



KOL

Kronisk obstruktiv lungesygdom

Beskrivelse af case til Det Ethiske Råds udtalelse om retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen. Se mere på www.etiskraad.dk/prioritering

Indhold

Kort om KOL	2
Hyppighed, fordeling og udvikling	2
Konsekvenser for individet	3
Samfundskonsekvenser	3
Hvordan prioriteres KOL i Danmark?	4
Den aktuelle prioritering af KOL.....	4
Nye initiativer	5
Forbedringsmuligheder.....	6

Det Ethiske Råd, 2018



Kort om KOL¹

Hyppighed, fordeling og udvikling

65.000 personer er diagnosticeret, og der kommer 10.000 nye diagnosticerede tilfælde årligt. Man regner dog med, at mindst 200.000 lever med moderat til svær KOL, de fleste med kontakt til primærsektoren, og ca. 100.000 tager medicin.²

KOL er direkte årsag til 3.300 dødsfald årligt svarende til 6 % af alle dødsfald og 8.300 tabte leveår.³ Risikoen for at dø af KOL er stigende med alder, andelen af dødsfald er dog højst for 75-84 årige (her 8-10 % af alle dødsfald).

85-90 % af alle tilfælde skønnes at skyldes rygning, herunder passiv rygning. Det svarer til, at rygeres risiko for KOL er 10 gange højere. Aldrig-rygeres KOL er desuden mildere og overlevelsen bedre.

Dødeligheden af KOL i Danmark er den højeste i Europa og falder ikke (2010). Det forventes dog, at faldet i antallet af rygere med forsinkelse vil påvirke udviklingen positivt.

Sygdommen er ret lige fordelt på køn, men er den af de hyppige sygdomme, der er mest skævt socialt fordelt; havde alle samme sygdomsmønster som gruppen med mellem/lang uddannelse, ville antallet af:

- nydiagnosticerede falde med knap 50 %
- dødsfald falde med over 70 %
- indlæggelser hhv. skadestuebesøg falde med ca. 60 %
- ambulante hospitalsbesøg eller besøg hos praktiserende læge falde med ca. 45 %
- udgifter til førtidspension falde med 60 % (kvinder) og 90 % (mænd)

Modsat fx skizofreni, som kan ramme tidligt og dermed være årsag til ulighed, må det antages, at ulighed uden for sundhedsvæsenet er årsag til den skæve fordeling for KOL-patienter, og herunder usund levevis.⁴ Renset for en række faktorer (alder, køn, rygning, ekspositioner i barndommen, BMI m.m.) spiller uddannelse ingen sikker (selvstændig) rolle. Foruden rygning peges på medicin-compliance, andre former for sygelighed (comorbiditet), arbejdsløshed og sociale relationer.

1 Sygdomsbyrden i Danmark, Sundhedsstyrelsen 2015, s. 269-283

Samt: Sygdomsbyrden i Danmark, Sundhedsstyrelsen 2015, Sundhedsstyrelsen 2016. Teksten er desuden blevet kommenteret af Merete Nordentoft, professor, Region Hovedstadens Psykiatri samt af ledende overlæge Kirsten Gøtzsche-Larsen og kvalitets- og udviklingsleder Dorte Mark, Distriktpsikiatrien i Viborg.

2 Dokumentalistrapport. Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom 2017.

3 Leveår frem til alder 75

4 Sygdomsbyrden i Danmark, Sundhedsstyrelsen 2015, s. 31.

Konsekvenser for individet

"KOL (Kronisk obstruktiv lungesygdom) er en kronisk, uhelbredelig og potentielt livstruende sygdom, hvor luftvejene forsnævres på grund af en kronisk inflammationstilstand og lungevævet nedbrydes som følge af emfysem. KOL er karakteriseret ved permanent og oftest tiltagende nedsættelse af lungefunktionen og giver sig til udtryk ved åndedrætsbesvær, hoste og slim i luftvejene.

