

# Forløpsgruppe Kols

**Mai 2009**

## Rapport fra arbeidsgruppe - Pasientforløp for kols

### Innhold

1. Om rapporten .....	2
2. Om kols.....	3
3. Kjennetegn ved pasientforløpet for kols.....	4
3.1 Før kols.....	5
3.2 Mild til moderat kols.....	5
3.3 Alvorlig til svært alvorlig kols .....	6
4. Brudd i behandlingsskjeden.....	7
4.1 Før kols.....	7
Forebygge røykestart .....	7
4.2 Brudd i diagnostisering .....	9
4.3 Brudd i oppfølging og behandling.....	10
5. Områder for forbedring.....	12
5.1 Forbedringsområder før kols.....	13
Tiltak for å forebygge røykestart.....	13
Forebyggende tiltak rettet mot røykere .....	13
5.2 Diagnostisering .....	13
5.3 Forbedring av oppfølging og behandling .....	14

### 1. Om rapporten

Rapporten inneholder en beskrivelse av kjennetegn ved pasientforløpet for kronisk obstruktiv lungesyke (kols), brudd i pasientforløpet og forslag til områder for forbedring. Siden kols i all hovedsak er et resultat av tobakksrøyk og yrkeseksponering, er det lagt relativt stor vekt på den delen av forløpet som går forut for diagnosen. Dette er også i tråd med prinsippet om ”venstreforskyvning” (mer forebygging og tidlig intervensjon) i samhandlingsprosjektet.

Rapporten er utarbeidet av en arbeidsgruppe som har bestått av:

Navn	Representant for
Kjell Ellingsen	Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)
Grete Crowo	Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)
Rose Lyngra	Norges astma og allergiforbund
Sverre Lehmann	Norsk forening for lungemedisin, Den norske legeforening

Svein Høegh Henrichsen	Norsk forening for allmennmedisin, Den norske legeforening/ Nasjonalt råd for tobakksforebygging
Anders Østrem	Nasjonalt Kolsråd
Marit Fredriksen	Norsk sykepleierforbunds faggruppe for lungesykepleiere
Bente Frisk	Norsk fysioterapeutforbund, Faggruppen for hjerte- og lungefysioterapi
Ingrid Gradseth/Brita Haugum	Kliniske ernæringsfysiologers forening
Jørund Verpe	KS
Anne Hildur Henriksen	Helse Midt-Norge RHF
Gro Helljesen	Helse Sør-Øst RHF
Audhild Hjalmarsen	Helse Nord RHF
Jan Erik Mæhlum	Fylkesmannen i Oppland
Hege Wang	Helsedirektoratet
Khang Ngoc Nguyen	Helsedirektoratet
Marit Lie	Helse- og omsorgsdepartementet
Karl-Olaf Wathne	Helse- og omsorgsdepartementet

Helse- og omsorgsdepartementet har ledet og fungert som sekretariat for arbeidsgruppen. Formålet med rapporten er å gi innspill til departementets arbeid med samhandlingsreformen. Innholdet i rapporten står for arbeidsgruppens regning og det er lagt vekt på å utforme et dokument som hele gruppen kan stå bak.

## 2. Om kols

Kols (kronisk obstruktiv lungesykdom) er en kronisk tilstand med varig nedsatt lungefunksjon. Symptomene er kronisk hoste, kronisk slimproduksjon, og tung pust. Sykdommen medfører en betydelig grad av uførhet og dødelighet. Nær 1 400 mennesker dør årlig på grunn av kols og ca 25 prosent dør før fylte 65 år. Blant sykdommer i pusteorganene hos voksne er kols den hyppigste årsak til sykehusinnleggelse. Av de som har kols har 80 prosent mild eller moderat sykdom og 20 prosent har alvorlig eller svært alvorlig sykdom. I tillegg har halvparten av kols-pasientene flere sykdommer.

Andelen av befolkningen med kols er økende og kols har i løpet av de siste tiårene utviklet seg til en folkesykdom. En befolkningsundersøkelse fra Hordaland i 1996-97 viste at om lag sju prosent, eller om lag en av 14 nordmenn i alderen 26-82 år, hadde kols<sup>1</sup>. Undersøkelsen ble gjennomført etter de såkalte GOLD-kriteriene, der maksimalt utåndingsvolum ble testet etter bruk av et luftveisutvidende middel. Hvis vi antar at forekomsten er den samme i resten av landet, innebærer det at om lag 200 000 voksne personer hadde kols i 1996/97. To-tredeler av disse var udiagnostiserte. Forekomsten var høyest i aldersgruppen 60-74 år.

80-90 prosent av kols-tilfellene er røykerelaterte<sup>23</sup>. Andre årsaker er yrkeseksponering for støv og kjemikalier. Konsekvensene av begge årsakene er avhengig av dose og tid.

<sup>1</sup> Johannessen A, Ormenaas E, Bakke P, Gulsvik A. Implications of reversibility on prevalence and risk factors for chronic obstructive pulmonary disease: a community study. *Thorax* 2005; 60 (10): 842-7.

