

Fler behöver stöd efter att de fått sin KOL-diagnos

Efter diagnos ska patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, få vård och rehabilitering på sin vårdcentral. Men stödet fungerar olika i olika delar av landet. Mycket är bra, men det kan bli bättre, visar två färska studier. Svårast är att få tid till patienterna och hitta dem som behöver mest stöd.

TEXT: Pia Vingros
FOTO: Robert Kneschke

FORTSÄTTNING PÅ NÄSTA UPPSLAG



Regelbunden träning kan förbättra uthålligheten och livskvaliteten när man har lungsjukdomen KOL.

Foto: Magnus Öström

Betydligt yngre patienter med KOL behöver hjälp idag

ANTALET PERSONER med KOL blir allt fler. Åtta procent av alla över femtio år eller mellan 400 000 och 700 000 personer är drabbade. Först behandlades patienterna på sjukhus, men sedan början av 2000-talet får de flesta vård i primärvården. Bara de svårast sjuka behöver sjukhusens specialistvård.

– Idag hittar vi fler patienter och de är betydligt yngre än för tio år sedan, säger Karin Lisspers, distriktsläkare och forskare vid Uppsala universitet.

I EN STUDIE HAR hon och hennes kollegor kartlagt de första tio åren, 1999-2009, som patienter med KOL behandlats i primärvården. Att det är i primärvården som de flesta patienter med KOL idag tas omhand är känt sedan tidigare. Men det har saknats vetenskapliga belegg för vad vården lyckats uppnå. Den nya studien PATHOS, där Karin Lisspers är en av forskarna, är den första i sitt slag i Sverige.

Studien grundar sig på data från journaler, som kopplats till andra obligatoriska register som statistik över patienternas inläggningar på sjukhus, vilka läkemedel de förskrivs



Primärvården är pressad av många prioriteringar

och register över dödsorsak. Studien omfattar journaldata från 21 000 patienter med KOL från 76 vårdcentraler i Sverige. Det stora urvalet gör att resultaten är representativa för landets övriga vårdcentraler.

– Med tidig diagnos och rätt behandling kan sjukdomsutvecklingen bromsas. De akuta försämringar som leder till att patienterna söker vård på sjukhus, får kortisonkurer eller antibiotika har halverats under tioårsperioden, säger Karin Lisspers.

SKÄLEN TILL FÖRBÄTTRINGARNA är flera. Ett är att det skapats riktlinjer för behandling och ett strukturerat omhändertagande. En annan viktig faktor för goda resultat är de mottagningar där specialistutbildade astma/KOL-sjuksköterskor arbetar under ledning av medicinskt ansva-

rig läkare. På dessa mottagningar får patienten stöd och kunskap som gör att de hanterar sin sjukdom bättre.

– Strukturen för omhändertagandet har haft betydelse, men också förskrivningen av kombinationsläkemedel, säger Karin Lisspers.

Men eftersom det är upp till varje landsting att utforma sin KOL-vård skiljer sig omhändertagandet mellan olika delar av Sverige. På en del vårdcentraler finns astma/KOL-sjuksköterskor med specialistutbildning med utarbetad vård och rehabilitering som uppföljning sedan patienten fått sin diagnos och medicin. På andra finns inget liknande, trots vetenskapligt stöd för att mottagningarnas arbete är mest framgångsrikt.

ETT HINDER FÖR att fler astma/KOL-mottagningar ska inrättas är den ständiga frågan om vilka patienter som ska prioriteras på vårdcentralen. De akut sökande eller de kroniskt sjuka och vilka kroniskt sjuka i så fall?

– Primärvården är pressad av många prioriteringar där flera kroniska sjukdomar kräver mycket resurser till exempel diabetes. Det kan göra det svårt för många vårdcentra-

SEX FAKTA OM KOL-REHABILITERING

1. Spirometri

Spirometri är, förutom vid diagnostisering, ett bra redskap vid KOL-rehabilitering i primärvården. En svensk studie visar att rökare som undersöktes med spirometri fick motivation att sluta röka, när de såg att deras lungfunktion försämrats.

2. Rökstopp

Att sluta röka är det viktigaste beslutet för en patient med KOL. Rökstopp är den enda behandling som visat sig påverka långtidsförloppet av KOL. Därför är det viktigt att sjukdomen upptäcks i tid så att patienten kan få hjälp att sluta röka.

3. Fysisk träning

Fysisk träning är bra för alla som lever med KOL. De som tränar regelbundet förbättrar både sin livskvalitet och blir mer uthålliga.

4. Utbildning om KOL

De som har goda kunskaper om sin sjukdom får färre symtom och försämras inte lika ofta som mindre kunniga. De behöver inte heller söka akut hjälp i samma omfattning. Dessutom ökar deras livskvalitet.

5. Rehabiliteringens mål

Målet med rehabiliteringen på vårdcentralerna är att förbättra patienternas kunskap om KOL, sin behandling och sin förmåga att själv klara sig i vardagen.

6. Särskilda mottagningar

På flera platser finns astma/KOL-mottagningar. Där finns ett KOL-team med läkare, specialistutbildad KOL-sjuksköterska, psykolog, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist. En pågående studie kartlägger hur många landsting som har rehabilitering för patienter med KOL och vad den innehåller.

