

VI KAN, HVIS VI VIL

16 brikker til en national KOL-plan

Hvorfor skal Danmark have en national KOL-plan?

Alt for mange har ubehandlet KOL uden at vide det

Danmark er det land i verden, der har den højeste aldersstandardiserede forekomst af KOL¹. Et sted mellem 300.000-400.000 danskere har KOL². Når der er så stor usikkerhed om antallet skyldes det, at under halvdelen - mellem 110.000 og 130.000 - er i behandling³ for sygdommen. Resten ved slet ikke, at de har KOL.

Det er et stort problem, for KOL er en sygdom med høj dødelighed: Af de godt 10.000 patienter, der blev indlagt på grund af KOL i forværring i 2021, døde over 1.500 inden for 30 dage efter indlæggelsen⁴. Det svarer til 16 pct.

KOL er den næsthøypigste dødsårsag i Danmark, kun overgået af kræft i lungeregionen⁵. Seks pct. af alle dødsfald i Danmark skyldes KOL⁶. Det giver Danmark en trist Europarekord i KOL-dødsfald pr. indbygger; en rekord, vi har haft hvert eneste år siden 2000 - på nær i 2015, hvor Ungarn overgik os⁷.

Der er desværre ikke tale om nye årsager til behovet for en KOL-plan, og denne KOL-plan bygger videre på det udspil, som Lungeforeningen fik udarbejdet for 10 år siden i samarbejde med myndigheder og sundhedspersoner⁸.

Alvorligheden af KOL er stærkt undervurderet

KOL er den sygdom, der fører til det største tab af livskvalitet (opgjort som såkaldte kvalitetsjusterede leveår⁹). Hverken hjerte-kar-sygdom eller lungekræft fører til lige så stort et tab af gode leveår, som KOL¹⁰. Det fremgår af figur 1. Men det faktum står i skarp kontrast til danskernes opfattelse af KOL: de fleste af os tror nemlig, at sygdomme, som f.eks. kræft, blodpropper eller Alzheimers, er mere alvorlige end KOL¹¹, som det fremgår af figur 2.

Dette misforhold er måske en af de væsentligste årsager til, at det står så skidt til med KOL netop i Danmark: Vi undervurderer groft,

Hvad er KOL?

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, forkortet KOL, er en samlet betegnelse for kroniske sygdomme i lungerne, der i Danmark næsten altid opstår som konsekvens af tobaksrygning.

KOL findes i alle sværhedsgrader, fra lette tilfælde, som ikke giver symptomer, til svære tilfælde, hvor vejtrækningen er meget besværet, og personen må have ilt for at overleve.

KOL kan ramme lungerne på flere måder:

Luftvejene forsnævres, hvilket betyder, at personer med KOL skal bruge flere kræfter på at trække vejret. De snævre luftveje giver åndenød, især når man skal være fysisk aktiv, og har brug for at trække vejret hurtigt

KOL kan også ramme de små lungeblærer, hvor ilten kommer ind i blodet. Blærerne bliver ødelagt, og lungerne bliver dårligere til at forsyne blodet med ilt.

I Danmark opstår svær KOL næsten altid, fordi personen har røget. Sygdommen udvikler sig over mange år. Hos de fleste viser den sig først efter 60-års-alderen.

Svær KOL er meget sjælden hos personer, som aldrig har røget.

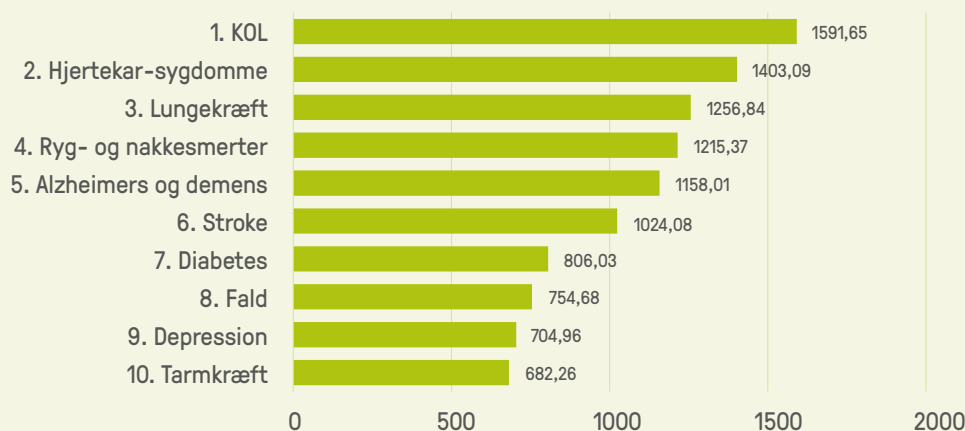
Scan QR koden og se mere i Lungeforeningens film om KOL



Kilde: Sundhed.dk

FIGUR 1

Mistede kvalitetsjusterede leveår pr. 100.000 indbyggere for alle aldersgrupper, 2019



Kilde: WHO

hvor alvorlig en sygdom, der er tale om, og hvor stort tabet af både leveår og livskvalitet egentlig er. KOL er stadig i manges øjne "bare rygerlunger". Intet kunne være længere fra sandheden.

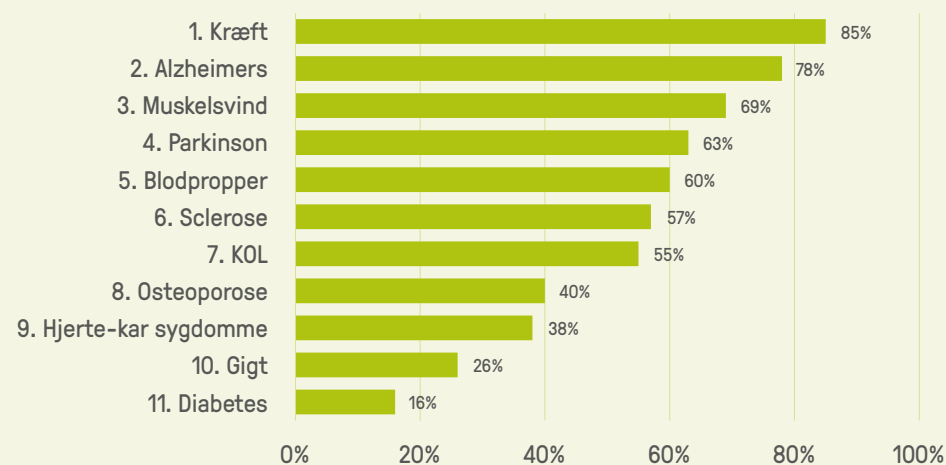
KOL er en somatisk sygdom, der imidlertid også har voldsomme psykiske følger: De fleste kan godt forestille sig, hvordan det er, ikke at kunne få luft. Det er noget af det mest angstprovokerende, man kan opleve. Men derudover er den faldende lungefunktion, som KOL medfører, ofte ledsaget af infektioner i lungerne, som giver mange sygedage, og som gør det stadigt sværere at udføre almindelige daglige gøremål og opretholde et socialt netværk. Det fører ofte til ensomhed og psykiske

lidelser som angst og depression. En dansk undersøgelse viser, at omkring en tredjedel af patienterne med KOL også kæmper med angst eller depression¹².

Hertil kommer, at KOL også er den enkelt sygdom, der bidrager mest til social ulighed i sundhed i Danmark¹³. KOL er, sammenlignet med andre sygdomme, den sygdom, hvor flest tilfælde kunne være undgået, hvis hele befolkningen havde samme sygdomsmønster som gruppen med mellemlang/lang uddannelse¹⁴. Således er KOL en af de fire sygdomme, som Etisk Råd har valgt at fokusere på i rådets arbejde med (uretferdig) prioritering i det danske sundhedsvæsen¹⁵.

FIGUR 2

Andel af danskere, der vurderer sygdomme som alvorlige ift. livskvalitet



Befolkningsundersøgelse gennemført af Norstat for Scleroseforeningen

Note: Andelen af danskere, der vurderer sygdommen som alvorlig, er beregnet ud fra dem, der har svaret 8-10 på en skala fra 0-10 i forhold til påvirkning af livskvalitet.

Danmark har brug for en samlet, ambitiøs og forpligtende KOL-plan

Men sådan behøver det ikke at blive ved med at være. For det er hverken specielt dyrt eller kompliceret at gøre det langt bedre, end vi har gjort de sidste mange år.

I modsætning til mange andre folkesygdomme er KOL relativt enkel at forebygge: KOL skyldes i ni ud af 10 tilfælde rygning¹⁶. Cirka 40 pct. af rygere udvikler KOL, og cirka 25 pct. af rygerne ender med at få KOL i svær grad¹⁷.

KOL er også – sammenlignet med f.eks. kræft – ikke særligt dyr eller apparaturkrævende at diagnosticere. Det kræver ikke mere end en lungefunktionsmåling, som kan udføres hos alle praktiserende læger, kombineret med en lægesamtale om symptomer og sygehistorie. Det kræver hverken dyrt apparatur, scannerkapacitet eller operationer. KOL behandles og plejes primært med en kombination af inhalationsmedicin og ændringer af livsstil, særligt i relation til bevægelse og motion, og for de patienter, der er rygere, i form af hjælp til rygestop suppleret med viden om, hvordan man bedst lever godt med sygdommen og får indarbejdet gode vaner og rutiner hertil. Det betyder, at hjælp og støtte til varige ændringer af livsstil – rygevaner, bevægelse og motion – samt patientundervisning i at håndtere KOL i hverdagen og oplæring i at tage inhalationsmedicin korrekt (hvilket ikke er så ligetil som at tage en tablet), er helt centralt. Samlet set kaldes dette KOL-rehabilitering, og er en væsentlig del af en effektiv behandling af KOL.

Det er vigtigt at understrege, at der kan gøres noget, når man får konstateret KOL, selvom sygdommen ikke kan helbredes. Sygdommen kan bremses ved rygeophør, og symptomerne kan lindres betydeligt med den rette medicinske behandling, pleje og træning, og ved at sikre, at akut opblussen af KOL opdages og behandles hurtigt og korrekt, så en akut indlæggelse eventuelt kan undgås.

I Danmark har vi vist, at når der er politisk vilje og gode sundhedsfaglige og økonomiske argumenter bag, så kan vi lykkes med at forbedre indsatsen på områder, hvor det står grelt til: Således viste ikke mindre end fire nationale kræftplaner i årene 2000-2016¹⁸ sig at være det sundhedsfaglige og politiske værktøj, der gjorde, at Danmark fik løftet indsatsen overfor denne sygdom så markant, at vi i dag kan være stolte af indsatsen, der har givet målbare forbedringer af overlevelsen for patienterne¹⁹.

At forbedre indsatsen på KOL-området markant kræver slet ikke investeringer i samme omfang, som kræftplanerne gjorde.

Simpelthen fordi der er tale om en ganske anden sygdom, som er væsentligt mindre omkostningstung at diagnosticere og behandle effektivt, men som samtidig medfører det største tab af kvalitetsjusterede leveår. Den nationale forankring og forpligtende karakter som kræftplanerne havde, viste, hvad det er for en bred og nationalt forpligtende indsats der skal til, for afgørende at forbedre indsatsen for de hundredtusinder af danskere, der lider af KOL, og som i dag har udsigt til et alt for kort liv, med alt for ringe livskvalitet. Derfor har Danmark brug for en helhedsorienteret, national og forpligtende KOL-plan.

Hvad skal der til for at forbedre indsatsen overfor KOL?

Det spørgsmål har Lungeforeningen gennem det sidste år drøftet med en lang række aktører og fagfolk med indflydelse på og interesse i KOL. Alle er de nævnt på de sidste sider af dette udspil, og vi skylder hver og én en stor tak for deres store velvilje, engagement og idérigdom i forhold til at komme med input til, hvad det helt konkret er vigtigst og mest virkningsfuldt at gøre, for at forbedre den samlede indsats på KOL-området væsentligt.

Det er vigtigt at se på hele patientens rejse: Fra effektiv forebyggelse, over rettidig diagnostik til bedre behandling og pleje. I dette oplæg bruges betegnelsen behandling og pleje om hele sundhedsvæsenets indsats efter diagnosen er stillet, som således rummer alt fra ambulant behandling og akutte indlæggelser i hospitalsregi, over indsatsen i almen praksis, til kommunernes hjemmepleje, sygepleje, akutfunktioner og KOL-rehabilitering, og endelig den del af den palliative indsats, der ydes fra forskellige aktører i patienternes sidste tid.

De forslag, Lungeforeningen præsenterer i dette oplæg, er derfor i høj grad blevet til i samarbejde med alle de aktører og fagfolk, der har inspireret og er kommet med mange gode idéer og eksempler, gennem et hav af møder, mails, samtaler, dokumenter og forskningsartikler. Vi vil derfor sige en meget stor tak til alle, der har prioriteret at hjælpe os på vejen frem mod dette udspil, som ikke var blevet til uden deres viden og engagement. Forslagene på de følgende sider er bygget op omkring de tre faser: Forebyggelse, diagnostik, og behandling og pleje. Vi har fokuseret på at udvælge relativt få, men til gengæld konkrete tiltag inden for hver af de tre faser. Der er meget andet, der kunne – og burde – gøres, men vi har prioriteret og fokuseret på de tiltag, vi efter dialogen med de mange bidragsydere vurderer vil være mest virkningsfulde – og realistiske at gennemføre – i første omgang. Men der er rigeligt med konkrete forslag til både en KOL-plan II, III og IV.



Hvorfor en plan kun for KOL i et sundhedsvæsen med multisyge?

Sundhedsvæsenet er presset. Vi står overfor en vækst i multisygdom, samt et stigende antal ældre kombineret med et faldende arbejdsudbud, stigende søgning til flere sundhedsuddannelser og voksende rekrutteringsudfordringer. Hvorfor så en plan for én enkelt sygdom, KOL?

Det er der flere gode grunde til. For det første kommer mange af forslagene i dette udspil ikke kun danskere med KOL til gode: Flere af forslagene omkring diagnostik medfører, at flere danskere med andre lungesygdomme end KOL også findes – og kan komme i relevant behandling og eventuelt rehabilitering – i tide. Tilsvarende vil forslagene om forebyggelse – der alle vedrører rygning – også have en positiv effekt på en lang række andre sygdomme. Også forslagene om et mere forpligtende samarbejde i sundhedsklyngerne kan udrulles for andre kroniske sygdomme, og dermed rumme større potentialer for sundhedsvæsenet.

Planen peger på løsninger, der kan aflaste sundhedsvæsenet. En af de store udfordringer er rekruttering, særligt på landets hospitaler. Her peger vi f.eks. på bedre og tidligere behandling i hjemmet, som kan forebygge nogle af de mange (gen)indlæggelser, der præger KOL-området, som er et godt eksempel på, hvordan vi kan bruge de ressourcer, der er i sundhedsvæsenet bedre, end vi gør i dag.

Vi præsenterer heller ikke nye behandlingsmuligheder, men opfordrer i stedet til, at de muligheder, der allerede eksisterer nogle steder i landet, skal komme alle danskere med KOL til gode. Herved kommer vi også den geografiske ulighed til livs. Men ulighed handler ikke kun om geografi: At foretage et markant løft i forebyggelse, diagnostik, pleje og behandling af KOL, er at tage livtag med den sygdom, der bidrager mest til ulighed i sundhed i Danmark. Vi præsenterer her forslag, der kan mindske uligheden i sundhed – både socialt og geografisk.

Endelig er det vigtigt at pointere, at KOL-patienter faktisk sjældent kun har KOL: Over 1/3 af alle indlagte KOL-patienter i 2021 havde en høj grad af multisygdom, og under 1/4 havde ikke andre sygdomme end KOL^{20 21}. At foretage et markant løft af indsatsen for mennesker med KOL er at forbedre indsatsen for nogle af de patienter, der har den allerstørste forekomst af multisygdom.

Det er nu op til landets politikere, sundhedsmyndigheder på alle niveauer og en lang række andre aktører i og omkring sundhedsvæsenet at gribe forslagene i dette udspil og sikre, at der kommer handling bag. I Lungeforening står vi klar til at hjælpe, og vi håber, at udspillet bliver startskuddet til, at danske KOL-patienter vil få såvel bedre som flere leveår.

Rigtig god læselyst!



Torben Mogensen
Formand i Lungeforeningen



16 brikker til en national KOL-plan



FOREBYGGELSE

#1

Samlet organisering og national finansiering af rygestopindsatsen

#2

Koordinering og samling af rygestopkurser i sundhedsklyngerne

#3

Entydig placering af ansvaret for alle dele af rygestopindsatsen

#4

Tilskud til rygestopmedicin til storrygere

#5

Prisen på en pakke cigaretter hæves løbende til 90 kr.



DIAGNOSTIK

#6

Offentlige og private aktører skal skabe mere opmærksomhed om at gå til egen læge med relevante symptomer, særligt blandt rygere og ex-rygere

#7

Fornytt fokus på KOL-diagnostik i almen praksis

#8

Hospitaler skal henvise til lungefunktionsmåling hos egen læge efter indlæggelse

#9

En eventuel kommende lungekræft-screening bør også inkludere KOL



BEHANDLING OG PLEJE

#10

En større og mere proaktiv adgang til sygeplejersker i kommunale akutfunktioner

#11

Ændring af kronikerhonoraret for KOL-patienter i almen praksis

#12

Systematisk indkaldelse af KOL-patienter til årsstatus, der følger DSAM's vejledning

#13

Rehabilitering samles og koordineres i sundhedsklyngerne

#14

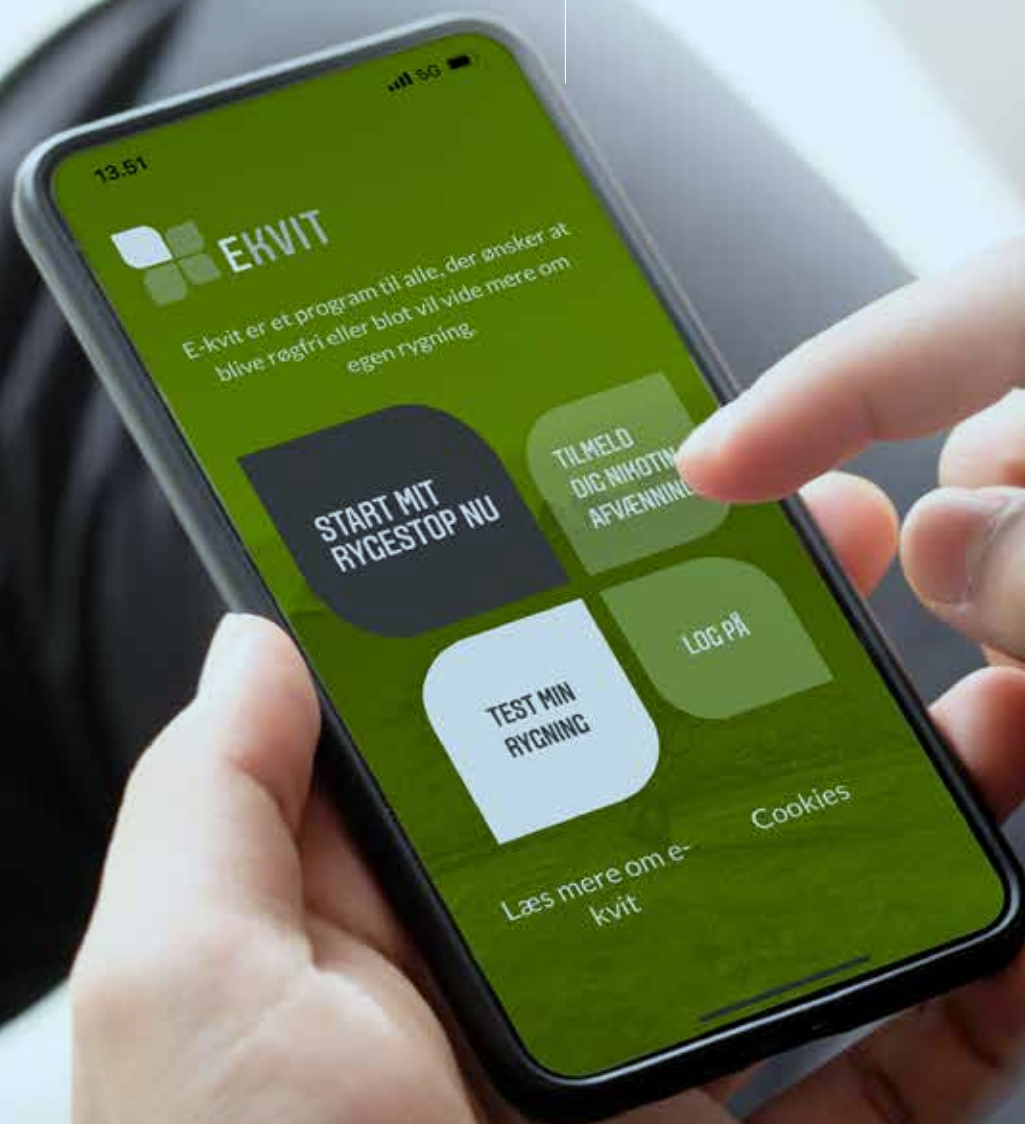
Hjemme-NIV i hele landet - uden postnummerlotteri

#15

Bedre adgang til palliative tilbud til KOL-patienter

#16

Bedre data og bedre datadeling i og på tværs af sundhedsvæsenet



FOREBYGGELSE

Hjælp dem, der vil stoppe med at ryge - og stop dem, der vil starte

Rygning er årsagen til, at 85-90 pct. af alle KOL-tilfælde²². Og tobak dræber årligt ca. 13.600 danskere²³. Rygning er den faktor, som er skyld i flest tilfælde af kræft, og som også er skyld i godt 9.000 nye tilfælde af hjerte-kar-sygdomme hvert år²⁴.