<sup>2</sup> Health Care Guideline. Diagnosis and Management of Chronic Obstructive Pulm. Disease (COPD). Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI), januar 2009. Finnes på: <http://www.icsi.org>.

<sup>3</sup> I Johannessens studie (fotnote 1) var 68 % av kols-tilfellene røykerelaterte.

Det går lang tid mellom eksponering og sykdom. Det betyr at sykdommen er mulig å forebygge. Genetiske faktorer spiller også en rolle<sup>4</sup>.

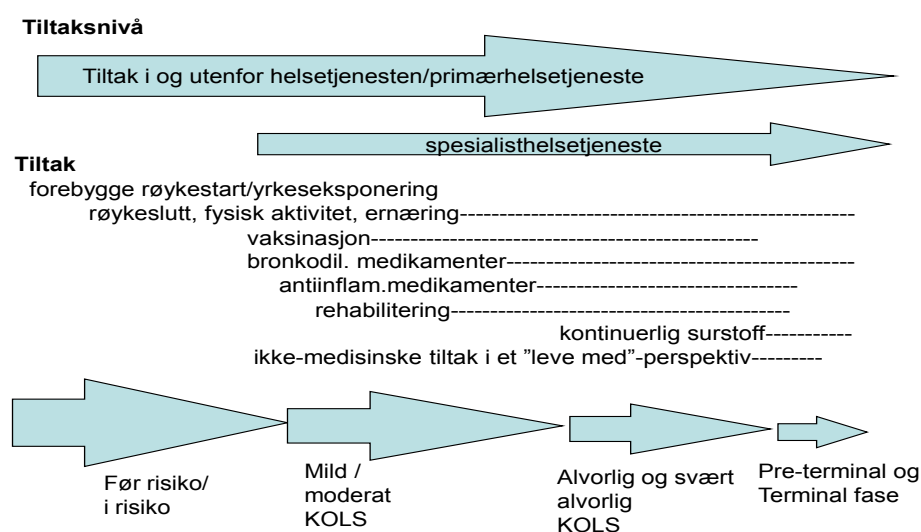
Fordi utvikling av kols er så nær knyttet til røykeadferd vil sosiale forskjeller i røykeadferd bety sosiale forskjeller i forekomsten av kols. Røyking er den helseatferdsfaktoren der sammenhengen med redusert helsetilstand er best dokumentert, og samtidig der hvor de sosiale forskjellene er klarest. Gjennomsnittstall skjuler at røyking er klart overrepresentert i grupper med lav inntekt, kort utdanning og manuelle yrker. Det innebærer at selv om gjennomsnittstall viser færre røykere i Norge, er helsegevinsten av denne gode utviklingen sosialt skjevdelt. Selv om det i de senere årene har vært en nedgang i røykeandelen i alle utdanningsgrupper, er det fortsatt store forskjeller. I tillegg har sosiale faktorer betydning for kols i alle stadier av sykdomsutviklingen.

### 3. Kjennetegn ved pasientforløpet for kols

Pasientforløpet er en beskrivelse av pasientens gang gjennom helsetjenesten sett fra pasientens perspektiv. I denne rapporten har vi "venstreforskjøvet" forløpsbeskrivelsen slik at den ikke bare omfatter behandling, men også forhold før sykdommen oppstår slik at beskrivelsen skal fange opp helheten i det forebyggende arbeidet.

Brukernes behov og livskvalitet er utgangspunktet for beskrivelsen av det gode pasientforløpet. Det gode pasientforløpet eller den "gode dagen" forutsetter en vid tenkning når det gjelder aktører og arenaer. Fra et brukerståsted er det ikke først og fremst hvilken profesjon som yter tjenesten, men at aktørene har den kompetansen som er nødvendig. Det handler ikke bare om behandling og helserelaterte behov, men også om arbeidssituasjon og psykososial og sosioøkonomisk livssituasjon. Mange kols-pasienter opplever at sykdommen fører til sosial isolasjon og ensomhet.

**Figur 3.1: Pasientforløp for kols**



<sup>4</sup> Alpha 1-antitrypsin mangel forårsaker 3-4 % (fotnote 2)

### 3.1 Før kols

Selv om andelen røykere har gått ned i den norske befolkningen de siste årene, er det (i 2009) fortsatt 21 prosent av befolkningen over 16 år som røyker daglig. Det er særlig bekymringsfullt at røyking er assosiert med kort utdanning, slik at røyking bidrar sterkt til sosiale helseforskjeller. Andelen ungdommer som røyker er halvert de siste årene. I 2008 røykte daglig 15 prosent av unge mellom 16 og 24 år. Intervensjon overfor røyking gjøres på flere områder i samfunnet: Prising av tobakksvarer, reklameforbud, forbud mot røyking på offentlig steder og lignende. På disse områdene har Norge vært et foregangsland. Innsatsen har imidlertid ikke vært like vellykket når det gjelder røykeslutt og dette bør derfor være et viktig innsatsområde i årene framover. Ulike grupper av helsepersonell som leger, helsesøstre, tannpleiere og apotekansatte bør jobbe mer strukturert med hjelp til røykeslutt. I tillegg må vi fortsette arbeidet med å redusere farlig yrkeseksponering. Bønder, malere og sveisere er eksempler yrkesgrupper hvor det er påvist yrkesbetinget kols. Ved å hindre eksponering for støv, røyk og gass i arbeidslivet kan vi forebygge mange tilfeller av arbeidsrelatert kols.

