

Arbeidsgrupperapport

Rehabiliteringsbehov for KOLS-pasienter i Nord-Trøndelag

**Et forprosjekt i samarbeid mellom KS, LHL, HNT, HMN og
rehabiliteringsinstitusjonene**

26. mars 2009

Innholdsregister

	side
1. Innledning	3
2. KOLS-pasienter i Nord-Trøndelag – et forprosjekt	5
3. Nå-situasjonen nasjonalt og lokalt og prognose for utvikling	6
3.1. Nasjonalt	6
3.2. Lokalsykehusene i Nord-Trøndelag og KOLS	6
3.3. Prosjekt ”NIV-behandling av pasienter med KOLS på Sykehuset Levanger”	10
3.4. Situasjonen i primærhelsetjenesten	11
3.5. Henvisningsmottaket for spesialisert rehabilitering – erfaringer	14
3.6. Brukernes situasjon	15
3.7. Rehabiliteringsinstitusjonene	16
4. Rehabilitering ved KOLS	18
5. Målsettinger for rehabilitering ved KOLS	20
6. Oppsummering	21
7. Konklusjoner. anbefalinger	22
8. Referanseliste	24
9. Vedlegg	25

1. Innledning

1.1 KOLS – en nasjonal utfordring

KOLS er en alvorlig kronisk sykdom som fører til varig nedsatt lungefunksjon med resulterende uforhet, redusert livskvalitet og høy dødelighet. Selv om sykdommen ikke kan helbredes, er det mulig å påvirke forløpet gjennom behandling, rehabilitering og endring av livsstil.

Helse- og omsorgsdepartementet påpeker i ”**Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011**” (1) at mer enn 200 000 personer i Norge har kronisk obstruktiv lungesykdom. Det er antatt at halvparten av alle pasienter mangler en diagnose. Tilstanden har i løpet av de senere tiårene utviklet seg til å bli en folkesykdom.

Røyking er viktigste årsak. I tillegg kommer yrkesmessig eksponering for støv eller kjemikalier som årsak til KOLS. Flere studier tyder på at kvinner er mer utsatt for å utvikle KOLS enn menn i forbindelse med røyking, og at kvinner utvikler KOLS tidligere enn menn. I tillegg til de fysiske plagene som følger av KOLS har også mange KOLS-pasienter psykiske belastninger i form av angst, depresjon og isolasjon.

Den nasjonale strategien omfatter følgende målsettinger:

- Forebygge nye tilfelle av KOLS gjennom tiltak for å oppnå røykeslutt
- Redusere andelen pasienter som har udiagnostisert KOLS
- Sikre hensiktsmessige, likeverdige og kvalitative behandlingstilbud
- Utvikle metoder for å identifisere risikopasienter
- Utvikle god systematikk i oppfølgingen av KOLS-pasienter i alle nivå
- Utvikle nasjonale retningslinjer for diagnostisering og oppfølging av pas. med KOLS
- Styrke rehabiliteringstilbudet til KOLS-pasienter
- Styrke forskningen på KOLS

I den nasjonale planen er det lagt stor vekt på forebygging, diagnostikk og behandling. Behovet for veiledning og god koordinering mellom ulike tjenesteytere er understreket. For å sikre at strategien får god oppfølging er det opprettet et nasjonalt KOLS-råd som har forankring i Helsedirektoratet. Frivillige organisasjoner vil også spille en viktig rolle gjennom rådgivning og likemannsarbeid. Dette gjelder Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og Norges astma- og allergiforbund.

1.2 Rehabilitering ved KOLS

Av den nasjonale strategien fremgår det at rehabiliteringstiltak kan påvirke sykdomsforløpet gjennom flere tiltak. Røykeslutt, økt fysisk aktivitet, bedre kosthold og psykososial mestring er viktige faktorer i denne forbindelse. Fellesnevneren er endring av vaner og livsstil. Dette krever opplæring av pasienter og pårørende.

All rehabilitering har som hovedmål å oppnå best mulig funksjon og evne til mestring, økt livskvalitet og deltakelse i samfunnet. Tjenestene skal ytes både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Oppfølgingen av pasienter med KOLS bør i all hovedsak forankres i kommunene, så nær pasientenes bosted som mulig. Lungerehabiliteringen krever involvering både fra primær- og spesialisthelsetjenesten, bl.a. med tilbud beskrevet i en individuell plan. Det er etablert spesialiserte tilbud for KOLS-pasienter i enkelte institusjoner. I den nasjonale strategien nevnes

- Glittrklinikken, som eies og drives av LHL
- Granheim lungesykehus, som er tilknyttet Sykehuset Innlandet

- Voksentoppen senter for asthma og allergi, tilknyttet Rikshospitalet
- Geilomo barnesykehus, tilknyttet Rikshospitalet

I det samme dokumentet påpeker imidlertid Helse- og omsorgsdepartementet at det er udekkede behov når det gjelder oppfølging og vedlikeholdstilbud både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Departementet påpeker at det er nødvendig å styrke kunnskapen om KOLS-pasientenes særskilte behov, og det er viktig at helhetlige, tverrfaglige og individuelt tilpassede rehabiliteringstiltak blir satt inn tidlig i sykdomsforløpet. I nasjonal strategi er det også vist til at det er stor variasjon i lærings- og mestringssentrenes (LMS) tilbud til KOLS-pasienter.

I **Oppdragsdokumentet for 2009** (2) fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helse Midt-Norge RHF er det vist til den nasjonale strategien for KOLS-området. I kapittel 3.3.11 er det beskrevet et eget tiltak for pasientgruppen:

”Helse Midt-Norge RHF skal utvikle og prøve ut nye modeller for lungerehabilitering, herunder utvikle dagtilbud for rehabilitering av personer med KOLS”.

Dette oppdraget er videreført i Styringsdokumentet for 2009 fra Helse Midt-Norge RHF til Helse Nord-Trøndelag, med hovedfokus på å utvikle helhetlige behandlingsskjeder.

2. KOLS-pasienter i Nord-Trøndelag – et forprosjekt

2.1 Opprettelse av en arbeidsgruppe og et forprosjekt

Styringsgruppen for samhandlingsprosjektet mellom Helse Nord-Trøndelag og rehabiliteringsinstitusjonene i Nord-Trøndelag drøftet i sak 48/08 forslag til mandat for en arbeidsgruppe som skulle klarlegge behovet for rehabiliteringstjenester for KOLS-pasienter i fylket. I sak 58/08 den 11/12-08 ble mandatet og arbeidsgruppens sammensetning fastlagt.

Grunnlaget for denne beslutningen var innspill fra fagmiljø i Helse Nord-Trøndelag. Det er vist til at rehabiliteringstilbud for denne pasientgruppen er mangelfullt, og at mange pasienter derfor er henvist til å benytte spesialinstitusjoner i andre deler av landet. For pasienter med kronisk sykdom og tilbakevendende behov for tjenester kan lange reiseavstander gi en uønsket merbelastning eller hindre en hensiktsmessig tilgang til likeverdige tjenester.

2.2 Mandat

Arbeidsgruppen er bedt om å utføre et forberedende arbeid, slik at man gjennom innspill fra brukerne og faglige ressurspersoner kunne gi en anbefaling til HMN og foretaksledelsen i HNT.

Mandatet ble formulert i følgende spørsmål:

1. Hva er nå-situasjonen m.h.t. etterspørsel, behov, kompetanse og kvalitet i rehabiliteringstilbudet til KOLS-pasienter?
2. Hvordan er prognosene for videre utvikling av pasientgruppen?
3. Er det ut fra nå-situasjonen og fremtidige prognoser grunnlag for å opprette egne rehabiliteringsplasser for KOLS-pasienter i fylket?
4. Kan slike plasser etableres i tilknytning til eksisterende rehabiliteringsinstitusjon(er)?
5. Hvilke målsettinger/gevinster bør ligge til grunn for opprettelsen av et slikt tilbud?

2.3 Arbeidsgruppens sammensetning

Arbeidsgruppen skulle etableres fra nyttår 2009 og avgi rapport til direktørene (HMN, HNT) innen utgangen av mars 2009. Gruppen fikk følgende sammensetning:

- Representant for brukerne: leder av LHL i NT Arne Sæther
- Representant for de Medisinske avdelingene ved begge sykehus: lungesykepleier Kristin Dille, SHN, og lungesykepleier Malene Lie Skei, SHL
- Representant for Rehabiliteringsklinikken HNT: fysioterapeut Mona Lund Veie, Fysioterapiavd. SHL
- Representant for en av rehabiliteringsinstitusjonene i NT: daglig leder ved Bjørnang Rehabiliteringssenter Marianne Mathisen
- Representant fra KS: avd.sykepleier Unni Haugan Sellæg, Verdal kommune

Representantene for de Medisinske avdelingene var forutsatt å involvere ansvarlige legespesialister innenfor lungemedisin som referansepersoner.

Arbeidsform

Det er gjennomført tre møter i gruppen, alle ved Sykehuset Levanger: 5/2-09, 2/3-09 og 16/3-09. Gruppen har benyttet sentrale dokumenter innenfor temaet, - se referanseliste. Gruppen er også forelagt en statistikk som viser utviklingstrekk for sykehusopphold og polikliniske konsultasjoner i Helse Nord-Trøndelag knyttet til KOLS-pasienter for årene 2006 – 2008, herunder også pasientgruppens aldersfordeling og kommunevise forbruksmønstre. Det er også gitt skriftlige innspill fra flere av gruppens medlemmer som en del av grunnlaget for denne rapporten.

