløbet, som er en del af den samlede rehabilitering af borgeren kan være forskellig. Forløbet kan bestå af:

- Teoretisk viden
- Fysisk træning
- Eller en kombination af begge

Den teoretiske undervisning

Undervisningen skal give borgeren en bedre forståelse af sygdommen samt give borgeren redskaber til at styrke egen livskvalitet. Undervisningen kan indeholde følgende temaer eller et udpluk heraf:

- Sygdomslære
- Rygestop
- Medicin og dens virkning
- Inhalationsteknik
- Vejrtræknings - og stødeteknikker samt introduktion til PEP fløjte.
- Fysisk aktivitet - hvordan træner jeg bedst med KOL.
- Sund og ernæringsrigtig mad
- Hverdagen med en KOL, herunder angst v. åndenød, egenomsorg mv.
- Pårørende

- Palliation
- Søvn
- Sex og samliv
- Rejser
- Netværksdannelse
- Patientforeninger/lokale frivillige foreninger

Fysisk træning

Den fysiske træning eller træning i hjemmet skal sikre, at borgeren forbedrer eller holder sit funktionsniveau vedlige, så denne kan klare sig selv bedst muligt i det daglige.

Læs om anbefalingerne for fysisk aktivitet under afsnit 14.

Sundhedspersonalets kompetencer

Sundhedspersonalet, der varetager disse forløb, skal have en sundhedsfaglig baggrund, specifikt sygdomskendskab samt en sundhedspædagogisk uddannelse. Kompetencerne bør løbende vedligeholdes.¹

Derudover er det vigtigt, at sundhedspersonalet holder sig orienteret om lokale tilbud/muligheder for borgeren om videre vedligeholdelse af funktion og livskvalitet efter endt forløb.

Afslutningssamtale med borgeren

I slutningen eller lige efter endt KOL-skole/Patientuddannelse/hverdagsrehabilitering afholdes en afslutnings- og udslusningssamtale med borgeren, hvor den sundhedsfaglige og borgeren sammen drøfter:

- Hvordan kan borgeren fastholde de forandringer, denne har påbegyndt under forløbet.
- Hvad kan kommunen tilbyde fremadrettet.
- Hvor kan borgeren finde frivillige foreninger, selvhjælpsgrupper, netværk, aktuel træning, vedligeholdende træning mv. i kommunen.
- Hvor kan borgeren finde mere viden om KOL.
 - Pjecer fra lungeforeningen
 - Hjemmesiden www.helbredsprofilen.dk og tilhørende pjecer.
 - Rådgivning ved KOL kompetencecentret.

Korrespondancemeddelelse til tovholder

Borgerens/patientens praktiserende læge (tovholderen) får, med borgernes samtykke, efter endt forløb, kort, elektronisk information fra sundhedspersonalet jf. korrespondancemeddelelse.

Denne orientering hjælper borgerens tovholder til at støtte/fastholde borgeren i det videre forløb.

4.9 Telemedicin

I slutningen af 2015 blev der proklameret en National Lungesatsning ~~til 250 millioner kr.~~, som Regeringen sammen med Danske Regioner og KL vil sætte gang i. En væsentlig del af satsningen går ud på at styrke tidlig opsporing af KOL-patienter og samtidig vil den nationale satsning indebære at KOL patienter i hele landet skal have mulighed for at modtage behandling med Telemedicin, så med afsæt i gode regionale og kommunale erfaringer er Regeringen og

¹ Sundhedsstyrelsen; anbefaling for tværfaglige forløb for mennesker med KOL, 2015

Danske Regioner enige om at udbrede Telemedicinske hjemmemonitorering til borgere med KOL i hele landet inden udgang af 2019.¹

Udbredelsen forankres i fem landsdelsprogrammer med deltagelse af region og kommuner, som med ophæng i sundhedsaftalerne har ansvaret for at sikre fremdrift og gevinstrealisering.

Landdelsprogrammet for Region Sjælland beskriver i detaljer hvordan man ser indsatsen i region Sjælland. Der pågår i de næste par år en udbuds licitation som skal på plads inden landsdelsprogrammet kan rulles ud.

4.10 Palliativ indsats

- Vurdering af behov for palliative indsats.
- Den basale palliative indsats
- Den specialiserede palliative indsats
- Tidlig palliativ del
- Sen palliativ del
- Palliativ terminal del

Sundhedsstyrelsen vedtog i 2011 at den palliative indsats i Danmark skal læne sig op af WHO's definition på samme og lyder således²

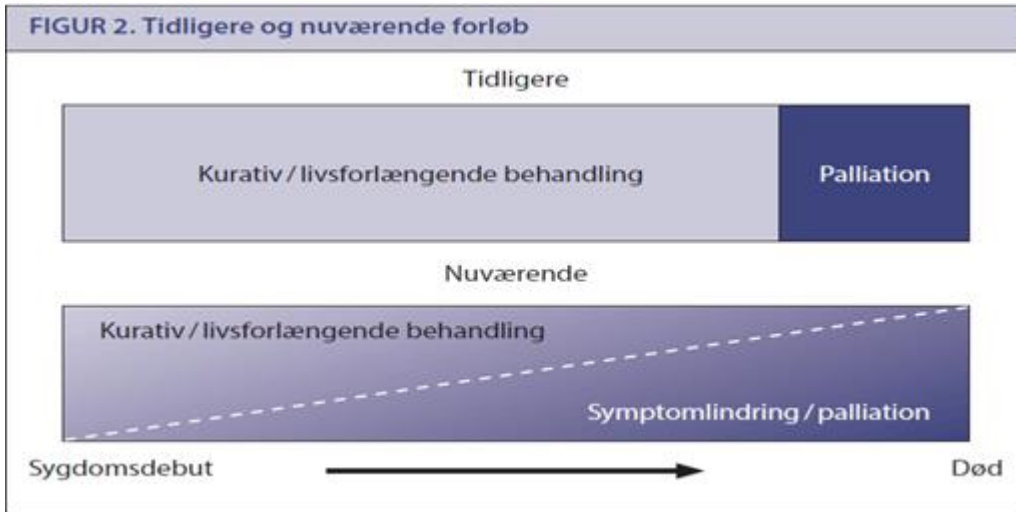
"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"

Hermed er der åbnet op for at der kommer fokus på palliation til borgere/patienter med KOL. Dette er yderst relevant, da en kvalitativ undersøgelse viser at deres *total pain* forringer livskvaliteten markant, de oplever utryghed/manglende omsorg/manglende hjælp fra sundhedssystemet og døden er ofte nærværende i hverdagen³. Derfor anbefales det nu at sundhedsprofessionelle hvilket primært er i almen praksis, allerede fra diagnostetidspunktet gør sig overvejelser om en eventuel fremtidig palliativ indsats og at symptomer og prognose adresseres løbende, jf. figur 2.