KOL udvikler sig langsomt og opdages som regel først i 40-60-årsalderen. De første symptomer viser sig typisk, når ca. halvdelen af lungefunktionen er gået tabt. Personer med KOL vil opleve gode og dårlige dage, og på de dårlige dage skal der mindre til at udløse et anfald med åndenød end normalt. Når forværringen i tilstanden udvikler sig hurtigt (over 1-2 dage) og fortsætter flere dårlige dage i træk, er der tale om en forværring i sygdommen (eksacerbation i KOL). Forværringer vil ofte medføre kontakt til læge, ambulatorium, skadestue og hos patienter med svær KOL hospitalsindlæggelse." (ref. 1, s. 269, tilrettet af Peter Lange, professor, Københavns Universitet)

Ved let til moderat KOL får patienter åndenød ved anstrengelse, ved svær KOL (<50 % lungekapacitet) kan selv små infektioner føre til indlæggelse og generelt lever patienter med svær eller meget svær KOL med angst for pludselige forværringer. Risikoen for at dø ved indlæggelse med KOL er ifølge en dansk undersøgelse 5 % under indlæggelse og 18 % de følgende seks måneder.⁵

Et studie angiver KOL-patienters gennemsnitlige absolutte livskvalitet på en QALY-skala til 0,8 svarende til ca. 5 % nedsat livskvalitet. Dermed ligger KOL på niveau med sygdomsområder som diabetes, kræft, hjertekrampe og grå stær.⁶ Det er dog åbenlyst, at sygdommen i slutstadiet medfører stærkt forringet livskvalitet, afhængighed af hjælp mv. Ifølge Lungeforeningen dør to ud af tre alene, modsat fx lungekræftpatienter, hvilket øger deres oplevelse af isolation og utryghed.⁷

Samfundskonsekvenser

KOL er årligt årsag til over 20.000 indlæggelser⁸, svarende til 2 % af alle somatiske indlæggelser, og 65.000 ambulante hospitalsbesøg, 3.400 skadestuebesøg og 490.000 ekstra besøg hos praktiserende læge. Genindlæggelsesraten er meget høj, ca. 20 % inden for den følgende måned.⁹ Sundhedsministeriet har i

5 Use of non-invasive ventilation is increasing in patients admitted with a chronic obstructive pulmonary disease exacerbation. Sandra Søgaard Tøttenborg, Søren Paaske Johnsen, Reimar Wernich Thomsen, Henrik Nielsen, Ejvind Frausing Hansen og Peter Lange. Danish Medical Journal 2013.

6 A framework for identifying disease burden and estimating health-related quality of life and prevalence rates for 199 medically defined chronic conditions. Michael Falk Hvidberg. 2016.

7 Sundere Lunger – hele livet igennem. Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Danmarks Lungeforening 2013.

8 Dokumentalistrapport. Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. 2017

9 MTV af KOL Kuffert. Odense Universitets Hospital 2014.

september 2017 indgået aftale med Lægeforeningen om, at en stor del af de ambulante patienter flyttes til almen praksis.

KOL medfører 180.000 flere sygedage og fører årligt til 270 tilkendelser af førtidspension. Sygdommen påvirker danskernes middellevetid med 8-9 måneder.

Flere forhold peger på, at særlige behandlingsmæssige udfordringer knytter sig til KOL-patientgruppen:¹⁰

- Heterogenitet: KOL manifesterer sig meget forskelligt og stiller i høj grad krav om individuel vurdering og behandling
- Uforudsigelighed: At KOL så at sige kommer snigende, og dermed først erkendes, når sygdommen er svær at behandle, demonstreres bl.a. af, at patienterne ikke ses at gå hyppigere til lægen efterhånden som dødstidspunktet nærmer sig, modsat fx lungekræftpatienter. Relativt få modtager såkaldt terminaltilskud, fordi det er svært at forudsige, om sygdommen er i en terminal fase.
- Patienternes behov for palliation (ved forværringer) er sværere at forudsige end fx kræftpatienters. Palliationstilbud har historisk ikke egnet sig til sådanne uforudsete og pludselige behov
- Typen og omfanget af symptomer: Symptombyrden er høj og især svære patienter kan være meget påvirkede af angsten for pludselig ikke at kunne trække vejret, uden at der er hjælp i nærheden. Det stiller samtidig store krav til de pårørende og til personalets støtte til dem