I tillegg til slike primærforebyggende tiltak, er det viktig å diagnostisere kols så tidlig som mulig. Tidlig diagnostikk kan motivere til røykeslutt eller til å unngå skadelig gass, røyk og støv i arbeidsmiljøet, og er en forutsetning for å gi riktig behandling som kan bremse sykdomsutviklingen og forbedre helse og livskvalitet.

### 3.2 Mild til moderat kols

Kols er definert som FEV1/FVC (Forsert Ekspiratorisk Volum første sekund / Forsert Vital Kapasitet) < 0.7 ved spirometri utført etter inhalasjon av et luftveisutvidende medikament. Ved moderat kols er FEV1 mellom 50 og 80 prosent. Den medisinske behandlingen kan i hovedsak skje i regi av primær-helsetjenesten. Det er et sentralt mål for det gode pasientforløpet å forhindre at pasienten utvikler alvorlig kols.

Det viktigste tiltaket er røykeslutt. Andre sentrale tiltak er å forhindre skadelig arbeidsmiljøbelastning og generelle helsefremmende tiltak som fysisk aktivitet og optimalisering av kosthold og næringsinntak. I et slikt forløp får pasienten tilbud om deltakelse på tverrfaglig kurs ved et lærings- og mestringssenter med kols-skole. Tilbudet bør omfatte røykeslutt, trening, kostholdsveiledning og det å leve med kols. Dette bør være et kommunalt tilbud med eventuell faglig støtte fra relevante spesialister fra spesialisthelsetjenesten.

Pasientorganisasjoner og likemannsarbeid bør trekkes inn i tilbudet som et supplement til det vanlige helsevesenet. Det finnes allerede flere steder gode møteplasser i regi av frivillige organisasjoner og likemannsarbeid men disse er imidlertid geografisk ujevnt fordelt. Helsetjenesten og pasientorganisasjoner må samarbeide for å sikre at kols-syke får tilbud om likemannsbaserte tiltak.

### 3.3 Alvorlig til svært alvorlig kols

Alvorlig grad av kols er definert som FEV1 lik 30 til 50 prosent av forventet lungefunksjon og svært alvorlig som 30 prosent eller mindre. For denne pasientgruppen spiller spesialisthelsetjenesten en viktigere rolle og det er derfor behov for samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ved innleggelse og utskrivelser fra sykehus og ved polikliniske konsultasjoner.

Pasienter med alvorlig kols vil få episoder med forverring av sykdommen, typisk med økende åndenød, hoste med oppspytt og lungeinfeksjon. Sentrale mål for det gode pasientforløpet er å forebygge at slik forverring inntreffer, at forverringer behandles effektivt utenfor sykehus, og at sykehusinnleggelse blir så kortvarige som mulig. Samtidig er det viktig at man ikke ser an pasienten for lenge før pasienten innlegges dersom behov for innleggelse er tilstede. Opphold ved spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner vil fortsatt være et alternativ for de som ikke har et egnet eller godt nok lokalt tilbud.

Et hovedpoeng er tidlig, intensivert behandling av pasienten. Primærhelsetjenesten bør få en større rolle i forhold til pasientopplæring, regelmessig oppfølging tilpasset sykdomsgrad og ikke minst kunne tilby pasienten tett oppfølging ved forverring.

I det gode pasientforløpet fungerer samhandling mellom lege, sykepleier, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, ergoterapeut osv. Pasienten får regelmessig oppfølging fra fastlegen og eventuelt hjemmetjenesten. Dette bidrar til tidlig medisinsk intervensjon og til å forhindre innleggelse. Pasienten og pårørende bør få opplæring gjennom kolskole og delta i grupper i regi av et lokalt lærings- og læringssenter. Opplegget bør inkludere et treningstilbud og også ernæringsbehandling som er tilpasset sykdommens alvorlighetsgrad.

Likemenn og frivillige organisasjoner samhandler strukturert med både primær- og spesialisthelsetjenesten og representerer mange steder et viktig helsetilbud for "nysyke" som er på sykehus.

#### Figur: 3.2: Pasientforløp kols: 2 alternative forløp

##### Forløp 1:

Mann 40 år, fabrikkarbeider, har røkt 20 sigaretter om dagen siden han var 15 år. De siste årene har han hatt røykhoste spesielt om morgnen. Han konsulterte fastlegen for feber og piping i brystet etter å ha hatt influensasymptomer i en uke. Han blir antibiotikabehandlet og sykemeldet i en uke.