3. Nå-situasjonen nasjonalt og lokalt

3.1 Nasjonalt

I rapporten "Nasjonalt strategi for KOLS-området 2006 – 2011" fremgår at KOLS-sykdommen er en av de hyppigste årsakene til somatiske sykehusopphold og reinnleggelser blant voksne. Sentrale momenter er

- Ca. 200 000 voksne personer i Norge har KOLS (beregning basert på kartlegging fra 1996/97 som viste at ca. 7% av nordmenn i alder 26-82 år hadde KOLS)
- ca. 20 000 voksne i Norge får KOLS hvert år
- halvparten av pasientene er ikke diagnostisert
- mer enn 90% av pasientene har mild eller moderat sykdom
- forekomst av sykdommen har økt med 25% i løpet av de siste 15 årene
- det er ca. 360 sykehusinnleggelser pr. år pr. 100 000 innbyggere
- dødeligheten er anslått til 39 pr. 100 000 pr. år
- forekomsten er høyest i aldersgruppen 60-74 år
- hver femte akuttinnleggelse ved landets sykehus gjelder KOLS
- i 2020 vil KOLS være den tredje vanligste dødsårsaken i vår del av verden

Sykdommen har et kronisk forløp, men opptrer med akutte forverringer. Akutte forverringer utløser ca. 50% av de direkte kostnadene ved sykdommen. I Sverige er det beregnet at totale kostnader som følge av KOLS er ca. 9 milliarder kroner pr. år. Moderat og alvorlig sykdom utgjorde hhv. 13% og 4% av alle KOLS-pasienter i Sverige, men stod for hhv. 41% og 30% av totalkostnadene.

I 1973 røykte mer enn 50% av norske menn daglig, mens tilsvarende tall for kvinner var 30%. I 2004 var 26% av befolkningen i aldersgruppen 16-74 år dagligrøykere, - tilsvarende ca. 950 000 personer. Til tross for en redusert andel røykere i befolkningen forventes en økning i antallet tilfelle av KOLS, hovedsakelig som følge av at sykdommen utvikles over lang tid.

3.2 Lokalsykehusene i Nord-Trøndelag og KOLS

Basert på ICD10-koding ble det ved utgangen av oktober 2008 hentet ut opplysning om utviklingstrekk for pasientgruppen m.h.t. sykehusinnleggelser og polikliniske konsultasjoner ved Sykehusene i Nord-Trøndelag for årene 2006, 2007 og 2008.

I sykehusene er praktisk talt alle kontakter med KOLS-pasienter som hoveddiagnose knyttet til de Medisinske avdelingene, - enten i form av poliklinisk konsultasjon eller som innleggelse.

Medisinske poliklinikker - konsultasjoner og unike pasienter (i parentes):

	2006	2007	2008
SHL	434 (287)	503 (266)	269(221)
SHN	172 (99)	161 (105)	202 (115)
Totalt	606 (386)	664 (371)	471 (336)

NB: tallene for 2008 pr. sept./okt.

Kommentar: beregnet ut fra en befolkning på ca. 130 000 innbyggere i Nord-Trøndelag og antall unike pasienter forteller dette at ca. 3 pro mille av befolkningen får tjenester som KOLS-pasienter ved de medisinske poliklinikkene. Sett i forhold til nasjonale tall kan det antas å være ca. 9 000 pasienter med KOLS i Nord-Trøndelag. Dersom vi videre anslår at andel pasienter med moderat og alvorlig sykdom er på linje med erfaringene fra Sverige, skulle dette tilsvare 1170 pasienter med moderat sykdom og 360 pasienter med alvorlig sykdom i fylket.

Av tallene fremgår videre at pasienter med KOLS gjennomsnittlig har 2 polikliniske konsultasjoner ved nord-trønderske sykehuspoliklinikker pr. år. Antall konsultasjoner og individer synes ikke å ha økt i årene 2006, 2007 og 2008.

Ved en registrering av bostedskommune fremkommer betydelige kommunevise variasjoner i bruken av de medisinske poliklinikkene. I 2007 hadde 4 kommuner i Innherredsområdet med i alt 73 000 innbyggere 395 konsultasjoner ved Sykehuset Levanger, tilsvarende 5,4 konsultasjoner pr. 1000 innbyggere. Tilsvarende tall ved Sykehuset Namsos viste at KOLS-pasienter fra 7 kommuner med 32 000 innbyggere hadde 112 konsultasjoner, altså 3,5 konsultasjoner pr. 1000 innbyggere.

Aldersfordeling i poliklinikkene i 2007 viste at aldersgruppen 45 – 66 år omfattet 53% av konsultasjonene i 2007, - de resterende 47% i aldersgruppen over 66 år.

Mer enn 85% av konsultasjonene er kontroller. Omfanget av øyeblikkelig hjelp varierte fra 2,4% (SHL) til 8,1% (SHN).

Konklusjon:

- *av tallene synes å fremgå at det hovedsakelig er pasienter med KOLS grad 3 og 4 som regelmessig følges opp i de medisinske poliklinikkene, og at det største volumet av KOLS-pasienter ikke er i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Lettere tilfelle er forutsatt ivaretatt av primærhelsetjenesten*
- *det er relativt store kommunevise variasjoner i bruk av sykehuspoliklinikkene for KOLS-pasienter*
- *KOLS-pasienter i aldersgruppen 45-66 år har størst andel av konsultasjonene i spesialistpoliklinikkene. Dette betyr at eldre pasienter med KOLS i større grad innlegges til behandling*

Medisinske sengavdelinger - liggedøgn m.v

	2006	2007	2008
SHL	1972	2786	1831
SHN	1399	964	1491
Totalt	3371	3750	3322

NB: tallene for 2008 pr. sept/okt.

Kommentar: En omregning til årseffekt for 2008 indikerer et samlet forbruk tilsvarende ca. 530 opphold og 4 400 liggedøgn. Dette viser at antall forbrukte liggedøgn for KOLS-pasienter er sterkt økende i perioden 2006 – 2008.

Ved Sykehuset Levanger hadde pasienter med KOLS fra 10 kommuner og 93 000 innbyggere i 2007 et forbruk av 2 786 liggedøgn, tilsvarende ca. 30 liggedøgn pr. 1000.

Ved sykehuset Namsos hadde pasienter med KOLS fra 16 kommuner og ca. 40 000 innbyggere 964 liggedøgn, tilsvarende ca. 24 liggedøgn pr. 1000 innbyggere i 2007.

4 Innherredskommuner (Steinkjer, Stjørdal, Levanger og Verdal) og 7 Namdalskommuner (Namsos, Verran, Nærøy, Namdalseid, Overhalla, Vikna, Grong) med totalt 105 000 innbyggere (ca. 80% av befolkningen) brukte 3076 (ca. 81%) av i alt 3750 liggedøgn knyttet til KOLS-pasienter i 2007.

Dette betyr at 11 kommuner hadde et gjennomsnittlig liggedøgnforbruk for KOLS-pasienter på 29-30 døgn i 2007. Dersom alle kommuner hadde et forbruk på samme nivå, ville dette gitt ca. 4000 liggedøgn i 2007, - altså en økning på 250 liggedøgn i forhold til det faktiske forbruket. 2007. Dersom alle kommuner hadde et forbruk tilsvarende de 16 Namdalskommunene, ville dette gitt ca. 3100 liggedøgn i 2007, altså en reduksjon på ca. 600 liggedøgn i forhold til faktisk forbruk. Årsaken til ulikheter i forbruk er ikke nærmere klarlagt.

Aldersgruppene > 67 år brukte i 2007 mer enn 2 600 liggedøgn (ca. 70%) av det faktiske forbruket relatert til KOLS ved de medisinske avdelingene i Nord-Trøndelag. Ca. 90% av pasientene ble innlagt fra egen bolig, og 95 -96% skjedde som ø.hj. 23-29% ble utskrevet til annen institusjon.

Kartlegging av innleggelser ved Sykehuset Namsos våren 2008

En kartlegging av innleggelser ved Medisinsk og Kirurgisk avdeling ved Sykehuset Namsos i perioden 14/1 – 15/5 2008 viste at 200 av 1443 registrerte opphold (72% av alle innleggelser i perioden) helt eller delvis kunne ha vært ivaretatt på et lavere nivå (akutt plass i sykeheim eller intermediearenhet). *De aktuelle pasientene hadde gjennomsnittsalder 77 år, og lungesykdom var hoveddiagnose hos 32%, - den største pasientgruppen.* En antatt årseffekt av denne kartleggingen indikerer at 800 – 900 opphold ved disse to avdelingene helt eller delvis kunne ha vært ivaretatt på et lavere nivå. Ca. 2/3 av oppholdene (altså 530 – 600 opphold) var knyttet til Medisinsk avdeling. Ca. 170 – 190 av disse oppholdene vil på årsbasis være knyttet til pasienter med lungesykdom som hoveddiagnose.

Konklusjon:

- *Antall opphold og liggedøgnforbruket knyttet til KOLS-pasienter i de medisinske avdelingene i HNT er sterkt økende i perioden 2006 – 2008*
- *Det er betydelig variasjon i kommunenes forbruk av liggedøgn knyttet til pasientgruppen i 2007, - 11 kommuner med 105 000 innbyggere hadde et gjennomsnittlig forbruk av liggedøgn for KOLS-pasienter tilsvarende 29 – 30 liggedøgn pr. 1000 innbyggere pr. år. Dersom alle kommuner som benytter sykehusene i Nord-Trøndelag hadde et tilsvarende forbruk, ville forbrukte liggedøgn vært noe høyere enn det faktiske forbruket*
- *Basert på kartleggingen ved Sykehuset Namsos våren 2008, og under forutsetning av at dette forbruket er representativt for fylket som helhet kan det anslås at KOLS-pasienter i 2008 ville få ca. 510 -570 opphold ved de medisinske avdelingene i fylket. Sett i forhold til nasjonale forbrukstall ligger det faktiske forbruket noe lavere enn hva nasjonale tall skulle tilsi. Nasjonal strategi for KOLS-området oppgir gjennomsnittstall på 360 opphold pr. 100 000 innbyggere pr. år. Dette skulle for Helse Nord-Trøndelag tilsvare ca. 700 opphold på årsbasis (til sammenligning: St.Olavs Hospital har 750 innleggelser for KOLS-pasienter pr. år, ca. halvparten er "gjengangere", gjennomsnittlig liggetid 7,9 dager)*
- *Aldersgruppene over 67 år stod for ca. 70% av det faktiske forbruket av liggedøgn knyttet til pasienter med KOLS som hoveddiagnose i 2007. Nesten alle pasientene kom fra egen bolig og nesten alle ble innlagt som øyeblikkelig hjelp*