KOL koster 1,3 mia. kr. i behandling og pleje. Udgifterne skyldes primært hospitalsindlæggelser (38 %) og medicintilskud (26 %) og hjemmehjælp (22 %). KOL er den fjerdetungeste post på de to sidstnævnte kategorier.

Hvordan prioriteres KOL i Danmark?

Den aktuelle prioritering af KOL

Der er ikke fundet nyere officielle undersøgelser eller gennemgange af, hvor højt det danske samfund samlet set prioriterer at løfte KOL-patienters helbredsrelaterede velfærd, eller af muligheder for/effekter af at forbedre behandlingen. Mange af de eksperter, Rådet har talt med, beskriver KOL-området som nedprioriteret og skønner, at stigmatiseringen af sygdommen som en "tabersygdom", der er selvforskyldt (pga. rygning), er en vigtig baggrund for både lavere livskvalitet for patienterne og begrænset sundhedsfaglig interesse.

¹⁰ Personalerepræsentanter ved afdeling for lungemedicin, Hvidovre Hospital. Indlæg ved Det Ethiske Råds arbejdsgruppes besøg den 19. marts 2018.

I en undersøgelse er det udregnet, at når nettoudgiften udregnes i faktiske udgifter alene i sundhedsvæsenet bruger samfundet ca. 21.000 kr. per patient per år. Dermed ligger KOL samlet set pænt også set ud fra sygdommens alvorlighed.¹¹

Flere undersøgelser har imidlertid vist, at blandt indlagte patienter, der tilbydes intensiv pleje med non-invasiv ventilationsstøtte (NIV, 8-14 % af patienterne), er dødeligheden 18-19 %, mens den i klinisk kontrollerede undersøgelser ligger på ca. 10 %. Man kan formentlig ikke komme helt ned på 10 %, da NIV også bruges som lindring til meget syge patienter (som ikke indgår i kontrollerede studier). Men at man bør kunne komme væsentligt længere ned understøttes af, at 18-19 % dødelighed næsten svarer til dødeligheden (21-22 %) hos de meget syge patienter, der modtager respiratorbehandling på intensivafdelingerne. Det indikerer, at kun meget syge patienter tilbydes non-invasiv ventilationsstøtte i Danmark, dvs. danske patienters adgang til denne behandling er relativt dårlig.¹²

Nye initiativer

Lungeforeningen peger i sin anbefaling af en national lungeplan på, at deres forslag til forbedringer bør kunne indføres uden yderligere omkostninger.¹³

I 2015 blev en national lungeplan til 250 mio. kr. igangsat af regeringen, danske regioner og KL som del af en kronikersatsning.¹⁴ Hovedpunkter ift. KOL:

- Tidlig opsporing, der skal føre til diagnostik af og hjælp til de ca. 50 % som skønnes at have udiagnosticeret KOL. Frem til 2019 forventes 90.000 nye KOL-patienter opsporet gennem 360.000 lungefunktionsmålinger
- De 40.000 KOL-patienter med svær eller meget svær KOL skal tilbydes telemedicin senest 2019

Indblik i prioriteringssituationen ved afdeling for lungemedicin, Hvidovre Hospital¹