Over de neste 10 år har han hatt kontakt med både fastlegen og legevakt for samme problemstilling uten at dette har blitt sett i sammenheng med hans røyking. Han har hatt hyppige antibiotikakurer samt fravær fra jobb. Fra en legevaktslege fikk han astmamedisin som han syntes har hatt effekt i perioder.

Han kontakter igjen legen for en akutt luftveisinfeksjon der han har høy feber, hoste og er alvorlig tungpustet. Han blir nå innlagt sykehus for lungebetennelse. Under innleggelsen får han diagnosen alvorlig kols. Han får en rekke medisiner og blir henvist til lungerehabilitering i sykehuset.

Fem år senere har pasienten ny forverring og blir avhengig av surstoff daglig. Han har gjentatte episoder med sykehusinnleggelse på grunn av lungeinfeksjoner og alvorlig tung pust. Han trenger lange perioder med Bi-PAP og vurderes tidvis for respiratorbehandling. Etter to år påvises hjertesvikt og pasienten dør 63 år gammel på grunn av kols.

#### Forløp 2:

Mann 40 år, fabrikkarbeider, har røkt 20 sigaretter om dagen siden han var 15 år. De siste årene har han hatt røykhoste spesielt om morgnen. Han konsulterte fastlegen for feber og piping i brystet etter å ha hatt influensasymptomer i en uke. Han blir antibiotikabehandlet og sykemeldt i en uke. Han får time til kontroll 3 uker senere.

På timen blir han spurt om røykevaner og motivasjon til å slutte. Han er litt motivert. Det blir også tatt spirometri som viser at han har mild kols. Han får råd om røykeslutt og settes opp til kontroll 6 måneder senere. Ved hjelp av motiverende samtaler og medikamentell behandling klarer han å slutte å røyke 12 måneder senere. Han har lite plager med tungpust men tar opp igjen sykling som trening. Han bruker noe kols medisiner ved behov som han føler han får god effekt av.

Over de neste 15 år kommer han til oppfølging en gang pr år og han har lite plager. Han dør 85 år gammel av kreft uten noen gang å ha fått tung pust i hvile pga. sin kols.

#### Forløp 3:

Mann 20 år, fabrikkarbeider, har røkt 20 sigaretter om dagen siden han var 15 år. Kommer til konsultasjon på grunn av influensa. Fastlegen tar opp røykingen og motiverer til røykeslutt. Etter flere slutforsøk med støttesamtaler og medikamentell behandling for nikotinavhengighet hos fastlegen klarer han å slutte helt etter 5 år.

Hans leveutsikter ved røykeslutt før 30 års alder er som hos en som aldri har røkt. Han utvikler ingen røykrelatert sykdom og dør av alderdom 90 år gammel.

## 4. Brudd i behandlingsskjeden

### 4.1 Før kols

#### *Forebygge røykestart*

Selv om vi har hatt en positiv utvikling når det gjelder forebygging av røykestart, er det fortsatt mye ugjort som kan defineres som et brudd i forløpet. Det gjelder for eksempel tiltak for å begrense tilgjengelighet på tobakk. Det er nylig vedtatt et forbud mot synlig

oppstilling av tobakksvarer og det vil før sommeren 2009 bli sendt på høring et forslag om å innføre billedadvarsler på sigarettpakkene.

Tilsynet med aldersgrensen for kjøp av tobakk bør imidlertid styrkes. Legeforeningen og Helsedirektoratet har videre foreslått å begrense antall utsalgssteder. Både Helsedirektoratet, Nasjonalt råd for tobakksforebygging og Nasjonalt kols-råd har argumentert for å innføre totalt tobakksforbud på skolene. Helsedirektoratet driver et tobakksforebyggende undervisningsopplegg i ungdomsskolen som bør vurderes å gjøres obligatorisk og eventuelt utvides til flere livsstilsfaktorer. Til slutt er det dokumentert at massemediakampanjer har god effekt og Norge hadde en vellykket kampanjesatsing i perioden 2003-2007. Totalt sett er tobakksforebyggende arbeidet ikke tilstrekkelig prioritert i forhold til antall liv som kan spares og helse som kan vinnes.

### *Røykeslutt*

Det er et stort potensial for å redusere samfunnets sykdomsbyrde fra kroniske sykdommer som kols ved å satse på forebyggende tiltak i helsetjenesten og på arbeidsplassene.

For å redusere tilfanget av nye kols-pasienter på kortere sikt er det nødvendig å styrke innsatsen på røykesluttområdet. Røykeslutt er en sentral intervensjon både for å forebygge utvikling av kols, og for å bremse sykdomsutviklingen hos de som har utviklet sykdommen. Røykeslutt vil også forebygge utvikling av en rekke andre sykdommer som for eksempel lungekreft og hjerte- og karsykdom. Det er godt dokumentert og internasjonal konsensus om intervensjonen for røykeslutt: En kombinasjon av veiledning og medikamentell støtte gir best resultater.

