

Samarbejdsaftale om

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)

Proces: Revideret og godkendt oktober 2021

Den Tværsektorielle Grundaftale

Samarbejdsaftale vedr.		
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)		
Dato	Arbejdsgruppens sammensætning	
	<p>Fra kommunerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Klynge Nord: Lise Knudsen, Brønderslev Kommune • Klynge Syd: Mette Thomsen, Rebild Kommune • Klynge Midt: Birgit Simonsen, Aalborg Kommune • Klynge Vest: Tina Bach Thomsen, Thisted Kommune <p>Fra PLO-Nordjylland og NordKap</p> <ul style="list-style-type: none"> • Charlotte Lønskov, PLO • Ole Junge, Nordkap <p>Fra Region Nordjylland:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Overlæge Tine Aunskjær Bech, Team for lindrende behandling, AAUH • Ledende overlæge Steffen Helmer Eg Kristensen, Klinik Anæstesi, Børn, Kredsløb og Kvinder, AAUH • Palliationssygeplejerske Ph.d., Dorte Buchwald, Det Palliative team, Regionshospitalet • Afsnitsleder, Anne Rasmussen, Lungemedicinsk afsnit/ambulatorium, Regionshospitalet • Vicekontorchef, Helen Houmøller Rasmussen, Digitalisering og IT • Sundhedsfaglig Konsulent, Lone Mylund, Digitalisering og IT • Konsulent Karin Bang Andersen, Sundhedsplanlægning – Tværsektoriel Enhed (sekretariat) • AC Fuldmægtig Anders Ring, Sundhedsplanlægning – Tværsektoriel Enhed (sekretariat) <p>Fra borger- og patientorganisationer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Axel Petersen, Lungeforeningen 	
Besluttet i SKU	Opfølgning på aftalen	
15/6-2021		
Dato	Hvilken ændring er foretaget på hvilket beslutningsgrundlag	Udarbejdet af

Samarbejdsaftalen om KOL er en del af Sundhedsaftalen, og den er placeret i [Den Tværsektorielle Grundaftale](#) under området genoptræning og rehabilitering.

Sundhedsaftalen, herunder det administrative og det politiske set up omkring den, kan findes på dette [link](#).

1. Indholdsfortegnelse

1. Indholdsfortegnelse	1
2. Formål med samarbejdsaftalen om KOL	2
3. Målgruppe	2
3.1.2 GOLD Guidelines	2
4. Mål for indsatsen	3
5. Opgaveløsning og opgavefordeling	4
5.1 Rehabiliteringsforløb i kommunal regi	5
5.1.1 Træning	6
5.1.2 Patientuddannelse	7
5.1.3 Ernæring	7
5.1.4 Tobaksafvænning	8
5.2 Tværsektorielle opgaver	8
5.2.1 KOL TeleCare Nord	8
Formålet med telemedicin	9
5.2.2 Palliation	9
5.3 Placering af behandlingsansvar	10
5.4 Kommunikation mellem parterne i aftalen	10
Henvisning til genoptræning	10
6. Kapacitet, aktivitet og økonomi	11
7. Adgang til kompetencer, rådgivning og øvrigt udstyr	11
7.1 Komorbiditet	11
8. Implementering og opfølgning på aftalen	12
9. Bilag	13
10. Referencer	20

2. Formål med samarbejdsaftalen om KOL

Samarbejdsaftale for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) skal sikre sammenhæng og kvalitet i de tværsektorielle forløb og tilbud til mennesker med KOL.

3. Målgruppe

Målgruppen for samarbejdsaftalen er borgeren med KOL.

Spirometri er essentiel for at kunne diagnosticere og behandle patienten med KOL, dog kan denne undersøgelse ikke stå alene når patienterne skal stratificeres. Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS) anbefaler, at GOLD-guidelines følges.

For at kunne validere og kvalificere arbejdet, bør der således foreligge en dokumenteret vurdering af følgende elementer både ved diagnostetidspunktet og i forbindelse med de årlige/halvårlige kontroller¹ på hospitalet/ved praktiserende læge:

- Grad af luftvejsobstruktion stillet ved Spirometri (Opmærksomhed på, at der er patienter, hvor det ikke er muligt at lave denne og hvor det ikke giver fagligt mening)
- Symptomer vurderet ud fra MRC-åndenødsskala og evt. CAT score
- Eksacerbations-anamnese
- Beskrivelse af komorbiditeter

Validerede spørgeskemaer som "COPD Assessment Test" (CAT) kan med fordel benyttes til at få et skøn over de daglige symptomer og aktiviteter samt ændringer i disse over tid, for eksempel som respons på behandling (Hansen, Heilmann og Axelsen, 2017).

3.1.2 GOLD Guidelines

Der henvises til gældende [GOLD Guidelines](#).

¹ Stratificeringen bør gentages med jævne mellemrum, idet patientens tilstand kan udvikle sig både positivt og negativt, og således føre til ny indplacering i grupperne.

4. Mål for indsatsen

Overordnet mål:

Alle borgere, der får diagnosen KOL hos egen læge eller på hospitalet, informeres om og opfordres til at modtage en afklarende samtale for at vurdere behov for kommunal rehabilitering.

Delmål:

At borgeren oplever et gnidningsfrit samarbejde mellem almen praksis, hospital og kommune.

At borgeren oplever et gnidningsfrit sektorskifte mellem almen praksis, hospital og kommune.