Heldigvis ryger færre danskere, hvilket ikke mindst skyldes de tiltag, der løbende er vedtaget politisk, såvel som i private virksomheder, for at begrænse rygning. De seneste 20 år er aldersgrænsen for køb af tobak gradvist øget, og er nu 18 år; rygning er blevet forbudt indendørs på arbejdspladser, uddannelsessteder, restauranter og de fleste værtshuse; smagsstoffer og reklamer for tobak er blevet forbudt, og prisen er gradvist øget, så en pakke cigaretter i dag koster ca. 60 kr.

Men de seneste tal viser, at der stadig er godt 14 pct. af danskere over 16 år, der ryger dagligt. Det er et fald fra 21 pct. i 2010²⁵. Men fra 2013 til 2019 er der stort set ikke noget fald i antallet af rygere. Det var først med de stigende tobakspriser fra 2020, at andelen af rygere igen begyndte at falde. Trods den positive udvikling er der altså stadig godt 670.000 danskere over 16 år, der ryger dagligt²⁶. Men hele 74 pct. af dem vil gerne holde op med at ryge²⁷.

I Danmark har vi massivt fokus på at undgå, at unge begynder at ryge, hvilket er ekstremt vigtigt. Der har været stort fokus på både forbud og påbud, og det har virket. Men samtidig har vi haft alt for lidt fokus på den meget store gruppe af rygere, som faktisk gerne vil stoppe, og på hvordan vi hjælper dem til at lykkes med et rygestop.

I dette udspil har vi derfor fokus på netop denne gruppe af rygere, og på hvordan vi kan gøre det langt lettere, mere fleksibelt og tilgængeligt for de hundrede tusinder af daglige rygere at få den hjælp og de redskaber der skal til, for at de lykkes med det, de gerne selv vil: At stoppe!

Gør det nemt at skabe overblik og sammenhæng på rygestop-området

Langt den letteste måde at reducere antallet af rygere – og dermed nedbringe sygdomsbyrden som følge af rygning – er at hjælpe den lille halve mio. danskere, som faktisk selv ønsker at holde op med at ryge. Men det er ikke let at få et nemt tilgængeligt, samlet overblik over de mange og forskelligartede muligheder og metoder, der findes, for at få hjælp til rygestop. Det gør det på ingen måde lettere, hverken for rygerne selv eller for de sundhedsprofessionelle, de møder i almen praksis på hospitaler og i kommuner. Derfor er det vigtigt at få skabt et meget bedre, let tilgængeligt overblik over de spredte muligheder for hjælp til et rygestop, der findes i dag, og som tilbydes i vidt forskellige regier.

Vi gennemgår her nogle af de mest udbredte muligheder: Rygestopkurser (primært i kommuner, men nogle steder også på apoteker eller i virksomheder), telefonisk rådgivning via Stoplinien, rygestop-apps i form af E-kvit og XHALE, og midlertidige indsatser fra Sundhedsstyrelsens storrygerpulje og fra Kræftplan IV, som fra 2014-2019 har muliggjort tilskud til rygestopmedicin for særlige grupper nogle steder i landet.

Kommunale rygestopkurser

Landets kommuner kan tilbyde rygestopkurser som led i deres forebyggende indsatser i henhold til sundhedslovens §119, der giver kommunerne ansvaret for "at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne". Sundhedsstyrelsen har i 2016 udgivet anbefalinger om, hvad rygestopkurser bør indeholde samt om deres varighed og form²⁸.

Kommunernes forpligtelse på forebyggelsesområdet er således bredt formuleret, og handler ikke specifikt om tobaksforebyggelse eller hjælp til rygestop. Det er op til politikerne i den enkelte kommune, om de ønsker at gøre en indsats på tobaksområdet, tilbyde rygestop, og i så fald hvordan, hvor ofte, i hvilken form, og til hvem.

I kommunerne findes primært to former for rygestop-kurser:

- **Rygestophold med et fast start- og sluttidspunkt for en bestemt deltagergruppe** (typisk med 4-8 mødegange over et bestemt antal uger)
- **Løbende kurser, hvor man deltager ad hoc uden fast varighed eller fast deltagergruppe**, i form af konceptet ”Kom og Kvit”²⁹.

Stoplinien

Stoplinien er en national rygestoptelefon, der er udviklet som led i Sundhedsstyrelsens indsats for at informere borgere om rygning og rygestop. Stoplinjen er finansieret af Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune, og tilbyder gratis samtaler til rygere, der ringer ind. Derudover tilbydes forløb på op til fem opfølgende samtaler med en fast rådgiver over en periode på typisk 6-7 uger, men kun til borgere i de kommuner, der har valgt at betale for, at deres borgere kan benytte dette tilbud.

Stoplinien havde samarbejder med 69 kommuner i 2022. Et samarbejde kan dække over aftaler om forløb, aftaler om opfølgning til STOPbasen³⁰, eller begge dele. 27 kommuner har aftaler om forløb for både unge og voksne, og 10 kommuner har udelukkende aftaler om forløb for unge. Endelig har 58 kommuner aftaler med Stoplinien om, at de følger op på, om rygerne er røgfri seks måneder efter rygestopforløb; data der bruges i STOPbasen. Rådgiverne på Stoplinien kan også hjælpe borgere, der ringer, med tilmelding til kommunale rygestopkurser.

I 2020 ringede 2.900 danskere til Stoplinien. Der foreligger ikke nyere resultater for, hvor stor en andel af disse, der stoppede med at ryge.

Stoplinien er dermed et rygestoptilbud, som benyttes af relativt få rygere. Tilbuddet med rygestopforløb tilbydes samtidig i kun 37 ud af 98 kommuner, og kræver, at den kommune man bor i, har valgt at tilmelde sig ordningen. Dermed er den nuværende struktur med til at skabe geografisk ulighed i sundhed.

Rygestop app's: E-kvit og XHALE

Ud over de kommunale rygestoptilbud og Stoplinien findes to danske app-løsninger til rygestop: E-kvit og XHALE, som er udviklet af Danmarks Apotekerforening i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune. E-kvit henvender sig til primært voksne, mens XHALE er målrettet unge.

Begge apps hjælper rygerne, hvis de vil undersøge deres rygevaner og skære ned på forbruget af cigaretter eller stoppe helt. De to apps er gratis, og byder blandt andet på videosekvenser med en psykolog, en læge og en rygestoprådgiver samt en

stopplan og daglige motiverende beskeder. Derudover er der mange øvelser og gode råd til at klare et rygestop samt mulighed for at holde øje med, hvor mange penge man har sparet ved ikke at købe cigaretter. Endelig kan rygerne også få viden om, hvad der sker med kroppen i løbet af et rygestop, og de kan skrive med andre, som også er i gang med et rygestopforløb.

E-kvit finansieres af Sundhedsstyrelsen, Apotekerforeningen, Københavns Kommune og Kræftens Bekæmpelse, mens XHALE alene finansieres af Kræftens Bekæmpelse.

I alt 28.724 rygere oprettede i 2020 en fuld profil på E-kvit, mens tallet var 8.789 på XHALE. En evaluering af E-kvit fra 2019 viste, at 23 pct. af de brugere, der var stoppet med at ryge via et forløb i appen stadig var røgfri seks måneder efter rygestoppet³¹. Der foreligger ingen data for XHALE.

Midlertidigt tilskud til rygestopmedicin

En anden – ofte supplerende – metode til at kvitte tobakken er rygestopmedicin. Forskning viser, at varigt rygestop opnås mest effektivt ved at kombinere et rådgivningsforløb (i form af f.eks. rygestopkursus, telefonisk forløb eller andre former for rådgivningsforløb) med rygestopmedicin³².

Men rygestopmedicin er ikke gratis. Det er særligt en udfordring for rygere i lavindkomstgrupper, hvilket forringer deres chancer for at opnå varigt rygestop. Derfor kan tilskud til rygestopmedicin sikre, at flere lykkes med et rygestop – og særligt, at flere i lavindkomstgrupper kan lykkes med det.

I 2014-2017 blev der midlertidigt indført en pulje ”Forstærket indsats over for storrygere” på 42 mio. kr. til tilskud til rygestopmedicin, kaldet ”Storrygerpuljen”. Midlerne kunne søges af kommuner og foreninger, og blev fordelt til ni kommunale projekter dækkende 27 kommuner. Alle kommunale projekter blev evalueret, herunder indsatsen med at give tilskud til rygestopmedicin i form af både nikotinpræparater eller receptpligtig medicin. Evalueringen viste, at i de kommuner, hvor storrygere fik tilskud til rygestopmedicin i forbindelse med et rygestopforløb, var 52 pct. af rygere, der gennemførte rygestopforløbet, fortsat røgfri efter 6 måneder, mod 36 pct. på landsplan³³.

I forbindelse med Kræftplan IV blev der i 2017-2019 afsat 26,5 mio. kr. til et midlertidigt tilskud til rygestopmedicin for nikotinafhængige rygere, der var socialt eller økonomiske udsatte. Evalueringen af ordningen konkluderede, at et tilskud til rygestopmedicin havde en positiv effekt på sandsynligheden for, at borgeren var røgfri efter rygestopforløb i kommunerne, og at den gratis rygestopmedicin desuden havde en positiv effekt i forhold til, om rygerne gennemførte kurserne³⁴.

Fakta om rygestopmedicin (nikotinerstatningsmidler)

- Nikotinerstatningsmidler er effektive til at hjælpe den motiverede nikotinafhængige ryger til at gennemføre et rygestop
- Nikotinerstatningsmidler mindsker rygetrangen og øger sandsynligheden for rygestop med cirka 60 pct.
- Nikotinerstatningsmidlerne tages i mindst tre måneder og om nødvendigt op til seks måneder
- En del rygere bliver afhængige af nikotintygegummi, men ikke af nikotinplastre. Fortsat brug af nikotintygegummi er imidlertid langt at foretrække frem for rygning

Kilde: Sundhed.dk

Tabel 3 viser et voldsomt fald i antallet af deltagere fra 2019-2021, svarende til næsten 40 pct. færre deltagere på to år. Således var der næsten 12.651 deltagere på kurserne i 2019, men dette tal faldt til 7.373 i 2021³⁵. Der er således ingen tvivl om, at COVID-19 har påvirket rygestop-aktiviteterne, og at det derfor er ekstremt vigtigt, at aktiviteten stiger markant.

Til trods for dette fald har andelen, der gennemfører et rygestopforløb, ligget stabilt omkring 2/3 af deltagerne siden 2017, og i samme periode har 66-73 pct. af deltagerne, der gennemførte, været røgfrie ved kurssets afslutning, mens 45-47 pct. stadig var røgfrie efter et halvt år³⁶.

At tæt ved halvdelen af dem, der gennemfører et rygestopforløb, er røgfrie efter et halvt år, er imponerende – ikke mindst i betragtning af, at deltagerne på rygestopforløbene fra 2017-2021 i gennemsnit havde 33-35 pakkeår³⁷ i lungerne³⁸.

Derudover ses en tilfredshedsprocent blandt deltagerne på tæt ved 90 pct., og selvom det ikke lykkes ca. halvdelen at forblive røgfrie efter seks måneder, så ønsker halvdelen faktisk et nyt tilbud igen⁴¹. At opnå et varigt rygestop efter mere end 30 pakkeår kan således forståeligt nok kræve mere end ét forsøg.

Samlet set peger de danske data på, at det hverken er kvalitet eller indhold i de tilgængelige rygestoptilbud, der forklarer, at så få rygere benytter dem. De 7.737 deltagere i 2021 svarer til kun 1,2 pct. af landets rygere. Selvom tallet før COVID-19 var højere, er der stadig tale om en meget lille andel af rygere. Ikke mindst set i lyset af, at op mod tre ud af fire rygere ønsker at stoppe – og at 42 pct. af dem ønsker hjælp til det.

Men hvad skyldes den ringe udbredelse så? Det kan være

Rygestopindsatsen virker – men alt for få får tilbuddet

I 2021 deltog kun godt 7.450 rygere på kommunale rygestopkurser, der står for langt hovedparten af rygestopkurserne i Danmark, som det fremgår af tabel 3, der viser udviklingen over de sidste fem år.

TABEL 3

Antal deltagere i rygestoptilbud³⁹ (2017-2021)

Antal deltagere på rygestoptilbud i:	2017	2018	2019	2020	2021
Kommuner	9.833	10.620	12.420	9.188	7.449
Apoteker og andre private aktører	285	135	182	101	288
Hospitaller	50	43	37	4	0
Totalt	10.168	10.798	12.651	9.267	7.737

Kilde: STOPbasens årsrapport 2022⁴⁰

Tallene dækker over både gruppebaserede kurser såvel som individuelle tilbud

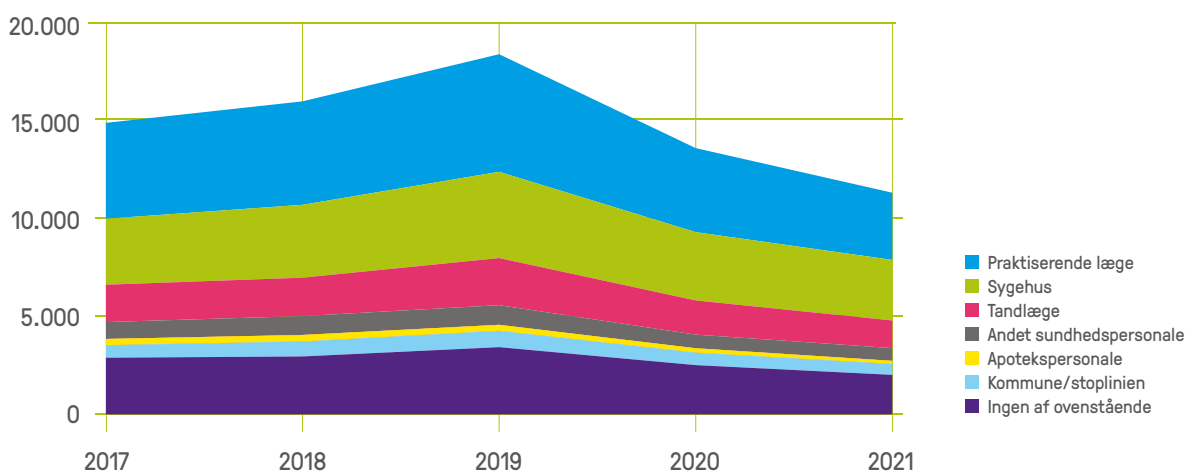
tilgængelighed, frekvens, eller andre personlige præferencer. Men det kan også være noget så enkelt som manglende viden hos borgere såvel som sundhedsfagligt personale om, hvilke muligheder der rent faktisk eksisterer, hvor og hvornår, at tilbuddene er gratis – og ikke mindst, at de rent faktisk virker.

rygestopforløb blevet opfordret til at deltage enten af deres egen læge eller af hospitalspersonale, mens en betydelig andel opfordres til det af deres tandlæge.

Som det ses af figur 4, er over halvdelen af deltagerne i

FIGUR 4

Hvem opfordrer deltagerne i rygestopforløb til at deltage?



Kilde: STOPbasens årsrapport 2022⁴²

Note: Antallet af opfordringer overstiger antallet af deltagere de enkelte år, fordi en del af deltagerne er blevet opfordret af flere forskellige

Derfor er det helt afgørende, at vi bliver væsentligt bedre til at sikre, at de sundhedsprofessionelle, som møder rygere – særligt i almen praksis og på hospitaler, men også blandt tandlæger – i langt højere grad oplyser om de gode, effektive, gratis – og ikke mindst forskellige – muligheder, der findes for hjælp til rygestop.

En forudsætning for, at det bliver muligt er dog, at det bliver langt mere overskueligt, hurtigt og let for de sundhedsfaglige i disse sektorer at give borgere og patienter et overblik over de muligheder, der findes, for hjælp til rygestop, der hvor de bor: Det gælder både de app-baserede, telefoniske såvel som kurser af forskellig art samt mulighederne for at få gratis rygestop-medicin. Den mulighed eksisterer ikke i dag.

Det er hverken realistisk eller rimeligt at forvente, at sundhedsfaglige på hospitaler, i almen praksis og hos tandlæger selv skal forsøge at google sig frem til, hvilke forskellige muligheder der mon er for deres patienter – forskellige typer af kurser, med forskellige målgrupper og frekvenser, i kommuner,

på apoteker, eller individuelle forløb, eller apps eller Stopliniens tilbud, som i øvrigt kun kan bruges i nogle kommuner. Det virker utroligt, at vi i et så gennemdigitaliseret land, med så gode, effektive, og ikke mindst varierede rygestoptilbud, ikke for længst har gjort det langt lettere for sundhedsfaglige i hele sundhedsvæsenet at hjælpe de hundredtusinder af rygere, som faktisk gerne vil stoppe – og som tilmed ofte også gerne vil have hjælp til det!

Egen læge er uden tvivl den sundhedsperson, som langt de fleste danskere kan sætte navn og ansigt på. Netop dette personlige kendskab gør egen læge til den væsentligste aktør i relation til forebyggelse, herunder ikke mindst rygestop. Dette ses også af antallet af opfordringer til rygestop: De fleste kommer fra egen læge, som det fremgår af figur 4.

Men hospitalerne er også et særligt godt sted at sikre henvisninger, da det er dokumenteret, at indlagte patienter ofte er særligt motiverede for rygestop⁴³.

Derfor er det vigtigste at hjælpe langt flere af de rygere, som gerne vil holde op, og som gerne vil have hjælp til det, til de effektive og gratis tilbud, vi allerede har. De få henvisninger og de få deltagere skyldes i hvert fald ikke kvaliteten i de tilbud, der findes i dag – herunder ikke mindst de kommunale kurser. Det betyder dog ikke, at kvaliteten er lige god i alle kommuner, eller at frekvensen af kurserne er høj nok. I dag er det helt op til den enkelte kommune og dens politikere, i hvor høj grad man vil prioritere rygestopindsatsen. Udfordringen kan ofte være, at rygere primært er i kontakt med sundhedsfaglige i andre sektorer – egen læge, hospital og tandlæger – og at det er dem, der har bedst mulighed for at motivere til rygestop. Men det er også dem, der har den ringeste viden på området. Og som det er i dag, er der ingen, der bærer ansvaret for at gøre det let og overskueligt for de sundhedsfaglige at få det overblik og den viden, der skal til, for at de langt lettere kan motivere mange flere rygere til et rygestop, og guide dem hurtigt videre til de forskellige muligheder, der eksisterer for dem.

Rygere er forskellige – derfor bør rygestoptilbuddene også være det

I Danmark har vi en bred vifte af tilbud om hjælp til rygestop, der henvender sig til rygere med forskellige præferencer, motivation, alder, og dermed også forskellige behov for hjælp til rygestop.

Derfor er det umuligt at tale om "den bedste" rygestopindsats. Nogle rygere ønsker ikke at deltage i et kommunalt kursus, og mange bruger i forvejen sundhedsrelaterede apps til alt fra motion til vægttab, og vil derfor vælge en app-løsning til deres rygestop. For andre er det lige omvendt. For nogle rygere er deres eget helbred og det, at deres praktiserende læge måske har oplyst dem om deres lungealder⁴⁴ og konsekvenserne ved ikke at stoppe, den vigtigste motivationsfaktor. For andre handler det mere om hensynet til børn eller børnebørn. Og for andre igen er målet primært at kunne spare penge ved at stoppe med at ryge.

Vejnen til et rygestop kan være både lang og snørklet, og kan involvere mange forskellige motivationer, muligheder og tilbud. Derfor handler en langt bedre rygestopindsats ikke om at satse på én form for tilbud. Det handler om, at der skal være en bred vifte af forskellige tilbud, der matcher forskellige rygeres behov. Det vigtige er, at det skal være nemt for både rygere og de sundhedsprofessionelle, der er i kontakt med rygere, at få overblik over alle mulighederne, at de er gratis, og at de er tilgængelige i hele landet. Alle tilbud skal fungere som én sammenhængende vifte af tilbud til rygere i forskellige faser på vejen mod et rygestop, hvor der kan være behov for at prøve sig frem med forskellige metoder. Og det kan vi gøre langt bedre, end vi gør i dag!

Den direkte og mest effektive vej til et rygestop?

Kim er 57 år, og har røget siden han var helt ung. Efter langvarig hoste og en lungeinfektion har hans praktiserende læge stillet diagnosen KOL. Men Kim afviser hende blankt, da hun nævner muligheden for et kommunalt rygestopkursus.

Men så støder han på E-kvit på nettet, fordi en af hans sønner bruger den. Kim prøver appen, men har ikke held med rygestoppet.

Så fortæller en kollega ham om Stoplinien, fordi hun skal være farmor, og svigerdatteren ikke vil have den lille nye i et rygerhjem. Men Kim får ikke lige ringet til Stoplinien.