¹ <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Forebyggelse/2015/December/National-lungesatsning-til-250-mio-kr-skydes-i-gang.aspx>

² www.sst.dk , Anbefalinger for den palliative indsats, 2011

³ www.lunge.dk/www.pavi.dk, Palliativ indsats til KOL-patienter



Kilde: www.dsam.dk/palliation

Vurdering af behov for palliativ indsats

En mulighed for vurdering af om palliativ indsats ville være relevant, findes på:

[http://www.dsam.dk/flx/kliniske vejledninger/kol i almen praksis/kol i terminalfasen/](http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/kol_i_terminalfasen/)

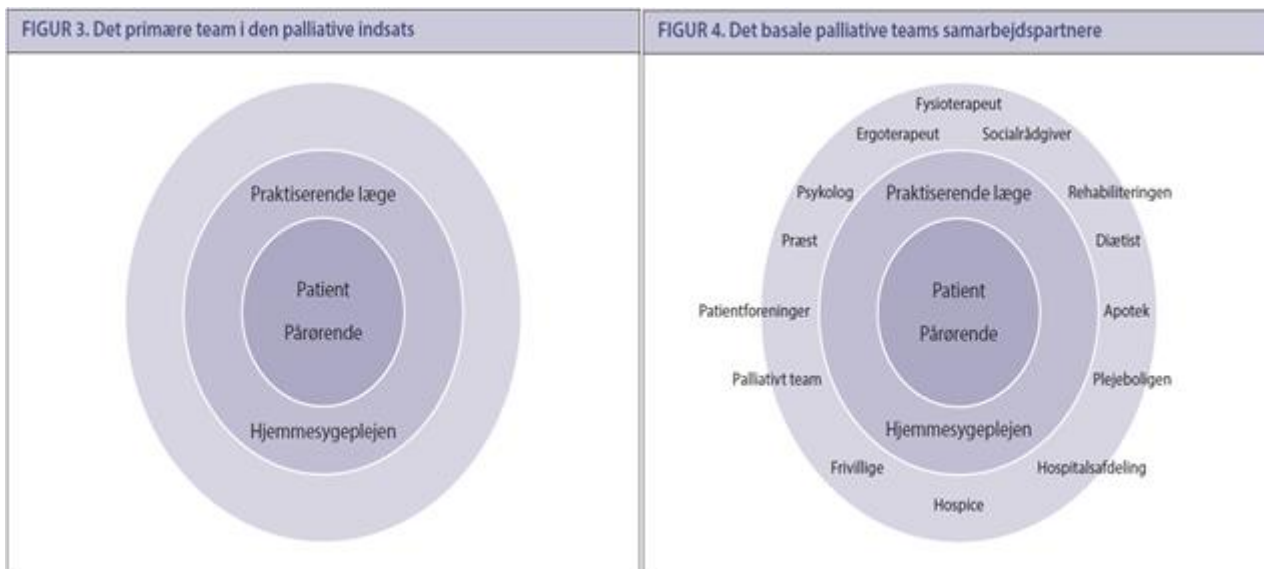
- Sygehusindlæggelse pga. alvorlig exacerbation
- Bundet til hjemmet pga. KOL
- FEV1 <30 %
- Langvarig iltbehandling
- Depression, dårlig livskvalitet
- Andre parametre som lav BMI og komorbiditet (specielt hjertesvigt)
- Hvis du stiller dig selv spørgsmålet: »Vil jeg blive overrasket, hvis min patient vil dø inden for de kommende tolv måneder?« – og svaret er »nej«, er det tid at overveje at tale med patienten om evt. palliativ behandling.

Den palliative indsats inddeles overordnet i to:

Den basale palliative indsats - foregår i den del af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave (herunder almen praksis, kommuner og sygehusafdelinger)

Den specialiserede palliative indsats - foregår i den del af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave (herunder palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice)

Almen praksis, evt. i samarbejde med primær sektor vil ofte udgøre 'det primære team' i den basale indsats (figur 3). Alt efter behov inddrages relevante samarbejdspartnere, herunder den mere specialiserede del af indsatsen (jf. figur 4). Der kan i perioder være behov for at palliativt team eller lungemediciner overtager den medicinske behandling, hvorved den praktiserende læge træder i baggrunden.



Kilde:

<http://vejledninger.dsam.dk/palliation/>

De mange mulige samarbejdspartnere stiller krav til tydelig opgavefordeling. Den tydelige opgavefordeling kan vise sig vanskelig, da borgere/patienter med KOL ofte er prognostisk uforudsigelige i deres sygdomsforløb. Døden kan ofte være nærværende men det egentlige terminale forløb er svært at definere¹. Enhver eksacerbation kan være fatal, og døden kan indtræde pludseligt, ofte inden patienten opfattes som værende »terminal«. Derfor kan det også være vanskeligt, dog ikke umuligt, at inddele KOL-borgere/patienter i de gældende palliative faser²;

Tidlig palliativ del (der kan vare år), hvor patienten typisk fortsat vil være i målrettet livsforlængende behandling

Sen palliativ del (der typisk varer måneder), hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt

Palliativ terminal del (dage til uger), hvor patienten er døende og som også indbefatter støtte til efterladte.

I den tidlige palliative (evt. også i den sen palliative) del kan rehabilitering i høj grad være med til at fastholde fokus på meningsfulde aktiviteter.³ Rehabilitering i primær og sekundær sektor bør ligesom almen praksis overveje palliation allerede fra det tidspunkt diagnosen bliver kendt og inddrage emnet i patientuddannelserne.

Udarbejdelse af individuelle handleplaner og behandlingsplaner også på tværs af sektorer er påkrævet og skal danne grundlaget for den palliative indsats overfor KOL-borgere/patienter og deres pårørende. Behandlingsplaner og de 'svære samtaler' ift. palliation bør drøftes med borger og pårørende på et så tidligt tidspunkt som muligt, for at kunne yde optimal pleje, omsorg og behandling i det palliative, evt. terminale forløb⁴.

4.11 Støtte til egenomsorg

- Definition på egenomsorg
- Angst og depression
- Arbejdet med egenomsorg

1 www.lunge.dk/www.pavi.dk, Palliativ indsats til KOL-patienter .

2 <http://vejledninger.dsam.dk/palliation/>, 2014

3 <http://vejledninger.dsam.dk/palliation/>, 2014

4 <http://vejledninger.dsam.dk/palliation/2014>

Definition af egenomsorg: Individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og sociale konsekvenser og adfærdsforandringer, som følger med, at leve med en kronisk sygdom.

Angst og depression er hyppigt forekommende hos borgere med KOL, og er langt mere udbredt blandt borgere med KOL end blandt alderssvarende raske. Angst og depression kan have både personlig og samfundsøkonomiske konsekvenser.

Angst og eller depression kan gøre det vanskeligt at gennemføre et rehabiliteringsforløb, forværre dyspnoe samt vanskeliggøre rygestop. Det er derfor af stor betydning med opsporing og behandling hos disse patienter. En vellykket behandlingsindsats kan føre til forbedret livskvalitet og funktionskapacitet.

