

Sluttrapport

Prosjektnummer:

2018/HE2-233521

Prosjektnavn:

Rehabilitering for kols i kommunene



Søkerorganisasjon:

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Rapporten er utarbeidet av:

Bente Frisk, spesialist i hjerte- og lungefysioterapi, ph.d./førstemanuensis
Christine Råheim Borge, lungesykepleier, ph.d./førstemanuensis/postdoktor
Olav Kåre Refvem, lege, spesialist i lungesykdommer (prosjektleder)
Ingrid Elise Sundfør, spesialergoterapeut, avdelingsleder



Innhold

Forord	3
Sammendrag	4
1. Bakgrunn for prosjektet.....	5
1.1 Bakgrunn.....	5
1.2 Hensikt og problemstilling.....	6
1.3 Opprinnelig fremdriftsplan	6
2. Målsetting og målgruppe	7
2.1 Resultatmål – hva skulle prosjektet levere?	7
2.2 Effektmål – hva har prosjektet bidratt til?	7
3. Prosjektgjennomføring/Metode	7
3.1 Elektronisk spørreskjema	7
3.2 Revidert og gjennomført fremdriftsplan	9
3.3 Formidling av resultater	9
4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering.....	10
5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	12
6. Referanser	13

Forord

LHLs Nasjonale kolsråd har i samarbeid med Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) gjennomført prosjektet «Rehabilitering for kols i kommunene» som var en kartleggingsstudie hvor hensikten var å undersøke tilbud og tilgjengelighet av lungerehabilitering i norske kommuner for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom (kols). Prosjektet startet opp høsten 2018 og ble avsluttet ved utgangen av oktober 2020.

Spørreundersøkelsen ble gjennomført i perioden februar-april 2019. Deltakerne i prosjektet var norske kommuner/bydeler og frisklivssentraler fordelt i de fire helseforetakene: Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest og Helse Sør-Øst, og det rettes en stor takk for at de var villige til å svare på undersøkelsen. Prosjektgruppen har bestått av prosjektleder Olav Kåre Refvem, lege, spesialist i lungesykdommer, Bente Frisk, spesialist i hjerte- og lungefysioterapi, forsker og førsteamanuensis, Christine Råheim Borge, sykepleier, forsker og førsteamanuensis, og Ingrid Elise Sundfør, spesialergoterapeut og avdelingsleder spesialiserte kliniske tjenester og sykepleietjenesten.

Vi ønsker å takke Stiftelsen Dam som tildelte oss kr 420.000 til å gjennomføre dette prosjektet. I tillegg ønsker vi å takke prosjektrådgiver Irene Steinsvik i LHL for gode og verdifulle innspill i prosjektet og Mette R. Dønåsen, spesialsykepleier, for organisering med distribuering av spørreskjema. Vi retter også en stor takk til professor Amund Gulsvik for viktige bidrag i planlegging og oppstartsfasen av prosjektet og til Anders Østrem, fastlege, for innspill under planlegging av prosjektet.

Sammendrag

Bakgrunn: Lungerehabilitering er en tverrfaglig, individuelt tilpasset behandling hvor hensikten er å bedre den fysiske og psykiske tilstanden til personer med kronisk obstruktiv lungesykdom (kols). Dette inkluderer, men er ikke begrenset til, fysisk trening, undervisning, pasientopplæring og råd om livsstil. Målet er å bedre etterlevelse av helsefremmende adferd. Nasjonale og internasjonale retningslinjer anbefaler lungerehabilitering som det viktigste behandlingstilbudet for pasienter med kols. Ved innføring av Samhandlingsreformen i 2012, ble det besluttet at rehabilitering skulle være en del av det kommunale helsetjenestetilbudet. Det er i dag uklart i hvilken grad norske kommuner har etablert tilbud om lungerehabilitering, hvor tilgjengelig dette tilbudet er og hva tilbudet omfatter.

Hensikten med denne kartleggingsstudien var å undersøke tilbud og tilgjengelighet av lungerehabilitering for pasienter med kols i kommuner og frisklivssentraler i Norge.

Metode: LHLs Nasjonale kolsråd gjennomførte en kartleggingsstudie i perioden februar-april 2019. Et spørreskjema med spørsmål om innhold, organisering og tilgjengelighet til tverrfaglig lungerehabilitering for personer med kols ble sendt elektronisk til alle kommuner og frisklivssentraler i Norge. I en pilotundersøkelse før undersøkelsen, ble spørreskjemaet testet ut på 20 tilfeldige utvalgte kommuner og justert før distribusjon i hovedundersøkelsen

Resultat: Svarresponsen var 36 % og dekket for 45 % av den totale befolkningen i Norge. Undersøkelsen viste at lungerehabiliteringstilbudet til personer med kols er mangelfullt utbygd i norske kommuner. Detaljerte resultater vil publiseres som vitenskapelig artikkel.

Konklusjon og implikasjon: Lungerehabilitering er den viktigste og mest kostnadseffektive behandling ved kols. Resultatene fra denne kartleggingsstudien viser at behandlingen kun er tilgjengelig i et fåtall av norske kommuner. Det er stort behov for å utarbeide nasjonale strategier som sikrer at pasienter med kols får tilgang til den beste og mest effektive behandlingen, lungerehabilitering, som bedrer og styrker fysisk og psykisk helse. Dette kan gi store samfunnsøkonomiske gevinster med redusert bruk av helsetjenester og færre sykehusinnleggelser.

1. Bakgrunn for prosjektet

Tverrfaglig lungerehabilitering er sammen med røykeslutt de mest effektive behandlingene for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) for å oppnå forbedret helsestatus og helsefremmende atferd. I Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for personer med kols fra 2012, var det en sterk anbefaling om at rehabiliteringstilbudet for denne pasientgruppen måtte bygges opp i kommunene. I Samhandlingsreformen er det en målsetting om at pasienten skal få rett behandling, til riktig tid og så nært hjemmet som mulig. Vi har lite kunnskap om hvordan har kommunene har klart å etablere et styrket lungerehabiliteringstilbud for personer med kols. Dette ønsket LHLs Nasjonale kolsråd å undersøke i denne kartleggingsstudien.

1.1 Bakgrunn

Kols er en progredierende lungesykdom som nærmere 200 000 (ca. 8 %) av innbyggerne i Norge eldre enn 40 år lever med i dag (1). Sykdommen kjennetegnes av kronisk inflammasjon og trangere luftveier som fører til varig nedsatt lungefunksjon. Hovedsymptomet ved kols er tung pust (dyspné) som forårsaker redusert fysisk kapasitet (2, 3), som igjen fører til inaktivitet. Ved forverring av sykdommen kan den fysiske yteevnen være så redusert at det blir vanskelig å utføre daglige aktiviteter (4), og for mange pasienter vil sykdommen gi en økonomisk og sosial utfordring (5, 6).

Lungerehabilitering er definert som en tverrfaglig, individuelt tilpasset behandling basert på en grundig pasientvurdering hvor hensikten er å bedre den fysiske og psykiske tilstanden til personer med kols. Dette inkluderer, men er ikke begrenset til, fysisk trening, undervisning, pasientopplæring og råd om livsstil. Målet er å bedre langtids etterlevelse av helsefremmende adferd (4, 7).

Lungerehabilitering er sammen med røykeslutt de viktigste ikke-farmakologiske tiltakene i behandling av kols (8). Disse tiltakene er mer effektive enn tilgjengelige legemidler.

Lungerehabilitering har vist å redusere symptomer som dyspné, fatigue, angst og depresjon, øke fysisk utholdenhet og muskelstyrke og bedre helserelatert livskvalitet (4), og er i tillegg rangert som en av de mest kostnadseffektive behandlinger ved kols (8). Lungerehabilitering har i Norge tradisjonelt vært gitt som tilbud i spesialisthelsetjenesten og ved spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner. Etter innføring av Samhandlingsreformen i 2012 var det en politisk målsetting at en større del av rehabiliteringstilbudet skulle tilbys av kommunene (9) og det ble satt økt fokus på behovet for kommunale rehabiliteringstilbud (9). Hvordan kommunene har organisert sine rehabiliteringstilbud er ofte basert på kommunens populasjon, geografi, kompetanse og prioriteringer. I Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for kols (7) fra 2012 var det en sterk anbefaling om at rehabiliteringstilbudet for personer med kols måtte bygges opp i kommunene. Til

tross for dette finnes det i dag liten oversikt over hvilket rehabiliteringstilbud disse pasientene får i kommunehelsetjenesten.

Med bakgrunn i dette ønsket derfor LHLs Nasjonale kolsråd å gjennomføre en kartlegging av lungerehabilitering i kommuner og frisklivssentraler i Norge hvor innhold, organisering og tilgjengelighet ble undersøkt.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne kartleggingsstudien var å undersøke tilbud og tilgjengelighet av lungerehabilitering i kommuner og frisklivssentraler i Norge.

Følgende problemstillinger ble undersøkt:

- Hvilke kommunale rehabiliteringstilbud finnes for personer med kols?
- Hva er innholdet i det kommunale rehabiliteringstilbudet for personer med kols?
- Hvem henviser til lungerehabilitering og hvem er ansvarlig for dette tilbudet i norske kommuner?
- Hva er årsakene til at kommunene eventuelt ikke har rehabiliteringstilbud for personer med kols?

1.3 Opprinnelig fremdriftsplan

Prosjektet ble planlagt med en tidsramme på 18 måneder. Planlagt oppstart var 1.7.2018 og planlagt prosjektslutt 31.12.2019.

- Planlegging av prosjektet med utarbeidelse av spørreskjema ble startet opp som planlagt 01.07.2018
- **Pilotforsøket** var planlagt gjennomført i perioden oktober-november 2018 med evalueringen av denne innen 23. desember 2018. Dette ble gjennomført og ferdigstilt i januar 2019, og 20 tilfeldig valgte kommuner ble inkludert.
- **Utsendelse av spørreskjema med følgebrev** ble sendt ut i uke 10, med purringer i uke 12 og uke 14 i 2019.
- August 2019 – oktober 2020: **analyser, artikkelskriving og formidling av resultatene** fra spørreskjemaundersøkelsen. Opprinnelig skulle prosjektet være ferdigstilt 31.12.2019, men prosjektperioden ble siden utvidet til 30.06.2020. Som følge av den pågående COVID-19 pandemien ble prosjektperioden ytterligere forlenget til 30. oktober 2020.

2. Målsetting og målgruppe

LHLs Nasjonale kolsråd ønsket å få en oversikt over hvordan behovene for tverrfaglig lungerehabilitering hos personer med kols blir møtt i norske kommuner og bydeler. Målgruppen var kommuner, bydeler og frisklivssentraler i hele Norge.

2.1 Resultatmål – hva skulle prosjektet levere?

- En oversikt over hvilke rehabiliteringstilbud, både innhold og organisatoriske aspekt som tilbys personer med i norske kommuner.
- En oversikt over hvor mange kolspasienter som mottar tilbud om rehabilitering.
- Årsaker til variasjoner i kolsrehabilitering i kommuner og bydeler.
- En vitenskapelig artikkel om rehabilitering for personer med kols i norske kommuner som tenkes publiseres i et internasjonalt fagfelleverdert tidsskrift.

2.2 Effektmål – hva har prosjektet bidratt til?

Prosjektet har bidratt til kunnskap om lungerehabiliteringstilbudet til personer med kols i norske kommuner og hvor tilgjengelig er dette tilbudet. Prosjektet har også kartlagt status for lungerehabiliteringstilbudet etter innføring av Samhandlingsreformen i norske kommuner.

Prosjektet har bragt fram kunnskap og dokumentasjon om den manglende lungerehabiliteringen i kommunene. Dette er resultater som vil være viktig i LHLs interessepolitiske arbeid for at personer med kols skal få det lungerehabiliteringstilbudet de har krav på.

Resultater fra prosjektet er dokumentert i en rapport publisert på HVL Open (Rapport nr. 2021-17, ISBN:978-82-93677-60-4 og ISSN:2535-8103: <https://hdl.handle.net/11250/2774522>) og i en artikkel som vil publiseres i et internasjonalt fagfelleverdert vitenskapelig tidsskrift. Der presenteres og oppsummeres resultatene fra kartleggingsstudien slik at det blir satt fokus på tilgjengeligheten av lungerehabilitering som et helsefremmende og kostnadseffektivt behandlingstiltak for personer med kols.