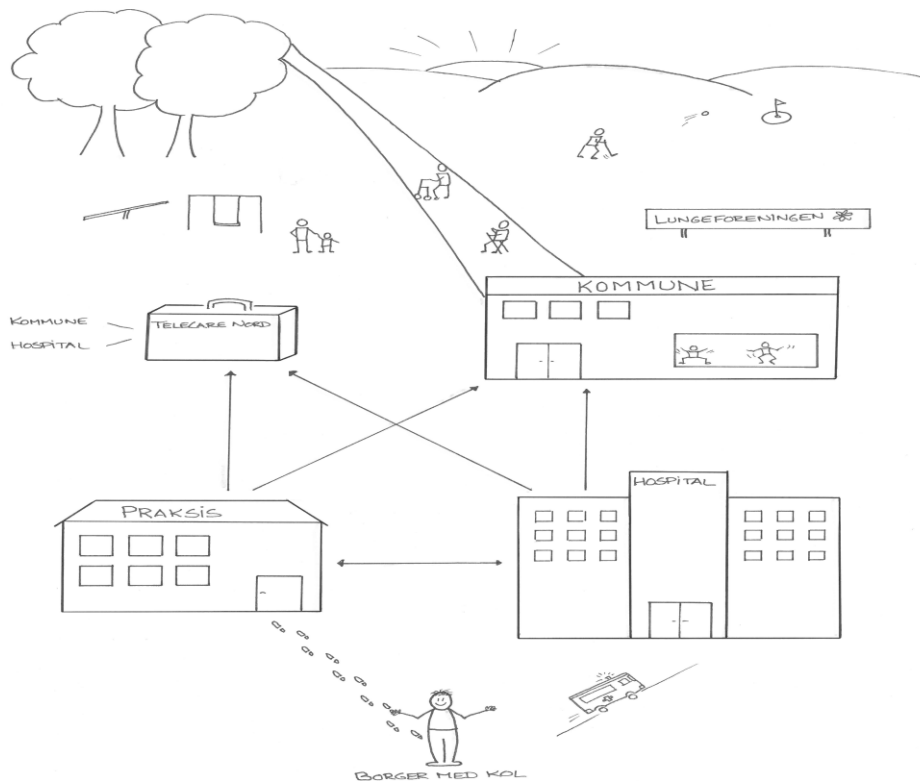
At borgeren ved afklarende samtale tilbydes et individuelt tilpasset forløb.

At borgeren har en motionsplan ved afslutning af forløb og at der følges op på den.

At borgeren med KOL opnår viden og kompetencer til øget sygdomsforståelse og egenomsorg, samt til at tage øget ansvar for at bevare og øge egen sundhed og funktionsevne, fysisk, psykisk og socialt.

5. Opgaveløsning og opgavefordeling

I forlængelse af ovennævnte mål for samarbejdet omkring borgere med KOL, vil konkrete opgaver samt opgavefordelingen blive beskrevet i dette kapitel. I kapitlet redegøres for rehabiliterende og forebyggende tilbud, ligesom det præciseres, hvilke aktører, der løser hvilke opgaver i relation hertil. I figur 4.1 – flowchart illustreres de forskellige aktører i en visuel form. I bilag 1 fremgår opgave- og ansvarsoversigt.



Figur 4.1 Flowchart over aktører i et KOL-rehabiliteringsforløb.

Borgeren med KOL ses primært i almen praksis med egen læge som tovholder.

Fra praksis kan der henvises til hospitalet ved behov og hospitalet kan henvise til praksis.

Både praksis og hospital kan henvise til kommunens tilbud.

Borgeren kan selv henvende sig hos kommunen, høre om og modtage tilbud, der ikke kræver lægehenvielse.

Hospital og praksis kan henvise til KOL TeleCare Nord.

Kommunen kan efterspørge henvielse hos praksis ved relevante borgere.

Ved henvielse til kommunen tilbydes borgeren en afklarende samtale. Borgeren modtager et tilpasset tilbud og udstyres efterfølgende med en plan for motion og aktivitet fremadrettet.

Hospital, praksis og kommune er opmærksomme på, og henviser til Lungeforeningens tilbud.

5.1 Rehabiliteringsforløb i kommunal regi

Den afklarende samtale og behovsvurdering

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom fremgår det:

At såfremt borgeren ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredsforhold, forventes at have gavn af et forebyggelsestilbud, bør denne henvises til en afklarende samtale med en sundhedsprofessionel i kommunen (SST, 2016).

Situation, funktionsevne og forudsætninger varierer hos borgere med kroniske sygdomme. Det er derfor væsentligt, at der foretages en behovsvurdering i den afklarende samtale, hvor den enkelte borgers behov, ressourcer og ønsker afdækkes med henblik på at kunne tilrettelægge et forebyggelses- og rehabiliteringsforløb, der passer til borgeren. I den afklarende samtale vil den sundhedsprofessionelle i kommunen derfor vurdere borgerens behov samt tilrettelægge et individuelt tilpasset forebyggelses- og rehabiliteringsforløb i dialog med borgeren.

På baggrund af ovenstående har Sundhedsstyrelsen udarbejdet anbefalinger for behovsvurdering i den afklarende samtale. Anbefalingerne er målrettet sundhedsprofessionelle og ledere, der arbejder med og har ansvaret for de afklarende samtaler.

Formålet med anbefalingerne for behovsvurdering i den afklarende samtale er at styrke en systematisk og ensartet tilgang i den afklarende samtale i kommunen, som borgere med kroniske sygdomme kan henvises til fra deres egen læge eller hospitalslæge. Derudover er hensigten at øge kvaliteten i behovsvurderingen, at den enkelte borger tilbydes et individuelt tilrettelagt forløb, og at borgeren i højere grad inddrages i beslutningen om valg af strategi. Anbefalingerne skal således understøtte den afklarende samtale, så sundhedsprofessionelle i samarbejde med borgeren træffer en fælles beslutning om, hvordan forebyggelses- og rehabiliteringsforløbet, herunder ændring af sundhedsvaner, bedst tilrettelægges ud fra borgerens sygdomstilstand, behov, ressourcer og motivation (SST, 2019).

Forebyggelse og rehabilitering skal tænkes ind i hele forløbet mennesker med KOL gennemgår, og ikke kun ift. de forebyggelses- og rehabiliteringsforløb, der tilbydes i kommunerne. Rehabilitering har til formål at styrke patienten og de pårørendes evne til at leve et aktivt liv i overensstemmelse med egne værdier på trods af lungesygdom. Interventioner bør ses som en samlet indsats trods det faktum, at den rehabiliterende indsats primært ligger i kommunal regi (SST, 2018).

Alle borgere med KOL kan tilbydes afklarende samtale og evt. rehabilitering i kommunen.

Jf. National klinisk retningslinje kan det også overvejes at give tilbuddet til borgere med MRC under eller lig med 2 ([National Kliniske Retningslinje for KOL-rehabilitering](#))

Tilbuddet om KOL- rehabilitering bør være baseret på den enkeltes motivation for deltagelse.

Det anbefales derfor at:

- Henviste patienter med KOL tilbydes en individualiseret behandlingsplan og får et rehabiliteringstilbud, der er tilpasset den enkelte.