Arbejdet med egenomsorg handler overordnet om, at styrke patientens borgerens evne til at leve sundt. Dette sikres ved¹:

- At støtte borgeren i, at opnå tilstrækkelig viden om egen sygdom, behandling og følgevirkninger
- At støtte borgeren i at få styrket sine handlekompetencer, autonomi og livskvalitet i forhold til egen sundhed.
- At støtte borgeren til at mestre sin sygdom på det fysiske og sociale plan.
- At borgeren og evt. pårørende lærer at håndtere forværringer af sygdommen.

Dette kræver målrettet undervisning, som kan bestå af følgende elementer:

- Sygdomsforståelse, årsager til KOL og konsekvenser, herunder comorbiditeter
- Behandling, medicinens virkninger og bivirkninger.
- Inhalationsteknik, rengøring af spacer, inhalatorer og inhalationsapparat.
- Vejrtrækningsteknikker, herunder opbringning af sekret.
- Mestring af åndenødsanfald, angst og depression.
- Det daglige liv med KOL.
- Tegn på forværring af sygdommen.
- Vejledning i ernæringsrigtig kost.
- Rygestop.
- Træning i sociale kompetencer.
- Fysisk træning.
- Evt. hjemmeiltbehandling.

Borgeren oplyses om hvor der kan findes viden og erfaringer om at leve med kronisk sygdom, fx Helbredsprofilen.dk

Undervisningen kan gives enten som holdundervisning eller som individuel undervisning, og kan forestås af fagpersoner med kompetencer inden for området (fx sygeplejerske, læge, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut og diætist).²

Klinisk Retningslinje for opsporing af angst og/eller depression hos indlagte og ambulante patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom.³

1 Sundhedsstyrelsen 2005 Kronisk Sygdom , 2006 Egenomsorg- et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme

2 Sundhedsstyrelsen 2005 Kronisk Sygdom , 2006 Egenomsorg- et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme

3 Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage K. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. Nord J Psychiatry 2004;58:65-70

4.12 Psykosocial støtte

- Social isolation
- Angst og depression

Social isolation

Risikoen for social isolation og for udvikling af angst og depression stiger i takt med, at sygdommen progredierer. Dette kan få betydning for patientens egenomsorgskapacitet. Hvorfor det ved hver opfølgning og kontrol er vigtigt at få afklaret patientens behov for støtte, samt en afdækning af mulig angst/depression og evt. behandling. Den rette støtte og behandling skal være med til at forebygge at patienten kommer ind i ond cirkel med nedsat funktionsevne og dermed isolation. Det anbefales, at den praktiserende læge henviser til relevante tilbud via sundhed.dk, foreningsliv, eller netværksgrupper og iværksætter relevant behandling.

Angst og depression

Angst og depression er hyppigt forekommende hos patienter med KOL og er langt mere udbredt blandt patienter med KOL end blandt alderssvarende raske personer.

Angst og/eller depression kan have både personlige og samfundsøkonomiske konsekvenser. Det kan gøre det vanskeligt at gennemføre et rehabiliteringsforløb, forværre dyspnø samt vanskeliggøre rygestop. Derudover kan depression have en negativ effekt på træningskapacitet, helbredsopfattelse, brug af sundhedstilbud, Sygehusindlæggelser, efterlevelse af medicinsk behandling, svækket funktionsniveau, øget sygdomsbyrde og en ringere livskvalitet¹.

Mulige faktorer, der disponerer til såvel angst som depression^{2, 3}

- Fysisk begrænsning
- Langtidsbehandling med hjemmeilt
- Lavt body mass index
- Svær dyspnø
- FEV₁ mindre end 50 % af forventet
- Dårlig livskvalitet
- Tilstedeværelse af andre komorbiditeter
- At bo alene
- At være kvinde
- Nuværende rygning
- Lav socioøkonomisk status

Der er ikke evidens for at anbefale ét screeningsredskab opsporing af angst hos patienter med KOL.

I forhold til depression kan følgende tre første spørgsmål stilles til opsporing af depression:

¹ Putman-Casdorff H, McCrone S. Chronic obstructive pulmonary disease, anxiety, and depression: state of the science. *Heart Lung J Crit Care*. Mosby, Inc.; 2009;38(1):34–47

² Klinisk retningslinje for opsporing af angst og/eller depression hos indlagte og ambulante patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom.

³ Dalal A a, Shah M, Lunaeseck O, Hanania N a. Clinical and economic burden of depression/anxiety in chronic obstructive pulmonary disease patients within a managed care population. *Copd*. 2011 Aug;8(4):293–9.

Har du følt dig trist til mode, ked af det?

Har du manglet interesse for dine daglige gøremål?

Har du følt, at du manglede energi og kræfter?

Svares der bekræftigende på spørgsmålene, og har mindst to ud af tre kernesymptomer været til stede det meste af tiden gennem de sidste 14 dage, bør diagnosen depression afklares.

Geriatric Depression Scale (GDS-15) kan anvendes til opsporing af depression, med efterfølgende verifikation af diagnose¹.

4.13 Pårørende

- Pårørende og rehabilitering
- KOL og pårørende
- Medinddragelse af pårørende

Pårørende og rehabilitering

Det anbefales at inddrage pårørende i et rehabiliteringsprogram for KOL. Anbefalingen er baseret på konsensus om god klinisk praksis, da der ikke foreligger evidens på området²

KOL og pårørende

At have en kronisk sygdom som KOL har indflydelse dels på relationen til pårørende, dels kan det at være pårørende til en syg ægtefælle eller have en syg forældre er ofte være meget ressourcekrævende og den pårørende kan opleve, at egne personlige behov vil komme i anden række. Pårørende oplever ligesom den syge, at skulle leve med uvished og angst for sygdomsudviklingen og fremtiden. De normale indbyrdes roller og samspil kan ændres.

Det antages, at pårørende også har brug for viden med henblik på handlemuligheder og forståelse for den syge og egne udfordringer. Pårørende kan evt. støtte og vejlede patienten til øget egenomsorg i hverdagen og være med til at forebygge social isolation. Derudover vil den pårørende ofte selv have brug for støtte at leve sit liv med en syg pårørende. Specielt den gruppe af ældre, som måske selv er berørt af en kronisk sygdom og børn under 18, hvis forældre har KOL

Medinddragelse af pårørende

Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle, der møder borgere med KOL, inddrager den pårørende og bidrager til at skabe gode rammer for en åben dialog mellem borgeren med KOL og den pårørende. Emner som sygdomsindsigt, håndtering af sygdommen, ændringer i sexlivet, angst, den sidste tid og døde er vigtige at berøre.

Dette bør overvejes alle steder, hvor borgere har kontakt til sundhedsvæsenet. Det kan være, når borgere kommer til kontrol i almen praksis/sygehuset. I forbindelse med patientuddannelsen kan det overvejes at afsætte en undervisningsgang, hvor fokus primært var samspillet mellem patient og pårørende og håndtering af udfordringer og ændring i roller, som kronisk sygdom kan medføre.