3. Prosjektgjennomføring/Metode

3.1 Elektronisk spørreskjema

Spørreskjemaet ble utviklet av LHLs Nasjonale kolsråd og var basert på internasjonale og nasjonale retningslinjer for lungerehabilitering, forskning relatert til lungerehabilitering og evalueringsrapport om Samhandlingsreformen (4, 7, 10). Svarene i spørreskjemaet besto av enten avkrysning eller fri

tekst. I forkant av selve spørreundersøkelsen ble det sendt ut et pilotforsøk til 20 tilfeldige kommuner for å få innspill på spørsmålene. Spørreskjemaet ble revidert i etterkant av dette. Spørsmålene som analysene er basert på er vist i Tabell 1.

Tabell 1. Spørreskjema benyttet i kartleggingsstudien

1.	Har kommunen/bydelen en koordinerende enhet for rehabilitering? ☐ Ja ☐ Nei
2.	Har dere rehabiliteringstilbud til personer med kols som kommunen finansierer? ☐ Ja ☐ Nei
3.	Er det diagnosespesifikt rehabiliteringstilbud til andre pasientgrupper? ☐ Ja ☐ Nei
4.	Er det et interkommunalt tilbud for rehabilitering av personer med kols i kommunen? ☐ Ja ☐ Nei
5.	Hvilken type rehabiliteringstilbud finansierer kommunen / bydelen for personer med kols? ☐ Rehabiliteringsopphold i kommunal institusjon/sykehjem med tverrfaglig team ☐ Tverrfaglig dagbasert rehabiliteringstilbud over flere uker ☐ Hverdagsrehabilitering ☐ Fysioterapeut eller ergoterapeut som oppsøker personer med kols hjemme i samarbeid med hjemmetjenesten ☐ Lærings og mestrings kurs (kols skole) ☐ Røykesluttkurs ☐ Trim/Treningsgrupper/Friskliv ☐ Basseng trening for pasienter med kols
6.	Hvordan rekrutteres deltakere til rehabilitering i din kommune? ☐ Henvisning fra fastlege ☐ Henvisning fra kommunalt akutt døgntilbud ☐ Henvisning fra legevakt ☐ Henvisning fra spesialisthelsetjenesten ☐ Hjemmetjenesten ☐ NAV ☐ Frisklivssentral ☐ Fri påmelding ☐ Annet
7.	Hvem har det faglige ansvaret for kommunens rehabiliteringstilbud? ☐ Lege ☐ Sykepleier ☐ Fysioterapeut ☐ Ergoterapeut ☐ Annet
8.	Hva er den viktigste grunnen for å ikke ha rehabilitering til pasienter med kols?

Spørreskjemaet ble distribuert via programmet Questback og sendt til 550 kommuner, bydeler og frisklivssentraler. Spørreskjemaet ble sendt til kommunens og frisklivssentralens offisielle e-postadresse hvor det ble bedt om at spørreskjemaene ble videresendt til aktuelle avdelinger eller ansvarlige for rehabilitering i kommunen. Det ble sendt ut 3 påminnelser.

For å beskrive kommunene og frisklivssentralene ble det benyttet beskrivende statistikk (gjennomsnitt, standardavvik (SD), frekvenser og prosent). Analysene ble gjennomført i statistikkprogram SPSS og Excel (IBM SPSS Statistics versjon 26 og Excel 2016). Før analysene ble gjennomført ble dataene sjekket for duplikater og fjernet hvis både kommunen og frisklivssentral fra samme kommune/bydel hadde svart på undersøkelsen. Videre ble svarprosenten fra hver av de fire helseregionene beregnet ut fra det totale antallet mulige svar fra hver region delt på totalt antall innbyggere i Norge på det tidspunktet da fordelingen av undersøkelsen fant sted.

3.2 Revidert og gjennomført fremdriftsplan

Prosjektet startet opp 1.juli 2018 og ble sluttført 30.10.2020.

- **Pilotforsøket** med tilbakemelding og revidering av spørreskjemaene ble gjennomført i perioden oktober 2018 til januar 2019.
- **Utsendelse av spørreskjema med følgebrev**
 - 20.02.2019 ble spørreskjemaene sendt ut til 550 respondenter (kommuner, bydeler og frisklivssentraler) i Norge
 - Det ble sendt ut 3 purringer med 14 dagers mellomrom (uke 10, 12 og 14, 2019)
- August 2019 – oktober 2020: **analyser, artikkelskriving og formidling av resultatene** fra spørreskjemaundersøkelsen

3.3 Formidling av resultater

Resultatene fra kartleggingsstudien er presentert for Sentralstyret i LHL som vil gjøre bruk av resultatene i sitt interessepolitiske arbeid. LHL har også presentert prosjektet og resultatene fra kartleggingsstudien på et webinar.

Rapporten fra prosjektet er publisert på HVL Open, Rapportnummer: 2021-17, ISBN:978-82-93677-60-4 og ISSN: 2535-8103: <https://hdl.handle.net/11250/2774522> . I tillegg har LHL utarbeidet en rapport av kartleggingsstudien hvor forord ved generalsekretær i LHL og forord ved leder av LHLs Nasjonale kolsråd er inkludert. Rapporten er trykket opp i et begrenset opplag i tillegg til at den er publisert på lhl.no. LHL deler rapporten med sentrale helsemyndigheter og andre relevante miljøer. LHL har laget en nyhetssak på lhl.no og formidlet gjennom digitalt nyhetsbrev fra LHL hvor resultatene fra kartleggingsstudien presenteres og hvor rapporten kan lastes opp: <https://www.lhl.no/om-lhl/aktuelt/kolspasienter-forsommes-i-kommunene/> .

4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

På det tidspunktet spørreundersøkelsen ble gjennomført var Norge delt i 18 fylker og besto av 436 kommuner. Denne undersøkelsen ble gjennomført før fylkes- og kommunesammenslåing, og 158 kommuner (36 %) besvarte undersøkelsen, og den dekket opp for 45 % av det totale innbyggerantallet i Norge, fordelt på 47 % i Helse Nord, 57 % i Helse Midt-Norge, 35 % i Helse Vest og 46 % i Helse Sør-Øst.

Svarprosenten fra denne undersøkelsen var 36 %. Når det gjelder kommunale undersøkelser, er det en utfordring å innhente svar fra den enkelte kommune og det er utfordrende å oppnå høy svarprosent. I en nasjonal spørreundersøkelse om klimatilpasning i kommunene gjennomført av KS høsten 2017, var svarprosenten 27 % (11). En akseptable og god responsrate har gjennomsnittlig vist seg å være på 33 % i kartleggingsstudier (12). Denne kartleggingsstudien viser dermed en akseptabel svarprosent (36 %), og vi hadde en god fordeling mellom by- og land kommuner og mellom antall svar fordelt på helseforetakene.

Dekningsgraden for koordinerende enhet for norske kommuner var 37 %. Av de responderende kommunene rapporterte 21 % at de hadde behandlingstilbud som inngår i et lungerehabiliteringsprogram for personer med kols, 11 % hadde rehabilitering for andre sykdommer enn kols og 7 % hadde interkommunalt samarbeid om rehabilitering. Tilsvarende fordeling i forhold til helseforetakene viste en dekningsgrad mellom 31-50 % for å ha koordinerende enhet. Prosentandelen var lavest i Helse Vest og høyest i Helse Midt-Norge. Når det gjelder å ha tilbud om behandlingsintervensjoner som inngår i lungerehabilitering, rapporterte Helse Nord 13 %, Helse Midt-Norge 9 %, Helse Vest 14 % og Helse Sør-Øst 28 %. Dekningsgraden for rehabiliteringstilbud for andre sykdommer enn kols varierte mellom 2-17 %, hvor Helse Sør-Øst rapporterte høyest og Helse Midt-Norge lavest. Samarbeidet med andre kommuner var høyest i Helse Vest med 11 %, mens de andre helseforetakene lå mellom 0-8 %.

Det var 5 % av kommunene som rapporterte at de hadde tilbud om tverrfaglig lungerehabilitering over flere uker for personer med kols, mens 25 % hadde tilbud om hverdagsrehabilitering, 27 % hadde trening hvor flere sykdomsgrupper var samlet og 24 % hadde tilbud om trening i hjemmet med fysioterapeut og/eller ergoterapeut.

Resultatene i denne kartleggingen kan tolkes som at kommunene definerer lungerehabilitering som et enkelt behandlingstiltak, gjerne gitt av en yrkesgruppe og ikke som en tverrfaglig behandling over

flere uker hvor flere behandlingsintervensjoner inngår. En årsak til at tverrfaglig lungerehabilitering ikke har blitt gjennomført, kan skyldes den raske implementeringen av Samhandlingsreformen i 2012. Kommunene skulle da på kort tid overta ansvaret for flere oppgaver fra spesialisthelsetjenesten (9, 13). Spesialisthelsetjenesten fikk mindre ressurser til å gjennomføre rehabilitering og kommunene klarte ikke å bygge opp kunnskapsgrunnlaget og tilbud i samme hastighet som spesialisthelsetjenesten reduserte eller la ned sine tilbud (13). Ut fra våre resultater kan det derfor se ut som at Samhandlingsreformen sitt mål om å gi individer behandling som lungerehabilitering «på rett sted til rett tid», til nå ikke har nådd helt frem i oppfølging av personer med kols i norske kommuner.

Resultatene viste også at et av de hyppigste oppfølgingstilbudene i norske kommuner var generell rehabilitering eller hverdagsrehabilitering, men disse tilbudene dekker ikke behovet til personer med kols. Hverdagsrehabilitering har ikke fokus på forbedring av muskulær utholdenhet og styrke, men er et tilbud om hverdagstrening, tilrettelegging og støtte til mestring av daglige aktiviteter for hjemmeboende som har begynnende hjelpebehov (14). Vi mener derfor og vil presisere at hverdagsrehabilitering ikke bør være den viktigste rehabiliteringstilnærmingen ovenfor personer med kols.

Prosjektet har bidratt til viktig informasjon om status av lungerehabiliteringstilbudet for personer med kols i norske kommuner. Dette er den første nasjonale undersøkelsen som har kartlagt omfang, innhold og tilgjengelighet av tverrfaglig lungerehabilitering til personer med kols i norske kommuner. Lungerehabilitering var kun tilgjengelig hos svært få av de responderende kommunene.

Detaljerte resultater og diskusjon av funn er utdypet i en rapport som er publisert på lhl.no:

<https://www.lhl.no/om-lhl/aktuelt/kolspasienter-forsommes-i-kommunene/>.

5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Lungerehabilitering er den viktigste og mest kostnadseffektive behandlingen ved kols (8), men resultatene fra denne kartleggingsstudien viser at tverrfaglig lungerehabilitering kun var tilgjengelig hos et fåtall av de responderende kommunene.

LHLs Nasjonale kolsråd anbefaler på bakgrunn av kartleggingen:

1. Helse- og omsorgsdepartementet bør sammen med kommunene og helseforetakene lage en plan som sikrer kompetanseoverføring om lungerehabilitering fra spesialist- til primærhelsetjenesten.
2. Departementet bør nedsette en komite som utarbeider ulike lungerehabiliteringsmodeller som kan implementeres både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det bør utvikles ulike modeller i forhold til geografi og alvorlighetsgrad av sykdom.
3. Det må avsettes forskningsmidler hvor det kan utvikles og testes ut ulike lungerehabiliteringsintervensjoner som sikrer at pasienten får riktig behandling på rett sted til riktig tid.

Dokumentasjonen som ligger i rapporten fra LHLs Nasjonale kolsråd vil LHL bruke i sitt interessepolitiske arbeid for å få på plass et bedre lungerehabiliteringstilbud for personer med kols.