Patienters behov for intensiv pleje (brutto plejenormering ca. 5 per patient) nedprioriteres ifølge personalet pga. konkurrence med andre patienter på intensiv. Der er i personalets opfattelse en tendens til, at irrelevante kriterier som alder, funktionsnedsættelse og høj genindlæggelsesrate forhindrer en rimelig prioritering. I stedet behandles patienterne på det almindelige sengeafsnit (plejenormering ca. 1,4 per patient), hvilket i personalets vurdering fører til unødvendige dødsfald og lidelse; til utryghed blandt patienter og deres pårørende; og endelig til, at personalet oplever, at de må gå fra patienter med nødvendige behov. Rådet har siden erfaret, at hospitalet har udvidet kapaciteten på intensivafdelingen og dermed reageret på problemet.¹

11 A framework for identifying disease burden and estimating health-related quality of life and prevalence rates for 199 medically defined chronic conditions. Michael Falk Hvidberg. 2016.

12 Use of non-invasive ventilation is increasing in patients admitted with a chronic obstructive pulmonary disease exacerbation. Sandra Søgaard Tøttenborg, Søren Paaske Johnsen, Reimar Wernich Thomsen, Henrik Nielsen, Ejvind Frausing Hansen og Peter Lange. Danish Medical Journal 2013.

Non-invasive ventilation for the management of acute hypercapnic respiratory failure due to exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease (Review). Osadnik CR, Tee VS, Carson-Chahhoud KV, Picot J, Wedzicha JA, Smith BJ. Cochrane 2017.

13 Sundere Lunger – hele livet igennem. Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Danmarks Lungeforening 2013, s. 14

14 National lungeindsats til 250 millioner skydes i gang. Sundheds- og Ældreministeriet 2015.

- Undersøgellesprogram for børneastma
- Nyt forløbsprogram og kompetenceløft i almenpraksis

Den 9. marts 2018 har Sundhedsstyrelsen sendt en ny klinisk retningslinje for rehabilitering af KOL-patienter i høring.¹⁵ Der er desuden fremsat anbefaling om og afsat midler til et forløbsprogram for palliation.¹⁶

Sundhedsministeriet har i september 2017 indgået aftale med de praktiserende læger om, at en stor del af de ambulante KOL-patienter flyttes til almen praksis. Det medfører mere nærhed og tilgængelighed i behandlingen og gør samtidig behandlingen billigere. De vil til gengæld blive tilset af læger med lavere grad af specialviden.

Forbedringsmuligheder¹⁷

Lungeplanen (kronikersatsningen) fra 2015 indfører et tilbud om telemedicinsk behandling til individer med svær eller meget svær KOL. Erfaringer fra flere projekter viser, at KOL-patienter alt andet lige foretrækker hjemmebehandling. Den internationale evidens viser ikke klart, at telemedicin har den ønskede effekt. Et studie fra Hvidovre Hospital af telemedicinsk monitorering har ikke vist en effekt på antal indlæggelser.¹⁸ Afprøvning af et bestemt system under Region Nord (TeleCare North) – som det nationale initiativ henviser til – viser bedre helbredsrelateret livskvalitet og markant bedre mestring af egen sygdom, og, for så vidt angår de sværere tilfælde, en lille besparelse i faktiske udgifter. Som nævnt er det netop disse patienter, der er mest omkostningstunge pga. indlæggelser og førtidspension.

Lungeforeningen har finansieret et registerbaseret studie, der peger på et stort behov for palliation i form af specialiseret lindring og omsorg, men at KOL-patienter sjældent får et sådant tilbud modsat fx lungekræftpatienter og til trods for, at behovet her ikke utvetydigt er anderledes.¹⁹ Sundhedsstyrelsen har i december 2017 udarbejdet anbefalinger, der netop skal sikre en mere lige adgang

15 Høring. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL. Sundhedsstyrelsen 2018.

16 Personalerepræsentanter ved afdeling for lungemedicin, Hvidovre Hospital. Indlæg ved Det Ethiske Råds arbejdsgruppes besøg den 19. marts 2018.

17 Telemedicinsk understøttelse af behandlings tilbud til mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen 2017.

MTV af KOL Kuffert. Odense Universitets Hospital 2014.