- Patienten og de pårørende involveres i udformningen af den individualiserede behandlingsplan og at den indeholder både en fysisk aktivitetsfremmende indsats samt symptombehandling.

”KOL – rehabilitering er i Sundhedsstyrelsens KOL – anbefalinger defineret som:

”De multidisciplinære sundhedsaktiviteter, der i en helhedsorienteret, men individuelt planlagt indsats har til formål at genoprette og vedligeholde en KOL – patients fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau og dermed forebygge akut opblussen af den kroniske sygdom (SST, 2018).”

Den kommunale rehabilitering kan indeholde træning, patientuddannelse og vejledning. Et gruppebaseret rehabiliteringsforløb strækker sig typisk over en periode på 8-12 uger. Den enkelte kommune vurderer i afklarende samtale med borgeren og eventuelt de pårørende, hvad indholdet i indsatsen bør være således indsatsen tilpasses den enkelte.

På den måde er borgeren i centrum, medinddrages og tager ansvar for egen rehabilitering. Pårørende inddrages i det omfang, hvor det er muligt og relevant. Patientuddannelse skal sikre, at borgeren får en bedre forståelse af sin lungesygdom og opnår redskaber, der kan styrke evnen til at mestre egen sygdom. Der tilbydes rygestop, motionstræning, kostrådgivning samt psykosocial støtte i de tilfælde, hvor der vurderes et behov.

For at styrke patientsikkerheden samt for at patienten med KOL kan få det bedste forløb på tværs af sektorerne, er der et behov for god kommunikation mellem de involverede parter; hospital, praktiserende læge og kommune gennem hele patientforløbet.

Tidlig rehabilitering af patienter med KOL efter eksacerbation

Det anbefales at tilbyde en afklarende samtale indenfor 4 uger efter indlæggelse for en KOL eksacerbation. Her vurderes patientens behov for KOL-rehabilitering eller dele heraf, f.eks. rygestop, klinisk diætist eller vejledning til træning.

Baggrund for anbefaling findes i studier, der viser reduktion i mortalitet samt reduktion i antallet af genindlæggelser som følge af eksacerbation (SST, 2018).

5.1.1 Træning

Fysisk træning er et af grundelementerne i KOL-rehabilitering og tilbydes typisk som et holdtilbud superviseret og tilrettelagt af relevant sundhedsprofessionel

Træning tilrettelægges på baggrund af individuel vurdering i overensstemmelse med borgers præferencer Dette kan f.eks. gøres med brug af funktionsmålinger (f.eks. 6 minutters gangtest, shuttletest eller 10 RM) samt standardiserede måleredskaber (f.eks. MRC og CAT score).

Det er god praksis at kombinere udholdenhedstræning med styrketræning til borgere med KOL på baggrund af deres forskellige egenskaber.

Undersøgelser har vist at både udholdenheds- og styrketræning har effekt på livskvalitet, ADL, gangdistance, muskelstyrke, iltoptagelse og maksimal arbejdskapacitet.

Det er velkendt at reduceret muskelstyrke er markør for KOL sygdommens sværhedsgrad og prognose, og at reduceret muskelmasse hænger sammen med lavere funktionsniveau.

Udholdenhedstræning kan være svær at praktisere for KOL borgere med meget åndenød og her kan styrketræning være at foretrække som træningsintervention.

Rehabilitering kan i nogle tilfælde tilbydes i hjemmet eller som intensivt tilbud i sundhedscenteret.

Efter træningsforløbet er afsluttet, er det vigtigt at der er lagt plan for fastholdelse af træning enten i hjemmet eller i andet varigt træningstilbud, for at vedligeholde det opnåede funktionsniveau (SST, 2017).

5.1.2 Patientuddannelse

Gruppebaseret og struktureret patientuddannelse om KOL, der understøtter patienten i forhold til mestring af sygdommen, styrker deres handlekompetence og færdigheder i forhold til:

- Sygdommens karakter og systemiske påvirkning. Sygdomsudvikling og eksacerbation og forebyggelse heraf.
- Det psykosociale element, herunder hvordan man mest hensigtsmæssigt håndterer daglige fysiske og sociale aktiviteter. Fokus på de udfordringer hverdagen med KOL kan bringe med sig.
- Betydningen af rygningens skadelige virkning på lungerne og udviklingen af KOL samt den til enhver tid eksisterende fordel ved rygestop
- Medicinen og dens virkning og bivirkninger, herunder anvendelse og håndtering af medicinen. fx inhalationsteknik
- Betydningen af fysisk aktivitet og træning, herunder lære at forstå, at åndenød ved fysisk anstrengelse ikke i sig selv er farligt
- Betydningen af en god ernæringstilstand og en stabil vægt, herunder forebyggelse af et utilsigtet vægttab eller vægtstigning (SST, 2017), (SST, 2018).

5.1.3 Ernæring

I patientuddannelsen indgår undervisning i betydning af den gode ernæringstilstand og oprettelse af hensigtsmæssig vægt for borgere med KOL.

Der er høj forekomst af undervægt og uplanlagt vægttab blandt borgere med svær eller meget svær KOL

Det er relevant at sætte fokus på, at borgerne vejledes i den tilstrækkelige mængde næringsstoffer til dækning af energiforbruget, parallelt med opbygning af muskelmasse.

I forbindelse med deltagelse på KOL rehabiliteringsforløb kan man overveje at tilbyde ernæringsterapi til underernærede borgere.

Det kan foregå ved at kombinere ernæringsdrikke med individuel vejledning, hvor borgeren får hjælp og vejledning til at øge energi- og proteinindtag i den eksisterende ernæring (SST, 2017), (SST, 2018), (B. Grønfeldt et al., 2019).

Kommunen er ansvarlig for at sikre, at opgaven med rehabilitering og patientuddannelse udøves af sundhedsfagligt personale med sygdomsspecifik viden og relevante pædagogiske kompetencer.

5.1.4 Tobaksafvænning

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for Tværsektorielle forløb for mennesker med KOL fra 2017, fremgår følgende anbefalinger ift. tobaksafvænning:

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

Formålet med tobaksafvænning til patienter med KOL, er at begrænse udviklingen af sygdommen og dermed det fremadskridende tab i lungefunktionen, den medfører. Dette gælder også personer med risiko for at udvikle KOL. Det er målet, at alle rygere holder op med at ryge og fastholder rygestopet, og alle rygere bør derfor tilbydes tobaksafvænning. Identifikation af rygning som den altovervejende risikofaktor for KOL, har medført, at tobaks-afvænningsprogrammer er blevet en nøglefunktion - ikke kun for forebyggelse af KOL, men også som den vigtigste intervention for patienter, som allerede har fået diagnosticeret sygdommen (SST, 2017).