6. Referanser

1. Leivseth L, Husebø G.R., Melbye H., Grønseth R., Byhring H.S., Olsen F., Uleberg B., Førde O. H., Steindal A. H., Balteskard L., Bakken T. Helseatlas kols. 2017. Available from: <https://docplayer.me/60784809-Helseatlas-kols-bruk-av-helsetjenester-ved-kronisk-obstruktiv-lungesykdom-i-helseatlas.html>.
2. Guenette JA, Webb KA, O'Donnell DE. Does dynamic hyperinflation contribute to dyspnoea during exercise in patients with COPD? *Eur Respir J*. 2012;40(2):322-329.
3. Laveneziana P, Parker CM, O'Donnell DE. Ventilatory constraints and dyspnea during exercise in chronic obstructive pulmonary disease. *Applied physiology, nutrition, and metabolism = Physiologie appliquee, nutrition et metabolisme*. 2007;32(6):1225-1238.
4. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013;188(8):e13-64.
5. Lopez AD, Shibuya K, Rao C, Mathers CD, Hansell AL, Held LS, et al. Chronic obstructive pulmonary disease: current burden and future projections. *Eur Respir J*. 2006;27(2):397-412.
6. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS medicine*. 2006;3(11):e442.
7. Helsedirektoratet. KOLS: Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppf%C3%B8lging-IS-2029.pdf2012>.
8. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2021. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease . Available from: https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2020/11/GOLD-REPORT-2021-v1.1-25Nov20_WMV.pdf.
9. St.meld. nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted- til rett tid: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008-2009. Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>.
10. The Research Council of Norway. Evaluering av samhandlingsreformen (Evaluation of the Coordination reform): The Research Council of Norway; 2016 [updated 2016]. Available from: <https://www.forskningsradet.no/om-forskningsradet/publikasjoner/2016/evaluering-av-samhandlingsreformen/>.

11. Kommunenes Sentralforbund (KS). Klimatilpasning i kommunene – nasjonal spørreundersøkelse for KS høsten 2017 [cited 2017]. Available from: https://www.ks.no/contentassets/87146f43e9f346e18991ceb748236ac9/klimatilpasning_nasjonal_sporreundersokelse_april2018.pdf.
12. Lindemann N. What's the average survey response rate. Retrieved from Surveyanyplace: <https://surveyanyplace.com/average-survey-response-rate>. 2018.
13. Helsedirektoratet. Status for samhandlingsreformen. Forvaltningssmessig følge med -rapport fra Helsedirektoratet juni 2014. 2014. Available from: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/status-for-samhandlingsreformen-2014/Publikasjoner/Status%20for%20samhandlingsreformen%202014.pdf>.
14. Førland O, Skumsnes R. Hverdagsrehabilitering—En oppsummering av kunnskap. 2016.



LHL

Lungerehabiliteringstilbud i norske kommuner for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom – Kartleggingsstudie



Rapporten er utarbeidet av:

Bente Frisk, spesialist i hjerte- og lungefysioterapi, ph.d./førsteamanuensis
Christine Råheim Borge, lungesykepleier, ph.d./førsteamanuensis/postdoktor

Olav Kåre Refvem, lege, spesialist i lungesykdommer (prosjektleder)
Ingrid Elise Sundfør, spesialergoterapeut, avdelingsleder

Kontaktinformasjon: bente.frisk@hvl.no

Opplag: 500

Forsidefoto: Shutterstock

Grafisk produksjon: Andvord Grafisk AS



| FORORD VED LEDER AV NASJONALT KOLSRÅD

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) er en folkesykdom nasjonalt og internasjonalt. Over 8 % eller minst 200 000 personer over 40 år har sykdommen i Norge, men på grunn av vage symptomer i tidlig fase er det ca. 50 % som ikke vet at de har sykdommen. På verdensbasis varierer forekomsten fra ca. 8 % til over 15 %, og dødeligheten er anslått til ca. 3 millioner pr. år, mens i Norge dør ca. 2000 av kols per år.

Kols gir redusert fysisk kapasitet, kan gi økt sykkelighet fysisk og psykisk, og ofte med uførhet som resultat. De sykeste har økt behov for helsetjenester og sykehusopphold ved forverringer i sykdommen. Politisk har denne utfordringen ført til utvikling av Nasjonal strategi for kols (2006-11), hvor Nasjonalt kolsråd (2007-12) ble etablert for å følge opp denne. I 2013 la Regjeringen frem sin NCD-strategi (2013-17) for de kroniske ikke smittsomme sykdommer kols, kreft, diabetes og hjerte-karsykdommer. I strategien er det et politisk mål om å redusere sykkelighet og død av disse sykdommene innen 2025. Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) opprettet et nytt Nasjonalt kolsråd i 2013 som fortsatt er i virksomhet. I den kommende nasjonale retningslinjen for kols (Helsedirektoratet) og i internasjonale publikasjoner er rehabilitering og røykeslutt de viktigste behandlingstiltakene ved kols, og rangeres foran medikamentell behandling. Dagens kunnskap peker på et betydelig behov for rehabilitering av personer med kols, både i spesialisthelsetjenesten og i pasientens nærområde. Dette er en betydelig utfordring i spesialisthelsetjenesten og enda mer i kommunehelsetjenesten. I Nasjonalt kolsråd sin kartleggingsstudie prøver vi å få et innblikk i hvordan rehabilitering for personer med kols er ivarettatt i norske kommuner.

Vi ønsker å takke Stiftelsen Dam for midler til å gjennomføre dette prosjektet. I tillegg ønsker vi å takke prosjektrådgiver Irene Steinsvik i LHL for gode og verdifulle innspill i prosjektet og Mette R. Dønåsen, spesialsykepleier, for organisering med distribuering av spørreskjema. Vi retter også en stor takk til professor Amund Gulsvik for viktige bidrag i oppstartsfasen av prosjektet og til Anders Østrem, fastlege, i planlegging av prosjektet.

Olav Kåre Refvem
Lungespesialist og Leder av Nasjonalt kolsråd

FORORD VED GENERALSEKRETÆR I LHL

LHL er en interesseorganisasjon for de lungesyke og deres pårørende. Gjennom hele LHLs historie har vi sett at behandlingstilbudet til de lungesyke har hatt lav prioritet hos politiske myndigheter. De som sitter med ansvaret for at alle skal ha like godt tilbud uavhengig av bosted, kjønn, sosial bakgrunn m.m. prioriterer alvorlig lungesykdom langt lavere enn sykdommens alvorlighet skulle tilsi.

Kols er en alvorlig sykdom med en tung symptombyrde og høy dødelighet, og vi vet at tverrfaglig lungerehabilitering er en kostnadseffektiv behandling. Behandlingen er ikke high-tec eller spektakulær, men den er kunnskapsbasert og virksom. Lungerehabilitering er den viktigste behandlingen av folkesykdommen kols. Nå er ansvaret for denne behandlingen – lungerehabilitering – lagt til kommunene. I LHL har vi vært i tvil om kommunene er i stand til å gi pasientene tverrfaglig lungerehabilitering. Vi har stilt oss spørsmålet om kommunene har kunnskapen og ikke minst ressursene i form av fagfolk til å gi lungepasientene det behandlings-tilbudet de har krav på.

I LHL styrer vi etter tre sentrale verdier: kunnskap, solidaritet og handlekraft. Det er for LHL ikke nok å tvile på om kommunene gir lungepasientene et godt nok behandlingstilbud. Vi må vite. Vi må ha kunnskap og vi må kunne dokumentere. Derfor har LHLs Nasjonale kolsråd gjennomført en nasjonal kartlegging av tverrfaglig lungerehabilitering i kommune-Norge. Det er dessverre som vi har trodd og fryktet. Mennesker med den alvorlige lungesykdommen kols får ikke den behandlingen de har krav på. Pasienter med kols blir nedprioritert. Undersøkelsen dokumenterer store mangler i behandlingen av alvorlige lungesyke i Norge. Dette er et ansvar som hviler på nasjonale helsemyndigheter. De kan ikke skyve ansvaret for behandling av en alvorlig lungesykdom som kols over på kommunene.

LHL vil bruke dokumentasjonen som ligger i denne rapporten fra Nasjonalt kolsråd til politisk handling. Mennesker med kols har krav på god behandling og de trenger noen som taler deres sak. Jeg vil takke LHLs Nasjonale kolsråd for dette viktige arbeidet med å bringe fram kunnskap og dokumentasjon om den manglende lungerehabiliteringen i kommunene.

Frode Jahren
Generalsekretær LHL

PRESENTASJON AV KOLSRÅDET

Nasjonalt Kolsråd har som mål å øke fokus på folkesykdommen kols og bedre diagnose, behandling og oppfølging av mennesker med kols. Rådet skal legge grunnlaget for kolsstrategien som LHL kan bruke i sitt arbeid på kolsområdet. Strategien utgjør et vesentlig grunnlag for rådets arbeid. Rådet har en selvstendig og uavhengig stilling og kan ved behov spille ut egne standpunkter i media.

Medlemmer i kolsrådet pr. 2019

Olav Kåre Refvem, spesialist lungesykdommer/indremedisin, LHL. Leder av Nasjonalt kolsråd.

Bente Frisk, førsteamanuensis/PhD og spesialist i hjerte- og lungesykepleier, Høgskulen på Vestlandet, Institutt for helse og funksjon og Fysioterapiavdelingen, Haukeland universitetssjukehus.

Christine Råheim Borge, seniorforsker/førsteamanuensis/PhD og lungesykepleier, Lovisenberg Diakonale Sykehus og Universitetet i Oslo, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap.

Ingrid Elise Sundfør, spesialergoterapeut, master i rehabilitering, avd. leder for spesialiserte kliniske tjenester og sykepleietjenesten. LHL-sykehuset, Gardermoen.

Amund Gulsvik, professor emeritus, dr. med, spesialist i lungesykdommer, hjertesykdommer og indremedisin.

Anders Østrem fastlege, spesialist i allmennmedisin, Gransdalen Legesenter.

Brukerrepresentant fra LHL og representant fra LHL brukerorganisasjon.

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord ved leder av Nasjonalt kolsråd	3
Forord ved generalsekretær i LHL	4
PRESENTASJON AV KOLSRÅDET	5
SAMMENDRAG	8
DEL 1. INNLEDNING	9
1.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (Kols)	9
1.2 Lungerehabilitering	10
1.3 Oppfølging ved kols	11
1.4 Rehabilitering i kommunen	11
1.5 Hvorfor kartlegging av rehabiliteringstilbud i norske kommuner?	11
DEL 2. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	12
DEL 3. METODE	13
3.1 Metode og gjennomføring	13
3.2 Utvikling av spørreskjema	13
3.3 Utsending av spørreskjema	15
3.4 Analyser og datamateriale	15
DEL 4. RESULTATER OG KOMMENTAER TIL FUNN	16
4.1 Svarprosent og dekningsgrad	16
4.2 Organisering av rehabilitering	17
4.3 Ansvar for rehabiliteringen og henvisning til rehabilitering	19
4.4 Årsaker til at norske kommuner ikke hadde lungerehabilitering til personer med kols ...	19
DEL 5. DISKUSJON OG ANBEFALINGER	20
5.1 Kunnskapsoverføring mellom tjenestenivå	20
5.2 Hvor skal rehabilitering gjennomføres?	20
5.3 Styrker og begrensninger i datagrunnlag og metode	21
DEL 6. KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER	22
DEL 7. REFERANSER	23

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Lungerehabilitering er en tverrfaglig, individuelt tilpasset behandling hvor hensikten er å bedre den fysiske og psykiske tilstanden til personer med kronisk obstruktiv lungesykdom (kols). Dette inkluderer, men er ikke begrenset til, fysisk trening, undervisning, pasientopplæring og råd om livsstil. Målet er å bedre etterlevelse av helsefremmende adferd. Nasjonale og internasjonale retningslinjer anbefaler lungerehabilitering som det viktigste behandlingstilbudet for pasienter med kols. Ved innføring av Samhandlingsreformen i 2012, ble det besluttet at rehabilitering skulle være en del av det kommunale helsetjenestetilbudet. Det er i dag uklart i hvilken grad norske kommuner har etablert tilbud om lungerehabilitering, hvor tilgjengelig dette er og hva tilbudet omfatter.

Hensikt: Hensikten med denne kartleggingsstudien var å undersøke tilbud og tilgjengelighet av lunge-rehabilitering i kommuner og frisklivssentraler i Norge.

