

REHABILITERING AV KRONISK LUNGESYKE

En retrospektiv studie av dødelighet
hos pasienter som har deltatt på lungerehabilitering
i perioden 1994-2003

5.års oppgave av
stud. med Kathrine Meisler Antonsen
stud. med Elisabeth Benum

Veileder

Audhild Hjalmarsen

Overlege Dr. Med, førsteamanuensis II ved UNN

INNHALDSFORTEGNELSE

1.1 INNLEDNING	s. 4
2.1 BAKGRUNN	s. 6
2.1.1 Diagnostikk	s. 7
2.1.2 Klassifikasjon	s. 8
2.1.3 Retningslinjer for behandling og oppfølging	s. 9
2.1.4 Rehabilitering	s. 11
3.1 LUNGEREHABILITERING	s. 13
3.1.1 Definisjon	s. 13
3.1.2 Metode og innhold	s. 13
3.1.3 Forebygging	s. 13
3.1.4 Medikamenter	S. 14
3.1.5 Trening	s. 15
3.1.6 Evaluering og oppfølging	s. 16
3.1.7 Organisering av lungerehabilitering	s. 16
3.1.8 Pasientseleksjon	s. 17
4.1 MATERIAL OG METODE	s. 19
5.1 PROBLEMSTILLING	s. 20
6.1 RESULTATER	s. 22
6.1.1 Kjønn/alder/mors	s. 22
6.1.2 Stadielinndeling	S. 22
6.1.3 Type rehabilitering	S. 24
6.1.4 BMI	S. 28
6.1.5 Medikamenter	S. 29
6.1.6 Innleggelser	S. 29

6.1.7 Blodgass	S. 30
6.1.8 LTOT	S. 30
6.1.9 Diagnosekode	S. 31
6.1.10 Gangtest	S. 31
7.1 DISKUSJON	s. 32
8.1 KONKLUSJON	s. 39
9.1 LITTERATURLISTE	s. 41

1.1 INNLEDNING

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en progredierende sykdom med økende forekomst (14). Dette skyldes først og fremst tobakksrøyking. I 2003 var lungesykdommer den 5. vanligste dødsårsak i Norge hos personer < 79 år, og hovedvekten av disse dør av KOLS. Dette er en pasientgruppe som er mye i kontakt med helsevesnet, både primær- og spesialisthelsetjeneste. Mange pasienter har flere årlige innleggelser på sykehus på grunn av eksaserbasjoner. I sen fase av sykdomsforløpet utvikler mange respirasjonssvikt, og krever intensiv medisinsk behandling. Som fremtidig helsepersonell er det viktig å ha kunnskap om KOLS og behandling av sykdommen, da dette er en pasientgruppe som øker i antall.

Lungerehabilitering er en komponent i behandlingen av KOLS, og tilbys også til pasienter med andre kroniske lungesykdommer, eksempelvis cystisk fibrose, asbestose m.m. I dag finnes det to senter i Nord-Norge, begge eid av Landsforeningen for Hjerte og Lungesyke, LHL, som gjennomfører kurs for lungesyke. Elisabethsenteret i Tromsø driver ambulant rehabilitering og oppfølgingsrehabilitering. Skibotnsenteret holder kurs for inneliggende pasienter.

Det foreligger få gode studier som har sett på effekten av de ulike metodene som brukes i rehabiliteringsprogrammet, og hvordan disse virker inn på overlevelse og livskvalitet. RCT-studien viser økt overlevelse hos pasienter som får langtidsoksygenbehandling(..), en annen studie til sammenligning utført ved Flinders Medical Center i Australia (16) viste 5 års overlevelse på 18,9 %, der kvinner lever lengre enn menn. Prognostiske faktorer for overlevelse var for kvinner alder, forsert ekspiratorisk volum på 1 sekund (FEV1) og BMI. Hos menn fant man at BMI var prognostisk indikator for overlevelse. NOTT studien har vist økt overlevelse hos pasienter som bruker LTOT over lengre perioder (gjennomsnittlig < 17.7 timer per døgn)

Det er gjort flere studier hvor man har sett på sammenheng mellom lungerehabilitering og livskvalitet, blant annet objektivisert gjennom St.Geroge`s Respiratory Questionnaire (SGRQ) (17). SGRQ brukes også i Norge. Studiene viser økt livskvalitet hos pasienter som gjennomfører lungerehabiliteringsprogram (17).