Så kom en slem forkølelse, og en hoste, der hang ved i flere måneder bagefter. Kims egen læge – der ikke kunne gøre noget ved hosten – fik nævnt, at der var et Kom og Kvit-hold nede i beboerhuset, hvor man bare kunne droppe ind en dag hvor det passede, sådan helt uforpligtende. Det gjorde han. Og her mødte han et par andre mænd på hans egen alder, og de blev enige om at prøve sammen. Sideløbende med Kom og Kvit brugte Kim og de andre mænd også appen E-kvit, og denne gang fungerede det for ham.

Hvad var det, der virkede for Kim? At der var mange muligheder, så når det ene ikke lykkedes – så gjorde det andet – eller tredje?

Et rygestop lykkes ikke nødvendigvis første gang. Derfor er overblikket over viften af forskellige og let tilgængelige tilbud vigtigt: Både for lægen, der rådgiver – og for rygere, der skal finde motivationen til at gøre forsøget. Igen.

Fra spredt fægtning til samlet indsats

Den samlede rygestopindsats er i dag alt for spredt fægtning, stor geografisk variation i, hvem der kan få hvad, midlertidig puljefinansiering – og mangel på sammenhæng. Det er ikke muligt at få et samlet overblik over, hvilke muligheder, der egentlig er – hverken for de rygere, der gerne vil stoppe, og for de sundhedsfaglige, der skal rådgive dem.

De enkelte tilbud er organiseret under forskellige ansvarlige myndigheder eller organisationer: De kommunale rygestopkurser kører med forskellig intensitet og frekvens, Stoplinien betales af Sundhedsministeriet og Københavns Kommune, hvor driften ligger, og kun 37 ud af 98 kommuner er tilmeldt og tilbyder forløb for deres borgere hos Stoplinien. Kræftens Bekæmpelse driver de to rygestop-apps, XHALE og E-kvit, og E-kvit finansieres af Kræftens Bekæmpelse, Apotekerforeningen og Københavns Kommune, og XHALE finansieres af Kræftens Bekæmpelse. De er ikke koblet til de to andre tilbud: Kurser med fremmøde, som hovedsageligt udbydes af kommunerne og den telefoniske rådgivning på Stoplinien. Tilskud til rygestopmedicin varierer også, og er tit afhængig af puljetildelinger fra staten, såsom Storrygerpuljen.

Den samlede rygestopindsats er derfor præget af, at den er et resultat af en udvikling, hvor mange forskellige aktører har

startet forskellige initiativer, ofte baseret på midlertidig finansiering, projekter og puljer. Det har givet rum til mange forsøg, og har været båret af mange ildsjæle. Men når ildsjæle rykker videre og puljefinansieringen udløber, så er der alt for meget, som – ja, går op i røg.

Desuden skaber det en sårbarhed omkring såvel kontinuiteten som sammenhængen i tilbuddene, at de to apps af historiske årsager drives og finansieres af både private aktører, patientforeninger og en enkelt kommune – på baggrund af et relativt begrænset budget. Det skaber også geografisk ulighed, at Stopliniens rådgivning kun dækker de 37 kommuner, som betaler for tilbuddet.

Derfor er noget af det vigtigste at sikre, at de eksisterende tilbud bliver varige, ensartede, landsdækkende og sammenhængende, så det er let for alle at få overblik over den samlede vifte af tilbud og muligheder. Både for rygere, men i høj grad også for dem, der er omkring dem: Det være sig læger og personale i almen praksis, kommunale medarbejdere, hospital-sansatte, men også private aktører som f.eks. arbejdspladser, pensionskasser og fagforeninger, som gør en stadig større indsats for at give danskerne flere og bedre leveår ved at hjælpe dem til rygestop. Alt for få ved, hvilke muligheder der egentlig er for at få gratis hjælp til rygestop i Danmark, og hvor effektivt det er – også for rygere med mere end 30 pakkeår i lungerne! Det afspejler sig desværre i antallet af rygere, der finder vej til, og tager imod de tilbud, der eksisterer i dag.

Forslag til bedre forebyggelse af KOL

#1

Samlet organisering og national finansiering af rygestopindsatsen

Det er tid til at samle viften af rygestoptilbud i Danmark, så vi kan sikre sammenhæng, kvalitet og effektivitet, og undgå geografisk ulighed.

Derfor bør finansiering, drift og udvikling af de nationalt dækkende tilbud – app-løsninger og telefonisk rådgivning – finansieres nationalt og organiseres samlet, så det sikres, at den nationale rygestopindsats bliver varig og national. Finansieringen skal ikke som i dag ligge spredt på midlertidige puljer, enkeltkommuner og patientforeninger. I lyset af de omkostninger rygning forårsager i sundhedsvæsenet, er det en væsentlig national opgave at sikre de bedste tilbud om hjælp til rygestop for de tusindvis af rygere, der gerne vil holde op.

Der bør samtidig sikres indbyrdes sammenhæng og let tilgængelig information og overblik til både rygere og sundhedsfaglige samt andre relevante aktører over alle rygestoptilbud – inklusiv de kommunale kurser og individuelle tilbud, og mulighederne for tilskud til rygestopmedicin.

Som led i denne samling, bør STOPbasen, og det helt afgørende arbejde, som udføres her på tværs af rygestoptilbud, indgå i en samling af den nationale rygestopindsats.

Endelig er tiden – og internettet – løbet fra spredte, lokale, små oplysningskampagner om tilbud her og der. Derfor bør den nationale samling af rygestopindsatsen også dække den opgave, det er, at sikre en national og varig oplysning – både løbende og via kampagner. Både information til rygere, til dem omkring dem, og til de sundhedsfaglige, de møder. Under COVID-19-pandemien har vi set, hvordan landsdækkende kampagner kan medvirke til at lave vigtigt oplysningsarbejde i befolkningen, og denne erfaring kan også bruges til at få flere til at stoppe med at ryge. I Danmark har vi både en uge 40 med nationalt fokus på alkohol, og en uge 6 med fokus på seksualoplysning. Men vi har ikke en uge 1, hvor der på alt fra sociale medier og nationalt TV til busreklamer m.v. er fokus på hjælp til rygestop til alle dem, som gerne vil stoppe. En stor årlig national kam-

pagne i forbindelse med mange danskeres nytårsforsæt ville være en oplagt mulighed. Men det kræver både en national organisering og finansiering af denne del af rygestopindsatsen.

Det er vigtigt at understrege, at målet med at samle og nationalt finansiere den nationale del rygestopindsatsen er at sikre sammenhæng, kvalitet og udvikling, at undgå geografisk ulighed, og gøre det langt lettere for de tre fjerdedele af rygerne, som gerne vil stoppe, at lykkes med det, via forskelligartede og let tilgængelige muligheder for forskellige former for hjælp til et rygestop. Også anden, tredje og fjerde gang. Det er ikke afgørende, hvordan en samlet og varig national finansiering sikres, eller i hvilket regi en langt mere sammenhængende og koordineret indsats sikres. Det afgørende er resultatet: En samlet, effektiv indsats, der rummer en relevant vifte af tilbud, der formidles, tilgås, kvalitetssikres og kommunikeres samlet.

Informationen om tilbuddene skal samles og gøres let tilgængelig, så det er let for lægen, tandlægen, apoteker og patienten selv at orientere sig, så rygere let hjælpes til et relevant rygestoptilbud.

Koordinering af rygestopkurser i sundhedsklyngerne

De kommunale rygestoptilbud er gode. Små 90 pct. af deltagerne er tilfredse, ca. 2/3 er røgfrie efter endt tilbud, og godt 42 pct. er det efter seks måneder, også selvom den gennemsnitlige deltager har over 30 pakkeår i lungerne.

Der er intet der tyder på, at det er kvaliteten af de enkelte tilbud, der er problemet, når så få rygere deltager i de kommunale rygestopkurser. Men der er stor spredning i, hvor mange rygere, der benytter kommunernes rygestoptilbud, fra 1,8 pct. af rygere i den kommune med færrest, til 8,0 pct. i den kommune med flest rygere tilknyttet rygestoptilbuddene⁴⁵.

#2

Udfordringen er snarere samarbejde og vidensdeling mellem dem, der har kontakt med rygerne i almen praksis og på hospitaler, og som er dem, der har de bedste muligheder for at oplyse og motivere til at få hjælp til rygestop – og kommunerne, der står for langt hovedparten af rygestopkurserne i Danmark.

Men netop disse tre aktører – hospitaler, kommuner og almen praksis – er nu blevet samlet i 21 sundhedsklynger. En del af sundhedsklyngernes opdrag er at samarbejde om borgere med kronisk sygdom, hvor rygestop er helt centralt i behandlingen af mange kroniske sygdomme, ikke mindst KOL. Sundhedsklyngerne skal tage fælles ansvar for den fælles population i optageområdet (populationsansvar) med fokus på at løse udfordringer, herunder styrke sammenhæng og bedre behandlings- og rehabiliteringsforløb for de borgere, der har forløb på tværs af regioner, kommuner og almen praksis, og samtidig være en drivende kraft for styrket forebyggelse, kvalitet og omstilling til det nære sundhedsvæsen⁴⁶.

Derfor foreslår Lungeforeningen, at sundhedsklyngerne får til opgave, i fællesskab at koordinere og tilrettelægge rygestopkurser, og at kommunerne i hver klynge i samarbejde med almen praksis og deres lokale hospital får sikret den fælles vifte af rygestop-tilbud, der sikrer løbende og tidafgrænsede kurser, kurser målrettet forskellige relevante grupper, og at der er fri adgang for alle borgere i hele klyngen. Det er vigtigt, at alle kommuner tænker hele viften af tilbud ind i deres rådgivning af borgerne – både de nationale app-løsninger, telefonrådgivning, rygestopmedicin, såvel som de rygestopkurser, kommunerne selv udbyder eller køber via apotekerne. I dag ses allerede eksempler på kommuner, som er gået sammen om en fælles rygestopindsats, f.eks. 10 kommuner på Københavns Vestegn og Sydamer. Men der er tale om kommunale samarbejder. Det er afgørende, at samarbejde mellem sektorerne intensiveres kraftigt på dette område. Derfor er sundhedsklyngerne det naturlige sted at lægge denne fælles opgave.

Herved vil almen praksis og klyngens hospital få én vifte af rygestoptilbud, som de kan tilgå ét sted, og ikke en masse kommunale tilbud, de skal forsøge at orientere sig i. Et fælles tilbud vil være lettere at orientere sig i og henvise til, og dermed gøre det lettere at henvise langt flere rygere til relevant hjælp.

En højere volumen vil få en positiv effekt på udbuddet og dermed på mulighederne for at lave mere differentierede og målrettede tilbud til bestemte grupper af borgere, bestemte steder, hvor geografisk nærhed er afgørende, eller mulighed for at kombinere rygestopkurser med andre aktiviteter, der appellerer til forskellige

målgrupper – f.eks. socialt samvær, motion eller andet relevant, der matcher rygerens motivation.

Denne form for udvikling, volumen, differentiering og målretning af rygestopindsatsen er i dag ikke mulig i langt de fleste kommuner, simpelthen fordi de er for små, og rygestopindsatsen er én blandt mange forebyggelsesopgaver, der udvikles og løftes i hver eneste kommune. Således kan der skabes en positiv cirkel, hvor det at samle indsatsen i sundhedsklyngerne vil give mere lokal tilpasning og nærhed for borgerne.

Desuden er kommunegrænser ofte ikke det mest relevante skel, når det handler om rygestop. Den nuværende variation gør det ikke let for de mange praktiserende læger, som har patienter spredt over flere kommuner, eller for de rygere, som arbejder i en anden kommune end der, hvor de bor, og hvor et tilbud nær deres arbejdsplads sammen med kollegaer ville være det mest relevante.

Hvis det eneste, hospitaler og almen praksis kan henvise, til er kommunale kurser, vil rigtig mange rygere sige nej tak. Men hvis alle relevante samarbejdspartnere i stedet kan henvise til et opkald fra en kommunal rygestoprådgiver, der har mange forskellige muligheder på paletten, så er opgaven langt lettere og mere overkommelig for alle parter – både for rygerne, og for de sundhedsfaglige i almen praksis, på hospitaler, hos tandlæger og i kommunerne, der gerne vil hjælpe en ryger med at blive røgfri.

Entydig placering af ansvaret for alle dele af rygestopindsatsen

De to foregående forslag lægger op til at sikre en entydig placering af ansvaret for rygestopindsatsen i Danmark. Det er der ikke i dag. Kommunerne skal ifølge sundhedsloven sikre ”forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne”, men hvorvidt det indeholder tilbud om rygestop, og i så fald hvilke, er ikke klart. Derfor er det helt forståeligt, at rygestop prioriteres forskelligt i kommunerne.

Derfor skal ansvaret for alle dele af rygestopindsatsen placeres entydigt, og det bør beskrives, hvem der har ansvaret for, hvilke dele af indsatsen – og ansvaret for, at den samlede indsats er sammenhængende. F.eks. giver det ikke megen mening, at en enkelt kommune har ansvaret for at udvikle og drive en landsdækkende Stoplinie, eller at man lokalt skal udvikle, forny og finansiere forskellige nationale app-løsninger til rygestop, eller

sikre en landsdækkende kvalitetsdatabase med løbende monitorering af effekten. Nationale kampagner for rygestop, som dem vi kender på f.eks. alkoholområdet i uge 40, kommer heller aldrig til at se dagens lys uden en tydelig placering af ansvaret. Omvendt giver det heller ikke mening at placere den lokale drift af rygestopkurser på nationalt niveau, da det kræver stort lokalt kendskab og ikke mindst lokalt tværsektorielt samarbejde at vide hvor, og hvad, der giver det bedste resultat.

Lungeforeningen mener derfor, at der er behov for en langt tydeligere beskrivelse af de forskellige elementer i hele rygestopindsatsen, og en lige så tydelig placering af ansvaret for de enkelte elementer, som grundlag for at sikre, at langt flere end 1-2 pct. af rygerne får gavn af en effektiv rygestopindsats. Og som led i en entydig placering af ansvaret bør der også udvikles en bindende national kvalitetsstandard for rygestoptilbud, der f.eks. indeholder krav til maksimal ventetid og indhold i kurserne, m.m.

Tilskud til rygestopmedicin til storrygere

Et varigt rygestop opnås effektivt ved at kombinere et rådgivningsforløb med rygestopmedicin. Det viser erfaringerne fra både Kræftplan IV og puljen "Forstærket indsats over for storrygere", også kaldet storrygerpuljen.

Målgruppen for vederlagsfri rygestopmedicin for puljen "Forstærket indsats over for storrygere" var storrygere, der røg mere end 15 cigaretter om dagen, og var betinget af deltagelse på et kommunalt rygestoptilbud.

Lungeforeningen foreslår, at ordningen om vederlagsfri rygestopmedicin eller tilskud hertil gøres permanent for storrygere, der ryger mere end 15 cigaretter om dagen, på linje med målgruppen for storrygerpuljen.

Ved at give vederlagsfri rygestopmedicin eller tilskud hertil kan det samtidig have en positiv effekt på antallet af tilmeldte deltagere til kurserne samt gennemførelsesprocenten på tilbuddene og sandsynligheden for, at rygestopforsøget lykkes.

En permanent ordning kan også medvirke til, at flere borgere i lavindkomstgrupper opnår et varigt rygestop, da medicinen for denne gruppe opleves som dyr, og dermed kan et permanent tilskud også medvirke til at mindske uligheden i sundhed.

Prisen på en pakke cigaretter hæves løbende til 90 kr.

Partnerskabet Røgfri Fremtid har en målsætning om, at ingen børn og unge skal ryge i 2030. Røgfri Fremtid blev dannet af Kræftens Bekæmpelse og Trygfonden, og har både Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, regionerne, de fleste af landets kommuner og en række patientforeninger, herunder Lungeforeningen, som partnere.

Der er ingen tvivl om, at den langsigtede løsning på de udfordringer, som tobaksrygning giver hele vores samfund er, at børn og unge ikke starter med at ryge, og derfor skal der gøres mere for at sikre dette, for det er der behov for. Danmark har den laveste gennemsnitsalder for førstegangsygere i verden på 16,4 år⁴⁷. Faktisk starter 60 pct. af rygerne inden de fylder 16 år – og kun 7 pct. efter de fylder 23 år⁴⁸.

Da priserne på tobak i 2019 blev øget, faldt andelen af rygere efter flere år uden fald, hvilket bekræfter internationale undersøgelser der viser, at der er stærk evidens for sammenhængen mellem prisen på tobak og forbruget af tobak⁴⁹.

Især børn, unge og lavindkomstgrupper påvirkes af prisen på cigaretter. Højere priser på cigaretter er et af de mest effektive virkemidler til at undgå, at børn og unge begynder at ryge. Samtidig motiverer højere priser også lavindkomstgrupper til at blive røgfrie. Det skyldes, at disse grupper er langt mere følsomme overfor pris, end højindkomstgrupper. Det er en afgørende pointe, for det betyder, at højere pris er noget så sjældent som et tiltag, der ikke øger den sociale ulighed i sundhed – men i stedet det modsatte! Men det kræver, at vi har et massivt fokus på at hjælpe de eksisterende rygere, der gerne vil have hjælp, med at stoppe.

Den stærke evidens for sammenhængen mellem prisen på og forbruget af tobak, og det faktum, at især børn, unge og lavindkomstgrupper påvirkes af prisen på cigaretter, er det bedste argument for, at prisen på en pakke cigaretter skal hæves. En pakke cigaretter koster i dag ca. 60 kr. Prisen på en pakke cigaretter skal derfor sættes op til mindst 90 kr., som er prisen i Norge, hvor kun 3 pct. af de unge ryger cigaretter.



DIAGNOSTIK

Alt for mange har KOL uden at vide det

Ingen ved, hvor mange danskere, der reelt har KOL. Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom estimerer, at ca. 400.000 danskere havde sygdommen i 2021⁵⁰, mens andre skønnede, at tallet var ca. 300.000⁵¹. Uanset om man benytter det ene eller det andet tal, er KOL en af de største og mest udbredte folkesygdomme i Danmark⁵².

Ifølge Sundhedsdatastyrelsen var der imidlertid ca. 195.000 kendte KOL-patienter i 2022⁵³. Det betyder, at mange danskere har KOL uden at vide det. Og derfor har de ikke fået en snak med deres læge om, hvad det betyder at have KOL, hvilke muligheder der er for at bremse sygdommen, og hvad der kan lindre symptomerne. Og de er heller ikke i eventuel relevant medicinsk behandling.

Et dansk befolkningsstudie med ca. 95.000 deltagere fra 2017 viste, at 11 pct. af de deltagere, der var (ex)rygere over 40 år, havde KOL. Men næsten fire ud af fem havde ikke fået stillet diagnosen KOL, og vidste det derfor ikke⁵⁴.

De mange danskere, der har KOL uden at vide det, viser sig også på hospitalerne, hvor 25-35 pct. af de patienter, der indlægges med en svær og indlæggelseskrævende forværring af KOL, faktisk aldrig har fået stillet diagnosen KOL⁵⁵. Det betyder, at mange patienter går med en updaget KOL så længe, at de når at få svære og indlæggelseskrævende forværringer, inden de overhovedet får stillet diagnosen og kommer i relevant behandling.

Et dansk studie med over 100.000 KOL-patienter, der fik stillet diagnosen i årene 2010-2018, viser, at mere end hver fjerde KOL-patient først får stillet diagnosen på et hospital⁵⁶:

- Godt 15 pct. af alle KOL-patienter får først diagnosen i forbindelse med en indlæggelse, og ikke overraskende er det også denne gruppe, der er ældst, når diagnosen endelig stilles: Medianalderen for denne gruppe er 74 år.
- 11 pct. får diagnosen på et lungeambulatorium, og denne gruppe er betydeligt yngre på diagnosetidspunktet, med en medianalder på 68 år.
- De resterende - næsten 75 pct. af KOL-patienterne - findes i almen praksis. De har en medianalder på 63 år, og er således langt den yngste gruppe.

Forskerne bag dette studie peger på, at det særligt er de ca. 15 pct., som først får stillet diagnosen KOL i forbindelse med en indlæggelse, og som er mere end 10 år ældre end dem, der findes i almen praksis, som kunne have været opsporet tidligere hos egen læge, og at det potentielt kunne have forebygget deres første indlæggelse, hvis de var blevet sat i relevant behandling på et tidligere tidspunkt⁵⁷.

Den typiske danske KOL-patient er 67,8 år når diagnosen stilles,

har på det tidspunkt tabt ca. halvdelen af lungefunktionen, og dør 7-8 år senere, viser et studie, der har fulgt patienter med KOL fra 2001 til 2010⁵⁸. At finde KOL-patienter tidligere i deres sygdomsforløb er derfor en af de største udfordringer, en KOL-plan skal løse.

Diagnosen KOL stilles via spirometri

Diagnosen KOL stilles på baggrund af en pusteprøve, der måler lungefunktionen - i fagsprog kaldet spirometri. Undersøgelsen kræver et apparat kaldet et spirometer. En spirometri-undersøgelse er den eneste sikre måde at stille diagnosen KOL⁵⁹. Spirometri kan foretages i almen praksis, og ydelsen er en del af PLO's overenskomst med regionerne, hvorfor alle praktiserende læger bør kunne udføre undersøgelsen.

Ud over en lægefaglig samtale⁶⁰ med patienten om symptomer og historik (anamnese) kræver korrekt diagnostik af KOL således "kun" en spirometri. Det er dog ikke helt så enkelt at udføre undersøgelsen korrekt, som det er f.eks. at tage en blodprøve eller et hjertekardiogram. Det kræver løbende oplæring og træning, blandt andet fordi det er vigtigt, at patienten udfører pusteprøven korrekt⁶¹.