Personellressurser og kompetanse i sykehusene

Spesialistkompetansen for KOLS-pasienter er tilgjengelig ved begge sykehus, med tre overleger ved Medisinsk avdeling, Sykehuset Levanger, og en overlegehjemmel ved Sykehuset Namsos. Begge sykehus har også stillingshjemler for lungesykepleier og fysioterapeut som ivaretar flere oppgaver:

- Lungefunksjonstesting, gangtest, arteriell astrupstatus
- Opplæring i bruk av oksygen
- Opplæring i bruk av forstøverapparat og inhalasjonsteknikk, pusteteknikk
- Sykdomslære, mestringsstrategier, kostholdsveiledning. slimmobilisering
- Informasjon om medisinbruk, hjelpemidler (herunder bestillingsrutiner)
- Røykesamtale, tobakksavvenningstilbud, utdeling av informasjonsbrosjyre
- Influenza/pneumokokkvaksine
- Mantoux-testing
- Bistand ved ønske om henvisning

Lungesykepleierne ved begge sykehus tilrettelegger kurstilbud for KOLS-pasienter, med LHL og Asthma- og allergiforeningen deltar i kurset. Ved Sykehuset Levanger er det lagt vekt på et tverrfaglig behandlingstilbud hvor lungelege, sykepleier og fysioterapeut er mest involvert, men hvor klinisk ernæringsfysiolog, psykomotorisk fysioterapeut og representant for NAV deltar.

Lungefysioterapi omfatter tiltak innrettet mot *lungedrenasje* (pusteteknikk, hosteteknikk, slimdrenasje, asvpenning), *arbeidskapasitet* (styrke- og kondisjonstrening) og *holdning/ bevegelighet* (bevegelighet i thorax, skuldre, hofter).

Sykehuset Levanger

Kursene gjennomføres ved Sykehuset Levanger fire ganger årlig med 8 deltakere, - de fleste rekruttert fra lokalsykehusområdet. Målet er å gjennomføre kurs fire ganger i året. De fleste pasientene henvises fra Medisinsk avdelings lungeleger, - vesentlig færre fra fastlegene. Kurset går over 6 uker fordelt på 12 dager. Alle starter og avslutter kurset med gangtest og skjema for kartlegging av livskvalitet. Dagen starter med trening i sal etterfulgt av undervisning, og avsluttes med en time i varmbasseng. Det vises til eget vedlegg.

Sykehuset Namsos

Lungepoliklinikken ved sykehuset startet sin virksomhet høsten 2006. Den overordnede målsettingen er *"å gi kronisk syke lungepasienter støtte til å beherske hverdagen med sin sykdom og gi hjelp på et så tidlig tidspunkt når problemer oppstår, at behovet for sykehusinnleggelse reduseres"*.

Kurs ved Sykehuset Namsos ble gjennomført 2 ganger i 2008. Begge kurs gikk over 4 dager med tverrfaglig involvering (AGA, REKO, NAV, lege, sykepleiere, fysioterapeut). Ved disse kursene deltok 17 pasienter samt en del pårørende. Også ved Sykehuset Namsos kommer de fleste henvisningene fra sykehusleger, svært få fra primærleger. I 2008 ble det gjennomført et eget arrangement i forbindelse med verdens KOLS-dag med mer enn 20 deltakere, hvor representant fra LHL deltok. Det vises til eget vedlegg.

Lærings- og mestringscenteret arrangerer i tillegg treffpunkt i samarbeid med LHL fire ganger årlig. Deltakelsen ved disse arrangementene har vært ca. 20 pasienter.

Fra 1. april 2009 reduseres lungesykepleierfunksjonen på poliklinikken fra hel til halv stilling. Etter denne reduksjonen vil følgende aktiviteter være prioritert:

- Tobakksavvenningsklinikk 3 timer pr. uke (tirsdager)
- Kontakttelefon for å sikre tidlig råd og veiledning
- Hjemmebesøk til O2-brukere (dette er et tiltak som klart har redusert antall liggedøgn). Tiltaket utløser også bistand til primærhelsetjenesten ved problemer/spørsmål
- Samtale med lungesykepleier i forbindelse med legekonsultasjon
- Undervisning til fagpersonell internt og eksternt (hjemmesykepl., rehab.inst., HINT, sykehus)
- Gruppeundervisning for KOLS-pas. og pårørende i LMS 2 ganger årlig
- Tilrettelegging av likemannsarbeid (LHL kommer til avd. annenhver torsdag)
- Desentralisert poliklinikk Ytre Namdal (Kolvereid) sammen med lege hver 6. uke

Med de mange utfordringer som knytter seg til KOLS-området synes beslutningen om å redusere lungesykepleiertjenesten ved Sykehuset Namsos å være lite hensiktsmessig.

Medisinsk avd. SHN gir i tilbakemelding 11/3-09 flere forslag til videreutvikling av tjenestene:

- **Tiltak for kompetanseheving** (tilrettelegging for hospitering, økt stillingsressurs for lungesykepleiere, formalisert bruk av simuleringssenteret ved HINT i samarbeid med kommunene innrettet mot relevante faggrupper, etablering av etter-

behandlingstilbud, kompetansebygging ved rehabiliteringsinstitusjoner som får spesialfunksjon for KOLS-pasienter)

- **Identifisering av risikopasienter** (kroniske symptomer med hoste/slim, gjentatte luftveisinfectionsjoner, røykere, miljøeksponering)
- **Rutinemessig spirometrisk kontroll av risikopasienter og økt poliklinisk kontroll for å forebygge innleggelse**
- **Tidlig veiledning, forebygge forverring og tidlig behandling ved forverring** (bl.a. ved å gjøre tilbudet om *kontakttelefon* bedre kjent for risikopasienter og andre som trenger veiledning, bedre kunnskap om *KOLSlinjen*, flere henvisninger til tobakksavvenningstilbudet, økt desentralisert poliklinisk virksomhet, rutinemessig oppfølging/hjemmebesøk til flere KOLS-pasienter, sikre riktig opplæring i bruk av medikamenter, utvikle standardiserte behandlingsforløp for pasientgruppen)
- **Sikre nærhet til tilbud** gjennom bedre opplysningsvirksomhet i form av tema-dager/kurs for pasienter ute i distriktet, annonser, sikre informasjon gjennom kontaktperson tilknyttet legekantor, motivere fastlegene til å samarbeide om pasientene
- **Etablere spesialiserte rehabiliteringsplasser i Nord-Trøndelag**, fortrinnsvis organisert som gruppetilbud
- **Formalisere samarbeidsrutiner mellom lege, sykepleier og fysioterapeut** ved standardisering av tjenestetilbud, - herunder å identifisere pasientens normale sykdomsforløp, definere terskler for ekstra medisinerer eller andre tiltak, gjennomføre ordningen med KOLS-dagbok. Sykepleier samler data og foretar nødvendige undersøkelser, lege formaliserer behandlingsopplegget. Det bør formaliseres i A5/individuell plan hvordan oppgavene fordeles og følges opp, og Basisavtale for samhandling bør gjøres kjent for alle aktører. Det bør anvendes et felles funksjonsskjema for sykehus og kommuner, som legges inn som mal under A5
- **Videreføre gruppesamlinger ved LMS** to ganger årlig, hvor pårørende trekkes med, og hvor det gjennomføres brukerevaluering som grunnlag for evt. justeringer
- **Likemannsarbeidet må struktureres** bedre, ved at ansvaret for informasjon og kontakt tillegges faste medarbeidere
- **Det er viktig at resultater fra andre relevante prosjekter tas med i et videre arbeid:** utskrivningsprosessen i sykehus (HINT/HNT, PRØV-prosjektet (HINT/HNT/kommunehelsetj, Pasientforløp-brystsmerte)

Det vises til eget vedlegg.

3.3 Prosjekt ”NIV-behandling av pasienter med KOLS på Sykehuset Levanger”

Sykepleier Monika Aasbjørg og fagutviklingssykepleier Haldis Østerås ved Med.avd. Sykehuset Levanger har i dette prosjektet skissert erfaringer med non-invasiv ventilasjonsstøtte (NIV) ved bruk av BiPAP-apparater (overtrykksventilering via maske) i forhold til mortalitet, liggetid i intensivavdeling og forbruk av pleieressurser, og påpeker at det er store variasjoner mellom sykehus i tilgjengeligheten til slik behandling.

I prosjektbeskrivelsen (6) vises det til at Sykehuset Levanger i 2004 hadde 140 pasienter innlagt med diagnosen KOLS. Det var i alt registrert 201 opphold med totalt 1474 liggedøgn., og det var de dårligste KOLS-pasientene (gruppe III og IV) som ble innlagt. NIV benyttes i disse tilfellene

som førstelinjebehandling ved akutt respirasjonssvikt hos pasientene. Behandlingen er blitt innarbeidet i avdelingen, slik at personalet har erfaring og kompetanse på slik behandling. Hensikten med prosjektet er å kartlegge omfanget av NIV-behandling til de dårligste KOLS-pasientene i akuttfasen under innleggelse ved Sykehuset Levanger, og undersøke pasienttilfredshet ved slik behandling.

Registreringen i prosjektet startet fra 1/1-2006. Prosjektet er ikke avsluttet. Det vises til vedlegg.

3.4 Situasjonen i primærhelsetjenesten

Rapport fra Helsedirektoratet

I Helsedirektoratets rapport: *"Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren"* (4) (utgitt i mai 2007) pekes det på at det i 2005 var 4 200 allmenlegeårsverk med en svak vekst fra tidligere år, men i fireårsperioden 2003-2006 har kommunehelsetjenestens andel av brutto driftsutgifter i kommunene sunket fra 4,2 til 3,9%.