Helsetjenesten har imidlertid fokus på kurativ virksomhet når sykdom foreligger. Allmennlegene har liten kunnskap om metoder for røykeavvenning og det nåværende takstsystemet inkluderer ikke honorering for arbeid med røykeslutt til personer uten kliniske symptomer eller tegn på tobakksrelatert sykdom. Det er et brudd i pasientforløpet at hjelp til røykeslutt i dag ikke er en prioritert oppgave for norsk helsetjeneste. Det mangler økonomiske ordninger for å stimulere til forebygging i helsetjenesten. I primærhelsetjenesten mangler en takst som kan utløses ved hjelp til røykeslutt før pasienten har utviklet røykerelatert sykdom (primærforebyggende takst). Det er også et problem at det mangler lavterskeltilbud i kommunene som pasienter med behov for livsstilsendring kan henvises til. I spesialisthelsetjenesten mangler det takster for sekundærforebygging både til enkeltindivider og til grupper. Det finnes en takst for grupperettet pasientopplæring (A99). Denne har et detaljert regelverk og det står spesifikt at taksten ikke kan benyttes til røykesluttkurs. Det stimuleres ikke til sekundærforebyggende virksomhet, som røykeavvenning, i spesialisthelsetjenesten til tross for at effekten av røykeslutt er godt dokumentert.

Det finnes både reseptfrie og reseptpliktige legemidler til røykeavvenning. Det ytes imidlertid ingen offentlig refusjon til disse, og for brukerne oppleves de som dyre. I tillegg sier legemiddelforskriftens § 14-4 at det ikke kan ytes refusjon til legemidler for behandling av nikotinhengighet. Dette fordi røykeavvenning i motsetning til innsats mot høyt blodtrykk og høyt kolesterol ikke regnes som innstas mot en "sykdom" men som generell forebygging.



I arbeidslivet er det for lite innsats for røykeavvenning og derfor et stort forbedringspotensiale. På flere arbeidsplasser er det fortsatt mer av et "røykemiljø" enn et "ikke-røykemiljø". Det kan være vanskelig å være ikke-røyker på en arbeidsplass røyker dersom flertallet røyker. Fagforeninger og bedriftshelsetjenesten arbeider i for liten grad med informasjon om skadevirkninger av tobakk og med tilbud om røykeavvenning rettet mot de ansatte.

### *Yrkeseksponering*

Det skjer fortsatt arbeidsmessig eksponering for støv, røyk og gass. Dette må reduseres så langt som mulig gjennom tiltak i produksjonsprosessen, bedret ventilasjon og omplassering av utsatte personer om nødvendig. Effektivt åndedrettsvern kan være på sin plass, men personer med luftveissykdom kan ha vansker med å få full nytte av det. Pasienter må systematisk spørres om mulig yrkeseksposisjon i tillegg til røykevaner.

Oppsummering – brudd:

- det satses for lite på tobakksforebyggende arbeid for å forebygge røykestart
- det satses for lite på røykeslutt i helsetjenesten
- røykeslutt må defineres som en del av primærhelsetjenestens arbeidsområde også før sykdom oppstår
- primærhelsetjenesten mangler ressurser til å motivere for livsstilsendring
- det mangler lokale tilbud i primærhelsetjenesten
- det mangler økonomiske insentiver for å motivere for røykeslutt (inkludert journalføring av røykevaner)
- det gis ikke refusjon for legemidler til røykeslutt og det mangler insitamenter til sekundærforebyggende virksomhet i spesialisthelsetjenesten
- veiledning i forhold til arbeidssituasjonen og når er det kan være riktig å bytte jobb gjøres ikke systematisk i bedriftshelsetjenesten

## **4.2 Brudd i diagnostisering**

Utgangspunktet for diagnosen er sykehistorien: Det er av interesse å vite om pasientens røykevaner og eksposisjon for støv, røyk og gass i yrket, både nå og før. Tidligere røykeadferd og tidligere yrkeseksponering kan begge disponere for kols, sammen eller hver for seg. Symptomer skal verifiseres ved spirometri som gir diagnosen. Ved spirometri gjøres målinger av flere parametere etter internasjonale retningslinjer. Diagnose stilles ved FEV<sub>1</sub>/FVC < 70 prosent etter bronkodilatasjon. Alvorlighetsgraden vurderes også avhengig av symptomene (tung pust) og hyppigheten av forverringer. I tillegg vil mange kols-pasienter ha andre sykdommer som må behandles samtidig og som krever egen utredning.

Pasienter med svært alvorlig sykdom bør utredes for respirasjonssvikt og spørsmål om behov for oksygenbehandling. For pasienter med alvorlig sykdom og hyppige forverringer eller uttalt tungpust, kan det også være aktuelt med mer omfattende lungemedisinske utredninger.

