

NÅR KOL RAMMER HVERDAGEN

KOL

Tidlig palliation til lungesygge - ud af mørket og vågekonens lys

KOL

KOL



*Du tænker aldrig rigtig over at trække vejret.
Indtil det er det eneste, du tænker på.*

Tim Winton, *Breath* (2008)



*ig rigtig over at trække vejret.
t eneste, du tænker på.*

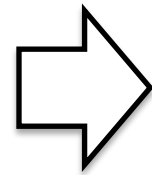


*ig rigtig over at
t eneste, du tæn*

Anders Løkke Ottesen
Sygehus Lillebælt, Vejle
IRS, SDU
Tlf. 79406338
Anders.Lokke@rsyd.dk

LONE – 70 år

- Osteoporose & lungekræft 2021
 - Strålebehandling, intet recidiv
 - Eksryger (52 pakkeår)
- Henvist oktober 2024
 - 5 exacerbationer
 - ÅNDENØD
 - MRC: 4 – CAT:26
 - 6 MWT: desaturation 85%



O₂-behandling



Hvad så Lone?

- Behandlings optimering
 - Inhalationsterapi, "røde dråber" og plaster (Jan/Feb)
- Månedlige telefonsamtaler
- Rehabilitering
- Alligevel - nye exacerbationer i:
 - Januar
 - Februar
 - Marts
 - Juni
- Lunge funktion: FEV1 0,63 (27%)
- Eosinofile: 0.51
- CT-scan Juli 2025: Moderat emfysem



Forekomst af KOL i Danmark

14,3% af alle voksne - 436.000 personer

166.000 - Mild KOL

230.000 - Moderat KOL

40.000 - Svær/meget svær KOL

125.000 i inhalations-behandling

Kæmpe mørketal – stort potentiale!



31. OKT 2023, 06:16

Hyppigste dødsårsag kortlagt

[Ritzaus Bureau](#)



Ny analyse fra Lungeforeningen viser, at Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) i 2021 var den enkeltsygdom, der forårsagede flest dødsfald.

Analysen viser, at 3570 danskere døde af KOL i 2021 - det vil sige, at 6% af alle dødsfald i Danmark har KOL som årsag. Det svarer til, at der hver dag er 10 personer, der dør af KOL.

Rygning er skyld i mindst 85 procent af KOL-tilfældene. Derfor bør der sættes ind over for potentielle rygere, siger Torben Mogensen, der er bestyrelsesformand i Lungeforeningen.

Analysen af Lungeforeningen er foretaget på enkeltsygdomme. Hvis man derimod opgjorde dødsfald af kræftsygdomme lagt sammen, ville kræft være den sygdom, som flest dør af.

65 år – 50 %

Snigende symptomer

Stigma

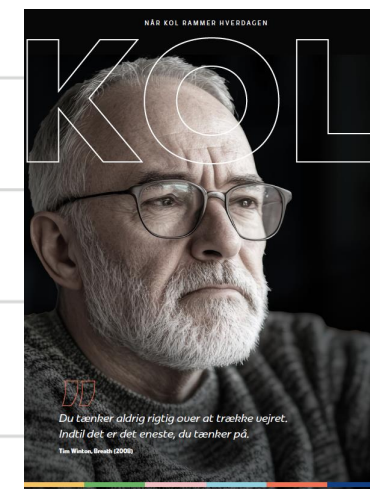
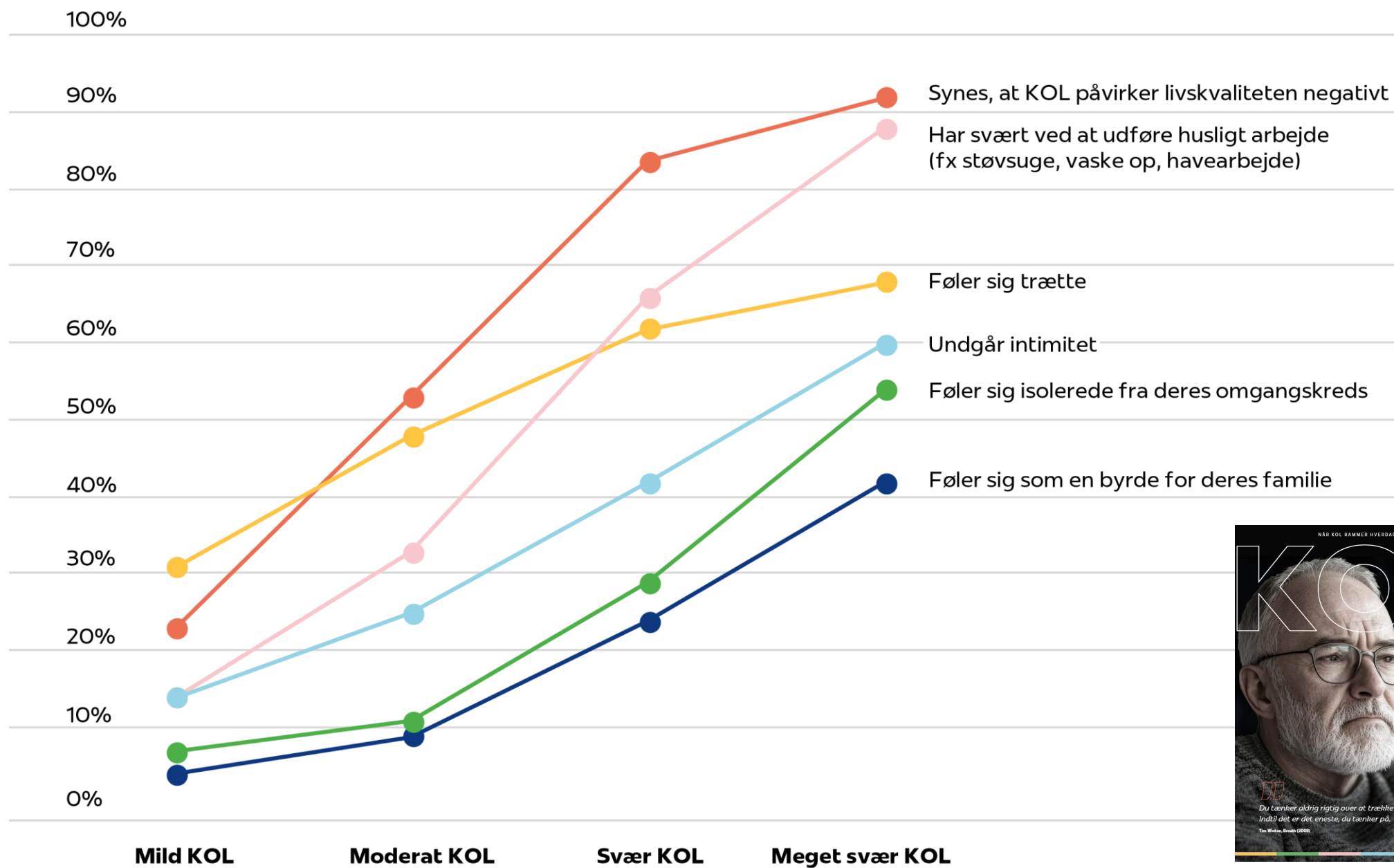
Skyld og skam