En kartlegging av legetjenester til brukere av pleie- og omsorgstjenester utenfor sykehjem foretatt i 2006 tydet på at beboere i omsorgsbolig er den gruppen blant eldre og pleietrengende som har dårligst tilgang på legetjenester. *Samtidig anføres det i rapporten at helsetilsynet ut fra sine tilsynserfaringer registrerer at tjenestemottakere i egen bolig i mindre grad fikk oppfylt sine behov enn institusjonsbeboere.* Dette gjelder i særlig grad mennesker med psykiske lidelser, rusproblemer og psykisk utviklingshemmede.

Utviklingstrekkrapporten viser videre til at det i Norge er tradisjon for at allmenlegene skal følge opp kronisk syke (diabetikere, personer med KOLS, høyt blodtrykk, depresjon m.v.). Med grunnlag i retningslinjer utviklet i USA for diagnostikk, utredning og oppfølging av pasienter med de 10 vanligste kroniske tilstander i en praksispopulasjon på 1250 pasienter, vil dette overført til Norge innebære at denne gruppen av kronikere alene behøver 2/3 (eller 1200 timer) av almenpraktikerens tid i løpet av et år.

Av NAV's refusjoner til fastleger går det frem at fastlegene mottar 52% av de totale utbetalingene. Dette betyr at nær 50% av alle vakter allerede i dag dekkes av andre leger (sykehusleger og innleide utenlandske leger). Rapporten fra Helsedirektoratet peker på at legevaktarbeid ofte krever raske avgjørelser, og at nærmere 50% av disse avgjørelsene i dag blir tatt av leger som vet langt mindre om den enkelte pasient og samfunnet, enn hva fastlegen gjør. Det konkluderes at

- *kommunelegen bør trekkes mer med i utviklingen av de kommunale helsetjenestene*
- *fastlegene må inn i en forpliktende del av det kommunale helsestellet*
- *kommunene må bidra til en styrking av arbeidet i lokale samarbeidsutvalg og det lokale allmenlegeutvalget.*

Organisering i kommunene

I rapport fra Statens Helsetilsyn *"Habilitering og rehabilitering hos mennesker med lungesykdommer"* (5) (2-2000) beskrives kommunenes ansvar for å planlegge rehabilitering og habilitering på overordnet nivå, med hovedelementene

- Videre- og etterutdanning av personell
- Opplegg for veiledning innen (re)habilitering
- Sikring av brukerdeltakelse
- Kartlegging av aktuelle brukere og deres behov for tiltak
- Faglig ansvar og etablering av samarbeidsforum
- Organisering av en koordinatorfunksjon

I forhold til disse retningslinjene kan det antas å være store forskjeller når det gjelder den praktiske gjennomføring. I aktuelle artikler vedrørende KOLS påpekes viktigheten av å fange opp risikoindivider tidligst mulig. Primærlegetjenesten beskrives som fundamentet i KOLS-omsorgen. Effektive tiltak mot sigarettøyking vil være både primær- og sekundærprofylakse, og fremheves som det overlegent beste tiltaket for denne pasientgruppen.

Primærlegens oppgaver overfor KOLS-pasienter:

- Å utføre og tolke spirometri og utføre reversibilitetstesting med henblikk på differensialdiagnostikk (evt. også pulsoxymetri for screening på respirasjonssvikt og indikasjon for LTOT)
- Screening for KOLS ved å foreta spirometrisk undersøkelse av røykere med noen års mellomrom og oppfordre til røykestopp hos pasienter med mild KOLS (asymptomatisk)
- Henvise KOLS-pasienter til spesialpoliklinikk etter definerte kriterier (se nedenfor), spesielt med henblikk på LTOT og andre hjelpemidler
- Henvise direkte til rehabiliteringsinstitusjon for lungesyke (evt. mer lokale tjenester)
- Innhente råd og veiledning fra spesialistnivå i henhold til nye retningslinjer for forskrivning av "blåresept" fra trygden

Henvisning til lungespesialist vurderes med grunnlag i følgende kriterier:

- FEV1 30-40%
- KOLS oppstått før 40 års alder
- Rask forverring
- Nyoppståtte symptomer, tvil om diagnose etter primær utredning
- Ustabile pasienter
- Vurdering for LTOT (langtids O2-terapi)

Anbefalinger m.h.t. henvisning og kontroll (GOLD guidelines):

Grad 0-2: Risiko, lett og moderat KOLS (FEV1 > 50%), håndteres i allmenpraksis

Grad 3: Alvorlig KOLS (FEV1 30-50%). Kan henvises, men følges mest i allmenpraksis

Grad 4: Svært alvorlig (FEV1 < 30% eller FEV1 30-50% m. respirasjonssvikt). Kontrollene deles mellom allmenlege og lungelege

Samhandling – hjemmebasert behandling – ny teknologi

Økningen i forekomst av KOLS og økende rater for henvisning og reinnleggelse i sykehus har aktualisert et fastere samarbeid mellom pasient, primærhelsetjeneste og sykehus. Ved St. Olavs Hospital bygger "KOLS Heim-prosjektet" (14) på en målsetting om at bedre kunnskap og formalisering av samarbeidsrutiner skal gi bedre livskvalitet til pasientene og redusere forbruket av sykehustjenester. Tiltakene som skal gi en slik effekt er

- Kompetanscheving i kommunesektoren
- Oppretting av KOLS-sentral ved Lungeavdelingen ved St. Olavs Hospital
- Bruk av KOLS-dagbok hos pasienten
- Bruk av ny teknologi for å muliggjøre hjemmebehandling

Inkludering av pasienter i prosjektet starter med at lungelege og pasient i fellesskap fyller ut KOLS-boka, hvor det defineres hva som er pasientens normale sykdomsforløp og hvilken grad av forverring som krever ekstra medisiner. Pasienten får resepter på den medisinen som skal brukes. Deretter skal pasienten i samarbeid med hjemmesykepleien fylle ut et observasjonsskjema som dokumenterer symptomene. Målet er at pasienten og hjemmesykepleier skal kunne igangsette behandling på et tidlig tidspunkt for å hindre at tilstanden forverrer seg. Dette vil gi

pasienten økt trygghet og forbedret livskvalitet. Bruk av kommunikasjonsteknologi mellom pasientens hjem og sykehuset sørger for at korrekt informasjon er tilgjengelig til rett tid.

Ved Elisabeth-senteret i Tromsø er også telemedisin tatt i bruk for å bedre tjenestetilbudet til KOLS-pasienter, gjennom EU-prosjektet "Better breathing" (15). Ved hjelp av TV, fjernkontroll og en datamaskin møtes helsepersonell og hjemmeboende KOLS-pasienter. På denne måten gjennomføres opplæring og registrering av opplysninger i ei dagbok om kosthold, dagsform, aktivitetsnivå og forverringer.

Tidsskrift for Den Norske legeforening (nr.19/7 oktober 2004) opplyser i artikkelen "*Hjemmesykehus for KOLS-pasienter*" (10) at syv studier med i alt 754 pasienter som ved randomisering ble gitt standardbehandling i sykehus eller ved hjemmebehandling ikke viste forskjell i mortalitet eller hyppighet av reinnleggelses mellom gruppene etter 2,5 måneders oppfølging.

Tjenestetilbudet i nord-trønderske kommuner

Det foreligger i nå-situasjonen ingen systematisert oversikt over tjenestetilbudet og behovsdekningen for KOLS-pasienter i kommunene i Nord-Trøndelag. Personlige meddelelser fra lunge-sykepleiere, brukerrepresentanter og kommunale tjenesteytere tyder på at kunnskap om sykdommen og behandlingen både blant tjenesteytere og pasienter er mangelfull. Det melder seg naturlig spørsmål både m.h.t. organisering på overordnet kommunalt nivå, organisering av samhandlingen mellom nivåene og oppfølgingen av pasienter på individnivå.

Unni Haugan Sellæg som representerer kommunehelsetjenesten i arbeidsgruppen, har i notat av 25/2-09 gitt følgende innledning: "*Det er mye som tyder på at det er lite, eller ingen tilbud rettet spesielt mot de med KOLS i kommunene*". Hun påpeker at hun ved kontakt med *enkelte fastleger* i Verdal kommune konstaterer følgende:

- Spirometri benyttes i diagnostikk
- Legene leter etter KOLS-pasienter – ser etter tegn på sykdom og identifiserer pasienter i risikozonen
- Det danner seg et inntrykk av at de har lite samarbeid med andre aktører i kommunehelsetjenesten
- Legene henviser i svært liten grad sine pasienter til rehabiliteringsopphold, men mener allikevel at det er behov for spesialiserte rehabiliteringsplasser i fylket

Hun skisserer videre i sitt notat

- behov for å etablere interkommunale løsninger for å sikre kvalifisert bemanning, kompetanse og legedekning knyttet til øremerkede plasser ("forsterkede sykehjem"). Slike plasser kan benyttes til pasienter som overføres fra sykehus
- behov for å heve kompetansen og utvikle tiltak knyttet til rehabilitering for KOLS-pasienter
- kompetanseutviklingen kan gjennomføres i et samarbeid mellom kommuner og lokale institusjoner. Hun viser til at Bjørnang rehabiliteringssenter har iverksatt et samarbeidsprosjekt med Levanger kommune, Sykehuset Levanger og Helse Midt-Norge innrettet mot aktuelle pasientgrupper for dagrehabilitering
- et alternativ til dagrehabilitering kan være ambulante team som utgår fra rehabiliteringsinstitusjonene, - eventuelt også interkommunale tiltak i samarbeid med brukerorganisasjonene
- behov for spesialiserte rehabiliteringsplasser i fylket for planlagte rehabiliteringsopphold. Dette tilbudet må også omfatte pasienter med behov for assistanse

Det vises for øvrig til vedlegg.

Fastlege i Overhalla kommune opplyser 26/2-09 ved telefonisk forespørsel at legene i kommunen har tilgang til/utfører spirometri, men at legene opplever usikkerhet i vurderingen av pasientene og ikke har etablert en fast samarbeidsrutine med annet helsepersonell knyttet til oppfølging av pasienter med KOLS.