Palliativ indsats til KOL-patienter. Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter 2013.

Telecare Nord – er vi blevet klogere på telemedicin? Ole Hejlesen, Janne Seeman, Lars Ehlers. Aalborg Universitet 2015.

18 Effect of tele health care on exacerbations and hospital admissions in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized clinical trial. Thomas Ringbæk, Allan Greene, Lars C. Laursen, Ejvind Frausing, Eva Brøndum, Charlotte S. Ulrik. Dove Press Journal 2015.

19 Palliativ indsats til KOL-patienter. Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter 2013.

til palliation uanset diagnose.²⁰ Ifølge Kristoffer Marså, overlæge for den palliative enhed på Herlev Hospital, er der desuden behov for forskning og behandling.²¹

Lungeforeningen peger desuden på vigtigheden, både for patienten og økonomisk, af korrekt indsats i hele forløbet og herunder på et godt rehabiliteringstilbud. De peger ligesom Sundhedsstyrelsen på, at fx rehabiliteringsindsatsen er præget af stor geografisk heterogenitet.²² Dette skal sammenholdes med prioriteringen i bl.a. lungesatsningen af et nyt forløbsprogram, fokus på kompetenceløft, ny kliniske retningslinje for rehabilitering, mm.²³ Flere nyere udenlandske studier peger på en god effekt på både svær og let til moderat KOL ved en målrettet brug af flere samtidige indsatser.²⁴

Halvintensive sengepladser, der gør det muligt at tilbyde flere ventilationsstøtte, koster skønsmæssigt ca. 10.000 kr./døgn.²⁵ Undersøgelser peger på, at ventilationsstøtte ikke desto mindre kan tjene sig selv hjem, hvis det sker ved at skabe mulighed herfor på normale sengeafsnit.²⁶ Det koster med denne løsning 647 £ (ca. 5.500 kr.) for hvert dødsfald, der afværges, hvilket må anses som et ekstremt lavt beløb.

Der findes ikke tal, som kan understøtte en vurdering af, hvordan pengene er mest retfærdigt brugt. Vurderingen rummer desuden et værdielement, fx om, hvordan pengene bør fordeles mellem de sværere (indlagte) og mindre svære tilfælde. Lungesatsningens indsatser synes fortrinsvis at rette sig imod mindre svære tilfælde, men dette kan samtidig på længere sigt begrænse antallet af svære tilfælde gennem forebyggelse.

Personalet på lungemedicin, Hvidovre Hospital, skønner, at telemedicin kan være relevant for nogle patienter, men at det næppe har de store gevinster i forhold til de omkostninger, der er forbundet med interventionen. De skønner, at pengene var bedre brugt på de sværere KOL-patienter, som er indlagt, herunder til intensiv eller halvintensiv pleje. Den aktuelle normering medfører i deres vurdering unødigt lidelse og dødsfald; unødigt pres på pårørende; unødigt og p.t. for stort pres på personalet, som fører til medarbejderflugt. Personalet finder det positivt at man nu tilbyder palliativ indsats til de mest syge patienter med KOL, selv om det endnu er uklart hvor stor en effekt man kan forvente af denne indsats med hensyn til livskvalitet og reduktion i forværringer samt indlæggelser.

20 Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen 2017.

21 Bedre smertelindring til lungepatienter. Lungeforeningen 2018.

22 Sundere Lunger – hele livet igennem. Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Danmarks Lungeforening 2013.

23 Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL. Sundhedsstyrelsen 2018.

24 Effects of the "Living well with COPD" intervention in primary care: a comparative study. Claudia Steurer-Stey, Kaba D. Lana, Julia Braun, Gerben Ter Riet, Milo A. Puhan. COPD 2018.

25 Charlotte Hosbond, enhedschef, Region H, pers.kom.

26 Chronic obstructive pulmonary disease: Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. NICE 2010, s. 388.