Det konkrete omfang og format for tobaksafvænning, der tilbydes patienter med KOL, bør afstemmes i dialog med patienten i en afklarende samtale, der tager hensyn til dennes situation, motivation, ressourcer og ønsker.

Rygestopvejledning kan foregå flere steder, men vil primært foregå i kommunal regi. Almen praksis skal inddrages i forbindelse med anvendelse af receptpligtig rygestopmedicin (bupropion og vareniclin) og i forhold til spørgsmål vedrørende dosering/korrektion af anden medicin, der eventuelt måtte blive påvirket af det aktuelle rygestop/rygestopmedicinen.

5.2 Tværsektorielle opgaver

Udover de opgaver, der varetages i kommunalt regi, er der også opgaver, som foregår på tværs af sektorer. Disse beskrives i dette kapitel.

5.2.1 KOL TeleCare Nord

Aftalen beskriver opgave- og ansvarsfordelingen imellem kommune, hospital og almen praksis i TeleCare Nord KOL. Målet for aftalen er at sikre et sammenhængende og koordineret tværsektorielt samarbejdskoncept omkring telemedicin for borgere / patienter med KOL.

Det faglige indhold i opgaveløsningen, kommunikation og samarbejde i overgange og de kliniske arbejdsgange forbundet med den enkelte opgave er beskrevet i faglige instrukser, som findes på www.telecarenord.dk. Læseren henvises til instrukser i forhold til mere praktiske arbejdsgangsbeskrivelser og for fagligt indhold, og i øvrigt bilag 2 i denne samarbejdsaftale. Kontaktliste til kommuner og ambulatorier findes [her](#).

Formålet med telemedicin

Formålet med telemedicin er at borgeren selv bliver i stand til at forstå og handle på data (egne symptomer) og tage ansvar for egen sygdom, med støtte fra sundhedsfaglige – patientempowerment. Der er fokus på at skabe tryghed for borgeren ved at målingerne bliver set, vurderet og tolket på og kvitteres for. Derudover er det væsentligt, at borgeren sammen med sundhedsprofessionelle kan identificere en eventuel begyndende udvikling af sygdommen i negativ retning med henblik på at iværksætte eventuelle tiltag tids nok til at bremse denne udvikling. Der er ikke tale om et akut tilbud eller overvågning af patienten. Ved akut/pludselig opstået sygdom/forværring skal borgeren benytte sædvanlige kontakter.

5.2.1.1 Sub-akut arteriepunktur

Der bør være fokus på, at der fra praktiserende læge kan sendes en elektronisk henvisning til lungeambulatoriet med ønske om en subakut a-punktur. Henvisningen laves på baggrund af lave saturationsmålinger. Idet borgeren er med i KOL TeleCare Nord skal overskriften, som tidligere beskrevet, være KOL TeleCare Nord, og hospitalet skal udføre a-punkturen indenfor 2 hverdage (TeleCare Nord, 2016).

5.2.2 Palliation

Den palliative indsats til borgere med KOL er organisatorisk set ikke meget anderledes end til andre patientgrupper. Det handler i høj grad om at få iværksat et koordineret samarbejde mellem de forskellige aktører (hospital, almen praksis og kommune, patient og pårørende), som er involveret i dette arbejde. Det organisatoriske set up omkring palliation vil derfor ikke blive beskrevet uddybende her, da det er en opgave som bør beskrives mere generisk i forhold til det tværsektorielle samarbejde.

Overordnet set handler Palliation om værdighed og lindring af symptomer. Det handler om, at mennesket, der er sygt, skal få det bedre og få mere livskvalitet. Det handler *ikke* om, at mennesket skal dø. Udfordringen er, at det kan være svært at vide, hvornår palliationsbehandling skal igangsættes. DLS og Lungeforeningens rapport omkring Palliation beskriver, hvordan *”palliation er en tværfaglig intervention rettet mod at bedre den samlede livssituation for patient og pårørende”* og *”Rehabilitering er en tværfaglig intervention som retter sig mod at bedre livskvalitet og fysisk funktionsevne gennem bl.a. fysisk træning, fastholdelse af dagligdags aktiviteter og patientundervisning og bør integreres i et samlet palliativt tilbud til patienter med kronisk lungesvigt”* (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2012), (Kirkegaard, 2011).

Derudover har DLS defineret 3 begreber, som kan støtte op omkring, hvornår sundhedsprofessionelle bør tale med mennesker med KOL omkring terminalt tilskud, palliation osv.:

Kronisk lungesvigt er permanent nedsat lungefunktion, hvor daglige symptomer trods optimal standardbehandling begrænser patienten. På dette tidspunkt kan den palliative indsats startes på trods af ukendt restlevetid.

Terminalt lungesvigt er til stede, når en patient med kronisk lungesvigt opfylder kriterierne for terminaltilskud. Forventet levetid uger til få måneder. Ift. udskrivelse af terminaltilskuddet² bør dette revurderes efter 6 måneder, hvis patienten ikke er rykket ned i gruppe 3.

² En dansk undersøgelse viste, at kun 5% af patienter med KOL havde fået bevilget terminaltilskud i det sidste halve år af deres liv. Tilsvarende havde ca. 55% af patienter med lungekræft fået bevilget terminaltilskud.

Snarligt døende er, når patienten vurderes i en tilstand, hvor lindrende behandling alene er indiceret og død forventes inden for kort tid. Obs behandling med opioider og benzodiazepiner, samt opmærksomhed på behandlingsniveauet. Forventet levetid få timer til dage

Enheden for lindrende behandling peger på, at de varetager symptombehandling og den specialiserede palliative indsats. Typisk vil indsatsen fra enheden for lindrende behandling indtræde ift. stadierne terminalt lungesvigt samt snarligt døende, se nærmere beskrivelse ovenfor under punkt 2 og punkt 3.

Der henvises i øvrigt til Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" (SST, 2017(1)).