Men sammenlignet med f.eks. kræft-diagnostik, som det i Danmark via et stort politisk fokus er lykkedes at forbedre markant via kræftplanerne, er KOL-diagnostik alt andet lige væsentligt mere enkelt: På kræftområdet har det krævet en lang række organspecifikke kræftpakker, som beskriver de forskellige hospitalsundersøgelser, der kræves, i form af forskellige typer af skanninger, analyser af vævsprøver, m.v. Forbedringerne på kræftområdet krævede både nyt og dyrt apparatur og inddragelse af mange forskellige speciallæger - ikke mindst fra de såkaldte laboratoriespecialer (paraklinikere) - både til at udføre langt flere undersøgelser, men også til fælles beslutningstagning på såkaldte multidisciplinære teamkonferencer.

Det er slet ikke den form for indsats og investering, der kræves for at forbedre KOL-diagnostik markant i Danmark: Det kan gøres i almen praksis, og kræver kun en grundig samtale, et spirometer og korrekt udført spirometri. Selvfølgelig vil nogle patienter være sværere at diagnosticere - det kan være svært at skelne forskellige typer af lungelidelser, og derfor henvises nogle patienter i dag også til ambulatorier med henblik på en speciallægevurdering. Men alt andet lige, så er KOL-diagnostik ikke nær så kompleks, ressourcetung og multidisciplinær som på kræftområdet, hvor vi i Danmark har vist, at politisk prioritering og fælles indsats har løftet området markant. I betragtning af, at KOL fører til et større tab af gode leveår end lungekræft, jf. figur 1, burde det føre til et stærkt politisk fokus på at forbedre KOL-området markant over de kommende år.

Diagnostik af KOL i almen praksis

KOL behandles langt overvejende i almen praksis. I 2022 havde ca. 14.000 KOL-patienter kontakt til et lungeambulatorium⁶², ud af de godt 195.000 danskere med KOL⁶³. Det svarer til, at ca. 7 pct. af KOL-patienterne havde kontakt til et lungeambulatorium, mens de resterende godt 93 pct. fulgtes i almen praksis, der således har behandlingsansvaret for langt de fleste KOL-patienter.

Da spirometri kan udføres i almen praksis er det også her, diagnosen KOL primært stilles. De praktiserende lægers faglige organisation – Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) – udarbejder faglige retningslinjer til almen praksis. Her peger de på den grundlæggende problematik, at ”KOL først diagnosticeres, når lungefunktionen er betydelig nedsat”⁶⁴.

Ifølge DSAM kan den sene diagnostik blandt andet skyldes, ”at man blot har behandlet evt. forværringer uden at have øje for, at der kunne ligge KOL bagved”⁶⁵. Den nationale retningslinje for KOL peger ligeledes på, at nogle undersøgelser viser, at selv om egen læge registrerer symptomer i længere tid, udføres der ikke nødvendigvis spirometri⁶⁶.

Derfor anbefaler DSAM bl.a., at:

- Alle patienter, der ryger, bør tilbydes individuel rygestop-rådgivning, når lejlighed byder sig
- Rygere over 35 år bør spørges nærmere om symptomer – her skal man være opmærksom på mulig underreportering
- Personer, som har vedvarende lungesyntomer, kan have KOL, astma eller anden kronisk lungesygdom, og bør derfor tilbydes undersøgelse med spirometri – uanset rygestatus
- Spirometri bør overvejes hos personer med recidiverende [tilbagevendende, red.] lungeinfektioner eller bronkitis samt personer, som har haft astma i barndommen, og hos personer med risikoerhverv⁶⁷

Det går den forkerte vej: KOL opdages senere, ikke tidligere

Trods anbefalingerne fra DSAM tyder data på, at KOL-patienterne opdages stadig senere:

Fra 2000 til 2020 steg gennemsnitsalderen for, hvornår KOL-patienter diagnosticeres med næsten ni år: Fra en gennemsnitsalder⁶⁸ på 60,4 år i 2000 til 69,2 år i 2020⁶⁹, som det ses af figur 5.

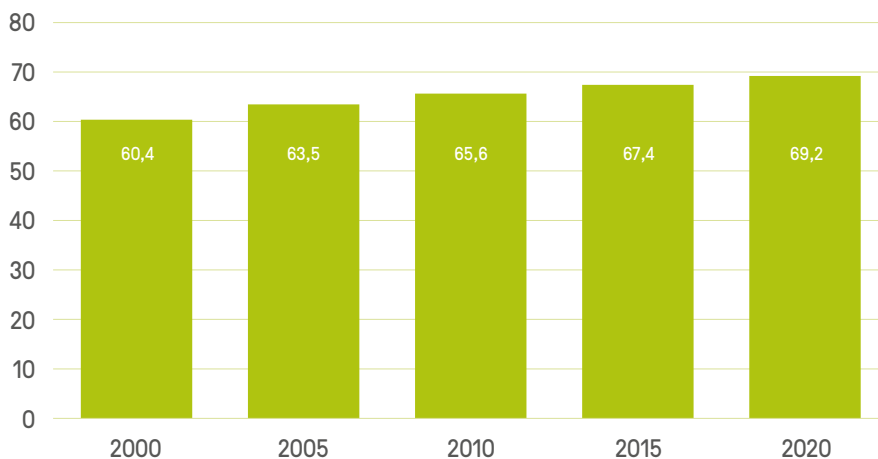
For 10 år siden udgav Lungeforeningen et udspil⁷⁰, der viste behovet for at forbedre KOL-indsatsen allerede dengang. Det førte til, at Regeringen, Danske Regioner og KL i 2015 vedtog en national lungesatsning til 250 mio. kr. for årene 2016-2019. Satsningen handlede primært om, at KOL skulle opdages tidligere, og at det skulle ske via en styrket diagnostisk indsats i almen praksis. Derfor blev der i PLO's overenskomst fra 2018 afsat midler til at finde flere mennesker med uopdaget KOL ved at lave flere lungefunktionsundersøgelser samt til efteruddannelse af praksispersonale i at lave lungefunktionsundersøgelser.

Indsatsen lykkedes desværre ikke. Før lungesatsningen blev der i 2015 fundet 10.275 nye KOL-patienter, som det ses af figur 6. Men antallet er faldet siden da, og i 2020 blev der kun fundet 4.450 KOL-patienter.

I den 4-årige periode fra 2016-2019, som lungesatsningen dækkede, blev der i alt fundet 32.525 nye KOL-patienter, hvilket er langt færre end de 90.000, der var målsætningen i Regeringens, Danske Regioners og KL's fælles lungesatsning.

FIGUR 5

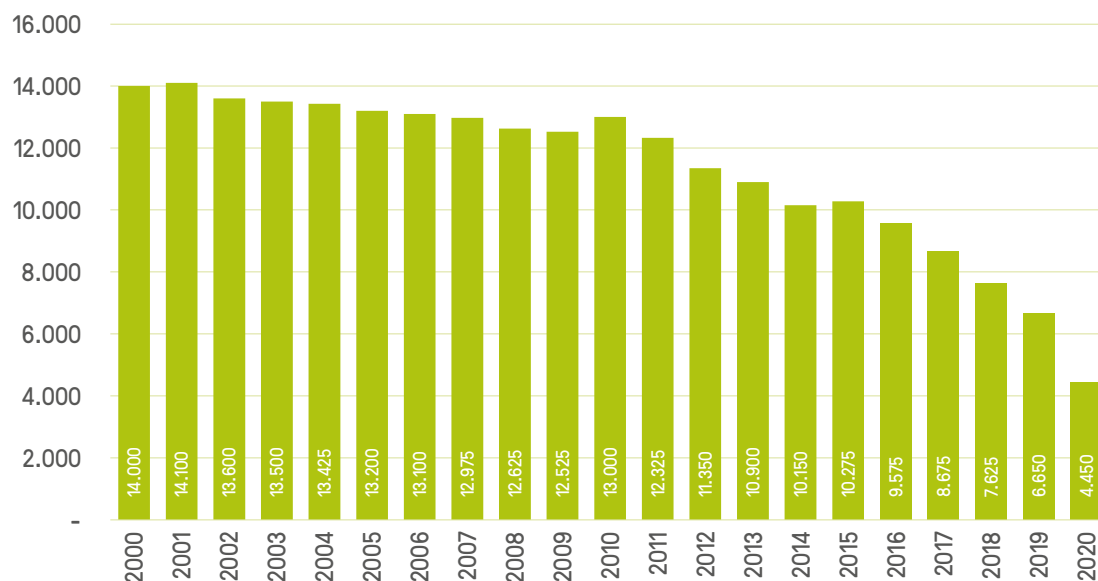
Gennemsnitsalder for forekomst af KOL



Kilde: Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser og dødsårsagsregisteret, eSundhed, Sundhedsdatastyrelsen

FIGUR 6

Nye sygdomstilfælde med KOL



Kilde: Sundhedsdatastyrelsen, Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser

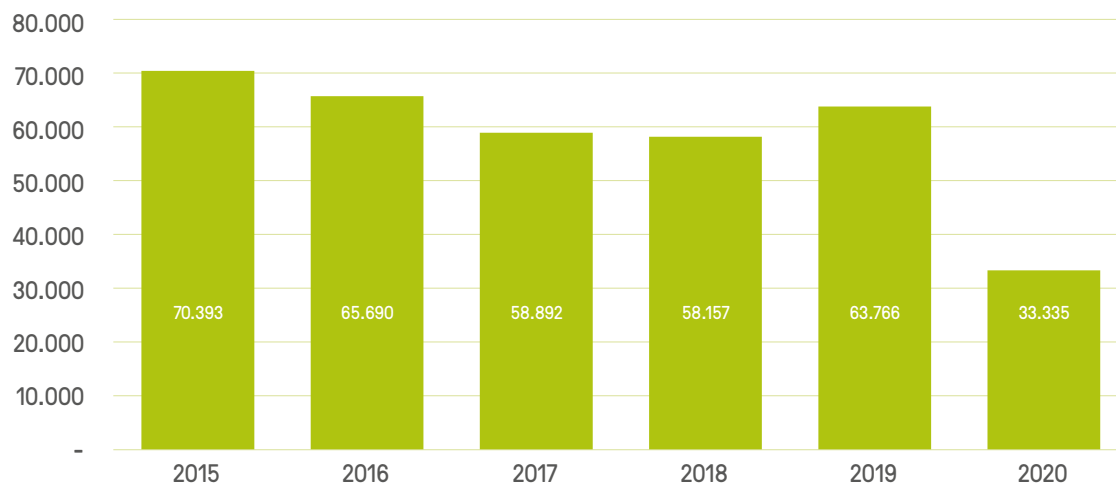
Efter flere år med fald i antallet af personer, der fik udført en opsporende spirometri (i modsætning til spirometri udført på kendte lungepatienter i forbindelse med løbende behandling), blev antallet af personer øget fra 2018 til 2019, og vi så for første gang i flere år en vækst i antallet af opsporende spirometri, som det ses af figur 7. Men som følge af corona så vi i 2020 et

drastisk fald i antallet af opsporende spirometrier⁷¹, fordi udførelsen udgjorde en smittefare. Antallet af spirometrier er endnu ikke kommet op på niveauet fra før corona-pandemien.

At finde KOL-patienter tidligere i deres sygdomsforløb er derfor stadig en af de væsentligste udfordringer, som en KOL-plan skal løse.

FIGUR 7

KOL-opsporende eller diagnostiske spirometrier i almen praksis for borgere over 35 år, antal incidente borgere



Kilde: VIVE "Lungefunktionsmålinger i almen praksis, 2021"



Hvorfor opdages KOL så sent?

Der er flere grunde til, at så mange danskere med KOL enten ikke får stillet diagnosen, eller får den stillet sent i deres sygdomsforløb.

En væsentlig grund er givetvis måden, som KOL udvikler sig på: Det sker langsomt over mange år. KOL giver sig ikke pludseligt eller voldsomt til kende, som f.eks. en blodprop, og kan ikke føles som f.eks. en kræftknode. KOL viser sig som en langsom forværring af lungefunktionen. Symptomerne er oftest tiltagende åndenød, f.eks. at man lettere bliver forpustet eller får langvarig hoste, at man får en mere pibende eller hvæsende vejrtrækning, eller får gentagne lungeinfektioner. Alle disse symptomer, der langsomt bliver værre, opleves ikke nødvendigvis som andet eller mere end 'almindelig' hoste og det vejrtrækningsbesvær, der sædvanligvis kommer med alderen, eller fordi man er i dårlig form. En del mennesker med uopdaget KOL tilpasser sig derfor løbende deres symptomer ved at blive mindre fysisk aktive – med alle de sundhedsudfordringer, dette så medfører⁷². Det har den konsekvens, at to ud af tre danskere ikke går til lægen med symptomer på KOL, ifølge en dansk undersøgelse fra 2022⁷³.

En anden større undersøgelse viste, at knap en tredjedel (29 pct.) af dem, der viste sig at have KOL i forbindelse med undersøgelsen, aldrig havde fået stillet diagnosen, og heller ikke selv oplevede, at de havde symptomer – til trods for, at de faktisk havde haft lungefunktionsnedsættelse, lungebetændelser og hospitalsindlæggelser⁷⁴. Et dansk studie fra 2021 viste, at syv ud af 10 af KOL-patienter ikke selv oplevede, at de havde symptomer på det tidspunkt, hvor de fik diagnosen KOL⁷⁵. Og den nationale kliniske retningslinje for KOL peger ligeledes på, at lungesyntomer ofte er underrapporterede, selv hos personer med mere fremskreden KOL⁷⁶.

Der er således stort behov for at skabe større opmærksomhed, særligt blandt rygere og eksrygere, om symptomerne på KOL, og særligt, at det nytter noget at gå til sin egen læge med symptomerne, for der er meget at gøre. Ligesom det er væsentligt, at der i almen praksis er viden om, at mange mennesker med KOL enten underrapporterer symptomer, eller slet ikke oplever, at de har symptomer.

KOL kan ikke helbredes. Og den lungefunktion, som er tabt på diagnosetidspunktet, kan ikke genvindes. Men der er stadig

2 ud af 3

danskere med symptomer på KOL går ikke til egen læge



meget, der kan gøres for at forlænge og forbedre livet for mennesker med KOL - heldigvis!

Det væsentligste er, at sygdommens progression kan stoppes ved rygestop, som er det tiltag, der har den største effekt. Ingen andre tiltag kan stoppe sygdommen i at udvikle sig. Men rygestop er ikke det eneste relevante tiltag. Patienternes symptomer mindskes ved bl.a. træning, der både øger kondition og opbygger muskulatur omkring lungerne. Patientuddannelse kan give patienterne viden om sygdommen og hvad de selv kan gøre, samtidig med, at det kan styrke deres handlekompetence og evne til egenomsorg. Derfor er alle tre elementer en del af den KOL-rehabilitering, der foregår i kommunerne og på hospitalerne. Endelig kan korrekt medicinsk behandling lindre symptomer og medvirke til at forebygge, at akutte forværringer bliver indlæggelseskrævende.

Alle har ret til at træffe informerede valg om deres eget liv – også mennesker med KOL

En sidste – og væsentlig – årsag til, at mennesker med KOL skal have stillet deres diagnose så tidligt som muligt er, at de har ret til at vide, hvilke muligheder, der er for behandling og rehabilitering samt hvilke konsekvenser deres valg har, for deres forventede livskvalitet og levetid. Det gælder helt uafhængigt af, om og hvordan patienterne handler på baggrund af denne viden.

Nogle mennesker med KOL vil gå aktivt ind i behandling og rehabilitering, og søge viden og ændre livsstil. Andre har behov for hjælp og støtte til at få styrket deres handlekompetence, evne til egenomsorg og motivation til livsstilsændringer – særligt rygestop. At ændre grundlæggende vaner kan være noget af det sværeste og mest indgribende i den enkeltes liv. Andre igen magter det ikke – i hvert fald ikke i første omgang – og har brug for tid. Og der er også en andel, som ikke ønsker at ændre deres livsførelse.

Men det, at en del mennesker med KOL enten ikke kan eller vil handle på den viden, de får om deres diagnose, er ikke afgørende for, hvorvidt det er vigtigt, at KOL bliver opdaget så tidligt som muligt. Heller ikke, selvom man med rette kan spørge, hvad det nytter at stille diagnosen, hvis patienterne ikke selv oplever symptomer, og en del af dem fravælger den mest effektive intervention: Rygestop?

DSAM peger på en væsentlig årsag til at sikre tidligere diagnostik: ”for sen diagnose betyder, at patienterne ikke altid gives mulighed for selv at til- eller fravælge vejledning om sundere levevis, rygestop, evt. jobrisici samt behandlings- og rehabiliteringstilbud, som kan mindske symptomerne og bremse sygdomsudviklingen”⁷⁷.

Det er nemlig ikke sundhedsvæsenet, der skal afgøre, om de enkelte har godt af at vide, at de har en sygdom, og hvad det betyder for deres liv og fremtidsudsigter. Heller ikke selvom nogle mennesker med KOL fravælger (nogle af) de muligheder, der er, for at bremse sygdommen og eller mindske symptomer, via f.eks. rygestop, motion, medicinering og patientuddannelse.

Engang var det ikke ukontroversielt, at patienter, som sundhedsvæsenet vurderede ikke kunne helbredes eller gøres noget væsentligt for, havde bedst af at leve i såkaldt ”lykkelig uvidenhed” i den tid, de nu måtte have tilbage. Sådan er det ikke længere: Uanset hvordan det enkelte menneske vælger at forholde sig til en sygdom, har alle mennesker ret til selv at få muligheden for at træffe informerede valg om deres eget liv. Ikke mindst når der er tale om en af de mest udbredte, alvorligste og uheldbrelige sygdomme i Danmark.

Forslag til bedre diagnostik af KOL

#6

Offentlige og private aktører skal skabe mere opmærksomhed om at gå til egen læge med relevante symptomer, særligt blandt rygere og ex-rygere

For at sikre at så mange danskere ikke fortsat går med en uopdaget – og ubehandlet – alvorlig sygdom som KOL, er det nødvendigt, at danskerne generelt – særligt rygere og tidligere rygere – bliver oplyst langt bedre, om såvel tegnene på KOL, som at det er vigtigt at gå til egen læge, for der er masser af hjælp at hente mod en af de alvorligste folkesygdomme der findes. Netop fordi KOL kommer langsomt, er det helt afgørende, at symptomer, der netop ikke viser sig som såkaldte alarmsymptomer, ikke bare ignoreres eller affærdiges som ”sikkert ingenting” eller ”meget normalt”.

Når to ud af tre danskere ikke går til lægen, hvis de har tegn på lungesygdomme som KOL, kræver det massiv oplysning. Danskerne skal ikke længere undskylde deres symptomer med, at de er i dårlig fysisk form, eller at de er blevet ældre, men i stedet gå til egen læge.

Der bør derfor ske et løbende oplysningsarbejde om symptomerne fra sundhedsmyndighederne, så langt flere bliver opmærksomme på vigtigheden af at gå til lægen med de relevante symptomer. Det kunne f.eks. være i stil med kampagnen PustLiv⁷⁸, som Sundhedsstyrelsen og Lungeforeningen sammen stod bag i forbindelse med lungesatsningen i 2016 og 2019.

En lang række private aktører bør også spille en rolle her: De seneste år har såvel arbejdspladser som faglige organisationer, a-kasser og pensionskasser indtaget en langt mere aktiv rolle i relation til deres medarbejders eller medlemmers sundhed. De tilbyder i stigende grad sundhedsrelaterede ydelser og medarbejderne eller medlemmerne tilbydes bl.a. spørgeskemaer om sundhedsrelaterede emner: Både for at få mere viden om medarbejdernes/medlemmernes sundhed og behov, men også for at begrænse uarbejdsdygtighed og udgifter som følge af sygdom.

Rygning er ikke ligelige fordelt i befolkningen, og nogle virksomheder, fagforeninger og pensionskasser har derfor en langt højere andel af (eks)rygere, der har en langt højere risiko for at udvikle KOL. Her er der en unik mulighed for at hjælpe medarbejdere eller medlemmer med at blive opmærksomme på de relevante symptomer på KOL, og opfordre dem til at gå til egen læge med dem, f.eks. via medlems-/medarbejderblade og anden information, via elektroniske spørgeskemaer eller telefonisk rådgivning om sundhedsrelaterede emner.

Det er dog væsentligt, at disse private aktører samarbejder med sundhedsvæsenet, og hjælper deres medlemmer/medarbejdere med at blive bevidste om, hvornår de bør gå til egen læge – eller hvor de kan få gratis og effektiv hjælp til rygestop. De private aktører bør ikke opbygge parallelle sundhedssystemer, der ikke kan sikre, hverken rettidig diagnostik eller behandling. Den væsentligste og afgørende rolle disse aktører kan spille, er at hjælpe relevante medarbejdere og medlemmer, med at søge rette hjælp i det eksisterende sundhedsvæsen, nemlig hos egen læge og via de tilgængelige muligheder for hjælp til et eventuelt rygestop. På denne måde kan private aktører spille en reel og effektiv rolle i forhold til at sikre, at medarbejdere og medlemmer får hjælp i tide, og dermed forebygge såvel sygdom og uarbejdsdygtighed, såvel som udgifter for arbejdsgivere, a-kasser og pensionskasser.