Sen erkendelse (læge & patient)

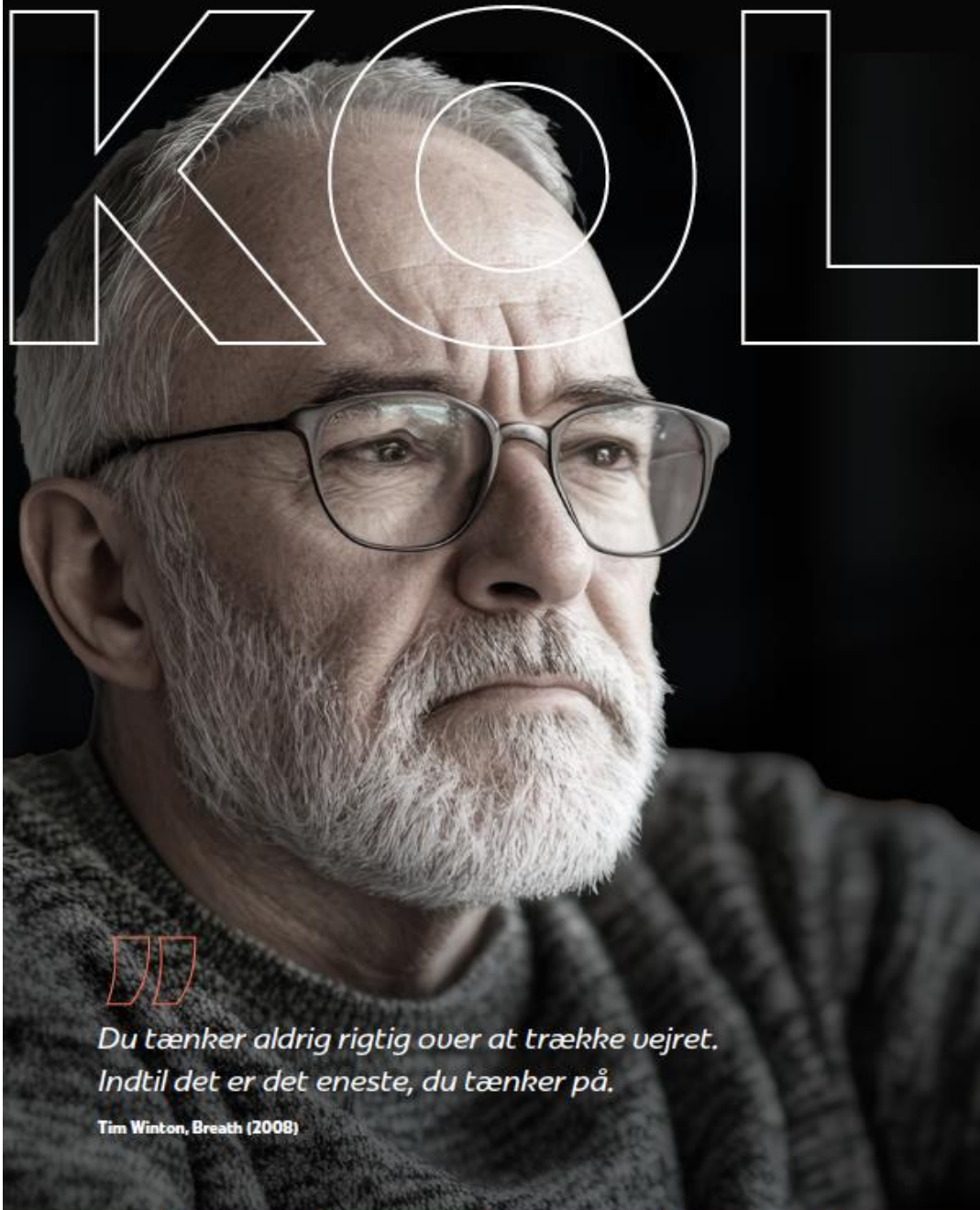
Ødelæggelsen af lungerne er permanent



Sygdomsbyrden stiger markant, i takt med at sygdommen udvikler sig



KOL



*Du tænker aldrig rigtig over at trække vejret.
Indtil det er det eneste, du tænker på.*

Tim Winton, *Breath* (2008)

Usammenhængende behandlingssystem griber ikke mennesker med KOL

30 % føler ikke, der er andre end dem selv,
der har ansvaret for deres KOL

77 % oplever, at behandlere kun lidt
eller slet ikke taler sammen

32 % savner information om
behandlingsmuligheder

29 % ved ikke, hvordan de mindsker
risikoen for at få det værre

89 % har flere sygdomme

25 % er i den arbejdsdygtige alder (< 67 år)

Article

Using a Patient-Reported Outcome Measure to Assess Physical, Psychosocial, and Existential Issues in COPD

Henriette Darum Sørensen ^{1,2}, Cecilie Lindström Egholm ^{1,2}, Anders Løkke ^{3,4}, Edina Nikolett Barna ³, Mie Sand Hougaard ⁵, Mette Raunkjær ^{1,2} and Ingeborg Farver-Vestergaard ^{3,4,*}

Citation: Darum Sørensen, H.; Egholm, C.L.; Løkke, A.; Barna, E.N.; Hougaard, M.S.; Raunkjær, M.; Farver-Vestergaard, I. Using a Patient-Reported Outcome Measure to Assess Physical, Psychosocial, and Existential Issues in COPD. *J. Clin. Med.* **2024**, *13*, 6200. <https://doi.org/10.3390/jcm13206200>