Metode: Nasjonalt kolsråd gjennomførte en kartleggingsstudie i perioden februar-april 2019. Et spørreskjema med spørsmål om innhold, organisering og tilgjengelighet til tverrfaglig lunge-rehabilitering ble sendt elektronisk til alle kommuner og frisklivssentraler.

Resultat: Svarresponsen var 36 % og dekket for 45 % av den totale befolkningen i Norge. Behandlingsintervensjoner som inngår i et lungerehabiliteringsprogram for personer med kols ble rapportert som et tilbud i 21 % av kommunene, mens 5 % rapporterte at de har tverrfaglig lungerehabilitering over flere uker. Flere kommuner hadde tilbud om elementer som inngår i et lungerehabiliteringsprogram som mestringskurs (6 %) og bassengtrening (22 %) for pasienter med kols, mens treningsgrupper uavhengig av diagnose var rapportert hos 27 %, hverdags-

rehabilitering hos 25 % og hjemmebehandling av fysioterapeut eller ergoterapeut hos 24 %.

Konklusjon og implikasjon: Lungerehabilitering er den viktigste og mest kostnadseffektive behandling ved kols. Resultatene fra denne kartleggingsstudien viser at behandlingen kun er tilgjengelig i et fåtall av Norske kommuner. Det er stort behov for å utarbeide nasjonale strategier som sikrer at pasienter med kols får tilgang til den beste og mest effektive behandlingen, lungerehabilitering, som bedrer og styrker fysisk og psykisk helse. Dette kan gi store samfunnsøkonomiske gevinster med redusert bruk av helsetjenester og færre sykehusinnleggelser.

DEL 1. INNLEDNING

1.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (Kols)

Omtrent 200 000 (ca. 8 %) av den norske befolkningen over 40 år lever med kols (1). Kols er en av de mest utbredte ikke-smittsomme sykdommene på verdensbasis (2). Kols utvikles gradvis og kan øke i alvorlighetsgrad over tid. Personer med kols har varig nedsatt lungefunksjon som skyldes irriterte og trange luftveier. To forhold kjennetegnes ved kols: kronisk bronkitt og emfysem, og disse kan overlappe hverandre (3).

Sigarettrøyking er den viktigste risikofaktoren for utvikling av kols, men også eksponering for andre skadelige partikler eller gasser samt genetiske faktorer kan øke risikoen (4). Hovedsymptomene er tung pust (dyspné), hoste og økte mengder slim fra bronkiene (3). Andre symptomer og plager kan være nedsatt fysisk funksjon, utmattelse, depresjon, engstelse, søvnvansker, ernæringsproblemer, nedsatt mestringsopplevelse og livskvalitet (4).

Dyspné kan forårsake redusert fysisk kapasitet (5, 6), som igjen fører til inaktivitet. Ved forverring av sykdommen kan den fysiske yteevnen være så redusert at det blir vanskelig å utføre daglige aktiviteter (7) og personen kan oppleve utfordringer med deltagelse i jobb og sosiale aktiviteter. I tillegg kan dyspné føre til angst, panikk og frykt og gi frustrasjon og tap av sosialt liv (8). Totalt er det flere aspekter som kan redusere livskvaliteten til de som lever med kols (9).

Mange personer med kols får forverrelser som krever sykehusinnleggelser og legebesøk. Tall fra 2019 viste at personer med astma/kols som hadde vært innlagt som følge av en forverring, hadde størst sannsynlighet for å bli reinnlagt med en rate på 29.4 % innen 30 dager etter utskrivelse fra sykehus (10). En høy andel med reinnleggelser gir helsevesenet store økonomiske kostnader (10). Figur 1 viser hvordan kols kan påvirke funksjon, aktivitet, deltagelse, miljøfaktorer og personlige faktorer.

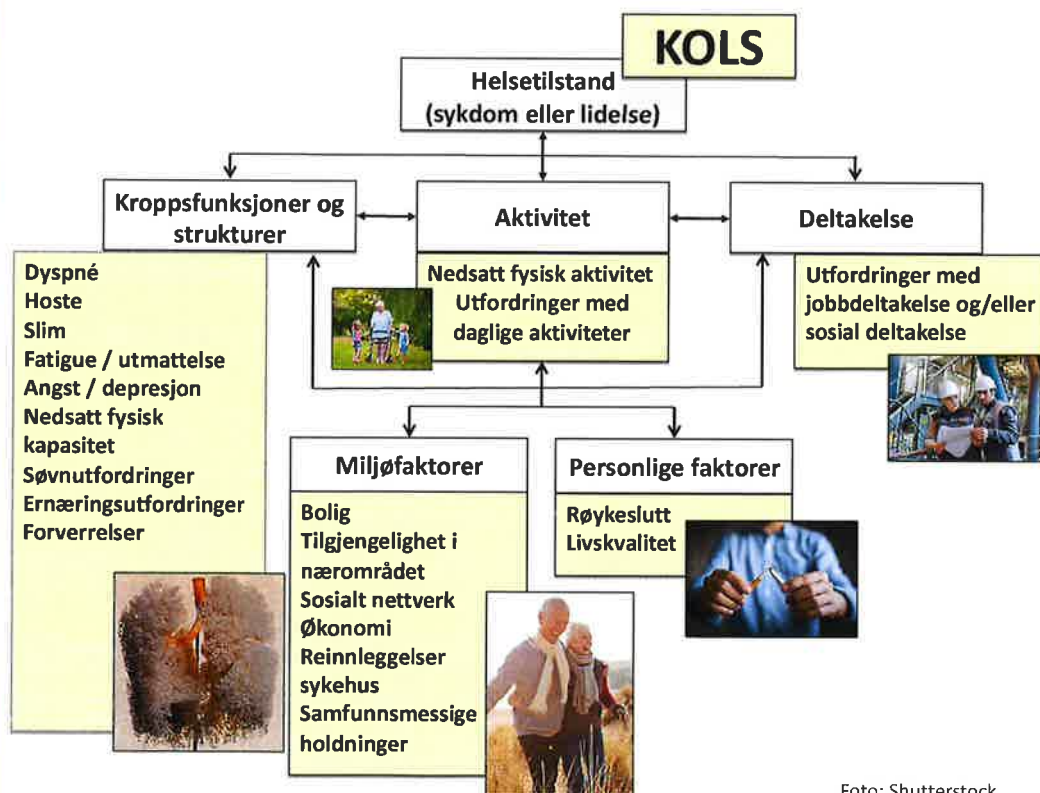


Foto: Shutterstock

Figur 1. Utfordringer å leve med kols plassert inn i Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helsemodellen (ICF) (11).

1.2 Lungerehabilitering

Hovedmålet med behandling og oppfølging ved kols er å lette symptomer, forbedre fysisk funksjon og helsestatus, og redusere forverringer (3, 4). Behandling deles opp i farmakologisk og ikke-farmakologiske behandling. Lungerehabilitering er sammen med røykeslutt de viktigste ikke-farmakologiske tiltakene i behandling av kols, og er mer effektive enn medikamentell behandling (4).

Lungerehabilitering er definert som en tverrfaglig, individuelt tilpasset behandling basert på en grundig pasientvurdering hvor hensikten er å bedre den fysiske og psykiske tilstanden til personer med kols. Dette inkluderer, men er ikke begrenset til, fysisk trening, undervisning, pasientopplæring og råd om livsstil. Målet er å bedre langtids etterlevelse av helsefremmende adferd (7, 12). Lungerehabilitering har vist å redusere dyspné, fatigue, angst og depresjon, øke fysisk utholdenhet og muskelstyrke og bedre helse-relatert livskvalitet (7), og er i tillegg rangert som en av de mest kostnadseffektive behandlinger ved kols (4).

Lungerehabilitering bør inneholde fysisk trening, røykeavvenning, pasientopplæring på sykdom, behandling og mestringsstrategier, ernæringsoppfølging og psykososial oppfølging hvor hvert av elementene vurderes ut fra den enkelte pasients behov (7) (Figur 2).

Trening er en nøkkelkomponent i alle lungerehabiliteringsprogram, og i alle stadier av sykdommen og ved

komorbide tilstander. Treningen må være strukturert og ha en intensitet som fremmer fysiologiske forbedringer, og gjennomføres under veiledning av fysioterapeut i kombinasjon med egentrening. Personer med kols må i tillegg til systematisk trening, motiveres til å øke daglig fysisk aktivitetsnivå for kunne mestre sykdommen og hverdagen best mulig (7). Treningen bør bestå av utholdenhetstrening i form av intervaller, og styrketrening. Det er viktig å være oppmerksom på at lungerehabilitering er mer enn trening. Andre viktige komponenter i et lungerehabiliteringsprogram kan være:

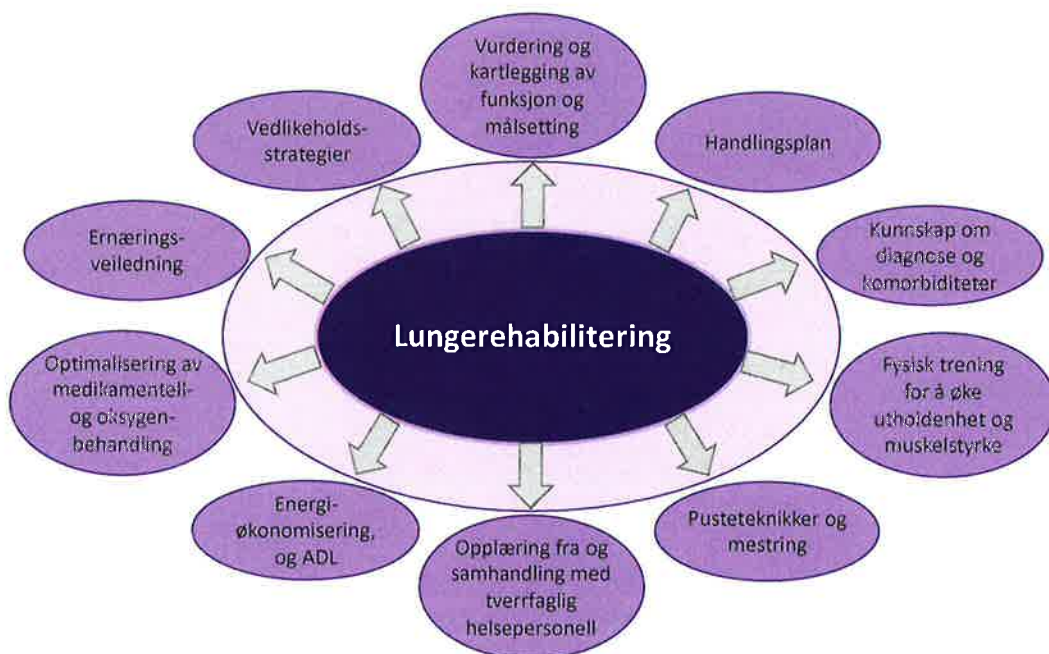
Pusteteknikker som bevisstgjør mestring av tung pust (13-15).

Personer med *sekretproblematikk*, gis opplæring i sekretmobiliserende teknikker.

Røykeslutt kan forlenge livet uansett alder (3) og røykeslutt anses som en av de viktigste intervensjonene for personer som røyker.

Ernæringsveiledning: Personer med kols som har over- eller undervekt bør tilbys oppfølging med veiledning (4, 16).

Energiøkonomisering: I tillegg til trening kan energi-besparende metoder gi bedre mestring av daglige aktiviteter (17).



Figur 2. Nøkkelkomponenter i lungerehabilitering

Psykososial oppfølging: Kognitiv terapi eller andre atferdsmodifiserende teknikker som kan være til hjelp for å mestre angst og depresjon (18).

Legemidler: Pasienter som deltar på lungerehabilitering skal få en optimalisert medikamentell plan (4).

Egenbehandlingsplan utarbeides av det tverrfaglige teamet i samarbeid med pasient og beskriver behandling i gode faser og ved forverrelser (4).

Oksygenbehandling: Vurderes individuelt etter gjeldende kriterier. Oksygen er et legemiddel som krever god opplæring i bruk av utstyret, og regelmessig oppfølging av pasientens blodgasser. Det er viktig at pasienten er motivert for behandlingen (4).