Leder ved brukerkontoret i Namsos kommune uttaler 27/2-09 ved telefonisk forespørsel at det ikke foreligger noen systematisert kartlegging av brukere i kommunen innenfor KOLS-området eller deres behov for tiltak.

Treningsgrupper for personer med KOLS drives i regi av *kommunefysioterapeut* både i Steinkjer og Stjørdal. På verdal drives treningsgrupper i regi av LHL. Når det gjelder oppdatert kunnskap og erfaring med lungedrenasje er det dårligere stelt. Mange fysioterapeuter føler seg usikre på dette og en del steder mangler det egnede lokaler til denne type behandling, hvis det ikke skal foregå hjemme hos pasienten. Dette er ikke et tilbud som ”selges ut”, men som ofte må etterspørres ved behov. I spesielle tilfelle (knyttet til enkelte pasienter) har kommunefysioterapeut hospitert og fått opplæring ved sykehuset.

3.5 Henvisningsmottaket for spesialisert rehabilitering – erfaringer

Nancy Haugan som er leder ved henvisningsmottaket for spesialisert rehabilitering i Helse Nord-Trøndelag har gjennomgått det foreløpige rapportutkastet, har i tilbakemelding datert 13/3-09 gitt følgende kommentarer:

”Våre erfaringer fra Henvisningsmottaket for spesialisert rehabilitering så langt er godt overensstemmende med det dere beskriver i rapporten. Ut fra søknadene som kommer til rehabiliteringsinstitusjonene ser vi følgende:

- når det gjelder søknadene fra fastleger, så ser det ut til at de kommer fra fastlegen ”alene”. Det kommer ikke frem at det er ut fra en tverrfaglig vurdering/ som ledd i en plan*
- det er ikke så mange av søknadene hvor pasientene har hoveddiagnose KOLS, men ved en del av søknadene har pasienten KOLS som bidiagnose*
- som dere sier – pr. i dag har ingen av rehabiliteringsinstitusjonene i NT spisstilbud ifht KOLS-gruppen – en kan anta at det er en av årsakene til at det helkter ikke kommer mange henvisninger til rehabiliteringsinstitusjonene i Nord-Trøndelag for denne gruppen. Vi har foreslått for pasienter å videresende søknad til Roros/Selli som har avtaler med Helse Midt-Norge i forhold til KOLS. Stort sett ønsker ikke pasientene dette. Det begrunnes med for lang reiseveg, - for energikrevende, - med bakgrunn i sykdommen i seg selv, - ønsker tilbud nærmere heimen*
- har noen få henvisninger fra sykehusavdelinger for denne pasientgruppen, noen har endt med at pasienten har for stort assistansebehov til at rehabiliteringsinstitusjonene kan ta imot pasienten. Det er grunn til å tro at det er ”mørketall” her, ut fra at avdelingene har en oppfatning om/ erfaring med at rehabiliteringsinstitusjonene ikke kan ta imot personer med et visst assistansebehov, og dermed heller ikke henviser*

Kommentarene er vedlagt statistikk fra Henvisningsmottaket for 2008 og 2009. Det gjøres oppmerksom på at det kan være noen feilkilder i dette tallmaterialet, - spesielt når det gjelder henvisninger fra sykehus, hvor det fortsatt arbeides med henvisningsrutinene:

Henvisningsinstans	Totalt antall		H.diagn.KOLS		Bidiagn.KOLS		H.d.avslag		B.d. avslag	
	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009
Fastleger	810	350	24	14	63	16	8	3	10	3
Sykehus	177	155	7	8	4	2	2	1	0	1

Merknad: registreringsperiode 2008 for fastleger fra 26/5-08 til 31/12-08

” 2008 for sykehus fra 20/10-08 til 31/12-08

” 2009 fra 1/1-09 til 13/3-09

Avslag på søknad fra fastleger er gitt ut fra en vurdering av behovet for spesialisert rehabilitering.

Avslag på søknad fra sykehus er gitt til pasienter som har for omfattende behov for assistanse.

Det vises til eget vedlegg.

Kommentar: det mangler en oversikt over KOLS-pasienters bruk av rehabiliteringsinstitusjoner utenfor fylket.

3.6 Brukernes situasjon

Selv om det ikke er foretatt en systemisert kartlegging av erfaringer og synspunkter hos brukere med KOLS i Nord-Trøndelag, kan det antas at de synspunkter som kommer til uttrykk i flere studier og i intervju med enkeltindivider og fagpersonell er representative.

Generalsekretær Frode Jahren i LHL uttalte i ABC Nyheter 19/11-08 (21) at de offentlige tjenestene for KOLS-pasienter ikke er tilstrekkelige: ”Vi ser at det er en økning i omfang og dødelighet av KOLS. Dette vil kreve innsats på alle nivå i helsevesenet, sterk grad av samhandling og målrettede bevilgninger”. Han påpeker at spirometri er like viktig for å avdekke tidlige symptomer på KOLS, som kolesterolmåling er for pasienter med hjerte/karsykdom. Hans betraktninger får støtte fra leder av Nasjonalt kolsråd, Olav Kåre Refvem.

Ved markeringen av Verdens KOLS-dag 19/11-08 åpnet LHL *hjelpetelefonen Kolslinjen*. I et VG-oppslag i denne forbindelse (22) uttaler både brukere og leger kritikk mot helsemyndighetene når det gjelder innsatsen for KOLS-pasientene. Noe av kritikken retter seg mot satsingen på massekampanjer mot røykeslutt, mens det brukes for lite ressurser på oppfølging av denne pasientgruppen. Dette kommer bl.a. til uttrykk ved at mer enn 200 000 nordmenn har KOLS, men bare halvparten vet det.

Lungesykepleierne ved sykehusene i Nord-Trøndelag viser til sine erfaringer med pasienter som ikke er kjent med sin diagnose, - som ikke har fått nødvendig opplæring i bruken av inhalasjonspreparater, og pårørende som også har behov for mer kunnskap og opplæring.

I en artikkel 9/2-09 i Aftenposten (19) settes fokus på *akuttinnleggelse av KOLS-pasienter* som en økende utfordring ved norske sykehus. Overlege Erling Udjus ved Sykehuset Asker og Bærum påpeker at mens en akutt hjertepasient kan få rask avklaring, nødvendig behandling og deretter reise hjem etter et par dager, trenger KOLS-pasienten oftest minst en uke. I artikkelen pekes det også på at pasientene settes tilbake dersom tilstanden er så alvorlig at det er nødvendig med en sykehusinnleggelse. Det er derfor viktig å hindre alvorlig forverring hos KOLS-pasienter for å bremse utviklingen av sykdommen.

I et oppslag i Dagbladet 9/2-07 (20) påpeker *sykepleier Ase Løken Castilla* på KOLS-linjen at mange pasienter er beskjemmet over sin diagnose og forsøker å skjule tilstanden så lenge de kan. *”Flere av dem som ringer har utviklet KOLS, men de trenger mer informasjon om sykdommen. Mange sier de har fått lite hjelp hos fastlegen. Legene har ikke tid til å veilede pasienten i løpet av en ti minutters konsultasjon... Mange som har fått inhalasjonsmedisiner har for eksempel ikke lært å bruke dem riktig”.*

I den samme artikkelen uttaler psykolog Turid Dager ved Glittre-klinikken i Nittedal at fastlegene må bli mye flinkere med KOLS, - ikke minst til å oppfordre pasientene til å søke rehabilitering.

En artikkel i *Sykepleien Forskning 02-2007 av Åse Kapstad* (18) omhandler erfaringer fra kvalitative intervjuer med KOLS-pasienter med henblikk på røykeavvenning. Artikkelforfatteren peker på betydningen av å ha fokus på gevinst og å unngå press eller trusler, både fra helsepersonell eller nære pårørende. Sosialt nettverk er en viktig faktor. De første åtte til tolv ukene etter røykeslutt er kritiske.

Arbeidsgruppens **brukerrepresentant Arne Kristian Sæther** opplyser at han fikk etablert KOLS-diagnosen under et opphold ved Glittrelinikken for 20 år siden. Under dette oppholdet som varte fire uker ble han gitt informasjon og veiledning av et tverrfaglig team, slik at han ble kjent med sykdommen og lærte å trene riktig.

Etter hjemkomsten registrerte han at det ikke eksisterte noe tilbud i bostedskommunen, og han måtte reise to ganger ukentlig til Levanger for å trene. Dette ble både slitsomt og dyrt, og etter et halvår mistet han motivasjonen til å fortsette. Han uttrykker som sin oppfatning at det med tanke på reiseavstander ville vært hensiktsmessig med et *institusjonsbasert rehabiliteringstilbud* for KOLS-pasienter i Nord-Trøndelag, og peker på Høylandet (Namdal rehabilitering) og Bjørnang rehabilitering som egnede lokaliteter. Han påpeker at opplæring av personell må være en forutsetning.

Brukerrepresentanten påpeker også at det i tillegg til tjenester i rehabiliteringsinstitusjon må være lokale oppfølgingstilbud i bostedskommunen. Dette bør utvikles ved

- opplæring av personell i kommunehelsetjenesten (både lege og sykepleier)
- etablering av "akuttrom" i tilfelle tilbakefall
- råd, veiledning og faglig støtte fra helse Nord-Trøndelag

Målsettingen bør være å spare KOLS-pasienter for mye stress, belastning og sykehusinnleggelse.

3.7 Rehabiliteringsinstitusjonene

Det er fire rehabiliteringsinstitusjoner som faller inn under Lov om spesialisthelsetjeneste i Nord-Trøndelag: Meråker Sanitetsforenings Kurbad, Bjørnang rehabiliteringssenter i Skogn, Kastvollen rehabiliteringssenter på Inderøy og Namdal rehabilitering på Høylandet. Institusjonene er et viktig ledd i den totale rehabiliteringstjenesten i fylket, og representerer i sum betydelige ressurser, både økonomisk og faglig. Likevel er det i liten grad utviklet tydelige faglige profiler på de tjenestene som tilbys, - alle fire institusjoner dekker hovedsakelig det samme spekter av rehabiliteringsoppgaver.