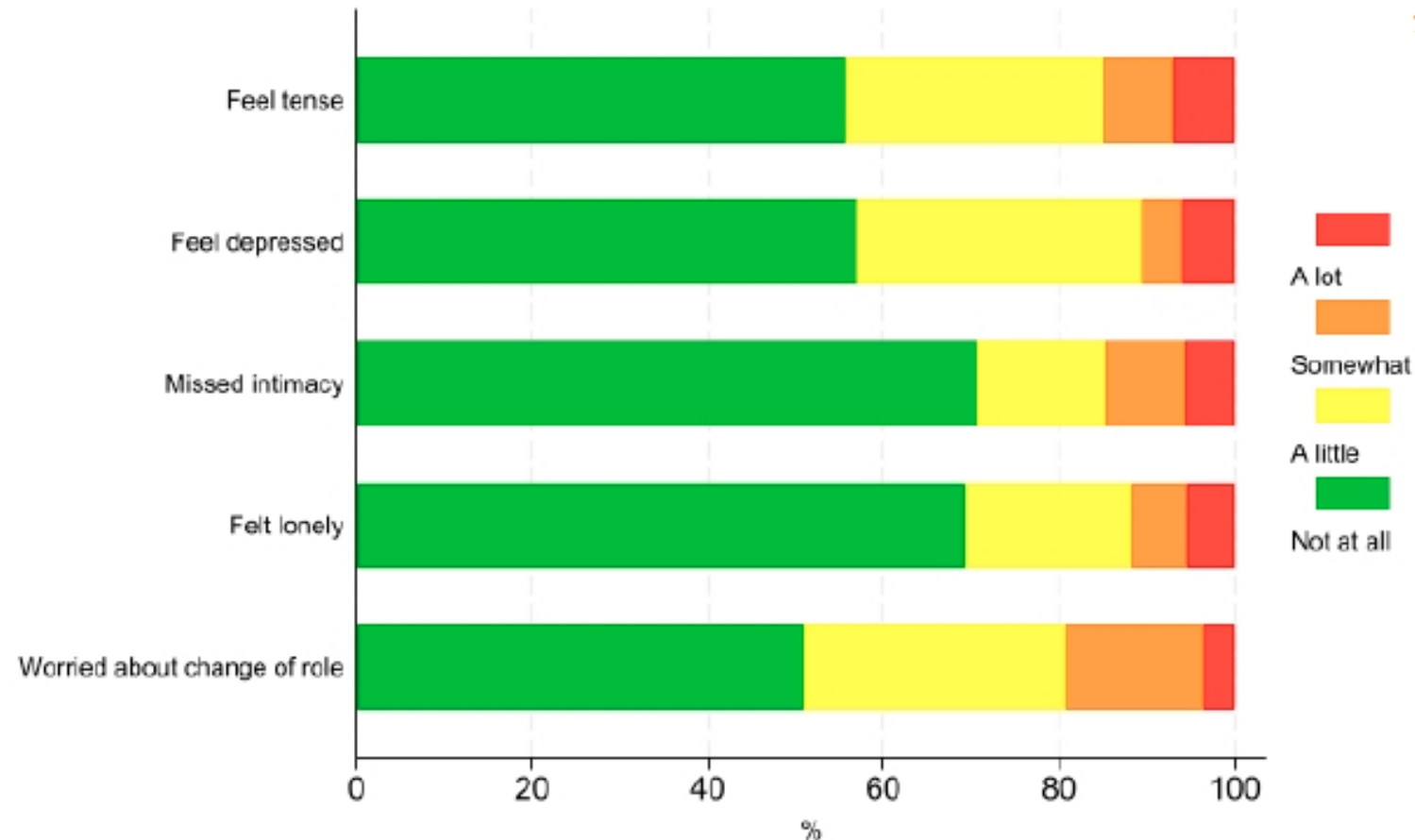


Figure 2. Psychosocial issues among patients with COPD.