1.3 Oppfølging ved kols

Behandling og oppfølging av kols skjer både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Tverrfaglig samarbeid er lovpålagt ved all rehabilitering i Norge (19). I spesialisthelsetjenesten får pasientene poliklinisk oppfølging hos lungespesialist, samt akutt oppfølging i forbindelse med sykehuskrevende forverrelser. Enkelte sykehus har polikliniske lungerehabiliteringstilbud eller tilbyr ulike mestringskurs (20). Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten tilbys i tillegg gjennom private sykehus/ rehabiliteringsinstitusjoner som har offentlige avtaler med de ulike regionale helseforetakene.

Kommunehelsetjenesten har den kontinuerlige oppfølgingen av lungepasientene gjennom fastlege og oppfølging i hjemmet. Trening og / eller rehabilitering er ofte generiske (generelle) og ikke diagnosespesifikke. Kommunene er i tillegg pålagt å ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten jf. Helse- og omsorgsloven §7-3. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til de som trenger habilitering / rehabilitering.

1.4 Rehabilitering i kommunen

I forbindelse med innføring av Samhandlingsreformen var det en politisk målsetting at en større del av rehabiliteringstilbudet skulle tilbys av kommunene (21) og det ble satt økt fokus på behovet for kommunale rehabiliteringstilbud (21). Hvordan kommunene har organisert sine rehabiliteringstilbud er ofte basert på kommunens populasjon, geografi, kompetanse og prioriteringer.

To av tilbudene som har blitt bygget opp de siste 10 årene er:

Frisklivssentralen, en helsefremmende og forebyggende kommunal helsetjeneste for personer med/økt risiko

for sykdom. Frisklivssentraler gir kunnskapsbasert hjelp til fysisk aktivitet, kosthold og snus- og røykeslutt gjennom et strukturert oppfølgingstilbud (22).

Hverdagsrehabilitering er en tidsavgrenset, intensiv og målrettet rehabilitering i hjem og nærmiljø rettet mot personer som har opplevd et funksjonsfall. Helsepersonell i kommunen samarbeider og bistår personen med tilrettelegging av hverdagsaktiviteter som er viktige for personen selv og gir råd om trening (23). Tilbudene som gis på Frisklivssentralene og hverdagsrehabilitering er generiske/ diagnose-uavhengige tilbud.

1.5 Hvorfor kartlegging av rehabiliteringstilbud i norske kommuner?

Tilbudet om lungerehabilitering i Norge er lavt, og i 2015 deltok kun ca. 2500 personer med kols på lungerehabilitering hvorav 75 % av behandlingen var ved et offentlig finansiert sykehus (1). I Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for kols (12) var det en sterk anbefaling om at rehabiliteringstilbudet for personer med kols måtte bygges opp i kommunene. Til tross for sterke anbefalinger er det i dag uklart hvorvidt kommunene har etablert lungerehabilitering, hvor tilgjengelig dette tilbudet er og hva rehabiliteringen innbefatter. Nasjonalt kolsråd ønsket derfor å gjennomføre en kartlegging av lungerehabilitering i kommuner og frisklivssentraler i Norge hvor innhold, organisering og tilgjengelighet ble undersøkt.

DEL 2. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

Hensikten med denne kartleggingsstudien var å undersøke tilbud og tilgjengelighet av lungerehabilitering i kommuner og frisklivssentraler i Norge.

Følgende problemstillinger ble undersøkt:

- Hvilke kommunale rehabiliteringstilbud finnes for personer med kols?
- Hva er innholdet i det kommunale rehabiliteringstilbudet for personer med kols?
- Hvem henviser til lungerehabilitering og hvem er ansvarlig for dette tilbudet i norske kommuner?
- Hva er årsakene til at kommunene eventuelt ikke har rehabiliteringstilbud for personer med kols?

DEL 3. METODE

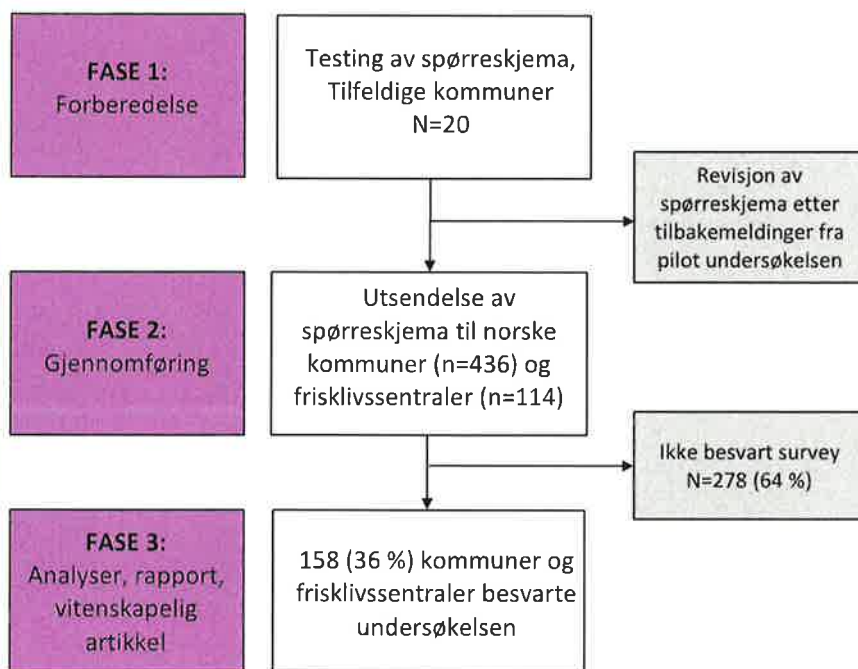
3.1 Metode og gjennomføring

I denne tverrsnittstudien ble det sendt ut et spørreskjema via online selskapet Questback til kommuner og frisklivssentraler i Norge, og bydeler i Oslo, Bergen og Trondheim.

Prosjektet bestod av tre faser: 1) forberedelse med pilotundersøkelse, 2) gjennomføring og 3) analyser, utarbeidelse av rapport og vitenskapelig artikkel (Figur 3).

3.2 Utvikling av spørreskjema

Spørreskjemaet ble utviklet av Nasjonalt kolsråd og var basert på internasjonale og nasjonale retningslinjer for lungerehabilitering, forskning relatert til lunge-rehabilitering og evalueringsrapport om Samhandlingsreformen (7, 12, 24). Svarene i spørreskjemaet besto av enten avkrysning eller fri tekst. I forkant av selve spørreundersøkelsen ble det sendt ut et pilotforsøk til 20 tilfeldige kommuner for å få innspill på spørsmålene. Spørreskjemaet ble revidert i etterkant av dette. Spørsmålene som analysene er basert på er vist i Tabell 1.



Figur 3. Gjennomføring av studien

Tabell 1. Spørreskjema benyttet i kartleggingsstudien

1.	Har kommunen/bydelen en koordinerende enhet for rehabilitering? ☐ Ja ☐ Nei
2.	Har dere rehabiliteringstilbud til personer med kols som kommunen finansierer? ☐ Ja ☐ Nei
3.	Er det diagnosespesifikt rehabiliteringstilbud til andre pasientgrupper? ☐ Ja ☐ Nei
4.	Er det et interkommunalt tilbud for rehabilitering av personer med kols i kommunen? ☐ Ja ☐ Nei
5.	Hvilken type rehabiliteringstilbud finansierer kommunen / bydelen for personer med kols? ☐ Rehabiliteringsopphold i kommunal institusjon/sykehjem med tverrfaglig team ☐ Tverrfaglig dagbasert rehabiliteringstilbud over flere uker ☐ Hverdagsrehabilitering ☐ Fysioterapeut eller ergoterapeut som oppsøker personer med kols hjemme i samarbeid med hjemmetjenesten ☐ Lærings og mestrings kurs (kols skole) ☐ Røykesluttkurs ☐ Trim/Treningsgrupper/Friskliv ☐ Basseng trening for pasienter med kols
6.	Hvordan rekrutteres deltakere til rehabilitering i din kommune? ☐ Henvisning fra fastlege ☐ Henvisning fra kommunalt akutt døgntilbud ☐ Henvisning fra legevakt ☐ Henvisning fra spesialisthelsetjenesten ☐ Hjemmetjenesten ☐ NAV ☐ Frisklivssentral ☐ Fri påmelding ☐ Annet
7.	Hvem har det faglige ansvaret for kommunens rehabiliteringstilbud? ☐ Lege ☐ Sykepleier ☐ Fysioterapeut ☐ Ergoterapeut ☐ Annet
8.	Hva er den viktigste grunnen for å ikke ha rehabilitering til pasienter med kols?

3.3 Utsending av spørreskjema

Spørreskjemaet ble sendt til kommunenes og frisklivssentralenes offisielle e-postadresse og til koordinerende enhet i bydelene i februar-april 2019. Adresseliste til koordinerende enhet i hver bydel ble innhentet fra Kommuneforlaget. Det ble i e-posten som fulgte med undersøkelsen bedt om at spørreskjemaene ble videresendt til aktuelle avdelinger eller ansvarlige for rehabilitering i kommunen. Det ble sendt ut 3 påminnelser, og totalt ble det sendt ut 611 invitasjoner. Flere av disse invitasjonene var til både frisklivssentraler og kommuneadministrasjon i samme kommune.

3.4 Analyser og datamateriale

For å beskrive kommunene og frisklivssentralene ble det benyttet beskrivende statistikk (gjennomsnitt, standardavvik (SD), frekvenser og prosent). Analysene ble gjennomført i statistikkprogram SPSS og Excel (IBM SPSS Statistics versjon 26 og Excel 2016).

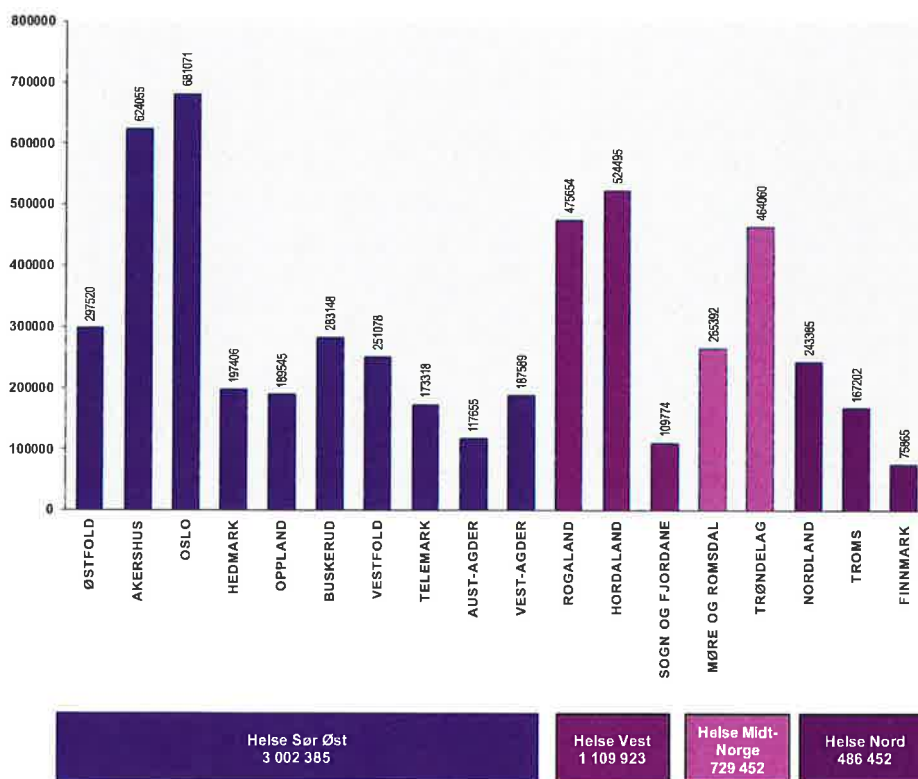
Antall mulige svar fra kommunene, frisklivssentralene og bydelene var maksimalt 436 som var det totale antall kommuner i Norge på det tidspunktet undersøkelsen ble gjennomført.

Det var 18 fylker fordelt på fire helseforetak. Før analysene ble gjennomført ble dataene sjekket for

duplikater og fjernet hvis både kommunen og frisklivssentralene fra samme kommune/bydel hadde svart på undersøkelsen. Videre ble svarprosenten fra hver av de fire helseregionene beregnet ut fra det totale antallet mulige svar fra hver region delt på totalt antall innbyggere i Norge på det tidspunktet da fordelingen av undersøkelsen fant sted.