Det er altid op til den enkelte patient at tage beslutning om, hvorvidt og i hvilket omfang de pårørende skal involveres eller ej. Nogle patienter vil tage imod tilbuddet, mens andre vil have behov for et frirum på rehabiliterings holdet.

¹ <http://www.videnscenterfordemens.dk/media/754018/gds.pdf> og

<http://ekstern.infonet.regionsyddanmark.dk/Files/Formularer/Upload/2012/06/Hamilton%20D17%20jf%20%20referenceprogrammet.pdf>

² National Kliniske Retningslinje for Rehabilitering af Patienter med KOL, 2014

Der findes få netværksgrupper for pårørende til borgere med KOL. For efterladte findes der sorggrupper. For børn af Borgere med KOL kan Sundhedsplejerskerne i kommunalt regi kontaktes.

4.14 Patientforeninger/netværksgrupper

- Det anbefales at indtænke patientforeninger som en 3. sektor i forbindelse med rehabilitering af KOL-patienter for netværksdannelse og fastholdelse af livstilsændringer.

Det er kendt at borger med KOL har en overrepræsentation af enlige¹, der oplever følelsen af isolation. Borger opnår målbare livstilsændringer lige efter en patientskole regionalt/kommunalt eller et genoptræningsforløb, men livstilsændringerne er svære at fastholde og aftager over tid. Hvis overgangen fra et kommunalt/regionalt tilbud til dagligdagen understøttes og forlænges med udslningsaktiviteter, bliver borgernes muligheder for at fastholde de opnåede livstilsforandringer på lang sigt forbedret.

Patientforeningerne kan gennem lokalforeninger bidrage til netværksdannelse der er centreret om fysisk træning og på den måde blive en del af den vedligeholdende træning og samtidig sikrer sammenhold og fællesskaber for borgerene. Undersøgelser viser, at patientnetværk dannet i samarbejde mellem patientforening, patient og kommune har en forstærkende effekt i forhold til at patienten bliver mere aktiv og søger mere fysisk aktivitet også uden for netværksgruppen

Erfaringerne viser, at der er et stort fælles potentiale for såvel kommune som foreninger ved at indgå i et partnerskab om indsatser i forhold til borgere.² Sociale fællesskaber, som fx netværksgrupper etableret enten i samarbejde med sundhedscentre, patientforeninger eller på anden vis, kan være med til at støtte op om indsatsen og vedligeholdelsen af opnåede færdigheder.³

Danmarks Lungeforening⁴ er en relevant spiller i forhold til fastholdelse i de nye vaner og netværkskabelse i efterforløbet af en regionale/kommunale patientuddannelse eller genoptræningsforløb for KOL patienter. f.eks. i netværksgrupper eller net baseret samtaleforum for lungepatienter på "Snak om Lunger".

3.8 Arbejdsmarked og KOL

Sundhedsfaglige der er i kontakt med borgere med KOL skal være opmærksomme på:

- At borgeren kan opretholde tilknytning til arbejdsmarkedet, herunder hensynstagen til faktorer, der på arbejdspladsen kan forværre sygdommen, fx dampe, røg, støv og andre partikler.
- At borger med KOL kan ansøge om erklæring på kronisk sygdom, der gør at arbejdsgiveren får refusion fra 1. sygedag via §56 sygedagpengeloven.
- At borgere med KOL kan være berettiget til arbejdsskadeerstatning.

Borgeren kan kontakte sit lokale jobcenter for råd om fastholdelse til arbejdsmarkedet Det er altid en individuel vurdering, så derfor er det altid godt at tale med sin sagsbehandler.

Nedenfor er en række eksempler på forskellige løsninger:

- [Sygedagpenge](#)

¹ <https://www.lunge.dk/rapport-om-palliativ-indsats-til-kol-patienter>, 2014

² C.Bech Lau, B Dybbroe, Kommunal sundhedsfremme I borgernes hverdag – ud fra en settings- og empowermenttilgang, sundhedsfremme – et kritisk perspektiv, 2012

³ http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/~/_media/8365DCEC9BB240A0BD6387A81CBDBB49.ashx, s. 46

⁴ <http://www.lunge.dk/lokalafdelinger-og-netvaerk>, 2016

- [Revalidering](#)
- [Fleksjob](#)
- [Løntilskud til førtidspensionister \(tidligere skånejob\)](#)
- [Ressourceprofilen](#) - beskriver og vurderer dine ressourcer i forhold til et "hvilket som helst erhverv" på arbejdsmarkedet.

Skånejob med løntilskud

borgeren har mulighed for at få et skånejob med løntilskud, når borgeren er under 65 år, modtager [førtidspension](#) og ikke kan få job på nedsat tid på det almindelige arbejdsmarked. Det er hjem kommunen som skal hjælpe borgeren med at finde et skånejob.¹

Borger med KOL kan ansøge om erklæring på kronisk sygdom, der gør at arbejdsgiveren får refusion fra 1. sygedag via §56 sygedagpengeloven.

Det er kommunen, der i den sidste ende skal godkende en § 56 aftale. Aftalen indgås mellem borger og arbejdsgiver. Der skal udfyldes en blanket, der hedder dp 211. Man kan få blanketten i hjem kommunen eller finde den elektronisk ved at gå ind på [borger.dk](#) og så efterfølgende vælge sin kommune. Når blanketten er udfyldt skal den afleveres i kommunen, så de kan behandle sagen og give accept af aftalen, hvis situationen opfylder kravene.

Kommunen indhenter normalt - med borgerens accept - oplysninger om sygdom og risiko for fravær hos borgers læge, før de tager endelig stilling til at acceptere en § 56 aftale.²

Borgere med KOL kan være berettiget til arbejdsskadeerstatning.

Arbejdsskadestyrelsen afgør på basis af et skøn, hvor stor en del af sygdommen der kan forklares via den syges arbejde på baggrund af Lov om arbejdsskadesikring - lovbekendtgørelse nr. 278 af 14. marts 2013 - § 5, § 7, § 8, § 12 og § 18.