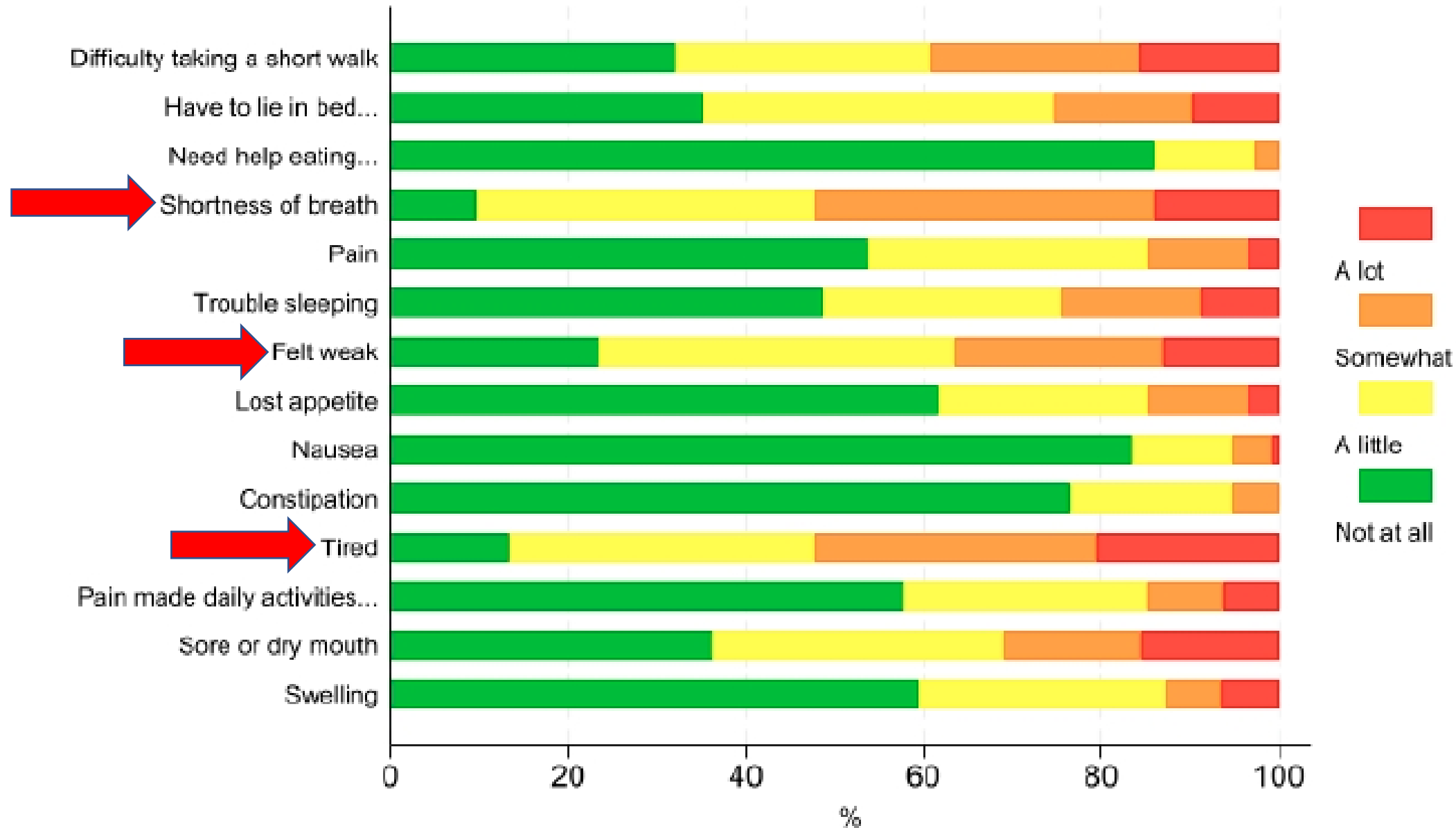
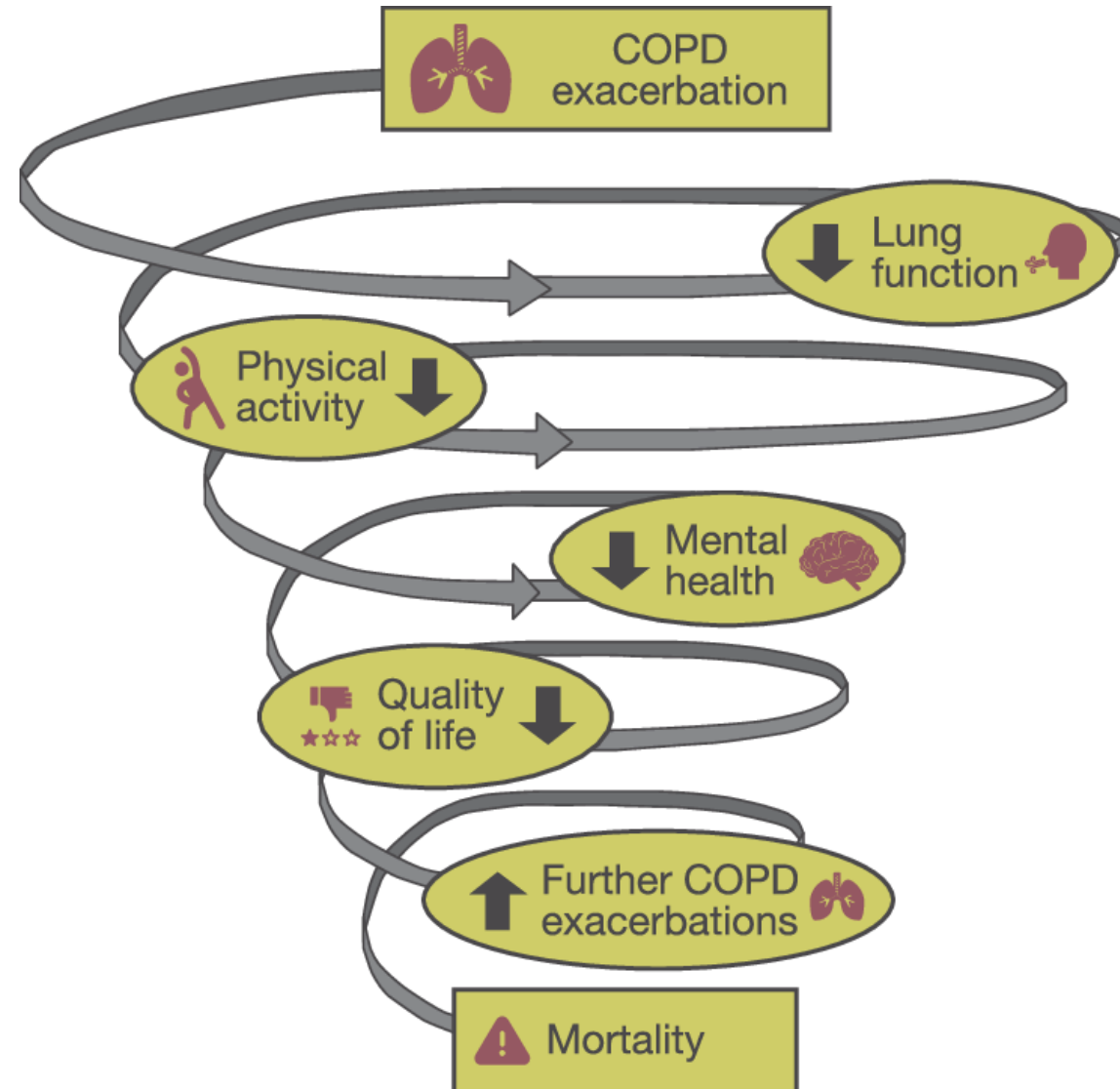


Figure 1. Physical issues among outpatients with COPD. Complete item descriptions are provided in Appendix A.