Det ble regnet ut en sumskår for antall enkeltstående rehabiliteringsintervensjoner som ble tilbudt i kommunene. Videre ble t-test benyttet for å analysere forskjellene i sumskår for antall rehabiliteringsintervensjoner mellom de fire helseregionene: Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest, og Helse Sør-Øst. Signifikansnivået ble satt til $p < 0,05$.

I Norge er det ulik størrelse og ulikt befolkningsgrunnlag i kommunene. For å justere for en eventuell skjevhet, ble responsraten fra de fire helseforetak beregnet basert på totalt antall mulige svar fra hver region delt på det totale antall innbyggere i Norge. Innbyggerantallet i hver kommune og det totale innbyggerantall i Norge ble hentet fra Statistisk sentralbyrå (SSB) (<https://www.ssb.no/statbank/table/01223/>). Dette ville gi oss et bedre svar på hvordan lungerehabiliteringstilbudet er i forhold til populasjonen. Figur 4 viser grunntallene fra SSB fordelt på fylker og helseforetak.



Figur 4. Befolkningsantall fordelt på fylker og helseforetak, mars 2019

DEL 4. RESULTATER OG KOMMENTAER TIL FUNN

4.1 Svarprosent og dekningsgrad

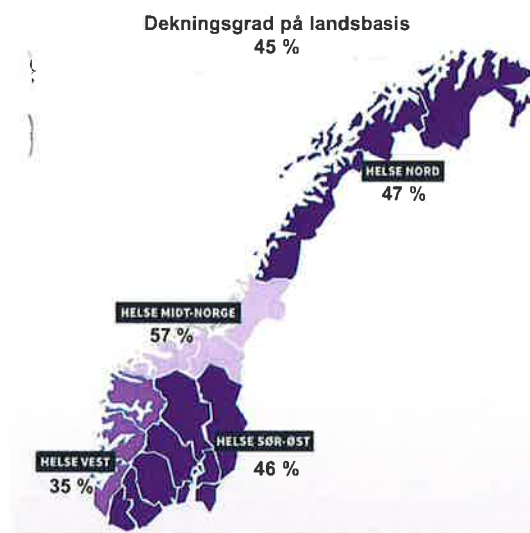
Resultat

Av totalt antall kommuner (n=158) var det en svarprosent på 36 %. Svarprosenten fordelt på fylkene varierte mellom 20-78 % pr. fylke. (Figur 5).

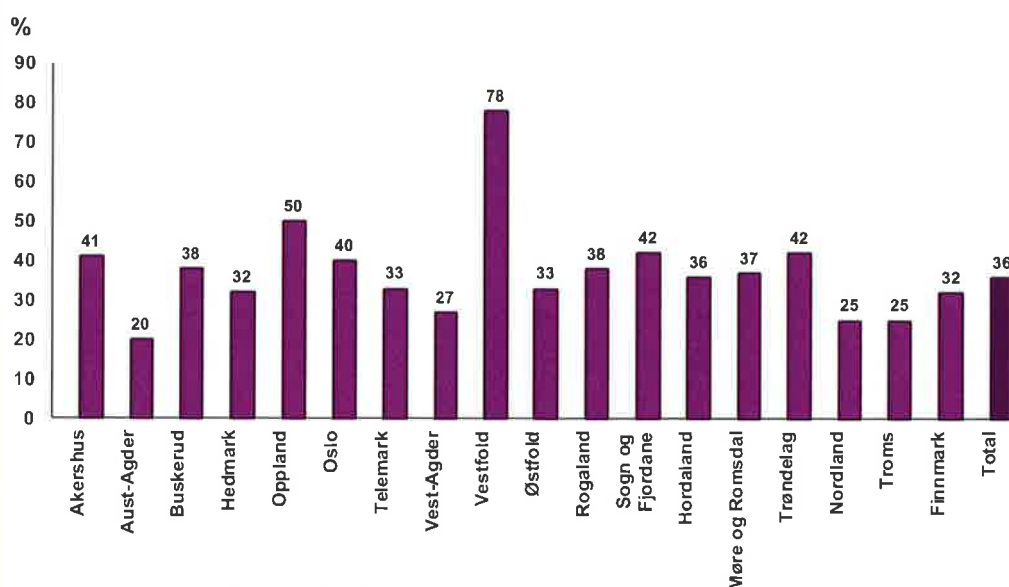
Figur 6 viser svarprosent fordelt på det totale innbyggertallet i Norge. Dekningsgraden totalt i Norge var på 45 %. Fordelt i forhold til helseforetak, var svarprosenten på 47 % i Helse Nord, 57 % i Helse Midt-Norge, 35 % i Helse Vest og 46 % i Helse Sør-Øst.

Kommentarer til funn

En akseptabel og god responsrate har gjennomsnittlig vist seg å være på 33 % i kartleggingsstudier (25). Denne kartleggingsstudien viser dermed en akseptabel svarprosent (36 %). I tillegg var det også en god og relativt jevn fordeling mellom by- og landkommuner samt en jevn fordeling mellom helseforetakene. Videre viser analyser gjennomført på total befolkning at svarene er gjeldende for 45 % av Norges befolkning. Resultatene presentert i denne kartleggingsstudien er derfor representative for Norges befolkning.



Figur 6. Prosentvis dekningsgrad av total befolkning fordelt i de fire helseforetakene



Figur 5. Svarprosent fordelt etter fylker.
Totalt antall respondenter n=158 av totalt n=436

4.2 Organisering av rehabilitering

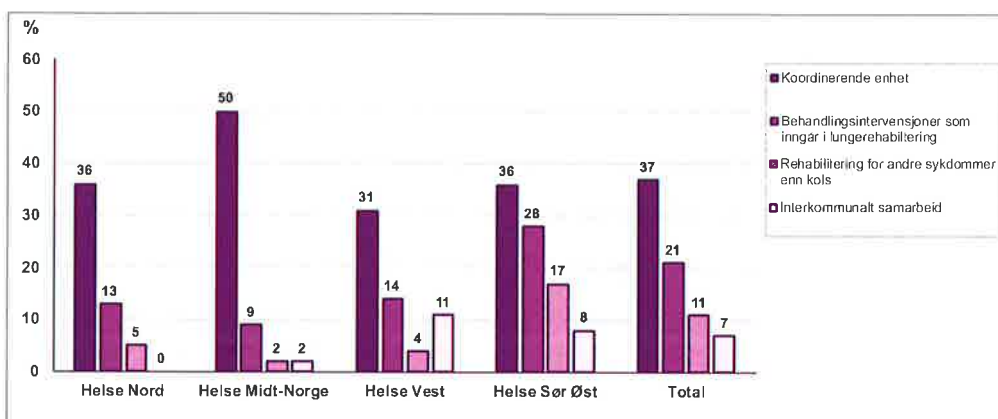
Resultat

Figur 7 viser dekningsgrad fordelt ut fra populasjon i hvert enkelt helseforetak, hvordan rehabiliteringen er organisert og om kommunene har rehabiliterings-tilbud. Dekningsgraden for koordinerende enhet for norske kommuner var 37 %. Videre hadde 21 % enkeltstående behandlingsintervensjoner som inngår i lungerehabilitering for personer med kols, 11 % hadde rehabilitering for andre sykdommer enn kols og 7 % hadde interkommunalt samarbeid om rehabilitering. Tilsvarende fordeling i forhold til helseforetakene viste en dekningsgrad mellom 31–50 % for å ha koordinerende enhet. Prosentandelen var lavest i Helse Vest og høyest i Helse Midt-Norge. Når det gjelder behandlingsintervensjoner som inngår i lungerehabilitering, rapporterte Helse Nord 13 %, Helse Midt-Norge 9 %, Helse Vest 14 % og Helse Sør-Øst 28 %. Dekningsgraden for rehabiliteringstilbud for andre sykdommer enn kols varierte mellom 2–17 %, hvor Helse Sør-Øst

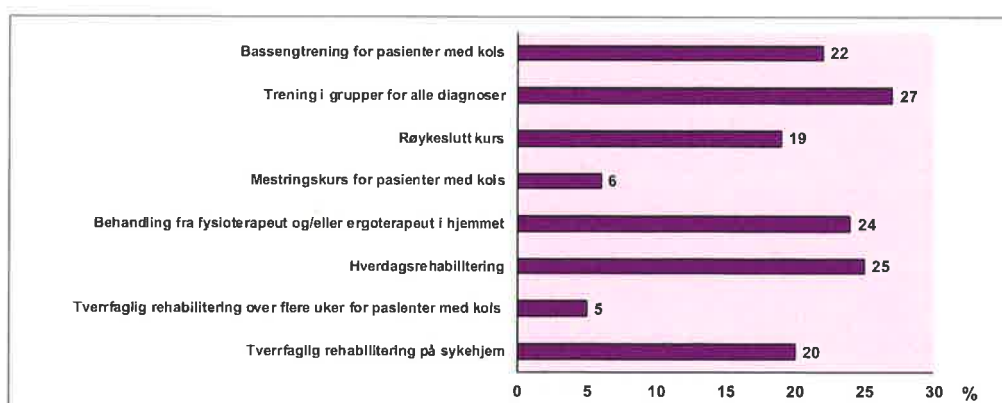
rapporterte høyest og Helse Midt-Norge lavest. Samarbeidet med andre kommuner om rehabilitering var høyest i Helse Vest med 11 %, mens de andre helseforetakene lå mellom 0–8 %.

I figur 8 er de ulike behandlingsintervensjonene som inngår i lungerehabilitering presentert. Det var 5 % av kommunene som rapporterte at de hadde tilbud om tverrfaglig lungerehabilitering over flere uker for personer med kols, mens 25 % hadde tilbud om hverdagsrehabilitering, 27 % hadde trening hvor flere sykdomsgrupper var samlet og 24 % hadde tilbud om trening i hjemmet med fysioterapeut og/eller ergoterapeut (totalt svar n=115).

I tabell 2 er antall enkelt intervensjoner som inngår i lungerehabilitering presentert. Helse Sør-Øst hadde statistisk signifikant lavere antall av rehabiliterings-tilbud sammenliknet med de andre helseforetakene (Helse Vest: $p < 0,05$, Helse Nord: $p < 0,05$ og Helse Midt-Norge: $p < 0,001$).



Figur 7. Organisering av rehabilitering fordelt på helseforetak av total populasjon



Figur 8. Behandlingsintervensjoner som inngår i lungerehabilitering gitt i prosent av totalt mulige svar

Tabell 2. Forskjell i antall rehabiliteringstilbud i kommunehelsetjenesten

			Helse Nord		Helse Midt-Norge		Helse Sør-Øst	
	N	Gj. (SD)	Gj. diff.	95 % CI	Gj. diff.	95 % CI	Gj. diff.	95 % CI
Helse Nord	15	3.2 (1.1)						
Helse Midt-Norge	23	3.5 (1.1)	-0.28	-1.00, 0.45				
Helse Sør-Øst	56	2.5 (1.2)	0.72	0.01, 1.42*	1.00	0.41, 1.58**		
Helse Vest	21	3.2 (1.1)	0.01	-0.75, 0.77	0.29	-0.38, 0.96	0.71	0.09, 1.32*

Data er presentert som gjennomsnitt: Gj. ± standard deviasjon: SD, diff.: differanse og CI: konfidens intervall. Analysene er gjennomført med t-tester for kontinuerlige variabler. P<0,05*, P<0,001**

Kommentarer til funn

Våre funn viste at 21 % av respondentene oppga å ha behandlingsintervensjoner som inngår i et lunge-rehabiliteringsprogram for personer med kols, mens kun 5 % rapporterte å ha tverrfaglig lungerehabilitering over flere uker. Definisjonen av lungerehabilitering tilsier at den skal leveres av et tverrfaglig team, og inkludere trening og mestringsstrategier på bruk av legemidler, ernæring, hverdagsaktiviteter, og psykosial oppfølging. Dette tilpasses den enkelte pasients behov (7). Resultatene i denne kartleggingen kan tolkes som at kommunene definerer lungerehabilitering som et enkelt behandlingstiltak, gjerne gitt av en yrkesgruppe og ikke som en tverrfaglig behandling over flere uker hvor flere behandlingsintervensjoner inngår. En årsak til at tverrfaglig lungerehabilitering ikke har blitt gjennomført, kan skyldes den raske implementeringen av Samhandlingsreformen i 2012. Kommunene skulle da på kort tid overta ansvaret for flere oppgaver fra spesialisthelsetjenesten (21, 26). Spesialisthelsetjenesten fikk mindre ressurser til å gjennomføre rehabilitering og kommunene klarte ikke å bygge opp kunnskapsgrunnlaget og tilbud i samme hastighet som spesialisthelsetjenesten reduserte eller la ned sine tilbud (26). Ut fra våre resultater kan det derfor se ut som at Samhandlingsreformen sitt mål om å gi individer behandling som lungerehabilitering «på rett sted til rett tid», til nå ikke har nådd helt frem i oppfølging av personer med kols i norske kommuner.