Pasienter mottas etter henvisning både fra primærleger og sykehus. Prioritering og koordinering av plasser er sikret gjennom et felles henvisningsmottak knyttet til Rehabiliteringsavdelingen ved Sykehuset Levanger. Dette henvisningsmottaket er etablert fra våren 2008 i forbindelse med samhandlingsprosjektet mellom Helse Nord-Trøndelag og disse fire institusjonene, hvor målsettingen er å oppnå sterkere koordinering og kvalitetsforbedring i et tettere samarbeid mellom aktørene.

I forbindelse med dette prosjektet er det fra flere instanser reist spørsmål om de faglige tilbudene ved rehabiliteringsinstitusjonene er hensiktsmessig innrettet. Det er vist til at opptrening av pasienter etter ortopediske og andre kirurgiske inngrep utgjør en forholdsmessig stor gruppe, mens andre pasientgrupper som burde ha krav på like stor oppmerksomhet er svakt ivaretatt. Det er i diskusjonen om rehabiliteringsinstitusjonenes fremtidige virksomhet hevdet at en tydeligere oppgavedeling vil kunne bidra til kvalitetsheving av rehabiliteringsarbeidet i fylket, særlig med fokus på pasienter med kroniske sykdommer. Behovet for tjenester knyttet til egne rehabiliteringsinstitusjoner i Nord-Trøndelag kan knyttes til flere faktorer, hvor bl.a. bosettingsmønster, kommunestruktur, transportavstander og kompetansebehov har stor betydning. Slike institusjoner vil

sammen med lokalsykehusene fungerer som ”ressurs- og kompetansebasert” innenfor rehabiliteringstilbudet i fylket.

I nå-situasjonen er det ingen av de fire rehabiliteringsinstitusjonene i fylket som fremstår med en tydelig definert rolle i rehabiliteringen av KOLS-pasienter. Nord-trønderske KOLS-pasienter er derfor i mange tilfelle henvist til å benytte spesialinstitusjoner utenfor fylket: Røros rehabiliteringssenter, Glittre og Granheim er de viktigste aktørene. Fra både brukere og fagpersonell pekes det på at mange pasienter med KOLS kvier seg for belastningen ved lange reiseavstander for å oppnå denne type tilbud. Rehabiliteringstilbud til pasienter med kronisk sykdom bør i så stor grad som mulig være innrettet i nærhet til pasienters bosted for å sikre tilgjengelighet til tjenestene (kfr. Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011).

Bjørnang rehabiliteringssenter har som påpekt side 13 innledet et samarbeid med Levanger kommune, Sykehuset Levanger og Helse Midt-Norge om et dagrehabiliteringstilbud til ulike pasientgrupper, herunder KOLS-gruppen. Det er i forkant av oppstart gjennomført undervisning som strekker seg over to dager for medarbeidere både i rehabiliteringssenteret og i kommunen. Pasientene møter to dager ukentlig i en 5 ukers periode og får planlagt oppfølging i løpet av 3-4 dager etter 5 måneder. Dette tilbudet omfatter

- individuell samtale og taster ved oppstart og avslutning av behandlingsperioden
- tilrettelegging av treningsprogram, både individuelt og i gruppe
- bassentrening
- lærings- og mestringssamtaler i gruppe
- turer ute i naturen og deltakelse i kulturell aktivitet
- sosiale fellesaktiviteter og måltider
- sluttrapport til pasientenes fastlege

Arbeidsgruppen er gjennom sitt mandat utfordret på å vurdere grunnlaget for oppbygging av et institusjonsbasert rehabiliteringstilbud for KOLS-pasienter i fylket, hvor en eller to av disse fire institusjonene evt. kan tillegges en fremtidig rolle.

4. Rehabilitering ved KOLS

Rehabilitering ved kronisk lungesykdom er godt dokumentert. Internasjonale retningslinjer foreskriver rehabilitering som en viktig del av behandlingstilbudet til KOLS-pasienter. GOLD-retningslinjene (*"Global initiative for chronic obstructive lung disease", revidert 2006*) fastsetter hovedelementene som inngår i rehabilitering for pasientgruppen:

- utholdenhetstrening
- ernæringsveiledning
- læring og mestring

I Nasjonal strategi for KOLS-området 2006 – 2011 er det vist til forskrift om habilitering og rehabilitering, som presiserer at tjenestene skal

- tilbys og ytes i et brukerperspektiv
- samordnet tverrfaglig og planmessig
- i, eller nærmest mulig brukerens vante miljø
- i en for brukeren meningsfull sammenheng

Fysioterapeut Mona Lund Veie, som er medlem av Arbeidsgruppen og representerer Rehabiliteringsklinikken i HNT, har skissert tiltak for KOLS-rehabilitering i Nord-Trøndelag, med følgende innhold:

- **tidlig intervensjon:** hos pasienter med KOLS grad II og dårligere kan pasienten ha nytte av en informasjonspakke. 6-8 nydiagnostiserte pasienter samles til felles opplæring i medisinerings, sykdomsforebyggende tiltak, mestring, strukturert kommunikasjon, ernæring og instruksjon i hensiktsmessig fysisk aktivitet
- **opplæring/informasjon til fastleger:** sette fokus på tidlig diagnostikk, bruk av spirometri og medisinerings. Kunnskap om hvilke rehabiliteringstilbud som eksisterer
- **opplæring av annet helsepersonell i kommunehelsetjenesten**
- **repetisjons- motivasjonssamlinger for KOLS-pasienter:** treffpunkt med mulighet for å stille spørsmål kombinert med felles treningsøkt
- **subakutte opphold:** etablere rehabiliteringsplasser for pasienter som nettopp har vært innlagt, og som får tid til restitusjon før de reiser hjem. Fokus på tilpasset fysisk aktivitet og ernæring
- **dagrehabilitering:** et tilbud for pasienter med kort reiseavstand, med mulighet til å gjennomføre trening i gruppe, - få informasjon om relevante sykdomstema og oppnå trygghet i hverdagen. Mange lungesyke kan ha god nytte av bassengtrening. Mange lungesyke opplever at det er lettere å bevege seg i vann
- **ambulant tjeneste:** kommunalt tilbud som gjennomfører hjemmebesøk for å motivere til økt egenaktivitet og skape trygghet, vurdere medisinerings og mestringsproblemer
- **pårørendesamlinger:** pårørende gies informasjon om sykdommen, medisinbruk, mestringsstrategier og kommunikasjon, gjerne som kurstilbud i regi av lærings- og mestringscenteret

Faglige anbefalinger

I Tidsskrift for den norske legeforening nr. 5, 2007 gjengies artikkelen *"Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom"* (forfatter Audhild Hjalmarsen ved Lungeseksjonen, Medisinsk avdeling UNN) (5) poengteres følgende utsagn fra European Respiratory Society (ERS):

"Lungerehabilitering er en kunnskapsbasert, multidisiplinær og omfattende intervensjon for pasienter med kroniske lungesykdommer hvor sykdommen gir symptomer og hemmer daglige aktiviteter. Hensikten er å redusere symptomer, optimalisere funksjonsevne, øke deltakelse og senke helsekostnader ved å stabilisere og reversere systemiske manifestasjoner av sykdommen".

I artikkelen utdypes metodene i *sekundærforebygging og lungerehabilitering* slik:

- røykeavvenning er viktigste tiltak og en forutsetning for å hindre forverring av sykdommen
- forebygging av luftveisinfeksjoner gjennom bruk av influenzavaksine og pneumokokkvaksine
- informasjon og hjelp til sanering av allergener og irritanter, bedring av inneklimate
- antiinflammatorisk behandling, bronchodilaterende behandling og tidlig innsettende antibiotikabehandling, bruk av slimløsende midler
- opplæring i riktig inhalasjonsteknikk og hoste/pusteteknikk
- psykososial støtte
- tilpasset ernæring (kaloririke måltider ved kacheksi, vektreduksjon ved overvekt)
- opplæring av omsorgsaktive pårørende
- egenregistrering og rapportering av medisinbruk og funksjons- og aktivitetsnivå
- langtids oksygenbehandling og behandling med hjemmeventilator
- gjennomføring av fysisk trening tilpasset den enkelte pasient

Utholdenhetstrening kan foregå med ergometersykel, i tredemølle eller ved utendørs gange, og kan kombineres med *styrketrening*. Best resultat oppnåes under trening kombinert med *gruppeterapeutiske opplegg* med 5-10 pasienter. Randomiserte studier viser at trening av underekstremitetene bedrer toleransen for anstrengelse, selv om ikke lungefunksjonen forbedres. Det er tilsvarende viktig å trene overekstremitetene. Trening i basseng ansees særlig hensiktsmessig for pasienter med kronisk lungesvikt.

Treningsprogram og *pusteøvelser* bør gjennomføres tilnærmet daglig. Treningsprogram bør gå over 6-8 uker med trening 2-3 ganger pr. uke. Pusteøvelser bør ledes av fysioterapeut eller annet helsepersonell som har gjennomgått opplæring. Pasientene bør instrueres i et egentreningsprogram til bruk hjemme.

KOLS-skole kan foregå i grupper på 5-10 pasienter. Kunnskap om sykdommen og tiltak som kan hindre forverring av sykdommen kan motivere til atferdsendring. Pasienter med langvarig erfaring kan bidra i likemannsarbeid.

Psykososial støtte kan ha positiv effekt på lengre sikt, ved at pasienten utvikler bedre evne til å mestre sykdommen.

Effekt av rehabiliteringen kan måles og dokumenteres ved

- lungefunksjonstester (spirometri). Slike tester kan ha begrenset verdi. Hvis pasienten er riktig medisinert på forhånd og ikke har en betydelig slimproblematikk, vil det komme lite endring i de spirometriske resultatene under rehabiliteringen
- anstrengelsestester (gangtester, måling av maksimalt oksygenopptak, utholdenhetstesting)
- livskvalitetsundersøkelse (sykdomsspesifikke registreringsskjema)

Studier av lungerehabiliteringsprogram viser at pasientene holder seg yrkesaktive, har bedre egenomsorg og mindre behov for hjemmehjelp og hjemmesykepleie enn andre.