5.3 Placering af behandlingsansvar

For at styrke patientsikkerheden samt for at patienten med KOL kan få det bedste forløb på tværs af sektorerne, er der et behov for god kommunikation mellem de involverede parter; hospital, praktiserende læge og kommune gennem hele patientforløbet.

Borgerens forløb foregår primært i praksis, men behandlingsansvaret i forhold til KOL ligger hos den læge, der primært følger patienten. Det kan være den praktiserende læge eller det kan være en læge på lungeambulatoriet.

5.4 Kommunikation mellem parterne i aftalen

Henvisning til kommunalt rehabiliteringsforløb

Henvisningen til kommunen nu sendes via [Den Nationale Henvisningsplatform](#) (DNHF), hvor der under henvisningstype vælges kommunepakke.

Korrespondancemeddelelser

Ved elektronisk kommunikation i forløbet mellem praktiserende læge og kommune anvendes korrespondancemeddelelser. Mellem hospital og kommune anvendes kun korrespondance-meddelelser, når hospitalet har haft den primære kontakt, idet kommunen udelukkende kan svare på en meddelelse, og hospitalet kun kan se meddelelsen ved søgning på den konkrete patient. Der arbejdes dog på en større anvendelsesgrad af korrespondancemeddelelser.

Henvisning til genoptræning

Patienter henvises til genoptræning, hvis der i forbindelse med den aktuelle behandling/indlæggelse er sket et funktionstab, som efterfølgende skal genoptrænes til det tidligere niveau – eller bedst opnåelige niveau. Af samme grund er der ikke mange KOL-patienter, der henvises til genoptræning pga. deres KOL, da der her er tale om en varig funktionsnedsættelse, som ofte kun forværres.

Hvis man vurderer, at en KOL-patient, fx i forbindelse med anden sygdom har fået et dyk i funktionsniveau, som man mener kan forbedres ved hurtig og intensiv træning, så bør hospitalet overveje at henvise til genoptræning.

En patient, der henvises til genoptræning kan samtidigt henvises til et eller flere elementer af rehabilitering – dette noteres i genoptræningsplanen under rubrikken "Genoptræningsbehov".

Nærmere oplysninger om sondring mellem brug af genoptræningsplan og Kommunepakke henvisning kan findes i dette dokument; ["Sondring mellem brug af genoptræningsplan \(GOP\) og henvisning til kommunal rehabilitering via den Nationale Henvisningsplatform \(XREF15\)"](#)

Efter afsluttet rehabiliteringsforløb eller genoptræningsforløb sendes en slutstatus til egen læge.

6. Kapacitet, aktivitet og økonomi

Kommuner, hospitaler og praktiserende læge er hver især ansvarlige for deres opgavevaretagelse samt for at implementere deres del af patientforløbet. Der er ved implementering af aftalen fokus på det fælles ansvar i overgange og på at understøtte dette med tværsektorielle aktiviteter og udviklingstiltag.

Tidligere foregik en del af rehabiliteringsforløbene for patienter med KOL i hospitalsregi, men efterhånden bliver denne opgave udelukkende løftet i kommunalt regi. Ydelser og tilbud med rehabiliterende sigte er nu forankret i kommunerne og opgaveglidning har allerede fundet sted, da denne opgave-ansvarsfordeling giver mest mening.

Det skal påpeges, at der ikke er tale om ændringer i aktiviteten, som forventes at medføre et ændret ressourcetræk, der skal tages højde for.

7. Adgang til kompetencer, rådgivning og øvrigt udstyr

7.1 Komorbiditet

Kompleksiteten omkring denne patientgruppe er høj, ikke mindst pga. komorbiditeter eller i nogle tilfælde multimorbiditeter. De væsentligste, der kan nævnes i denne sammenhæng, er osteoporose, diabetes, hjertesygdom, depression, angst og lungekræft. Dertil kommer komplikationer som sygdommen udvikler sig, idet der ofte tilstøder tab og svækkelse af muskelmassen pga. inaktivitet. Ovenstående influerer negativt på både disse menneskers livskvalitet og på sygdommens prognose, hvilket gør behandlingen og rehabiliteringen kompleks. Nogle gange skyldes komorbiditeterne en direkte virkning af KOL f.eks. svage perifere muskler, andre optræder med øget hyppighed hos mennesker med KOL på grund af en fælles risikofaktor som f.eks. tobaksrygning. Symptomer ved forværring af KOL kan let forveksles med anden sygdom. Det er derfor vigtigt at muligheden for en hurtig og fyldestgørende diagnosticering af evt. KOL-komorbiditet er let tilgængelig.

Specielt hjertesygdom er et differential diagnostisk problem, da hjertesygdom kan forværre kardinalsymptomet dyspnø som følge af hjerteinsufficiens. Ved tvivl bør disse patienter vurderes af en kardiolog, hvis åndenøden er udtalt og ikke skønnes fuldt forklaret af patientens lungefunktionsnedsættelse. Hertil er det dog væsentligt at nævne, at komorbiditeterne ved KOL så vidt muligt bør behandles på samme måde som hvis patienten ikke havde KOL. Specielt er det vigtigt at anføre, at beta-blokkere ikke er kontraindicerede ved KOL. Ligeledes behandles KOL uafhængigt af eventuelle komorbiditeter. Dog bør man hos enkelte patienter med atrieflimren, der er svære at frekvensregulere, undgå høje doser beta2-agonist og antikolinergika.

På grund af den høje prævalens af osteoporose blandt mennesker med KOL kan DEXA-scanning overvejes.

8. Implementering og opfølgning på aftalen

Regionsrådet godkendte i juni 2019 den nye sundhedsaftale "Sammen om Sundheden", hvor regionen i fællesskab med kommuner og almen praksis forpligter sig til at arbejde for at nordjyderne bliver sundere og oplever et sammenhængende og effektivt sundhedsvæsen, der er til for dem.

Et tæt klyngesamarbejde, både på administrativt og politisk niveau, skal sikre at sundhedsaftalens intentioner føres ud i livet. Sundhedskoordinationsudvalget har udarbejdet en overordnet implementeringsplan, der giver 4 administrative klyngestyregrupper ansvaret for at iværksætte de nødvendige initiativer, så borgerne får et sammenhængende forløb. Klyngestyregrupperne og de politiske klynger er organiseret i Klynge Nord, Vest, Midt og Syd, og de dækker både det somatiske og det psykiatriske område. Det er i disse klynger, at udgangspunktet for arbejdet omkring det nære sundhedsvæsen skal udvikles, og det er de 4 administrative klyngestyregrupper, som har ansvaret for at iværksætte nødvendige indsatser. Retningen er fælles og løsningerne findes lokalt med udgangspunkt i de lokale behov.