Trening i grupper for pasienter med ulike sykdommer, oppfølging i hjemmet fra fysioterapeut og/eller ergoterapeut, bassentrening for personer med kols, tverrfaglig rehabilitering på sykehjem og røykestopp-kurs ble rapportert som hyppige rehabiliteringstilbud.

Disse tilbudene er ofte generiske og gitt som enkeltstående tilbud, og den individuelle tilpasningen er ofte ikke optimal. Lungerehabilitering til personer med kols inkluderer en skreddersydd behandling og oppfølging som bør gjennomføres etter nasjonale og internasjonale retningslinjer og standarder for å gi ønsket effekt på treningskapasiteten, redusere symptomer og øke helserelatert livskvalitet (7). Ved å inkludere personer med ulik diagnose og med stor variasjon i funksjonsproblemer i samme treningsgruppe, kan det være vanskelig å ivareta individuelle behov for å oppnå bedring i utholdenhet og styrke.

Resultatene viste også at et av de hyppigste oppfølgingstilbudene i norske kommuner var hverdagsrehabilitering. Hverdagsrehabilitering har vist seg å være nyttig på flere områder som for eksempel å gi personer økt motivasjon til å trene (23). Hverdagsrehabilitering er et generelt tiltak for ulike sykdommer (23) og har ikke spesifikk forbedring av treningskapasitet og muskelstyrke som mål slik det er tydeliggjort i definisjonen av lungerehabilitering (7). Vi mener derfor, og vil presisere at hverdagsrehabilitering ikke bør være den viktigste rehabiliteringstilnærmingen ovenfor personer med kols.

Det var kun noen få av kommunene (6 %) som hadde tilbud om mestringskurs for pasienter med kols. Disse kursene har til hensikt å gi kunnskap og mestringsstrategier for å hjelpe pasientene med å forbedre kontrollen over sykdommen. (27). Kunnskap om mestringsstrategier er spesielt viktig i oppfølgingen av lungerehabiliteringstilbudet til personer med kols (7). Det må og presiseres at lungerehabilitering er mer omfattende enn kun enkelttilbud (4, 7).

4.3 Ansvar for rehabiliteringen og henvisning til rehabilitering

Resultat

I 26 % av kommunene ble det rapportert at fysioterapeuter var ansvarlig for rehabiliteringen. Videre var leger ansvarlige i 22 %, sykepleiere i 18 % og ergoterapeuter i 2 % av kommunene. Flere kommuner rapporterte annet (15 %), men spesifiserte i liten grad hvilken yrkesgruppe dette var. Det var flere som ikke besvarte dette spørsmålet (17 %).

Leger stod for 84 % av henvisningene til lunge-rehabilitering i norske kommuner, mens spesialisthelsetjenesten henviste 74 % og hjemmesykepleien 62 %. Frisklivssentralen, kommunal akutt døgnenhet, legevakt og NAV stod for mellom 16-39 % av henvisningene til lungerehabilitering. Flere kommuner/bydeler hadde oppgitt annet, men spesifiserte ikke i svarene hvem dette var.

Kommentarer til funn

Fysioterapeuter var de som oftest var ansvarlig for lungerehabilitering, og allmennlegene, spesialisthelsetjenesten og hjemmetjenestene henviste oftest til rehabilitering. Dette er i samsvar med en stor internasjonal kartlegging (28).

Kommentarer til funn

Økonomi, prioritering og mangel på faglige ressurser og kunnskap var de viktigste årsakene til ikke å utføre lungerehabilitering til personer med kols i norske kommuner. Mangel på lokale ressurser og initiativ ser ut til å være en vanlig utfordring også i andre land (29). Det kan derfor se ut som det er behov for både å øke ressurser og kunnskap om hvordan lungerehabilitering kan gjennomføres i norske kommuner. Det var relativt få som hadde samarbeid med andre kommuner. Interkommunalt samarbeid kan være et viktig tiltak for å redusere kostnader til drift av lungerehabilitering og samtidig styrke et tilfredsstillende behandlingstilbud av høy kvalitet. Et slikt samarbeid vil også for små kommuner kunne gi et tilstrekkelig pasientgrunnlag for å kunne starte opp lungerehabilitering.

4.4 Årsaker til at norske kommuner ikke hadde lungerehabilitering til personer med kols

Resultat

Kommunene som har svart på undersøkelsen oppgir at det ikke var økonomi, ikke prioritert eller blitt vurdert, mangel på profesjonell ekspertise og ikke pasientgrunnlag som årsaker til manglende lunge-rehabilitering. Andre årsaker var at personer med kols fikk andre helsetjenester, rehabilitering for personer med kols var under planlegging, det var vanskelig å skille lungerehabilitering fra annen rehabilitering, personer med kols hadde også andre diagnoser som krevde oppfølging eller at de hadde individuell oppfølging gjennom hverdagsrehabilitering.

DEL 5. DISKUSJON OG ANBEFALINGER

Dette er den første nasjonale undersøkelsen som kartlegger rehabiliteringstilbud, innhold og tilgjengelighet av tverrfaglig lungerehabilitering til personer med kols i norske kommuner. Et av hovedfunnene var at behandlingsintervensjoner som inngår i et lunge-rehabiliteringsprogram ble rapportert som et tilbud i 21 % av kommunene, mens bare 5 % rapporterte at de hadde tverrfaglig lungerehabilitering over flere uker. Kommunene rapporterte imidlertid å ha flere tilbud som kan tolkes som enkelttiltak ved rehabilitering, men disse er for det meste generiske og ikke tilpasset personer med kols.

5.1 Kunnskapsoverføring mellom tjenestenivå

Resultatene fra Kolsrådets kartleggingsstudie viser at norske kommuner har større satsing på generiske rehabiliteringstilbud enn diagnosespesifikke tilbud. Manglende kunnskap om lungesykdommer og oppfølging av disse kan være en mulig forklaring.

Tradisjonelt i Norge har lungerehabilitering vært et tilbud i spesialisthelsetjenesten (29) før Samhandlingsreformen ble implementert (21). Det kan i imidlertid se ut som det har vært og fortsatt er et behov for kunnskapsoverføring mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten på hvordan lungerehabilitering bør gjennomføres til personer med kols. Dette støttes i en rapport fra Helsedirektoratet i 2014 hvor kapasitet, intensitet, kompetanse og behov for rehabilitering og habilitering i kommune- og spesialisthelsetjenesten ble undersøkt (30). Det ble gjennomført intervju av tjenesteytere, og resultatene i rapporten viste at det var et økt behov for samhandling mellom tjenestenivåer. I kommunehelsetjenesten var det behov for økt kompetanse innen rehabilitering, mens i spesialisthelsetjenesten synes kompetansen å være ivaretatt. Hjerter- og lungerehabilitering ble nevnt som et mangelfullt tilbud i kommunehelsetjenesten (30). Evaluering av Samhandlingsreformen viser også at det er mangelfull kunnskap om behandling av store diagnosegrupper som kols i kommunehelsetjenesten (24).

Spesialisthelsetjenesten har et lovpålagt ansvar å veilede kommunehelsetjenesten for å sikre nødvendig faglig kompetanse slik at pasienter får den nødvendige hjelp til god fysisk og psykisk helse (21). Spesialisthelsetjenesten har i ulik grad gitt kunnskapsoverføring

til kommunene via veiledning, ambulerende team, hospitering, konsulentordninger, møtearenaer, faglig nettverk, webportaler, telemedisinske løsninger og e-læringsløsninger. Imidlertid er det rapportert at kommunene i liten grad benytter seg av disse tilbudene (31). Det kan derfor se ut som tilgjengeligheten av kunnskapsoverføring er tilstede, men benyttes i liten grad av kommunene (31). Årsakene til dette er ukjent og det kan se ut som det er et behov for å lage en plan over hvordan kunnskapsoverføring kan gjennomføres på en måte som er forenlig for begge parter.

Regjeringen ønsker å heve helsekompetanse i Norges befolkning (32). Dette innebærer å hjelpe personen til å forstå og vurdere sin egen helse, finne og anvende helseinformasjon og bruke helse og omsorgstjenester for å ta gode beslutninger om egen helse (32). Både spesialist- og kommunehelsetjenesten har et ansvar for å sørge for at helsepersonell hjelper personer til god helsekompetanse (20, 32). Helsekompetanse er i liten grad undersøkt ved lungerehabilitering, men i en studie er det vist at det kan være viktig å gi helsepersonell kunnskap, tid og kommunikasjonsferdigheter i oppfølging av personer med kols som deltar på lungerehabilitering (33).

5.2 Hvor skal rehabilitering gjennomføres?

Historisk sett har grad av luftstrømsobstruksjon blitt brukt for å velge ut pasienter til lungerehabilitering, men dette er ikke nok for å forstå de fysiske, psykiske og sosiale utfordringer som personer med kols lever med. Symptomene opptrer ofte uavhengig av alvorlighetsgrad ved kols målt med luftstrømsobstruksjon (4), og hvor omfattende rehabilitering som den enkelte har behov for, kan først fastslås etter en omfattende undersøkelse som innbefatter testing av fysisk funksjon (4). Til dags dato har de fleste lunge-rehabiliteringsprogrammene blitt tilbudt poliklinisk i spesialisthelsetjenesten, men rehabiliteringsintervensjoner har også blitt gitt under sykehusinnleggelse, i kommunehelsetjenesten eller i pasientens hjem (28). Det mangler en klar evidens for hvilke forhold og hvilken intervensjon som vil gi den beste effekten for den enkelte pasient, og det er heller ikke evidens for hvilke pasienter som vil profitere best på lungerehabilitering enten i spesialist- eller i kommunehelsetjenesten (34).

Ifølge resultatene fra denne kartleggingsstudien kan det se ut som at kommunene ikke har klart å bygge opp et rehabiliteringstilbud til personer med kols slik tanken var med Samhandlingsreformen. Lunge-rehabilitering i norske sykehus har tradisjonelt hatt en varighet mellom 4–8 uker. Pasienter med mildere grad av symptomer og som fortsatt er yrkesaktiv, blir ikke prioritert til lungerehabilitering i spesialisthelsetjenesten. For at denne pasientgruppen skal kunne fortsette i arbeid lengst mulig og opprettholde sin fysiske funksjon, er det viktig at også de får tilbud om rehabilitering. Imidlertid kan det være behov for en enklere rehabiliteringsmodell, som kunne vært opprettet i kommunehelsetjenesten. På denne måten kan tilgjengeligheten til lungerehabilitering økes, og ulike behandlingsmodeller vil være tilgjengelig slik at enkeltindividet får skreddersydd behandling til rett tid og på rett sted.