I en artikkel fra tidskriftet Respiratory Medicine (24) publisert 6.april 2005 er det vist til at exacerbasjoner av KOLS er forbundet med muskelatrofi, men at mange pasienter til tross for dette ikke mottar rehabiliterings-tjenester før de etter noen tid har oppnådd en stabil situasjon. I en randomisert studie av 31 pasienter ble pasientene kontrollert hjemme to ganger ukentlig med anstrengelsestester, spirometri, isometrisk muskeltesting, nivå av tungpust og livskvalitetsundersøkelse. Etterfølgende exacerbasjoner ble også kvantifisert. Etter 6 uker ble det i gruppen som gjennomførte treningsprogrammet registrert betydelig forbedring ("shuttle walk test" og "3 min. step

test”), - likeså forbedret styrke i *kne-eksensorene* og ”*quality of life score*”, mens ingen av testene viste endring i kontrollgruppen. Etter tre måneder hadde tre pasienter i kontrollgruppen hatt *exacerbasjon*, - ingen i treningsgruppen.

Organisering av lungerehabilitering

Rehabiliteringstjenesten skal være interdisiplinær og omfatter oftest lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog og psykolog. Minstebehovet er lege, sykepleier og fysioterapeut. Rehabiliteringen kan gjennomføres i form av institusjonsopphold, ambulant tilbud eller tilbud i pasientens eget hjem. Geografiske forhold gjør det ofte nødvendig med innleggelse i et rehabiliteringssenter. Ambulante program er best egnet for pasienter som bor i nærheten av senteret.

Fordeling av oppgaver innen rehabilitering

Arbeidet med en individuell rehabiliteringsplan bør starte med en lungemedisinsk kartlegging, og pasienten må være motivert. Den medikamentelle behandlingen må være optimalisert, og det bør være tatt initiativ til utarbeidelse av individuell plan. Spesialisthelsetjenestens tverrfaglige team innen lungerehabilitering bør være involvert, og det må klarlegges på hvilket nivå rehabiliteringen bør foregå.

Etter en eksaserbasjon bør det raskt etableres et rehabiliteringstilbud, - eksempelvis etter en infeksjon med sykehusinnleggelse. Når slike tiltak iverksettes hver gang en pasient med kronisk lungesykdom innlegges i sykehus, kan trolig selvhjelpsevnen opprettholdes og behovet for pleiefaglig bistand reduseres.

5. Målsettinger for opprettelse av rehabiliteringstilbud ved KOLS

Det kan oppstilles klare mål for hvilke gevinster en ønsker å oppnå gjennom et strukturert rehabiliteringstilbud til KOLS-pasienter i fylket:

1. Bedret tverrfaglig kompetanse og samhandling i tjenestetilbudene for pasientgruppen
2. Bedret livskvalitet, økt kunnskapsnivå og funksjonsnivå hos pasientene
3. Bedret tilgjengelighet til rehabiliteringstjenester
4. Redusert omsorgs- og hjelpebehov i forhold til kommunale tjenester
5. Redusert forekomst av *exacerbasjoner*, *reinnleggelser* og forbruk av liggedøgn i sykehus

Disse målene må operasjonaliseres og nå-situasjonen kartlegges som et referansegrunnlag for en evaluering av hvilke effekter som blir oppnådd.

Viktige forutsetninger for å oppnå forbedring på lengre sikt er

- skjerpet fokus på pasientgruppen blant helsearbeidere
- systematiserte tiltak innrettet mot røyking og røykeavvenning
- forbedret innsats på tidlig diagnose
- aktiv bruk av lærings- og mestringsstrategier og likemannsarbeid
- strukturert samarbeid mellom tjenesteytere.

6. Oppsummering

Det er i det foregående forsøkt å gi en oversikt over KOLS-området, med de utviklingstrekk og utfordringer som danner grunnlag for arbeidsgruppens anbefalinger. En ”kortversjon” av de foregående kapitlene kan oppsummeres slik:

- **KOLS er en nasjonal utfordring**
Det er behov for å forebygge, - å forbedre diagnostikken og forbedre behandlingen og rehabiliteringen av pasientgruppen. Virkemidlene er tverrfaglig innsats; opplæring og veiledning både av personell, pasienter og pårørende; bedre koordinering mellom tjenesteyterne; involvering av frivillige organisasjoner
- **Nå-situasjonen er bekymringsfull**
Antall pasienter er ca. 200 000. Nesten 50% mangler diagnose. Antall pasienter har økt med 25% de siste 15 år, og vil fortsatt øke. Hver femte akuttinnleggelse i sykehus skyldes KOLS. Sykdommen vil i 2020 være den tredje vanligste dødsårsak i vår del av verden
- **Sykehusene behandler de dårligste pasientene**
(kategori 3 og 4), som i en svensk undersøkelse omfatter hhv. 13% og 4% av alle pasienter. Dette betyr at sykehusene har lite kontakt med KOLS-pasienter i sykdommens tidlige faser. I Nord-Trøndelag er tallene for polikliniske konsultasjoner lite endret de siste 3 årene, mens antall opphold og forbruk av liggedøgn er sterkt økende. Det er også store variasjoner i det kommunevise forbruket av sykehustjenester for KOLS-pasienter. Sett i forhold til nasjonale tall ligger forbruk av sykehusinnleggelser i Nord-Trøndelag noe lavere enn forventet. Pasienter i aldersgruppen > 67 år hadde ca. 70% av det totale antall liggedøgn for KOLS-pasienter innlagt i sykehusene i 2007
- **Det er lite systematisert kunnskap om forholdene i kommunehelsetjenesten**
Forespørsel i enkelte kommuner tyder på at kommunene ikke har noen systematisert oversikt over brukere med KOLS og deres behov for tiltak. Det rapporteres også at samarbeidet om pasientgruppen mellom fastleger og annet kommunalt helsepersonell er lite formalisert, og det er tvil om kunnskapsnivået innen KOLS-området er tilstrekkelig
- **Brukere opplever tjenestetilbudet som utilfredsstillende**
Både fra brukere og fagpersonell hevdes det at pasientgruppen får for dårlig oppfølging som følge av mangelfulle kunnskaper og mangelfull tilrettelegging. Mange pasienter sliter ikke bare med fysiske plager, men har også angst, depresjon og skamfølelse.
- **Rehabiliteringsinstitusjonenes rolle i Nord-Trøndelag er uavklart i forhold til KOLS**
Rehabilitering ved KOLS har dokumentert effekt, og krever opplæring av pasient og pårørende med siktemål å oppnå endring av vaner og livsstil. Reiseavstand til eksisterende spesialinstitusjoner danner hindring for mange KOLS-pasienter i Nord-Trøndelag. Ingen av rehabiliteringsinstitusjonene i Nord-Trøndelag er tillagt et særlig ansvar for å utvikle kompetanse og kvalitetssikrede tjenester i rehabilitering av pasientgruppen.
- **Rehabiliteringsstrategier ved KOLS**
bygger på tidlig intervensjon og motivasjon med opplæring av pasient/pårørende; opplæring av helsepersonell på alle nivå; strukturerte tilbud og formidling av kunnskap om disse; repetisjons-motivasjonssamlinger for KOLS-pasienter; tilgang til rehabiliteringsplasser i subakutt fase (etter sykehusopphold); dagrehabilitering eller døgnrehabilitering i gruppeterapeutiske opplegg; ambulante tjenester med hjemmebesøk; pårørendesamlinger; tele/ bredbåndsbasert samarbeid mellom pasient/hjemmesykepleier og sykehus; involvering av LMS og pasientorganisasjoner

7. Konklusjoner. Anbefalinger

Arbeidsgruppen har vurdert og drøftet svar på de spørsmål som er reist i mandatet med grunnlag i den foregående beskrivelse av nå-situasjonen.

7.1. Hva er nå-situasjonen m.h.t. etterspørsel, behov, kompetanse, kvalitet i rehabiliteringstjenesten for KOLS-pasienter?

Svaret fremgår i hovedsak av de opplysninger som fremgår av rapporten og oppsummeringen i kapittel 6. Arbeidsgruppen ser imidlertid at det kan være behov for å gjennomføre en mer systematisk kartlegging av situasjonen i nord-trønderske kommuner, for eksempel ved en spørreundersøkelse rettet mot aktuelle profesjonsgrupper

I nå-situasjonen må det karakteriseres som en betydelig utfordring at

- spesialisthelsetjenesten hovedsakelig kun har kontakt med pasienter som hører inn under KOLS grad 3 og 4
- kompetansen blant personell og tjenestetilbudet til brukere i kommunehelsetjenesten trolig er mangelfull
- bare 50% av pasienter med KOLS har fått en diagnose
- den nasjonale strategien legger vekt på tidlig intervensjon
- et formalisert samarbeid mellom tjenesteytere i spesialisthelsetjeneste og kommuner er en forutsetning for å oppnå gode resultater

7.2. Hvordan er prognosene for videre utvikling av pasientgruppen?

Selv om antall røykere er redusert, vil antall KOLS-pasienter i de kommende år øke betydelig, etter som sykdommen i de fleste tilfelle utvikler seg over mange år. Sykdommen vil i 2020 være den tredje vanligste dødsårsak i vår del av verden.

7.3. Er det ut fra nå-situasjonen grunnlag for å opprette egne rehabiliteringsplasser for KOLS-pasienter i fylket?

Arbeidsgruppen vil påpeke at målsettinger om tidlig intervensjon, røykeavvenning, kartlegging av risikogrupper i kommunene og samordning av tjenester mellom ulike aktører er viktige forutsetninger for vellykket rehabilitering av KOLS-pasienter. Flere tiltak og tilnæringer vil være aktuelle i form av

- opplæringstilbud, lærings- og mestringsstrategier
- ambulante team som gjennomfører hjemmebesøk
- egne døgntilbud i subakutt fase etter eksaserbasjon av sykdommen
- gruppeterapeutiske dagtilbud for pasienter som bor i nærområdet til et kompetansesenter
- gruppeterapeutiske heldøgntilbud for pasienter som har lang reiseavstand og bor i grisgrendte områder
- tjenester organisert via telekommunikasjon/elektronisk samhandling i samarbeid mellom pasient, hjemmesykepleier og sykehus

Arbeidsgruppen anbefaler å iverksette et eget prosjekt med utredning av grunnlaget for å etablere to kompetansesentre for rehabilitering av KOLS-pasienter i Nord-Trøndelag, - et i norddelen og et i sørdelen av fylket. Treningstilbud i basseng vurderes å være en forutsetning.