Siden kols er en sykdom som utvikler seg over tid, kan personer med kols tilpasse seg den stadig synkende lungefunksjonen uten å ta kontakt med helsepersonell. Det foreligger nå flere norske befolkningsstudier som viser at rundt 2/3 av personer med kols er udiagnostiserte. Det er viktig at diagnosen stilles tidlig i forløpet ved at personer med en moderat til høy røykebelastning (10 pakkeår eller mer), personer med yrkeseksponering og typiske kols-symptomer testes med spirometri. Ofte stilles diagnosen først ved innleggelse på sykehus i sammenheng med en forverring av tilstanden.

Det er for dårlig opplæring i primærhelsetjenesten i bruk av spirometri. Opplæring og erfaring er helt avgjørende for å oppnå god kvalitet ved en spirometriundersøkelse. På steder med høyt volum av tester og god opplæring av teknikerne er resultatene fra allmennpraksis sammenlignbare med de fra sykehus. Interkommunalt samarbeid og distriktssentre for lungefunksjonstesting vil kunne være aktuelle løsninger på problemet underdiagnostisering.

Sannsynlig vil det viktigste tiltaket likevel være at legene tenker på kols hos røykere eller andre med symptomer.

Oppsummering – brudd:

- personer med kols lever i mange tilfeller for lenge med symptomer og funksjonsnedsettelse før diagnosen stilles
- informasjon om pasientens eksponering for røyking eller andre faktorer og informasjon om luftveissymptomer er ikke registrert eller tilgjengelig for legen
- primærlegene har ikke tilstrekkelig erfaring og kompetanse på gjennomføring og tolking av spirometrimålinger
- arbeidstakere som er eksponert for støv, røyk og gass i sitt arbeid følges ikke tett nok med spirometri.
- yrkeseksponering overses ofte, mange kols-pasienter går glipp av yrkesskadeerstatning

### **4.3 Brudd i oppfølging og behandling**

Det er et problem at dagens helsevesen først og fremst er bygd opp for å møte akutt sykdom og for lite rundt kontinuerlig omsorg og behandling av kronisk syke.

Helsetjenesten møter i for stor grad pasientene ved akutte forverringer. Det fører til at oppfølgingen av pasientene blir reaktiv istedenfor pro-aktiv med tett oppfølging av kols-pasientene over tid.

Pasientene blir sykere enn nødvendig fordi legene har for lite tid, ikke følger faglige anbefalinger og mangler oversikt over de kronisk syke. Halvparten av kols-pasientene lider av flere sykdommer som krever innsats fra andre spesialister og faggrupper. Pasientene følges ikke tilstrekkelig opp og de får ikke nødvendig opplæring i egenbehandling. I dag har vi verktøyet "individuell plan" som et virkemiddel for å få til en helhetlig og koordinert prosess rundt behandlingen av kols-pasienten. Problemet er at alt for få av pasientene får en slik plan, at brukeren ikke automatisk har rett på de ulike tiltakene i planen, samt at kommunehelsetjenesten som oftest ikke har ekstra ressurser å tilby.

Trening, røykeslutt, optimalisering av næringsinntak og kosthold, vaksinerings (mot sesonginfluensa og pneumokokker) og behandling av symptomer gir bedre livskvalitet, forebygger episoder med forverring og forsinker utviklingen av kols. Det er i den tidlige fasen i sykdomsforløpet at lungefunksjonen faller mest og livstilsintervensjoner har mest effekt. I dag har kommunehelsetjenesten få insitamer og ressurser å spille på og alt for få pasienter får en slik oppfølging. Kols er i økende grad en sykdom for yngre mennesker i arbeidsfør alder, og rehabilitering, yrkesveiledning og tilpassning i yrkeslivet er viktig for å hindre eller utsette uførhet. Ved kols vil rehabilitering, pasientopplæring og behandling i henhold til faglige anbefalinger kunne bidra til at sykehusinnleggelses reduseres med inntil 30 prosent. Akutte alvorlige hendelser som må tas hånd om i sykehus kunne vært unngått med riktig farmakologisk behandling, forebygging bl.a. med vaksinasjon og pasientopplæring. Kommunen må spille en mer sentral rolle i forebygging og oppfølging av kols-syke det som er tilfellet i dag. Det mangler lavterskeltilbud med hjelp til livsstilsendring og rehabiliteringstilbud lokalt i form av blant annet kvalifiserte sykepleiere, fysioterapeuter og klinisk ernæringsfaglig kompetanse.

Det samme gjelder tilbudet om terminal pleie. Pasienter med svært alvorlig KOLS har i stor grad de samme behov som pasienter med terminal kreftsykdom. Forskjellen mellom disse pasientgruppene er i hovedsak at man kan leve i flere år med svært alvorlig KOLS. Det er derfor viktig at disse pasientene kan bo hjemme og stelle seg selv så lenge som mulig. Primær- og spesialisthelsetjenesten bør samarbeide om utforming av LMS kurs for denne pasientgruppen med pårørende og eventuelt hjemmesykepleietjenesten. Intermediærplasser i tilknytning til sykehjem eller omsorgsboliger vil være viktige tilbud for å unngå sykehusinnleggelses og redusere liggetid i sykehus.