Fornyet fokus på KOL-diagnostik i almen praksis

Over 90 pct. af KOL-patienterne behandles i almen praksis, og godt 75 pct. får også stillet diagnosen hos egen læge. Men et par år med corona har haft en negativ indvirkning på opsporingen af KOL. Derfor er det nu helt afgørende, at almen praksis får pusten tilbage, nu hvor smittefaren i forbindelse med spirometrier er ved at være drevet over. Almen praksis skal tilbage på sporet, fra før corona, og igen få fokus på, at patienter ikke skal gå med uopdaget KOL.

#7

DSAM's vejledning til praktiserende læger om KOL er opmærksom på udfordringerne omkring diagnostik af KOL, såvel patienter, der underrapporterer relevante symptomer, som læger, der overser en uopdaget KOL, og blot behandler eventuelle forværringer.

Derfor er der behov for, at almen praksis – via de tilgængelige kanaler, f.eks. PLO-orientering, der sendes til alle praktiserende læger – sikrer en markant fornyet opmærksomhed på diagnostik af KOL. Vejledningen fra DSAM beskriver tydeligt, hvad der bør ske i de enkelte klinikker. Men da almen praksis er selvstændige erhvervsdrivende, er det også op til de relevante enheder inden for de praktiserende lægers egne rækker – PLO, DSAM og KiAP – i fællesskab at sikre, at KOL-diagnostikken kommer op i et helt andet gear i disse år.

I de kommende år er det derfor væsentligt at holde øje med antallet af opsporende spirometrier, og at de igen, når niveauet fra før corona og herefter igen begynder at stige, så flere danskere med KOL findes tidligt i deres sygdomsforløb og derved får mulighed for at bremse sygdommen og leve et godt liv med den.

Ligeledes er det vigtigt at holde øje med antallet af fundne KOL-patienter såvel som udviklingen i deres alder, såvel som fordelingen mellem patienter, der får diagnosen i almen praksis versus dem, der i gennemsnit får diagnosen næsten 10 år senere i forbindelse med en hospitalsindlæggelse. Denne andel skulle meget gerne falde drastisk fra de nuværende ca. 15 pct. af KOL-patienterne.

#8

Hospitaler skal henvise til lungefunktionsmåling hos egen læge efter indlæggelser

I 2019 – før corona – blev mere end 61.000 danskere indlagt akut som følge af lungesygdomme. Dermed er akutte lungesygdomme den næsthypigste årsag til akutte hospitalsindlæggelser, kun overgået af mave-tarm-sygdomme, som samme år var årsagen til godt 62.000 akutte indlæggelser⁷⁹.

Blandt de godt 61.000 danskere, der indlægges akut som følge af lungesygdom, har en del en ikke opdaget kronisk lungesygdom, f.eks. KOL. Det vidner det faktum, at ca. 15 pct. af alle KOL-patienter får deres diagnose i forbindelse med en hospitalsindlæggelse også om.

Lungeforeningen foreslår derfor, at en akut indlæggelse for lungebetændelse, bronkitis eller tiltagende åndenød, systematisk skal følges op af en ”gul epikrise” til egen læge, for de patienter, der ikke har en kendt lungesygdom i forvejen. Epikrisen skal opfordre egen læge til at indkalde patienten til en lungefunktionsundersøgelse. En epikrise er det elektroniske dokument, der sendes til egen læge efter indlæggelse, og en ”gul” epikrise betyder, at den udskrivende læge vurderer, at patienten har behov for aktiv opfølgning hos praktiserende læge inden for 14 dage⁸⁰.

Tilsvarende bør de patienter, der er udredt i lungekræftspakkeforløb også få undersøgt deres lungefunktion, for at sikre, at patienterne ikke (også) har en uopdaget og dermed ubehandlet KOL.

Ved at sikre at indlagte patienter med udvalgte lungesygdomme, får en lungefunktionsmåling i almen praksis efterfølgende, vil flere mennesker med KOL få en rettidig diagnose, og dermed komme i behandling tidligere, og således få bedre muligheder for at ændre livsstil og dermed bremse sygdommen, samt leve et bedre liv med færre indlæggelser.

En eventuel kommende lungekræftscreening, bør også undersøge for KOL

Lungekræft var i 2020 årsag til flest dødsfald i Danmark efterfulgt af KOL⁸¹. I 2021 ansøgte Dansk Lunge Cancer Gruppe Sundhedsstyrelsen om indførelse af en screening for lungekræft i Danmark målrettet tidligere og nuværende storrygere mellem 55 år og 74 år⁸². I vores naboland Norge er der igangsat pilotprojekter med lungekræftscreening⁸³.

Ligesom KOL er lungekræft primært forårsaget af rygning. Hvis der indføres en screening for lungekræft i Danmark, mener Lungeforeningen, at denne målgruppe også skal tilbydes en lungefunktionsmåling, da tidligere og nuværende storrygere i denne aldersgruppe også har forhøjet risiko for at have KOL, og ikke alene lungekræft.

#9



BEHANDLING OG PLEJE

Det kræver ikke så meget – at gøre det meget bedre!

Det skal ikke lyde let, for det er det på ingen måde! Men vi mener, at det danske sundhedsvæsen kan forbedre pleje og behandling – inklusive rehabilitering og palliation – af mennesker med KOL væsentligt, uden store investeringer og radikale ændringer. Meget handler om at samle og bruge eksisterende tilbud og muligheder langt bedre og mere systematisk end i dag, herunder reelt at sikre et langt tættere og mere systematisk tværsektorielt samarbejde.

Det danske sundhedsvæsen er presset. Det gælder alle sektorer. Derfor har Lungeforeningen fokus på tiltag, det er realistisk at gennemføre i et sundhedsvæsen, som er på vej ud af en pandemi, hvor antallet af ældre – også ældre med KOL – er stærkt stigende, og hvor manglen på medarbejdere er og bliver en af de største udfordringer i de kommende år.

Der er meget, som kan gøres inden for rammerne af det sundhedsvæsen, vi har. Men det kræver langt mere forpligtende og tydeligt samarbejde på tværs. Men der er også behov for reelle ændringer, både nationalt, regionalt og kommunalt.

I dette sidste afsnit om behandling og pleje, herunder også rehabilitering og palliation, fokuserer vi på de områder, hvor Lungeforeningen mener, at vi får mest livskvalitet for pengene.

Meget høj dødelighed for KOL-patienter i forbindelse med indlæggelse

I 2021 blev næsten 10.000 patienter indlagt med enten KOL som hoveddiagnose eller sekundær diagnose. Tilsammen havde de godt 15.000 indlæggelsesforløb⁸⁴. Af disse døde mere end 1.550, svarende til hele 16 pct.⁸⁵, inden for 30 dage efter indlæggelsen. Det svarer til, at hver sjette indlagte KOL-patient var død inden der var gået 30 dage! Hertil kommer, at 17 pct. blev genindlagt indenfor 30 dage⁸⁶.

Med andre ord: Risikoen for at dø i forbindelse med en indlæggelseskrævende forværring af KOL er voldsomt høj. Derfor er det meget væsentligt at forebygge forværringer så effektivt som muligt.

Forværringer af KOL: eksacerbationer

KOL har både stabile faser og perioder med akutte forværringer eller opblussen, kaldet eksacerbation. En eksacerbation er en længerevarende forværring af patientens tilstand, fra stabil tilstand (med normal dag-til-dag variation) til akut forværring, hvor patienten oplever mere åndenød, øget mængde af opspyt fra lungerne, og øget betændt opspyt, hvilket nødvendiggør en ændring i patientens medicin. Ofte vil der også være feber, hvæsende eller pibende vejrtrækning, hurtig puls og hurtigere vejrtrækning. En del patienter oplever i denne tilstand frygt for ikke at kunne få luft nok. De fleste eksacerbationer skyldes infektioner.

Kilde: Sundhedsstyrelsen

Mange nye tiltag i almen praksis

Langt hovedparten af danskere med KOL – godt 93 pct. – bliver behandlet i almen praksis, og almen praksis har derfor en særdeles vigtig rolle. De seneste år der er sket en række ændringer, der har stor betydning for behandlingen af KOL i almen praksis, som vi kort beskriver i det følgende.

Flytning af behandlingsansvar fra hospitaler til almen praksis

For det første har almen praksis fået behandlingsansvar for langt hovedparten af deres patienter med KOL (på nær en mindre gruppe, hvor behandlingsansvaret fortsat ligger hos hospitalernes lungeambulatorier)⁸⁷.

De seneste tal fra 2021 viser, at ca. 14.000 mennesker med KOL blev set på et lungemedicinsk ambulatorium, hvilket er et fald fra godt 17.000 i 2019⁸⁸. Samtidig ses – ganske forventeligt – at de patienter, der går i ambulatorierne, er mere syge end tidligere (målt på en såkaldt MRC-skala, som viser graden af åndenød)⁸⁹.

Denne ændring har betydet, at flere patienter med KOL har fået flyttet deres behandling fra et hospitalsambulatorium til almen praksis. Det har også haft den konsekvens, at patienter, der var vant til at blive indkaldt til løbende besøg på et lungeambulatorium, nu behandles i almen praksis, hvor der i langt højere grad er tradition for, at patienterne selv skal henvende sig og bestille tid til konsultationer. Da der i forvejen er tale om en patientgruppe, som er præget af såvel multisygdom (høj komorbiditet) og social ulighed i sundhed, er det endnu mere nødvendigt at sikre, at KOL-patienter fortsat indkaldes systematisk til (års) status – selvom deres KOL nu behandles i almen praksis.

Årsstatus er væsentlig for behandlingen af mennesker med KOL

Årsstatus er et vigtigt element i behandlingen af patienter med KOL. DSAM har udarbejdet en udførlig vejledning til behandling af KOL-patienter, og anbefaler statusbesøg med forskellig frekvens, afhængigt af sygdommens sværhedsgrad og patientens behov. DSAM mener dog, at alle KOL-patienter bør tilbydes en årsstatus, såvel som en plan for behandlingen. Vejledningen indeholder desuden en detaljeret anbefaling til indholdet i KOL-årsstatus⁹⁰.

KOL-patienterne i almen praksis har en højere rygefrekvens end befolkningen i gennemsnit: Således er 22 pct. af de KOL-patienter, der ses i almen praksis, daglige rygere⁹¹. Særligt for de KOL-patienter, der stadig ryger, vil en måling af lungefunktionen i forbindelse med årsstatus være relevant, fordi forskning viser, at hvis lægen taler med patienten om dennes lungealder⁹², er det med til at motivere til et rygestopforløb⁹³, som er den mest effektive intervention hos en KOL-patient, der ryger. Således anbefaler DSAM's vejledning da også, at der foretages en lungefunktionsundersøgelse i forbindelse med årsstatus⁹⁴.

Et andet centralt element i årsstatus er gennemgang af den medicin, patienten får. En stor udfordring er, at den medicin, der anvendes til behandling af KOL, ofte skal tages med en inhalator på en ganske bestemt måde, for at medicinen virker optimalt. Derfor er KOL-medicin ikke lige så let at tage som f.eks. en tablet. Et studie fra 2018 viste, at omtrent halvdelen af KOL-patienterne ville have god effekt af at skifte inhalator eller lære at bruge deres inhalator bedre⁹⁵. Det er et meget højt tal, og det vidner om, at KOL-medicin for det første er svært at tage, og for det andet, at det er vigtigt at have langt mere fokus på at sikre, at patienter med KOL er i stand til at tage

Årsstatus – en ikke sygdomsspecifik beskrivelse

Årsstatus, også kaldet en årskontrol, er et på forhånd aftalt møde mellem patient og læge.

Årsstatus indeholder:

- En systematisk samlet risikovurdering og ressourcevurdering efter fagligt anerkendte kliniske vejledninger og anbefalinger
- Status på patientens helbredssituation (anamnese, objektiv undersøgelse og laboratorieundersøgelser)
- Vurdering af medicinordinationerne og ajourføring i Fælles MedicinKort
- Fastlæggelse af behandlingsmål i samarbejde med patienten

Ydelsen kan udføres i hjemmet, hvis sygdommen eller forholdene i øvrigt efter lægens skøn nødvendiggør besøg. Klinikpersonalet kan dog selvstændigt udføre ydelsen for patienter omfattet af kronikerprogrammet.

Kilde: Praktiserende Lægers Organisation

deres medicin rigtigt. Ud over egen læge, er der også mulighed for at få tjekket inhalationsteknik på apotekerne. Apoteksydelsen "Tjek på inhalationen" har været offentlig finansieret siden 2005⁹⁶.

En anden udfordring er, at 39 pct. af KOL-patienterne lider af flere kroniske sygdomme⁹⁷, hvilket betyder, at statussamtaler med KOL-patienter er væsentligt mere komplekse end at forholde sig til én enkelt sygdom. Samtidig bliver lægens tid også en parameter, da det er langt mere tidskrævende at få vendt alle sygdomme, symptomer, behandling, medicinering – og mulig krydsinteraktion. Og her vil mere akutte problemer, patienten kommer med, risikere at tage tiden fra kontrol af, om inhalationsmedicinen tages rigtigt, samtale om rygestop, eller vejledning om, hvad de væsentlige tegn på en begyndende forværring er, og hvad patienterne skal gøre, når de oplever tegn på begyndende forværring.

Forløbsydelsen i almen praksis fungerer ikke til KOL-patienter

I 2018 blev kronikerhonoraret (også kaldet forløbsydelsen) for KOL (og diabetes) indført i almen praksis via PLO's overenskomst med Danske Regioner. Det betyder, at lægen ikke længere får et honorar for hver enkelt konsultation med disse to grupper af patienter, men i stedet modtager et fast beløb, som skal dække alle konsultationer (også video-, telefon- og e-mail-konsultationer) samt en årsstatus.

Det årlige kronikerhonorar er ca. 2.000 kr. for patienter med KOL (og 2.800 kr. for patienter med både type 2-diabetes og KOL)⁹⁸. Lægerne har pligt til at anvende kronikerhonoraret til alle patienter diagnosticeret med KOL (hvor egen læge har behandlingsansvaret – undtaget de patienter, hvor behandlingsansvaret ligger på et hospitalsambulatorium).

I 2018 var 17 pct. af KOL-patienterne i almen praksis flyttet over på kronikerhonoraret. I 2019 var det steget til 32 pct., i 2020 var det 41 pct., og i 2021 var det 43 pct.⁹⁹. Med andre ord: Under halvdelen af KOL-patienter er efter fire år flyttet over på kronikerhonoraret, mens det tilsvarende tal for diabetespatienterne er 74 pct. Dette indikerer, at det faste kronikerhonorar til patienter med KOL ikke opleves som hensigtsmæssigt af de praktiserende læger, og derfor ikke fungerer efter hensigten.

Forskningen i aflønningsmetoder peger da også på, at en fast honorering – som kronikerhonoraret – fører til et lavere aktivitetsniveau, fordi lægerne ikke har et økonomisk incitament til at levere ydelser til disse patienter¹⁰⁰. Derudover kan der være uønskede konsekvenser af at give fast honorar fremfor aktivitetsbaseret honorar: Ifølge en række forskningsstudier bliver særligt patienter med et stort behandlingsbehov nedprioriteret, når læger modtager fast honorar. Denne nedprioritering af patienter med stort behandlingsbehov er især udtalt, når lægerne oplever et stort arbejdspress, hvilket noget tyder på kan være tilfældet for danske alment praktiserende læger¹⁰¹. Det er ikke muligt at sige præcist, hvad der er årsagen til at kronikerhonoraret ikke fungerer for patienter med KOL i almen praksis. Men efter fire år, og med en tilslutning på under 50 pct., må man konstatere, at det ikke har virket efter hensigten.

Forløbsplaner i almen praksis giver gode muligheder

Med overenskomsten i 2018 blev der også indført såkaldte forløbsplaner. Det er et digitalt værktøj, der giver lægen adgang til et forløbsplansmodul for deres KOL-patienter, og som giver nyttig information om patienterne, bl.a. overblik over, hvornår patienterne har været indkaldt og er blevet behandlet.

Modulet giver blandt andet mulighed for at udarbejde en individuel behandlingsplan sammen med patienten. Forløbsplanen kan hjælpe med overblik over aftaler, hvilke patienter, der ikke har

været til årsstatus, patientens sværhedsgrad af KOL, resultater af lungefunktionsmåling, vaccinationsstatus, eller omfanget af forværringer¹⁰².

I 2018 blev der udarbejdet og vedligeholdt knapt 2.200 forløbsplaner. Dette tal er næsten ti-doblet i 2022, hvor der pr. november er udarbejdet og vedligeholdt næsten 22.000 forløbsplaner¹⁰³. I november 2022 havde 43 pct. af lægehusene inden for det seneste år som minimum udarbejdet eller vedligeholdt én forløbsplan vedrørende KOL¹⁰⁴. Det er den højeste målte andel siden forløbsplanerne blev indført, men det er fortsat under halvdelen af alle lægehuse, der anvender forløbsplaner for KOL-patienter. Forløbsplaner er således langt fra implementeret for alle KOL-patienter.

Kvalitetsklynger i almen praksis og klyngepakker om KOL

Overenskomsten for 2018 betød også at det blev obligatorisk for alle lægepraksis at deltage i en kvalitetsklynge, som er et samarbejde mellem praktiserende læger i et mindre geografisk område¹⁰⁵.

I overenskomsten fra 2018 blev KiAP (Kvalitet i Almen Praksis) desuden etableret. KiAP skal fremme og understøtte etableringen af kvalitetsklynger, blandet andet ved at udarbejde såkaldte klyngepakker inden for en række emner; herunder er der udarbejdet klyngepakker om KOL-diagnostik, KOL-behandling, og om diagnostik og behandling af pneumoni og KOL-eksacerbation¹⁰⁶.

Det vides ikke, hvor mange kvalitetsklynger, der har valgt at arbejde med en af de pakker, der vedrører KOL – kun at det er en mulighed, og at KiAP har udarbejdet klyngepakker til formålet.

Indberetning til nationale registre på KOL-området er afgørende

En sidste nyskabelse i almen praksis med konsekvenser for KOL-området er, at almen praksis begynder at indberette data til diverse registre, og siden 2020 har almen praksis kunnet indberette data til Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (DrKOL)¹⁰⁷.

I 2021 indberettede 44 pct. af alle ydernumrene i almen praksis til DrKOL, hvilket er en kraftig stigning fra de 24 pct., der indberettede i 2020. I 2021 er der således data på ca. 13.500 patienter med KOL, der behandles i almen praksis, mod ca. 5.000 i 2020.

Stigningen til trods vurderes antallet i 2021 dog kun at svare til ca. 10 pct. af de patienter med KOL, der følges i almen praksis¹⁰⁸. De lungemedicinske hospitalsafdelinger har indberettet siden registrats start i 2008, og her indberetter alle hospitaler.

Rehabilitering af mennesker med KOL

I alle fem regioner er der udarbejdet et forløbsprogram for KOL, som beskriver, hvordan arbejdsdelingen og samarbejdet mellem kommuner, almen praksis og hospitaler er aftalt i hver region¹⁰⁹, for mennesker med kroniske sygdomme. Et forløbsprogram er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats og opgavefordelingen mellem de forskellige aktører om en given patientgruppe¹¹⁰.

Desuden har Sundhedsstyrelsens i 2017 udgivet Anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med KOL hvori der står, at ”det forventes, at de indarbejdes i de regionale forløbsprogrammer for mennesker med KOL”¹¹¹.

Derudover har Sundhedsstyrelsen udarbejdet en national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering¹¹² i 2018, som skal ”medvirke til at sikre nationalt ensartede rehabiliteringstilbud af høj faglig kvalitet”, blandt andet fordi ”rehabiliteringstilbuddene er af varierende sammensætning”, og det er en udfordring, at de mest syge patienter med KOL har svært ved at gennemføre et rehabiliteringsforløb, samtidig med at det er dem, der hyppigst rammes af akutte forværringer, og som derfor ofte må afbryde deres rehabiliteringsforløb og eventuelt indlægges, ifølge Sundhedsstyrelsen.

I den kliniske retningslinje beskrives de seks elementer, som tilsammen udgør KOL-rehabilitering:

1. Rygeafvænning
2. Fysisk træning
3. Medicinsk behandling
4. Ernæringsvejledning
5. Patientuddannelse
6. Psykosocial støtte

Patientuddannelse handler om at styrke patienternes egen handlekompetence og livskvalitet ved at give dem kendskab til sygdommens karakter og mulighederne for forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Men den skal også give patienterne praktisk viden og kompetencer til at mestre sygdommen og livet med KOL med fokus på betydningen af rygestop og håndteringen af sygdomsforværringer, såvel som at have fokus på livsstilsændringer og psyko-sociale forhold, herunder arbejdsmæssige forhold, der påvirkes af at skulle leve med KOL¹¹³.

Et rehabiliteringsforløb kan have forskellig varighed og indhold – fra kommune til kommune, og fra patient til patient. Men derudover er det væsentligt at tilbyde mennesker med KOL mere varige tilbud, der kan hjælpe dem med at fastholde de

ændringer og nye vaner, som rehabiliteringen handler om. Her kan tilbud f.eks. i regi af Lungeforeningen, såsom træningshold eller lungekor, hjælpe med at fastholde nye vaner, men også sikre et sociale netværk, som kan modvirke mange af de psykiske problemer, der ofte følger med KOL, efterhånden som sygdommen udvikler sig, lungefunktionen reduceres, og social isolation, ensomhed og depression tager til.