Det er svakheter ved flere studier, deriblant små studiepopulasjoner, fra 20-30 deltagere. Sett i forhold til prevalens av sykdommen, og antall deltagere på lungerehabilitering, kan utvalget bli lite representativt, og resultatene blir mindre pålitelige.

Vår veileder, Dr. Audhild Hjalmarsen, er ansatt som lungespesialist med det medisinske ansvaret ved begge rehabiliteringsinstitusjonene. Det har gjennom flere år vært arrangert lungerehabiliteringskurs ved Skibotn og Elisabethsenteret, i tillegg har enkelte pasienter vært innlagt ved geriatrisk avdeling ved UNN på rehabiliteringsopphold. Vi ønsket å undersøke ulike variabler hos pasienter som har gjennomført rehabiliteringsprogram ved de to institusjonene i Troms. Totalt har vi inkludert 192 pasienter i studiepopulasjonen, dette representerer majoriteten av pasientene som har deltatt i lungerehabiliteringsprogram i perioden 01.01.94-31.12.03.

2.1 BAKGRUNN

Lungerehabilitering som behandlingsmetode er i dag i fremvekst og skyldes det økende antall pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Begrepet KOLS ble i 1979 introdusert som en samlebetegnelse på en klinisk tilstand som er karakterisert av en rekke symptomer og patologiske forandringer i respirasjonsorganet. Tidligere ble disse pasientene klassifisert etter symptomer, som kronisk bronkitt eller kronisk astma, eller ut fra patologiske forandringer som emfysem eller ut fra fysiologiske manifestasjoner (blue bloater eller pink puffer) (5). Man så imidlertid at disse tilstandene i stor grad overlappet hverandre i klinikk og patofysiologi, og det ble funnet hensiktsmessig å ta i bruk betegnelsen KOLS for sykdomstilstanden.

WHO har følgende definisjon (...): *"Et samlebegrep for sykdommer der luftveismotstanden ikke er fullt reversibel, vanligvis progredierende og assosiert med en abnorm inflammatorisk respons på grunn av skadelige partikler eller gass." Kombinasjoner av kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem utgjør hovedtyngden. En viss grad av bronkial hyperreaktivitet og reversibel luftveismotstand kan være tilstede og gjøre lettgradig KOLS vanskelig å skille fra astma.*

Begrepene emfysem og kronisk bronkitt er definert som følger:

EMFYSEM

Def: En abnorm og permanent utvidelse av alveoler og respiratoriske bronkioler distalt for de terminale bronkioler uten tegn til fibrose.

Emfysem er karakterisert av to patofysiologiske hovedtrekk:

- økt respiratorisk luftveismotstand (lavere overflatetensjon i alveolevæsken og tap av elastiske fibre)
- redusert areal for gassutveksling (tap av alveolokapillære enheter)

KRONISK BRONKITT

Def: En tilstand med daglig produktiv hoste i minst tre måneder i to påfølgende år.

Kronisk obstruktiv bronkitt er karakterisert ved:

- økt sekretproduksjon
- økt luftveismotstand

2.1.1 DIAGNOSTIKK

Det finnes viktige indikatorer for å mistenke diagnosen KOLS. Dette inkluderer (1)

- Kronisk hoste - Hos KOLS pasienter ser man at hosten kan være tilstede daglig, eller bare i perioder. Er oftest tilstede hele dagen, og sjeldent begrenset til nattlig hoste.
- Kronisk slimproduksjon - Ved enhver form for kronisk slimproduksjon bør en tenke på KOLS.
- Gjentatte episoder med akutt bronkitt
- Dyspnoe som er progressiv, persisterende, eller forverring ved anstrengelse eller under luftveisinfeksjoner.
- Eksponering for risikofaktorer, tidligere eller nåværende – Tobakkryking kommer i en særstilling. I tillegg må man undersøke for yrkeseksponering for støv og kjemikalier, og røyk fra brennstoff til matlaging og oppvarming. Sistnevnte risikofaktor ser man assosiert med KOLS utvikling i land der tobakk ikke er i utstrakt bruk (5), men der matlaging foregår utendørs pga sosialøkonomiske forhold.