Hele mennesket må vektlegges i sammenheng med oppfølging og behandling. Det gjelder for eksempel tilpasning og inkludering i arbeidslivet. Det er også svært viktig fra et brukerståsted at det gis hjelp og oppfølging i et "leve med"-perspektiv siden kols er en kronisk sykdom som ikke kan helbredes. Her er pårørendes situasjon også av stor betydning.

Oppsummering – brudd:

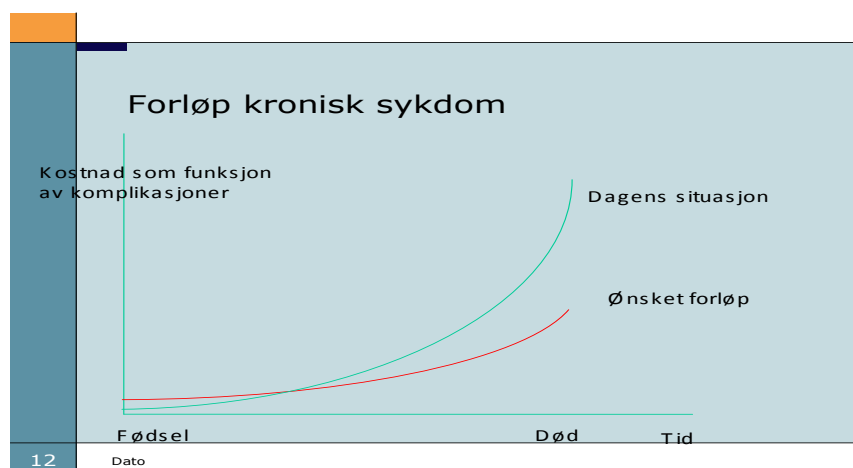
- få kols-pasienter har individuell plan og brukerne har ikke automatisk rett på tiltakene som foreslås i planen

- legene følger ikke faglige anbefalinger og følger ikke systematisk opp kronisk syke pasienter
- spesialisthelsetjenesten mangler økonomiske insentiver for sekundærforebygging både til enkeltindivider og til grupper. For eksempel kan taksten for grupperettet pasientopplæring (A99) ikke benyttes til røykesluttkurs
- legemiddelbehandling, vaksinasjon og oksygenbehandling startes for sent i forløpet
- spesialisthelsetjenesten prioriterer de sykeste pasientene først og pasientene må derfor bli "ordentlig" syke før de får hjelp
- primærhelsetjenesten mangler ressurser og kompetanse til å ivareta oppgavene og det fører til unødvendig henvisning til spesialisthelsetjenesten
- pasienter utskrives fra sykehus uten lokal oppfølging og rehabiliteringstilbud
- legevaktene karakteriseres av stort omløp og manglende kontinuitet i lege-pasientforholdet. Dette medfører at pasientens sykehistorie ofte blir ufullstendig og oppfølgingen dårlig
- det er mangel på nødvendige profesjoner/ mangel på kapasitet hos nødvendige profesjoner på ulike nivåer av helsetjenesten
- pårørendes situasjon og ressurser tas ofte ikke med i betraktning
- utstøting fra arbeidslivet er et problem for mange

## 5. Områder for forbedring

Forsløpsanalysen har avdekket at det satses for lite forebygging av tobakkskader både i og utenfor helsetjenesten. Det er et stort problem med underdiagnostisering og diagnostisering for sent i pasientforløpet. Videre er det for lite sammenheng i behandlingstilbudet. Behandlingen påbegynnes for sent i forløpet og lokale lavterskeltilbud rettet mot bl.a. ernæringsproblemer i forbindelse med kronisk sykdom mangler. Spesielt er røykeslutt for lite prioritert både i forebygging og behandling av kols. Fra brukerståsted blir det understreket at kols er en kronisk sykdom som ikke kan helbredes og at det derfor er vesentlig med læring i mestring av sykdommen. For mange med kols er aktivitet og deltakelse det mest aktuelle målet for behandling og rehabilitering.

**Figur 5.1: Forløp kronisk sykdom**



## 5.1 Forbedringsområder før kols

### *Tiltak for å forebygge røykestart*

Innsatsen bør skje på mange nivåer og rettes mot forskjellige målgrupper, men ungdom bør være en prioritert målgruppe på grunn av de store helsemessige konsekvensene av tidlig røykestart.