Læs mere om arbejdsskader og anmeldelser på <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almenn-praksis/midtjylland/nyheder/meddelelser-fra-pko/regionale-meddelelser/arbejdsskader-og-anmeldelser/>

5 Opfølgning /årskontrol

Årskontrol anbefalet til alle med KOL og kan indeholde:

- Diagnoseregistrering
- FEV1 % af forventet MRC
- Rygestatus
- Eksacerbationer
- Influenzavaccination
- BMI
- Fysisk aktivitet
- Tegn på hypoxæmi
- Comorbiditet
- Medicinstatus
- Patientdefinerede behandlingsmål
- Sygdomsspecifik undervisning på baggrund af patientens informationsbehov (LINQ)

¹ <https://www.lunge.dk/arbejde>

² <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/sociale-ydelser/sociale-ydelser/beskaeftigelse/paragraf-56-aftale-refusion-fra-1-sygedag-til-arbejdsgiver/>

- Stratificering herunder aftale om næste kontrol

Læs mere på: [http://www.dsam.dk/flx/kliniske vejledninger/kol i almen praksis/bilag 7 kol aarskontrol/](http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/bilag_7_kol_aarskontrol/)

[Sundhedsstyrelsen: anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015](#)

6 Organisering

6.1 Kommunikation og inddragelse

Samarbejde og koordinering mellem aktører i forskellige sektorer forudsætter, at der eksisterer effektive kommunikationsveje. De overordnede rammer for kommunikationen, herunder den tværsektorielle it-kommunikation og telemedicin, er fastlagt i Sundhedsaftalen. (2) Indholdet omhandler eksempelvis genoptræning (§140 Sundhedsloven), sundhedstilbud §119 stk. 3. Epikriser, korrespondancemeddelelser samt andre sociale- og helbredsmæssige oplysninger.

Videregivelsen af information til andre samarbejdsparter sker så hurtigt, at de kan komme til gavn i andre led af patientforløbet.

Det understøtter patientens aktive rolle i forløbet, at patienten har adgang til egne data, fx via Sundhed.dk, og overblik over planlagte kontakter i de forskellige sektorer.

Forløbet for patienter med KOL mellem de forskellige sektorer er opstillet skematisk i flowchart.

6.2 Opgave- og ansvarsdeling

Almen praksis: Varetager tidlig opsporing blandt patienter med sygdomstegn og risiko for KOL, initiering af undersøgelser, behandling og henvisning til sundhedsfaglig rehabilitering samt varetagelse af tovholderfunktionen, herunder opfølgning efter sygehusindlæggelse.

Kommuner: Varetager tidlig opsporing blandt borgere og patienter med sygdomstegn og risiko for KOL, sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser og patientrettede forebyggelsestilbud, hjemmesygepleje, også i forbindelse med den palliative indsats.

Det vurderes generelt at være hensigtsmæssigt, at den sundhedsfaglige rehabilitering varetages i kommunalt regi, da en forankring her dels muliggør en bedre sammenhæng til andre kommunale rehabiliteringsindsatser, herunder ydelser fra forskellige forvaltningsområder fx mellem sundheds- og sociale området, og dels reducerer den organisatoriske variation af hensyn til aktørenes overblik og arbejdsrutiner.¹

Hvis patientgrundlaget i den enkelte kommune ikke er tilstrækkeligt stort til, at det er muligt at varetage rehabiliteringsindsatser på det anbefalede niveau, anbefales det at indsatsen eller dele heraf varetages i et tværkommunalt samarbejde. Kilde Sundhedsstyrelsen, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015

¹ Sundhedsstyrelsen, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015

Sygehuse: Undersøgelser og behandling bl.a. under indlæggelse i forbindelse med eksacerbationer eller løbende kontrol af særlige målgrupper. Varetager også tidlig opsporing og henviser til sundhedsfaglig rehabilitering i kommunen.

De patienter, som sygehusene fortrinsvis bør følge er:

- Patienter, som er i langtids-hjemmeiltbehandling.
- Patienter i GOLD gruppe D, som har hyppige eksacerbationer
- Patienter, hvor KOL er kompliceret med udvidelse på bronkierne (bronkieektasier)
- Patienter med meget svær nedsat lungefunktion, specielt hvis de er potentielle transplantationskandidater, kandidater til volumenreducerede terapi eller ventilanlæggelse og /eller har komplicerede pulmonal hypertension.
- Patienter hvor man overvejer eller har iværksat behandling med noninvasiv ventilation NIV i hjemmet.

Kilde: Sundhedsstyrelsen, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 2015

6.3 Tovholder

Tovholderfunktionen varetages som udgangspunkt af almen praksis. Tovholderfunktionen overgår til sygehuset eller speciallæge efter henvisning hertil, med mindre andet specifikt og begrundet aftales. Det er vigtigt at både patient og øvrige behandlere er klar over, hvem der er tovholder. Egen læge genoptager tovholderfunktionen ved specifik aftale på sygehusets/speciallægens foranledning. Mens tovholderfunktionen er sygehusforankret, udstyres patienten med kontaktkort, der præciserer dette. Ved svær multisygdom aftaler sygehusets læger fra de involverede afdelinger, hvem af dem, der er overordnet tovholder.

6.4 Samarbejde og koordinering

For at sikre patienter en koordineret og kontinuerlig indsats er det essentielt, at det er fastlagt, hvem der varetager behandlingen i de forskellige faser, samt at kommunikationen mellem de relevante samarbejdspartnere er beskrevet, så der ved sektorovergange ikke forekommer brist.

Det anbefales, at alle parter bliver opdateret, når patienten krydser sektorerne, dette kan foregå elektronisk via allerede eksisterende kommunikationsredskaber, som epikrise, MedCom standarder og genoptræningsplaner.

For at kunne fastholde det gode forløb anbefales det, at modtager af henvisningen melder tilbage til praktiserende læge, som er tovholder i forløbet:

- hvis borgeren omvisiteres.
- ved afslutning af tilbud/rehabilitering informeres praktiserende læge.

Når behandling afsluttes, skal det sikres at patienten er orienteret om, hvem der tager over og støtter patienten.

6.5 Henvisning til sygehus

Henvisning til sygehus bør foregå efter den gode [henvisning](#)

Patienter bør henvises til lungemedicinsk ambulatorium ved behov, fx ved utilstrækkelig effekt af standard KOL-behandling, usikker diagnose, betydende komorbiditet eller mange eksacerbationer. For assistance vedrørende akutte patienter kan visitationen på sygehuset kontaktes. Se i øvrigt afsnittet om opgaver og ansvarsdeling.

6.6 Forebyggelse af indlæggelse

Praktiserende læge og andre relevante sundhedsfaglige personer skal kunne få telefonisk rådgivning fra visitationen på sygehuset eller sygehusets lungemedicinske team på alle hverdage. Kontaktoplysninger skal fremgå på:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/>

Der skal være mulighed for at få ambulansvejledning og kontrol på sygehuset ved speciallæge i lungemedicin/det tværfaglige lungeteam.

Praktiserende læge kan henvise patienter til lungeambulatoriet, og patienten bør ved akut behov kunne få en tid indenfor 48 timer på hverdage. Der tages dog højde for at der på nogle sygehuse kan være kapacitetsproblemer, som betyder at der ikke kan tilbydes henvisning til iltsygeplejerske indenfor 48 timer

Henvisninger til ambulatorium skal om muligt som minimum indeholde nylig spirometri og MRC grad. Når muligt opdateret ajourført FMK, hvis ikke det er muligt, beskrives de bedst tilgængelige oplysninger. Hvis ikke det fremgår af FMK, bør relevant kendt håndkøbsmedicin og kosttilskud/naturlægemidler nævnes. Usikkerhed om compliance kan være vigtigt.