Diagnosen bør alltid bekreftes med spirometri (1), og er den eneste sikre og objektive undersøkelsen som verifiserer diagnosen.

Spirometri er en lungefunksjonsundersøkelse hvor en måler hvor raskt og effektiv lungene kan fylles og tømmes. Ved spirometri får man frem følgende opplysninger:

- FVC, forsert vitalkapasitet: Maksimal mengde luft som man klarer å presse ut når man har foretatt en maksimal inspirasjon.
- FEV1, forsert ekspirasjonsvolum på 1 sekund: Det volum som man puster ut i løpet av det første sekund ved en maksimal ekspirasjon etter en maksimal inspirasjon.
- FEV1/FVC: FEV1 uttrykt i prosent av FVC. Dette er et viktig parameter i KOLS diagnostikk, og angir mål på grad av luftveisobstruksjon.

FVC og FEV1 er verdier angitt i liter. FEV1 er avhengig av variabler som høyde, vekt, alder og etnisitet, og angis best som prosent av forventet normal verdi.

Spirometriundersøkelsen er avhengig av god compliance fra pasienten, og undersøkelsespersonell bistår ofte med motivasjon for å få en godt teknisk gjennomført test. Riktig utført ligger FEV1/FVC ratio hos friske oftest mellom 70% og 85 %, og en testverdi på *under 70%* indikerer obstruksjon i luftveien, og sannsynliggjør diagnosen KOLS.

2.1.2 KLASSIFIKASJON AV KOLS:

Det er utarbeidet en inndeling av alvorlighetsgrad av sykdommen og denne brukes veiledende i forhold til behandling (1). Denne baserer seg i hovedsak på spirometriverdier:

Stadium 0: Risikopasient - Kronisk hoste og slimproduksjon, normal lungefunksjon/spirometriverdier.

Stadium 1: Mild KOLS – Mild grad av luftveisobstruksjon. Spirometriverdier der FEV1/FVC er < 70 % av forventet, men FEV1 er >80 % av forventet. Med eller uten symptomer.

Stadium 2: Moderat KOLS - FEV1/FVC < 70 %. FEV1 mellom 50 % og 80 % av forventet. Med eller uten symptomer.

Stadium 3: Alvorlig KOLS - FEV1/FVC < 70 %. FEV1 mellom 30 % og 50 % av forventet. Med eller uten symptomer. Dersom pasienten har en arteriell pO₂ uten oksygen under 8,0 kPa, er dette tegn på respirasjonssvikt, og blir kategorisert i stadium 4 på tross av at FEV1 verdien er mellom 30 % og 70 % av forventet.

Stadium 4: Svært alvorlig KOLS – FEV1/FVC < 70 %. FEV1 er < 30 % av forventet, eller tegn på respirasjonssvikt eller hjertesvikt.

Akutte eksaserbasjoner ser man særlig i KOLS stadium 3 og stadium 4.

2.1.3 RETNINGSLINJER FOR BEHANDLING OG OPPFØLGING AV KOLS

Målsetting for behandling:

- Hindre utvikling av sykdommen
- Lindre symptomer
- Bedre arbeidskapasitet og kondisjon
- Bedre livskvalitet
- Forebygge og behandle komplikasjoner

- Forebygge og behandle akutte forverrelser
- Minske dødelighet
- Forebygge eller minimere bivirkninger av behandlingen
- Røykeslutt må inngå som en egen målsetning på alle trinn i behandlingsplanen

Det foreligger anbefalte terapiregimer tilhørende de ulike gruppene blant annet når det gjelder valg av medikament og langtidsoksygenbehandling (long term oxygen therapy - LTOT).

Rehabilitering er ifølge disse retningslinjene anbefalt som behandling til pasienter med KOLS i stadium 2, 3 og 4. Men siden sykdomsbildet, både når det gjelder symptomer og patofysiologi kan variere fra pasient til pasient, er det viktig å lage en individuell behandlingsplan.