Den overordnede opfølgning på samarbejdsaftalen sker i Strategisk Sundhedsforum, men der sker også en løbende opfølgning på samarbejdsaftalen i Klyngestyregrupperne.

9. Bilag

Bilag 1. Opgave- og ansvarsoversigt

	Praktiserende læge	Hospital	Kommune
Ansvarlig for:			
Tovholder	x		
Tidlig opsporing	x	x	x
Udredning og diagnostik	x	x	
Behandling/kontrol og opfølgning af egne patienter	x	x	
Ittbehandling og ambulante/indlagte patienter		x	
TeleCare Nord (se 4.2.1)	x	x	x
Behandling ved akut forværring i hjemmet	x	x	
Opfølgende hjemmebesøg	x		x
Etablere og tilbyde forebyggelse- og rehabiliteringstilbud			x
Inhalationstjek	x	x	x
Rygestop	(x)	(x)	x
Kan henvise til:			
Hospital - ambulatoriet	x		
Praksis		x	
TeleCare Nord	x	x	Efterspørge henvisning
Informere om og henvise til kommunens tilbud, fx rehabilitering	x	x	Efterspørge henvisning til rehabilitering. Henvise/visitere til egne tilbud, der ikke kræver lægehenvi- sning
Informere om og henvise til relevante borgere på GOP		x	
Informere om og henvise til Lungeforeningen	x	x	x

	Praktiserende læge	Hospital	Kommune
Hjemmepleje og sygepleje (også subakut og akutsygepleje)	x	x	
Udredning og behandling af komorbiditet	x		

Bilag 2 Opgave og ansvarsfordeling i Telecare Nord

Telemedicin til patienter med KOL

Aftalen beskriver opgave- og ansvarsfordelingen imellem kommune, hospital og almen praksis i TeleCare Nord KOL. Målet for aftalen er at sikre et sammenhængende og koordineret tværsektorielt samarbejdskoncept omkring telemedicin for borgere / patienter med KOL. Denne aftale indgår i Samarbejdsaftale for KOL. , og er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger for "Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL" 2016³.

Det faglige indhold i opgaveløsningen, kommunikation og samarbejde i overgange og de kliniske arbejdsgange forbundet med den enkelte opgave er beskrevet i faglige instrukser, som findes på www.telecarenord.dk. Læseren henvises til instrukser i forhold til mere praktiske arbejdsgangsbeskrivelser og for fagligt indhold.

Formålet med telemedicin

Formålet med telemedicin er at borgeren selv bliver i stand til at forstå og handle på data (egne symptomer) og tage ansvar for egen sygdom, med støtte fra sundhedsfaglige – patientempowerment. Der er fokus på at skabe tryghed for borgeren ved at målingerne bliver set, vurderet og tolket på og kvitteres for. Derudover er det væsentligt, at borgeren sammen med sundhedsprofessionelle kan identificere en eventuel begyndende udvikling af sygdommen i negativ retning med henblik på, at iværksætte eventuelle tiltag tids nok til at bremse denne udvikling. Der er ikke tale om et akut tilbud eller overvågning af patienten. Ved akut/pludselig opstået sygdom/forværring skal borgeren benytte sædvanlige kontakter.

Opgave og ansvarsfordeling

Nedenstående tabel beskriver ansvarsfordelingen i forhold til opgaver ved TeleCare Nord og omfatter opgaverne omkring: Identifikation, henvisning, inklusion, opfølgning på måledata og samarbejde.

Aktivitet / opgave	Ansvarlige for at udføre	Kompetencer
Identifikation Patienten/borgeren som opfylder inklusionskriterier tilbydes telemedicin.	Almen praksis Hospital (kan henvises fra alle afdelinger/ambulatorier) Kommune (Tager kontakt til almen praksis, som kan henvise)	Sundhedsfaglige kompetencer

³ Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL – Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde. Sundhedsstyrelsen 2016.

Aktivitet / opgave	Ansvarlige for at udføre	Kompetencer
Henvising Patienten/borgeren henvises til kommunen.	Almen praksis Hospital	Lægefaglige kompetencer (Ordination af grænseværdier og måleinterval)
Opstart Administrativ opgave: Henvisingen gemmes i omsorgsjournalen, TeleKit bestilles og borgeren oprettes i den telemedicinske løsning. Der sendes besked om opstart til henvisende instans.	Kommunen	Administrative kompetencer
Instruktion og undervisning: Borgeren instrueres i at anvende udstyret, og der holdes en opfølgningssamtale 3-4 uger efter instruktion med fokus på sygdomsforståelse.		Sygeplejefaglige kompetencer ⁴ Erfaring med og viden omkring KOL og forståelse for telemedicin
Opfølgning på måledata Der følges systematisk op på patientens/borgerens måledata efter fastsatte intervaller	Kommunen: 1-2 gange om ugen på hverdage Hospitalet: 1-3 gange om ugen på hverdage. Evt. hyppigere. Hospitalet kan overtage ansvar fra kommunen. Se afsnittet om Patientkategorier	Sygeplejefaglige kompetencer Erfaring med og viden omkring KOL og forståelse for telemedicin

Identifikation og henvisning

Inklusionskriterier

- Patienten skal have diagnosen KOL stillet ved spirometri
- Patienten skal have mange symptomer, 2 + eksacerbationer eller 1 indlæggelse for KOL det sidste år eller FEV1 <50% af forventet. Og /eller patienten skal være i Iltbehandling.
- Patienten skal være i behandling eller motiveret for behandling svarende til GOLD Guidelines.
- Patienten skal have fast bopæl og praktiserende læge i Region Nordjylland.
- Patienten skal være motiveret for at deltage.
- Patienten skal kunne kontaktes telefonisk.

Derudover er det muligt at inkludere patienter med KOL, som ikke opfylder inklusionskriterierne, men som ud fra en klinisk vurdering skønnes at kunne have effekt af tilbuddet.

Det telemedicinske tilbud og forebyggelses- og rehabiliteringstilbud supplerer hinanden.