Der kan henvises til sygehusets udgående funktioner, herunder eksempelvis Ilt-sygeplejerske, for borgere der er visiteret hertil (de visiteres via henvisning til lungeambulatoriet). Kontaktoplysninger skal fremgå på [sundhed.dk](https://www.sundhed.dk)

KOL kompetencecenteret kan være behjælpelig med råd og vejledning i forhold til at undgå forebyggelige indlæggelser.

6.7 Udskrivning fra sygehus

Udskrivelse skal forberedes løbende og starte ved patientens indlæggelse, og det skal foregå i samråd med patienten og evt. pårørende.

- Primærsektor skal involveres allerede ved indlæggelsen. Det er vigtigt at årsagen til indlæggelsen beskrives tydeligt
- Der skal tages stilling til patientens genoptræningsbehov, og om der skal udarbejdes en genoptræningsplan.
- Der tages stilling til patientens rehabilitering behov.
- Der bør tilbydes telefonkonsultation, m.h.p. at støtte patienten psykosocialt for at bryde den onde cirkel af åndenød, angst og depression, og dermed øge patientens mestringssevne.
- Ved udsatte patienter kan overvejes mulighed for følge-opfunktion efter individuel vurdering af patienten.
- Det vurderes hvorvidt kommune eller egen læge tilbydes at blive direkte involveret i planlægning af patientens udskrivelse, evt. i form af udskrivningssamtale, herunder eventuel planlægning af opfølgende hjemmebesøg ved øget risiko for genindlæggelse.
- Det overvejes om en socialt differentieret indsats er nødvendig.
- Epikrise sendes til egen læge og kommunen indenfor 3 døgn. Forslag til opfølgende handlinger for den praktiserende læge og/eller kommunen skal tydeligt fremgå. Endvidere bør epikrisen indeholde vejledning om undersøgelser og kontroller samt om fortsat medicinering.
- I forlængelse heraf bør relevant komorbiditet, samt eventuel opfølgning herpå, være beskrevet.
- Medicinliste afstemmes og medgives patienten.
- Ved behov for rehabilitering/genoptræning sendes henvisning elektronisk via opus og dette noteres i epikrisen.

6.8 Henvisning til kommunale tilbud

Kommunen skal sikre let henvisningsadgang for både almen praksis og sygehuset. Det bør tilstræbes at alle kommuner har én indgang til deres rehabiliterings-/genoptræningstilbud.

Det anbefales, at alle borgere, der af sygehus eller praktiserende læge vurderes at kunne have gavn af et forebyggende sundhedstilbud, henvises til kommunen til en afklarende sundhedssamtale.

Henvisning til kommunale tilbud skal ske jf. Sundhedsstyrelsens [Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom](#).

Ifølge Sundhedsaftale for 2015-18 "Fælles om bedre sundhed" skal der implementeres MedCom standarder for henvisning fra almen praksis og sygehuse til kommunernes tilbud efter Sundhedslovens §119 og standarden for epikriser til status melding fra kommune til almen praksis.

De kommunale tilbud og hvorledes der henvises til disse skal være beskrevet på:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/sundhedstilbud/> Ved henvisning til genoptræning bør der samtidig vurderes om borgeren har et rehabiliteringsbehov. Henvisning til kommunale tilbud kan indeholde:

- FEV1 i %, dato for spirometri (helst ikke over 1 år gammel).
- FEV1/FVC
- Rygestatus
- Kontraindikationer for træning
- Navn på ansvarlig for borgerens forløb

Kommunerne skal sikre, at deres tilbud er synlige, så borgeren og evt. pårørende har mulighed for selv at tage kontakt til kommunens forløbskoordinator.

7 Implementering, monitorering og revision af forløbsprogrammet

Forløbsprogrammerne revideres som udgangspunkt hvert fjerde år som følge af vedtagelsen af en ny sundhedsaftale og godkendes efterfølgende i Sundhedskoordinationsudvalget.

7.1 Implementering og opfølgning

Forløbsprogrammet er tænkt som et anvendelsesorienteret værktøj, der skal understøtte fagpersoners hverdag. En effektiv implementering af forløbsprogrammet kræver, at samarbejdspartnerne forholder sig til forløbsprogrammet og afsætter de nødvendige ressourcer til implementeringsarbejdet. Anvendelsen af programmet kræver, at parterne har den nødvendige kapacitet og besidder de rette kompetencer, så forløbsprogrammets hensigter og organisatoriske principper omsættes i praksis. Endeligt er det vigtigt, at parterne løbende arbejder sammen om at udvikle og afprøve nye tilbud, som tilgodeser patienter og pårørendes behov, og som er baseret på evidens eller best practice.

Implementeringen af forløbsprogrammet er forankret i sundhedsaftalens samarbejdsorganisation, hvor Det tværgående samarbejdsforum for somatik (TSS) er ansvarlig for den fælles implementering, herunder udarbejdelse af en fælles plan for implementering af forløbsprogrammet i hele regionen og opfølgning på planen.

Planen omfatter som minimum en tidsplan for kommunikationsaktiviteter, fælles kompetenceudvikling og andre understøttende aktiviteter samt inddragelse af andre nødvendige aktører, her særligt de kommunale samarbejdsfora for somatik (KSSer). Den ansvarlige aktør for den enkelte aktivitet fremgår endvidere af planen. TSS skal sikre, at der afsættes ressourcer til at gennemføre den fælles implementeringsplan. Planen lægges frem sammen med

forløbsprogrammet, når dette sendes til godkendelse. Planen er dynamisk og fremgår af [bilag 3](#). TSS behandler én gang årligt status på implementering af forløbsprogrammet.

I det enkelte KSS aftales eventuelle fælles lokale implementeringsaktiviteter og opfølgning herpå. Det enkelte sygehus, den enkelte kommune og lægepraksis er ansvarlig for implementering inden for egen organisation, herunder at der er de nødvendige ressourcer til indsatsen. Der kan med fordel udarbejdes selvstændige implementeringsplaner for den enkelte organisation, der viser, hvordan man lokalt lever op til de fælles aftaler – tværgående som lokale.

Målet er, at forløbsprogrammet er implementeret inden for det første år efter vedtagelsen i Sundhedskoordinationsudvalget. Det betyder, at alle indledende kommunikationsaktiviteter er gennemført, og at eventuelle kompetenceudviklings tiltag er igangsat.

Der afsættes midler i Region Sjællands tværsektorielle pulje til at understøtte implementeringen af det reviderede program. Midlerne bruges til en fælles film der vil understøtte implementeringen. Dertil kan der ansøges om yderligere midler, fx til tværsektoriel kompetenceudvikling.