KOLS er en langsomt progredierende kronisk sykdom, og mer enn 200 000 personer i Norge (2002) har denne sykdommen. I global sammenheng regner Verdens Helseorganisasjon (WHO) med at KOLS innen år 2020 vil bli den tredje hyppigste dødsårsak i verden på grunn av en stadig økende andel røykende kvinner og en eldre befolkning. De samfunnsøkonomiske kostnadene ved KOLS er betydelige og raskt økende, og anslått til å være to ganger høyere enn for astma.

Røyking er den viktigste årsaken til KOLS. Personer som røyker bør derfor aktivt motiveres til røykeslutt.

(Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) utgitt av den norske lægeforening)

2.1.4 REHABILITERING

Målet med lungerehabilitering er å minske symptomer fra sykdommen, bedre livskvaliteten og øke evnen til å delta i dagliglivets aktiviteter. (1)

KOLS er en alvorlig kronisk sykdom, og som ved alle andre kroniske sykdommer må pasientene lære seg å leve med diagnosen. I tillegg er det en progredierende sykdom, med gradvis forverring og svekkelse av lungefunksjon. Pasienter som har fått diagnosen KOLS følges opp både av allmennlege og spesialisthelsetjeneste med kontroller. Dette innebærer regelmessige spirometrimålinger for kartlegging av sykdomsutvikling, røntgen thorax ved for eksempel diagnostikk og eksaserbasjoner, måling av arteriell blodgass på sykehus dersom det er indisert (ved FEV1 < 40 % av forventet eller ved kliniske tegn til respirasjonssvikt (cyanose) eller hjertesvikt (venestuvning og ankelødem))(1), og rutinemessige blodprøver. Lungerehabilitering er et tilbud som i langt større grad blir en helhetlig behandlingsmetode sammenlignet med polikliniske kontroller og oppfølging hos fastlege.

Elisabeth senteret er eid av LHL og driver ambulant rehabilitering og oppfølging. Kurslengde er 6-8 uker hvor det er oppmøte 2 ganger i uken. Pasienter henvises hit av egen fastlege eller fra spesialist. I tillegg kan personer som har gjennomført rehabiliteringskurs delta på oppfølgingsrehabilitering dersom det er behov for det, og motivasjonen er tilstede. Senteret har fast ansatt 1 sykepleier, 1 fysioterapeut, 1 sosionom og en lungespesialist som er medisinsk ansvarlig. I tillegg er det tilknyttet ernæringsfysiolog. Dette utgjør en tverrfaglig kompetanse som imøtekommer de sammensatte problemene som følger med det å ha en kronisk obstruktiv lungesykdom. Pasientene får medisinsk vurdering og oppfølging, individuell tilpasset trening og fysioterapi, med mobilisering og styrking av respirasjonsmuskulatur og fysioterapi rettet mot slimmobilisering. De får kostveiledning og hjelp til vektreduksjon eller råd om vektoppgang dersom det er nødvendig. Sosionomtjenesten

kan bistå med informasjon og praktisk hjelp til søknad om for eksempel trygdeytelser som pasienter kan ha krav på.

Skibotnsenteret har 22 sengeplasser, og arrangerer kurs med 4 ukers varighet. Skibotnsenteret er også eid av LHL, og lungerehabiliteringskurs kjøres parallelt med pasienter som er på rehabilitering på grunn av hjertelidelse. Det er 25 ansatte, hvor sykepleier og fysioterapeut kun er tilstede på dagtid. Senteret har tilknyttet tilsynslege, og i tillegg er lungespesialist tilstede i 2 perioder under et 4 ukers kurs. Her finnes ikke sosionomtjeneste. I tidlig fase av rehabiliteringskursene ble det arrangert kurs med 2 ukers kurslengde, men nå er all rehabiliteringen av 4 ukers varighet, såfremt at pasientene er i stand til å gjennomføre hele kurset.