⁴ Der kan være undtagelser, hvis kompetencer tilsvarende sygeplejefagligt niveau er til stede.

Det telemedicinske tilbud fortsætter så længe borgeren har behov for det og indrapporterer data i henhold til de aftaler, der er indgået. Der evalueres løbende på borgerens gevinst af tilbuddet.

Reaktionstiden i kommunen tilstræbes at være på maks. 7-8 hverdage inden for hvilke borgeren oprettes i den telemedicinske løsning og med telemedicinsk ydelse i omsorgssystemet, borgeren kontaktes af kommunen, udstyret bestilles og leveres af privat aktør. Det tilstræbes indenfor 15 hverdage fra modtagelse af henvisning, at borgeren har fået instruktion i anvendelse af udstyr og er opstartet med telemedicin. Kommunen meddeler altid almen praksis, når patienten er opstartet i TeleCare Nord, eller hvis patienten vælger at takke nej til tilbud, eller af anden grund ikke starter op.

Opfølgning på data

Opfølgning på monitoreringsdata omfatter aktuelt målingerne: blodtryk, iltmætning, puls og vægt. Derudover foretager borgeren en rejse-sætte-sig-test samt svarer på symptomspecifikke spørgsmål omkring åndenød, hoste og slim.

Kommunikation mellem de involverede parter

Ved al kommunikation imellem aktørerne anvendes én fælles overskrift: **KOL TeleCare Nord**.

Henvisning til inklusion

Almen praksis: Henviser med den elektroniske henvisning REF01 til kommunens lokationsnummer (én indgang).

Hospital: henviser elektronisk via Den Nationale Henvisningsformidling (DNHF). Der vælges kommunepakke. Der anføres i henvisningen om det er hospitalet eller kommunen, der følger op på data og almen praksis orienteres.

Kommune: Der tages efter aftale med borger kontakt til almen praksis omkring mulighed for henvisning.

Kommunikation under forløb

Kommunen orienterer almen praksis via korrespondancemeddelelse når:

Sygeplejersken har opfordret patient til at gå til egen læge. Der sendes korrespondancemeddelelse med orientering om dette til lægen med årsag og relevante observationer.

Borgeren har haft en forværring og der eventuelt er igangsat selvbehandling efter plan.

Der igangsættes aktivitet som f.eks. rygestop eller ernæringsintervention.

Borger afsluttes i det telemedicinske tilbud.

Hospitalet orienterer kommunen via korrespondancemeddelelse når:

Der er ændringer i iltbehandling.

Patient har fået selvbehandlingsplan, eller der er ændringer i denne.

Kommunikation ved overgange mellem hospital og kommune

Sker ved anvendelse af korrespondancemeddelelse, som hospitalet starter. Princippet er, at den sektor der har ansvaret, ikke slipper dette, før den anden sektor har taget ansvaret aktivt.

Der kan være behov for kommunikation på andre måder i samarbejdet; telefonisk eller via den telemedicinske løsning

Kompetencer

Instruktion og undervisning af borger

I instruktionen og undervisningen af patienten/borgeren er der behov for sygeplejefaglige kompetencer. Der kan være undtagelser, hvis kompetencerne er til stede. Opgaven med at instruere patienten/borgeren varetages af en sygeplejerske, som er uddannet i telemedicin og med følgende kompetencer:

Erfaring med KOL, Skal kunne anvende viden om KOL og kende symptomer ved forværring
Viden om håndtering af borgere med KOL fx ved begyndende forværring og dyspnøanfald.
Forståelse for telemedicin og erfaring med måling af blodtryk, saturation og puls. Derudover kendskab til betydningen af målingerne og de spørgsmål der stilles på symptomer som åndenød og hoste.

Opfølgning på data

Det er i udgangspunktet personale med sygeplejefaglige kompetencer, som har ansvar for og varetager opfølgningen af monitoreringsdata. Der kan være undtagelser, hvis kompetencerne er til stede.

Opfølgningen indebærer, at patientens/borgernes data ses, tolkes og vurderes med henblik på, om der skal ske en intervention. Af kompetencer kræves erfaring med KOL, viden om hvordan denne gruppe håndteres, også ved begyndende forværringer og når patienterne/borgerne er dårlige (dyspnø anfald). Personalet skal forstå og kende meningen med telemedicin og have erfaring med måling af saturation, puls og blodtryk. Personalet skal kende betydningen af de målinger, der foretages og de spørgsmål der stilles. Personalet skal kunne anvende viden om KOL, og (gen)kende symptomer ved forværring.

Almen praksis

Telemedicin kan være med til at understøtte almen praksis opgave som tovholder i forbindelse med KOL-forløb. Almen praksis har i forbindelse med telemedicin opgaver omkring:

Vurdering og henvisning til det telemedicinske tilbud i forbindelse med konsultation/kontrol/årskontrol
Fastsætte alarmgrænser hvis disse afviger fra de foruddefinerede
Justering af alarmgrænser og opfølgningsintervallet ved vurderet behov samt om patienten/borgeren har behov for/justering af selvbehandlingsplan

Den praktiserende læge har via sundhed.dk adgang til egne patienters monitoreringsdata, men har ikke ansvar for at følge systematisk op på data. Den praktiserende læge kan anvende data til at understøtte en behandling og et samarbejde med patienten, kommunen og hospitalet.

Det er fortsat den praktiserende læge, som har behandleransvaret for borgeren/patienten, når denne er i eget hjem og kontrolleres i almen praksis. Samarbejde og kommunikation mellem kommune og almen praksis fortsættes som vanligt.

Behandlingsansvar

Behandlingsansvaret ligger fortsat altid hos enten den praktiserende læge eller på hospitalet, afhængigt af hvem der følger og styrer behandlingen af borgerens KOL-sygdom. Borgeren går derfor også fortsat til aftalte kontroller, herunder årskontrol.

Hospitalet ser på data på de patienter/borgere, hvor de har overtaget ansvaret. Der skal løbende være en mulighed for at borgere kan veksle mellem hospital og kommune afhængigt af deres tilstand. Der kommunikeres til kommune og praktiserede læge henholdsvis via korrespondancemeddelelser og epikrise.