Opgavefordelingen mellem kommuner, hospitaler og almen praksis er imidlertid forskellig fra region til region. Men langt de fleste patienter skal henvises til KOL-rehabilitering i kommunerne, og ikke i hospitalsregi. Imidlertid skal man have diagnosen KOL for at blive henvist til rehabilitering, og da det alene er læger, som diagnosticerer patienter, kræver det derfor således også en lægehenvielse for at kunne deltage i KOL-rehabilitering. Således kræver succesfuld rehabilitering et tæt, tværsektorielt samarbejde, fordi det kun er læger i almen praksis og på hospitaler, der kan henvise til KOL-rehabilitering, mens det næsten udelukkende er kommunerne, som udfører selve rehabiliteringen.

Alt for få får gavn af KOL-rehabilitering

Desværre bliver for få patienter henvist til rehabilitering. På landsplan er 91 pct. af patienter med svær åndenød, som følges på hospitalerne, blevet tilbudt et KOL-rehabilitering i forbindelse med deres ambulante besøg på hospitalet¹¹⁴. For almen praksis opgøres, hvor mange af KOL-patienterne, der henvises til rehabilitering, og her ligger andelen på 19 pct.¹¹⁵. Tallene kan dog ikke umiddelbart sammenlignes, da hospitalerne måler, hvor mange der får tilbudt KOL-rehabilitering, mens tallene for almen praksis viser, hvor mange, der tager imod tilbuddet. Studier viser, at mellem 30-50 pct. af alle KOL-patienter takker nej til tilbuddet om rehabilitering¹¹⁶, hvilket kan forklare noget af forskellen.

Hertil kommer de tusindvis af patienter, der hvert år indlægges med en KOL-eksacerbation: Sundhedsstyrelsen har en stærk anbefaling¹¹⁷ om, at de skal tilbydes KOL-rehabilitering inden for fire uger efter indlæggelsen. De mennesker med KOL, der deltager i rehabilitering efter endt behandling for forværring, har færre indlæggelser, og der ses færre dødsfald i gruppen, sammenlignet med mennesker med KOL, der ikke deltager i rehabilitering¹¹⁸. Det gælder både patienter med svære KOL-symptomer og patienter med lettere grad af åndenød. Derfor er det vigtigt, at hospitalerne langt mere systematisk sikrer, at disse patienter får en genoptræningsplan (GOP), hvilket er det dokument, der fungerer som en slags henvisning fra hospital til kommunal genoptræning. Desuden peger Sundhedsstyrelsen på, at det er vigtigt at inddrage og motivere patienten til at deltage i rehabilitering inden for fire uger, og om muligt lave en aftale om det allerede under indlæggelsen.

Hovedproblemet i relation til rehabilitering er, alt for få mennesker med KOL modtager rehabilitering. Dette kan skyldes, at de ikke får tilbuddet af den behandlingsansvarlige læge. Men det kan også skyldes, at patienterne takker nej – af mange forskellige årsager, viser et dansk studie¹¹⁹: Flere af de ældre KOL-patienter opfatter sig selv som for dårlige både mentalt og fysisk til at deltage i træningen, mens andre KOL-patienter omvendt ikke ser sig selv som tilstrækkeligt syge til at tage imod tilbuddet. De ser sig selv som aktive med passende fysisk aktivitet, f.eks. via træning med motionscykel i hjemmet eller havearbejde, og derfor oplever de tilbuddet om rehabilitering som irrelevant. Endelig afviser særligt yngre patienter, der stadig arbejder, tilbuddene, fordi de kolliderer med arbejdet eller andre dagligdags aktiviteter¹²⁰.

En anden årsag kan være, at opgaven med at henvise til rehabilitering – og dermed ofte også motivere borgerne til at deltage – er placeret hos læger, primært i almen praksis, men også på hospitaler. Ingen af dem har samme viden om mulighederne for rehabilitering i de enkelte – og forskellige – kommuner, som de sundhedsfaglige i kommunerne har. Det er ikke altid klart for de læger, som er de eneste, der kan henvise til KOL-rehabilitering, at det eneste, de ret beset skal bede patienterne om samtykke til, er at blive kontaktet af en kompetent sundhedsfaglig medarbejder (typisk en sygeplejerske), med henblik på at få en såkaldt ”afklarende samtale”, hvor patienten i samarbejde med den kommunale sundhedsperson kan lægge en individuel plan for, hvad der er behov for, og hvad det enkelte menneske med KOL magter og ønsker på nuværende tidspunkt. Desuden er det langt fra sådan, at arbejdsdelingen er indrettet i alle kommuner i relation til de henvisende læger i dag. Men sådan burde det være.

Endelig er det afgørende, at det bliver muligt for de behandlende læger i begge sektorer at tilgå data om, hvorvidt og hvornår en KOL-patient har deltaget i rehabilitering, og i så fald hvilke elementer af rehabilitering og med hvilke resultater? Denne viden er i dag ikke let og direkte tilgængelig for de læger, der skal henvise til rehabilitering, hvilket den selvfølgelig burde være.

Uanset årsagerne, så er det et problem, at så få tilbydes og efterfølgende takker ja til KOL-rehabilitering. Derfor er det væsentligt at finde metoder, der let og effektivt kan øge antallet, der får relevant og individuelt tilpasset KOL-rehabilitering i kommunerne. Og det er en fælles opgave for kommunerne og for de læger, der som de eneste kan henvise til rehabilitering, at løse dette.

Kommunernes rolle i relation til mennesker med KOL

Kommunerne spiller en afgørende rolle i relation til den rehabilitering, de tilbyder – i varierende omfang og på forskellig vis – i henhold til forløbsprogrammerne. Igen er det væsent-



ligt at understrege, at de kommunale tilbud på dette område er ”kan”- og ikke ”skal”-opgaver, og at de kan varetages på ganske forskellig vis, med forskellig frekvens, og med forskellig indhold og faglighed. Men kommunernes rolle begrænser sig ikke til at yde rehabilitering (og rygestop, som tidligere nævnt).

Kommunerne spiller helt generelt en stadig større rolle i relation til mennesker med kroniske sygdomme – ikke mindst mennesker med KOL. Både fordi flere med kroniske sygdomme – heldigvis – lever længere, men også fordi hospitalerne behandler flere på langt kortere tid. Indlæggelserne bliver derfor stadig kortere, og patienterne udskrives tidligere til pleje og (efter)behandling i kommunalt regi.

Men for KOLs vedkommende skyldes den øgede kommunale rolle også, at KOL rammer vejtrækningen, og dermed begrænser patienternes muligheder for at klare sig selv. Dermed øges behovet for både praktisk hjælp og hjælp til personlig pleje, der ifølge servicelovens §83 er kommunale opgaver. Men kommunerne spiller også en rolle i relation til de veldokumenterede udfordringer med ensomhed og depression som følge af tiltagende isolation og angst blandt mennesker med KOL, blandt andet i form af forebyggende hjemmebesøg til alle ældre, ifølge

servicelovens §79a. Men også behovet for (hjemme)sygepleje ifølge sundhedslovens §138 øges i takt med, at sygdommen skrider frem. Dette – kombineret med, at KOL er en af de mest udbredte sygdomme i Danmark – gør, at KOL er en sygdom, der fylder rigtig meget i kommunerne.

Kommunale akutfunktioner i sygeplejen kan forebygge KOL-indlæggelser

Den kommunale sygepleje har været i rivende udvikling de seneste år, og med indførelsen af akutfunktioner i hjemmesygeplejen – ofte organiseret i akutteams – har den kommunale sygepleje fået endnu et fagligt løft. Sygeplejersker i akutfunktionerne er særligt kvalificerede til at håndtere mere komplekse sygdomstilstande og ustabile patienter¹²¹.

I flere kommuner indgår sygeplejersker i et tættere samarbejde med forskellige hospitaletafdelinger, f.eks. lungemedicinske afdelinger og akutmodtagelser, om patientgrupper, hvor det fagligt giver mening at give de kommunale sygeplejersker en større og mere aktiv rolle. Her er mennesker med KOL en oplagt målgruppe, fordi en del akutte indlæggelser kan forebygges, og fordi en del af patienterne kan behandles i eget hjem i et samarbejde mellem hospital og kommunale sygeplejersker.

Der findes flere eksempler på kommunale sygeplejersker, der spiller en større og mere aktiv rolle i relation til patienter med KOL. Vi vil her særligt fremhæve erfaringerne fra samarbejdet mellem Aarhus Kommune og Aarhus Universitetshospital, fordi der i perioden 2017-2020 blev foretaget en randomiseret (lodtrækningsbaseret) undersøgelse af ordningen og dens effekt¹²².

I Aarhus oprettede man i 2017 et tværsektorielt lungeteam, der bestod af sygeplejersker fra Afdelingen for Lungesygdomme på Aarhus Universitetshospital og fra akutteamet i Aarhus Kommune, som sammen skulle forebygge og forkorte antallet af indlæggelser. Lungeteamet havde adgang til supervision fra lungespecialister på Afdelingen for Lungesygdomme, der også havde det lægefaglige ansvar for behandlingen i eget hjem.

Patienter med svær KOL fik mulighed for at kontakte lungeteamet telefonisk døgnet rundt. På den måde lærte patienterne teamets sygeplejersker at kende, og der opstod en større viden hos patienterne om hvilke tegn på begyndende forværringer, de skulle reagere på. Kendskabet til sygeplejerskerne betød desuden, at patienterne begyndte at kontakte sygeplejerskerne tidligere, når de oplevede tegn på forværringer. Forværringerne blev således opdaget tidligere, og med en indsats fra sygeplejerskerne – med backup fra lægerne – kunne de voldsomme dyk i patienternes tilstand, hvor de før havde behov for at blive indlagt, i mange tilfælde helt undgås.

Lungeteamets sygeplejersker kunne både være i telefonisk kontakt med KOL-patienterne, og de kunne tage på akutte hjemmebesøg. På hjemmebesøgene kunne lungeteamets sygeplejersker måle iltmætning, blodtryk, puls, respirationsfrekvens, og tage blodprøver, f.eks. infektionstal. Disse målinger dannede grundlag for den efterfølgende lægefaglige beslutning. Sygeplejerskerne i lungeteamet kunne iværksætte behandling i hjemmet i samarbejde og på ordination fra en hospitalets læge, i stedet for at patienterne skulle indlægges. Teamet fik som følge af samarbejdet med hospitalets læger mulighed for at medbringe (men ikke selv ordinere) relevante former for medicin, der muliggjorde, at en indlæggelse kunne undgås. I Aarhus var der tale om inhalationsmedicin, antibiotika til intravenøs behandling, prednisolon, samt ilt- og CPAP-behandling¹²³. Projektet ændrede således ikke de kommunale sygeplejerskers beføjelser, men opnåede alene resultaterne på basis af et bedre, og mere intensivt samarbejde mellem sektorerne.

Forskningsprojektet viste, at antallet af årlige indlæggelser blandt patienter tilknyttet lungeteamet (interventionsgruppen) gennemsnitligt lå på 0,6 pr. år, mens det var 1,9 – altså tre gange højere – for de patienter, der ikke var tilknyttet lungeteamet (kontrolgruppen). Og når patienterne i interventionsgruppen blev indlagt, var de det i kortere tid, nemlig i gennemsnit 3,3 dage, mod 4,5 dage for patienterne i kontrolgruppen¹²⁴.

I andre kommuner – f.eks. Esbjerg og Odsherred Kommuner – har man også arbejdet med på forskellig vis at give kommunale sygeplejersker en større og mere proaktiv rolle i forhold til mennesker med KOL. Her foreligger der dog ikke samme grad af dokumenteret effekt på nuværende tidspunkt. Men på baggrund af erfaringerne – særligt i Aarhus Kommune – er det tydeligt, at der med indførelsen af akutfunktioner i hjemmesygeplejen i alle kommuner er opstået nye muligheder for at give de kommunale sygeplejersker en større og mere proaktiv rolle i relation de patienter, hvor det fagligt giver mening at forebygge indlæggelser og/eller behandle i hjemmet. Her er KOL-patienter en oplagt målgruppe grundet de mange, hyppige, og ofte forebyggende indlæggelser, samt mulighederne for at

0,6

indlæggelsesdage om året havde patienter tilknyttet Lungeteamet i Aarhus, mod 1,9 pr. år i kontrolgruppen

behandle akutte forværringer i eget hjem. Det gælder ikke kun det fåtal af patienter, der følges i hospitalernes ambulatorier, men i høj grad også det store flertal af mennesker med KOL, hvor behandlingsansvaret ligger i almen praksis.

Behandling med hjemme-NIV til alle – uden postnummerlotteri

Hjemme-NIV (Non Invasiv Ventilation) kan kaldes en maske-respiratorbehandling, der er relevant for en mindre gruppe patienter med meget svær KOL, som har vedvarende forhøjet CO₂ i blodet eller flere akutte NIV-krævende indlæggelser.

Behandlingen består i, at patienten får et apparat i hjemmet, som kobles til en særlig maske, der støtter patientens vejrtrækning om natten. Via telemedicinske løsninger understøttes behandlingen af hospitalspersonale.

NIV-behandling mindsker dødeligheden efter et år med 76 pct.¹²⁵ og antallet af genindlæggelser med 51 pct.¹²⁶. I dag tilbyder enkelte hospitaler i alle regioner hjemme-NIV. Der er dog stor variation i, hvor mange, der behandles med hjemme-NIV i de forskellige regioner – også inden for hver region. Den form for postnummerlotteri er ikke acceptabelt i et offentligt sundhedsvæsen som det danske.

Hjemme-NIV er en relativt billig teknologisk behandlingsmetode. Udgifterne til maskine, maske, indlæggelse i forbindelse med opstart og supplerende ambulante kontroller vil med bare én undgået indlæggelse være tjent hjem flere gange. Midlerne til indkøb af maskerne kan f.eks. findes via den særskilte delramme på 500 mio. kr., som blev afsat til investeringer i it, teknologi og udstyr til at understøtte bedre hjemmebehandling og sammenhæng mellem sektorer, i tilknytning til nærhospitalernes opgaveløsning og andre dele af den samlede struktur for nære og sammenhængende tilbud¹²⁷. Men besparelserne på akutte indlæggelser alene burde være mere end rigeligt til, at hver region burde have sat det i gang for længe siden, og dermed sikret dækning af alle adresser i Danmark.

Den sidste tid: Palliation og ulighed

KOL er en alvorlig sygdom, og patienterne har i høj grad behov for palliation i den sidste tid. Det har Sundhedsstyrelsen også anvist i deres retningslinje om palliation fra 2017, hvor de skriver, at patienter med andre alvorlige sygdomme end kræft har samme behov for palliation, og at der bør være mere lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud, uanset diagnose.

Den manglende lighed er desværre fortsat et problem. I 2020 er palliationsområdet fortsat i høj grad forbeholdt kræftpatienter:

De seneste tal fra 2020 viser, at kun én ud af ti personer, der blev henvist til en specialiseret palliativ behandling, havde en anden diagnose end kræft¹²⁸. For patienter med andre lunge-sygdomme end lungekræft er tallet under 3 pct., og selvom antallet af patienter, der henvises med lungesygdom udover kræft, har været stigende de sidste par år, og der er lavet nye uddannelser og aftaler om at uddanne mere kvalificeret personale til at løfte opgaven, er det stadig langt fra godt nok, at ikke flere patienter med KOL henvises.

Rigsrevisionen anførte netop denne kritik i en rapport fra 2020¹²⁹, der så på adgangen til de specialiserede palliative tilbud i perioden fra 2016 til 2019, hvor de fandt det utilfredsstillende, at regionerne ikke sikrede, at patienter med alvorlige sygdomme havde adgang til specialiseret palliation, blandt andet fordi der ikke sker en systematisk vurdering af alvorligt syge patienters behov. Yderligere anførte de, at der var ulighed i adgangen til specialiseret palliation, idet kræftpatienter i højere grad end patienter med andre alvorlige sygdomme fik tilbudt palliation.

En undersøgelse har desuden vist, at KOL-patienter har palliative behov over en længere periode end lungekræftpatienter, mens behovet i de sidste 6-12 måneder er sammenligneligt for de to patientgrupper¹³⁰.

Det er særligt i hverdagen som svært syg KOL-patient, at der er behov for lindring og støtte. Her oplever mennesker med KOL, at deres livskvalitet bliver markant forringet. Åndenøden er det altoverskyggende symptom, som medvirker til, at sygdommen hele tiden er til stede i patienternes tanker og handlinger. Åndenøden skaber angst hos patienterne, fordi den giver en følelse af at blive kvalt, og angst for at dø. Tempoet i hverdagen bliver samtidig sat drastisk ned, og patienterne har besvær med at overkomme de daglige gøremål. Deres mobilitet bliver begrænset, både af det fysiske besvær og af uoverskueligheden ved at skulle bevæge sig rundt. Derved bliver hverdagen uforudsigelig, og patienterne mister kontrollen over deres eget liv – både i den nærmeste og den fjernere fremtid. Ofte medvirker disse ændringer til, at patienternes sociale liv bliver begrænset, og mange oplever at blive ensomme.

Døden er samtidig nærværende i hverdagen for mange patienter med meget svær KOL – de ved, at de snart skal dø, og at de risikerer at dø hver gang, de har en forværring. Men for mange gør usikkerheden om fremtiden og uvisheden om, hvornår døden indtræffer, det svært at finde en meningsfuld måde at leve med dødens nærvær.

Det bør der laves om på, så også KOL-patienter i deres sidste tid tilknyttes palliative tilbud, så de bedre kan håndtere deres angst og frygt for døden.

Forslag til bedre behandling og pleje af KOL

#10

En større, og mere proaktiv adgang til sygeplejersker i kommunale akutfunktioner

Sundhedsreformen fra 2022 har fokus på en styrket indsats for mennesker med kroniske sygdomme, og anfører, at det forudsætter en omstilling fra behandling på hospitalerne til indsatser i det nære sundhedsvæsen. Resultaterne fra Aarhus viser, at kommunale sygeplejersker kan spille en afgørende rolle i at nedbringe antallet og varigheden af indlæggelser, i et tæt samarbejde med læger og sygeplejersker på hospitaler.

Derfor anbefaler Lungeforeningen, at de kommunale sygeplejersker – særligt i akutfunktioner – inddrages langt mere proaktivt i behandling og pleje af KOL-patienter.

Erfaringerne viser dog også, at det kræver, at sygeplejerskerne i kommunerne får langt bedre muligheder for at opbevare og medbringe relevante behandlingsmidler og medicin.

Hvis dette skal lykkes, kræver det et langt mere struktureret og forpligtende samarbejde fra læger i hospitalssektoren og almen praksis. Ellers kan vi ikke udnytte det store potentiale, der udgøres af de mange kompetente sygeplejersker i de kommunale akutfunktioner, som forskningsresultaterne fra Aarhus har dokumenteret, eksisterer.

#11

Ændring af kronikerhonoraret for KOL-patienter i almen praksis

Den faste afregning – det såkaldte kronikerhonorar – for KOL-patienterne i almen praksis er problematisk af flere årsager. For det første betyder den, at egen læge ikke har et direkte økonomisk incitament til at levere ydelse – herunder årsstatus – til nogle af de mest sårbare patienter. For det andet er KOL-patienter ofte multisyge, og

præget af en høj grad af ulighed i sundhed, som betyder, at det ofte er patienter med en lang række andre udfordringer i livet end blot KOL – og anden somatisk sygdom. Og det tager tid at hjælpe disse patienter på relevant vis. Kronikerhonoraret tilskynder på ingen måde til dette.

Når det efter fire år ikke engang er lykkedes at få halvdelen af KOL-patienterne over på kronikerhonorar, er det også et vidnesbyrd om, at ordningen ikke fungerer for denne målgruppe.

Derfor foreslår Lungeforeningen, at forløbsydelsen fjernes for patienter med KOL ved PLO's næste overenskomst, og i stedet erstattes af en aktivitetsbaseret afregningsmetode, hvor lægerne får et rimeligt honorar for afholdelse af årsstatus, der står mål med forventningerne til indholdet i årsstatus.

Hvis vi skal gøre noget ved ulighed i sundhed – og den enkeltsygdom der bidrager mest til uligheden – er det afgørende, at vi indretter sundhedsvæsenet, så der er incitament til at sikre behandlingen af netop disse patienter.

#12

Systematisk indkaldelse af KOL-patienter til årsstatus, der følger DSAM's vejledning

Det er vigtigt, at almen praksis sikrer en systematisk indkaldelse af KOL-patienterne, så de hvert år tilbydes en årsstatus med fokus på deres KOL-sygdom, jf. den kliniske vejledning fra DSAM. Udflytningen fra lungeambulatorier til almen praksis betyder også en ændring i kulturen omkring indkaldelse af patienter: Ambulatorierne har tradition for at indkalde patienter med bestemt frekvens, men almen praksis er baseret på, at patienterne selv henvender sig ved behov. Men netop fordi KOL-patienter er så præget af ulighed i sundhed – og en lang række andre udfordringer end blot en enkeltstående somatisk sygdom – er det afgørende, at sikre indkaldelsen til årsstatus – uanset, hvem der har behandlingsansvaret.

Ud over systematisk indkaldelse er det væsentligt at sikre, at DSAM's kliniske vejledning følges, da den lægger vægt på en række meget væsentlige emner for behandlingen af mennesker med KOL, som f.eks. tjek af inhalationsteknik, rygestatus og rygestop samt rehabilitering.