Selv om det faller utenfor mandatet, mener arbeidsgruppen at et slikt prosjekt bør ta opp øvrige omtalte problemstillinger til vurdering med sikte på en kvalitativt forbedret og mer helhelhetlig tjeneste for KOLS-pasienter både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

7.4. Kan slike plasser etableres i tilknytning til eksisterende rehabiliteringsinstitusjoner?

Arbeidsgruppen mener at eksisterende rehabiliteringsinstitusjoner i større grad enn hittil bør utvikle mer spesialisert kompetanse og tjenestetilbud, og at institusjonene i mindre grad opprettholder en generell rehabiliteringsprofil. Det følger av denne oppfatningen og foregående punkt at to av institusjonene i Nord-Trøndelag bør etablere egne rehabiliteringstilbud innen KOLS-området.

7.5. Hvilke målsettinger/gevinster bør ligge til grunn for opprettelsen av et slikt tilbud?

Arbeidsgruppen viser til kapittel 5, hvor de viktigste målsettingene vil være

- bedret livskvalitet, økt kunnskapsnivå og bedret funksjonsnivå hos KOLS-pasienter
- redusert forekomst av exaserbasjoner, reinnleggelser og forbruk av liggedøgn i sykehus
- konvertering av økonomiske ressurser knyttet til akuttinnleggelser i sykehus til forebyggende virksomhet og rehabiliteringstjenester

Arbeidsgruppen anbefaler at det i et prosjekt som anbefalt inngår å beskrive på hvilken måte effekter av en økt innsats på rehabilitering for pasienter i KOLS-området skal evalueres og dokumenteres.

Avsluttende betraktninger

Arbeidsgruppens gjennomgang av nå-situasjonen og fremtidig utvikling innen KOLS-området tilsier at det i Nord-Trøndelag må legges større vekt på

- oppbygging av kompetanse blant helsepersonell på alle nivå
- styrket kunnskap og mestringsevne blant brukere
- formalisert samarbeid mellom brukere, pasientorganisasjoner og tjenesteytere
- sterkere fokus på forebygging og rehabilitering

En vesentlig del av tjenestene må være tilgjengelige i kommunehelsetjenesten. Spesialisthelsetjenestens viktigste bidrag vil være å bistå med veiledning, rådgivning og opplæring i et strukturert samarbeid med andre tjenesteytere.

Rapporten er forelagt de medisinskfaglig ansvarlige ved Sykehuset Levanger og Sykehuset Namsos.

Klinikkleder Randi Sudbø Brandtzæg ved Med.avd. Sykehuset Namsos uttaler i e-post datert 12/3-09: *"Dette er jeg helt enig i"*.

Overlege Per Arne Oppegaard ved Medisinsk avd., Lungeseksjonen, Sykehuset Namsos uttaler i e-post 16/3-09: *"Planen ser grei ut. Det psykiske/psykiatriske aspektet ved KOLS og kronisk dyspnoe er lite vektlagt"*.

Arbeidsgruppen minner om at denne rapporten er ment å gi en anbefaling til oppdragsgiverne som dannet styringsgruppen for samhandlingsprosjektet mellom Helse Nord-Trøndelag og rehabiliteringsinstitusjonene i fylket. Rapporten vil også være en del av grunnlaget for vurderinger Helse Nord-Trøndelag må foreta i oppfølgingen av styringsdokumentet for 2009 når det gjelder tiltak for den aktuelle pasientgruppen.

8. Referanseliste

- 1) Nasjonal Strategi for KOLS-området 2006 – 2011 (Helse- og omsorgs-Departementet)
- 2) Oppdragsdokument 2009 for Helse Midt-Norge RHF
- 3) Rehabilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer (Statens Helsetilsyn)
- 4) Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren (Sosial- og helsedirektoratet 2007)
- 5) Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (Audhild Hjalmarsen, Institutt for klinisk medisin, Medisinsk avdeling, Lungeseksjonen, UNN)
- 6) NIV-behandling av pasienter med KOLS på Sykehuset Levanger, prosjektbeskrivelse (prosjektleder/sykepleier Monika Aasbjørg, Med.avd. A, fagutviklingssykepleier Haldis Østerås, Med. avd. A Sykehuset Levanger)
- 7) American Thoracic Society/ European Respiratory Society Statement on Pulmonary Rehabilitation (American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Jun 15, 2006)
- 8) ACCP and AACVPR Release Evidence-Based Guidelines on Pulmonary Rehabilitation
- 9) Samarbeid om KOLS-pasienter (Praksisnytt, Oktober 2007)
- 10) Hjemmesykehus for KOLS-pasienter (Tidsskrift for Den Norske legeforening nr. 19/ 7. oktober 2004)
- 11) Ambulerende Lungeteam for KOLS-pasienter (powerpoint-presentasjon fra Akershus universitetssykehus)
- 12) Kan hjemmet bli det nye sykehuset? (Helseomsorg - Norges forskningsråd publisert 24/11-08)
- 13) Behovsdrevet innovasjon. Fysiologisk overvåkning av KOLS-pasienter i hjemmet (SINTEF)
- 14) KOLS Heim-prosjektet, - et samarbeid mellom St. Olavs Hospital, Trondheim kommune og InnoMed (Internettside publ. 23/5-2008)
- 15) Hjelper KOLS-pasienter med bredbånd – EU-prosjektet ”Better breathing” – (www.telemed.no 13/11-2007)
- 16) Opplæring og trening for KOLS-pasienter – evaluerings- og treningsprogram for kronisk obstruktive lungepasienter ved St. Olavs Hospital, Orkdal Sjukehus (en powerpoint-presentasjon fra mai 2005)
- 17) KOLS – fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom (Folkehelseinstituttet – publisert 15/11-2005, oppdatert 5/1-2009)
- 18) Kunsten å forbli røykfri – samtaler med KOLS-pasienter (Sykepleien Forskning 02-2007)
- 19) Flere akutt KOLS-syke (Aftenposten 9/2-07)
- 20) Hver 5. akutt-innleggelse: KOLS (Dagbladet 9/2-2007)
- 21) ”Gjør ikke nok for kolspasienter” (ABC Nyheter 19/11-2008)
- 22) ”For dårlig KOLS-behandling” (VG Nett 15/11-06)
- 23) ”KOLS-pasienter får bedre helse med intensiv lungerehabilitering” (Sammendrag av disputas 19/6-08 – cand. med Siri Skumlien, Glittreklinikken)
- 24) Extending a home from hospital care programme for COPD exacerbations to include pulmonary rehabilitation (Department of Medicine, Royal College of Surgeons in Ireland, Beaumont Hospital, Dublin, Ireland; Department of physiology, Trinity College, Dublin, Ireland)

9. Vedlegg

- Spesialisttjenester for pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom i Nord-Trøndelag – hva er nå-situasjonen? (Helsefaglig rådgiver Øivind Stenvik HNT)
- ”Velkommen til rehabiliteringskurs for lungesyke” (Avd.spl. Malene Lie Skei, Med.avd. SHL)
- ”Hvordan organisere KOLS-rehabilitering i Nord-Trøndelag?” (fysioterapeut Mona Lund Veie, Rehabiliteringsavd. SHL)
- Kurstilbud for KOLS-pasienter ved Sykehuset Namsos og sjekkliste ved innkalling til time hos lungesykepleier (sykepleier Kristin Dille, SHN)
- Beskrivelse av kommunenes rolle i organisering av tjenester for KOLS-pasienter, - nå situasjon og fremtidig (Sykepleier Unni Haugan Sellæg, Verdal kommune)
- Erfaringer og synspunkter fra brukerrepresentant Arne Kristian Sæther
- Innkalling til møter i arbeidsgruppen 5/2-09 og 2/3-09
- Referat fra møter i arbeidsgruppen 5/2-09 og 2/3-09
- Tilbakemeldinger mottatt 6/3-09 fra Rehabiliteringsklinikken v. ergoterapeut Nancy Haugan og klinikkleder Dagfinn Thorsvik, kommentarer til foreløpig arbeidsgrupperapport
- Tilbakemeldinger mottatt 9/3-09 fra fysioterapeut Mona Lund Veie
- Tilbakemeldinger mottatt 11/3-09 fra lungesykepleier Kristin Dille og avd.spl. Grethe Venæs Kveli, - kommentarer til foreløpig arbeidsgrupperapport
- Tilbakemelding mottatt 12/3-09 fra avd.leder Marianne Mathisen, Bjørnang Rehabiliteringssenter A/S, - kommentar og innspill til arbeidsgrupperapport
- Tilbakemelding mottatt 12/3-09 fra klinikkleder Randi Sudbø Brandtzæg, Med.klinikk SHN
- Tilbakemeldinger mottatt 12/3-09 fra avd.leder Stine Vevelstad, Rehabiliteringsavdelingen, SHL, og rådgiver Ingrid Hallan, Rehabiliteringsavd. SHL
- Tilbakemelding datert 13/3-09 fra Henvisningsmottaket for spesialisert rehabilitering i HNT v. leder Nancy Haugan, SHL
- Tilbakemelding 13/3-09 fra daglig leder Marianne Mathisen ved Bjørnang rehab.senter etter møte med de øvrige rehabiliteringsinstitusjonene 12/3-09
- Tilbakemelding 16/3-09 fra overlege Per Arne Oppegaard ved Med.avd., Lungeseksjonen, Sykehuset Levanger