7.2 Monitorering af forløbsprogrammet

Der er frem til næste hovedrevision af forløbsprogrammet særligt fokus på at udvikle en fælles tilgang til monitorering af kvalitet med indikatorer for anvendelsen af forløbsprogrammet. Der skal udpeges op til seks indikatorer inden for følgende tre kvalitetsdimensioner:

- Den organisatoriske kvalitet, der fx siger noget om kapacitet, sammenhæng, flow, økonomi og rammer for arbejdet.
- Den kliniske/faglige kvalitet, som omhandler de sundhedsfaglige kerneydelser; diagnostik, behandling, pleje, rehabilitering og forebyggelse.
- Den borgeroplevede kvalitet, der bl.a. omfatter borgerens tilfredshed med kontakten med sundhedsvæsenet og patientens vurdering af eget helbred som følge af kontakten.

Dimensionerne skal ses i en helhed – ikke isoleret. Metoderne til at monitorere kan være såvel kvantitative som kvalitative. Der er fokus på at anvende flest mulige eksisterende data samt på at eventuelle data vedrørende den kliniske/faglige kvalitet skal basere sig på registreringer, der er en del af arbejdsgangene. Klinikere og frontpersonale skal ikke registrere data, der alene skal anvendes til monitorering af programmet. Patientuddannelse er undtaget fra den specifikke monitoreringsopgave for forløbsprogrammet. Der er under sundhedsaftalen nedsat en gruppe med særligt fokus på dette felt, nemlig [Den koordinerende enhed for patientuddannelser](#).

Målgruppen for resultaterne af monitoreringen af forløbsprogrammet er TSS og de enkelte KSSer, der skal bruge monitoreringsresultaterne til at drøfte samarbejdet om at sikre sammenhængende patientforløb samt opgavefordeling og kapacitet ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv, jf. LEON-princippet (laveste effektive omkostningsniveau).

Der nedsættes som følge af revisionsarbejdet en følgegruppe, der varetager monitoreringen af forløbsprogrammet. Rammer og indhold for gruppens arbejde beskrives i et selvstændigt kommissorium, der godkendes af TSS.

Faglig følgegruppe følger og indrapporterer forekomst af best practice de steder, hvor der er forskelle inden for regionen, som kan medføre a) ulige behandling og pleje, genoptræning eller rehabilitering af borgere eller b) ændringer i eksisterende opgavedeling mellem sundhedsaftalens parter – såvel ressourcemæssigt som økonomisk. Der indrapporteres til programlederen, der viderebringer til TSS' repræsentant i Koordinerende følgegruppe.

Faglig følgegruppe skal indsamle viden om de forskellige måder forløbsprogrammet praktiseres på i forskellige dele af regionen inden for pleje og behandling, genoptræning og rehabilitering. Dette kan ske ved at fagprofessionelle i de

forskellige virksomhedsområder, som bliver opmærksom på fejl/ændringer/unøjagtigheder, selv retter henvendelse til faglig følgegruppe om dette.

Arbejdsgruppen vedrørende revision af forløbsprogrammet har foreslået en række indikatorer for monitorering af forløbsprogrammet. Følgegruppen tager forslaget til indikatorer med i sit arbejde. Indikatorer til forløbsprogrammet fremgår af [bilag 2](#).

7.3 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

Hovedrevisionen af forløbsprogrammet finder sted som følge af en ny sundhedsaftale. Når der ikke er tale om en ændring af betydning for parterne, kan programmet justeres administrativt.

Vurdering af behovet for justering sker årligt for at sikre at ny faglig viden og organisatoriske forandringer er med i programmet. Det skal bl.a. sikres, at forløbsprogrammet fortsat lever op til nationale retningslinjer.

Både hovedrevisionen af forløbsprogrammet og den løbende justering finder sted på grundlag af en løbende monitorering af forløbsprogrammet.

Den faglige følgegruppe følger løbende ændringer i love, nationale eller regionale retningslinjer o.l. som kan tænkes at have indflydelse på elementer i forløbsprogrammet i forhold til borgeres behandling og pleje, hjælpemidler, genoptræning eller rehabilitering.

Mindre justeringer af teknisk karakter i forløbsprogrammet sørger følgegruppen sker hurtigst muligt i dokumentet på hjemmesiden. Med teknisk karakter menes ændringer, som ikke skønnes at ville medføre økonomiske eller ressourcemæssige ændringer i forhold til gældende aftale. Der indrapporteres til programlederen, der viderebringer til TSS' repræsentant i Koordinerende følgegruppe. TSS repræsentant vurderer om rapporterede ændringer skal viderebringes til TSS.

Justeringerne godkendes af TSS efter inddragelse af relevante parter. TSS skal i den forbindelse vurdere behovet for eventuelle aktiviteter som følge af en justering. Justeringerne i forløbsprogrammet kommunikeres gennem [sundhedsaftalens samarbejdsorganisation](#).

De enkelte medlemmer af TSS har ansvar for at gøre opmærksom på, hvis der undervejs opstår behov for justeringer af forløbsprogrammet. Vurdering af behov for justering samt forslag til konkrete ændringer i forløbsprogrammet foretages af TSS ud fra indstilling fra den faglige følgegruppe for forløbsprogrammet. Rammer og indhold for gruppens arbejde beskrives i et selvstændigt kommissorium, der godkendes af TSS.

Faglig følgegruppe skal forberede gennemgående revision af forløbsprogrammet i samme kadence som indgåelse af ny sundhedsaftale, dvs hvert 4. år. Hertil suppleres gruppen med yderligere medlemmer.

Bilag 1 Revisionsgruppen

Anne Grethe Raahauge Larsen, Ledende oversygeplejerske Medicinsk afdeling Næstved sygehus (formand)

Marianne Neerup Andersen, daglig leder af KOL kompetencecenteret, Region Sjælland, (projektleder)

Signe Hauberg, specialistsygeplejerske, Guldborgsund Kommune

Inge Jekes, Udviklingsygeplejerske, Kalundborg Kommune

Nanna Marie Sillesen, Fysioterapeut, Næstved Kommune

Anne Mikkelsen, Sundhedskonsulent, Roskilde Kommune

Ulla B. Hemmingsen, Sygeplejerske og patientskolekoordinator, Vordingborg Kommune

Cleo Østerild, sygeplejerske, Holbæk Sygehus

Robert Elbæk Juul, Afdelingsfysioterapeut, Holbæk Sygehus

Bettina Rasmussen, Sygeplejerske, Nykøbing F. Sygehus

Jannie Stryhn, Can scient i klinisk ernæring, Næstved Sygehus

Asbjørn Høegholm, speciale ansvarlig overlæge, Næstved Sygehus (har deltaget via korrespondance)

Hanne Fly, praktiserende læge, PLO

Majbritt Hansen, ledelseskonsulent, Næstved Sygehus (sekretær)