Virkemidler for å forebygge røykestart:

- styrke det tobakkskadeforebyggende arbeidet både faglig og økonomisk
- sette i verk radikale tiltak for å redusere tilgjengeligheten til tobakk, for eksempel ved å styrke tilsynet med aldersgrensen, totalt tobakksforbud ved skolene, forbud mot synlig oppstilling av tobakksvarer og redusere antall utsalgssteder
- styrke det lokalbaserte tobakkskadeforebyggende arbeidet på arbeidsplassen, i skolen og på arenaer med mange røykere
- gjennomføre målrettede massemediakampanjer for å forebygge røyking
- styrke tilbudet i helsestasjons- og skolehelsetjenesten
- styrke tilbud om røykeslutt i bedriftshelsetjenesten

### *Forebyggende tiltak rettet mot røykere*

For å redusere tilfanget av nye kols-pasienter på kortere sikt er det nødvendig å styrke innsatsen på røykesluttområdet. Norge kommer dårlig ut på dette området sammenlignet med andre europeiske land som for eksempel Storbritannia. Mulige tiltak kan være refusjon av legemidler til røykeslutt (både reseptfrie og/eller reseptpliktige), innføring av takster for hjelp til røykeslutt (både i primær og spesialisthelsetjenesten), bedre opplæring av helsepersonell i nytten av og metodene for røykeavvenning samt å definere røykeavvenning som en del av fastlegens oppgaver.

Virkemidler for å sikre at røykeslutt prioriteres høyere i helsetjenestens:

- sikre røykeavvenning en større plass i utdanningen av helsepersonell
- ansvaret for å anbefale røykeslutt må plasseres hos alt relevant helsepersonell
- røykestatus bør rutinemessig registreres i pasientens journal
- definere røykeavvenning som en oppgave for allmennlegen på linje med blodtrykksmåling og oppfølging av høyt kolestereol
- innføre takster for røykeavvenning og annet forebyggende arbeid som også kan benyttes overfor røykere med normal lungefunksjon
- innføre refusjonsordning for legemidler til røykeavvenning

## 5.2 Diagnostisering

Det er en underdiagnostisering av kols som kan avhjelpes ved å skolere allmennlegene i diagnostisering. I tillegg er det behov for å øke helsepersonells oppmerksomhet på røyking. Siden 80 prosent av kols-pasientene er røykere, bør kunnskap om røykeatferd være et godt utgangspunkt for å avdekke risiko for kols.

Virkemidler for å sikre tidlig diagnostisering:

- Helsedirektoratets faglige retningslinjer for kols skal inneholde anbefalinger om årskontrull hos fastlegen for å gjennomgå lungefunksjon, helsestatus, legemiddel- og vaksineliste, behov for røykeavvenning, rehabilitering og spesialisthenvisning.
- Styrke fastlegenes kompetanse på diagnostisering, herunder kompetansen på bruk av spirometri
- Tydeliggjøre fastlegens ansvar for å undersøke middelaldrende og tilby obligatorisk spirometri av røykere hvert femte år

### **5.3 Forbedring av oppfølging og behandling**

Behandlingsopplegget for den enkelte pasient må gjøres på grunnlag av en samlet vurdering av sykdommens alvorlighetsgrad og pasientens behov. Viktige aspekter vil være: Røykeavvenning, medisinsk behandling, fysisk trening, pasientopplæring, kostholdsveiledning/ ernæringsbehandling, psykososial støtte, veiledning om daglige aktiviteter og formidling av hjelpemidler. Det er behov for å styrke sammenhengen i behandlingstilbudet, behandlingen må starte tidligere i forløpet og det må bygges ut lokale rehabiliteringstilbud og lavterskeltilbud rettet mot optimalisering av fysisk aktivitet og kosthold. Den faglige arbeidsdelingen mellom primærhelsetjenesten og spesialist helsetjenesten i forhold til oppfølgingen av kols-pasientene bør defineres bedre av helsemyndighetene.

- Styrke bruken av individuell plan som koordinerende virkemiddel
- Etablere opplæringstilbud i primærhelsetjenesten til kols-pasienter og pårørende
- Aktiviteten i Lærings- og mestringssentrene for kols-pasienter styrkes
- Styrke allmennlegenes kompetanse ved kronisk sykdom
- Utvikle systemer for rask og sikker overføring av informasjon elektronisk mellom behandlingsnivåene, pasienten og pårørende.
- Etablere lokale lavterskeltilbud med røykeavvenning, fysisk aktivitet og kostholdsveiledning og ernæringsbehandling. Bedre det klinisk ernæringsfaglige tilbudet til pasienter med kronisk lungesykdom i alle sykdomsfaser.
- Innføre refusjonsordning for legemidler til røykeavvenning
- Involvere praksiskonsulentene (leger fra primærhelsetjenesten som jobber deltid på sykehus) og allmennlegerådene mer aktivt i samhandlingen om kroniske pasienter generelt og kols-pasienter spesielt.
- Etablere rehabiliteringstilbud i primærhelsetjenesten til pasienter med mild og moderat sykdom samt til dem som er utskrevet fra sykehus.
- Tilpasse takstsystemet for spesialisthelsetjenesten slik at oppfølging og behandling av kroniske pasienter ivaretas bedre.