Det er vigtigt, at de praktiserende læger har en systematisk tilgang til deres KOL-patienter, og sikrer, at patienterne bliver indkaldt til den årlige årsstatus. I forbindelse med indførelsen af forløbsplaner i almen praksis kan lægerne via deres IT-system få et nemt overblik over deres KOL-patienter, se, hvornår de sidst har været i praksis, og dermed sikre, at de indkaldes rettidigt.

lingsansvaret i almen praksis og på hospitaler, indgår i et forpligtende samarbejde med klyngens kommuner om at sikre rehabilitering til langt flere mennesker med KOL, end i dag.

Der er behov for bedre tværgående samarbejde om henvisninger, og dermed øget volumen på de enkelte hold. Med øget volumen bliver der f.eks. bedre mulighed for at målrette hold til deltagere med flere fællesnævner, og rehabiliteringstilbuddene kan blive mere målrettede. Dermed højnes både relevansen og kvaliteten. Med øget volumen bør det også være muligt både geografisk og tidsmæssigt at tilbyde flere hold, der passer til den enkeltes dagligdag og eventuelle arbejde. Samtidig kan et stærkt og forpligtende samarbejde i klyngerne også sikre både mere viden på tværs og bedre forståelse af indholdet i rehabiliteringen hos de sundhedsfaglige, der skal motivere borgerne og henvise til rehabilitering.

Ved at placere ansvaret for rehabiliteringsindsatsen i sundhedsklyngerne som et fælles ansvar, sikres også, at der reelt kommer det populationsansvar, der er beskrevet i sundhedsreformen.

For kommunerne ligger der også en mulighed for bedre deling af kompetencer, som den enkelte kommune ikke har volumen til at opretholde i dag. Det betyder, at kommunerne tilknyttet den enkelte sundhedsklynge bedre kan trække på hinandens eksperter i forhold til udvikling af rehabiliteringstilbud, og dermed gøre dem mindre sårbare i forhold til at mangle kvalificeret arbejdskraft. Men det kan også betyde, at de kan dele mere specialiserede og sygdomsspecifikke kompetencer, f.eks. på diætistområdet, træningsområdet eller indenfor sygeplejen.

Det er vigtigt, at henvisningen til tilbuddene gøres enkel, f.eks. når den praktiserende læge sender en henvisning (den såkaldte REF01), så gribes denne henvisning af bopælskommunen, som tager fat i patienten og har en afklaringsamtale, hvor der lægges en individuel plan som indeholder de tilbud, patienten har brug for. I samtalen vil det også være oplagt at tage en snak med patienten om, hvordan træningen tilrettelægges mest optimalt. Har patienten svært ved at transportere sig, bør det

#13

Rehabilitering samles og koordineres i sundhedsklyngerne

Med sundhedsreformen blev der oprettet 21 sundhedsklynger omkring akuthospitalerne. Sundhedsklyngerne, der består af kommuner, hospitaler og almen praksis, skal blandt andet samarbejde om borgere med kronisk sygdom, herunder tage fælles ansvar for populationen i optageområdet. De skal løse udfordringer, styrke sammenhæng, skabe bedre behandlings- og rehabiliteringsforløb for de borgere, der har forløb på tværs af regioner, kommuner og almen praksis, og være en drivende kraft for styrket forebyggelse, kvalitet og omstilling til det nære sundhedsvæsen¹³¹.

Lungeforeningen mener, at forløbsprogrammet for KOL-rehabilitering bør ensrettes, så vi i stedet for fem programmer – et i hver enkelt region – får ét nationalt program, som de 21 sundhedsklynger får til opgave at implementere. En af de væsentligste udfordringer omkring rehabilitering er, at så få mennesker med KOL får rehabilitering. Som beskrevet, er årsagerne mange og forskelligartede. Men det er helt sikkert, at de kun kan løses ved, at de henvisende læger, der har behand-

ikke være en barriere for at få træning, men derimod bør repræsentanten snakke med patienten, om træning i hjemmet kunne være en mulighed under supervision af de fysioterapeuter eller andre ansatte, der er tilknyttet rehabiliteringsindsatsen.

Fokus skal være på at fjerne de barrierer, der kan være for, at patienterne ikke deltager, og dermed sikre, at så mange som muligt tilbydes og deltager på rehabiliteringsforløbene, således at mennesker med KOL på sigt kan leve et bedre liv med deres sygdom.

#14

Hjemme-NIV i hele landet – uden postnummerlotteri

Ordnningen med hjemme-NIV tilbydes i dag kun en meget lille del af de relevante patienter i Danmark. Det er vigtigt at udbrede hjemme-NIV, der har så gode resultater i forhold til at reducere indlæggelser og forbedring af livskvalitet til at gælde alle KOL-patienter i målgruppen for behandlingen i hele Danmark. Der bør ikke være ulighed i behandlingstilbuddet i Danmark, og slet ikke når de barrierer, der er herfor, sagtens kan løses, også indenfor de økonomiske rammer, der allerede findes.

Der er tale om en kompliceret og højtspecialiseret behandling, og derfor skal den varetages få steder i Danmark med de rigtige kompetencer, og kan derfor ikke bare udbredes til alle lungemedicinske afdelinger. Lungeforeningen foreslår, at der oprettes 1-2 afdelinger i hver region, der er ansvarlige for hjemme-NIV, og som står for opstart og kontrol af hjemme-NIV til de borgere, tilbuddet er relevant for. Det er vigtigt, at kriterierne for, hvem der kan tilbydes behandlingen, udbredes til de ambulatorier og sengeafsnit, der behandler svær KOL, ikke mindst lungemedicinske afdelinger i hele landet, så de mennesker, der har gavn af ordningen, bliver henvist til specialistafdelingerne i de enkelte regioner.

Hvis en region ikke kan oprette en afdeling på grund af manglende specialistkompetencer, kan behandlingen evt. varetages af naboregionen mod betaling herfor. Patienterne monitoreres allerede i ordningen via telemedicinske løsninger, kan kontakte afdelingerne telefonisk, og er derfor ikke så afhængige af, om tilbuddet er tæt på dem. Selvom opstart og kontrol foregår i en anden region, bør

der kunne findes løsninger for de patienter, der ikke er mobile nok til at transportere sig så langt, så f.eks. stamhospital eller kommunale akutfunktioner kan hjælpe med at tage de nødvendige blodprøver eller kontroller, som gennemføres af et team med ekspertise i netop hjemme-NIV, eventuelt telefonisk eller over video.

#15

Bedre adgang til palliative tilbud til KOL-patienter

Patienter med andre alvorlige sygdomme end kræft har samme behov for palliation, og derfor skal der nu sikres lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud, også for patienter med KOL. Det kan ikke være rigtigt, at regionerne endnu ikke har sikret, at Sundhedsstyrelsen anbefalinger omkring palliative tilbud ikke efterleves i sundhedsvæsenet.

Mange af de mennesker, der lever med svær KOL, har særligt brug for palliative tilbud på et basalt niveau, hvor de kan modtage støtte i det daglige og over længere tid. De mennesker, der lever med svær KOL, følges på lungeambulatorierne eller hos deres egen læge, og det vil være oplagt, at de også tilbydes støtte og hjælp fra de palliative teams. Det stiller krav til, at den palliative tilgang bliver en fast del af den efteruddannelse, der bliver tilbudt til de sundhedsfaglige, der behandler patienter med KOL.

Der bør derfor ske en omfattende oplysningskampagne til almen praksis og hospitalerne om, at de palliative tilbud også er for andre patientgrupper end kræftpatienterne, og tilrettelægges derefter.

Derved kan det sikres, at flere alvorligt syge KOL-patienter tilbydes palliative tilbud, herunder samtaler om døden, så de hjælpes langt bedre end tilfældet er i dag. Patienter med lungesygdom har også krav på et værdigt liv i slutfasen.

Bedre data og bedre datadeling i og på tværs af sundhedsvæsenet

Et tættere samarbejde mellem kommunerne, almen praksis og hospitalerne, som er omdrejningspunktet i flere af forslagene, kræver ikke blot lettere og bedre kommunikation omkring behandling og rehabilitering på tværs af sektorer, det kræver også bedre datadeling mellem sektorerne.

Det er væsentligt, at når hospital eller almen praksis har udført en lungefunktionsmåling på en patient, så tilføjes resultaterne automatisk til patientens journal. På tilsvarende vis bør analyser fra de telemedicinske løsninger, der i disse år ruller ud i patienternes hjem, også tilføjes patienternes journal, således at det er muligt for dem, der behandler patienterne, at få de nyeste målinger og data, og for at patienten kan undgå f.eks. dobbeltmålinger. Tilsvarende bør det være muligt at tilgå let tilgængelig digital information fra kommunen om KOL-rehabilitering, herunder også om rygestop i kommunalt regi. Patienternes forløbsplaner er et oplagt sted at samle de mange data og give alle relevante aktører i sundhedsvæsenet adgang til dem.

Et andet aspekt af datadeling handler om TeleKOL, der allerede er vedtaget, og som udrulles i disse år. Det er vigtigt, når TeleKOL udrulles, at de løbende indsamlede patientdata kan tilgås af alle relevante sundhedsaktører i alle sektorer, og ikke blot er forholdt hospitaler eller kommuner, alt efter hvem der er ansvarlige for udrullingen. KOL-patienter er meget ofte multisyge og har også ofte kommunal hjælp. Derfor er det afgørende, at man sikrer relevant datadeling fra start, og ikke blot optimerer behandling eller kommunikation i én sektor, men i alle.

Der er flere positive initiativer i gang, herunder er det positivt, at 44 pct. af de praktiserende læger nu indberetter data til diverse registre, men alle klinikkerne skal med. Særligt er det afgørende, at indberetning til DrKOL reelt kommer til at rumme de danske KOL-patienter, og det kræver, at stigningen i indberetninger fra almen praksis fortsat er meget høj de kommende år. Som led i udflytningen af behandlingen af KOL til praksissektoren er det afgørende, at indberetning af data til kvalitetsdatabaser og systematisk indkaldelse af patienterne til årsstatus, hvor mange af disse data genereres, følger med ud i praksissektoren, ligesom kommunerne også bør være forpligtede til at indberette kommunale rehabilitering til DrKOL.

TAK

Vi skylder en lang række aktører og fagfolk en stor tak for deres bidrag til forslagene i denne plan. Vi vil gerne takke dem for den tid, de har brugt på at komme med input, læse, diskutere og kvalificere dette udspil til, hvad en KOL-plan helt konkret bør fokusere på, og det er vi taknemmelige for.

Indholdet i denne plan er i høj grad inspireret og formet af det utal af idéer, forslag og eksempler, som vi har fået gennem et hav af møder, mails, samtaler, dokumenter og forskningsartikler, som et stort antal mennesker i de organisationer, vi nævner herefter, så generøst har stillet til rådighed.

Selve udspillet og de 16 forslag er alene Lungeforeningens ansvar. Men vi skylder en meget stor tak til de personer, der har hjulpet os undervejs i processen:

Anders Løkke, overlæge, lungemedicinsk afdeling Sygehus Lillebælt

Anette Agerholm, næstformand i Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker og ledende oversygeplejerske på Bispebjerg Hospital, **Marie Lavesen**, lungesygeplejerske på Bispebjerg Hospital og medlem af Lungeforeningens bestyrelse, **Pernille Allesen Holm**, formand i Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker, astma- og allergisygeplejerske på Gentofte Hospital

Anne-Marie Bergstrøm Mølbæk, leder af SHS-teamet i Ballerup/Herlev/Furesø

Birgit Bøtker, rygestoprådgiver i Skanderborg Kommune

Birgit Refsgaard, lungesygeplejerske og ph.d., Århus Universitetshospital

Bolette Friederichsen, formand for Dansk Selskab for Almen Medicin og praktiserende læge, samt **Thomas Birk Kristiansen**, lægefaglig konsulent og praktiserende læge

Camilla Noelle Rathcke, formand for Lægeforeningen, samt **Torben Buse**, direktør, **Cecilia Lawson Vinje**, konsulent og **Nicola Petersen**, konsulent samme sted

Caroline Hedsund, læge og ph.d., Herlev Gentofte Hospital og medlem af Lungeforeningens bestyrelse

Charlotta Pisinger, professor i Tobaksforebyggelse, tilknyttet Københavns Universitet og Hjerteforeningen

Christina Svanholm, praktiserende læge og medlem af Lungeforeningens bestyrelse

Dorthe B. Danbjørg, næstformand i Dansk Sygeplejeråd, samt **Jakob Holch**, chefkonsulent, **Kristine Sabroe**, konsulent

Ejvind Frausing, overlæge ved lungemedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital

Erika F. Christensen, klinisk professor, Aalborg Universitetshospital

Hanne Agerbak, Kontorchef for Sundhed og Ældre i Kommuner Landsforening, samt **Karen Marie Myrdorff**, chefkonsulent, **Jakob Møller**, chefkonsulent

Jesper Lykkegaard, klinisk professor og speciallæge i almen medicin, Syddansk Universitet

Birthe Søndergaard, sundhedsfaglig direktør i Apotekerforeningen, samt **Julie E. Møllerup**, sundhedsfaglig konsulent

Kirse Bock, afdelingslæge og speciallæge i lungemedicin i lungeklinikken på Vejle Sygehus

Laila Barkani, lungesygeplejerske, Bispebjerg Hospital

Lea Nørgaard Bek, chefkonsulent og programchef for Tværsektoriel Telemedicin

Lise-Lotte Teilmand, projektleder for PreCare-klinikken, samt **Maya Christel Søndergaard Milter**, **Anja Valvik Olesen**

Mads Lind, seniorkonsulent, **Tobias Chresten Mørch**, Public Affairs-konsulent, **Signe Elkrog Friis**, leder af Public Affairs, og **Morten Ørsted-Rasmussen**, områdedirektør for Formålsområdet, Hjerteforeningen

Marianne Nerup Andersen, sygeplejerske på Næstved Sygehus

Mette Riisberg Ewald, leder af akutteamet i Århus Kommune

Mireille Lacroix, næstformand i Praktiserende Lægers Organisation og praktiserende læge, samt **Henrik Dam**, direktør samme sted

Naja W. Iversen, vicedirektør Danske Regioner og **Thomas I. Jensen**, centerchef samme sted

Niels Bonø, underdirektør i PensionDanmark, samt **Ditte Seidler Hansen**, chef for Sundhed- og Ældreservice-partnerskaber samme sted.

Niels Sandholm, docent, Københavns Professionshøjskole, Institut for Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelser, Det Sundhedsfaglige Fakultet

Niels Them Kjær, projektchef for tobaksforebyggelse i Kræftens Bekæmpelse, samt **Caroline Brandt**, projektleder, **Janne Villemoes Bigaard**, projektchef, **Helene Holm Burén**, programleder og kampagneansvarlig samme sted

Nina Krogh Larsen, leder af Stoplinien

Nina Skavlan Godtfredsen, overlæge og forskningslæge på lungemedicinsk afdeling på Hvidovre Hospital

Peter Lange, Professor i forebyggelse med fokus på KOL og Lungekræft ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Henrik Rasmussen, lægekonsulent ved KIAP og praktiserende læge, **Rikke Agergaard**, programchef, **Flemming Bro**, lægekonsulent og praktiserende læge, begge ved KIAP

Schannie Eigaard Mose, leder af akutteam i Esbjerg Kommune

Svend Særkjær, departementschef i Sundhedsministeriet, samt **Andreas Juul Sørensen**, afdelingschef, **Anne Louise Nyegaard Hellen**, kontorchef og **Maja Sørensen**, chefkonsulent, **Amalie Bækgaard Kristiansen**, fuldmægtig

Tanja M. Popp, enhedschef for Det Primære Sundhedsvæsen, **Agneth V. Nielsen**, enhedschef for Sygehusplanlægning, Sundhedsstyrelsen

Torgny Wilcke, speciallæge i lungemedicin og **Tine Peick Sonne**, sygeplejespecialist begge på Gentofte Hospital

Ulla Møller Weinreich, formand for Dansk Lungemedicinsk Selskab og forskningsansvarlig overlæge på Lungemedicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Noter og kilder

¹Burden of chronic obstructive pulmonary disease and its attributable risk factors in 204 countries and territories, 1990-2019: results from the Global Burden of Disease Study 2019, Saeid Safiri, Kristin Carson-Chahhoud, Maryam Noori, Seyed Aria Nejadghaderi, Mark J M Sullman, Javad Ahmadian Heris, Khalil Ansarin, Mohammad Ali Mansournia, Gary S Collins, Ali-Asghar Kolahi, Jay S Kaufman.

²"Hvad er KOL" af Peter Lange. 2022 og DrKOL årsrapport 2021.

³DrKOL årsrapport 2021.

⁴DrKOL årsrapport 2021.

⁵Dødsårsagsregisteret, Sundhedsdatastyrelsen.

⁶Dødsfaldsregisteret, Sundhedsdatastyrelsen. I 2020 døde 3.355 danskere af KOL.

⁷<https://stats.oecd.org/>, Health status: causes of mortality: Chronic obstructive Pulmonary diseases: Deaths per 100.000 population (standardised rates).

⁸Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Lungeforeningen m.fl. 2013, https://www.lunge.dk/sites/default/files/om-os_argumenter_for_en_national_lungeplan_30_april_2013.pdf

⁹QALY, kvalitetsjusterede leveår, er en internationalt anvendt sundhedsøkonomisk målestok, der på én og samme gang indfanger både leveår og kvaliteten af leveårene. WHO udtrykte det oprindeligt, som at det både drejer sig om at føje år til livet og liv til årene. I sin essens kan QALY bruges til at vurdere, hvor mange kvalitetsjusterede leveår, der henholdsvis tabes til specifikke sygdomme og vindes gennem nye (samt eksisterende) sundhedsteknologier og lægemidler.

¹⁰WHO, <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/global-health-estimates-leading-causes-of-dalys>

¹¹Befolkningsundersøgelse gennemført af Norstat for Scleroseforeningen.

¹²Screening tools for evaluation of depression in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). A systematic review, 2016, E. Bendstrup, O. Hilberg, A. Løkke.

¹³Diderichsen F. Folkesundhedsrapport 2005 for København Kommune. ISBN-87-89863-46-1; Ulighed i Sundhed – årsager og indsatser. Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af: Finn Diderichsen, Ingelise Andersen og Celie Manuel. (www.sst.dk) og Juel, Knud & Koch, Mette Bjerrum, 2013. Social ulighed i dødelighed i Danmark gennem 25 år. Betydningen af rygning og alkohol. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

¹⁴"Sygdomsbyrden i Danmark", Sundhedsstyrelsen, 2015.

¹⁵www.etiskraad.dk/prioritering_samt_Etisk_Raads_baggrundsnotat_om_KOL:_www.nationaltcenterforetik.dk/Media/637997319236128923/Case_KOL.pdf

¹⁶Hvad er KOL. Peter Lange. 2022. De resterende tilfælde kan henføres til erhverv med meget støv, damp eller røg, eller manglende udvikling af lungerne i den tidlige barndom f.eks. pga. hyppige lungeinfektioner.

¹⁷Peter Lange, 22. juni 2021 på sundhed.dk: Over 90 pct. af dem med KOL ryger eller har været rygere. (<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/kol/kol/>)

¹⁸<https://www.sst.dk/da/Viden/Sygdomme/Kraeft/Kraeftplaner>

¹⁹"Kræftoverlevelse i Danmark 2006-2020". Cancerregisteret, Sundhedsdatastyrelsen. 2022.

²⁰DrKOL årsrapport 2021.

²¹Graden af multisygdom er målt som en Charlson-score på 3 eller derover. Se f.eks. "Borgere med KOL – kontaktforsøg i sundhedsvæsenet og medicinforbrug", Sundhedsdatastyrelsen, november 2016 (<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sygdomme-og-behandlinger/kol/borgere-med-kol-kontakt-og-medicinforbrug.pdf>)

²²Patientvejledning om KOL, Sundhedsstyrelsen. 2006.

²³Sygdomsbyrden i Danmark, Sundhedsstyrelsen. 2019.

²⁴Hjerteforeningen (<https://herteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/noegletal/>) og Kræftens Bekæmpelse (<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kraeft/aarsager-til-kraeft/rygning/>).

²⁵Den nationale sundhedsprofil, Sundhedsstyrelsen. 2021.

²⁶Befolkningstal fra Danmarks Statistik og Den nationale Sundhedsprofil 2021.

²⁷Den nationale sundhedsprofil, Sundhedsstyrelsen. 2021.

²⁸Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kroniske sygdomme. Sundhedsstyrelsen. 2016, www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/Forebyggelsestilbud-borgere-kronisk-sygdom/Anbefalinger-forebyggelsestilbud-borgere-kronisk-sygdom.aspx

SST's, anbefalinger til rygeafvænning baserer sig i høj grad på de kurser, manualer og koncepter som er udviklet af Kræftens bekæmpelse til både rygestopkurser med fast varighed, indhold og deltagerkreds, såvel som det mere fleksible og løbende koncept "Kom og kvit".

²⁹Kræftens Bekæmpelse, <https://www.cancer.dk/forebyg/undga-roeg-og-rygning/indsatser-mod-rygning/for-rygestoppradgivere/materialer-til-rygestoppradgivere/kom-og-kvit/>

³⁰Oplyst af Stoplinien.