Terminale borgere og borgere med palliative behov

Svært syge borgere, herunder terminale⁵ borgere, som er i TeleCare Nord tilbuddet kan i nogle tilfælde fortsat have gavn af telemedicinsk hjemmemonitorering. Dette skal afklares i samarbejde mellem borger, den monitoreringsansvarlige sygeplejerske og den behandlingsansvarlige læge. I nogle tilfælde kan det være hensigtsmæssigt at justere på måleregimet, således borger fx kun svarer på symptomspørgsmål, og ikke længere foretager målinger eller kun foretager nogle bestemte målinger.

Der bør ligeledes altid være en fortløbende dialog med borger om formålet med den telemedicinske monitorering, og eventuel stillingtagen til fortsat monitorering.

Ved fortsættelse i tilbuddet vurderes ligeledes hvor monitoreringsansvaret bør ligge, herunder om der er behov for specialiserede kompetencer i den telemedicinske opfølgning.

Borgerne følges som udgangspunkt i 4-8 uger af hospitalet, dog kan der være patienter, som har behov for en længere opfølgning i hospitalsregi. Det vurderes for disse patienter løbende og minimum hver 6. måned, om patienten er stabil nok til at overgå/gå tilbage til kommunal opfølgning.

Nogle borgere vil have forløb hos palliativt team. Såfremt der opstår behov for vurdering af fx måleregime eller grænseværdier for målinger, er det fortsat den behandlingsansvarlige læge, almen praksis eller lungemedicinsk afdeling, der har ansvar for vurdering af dette.

Patientkategorierne

Overordnet er der én hovedaktør – enten kommunen eller hospitalet, som systematisk følger op på patientens monitoreringsdata. Princippet er at den ene part ikke slipper ansvaret, før den anden part aktivt har taget dette. Obs instruks for overdragelse af ansvar.

Udgangspunktet for at beskrive patientkategorierne har været, at de patienter, der har behov for specialiserede kompetencer i opfølgningen på data, får det. Derudover at der undgås parallel forløb, hvor borgere oplever at blive fulgt af hospitalet og samtidig kontaktes af kommunen

Følgende beskriver hvilke patientkategorier, der kan vurderes med henblik på, at hospitalet har ansvaret for at følge op på monitoreringsdata i hospitalsregi.

Patienter der har været indlagt to eller flere gange det seneste år grundet KOL forværring.

Nyopstartede iltbrugere

⁵ **Kronisk langesvigt** er permanent nedsat lungefunktion, hvor daglige symptomer trods optimal standardbehandling begrænser patienten. På dette tidspunkt kan den palliative indsats startes. Ukendt restlevetid – men behov for lindrende symptombehandling.

Terminalt langesvigt er til stede, når en patient med kronisk langesvigt opfylder kriterierne for terminalt ilskud. Forventet levetid uger til få måneder.

Snarligt døende er, når patienten vurderes i en tilstand, hvor lindrende behandling alene er indiceret og død forventes inden for kort tid. Obs behandling med opioider og benzodiazepiner, samt opmærksomhed på behandlingsniveauet. Forventet levetid få timer til dage (Sundhedsstyrelsen, 2015).

Patienter som ud fra en lægefaglig vurdering har behov for specialiserede kompetencer i den telemedicinske opfølgning.

Borgerne følges som udgangspunkt i 4-8 uger af hospitalet, dog kan der være patienter, som har behov for en længere opfølgning i hospitalsregi. Det vurderes for disse patienter løbende og minimum hver 6. måned, om patienten er stabil nok til at overgå/gå tilbage til kommunal opfølgning.

Hospitalet ser på data på de patienter/borgere, hvor de har overtaget ansvaret. Der skal løbende være en mulighed for at borgere kan veksle mellem hospital og kommune afhængigt af deres tilstand. Der kommunikeres til kommune og praktiserede læge henholdsvis via korrespondancemeddelelser og epikrise.

10. Referencer

Ejvind Frausing Hansen, Lungemedicinsk Sektion Medicinsk Enhed Hvidovre Hospital

Christian Heilmann, Lægerne Lyngby Bytorv/KAP-H

Solveig Forberg Axelsen, IRF i Sundhedsstyrelsen; Sundhedsstyrelsen,

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/rationel-farmakoterapi-7-2017/medicinsk-behandling-af-kol-%E2%80%93-stabil-fase-og-eksacerbationer>

SST 2016; Anbefalinger-for-forebyggelsestilbud-til-borgere-med-kronisk-sygdom, ISBN 978-87-7104-768-4, Sundhedsstyrelsen, 2016, <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/Forebyggelsestilbud-borgere-med-kronisk-sygdom/Anbefalinger-for-forebyggelsestilbud-til-borgere-med-kronisk-sygdom.ashx?la=da&hash=3D90B150C5840C9E9966A3EFC192AA04EC63C1F3>

SST, 2017; Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, 978-87-7104-880-3, Sundhedsstyrelsen 2017, <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/-/media/Udgivelser/2017/Anbefalinger-for-tv%C3%A6rsektorielle-forl%C3%B8b-for-mennesker-med-KOL.ashx>

SST, 2017(1); Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 2017, https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx

SST, 2018; National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL, Sundhedsstyrelsen, <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/National-Klinisk-Retningslinje-for-Rehabilitering-af-patienter-med-KOL.ashx?la=da&hash=81976AC77E8FCE659052AE0A1ED378C18AEAC47>

SST, 2019; Anbefalinger for behovsvurdering i den afklarende samtale ISBN 978-87-7014-068-3, Sundhedsstyrelsen, <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/anbefalinger-for-behovsvurdering-i-den-afklarende-samtale>,

Grønfeldt, B., Beck, A. M., Højgaard Rasmussen, H., Lange, P., Bach-Dahl, C., & Holst, M. (2019). Ernæringsindsats blandt KOL-patienter i kommunal rehabilitering – er der forbedringspotentiale? *Diætisten*, 27(159), 24-26, <https://www.ucviden.dk/da/publications/ernæringsindsats-blandt-kol-patienter-i-kommunal-rehabilitering-e>

Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2012. *Lungemedicin.dk*. [Online]

Available at: <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-retningslinje-2012.html?path=> [Senest hentet eller vist den 11 april 2016].

Kirkegaard, N., 2011. *Palliativ indsats til lungepatienter*, København: Lungeforeningen.

<https://docplayer.dk/7493379-Palliativ-indsats-for-lungepatienter.html>