Mindre oro och bättre hälsa när patienter får rätt hjälp

ler att frigöra tillräckligt tid för patienter med KOL, konstaterar Karin Lisspers.

PATIENTUTBILDNING INGÅR ofta i primärvårdens astma/KOL-mottagning, men hittills har det saknats vetenskapligt stöd för vilken metod som är mest framgångsrik.

– Sedan mitten av 1980-talet har behandlingen i primärvården baserats på erfarenheterna från sjukhusens specialistvård. Men patienterna i primärvården är inte lika sjuka och har andra behov, säger Ann-Britt Zakrisson, distriktssköterska vid Laxå vårdcentral och forskare vid allmänmedicinskt forskningscentrum, Örebro läns landsting.

I sin avhandling har hon gjort den första svenska vetenskapliga utvärderingen av ett rehabiliteringsprogram för personer med KOL.

REHABILITERINGSPROGRAMMET testades vid nio vårdcentraler. Patienterna erbjöds utbildning i grupp och fick under sex veckor träffa astma/KOL-sjuksköterska, distriktsläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator. Varje träff bestod av en teoretisk del och en praktisk. Programmet gav patienterna mer kunskap om sin sjuk-



Distriktssköterskan Ann-Britt Zakrisson forskar om KOL-rehabilitering.

dom och vad de själva kunde göra för att undvika försämringar. Hos sjukgymnasten till exempel lärde de sig nödvändigheten av att träna och de fick prova olika aktiviteter.

– Uppföljningen efter ett år visade att antalet försämringar minskade när patienterna fick delta i ett rehabiliteringsprogram på vård-

centralen. Hos kontrollgruppen, som fick traditionell behandling ökade de under samma period, säger Ann-Britt Zakrisson.

Efter rehabiliteringsprogrammet beskrev patienterna att de hade lärt sig att ta kontroll över sjukdomen och fått insikt om sina egna begränsningar. Informationen minskade ångesten och oron inför sjukdomen, vilket gjorde att de hanterade den bättre.

– Många hade städlat huset, tvättat bilen och gått och handlat under en och samma dag. Två dagar senare kunde de inte förstå varför de var så slut. De satte inte sin trötthet i samband med allt de gjort två dagar tidigare. Med ny kunskap lärde de sig att leva i sin egen takt, säger Ann-Britt Zakrisson.

TILLSAMMANS MED EN forskargrupp utvecklar hon ett instrument för att hitta de patienter som är i mest behov av ett rehabiliteringsprogram. Individuell patientundervisning får de förhoppningsvis på sin egen vårdcentral astma/KOL-mottagning.

– En del patienter hittar själva den kunskap de behöver, men vi vill finna dem som behöver mer kunskap och anpassa den efter deras individuella behov, säger Ann-Britt Zakrisson. ■

NYA RIKTLINJER FÖR KOL-VÅRDEN

Socialstyrelsen revidering av 2004 års nationella riktlinjer för astma och KOL har påbörjats. En preliminär version beräknas vara klar under 2014.

Starten skedde med en hearing där specialister inom sjukvården, patientföreningar och representanter för hälso- och sjukvårdsregionerna samlades. När nya

riktlinjer tas fram ifrågasätts inte den vård som enligt erfarenhet fungerar, utan på det som är kontroversiellt eller där praxis varierar. På hearingen diskuterades bland annat rehabilitering och fysiskt träning.

Under hösten väljer en expertgrupp vilka frågeställningar som är aktuella. Nästa år startar vetenskapliga gransk-

ningar av ny forskning inom ämnet. Ett tredje steg är att en prioriteringskommitté avgör vilka områden som är viktigast för hälso- och sjukvården att satsa på.

Följ revideringen på Socialstyrelsens webb.



När ledaren av vattengymnastiken blev sjuk fick Christer Johnson (i mitten) frågan om han kunde ta över. Det var 2007. Sedan dess har Christer lett föreningens gymnastik två gånger i veckan.

”Fruktansvärt viktigt med fysiskt och psykiskt stöd”

– När jag kom hem efter min bypassoperation ringde läkaren och frågade hur jag mådde. Det var bra. Min önskan är att KOL-rehabiliteringen skulle fungera på samma sätt. Det tycker Christer Johnson i Vänersborg.

Han fick sin KOL-diagnos för tio år sedan. Då hade han hostat länge, vilket skadat båda lungorna.

– Jag var 55 år och hade rökt sedan jag var 12 år. Det blev 40 till 50 cigaretter om dagen, säger Christer Johnson.

Idag är han nere på tre, fyra cigaretter.

NÄR CHRISTER FICK sin diagnos läste han allt han kom över om KOL. Han insåg att motion är viktigt och började med vattengymnastik.

– Det är ett bra sätt att röra på lederna som man annars inte kan.

Han har kontakt med vårdcentralen om sin KOL en gång om året. Då gör han en spirometri undersökning.

– Jag bestämmer själv hur ofta jag vill ha kontakt.

Christer önskar att vårdcentralerna blev bättre på att följa upp KOL-patienterna de första månaderna efter diagnos.

– **DET ÄR FRUKTANSVÄRT** viktigt med fysiskt och psykiskt stöd, innan man smält diagnosen. Man orkar inte göra det man kunde förut, vilket förändrar hela livet med familjen och vännerna. ■

TEXT: Pia Vingros
FOTO: Harry Sloborg