Pasienter med mer alvorlig kols, som ikke har fysisk kapasitet til å delta på poliklinisk rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, vil også ha behov for et tilpasset tilbud. Digital rehabilitering har vært prøvd ut i kommunesammenheng og illustrerer at lunge-rehabilitering kan gis i et hjemmemiljø (35). Dette kan muliggjøre behandling også for de som bor i stor geografisk avstand fra behandlingssted. Digital oppfølging etter deltakelse på lungerehabilitering har vist at pasientene i oppfølgingsperioden på to år opprettholdt sin fysiske kapasitet (36). Deltakerne fikk ukentlig oppfølging av fysioterapeut i to år. I det påfølgende året, ble de oppfordret til å fortsette treningen og det ble ikke gitt oppfølging fra helsepersonell. Resultatene viste at fysisk aktivitetsnivå etter år tre ble signifikant redusert (37). Dette var en pilotstudie, med kun 10 deltakere og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, men det viser at med tett oppfølging kan pasientene vedlikeholde fysisk funksjon, men når oppfølgingen opphører reduseres funksjonsnivået. Dette kan tyde på at det å leve med en kronisk sykdom som kols, vil kreve stabil, kontinuerlig og livslang oppfølging fra helsepersonell.

Det er imidlertid flere barrierer i bruken av digital oppfølging til personer med kols. For eksempel har studier vist at personer med kols har lav interesse for digitale tiltak, det kan være komplekse systemer å forstå, de har mangel på kunnskap for å bruke slike systemer og det er lav tilgjengelighet på både internett og e-helse systemer som nettbrett/datamaskin (38). Det er derfor behov for mer kunnskap om hvordan digital rehabilitering til personer med kols kan gi effekt (39). Det er også behov for å utvikle ulike typer rehabiliteringstilbud både i omfang og kompleksitet og på tvers av tjenestenivå.

For å øke tilgjengeligheten av lungerehabilitering kan rehabilitering ved kols uten komplekse problemstillinger tilbys i både primær- og spesialisthelsetjeneste. Derimot hos personer som har komplekse problemstillinger, er det behov for mer inngående tverrfaglig kompetanse og oppfølging, og det bør derfor tilbys spesialisert lungerehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

5.3 Styrker og begrensninger i datagrunnlag og metode

En styrke med denne studien er en dekningsgrad på 45 % og en svarprosent på 36 %. Imidlertid er det mange kommuner som ikke har svart. Det er usikkerhet knyttet til dette, men en teori kan være at de ikke har lungerehabiliteringstilbud, og av den grunn ikke har svart. I så fall ville våre analyser ha vært enda mer alarmerende. I denne studien kan vi heller ikke trekke konklusjon om årsaker til manglende lunge-rehabiliteringstilbud. Den gir kun føringer på hvilke faktorer som kan spille inn. I ettertid av undersøkelsen ser vi også at flere av spørsmålene kunne vært stilt på en annen måte for å få et mer dekkende svar. Blant annet gjelder dette spørsmål om hvilken økonomi kommunen hadde til å gjennomføre lunge-rehabilitering. Her var svarprosenten lav, noe som gjorde at vi ikke kunne inkludere dette spørsmålet i analysene. Denne studien ble gjennomført rett før kommunesammenslåingen i Norge. Viten om at kommuner eventuelt skulle sås sammen kan derfor ha påvirket svarene og svarprosent. På den annen side tror vi likevel svarene er verdifulle og dekkende for det tilbudet som finnes i Norge. Vi tror derfor ikke at tilbudet har endret seg i forhold til dekningsgraden etter kommunesammenslåingen.

Vi har ikke gjennomført en kartlegging for hvordan personer med kols opplever lungerehabiliteringstilbudet i norske kommuner. Dette ville vært utfyllende for å belyse pasientbehovet. Dette var imidlertid ikke innenfor omfanget av denne undersøkelsen. Nasjonalt kolsråd i regi av LHL står bak studien og her har også bruker vært deltakende i hele prosessen, samt LHL som brukerorganisasjon.

DEL 6. KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER

Lungerehabiliteringer er den viktigste og mest kostnadseffektive behandlingen ved kols, men resultatene fra denne kartleggingsstudien viser at tverrfaglig lungerehabilitering kun er tilgjengelig i 5 % hos de responderende kommunene. Imidlertid rapporterte 21 % av respondentene at de tilbyr behandlingsintervensjoner som inngår i et lungerehabiliteringstilbud, men disse er generiske og ikke tilpasset pasienter med kols.

Det er derfor nødvendig å utarbeide nasjonale strategier som sikrer at pasienter med kols får tilgang til den beste og mest effektive behandlingen, lunge-rehabilitering, som bedrer fysisk og psykisk helse. Dette kan også gi samfunnsøkonomisk gevinst med redusert bruk av helsetjenesten og færre sykehus-innleggelser.

Nasjonalt kolsråd anbefaler på bakgrunn av kartleggingen:

1. Helse- og omsorgsdepartementet bør sammen med kommunene og helseforetakene lage en plan som sikrer kompetanseoverføring om lungerehabilitering fra spesialist- til primærhelsetjenesten.
2. Departementet bør nedsette en komite som utarbeider ulike lungerehabiliteringsmodeller som kan implementeres både i spesialist- og kommune-helsetjenesten. Det bør utvikles ulike modeller i forhold til geografi og alvorlighetsgrad av sykdom.
3. Det må avsettes forskningsmidler hvor det kan utvikles og testes ut ulike lungerehabiliterings-intervensjoner som sikrer at pasienten får riktig behandling på rett sted til riktig tid.

DEL 7. REFERANSER

1. Leivseth L, Husebø G.R., Melbye H., Grønseth R., Byhring H.S., Olsen F., Uleberg B., Førde O. H., Steindal A. H., Balteskard L., Bakken T. Helseatlas kols. 2017. Available from: <https://docplayer.me/60784809-Helseatlas-kols-bruk-av-helsetjenester-ved-kronisk-obstruktiv-lungesykdom-i-helseatlas.html>.
2. WHO. Burden of COPD. World Health Organization. 05.05.2014. <http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/> [Internet]. 2015 4/27/2015.
3. Giæver P. Lungesykdommer. 4 utgave ed. Oslo, Norge: Universitetsforlaget; 2020.
4. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2020. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Available from: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf>.
5. Guenette JA, Webb KA, O'Donnell DE. Does dynamic hyperinflation contribute to dyspnoea during exercise in patients with COPD? *Eur Respir J* 2012;40(2):322-9.
6. Laveneziana P, Parker CM, O'Donnell DE. Ventilatory constraints and dyspnea during exercise in chronic obstructive pulmonary disease. *Applied physiology, nutrition et metabolisme* 2007;32(6):1225-38.
7. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188(8):e13-64.
8. Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *J Clin Nurs* 2005;14(7):805-12.
9. Disler RT, Green A, Luckett T, Newton PJ, Inglis S, Currow DC, et al. Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Meta-synthesis of Qualitative Research. *J Pain Symptom Manage* 2014.
10. Folkehelseinstituttet (FHI). Astma og kols drar opp reinnleggelser i sykehus 2020. Available from: <https://www.fhi.no/nyheter/2020/astma-og-kols-drar-opp-reinnleggelser-i-sykehus/>.
11. Direktoratet for e-helse. ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse 2019. Available from: <https://ehelse.no/kodeverk/icf-internasjonal-klassifikasjon-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse>.
12. Helsedirektoratet. KOLS: Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppf%C3%B8lging-IS-2029.pdf2012>.
13. Gosselink R. Breathing techniques in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Chronic respiratory disease* 2004;1(3):163-72.
14. Langer D, Hendriks E, Burtin C, Probst V, van der Schans C, Paterson W, et al. A clinical practice guideline for physiotherapists treating patients with chronic obstructive pulmonary disease based on a systematic review of available evidence. *Clin Rehabil* 2009;23(5):445-62.
15. Borge CR, Hagen KB, Mengshoel AM, Omenaas E, Moum T, Wahl AK. Effects of controlled breathing exercises and respiratory muscle training in people with chronic obstructive pulmonary disease: results from evaluating the quality of evidence in systematic reviews. *BMC Pulm Med* 2014;14(1):184.
16. Schols AM. Nutrition as a metabolic modulator in COPD. *Chest* 2013;144(4):1340-5.
17. Martinsen U, Bentzen H, Holter MK, Nilsen T, Skullerud H, Mowinckel P, et al. The effect of occupational therapy in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A randomized controlled trial. *Scandinavian journal of occupational therapy* 2017;24(2):89-97.

18. Smith SM, Sonogo S, Ketcheson L, Larson JL. A review of the effectiveness of psychological interventions used for anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ open respiratory research* 2014;1(1):e000042.
19. LOVDATA. Forskrift om habilitering og rehabilitering. 2001 [cited 2020 29.09.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2001-06-28-765>.
20. Helse og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2023. 2019.
21. St.meld. nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008-2009. Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>.
22. Helsedirektoratet. Hva er en frisklivssentral? 2016 [cited 2020 03.11.]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/frisklivssentraler/hva-er-en-frisklivssentral>.
23. Førland O, Skumsnes R. Hverdagsrehabilitering –En oppsummering av kunnskap. 2016.
24. The Research Council of Norway. Evaluering av samhandlingsreformen (Evaluation of the Coordination reform): The Research Council of Norway; 2016 [updated 2016]. Available from: <https://www.forskningsradet.no/om-forskningsradet/publikasjoner/2016/evaluering-av-samhandlingsreformen/>.
25. Lindemann N. What's the average survey response rate. Retrieved from Surveyanyplace: <https://surveyanyplace.com/average-survey-response-rate> 2018.
26. Helsedirektoratet. Status for samhandlingsreformen. Forvaltningssmessig følge med -rapport fra Helsedirektoratet juni 2014. 2014. Available from: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/status-for-samhandlingsreformen-2014/Publikasjoner/Status%20for%20samhandlingsreformen%202014.pdf>.
27. Kaptein AA, Fischer MJ, Scharloo M. Self-management in patients with COPD: theoretical context, content, outcomes, and integration into clinical care. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2014;9:907-17.
28. Spruit MA, Pitta F, Garvey C, ZuWallack RL, Roberts CM, Collins EG, et al. Differences in content and organisational aspects of pulmonary rehabilitation programmes. *Eur Respir J* 2014;43(5):1326-37.
29. Spruit MA, Wouters EFM. Organizational aspects of pulmonary rehabilitation in chronic respiratory diseases. *Respirology* 2019;24(9):838-43.
30. Helsedirektoratet. Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering 2014. Available from: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/undersokelse-av-behov-og-tilbud-innen-habilitering-og-rehabilitering/Unders%C3%B8kelse%20av%20behov%20og%20tilbud%20innen%20habilitering%20og%20rehabilitering.pdf/_attachment/inline/b9828eb5-7f42-4274-bd75-63daaeae4f8b:69aed8d9f13332fe80ee349f5f826bec7911da05/Unders%C3%B8kelse%20av%20behov%20og%20tilbud%20innen%20habilitering%20og%20rehabilitering.pdf.
31. Riksrevisjonen. Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen 2016 [cited 2020 10.11.]. Available from: <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2015-2016/samhandlingsreformen.pdf>.
32. Helsedirektoratet. Strategi for helsekompetanse i befolkningen. 2019.
33. Sadeghi S, Brooks D, Goldstein RS. Patients' and providers' perceptions of the impact of health literacy on communication in pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis* 2013;10(2):65-76.
34. Spruit MA, Wouters EFM. Organizational aspects of pulmonary rehabilitation in chronic respiratory diseases. *Respirology* 2019.
35. Lundell S, Holmner A, Rehn B, Nyberg A, Wadell K. Telehealthcare in COPD: a systematic review and meta-analysis on physical outcomes and dyspnea. *Respir Med* 2015;109(1):11-26.
36. Zanaboni P, Hoaas H, Aarøen Lien L, Hjalmarssen A, Wootton R. Long-term exercise maintenance in COPD via telerehabilitation: A two-year pilot study. *J Telemed Telecare* 2017;23(1):74-82.

37. Hoaas H, Morseth B, Holland AE, Zanaboni P. Are Physical activity and Benefits Maintained After Long-Term Telerehabilitation in COPD? *Int J Telerehabil* 2016;8(2):39-48.
38. Vitacca M, Montini A, Comini L. How will telemedicine change clinical practice in chronic obstructive pulmonary disease? *Therapeutic advances in respiratory disease* 2018;12:1753465818754778.
39. Selzler AM, Wald J, Sedeno M, Jourdain T, Janaudis-Ferreira T, Goldstein R, et al. Telehealth pulmonary rehabilitation: A review of the literature and an example of a nationwide initiative to improve the accessibility of pulmonary rehabilitation. London, England 2018. p. 41-7.