³¹Kræftens Bekæmpelse, <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/evaluering-af-e-kvit-blandt-borgere-i-koebenhavn/>

³²Styrket indsats på kræftområdet. Sundhedsstyrelsen. 2016.

³³Evaluering af puljen "Forstærket indsats over for storrygere". Oxford Research for Sundhedsstyrelsen. 2016

³⁴Hjælp til rygestop til særlige grupper (Rygestopmedicin). Rambøll Management Consulting for sundhedsstyrelsen. 2018.

³⁵Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institut, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

³⁶Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institut, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

³⁷Et "pakkeår" svarer til at ryge 20 cigaretter dagligt i et år.

³⁸Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institut, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

³⁹Data om rygestop samles i STOPbasen (www.stopbasen.dk), der er en national database til dokumentation, opfølgning og kvalitetssikring af rygestoptilbud i Danmark. STOPbasen skønner, at 80-90 pct. af den systematiserede rygestopbehandling med personlig kontakt indgår i

STOPbasen. I 2021 blev der indrapporteret data fra 91 kommuner. Pr. 29. november 2022 har 95 ud af 98 kommuner aftaler med STOPbasen. De tilmeldte enheder er dog primært kommuner og apoteker. Derudover er der også tilmeldt enheder på sygehuse, sundhedscentre og hos praktiserende læger og andre private aktører.

STOPbasen blev initieret af en gruppe forskere og udviklere på tværs af Danmark. Den begyndte med en etableringsfase med dataindsamling fra 2001 til 2004. Herefter blev STOPbasens organisation forankret med repræsentation af Sundhedsstyrelsen, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Apotekerforeningen, Sund By Netværket og Stoplinien.

Langt de fleste rygestopprogrammer i STOPbasen er det, der betegnes som standardforløb, hvilket svarer til det internationale "Gold Standard Program" (GSP). Standardforløbet har haft fem møder fordelt på seks uger og er blevet implementeret i en opdateret version med 6 mødegange indenfor 6-8 uger. "Kom og Kvit" registreres i STOPbasen (her tilbydes deltagerne minimum otte valgfrie møder samt et introduktionsmøde), ligesom forløbet "Xhale" der er målrettet unge under 25 år, og tilbydes som et skræddersyet forløb samt online ressourcer. Begrebet rygestopkursus anvendes i STOPbasen om enhver form for rygestopintervention, både hold eller individuelle forløb, og de kan strække sig over én eller flere mødegange eller behandlinger. (Kilde: Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022. Rapporten er tilgængelig på www.stopbasen.dk).

⁴⁰ Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

⁴¹ Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

⁴² Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

⁴³ The Clinical Case for providing stop smoking support to Hospitalised Patients, fact sheet. NCSCT. 2012.

⁴⁴ "Den estimerede lungealder" beregnes på baggrund af spirometri (den målte FEV1). FEV1 sammenlignes med den værdi, man forventer for en patient med samme højde, vægt, køn og etnicitet. "Den estimerede lungealder" angiver den gennemsnitlige lungealder for sammenlignelige patienter med samme lungefunktion.

⁴⁵ Beregninger på baggrund af antal deltagere på de kommunale tilbud, deltagere i de to apps-løsninger og Stoplinien, kombineret med antal rygere fra de enkelte kommuner for 2020.

⁴⁶ Aftale om sammenhæng og nærhed (sundhedsklynger), Sundhedsstyrelsen. 2021, <https://sum.dk/Media/637589953597284286/Aftaletekst%20vedr.%20sundhedsklynger%20pdf.pdf>

⁴⁷ Spatial, temporal, and demographic patterns in prevalence and smoking tobacco use and initiation among young people, in 204 countries and territories, 1990-2019, Marissa B. Reitsma, Luisa S. Flor, Erin C. Mullany, Vin Gupta, Prof. Simon I. Hay, Prof. Emmanuela Gakidou. 2021, [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(21\)00102-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(21)00102-X/fulltext)

⁴⁸ Danskernes Rygevaner, Sundhedsstyrelsen, 2020.

⁴⁹ Forebyggelse af rygning blandt børn og unge. Hvad virker?. Vidensråd for Forebyggelse, 2018.

⁵⁰ DrKOL årsrapport 2021. Estimatet på de ca. 400.000 danskere med KOL er baseret på tidligere større geografiske afgrænsede befolkningsundersøgelser. En større befolkningsundersøgelse for Herlev og Østerbro vurderede på baggrund af den fundne prævalens, at der var 430.000 danskere med sygdommen KOL tilbage i 2001-2004, hvoraf ca. 270.000 havde klinisk betydende KOL. En tilsvarende undersøgelse baseret

på data fra Region Hovedstaden for 2003-2008 vurderede, at der var 417.000 danskere med KOL, hvoraf 214.000 havde klinisk betydende KOL.

⁵¹ Hvad er KOL. Peter Lange. 2022.

⁵² Register for udvalgte kroniske sygdomme og psykiske lidelser. Sundhedsdatastyrelsen.

⁵³ Register for udvalgte kroniske sygdomme og psykiske lidelser. Sundhedsdatastyrelsen.

⁵⁴ Prognosis of asymptomatic and symptomatic, undiagnosed COPD in the general population in Denmark: a prospective cohort study. Yunus Çolak, Shoab Afzal, Børge G Nordestgaard, Jørgen Vestbo, Peter Lange. 2017.

Internationalt er KOL-området også kendetegnet ved mange udiagnosticerede patienter. En omfattende international undersøgelse, der inkluderede deltagere fra 27 lande, viste samme tendens som den danske. Her lød det, at 81 pct. af KOL-patienterne ikke havde fået stillet en diagnose, da de fik konstateret sygdommen (B. Lamprecht, J.B. Soriano, M. Studnicka, et al., Determinants of underdiagnosis of COPD in national and international surveys, Chest 148 (4) (2015) 971-985).

⁵⁵ High prevalence of undiagnosed and severe chronic obstructive pulmonary disease at first hospital admission with acute exacerbation. Bastin AJ, Starling L, Ahmed R, Dinham A, Hill N, Stern M, Restrick LJ. Chron Respir Dis., 2010 og Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease in patients admitted to an acute assessment unit. Eikhof KD, Olsen KR, Wrengler NC, Nielsen C, Bodtger U, Titlestad IL, Weinreich UM. Eur Clin Respir J. 2017

⁵⁶ Where and when: The diagnostic setting and age at diagnosis for Danish COPD-patients - a nationwide registry study. P. Ascanius Jacobsen, K. Kragholm, C. Torp-Pedersen, U. Møller Weinreich, 2022, https://erj.ersjournals.com/content/60/suppl_66/3720

⁵⁷ Where and when: The diagnostic setting and age at diagnosis for Danish COPD-patients - a nationwide registry study. P. Ascanius Jacobsen, K. Kragholm, C. Torp-Pedersen, U. Møller Weinreich, 2022, https://erj.ersjournals.com/content/60/suppl_66/3720

⁵⁸ Study on drug costs associated with COPD prescription medicine in Denmark. M. Jakobsen, N. Anker, J. Dollerup, P.B. Poulsen og P. Lange. 2013.

⁵⁹ Peter Lange, professor i lungemedicin, på sundhed.dk: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/kol/paavising-af/>

⁶⁰ Den lægelige samtale bruges også til at identificere, hvilke underliggende sygdomme, der optræder hos KOL-patienterne. Kronisk bronkitis kan være en af de underliggende sygdomme og er ofte forårsaget af rygning og medfører symptomer som hoste med slim og pibende vejrtrækning kan forekomme. Emfysem er en anden årsag, og ofte skyldes udvikling af emfysem, at KOL-patienten har været udsat for skadelige partikler,ne typisk i forbindelse med deres arbejde. Det giver sig udslag i, at patienten hurtigere bliver forpustet og oplever åndenød. Den tredje årsag kan være en ubehandlet/underbehandlet astma, eller en astma som grundet rygning har udviklet sig til KOL. Her er symptomerne åndenød, tør hoste og pibende vejrtrækning. De enkelte underliggende tilstande kræver forskellig behandling. Det betyder, at det ikke er nok kun at få afdækket om man har KOL, men også hvilken rolle kronisk bronkitis, emfysem eller astma spiller hos den enkelte, og her er snakken om symptomerne og hvordan de kommer til udtryk vigtig.

⁶¹ DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

⁶² DrKOL årsrapport, 2021.

⁶³ Register for udvalgte kroniske sygdomme og psykiske lidelser. Sundhedsdatastyrelsen.

⁶⁴ DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

⁶⁵ DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

⁶⁶ Anbefalinger for tværskektorielte forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.

- ⁶⁷ DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- ⁶⁸ Da de enkelte patienter er opgjort i aldersgrupper, f.eks. 50-54 år, er for hver gruppe taget gennemsnitsværdien, altså 52 år for den angivne gruppe, og gennemsnittet beregnet herudfra.
- ⁶⁹ Egne beregninger på baggrund af data fra Register for psykiske og kroniske sygdomme, Sundhedsdatastyrelsen.
- ⁷⁰ Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Lungeforeningen m.fl. 2013, https://www.lunge.dk/sites/default/files/om-os_argumenter_for_en_national_lungeplan_30_april_2013.pdf
- ⁷¹ Lungefunktionsmålinger i almen praksis. VIVE, 2021.
- ⁷² DSAM's KOL-anbefalinger/vejledning: "DSAM mener, at sen diagnose af KOL kan skyldes den langsomme udvikling af KOL, så patienterne accepterer et lavt funktionsniveau og tilpasser sig med en stillesiddende livsform, hvor de underreporterer symptomerne".
- ⁷³ Analyse fra Lungeforeningen: 2 ud af 3 danskere reagerer ikke på tegn på lungesygd
- ⁷⁴ Prognosis of asymptomatic and symptomatic, undiagnosed COPD in the general population in Denmark: a prospective cohort study. Yunus Çolak, Shoaib Afzal, Børge G Nordestgaard, Jørgen Vestbo, Peter Lange. 2017. På baggrund af data fra 2003-2014 i Herlev-Østerbro-undersøgelsen.
- ⁷⁵ COPD - do the right thing. Hanna Sandelowsky, Ulla Møller Weinreich, Bernt B Aarli, Josefin Sundh, Kristian Høines, Georgios Stratelis, Anders Løkke, Christer Janson, Christian Jensen, Kjell Larsson. 2021.
- ⁷⁶ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.
- ⁷⁷ DSAM's kliniske vejledning for KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- ⁷⁸ www.pustliv.dk
- ⁷⁹ Statistikbanken, tabellen INDL02. Danmarks Statistik.
- ⁸⁰ Sundhed.dk
- ⁸¹ Sundhedsdatastyrelsen. Dødsårsagsregisteret.
- ⁸² https://www.lungecancer.dk/wp-content/uploads/2021/05/Forslag-om-lungekr%C3%A6ftscreening_i_DK_22-01-2021.pdf
- ⁸³ Norges Kreftforening. <https://kreftforeningen.no/forebygging/screening-og-masseundersokelser/lungekreftscreening/>
- ⁸⁴ DrKOL årsrapport 2021
- ⁸⁵ Opgjort på patientniveau, hvormed én patient kun indgår med én indlæggelse i opgørelsesperioden. Har patienten flere indlæggelser i opgørelsesåret medtages den sidste indlæggelse.
- ⁸⁶ DrKOL årsrapport 2021. Se appendix-tabel 1.18.
- ⁸⁷ Overenskomst mellem RLTN og PLO, 2018. Hospitalerne har ansvar for følgende patientgrupper: 1) patienter i GOLD gruppe D, som har hyppige eksacerbationer (2 eller flere om året), 2) patienter, hvor KOL er kompliceret som følge af svære udvidelser på bronchiegrenene (bronkiektasier), 3) patienter med meget svært nedsat lungefunktion (FEV1 under 30 pct. af forventet), specielt hvis de er potentielle transplantationskandidater, kandidater til volumenreducerende terapi eller ventilanlægning og/eller har komplicerende pulmonal hypertension, 4) Patienter hvor man overvejer eller har iværksat behandling med noninvasiv ventilation (NIV) i hjemmet.
- ⁸⁸ DrKOL årsrapport 2021 og 2019
- ⁸⁹ DrKOL årsrapport 2021. Udviklingen i ambulante hospitalspatienternes fordeling på MRC-grad (5 niveauer) de seneste tre år kan ses tabel 1, s.7.
- ⁹⁰ DSAM's kliniske vejledning for KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- ⁹¹ DrKOL årsrapport 2021.
- ⁹² Lungealder er et af flere resultater af spirometrien, hvor patienten ud fra deres lungefunktionsmåling, får oplyst en alder, der svarer til den kapacitet, som undersøgelsen viser, lungerne har.
- ⁹³ Spirometry as a motivator for smoking cessation among patients attending the smoking cessation clinic of Monastir. 2022. Manel Ben Fredj, Behaeddin Garrach, Cyrine Bennasrallah, Asma Migaou, Hela Abroug, Wafa Dhouib, Imen Zemni, Meriem Kacem, Ines Bouanene, Asma Belguith Sriha
- ⁹⁴ DSAM's kliniske vejledning for KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
(Se: Arbejdsark: Forslag til fordeling af KOL-arbejdsopgaver i almen praksis, samt Arbejdsark: Årskontrol)
- ⁹⁵ <https://propatienter.dk/sygdomme/luftveje/2519-hver-anden-patient-med-kol-har-inhalationsproblemer.html>
- ⁹⁶ Apotekerforeningen, https://www.apotekerforeningen.dk/om-os/apoteket-i-sundhedssektoren/~media/Apotekerforeningen/sundhedsydelser/fakta_tjek_inhalation.ashx
- ⁹⁷ Multisygdom, Statens Institut for Folkesundhed, 2019.
- ⁹⁸ Honorarer for almen praksis, pr. oktober 2022, plo.dk
- ⁹⁹ Kronikerhonorar for borgere med type 2-diabetes og KOL, Sundhedsdatastyrelsen. 2018-2021
- ¹⁰⁰ <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/forskerklummen-kronikerhonoraret-kan-vaere-daarligt-nyt-for-kroniske-patienter-i-almen-praksis>
- ¹⁰¹ <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/forskerklummen-kronikerhonoraret-kan-vaere-daarligt-nyt-for-kroniske-patienter-i-almen-praksis>
- ¹⁰² https://www.kiap.dk/resources/files/klynge/klyngemateriale/klyngepakker/klyngepakke_kol_behandling.pdf
- ¹⁰³ <https://www.medcom.dk/media/12786/11-november.pdf>
- ¹⁰⁴ <https://www.medcom.dk/media/12786/11-november.pdf>
- ¹⁰⁵ <https://www.laeger.dk/foreninger/plo/drift-af-praksis/kvalitet-og-patientsikkerhed/kvalitet-i-klynger/>
- ¹⁰⁶ <https://www.kiap.dk/kiap/klynge/klyngekoordinator/klyngepakker/kiapklyngepakker.php>
- ¹⁰⁷ Dansk Register for KOL er en database, der har til formål at monitorere og forbedre kvaliteten af behandling til patienter med KOL i både primær- og sekundærsektor. På baggrund af indberettede data offentliggøres der hvert år en rapport med resultaterne fra indberetninger.
- ¹⁰⁸ DrKOL årsrapport 2021.
- ¹⁰⁹ Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. Sundhedsstyrelsen. 2012.
- ¹¹⁰ Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. Sundhedsstyrelsen. 2012.
- ¹¹¹ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.
- ¹¹² Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse). Sundhedsstyrelsen. 2018.
- Retningslinjens formål er at "medvirke til at sikre national ensartede rehabiliteringstilbud af høj faglig kvalitet til patienter med KOL." Den beskriver således "den foreliggende evidens for udvalgte enkelte elementer inden for rehabilitering af KOL, som tilbydes efter en individuel behovsvurdering i umiddelbar forlængelse af diagnosticering, ved opfølgning af sygdommen eller i forbindelse med akut indlæggelse på grund af KOL-eksacerbation."

¹¹³ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.

¹¹⁴ DrKOL årsrapport 2021.

¹¹⁵ DrKOL årsrapport 2021. De 19 pct. er beregnet på basis af de ca. 13.000 patienter som almen praksis indberetter data på i DrKOL.

¹¹⁶ Why do patients decline participation in offered pulmonary rehabilitation? A qualitative study. Helle Mathar, Pernille Fastholm, Peter Lange og Niels Sandholm Larsen. 2017.

¹¹⁷ Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse). Sundhedsstyrelsen. 2018. Sundhedsstyrelsen giver anbefalinger på tre niveauer, hvoraf det højeste er stærk anbefaling. Det gives når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne.

¹¹⁸ Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse). Sundhedsstyrelsen. 2018.

¹¹⁹ Why do patients decline participation in offered pulmonary rehabilitation? A qualitative study. Helle Mathar, Pernille Fastholm, Peter Lange og Niels Sandholm Larsen. 2017.

¹²⁰ Why do patients decline participation in offered pulmonary rehabilitation? A qualitative study. Helle Mathar, Pernille Fastholm, Peter Lange og Niels Sandholm Larsen. 2017.

¹²¹ Kvalitetsstandarder for kommunale akutfunktioner i hjemmesygeplejen - krav og anbefalinger til varetagelse af særlige sygeplejeindsatser, Sundhedsstyrelsen, 2017.

¹²² Clinical Outcome of a Cross-Sectorial Lung Team Treating Patients with COPD at High Risk of Exacerbation: A Randomized Controlled Trial. Birgit Refsgaard Iversen, Lotte Ørneborg Rodkjær, Vibeke Bregnballe, Anders Løkke. 2021.

¹²³ CPAP er et apparat som blæser luft gennem en slange, til en maske som man sætter over næsen. CPAP apparatet blæser hele tiden med et lille overtryk, mellem 4 og 20 cm vand. Dette konstante overtryk i luftvejene forhindrer, at man suger luftvejene sammen under indåndingen. Det positive tryk i luftvejene spiler luftvejene ganske let op og forhindrer sammenfald under indåndingen.

¹²⁴ The Impact on severe exacerbations of establishing a cross-sectorial lung team for patients with COPD at high risk of exacerbating: a pilot study. Birgit Refsgaard Iversen, Lotte Ørneborg Rodkjær, Vibeke Bregnballe, Anders Løkke. 2021.

¹²⁵ Effect of Home Noninvasive Ventilation With Oxygen Therapy vs Oxygen Therapy Alone on Hospital Readmission or Death After an Acute COPD Exacerbation. Patrick B. Murphy, Sunita Rehal, Gill Arbane, Stephen Bourke, Peter M. A. Calverley, Angela M. Crook, Lee Dowson, Nicholas Duffy, G. John Gibson, Philip D. Hughes, John R. Hurst, Keir E. Lewis, Rahul Mukherjee, Annabel Nickol, Nicholas O'croft, Maxime Patout, Justin Pepperell, Ian Smith, John R. Stradling, Jadwiga A. Wedzicha, Michael I. Polkey, Mark W. Elliott, Nicholas Hart. 2017.

¹²⁶ Effect of Home Noninvasive Ventilation With Oxygen Therapy vs Oxygen Therapy Alone on Hospital Readmission or Death After an Acute COPD Exacerbation. Patrick B. Murphy, Sunita Rehal, Gill Arbane, Stephen Bourke, Peter M. A. Calverley, Angela M. Crook, Lee Dowson, Nicholas Duffy, G. John Gibson, Philip D. Hughes, John R. Hurst, Keir E. Lewis, Rahul Mukherjee, Annabel Nickol, Nicholas O'croft, Maxime Patout, Justin Pepperell, Ian Smith, John R. Stradling, Jadwiga A. Wedzicha, Michael I. Polkey, Mark W. Elliott, Nicholas Hart. 2017.

¹²⁷ Sundhedsreformen. Sundhedsministeriet. 2022, <https://sum.dk/Media/637888973082282053/Aftale%20-%20Et%20sammenh%C3%A6ngende,%20n%C3%A6rt%20og%20st%C3%A6rkt%20sundhedsv%C3%A6sen.pdf>

¹²⁸ Årsrapport fra 2020 fra Dansk Palliativ Database.

¹²⁹ Adgangen til specialiseret palliation. Folketinget Rigsrevisionen. 2020, <https://rigsrevisionen.dk/Media/637830383760074804/SR1819.pdf>

¹³⁰ Palliativ indsats til KOL-patienter. Lungeforeningen i samarbejde med Palliativ Videncenter, 2013.

¹³¹ Aftale om sammenhæng og nærhed (sundhedsklynger). Sundhedsministeriet. 2021, <https://sum.dk/Media/637589953597284286/Aftaletekst%20vedr.%20sundhedsklynger%20pdf.pdf>

Udgivelse:

Strandboulevarden 49, B-8, 2100 København Ø
tlf. 60 37 73 13, info@lunge.dk
CVR. 20615915

Design og produktion:

Mediegruppen as

Oplag:

500 stk.

WWW.LUNGE.DK



Lungeforeningens vision

Det nyfødte barns første selvstændige handling er at trække vejret. Og når vi en dag holder op, markerer dét livets afslutning. Derfor skal vi passe på de lunger, der sætter os i stand til at trække vejret. Vi skal forebygge, at lungerne bliver syge. Vi skal hjælpe alle dem, hvis lunger alligevel er blevet det. Og vi skal forbedre mulighederne for, at de kan blive helbredt igen.

Lungeforeningens vision er et samfund, hvor flere har sunde lunger livet igennem.

WWW.LUNGE.DK

Lungeforeningen 