KOL – forværring -> ond cirkel



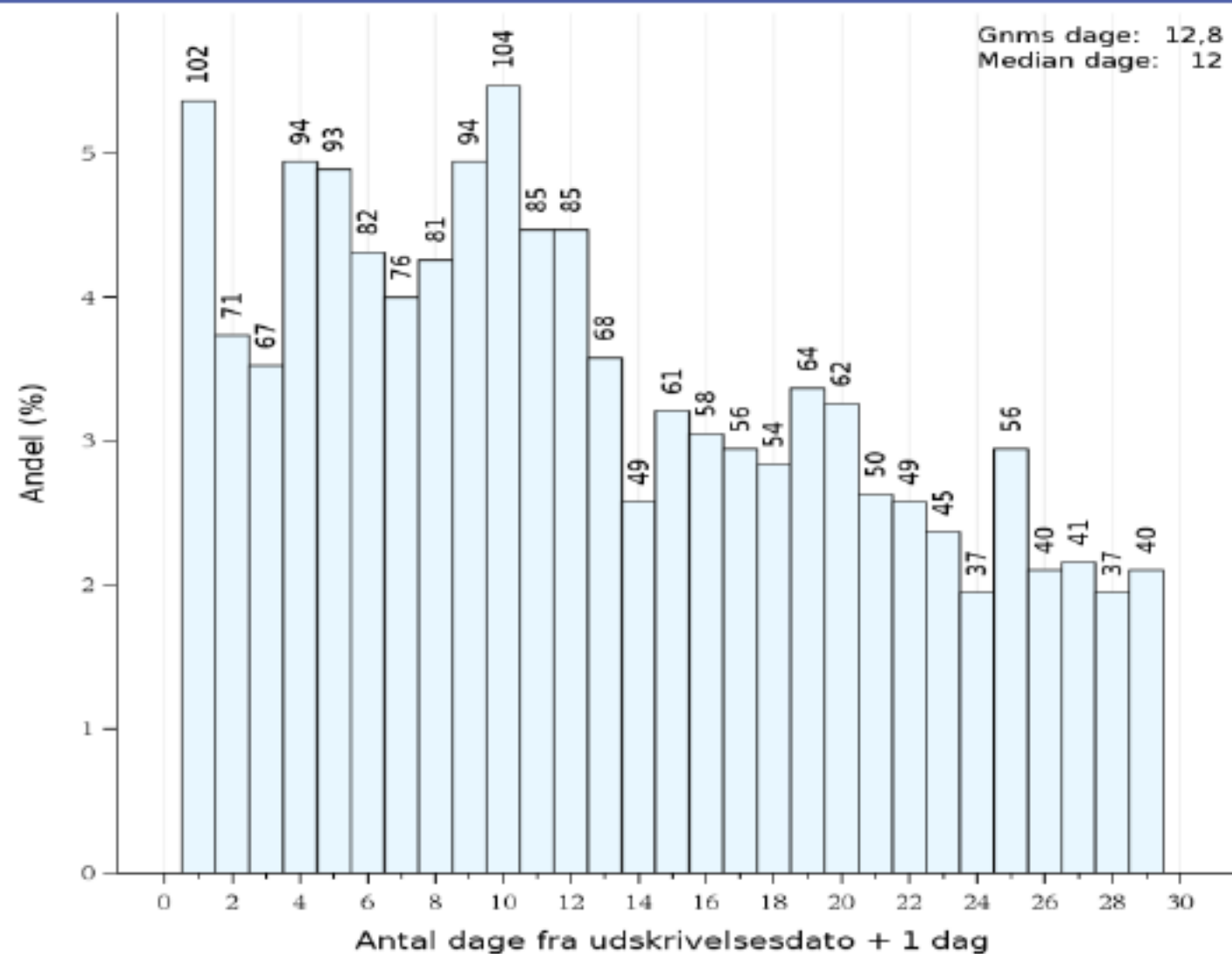
Indikator 13: Genindlæggelse

	Tæller/ nævner	Aktuelle år 01.01.2024 – 31.12.2024		Tidligere år		
		Andel	95% CI	2023 Antal	Andel	2022 Andel
Udviklingsmål ≤ 15 %						
Danmark	1.901 / 12.408	15,3	(14,7–16,0)	2.122 / 13.087	16,2	16,3
Hovedstaden	548 / 3.152	17,4	(16,1–18,8)	706 / 3.666	19,3	18,0
Sjælland	358 / 2.260	15,8	(14,4–17,4)	417 / 2.375	17,6	18,0
Syddanmark	351 / 2.479	14,2	(12,8–15,6)	375 / 2.604	14,4	15,6
Midtjylland	409 / 2.917	14,0	(12,8–15,3)	400 / 2.909	13,8	14,9
Nordjylland	235 / 1.600	14,7	(13,0–16,5)	224 / 1.533	14,6	13,8

Appendikstabel 1.10 Exacerbationer: Exacerbationer (kategori) på lands- regions- og afdelingsniveau

	Antal exacerbationer det seneste år										Ingen værdi indberettet
	Total	0		1		2		>2			
Danmark	14.514	6.489	44,7%	2.914	20,1%	1.305	9,0%	2.123	14,6%	1.683	11,6%

Figur: Fordelingen af genindlæggelser på landsplan



Indikator 14a: Mortalitet, 30 dage

	Tæller/ nævner	Aktuelle år 01.01.2024 – 31.12.2024		Tidligere år		
		Andel	95% CI	2023 Antal	Andel	2022 Andel
Udviklingsmål ≤ 15 %						
Danmark	1.588 / 9.814	16,2	(15,5–16,9)	1.680 / 10.243	16,4	17,0
Hovedstaden	380 / 2.395	15,9	(14,4–17,4)	438 / 2.616	16,7	17,1
Sjælland	256 / 1.709	15,0	(13,3–16,8)	296 / 1.809	16,4	16,3
Syddanmark	380 / 2.090	18,2	(16,5–19,9)	419 / 2.195	19,1	19,9
Midtjylland	375 / 2.340	16,0	(14,6–17,6)	335 / 2.357	14,2	14,1
Nordjylland	197 / 1.280	15,4	(13,5–17,5)	192 / 1.266	15,2	18,3

Indikator 14b: Mortalitet, 1 år

	Tæller/ nævner	Aktuelle år 01.01.2023 – 31.12.2023	
		Andel	95% CI
Danmark	1.428 / 4.753	30	(29–31)
Hovedstaden	343 / 1.110	31	(28–34)
Sjælland	234 / 821	29	(25–32)
Syddanmark	364 / 1.117	33	(30–35)
Midtjylland	317 / 1.112	29	(26–31)
Nordjylland	170 / 593	29	(25–32)

4 Indlæggelse



+ Fordele



Ekspert i
grundsygdom
/ diagnose



Overvågning
(fx. blodtryk,
temperatur,
blodprøver,
vægt)



Palliativ
behandling



Intravenøs
behandling
(fx. blod,
antibiotika,
væske)