Bilag 2 Indikatorer¹

Sektor	Kvalitet	Andel af patienter med KOL der...	Type
Almen praksis <i>Det er ikke p.t. muligt lovligt at indhente patientdata via praksissystemerne.</i>	Organisatorisk kvalitet	Henvises til Lunge-rehabilitering på sygehus Henvises til KOL-rehabilitering i kommunen Indløser en eller flere recepter på udvalgte ATC-koder; herunder gennemsnitlig antal recepter pr. borger med KOL	Proces Proces Proces
	Faglig kvalitet	Får foretaget årskontrol Modtager en eller flere ydelser fra almen praksis Modtager en eller flere spirometri undersøgelser; herunder gennemsnitlig antal spirometri undersøgelser pr. borger med KOL	Proces Proces Proces
<i>Der anvendes blandt praksis ikke et fælles redskab til måling af borgeroplevet kvalitet, hvorfor der ikke kan opstilles en fælles indikator.</i>	Patientoplevet kvalitet		
Sygehus	Organisatorisk kvalitet	Henvises til Lunge-rehabilitering på sygehus Henvises til KOL- rehabilitering i kommunen Efter endt KOL-rehabilitering på sygehus får fremsendt en statusmeddelelse til almen praksis Har en eller flere ambulante sygehuskontakter Har en eller flere sygehusindlæggelser; herunder gennemsnitlig antal sengedage	Proces Proces Proces Resultat Resultat
	Faglig kvalitet	Gennemfører Lunge-rehabilitering på sygehus	Proces
	Patientoplevet kvalitet	LUP Data indhentet via Landsdækkende Patient undersøgelse	Resultat
Kommune	Organisatorisk kvalitet	deltager i opfølgende samtale efter afsluttet KOL-rehabilitering i kommunen efter afsluttet KOL-rehabilitering i kommunen får fremsendt statusmeddelelse til almen praksis	Proces resultat
	Faglig kvalitet	deltager i indledende afklarende samtale Påbegynder KOL-rehabilitering i kommunen Gennemfører KOL-rehabilitering i kommunen	

¹ Forslag til indikatorer. Der arbejdes videre med disse i faglig følgegruppe.

Sektor	Kvalitet	Andel af patienter med KOL der...	Type
<i>Der anvendes blandt kommunerne ikke et fælles redskab til måling af borgeroplevet kvalitet, hvorfor der ikke kan opstilles en fælles indikator.</i>	Borgeroplevet kvalitet	Oplever forbedring af helbredsrelateret livskvalitet (SF36 eller lign.) efter afsluttet KOL-rehabilitering i kommunen	Resultat

Resultater af monitoreringen for nuværende er ikke muligt at opgøre samtlige indikatorer. Opgørelse af indikatorerne i ovenstående tabel vil foregå trinvis. Resultater for de øvrige indikatorer kommer efterhånden, som de tilhørende datakilder bliver tilgængelige for monitorering.

Data I udviklingen af monitoreringssystemet er den gennemgående præmis, at der i videst muligt omfang skal anvendes allerede eksisterende data. Datakilder for indikatorer for almen praksis og sygehus er følgende: • Sygesikringens ydelsesregister • Det Patient Administrative System • Henvisningshotellet RefHost

Resultater fra kortlægning i de 17 kommuner i Region Sjælland viser, at det aktuelt ikke er teknisk muligt at samkøre data om indikatorerne, idet der anvendes flere forskellige registreringssystemer.

Bilag 3 Implementeringsplan¹

Ansvarlig: Det tværgående samarbejdsforum for somatik (TSS) som udvalg stiller de selvstændige virksomheder ansvarlige.

Planen er koordineret med implementeringsplanerne for de tre øvrige reviderede forløbsprogrammer under TSS.

Økonomi: Der er afsat 100.000 kr. i Den tværsektorielle pulje i Region Sjællands Budget 2016 til revision af forløbsprogrammet. Midlerne er bl.a. afsat til afholdelse af aktiviteter, til informationsmateriale samt til eventuel deltagelse i aktiviteter fra praksissektor. Derudover er det den ansvarlige for den enkelte aktivitet, der ved behov sikrer yderligere midler til aktiviteten, fx i form af puljeansøgninger, egenfinansiering af personaleddeltagelse mv.

Aktivitet	Indhold	Ansvarlig	Start
Formidling af selve programmet	Layout, format mv. for digital udgave af forløbsprogrammet, herunder interaktivt flowchart som indgang til programmet samt opdatering af hjemmeside. Vurdering af behov særlige produkter, fx pixi-udgaver.	TSS (KU Sund)	2. kvartal 2016

¹ Tilrettes efter beslutningsproces.

Aktivitet	Indhold	Ansvarlig	Start
Særligt kommunikationsspor for praksissektor	Fokus på særlige behov for implementeringsaktiviteter og/eller kommunikationsprodukter. I samarbejde med bl.a. Primær Sundhed og KAP-S.	TSS (KU Sund)	2. kvartal 2016
Kick Off i TSS	<ul style="list-style-type: none"> • Præsentation af digital udgave. • Vurdering af behov justering af implementeringsplan. • Beslutning om rammer og indhold for faglige følgegrupper til hvert forløbsprogram, herunder eventuel igangsættelse af udpegninger. 	TSS	3. kvartal 2016
Dialogmøder med KSSer	<p>Møder med de 4 Kommunale Samarbejdsfora for Somatik (KSSer): Holbæk, Nykøbing F, Næstved-Slagelse-Ringsted og Roskilde-Køge.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Drøftelse af det lokale ansvar for implementering af det reviderede forløbsprogram. • Drøftelse af behovet for eventuel central understøttelse til lokale, fælles eller interne implementeringsaktiviteter. • Drøftelse af afholdelse af temadag for de fire forløbsprogrammer (se selvstændigt punkt herom). • Udpegning af lokal tovholder. 	TSS	3./4. kvartal 2016
Lokale implementeringsplaner	<ul style="list-style-type: none"> • Aftale eventuelle fælles aktiviteter på tværs af sektorer, herunder behov for tværsektoriel kompetenceudvikling. • Vurdering af behov for eventuelle lokale følgegrupper. • Aftale om, hvornår den enkelte kommune og det enkelte sygehus har implementeret programmet. • Tidspunkter for status til TSS. <p>Planen sendes til TSS til orientering.</p>	KSSer	3./4. kvartal 2016
Temadage i KSSer	<p>Temadag i hvert KSS. Dagene er som udgangspunkt halve dage. Dagene afholdes fælles for de fire programmer og i samarbejde mellem TSS og det enkelte KSS. Programmet kan bl.a. indeholde:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fælles intro til de fire programmer: Hvad er nyt? • Et fælles fagligt indlæg. • Workshops om tværsektoriel kommunikation, fx quick learn om henvisninger. • Workshops rettet mod det enkelt program: Hvilke konkrete ændringer er der og hvordan håndteres de? 	TSS / KSS	4. kvartal 2016 / 1. kvartal 2017
Status på implementering	Årlig status på implementeringen af forløbsprogrammet	TSS	Ultimo året
Revision af forløbsprogram	Årlig vurdering af behov for revision af forløbsprogram	TSS	Ultimo året