Kender dig
godt



Forlængelse
af liv

÷ Ulemper



Pårørende er
isoleret



"Falsk håb"
At døden altid
kan udskydes



Tidsøkonomi



Risiko for
over-
behandling



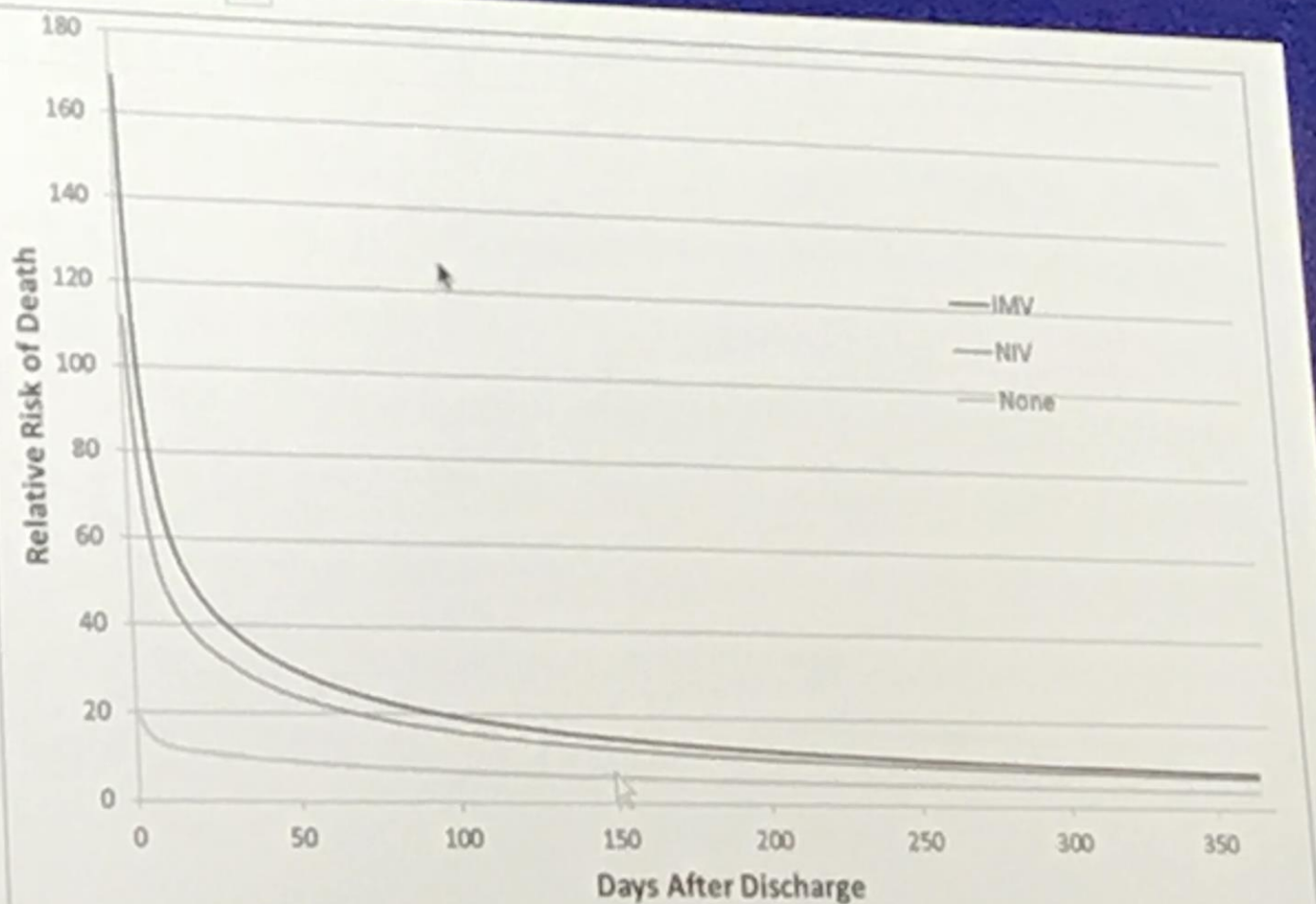
Forstyrret
nattesøvn



Savn af
påørende

TRAJECTORY AFTER HOSPITAL ADMISSION

Lindenauer et al AJRCCM 2018



DLS-PALLIATION

- Grundet uforudsigelige sygdomsforløb bliver terminaltilskud sjældent ordineret til patienter med non-maligne lungesygdomme.
- En dansk undersøgelse viste, at kun 5% af KOL-patienter havde fået bevilget terminaltilskud i det sidste halve år af deres liv.
- Tilsvarende havde ca. 55% af patienter med lungekræft fået bevilget terminaltilskud.
- Der foreligger ingen oplysninger om hyppigheden af terminaltilskud ved andre lungesygdomme.

DLS KOL-TERMINALKRITERIER

- Hvis en patient med KOL har betydeligt faldende tilstand gennem måneder og opfylder mindst to af nedenstående kriterier kan der ansøges om terminaltilskud:
- Mindst 2 indlæggelser med KOL- exacerbation og eller én indlæggelse med NIV eller respirator-behandling de seneste 6 mdr.
- Opfylder indikation for permanent iltbehandling.
- Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed af andre til hverdagsgøremål som f.eks. madlavning og påklædning og/eller et fald i 6 minutters gangdistance på mere end 30 m.
- BMI < 18 til trods for optimal ernæring, herunder ernæringstilskud.
- Progredierende eller nydiagnosticeret svær komorbiditet f.eks. cancer, hjertesygdom (NYHA klasse III-IV) eller andet organsvigt.

KOL-”værktøjskasse”

Farmakologisk

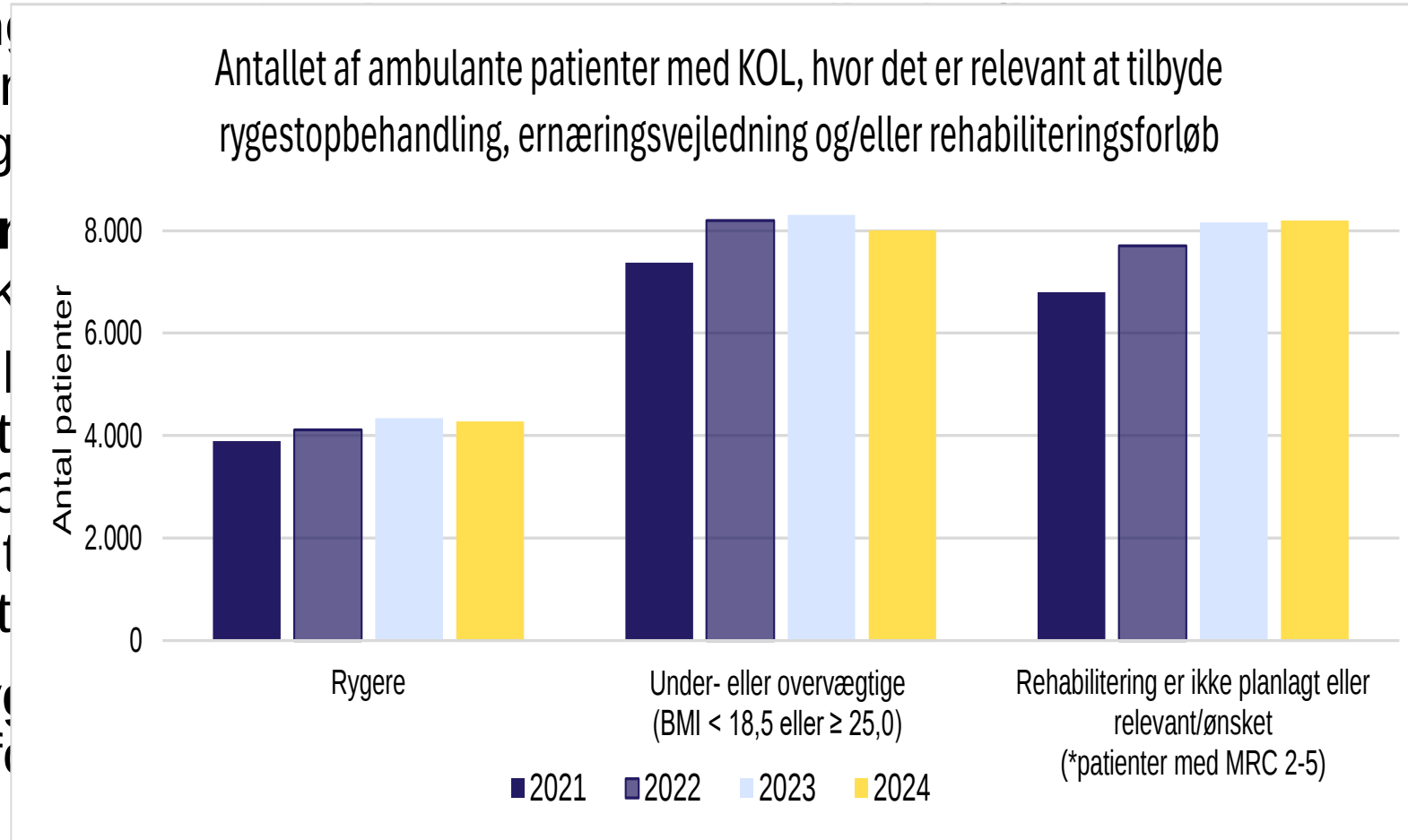
- Inhalationsmedicin:
 - SABA/SAMA
 - LABA
 - LAMA
 - ICS/LABA
 - LABA/LAMA
 - LABA/LAMA/ICS
- Tabletter/injektioner:
 - Antibiotika
 - Prednisolon
 - Immunmodulerende
 - Mukolytika
 - Teo / PD4-hæmmer
 - Oramorph/norspan
 - Anxiolytika

Non – farmakologisk

- Rygestop
 - Evt. hjælp fra farmaka
- ”Egenomsorg”
 - Teknikker (pepfløjte/vejrtrækning)
 - Vifte/fane
 - Selvbehandling
 - TELEKOL
 - Angsthåndtering
 - PROPAL/PROKOL
- Rehabilitering
- Ernæring
- Ilt (evt. ifbm. træning)
- NIV
- Vacciner
- Ventiler/kirurgi

DRKOL – 2024

- **Rygnin**
højt blar
hindring
- **Ernærin**
hvilket k
- **Rehabil**
rehabilit
det for 6
ikke fik t
rehabilit
- **Forebyg**
recept f



ceptabelt
entlig

rvægtige,

DL-
en gjaldt
e enten

ke indløst

1,38

millioner danskere
bruger nikotin-
produkter.



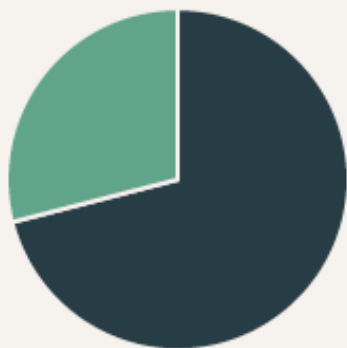
Blandt de 15 til 29 årige
bruger **32 procent**
mindst ét nikotin-
produkt.

660 000

Danskere ryger
hver dag



13.600 danskere dør
hvert år på grund af
rygning



71 procent føler
sig afhængige af
nikotin.



800.000 danskere
ryger tobaks-
produkter



73 procent af de
daglige rygere
ønsker at stoppe.

24

milliarder kroner i
årlige merudgifter for
de offentlige kasser
på grund af rygning

Rygeophør

Andelen af patienter, som ophører tobaksrygning (et år)

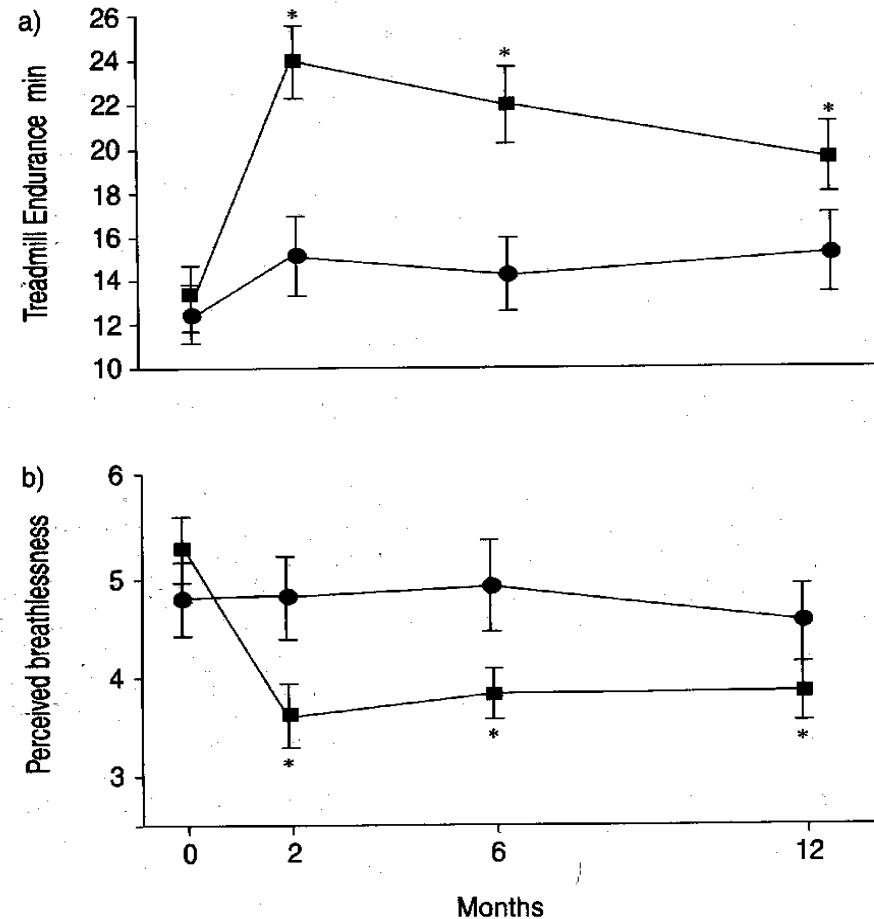
Årlig andel, som selv ophører med rygning: 1%

Effekt af rådgivning alene	Rådgivning plus NRT Kombination*	Rådgivning plus Bupropion**	Rådgivning Plus Cytisin** eller Champix**
10 %	20 %	20 %	20-30 %

* Depotplaster og hurtigvirkende behandling pn ved gennembrudstrang (mundhulespray eller resoribletter). Tyggegummi anvendes typisk forkert og for længe, og anbefales derfor, som udgangspunkt, ikke

** Rygestop indenfor den første uge – mindst 12 ugers behandling (Obs! Kramper BP)

Kort- og langtidseffekt af 8 ugers fysisk træning hos 119 KOL-patienter



Ries et al. Ann Intern Med
1995; 122:823

Fig. 2. — The effects of rehabilitation (■) compared with education (●) as a control on a) treadmill endurance exercise and b) perceived breathlessness in patients with COPD over a period of 12 months follow-up. *: $p < 0.05$.

Drop-out

- 20-30%
- Især relateret til forværring
- Depression
- Rygning
- Manglende motivation
- Transport

Ude er godt, men hjemme er næstbedst

Linette Marie Kofod



Statusartikel

Ugeskr Læger 2021;183:V02210175

Personer med kronisk nonmalign lungesygdom kan opnå fysisk fremgang ved træning i hjemmet

Line Sunddal¹, Elisabeth Bomholt Østergaard², Ole Hilberg^{3, 4} & Anders Løkke^{3, 4}

1) Det Medicinske Fakultet, Syddansk Universitet, 2) Via University College. Forskningscenter for Sundhed og Velfærdsteknologi. Program for krop og mental sundhed, 3) Medicinsk Afdeling, Sygehus Lillebælt Vejle, 5) Institut for Regional Sundhedsforskning, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

Ugeskr Læger 2021;183:V02210175

HOVEDBUDSKABER

- Trods evidens for positiv effekt træner slående få personer, der har kronisk, nonmalign lungesygdom.
- Hjemmetræning kan reducere åndenød samt forbedre træningskapacitet og livskvalitet hos personer med kronisk, nonmalign lungesygdom.
- Hjemmetræning kan være et alternativ til konventionel rehabilitering.

Farmakologisk behandling af stabil KOL

Trin	Behandlingsforslag
1	LABA og LAMA * **
2	LABA og LAMA og ICS

- Trin 1 – gives til patienter uden eksacerbation/år og lav risiko***
- Trin 2 – gives til patienter med eksacerbation/år og høj risiko***
 - Ved få symptomer (MRC 1-2 og/eller CAT < 15) uden eksacerbation kan monoterapi med LAMA (LABA) overvejes
- ** Ved astma og/eller eosinofiltal > 0,30 vælges LABA og ICS– gå til trin 2, hvis samtidig mange symptomer: MRC ≥ 3-5 og/eller CAT ≥ 15
- *** Lav risiko: FEV1 > 50%, eos < 0,30 og/eller ingen exa – høj risiko: FEV1 < 50%, eos > 0,30 og/eller exa

Ernæring

- Det anbefales at skræddersy kosten, så den indeholder nok energi og proteiner alt efter patient præference.
- Ved begyndende vægttab bør energiindtaget øges – f.eks. ved at spise flere små måltider fordelt over dagen - med fokus på såvel protein som frisk frugt og grønt for at undgå proteinmangel, og for at bedre den generelle helbredstatus.
- Underernærede patienter bør tilbydes ernæringstilskud

Dyspnø

- Pursed-lip breathing
 - Vifte/hand-held fan
 - Pep-fløjte
 - Spray via spacer (behovsmedicin)
 - Forstøver (behovsmedicin)
 - Vejrtrækningssteknikker
-
- Opioid
 - Oralopløsning Morfin 20 mg/mL * 2-5 dråber
 - (1 dråbe svarer til 1,2 mg morfin)
 - Depotplaster – eks. Buprenorfin 5 mikrogram/time

Selvhjælpskort – in the making

Få ro på min vejtrækning

Sæt dig i en god stilling

Sid foroverbøjet-læn dig evt. over
en stol

Træk vejret roligt

Pust gennem læberne-som om du
puster på et stearinlys.

Tag min medicin- enten
ventoline eller 2-3 dråber

Sig til mig selv

Jeg får luft, det går over igen.

*Hvordan hjælper du mig
når jeg har åndenød*

Giv mig oramorph dråber

Løsn mit tøj

Giv mig frisk luft – åbn vinduet,
evt. brug min vifte foran mit
ansigt

Rør ikke ved mig- men bliv hos
mig

Bevar roen-din ro smitter på
mig

Mine Kontaktoplysninger

KOL sygeplejersken

Egen læge

Lungeambulatoriet

FØDSEL

BASAL PALLIATION

DØD

SPECIALICERET



Hvor skal vi hen du...?

- Et værdigt liv med livstruende sygdom
- Guardians of life
- En værdig død med livstruende sygdom
- Vågekoner

med ilt i næsen
kvæles gasblå af angsten
blottet for verden