Vi vet at 90% av alle med KOLS har fått sykdommen på grunn av røyking. Røyking er den viktigste årsaken til KOLS. Personer som røyker bør motiveres til røykeslutt, og dette er en viktig del av lungerehabiliteringen. Pasienten kan få medisinsk råd og veiledning, i tillegg til hjelpemidler som for eksempel nikotinplaster. Et rehabiliteringskurs er også en unik mulighet til å møte andre i samme situasjon, og man kan tenke at dette kan virke positivt inn på resultatet også av røykeslutt.

Det psykososiale aspektet ved rehabilitering er vanskelig å objektivisere dersom man ikke har brukerundersøkelser som gjengir dette, eksempelvis undersøkt ved SGRQ (..), men det er lett å tenke seg at flere av pasientene vil ha positive opplevelser knyttet til det å møte pasienter med samme sykdom. Rehabilitering gir mulighet til å lære seg å mestre den kroniske sykdommen. God informasjon og kunnskap gir bedre forutsetninger for å håndtere sykdomsutviklingen, og rehabilitering er med på å gi pasienter bedre sykdomsinnsikt. I neste avsnitt vil vi gi en beskrivelse av lungerehabiliteringsprogrammet som benyttes.

3.1 LUNGEREHABILITERING

3.1.1 Definisjon

American Thoracic Society (ATS)(21) formulerte en definisjon på lungerehabilitering i 1974 som innebærer følgende: Lungerehabilitering er en individuelt rettet behandling som bygger på et mulitdisiplinært program utført av flere helsefaggrupper i tverrfaglig team hvor effekten er å stabilisere og reversere både fysiopatologi og psykopatologi, og målet er høyest mulig funksjonskapasitet.

Innholdet eller hovedkomponentene i et lungerehabiliteringsprogram er fysisk trening, psykosial aktivisering, atferdsendring, få informasjon og opplæring om sykdommen og dens behandling, evaluering av oppnådd behandling og plan for videre oppfølging.

3.1.2 Metode og innhold

Et rehabiliteringsprogram er bygd opp flere komponenter og metodene som brukes er forebygging, optimal medisinerings, egenbehandling, fysisk trening, dagliglivets aktiviteter, dyspnoebehandling, oksygentilførsel i form av langtids oksygenbehandling (LTOT), i tillegg psykososial støtte og oppfølging.

3.1.3 Forebygging

Den viktigste del av forebyggingsarbeidet er røykeavvenning. Dersom pasientene kontinuerer røykingen, gir dette dårligere rehabiliteringsresultat. Forutsetningen for å komme inn i et lungerehabiliteringsprogram er at pasientene på en eller annen måte forplikter seg til å gå inn på røykeavvenning. I praksis vil dette si at pasientene må være villig til å prøve å slutte å røyke, men det stilles ingen absolutte krav til at de må lykkes for å kunne fortsette rehabilitering. Røykeavvenning er fortsatt en av få faktorer som kan vise til økt overlevelse i

dokumenterte studier(14). Oksygenbehandling er et eget stort felt innenfor lungerehabilitering. For å kunne ha oksygenbeholder hjemme forutsetter det at pasientene er røykfrie, og at det heller ikke røykes av andre i beboere i hjemmet.

I tillegg er det anbefalt av pasienter får influensavaksine og pneumokokkvaksine for å forebygge nedre luftveisinfeksjoner, som utgjør årsaken til KOLS eksaserbasjoner i 50 % av tilfellene.

3.1.4 Medikamenter

Det heter seg at pasienter under lungerehabilitering skal behandles maksimalt med medisiner for å unngå akuttepisoder. Sener skal de bruke minste effektive dose av de medisiner som har symptomlindrende eller forebyggende effekt. Anti-inflammatorisk behandling er prednisolon eller inhalasjonssteroid, bronkodilaterende behandling er beta-2-agonist og ipratropium. Terskelen for antibiotikabehandling ved nedre luftveisinfeksjoner er lav. Slimløsende midler kan være symptombehandling for noen, og enkelte tilbys antidepressiva, noe som kan bidra til å gjøre røykeavvenningsperioden lettere å komme igjennom.

Egenbehandling

Egenbehandlingen består i å mestre riktig inhalasjonsteknikk for spray, pulver eller forstøver, alt ettersom hvordan pasientens medikamenter administreres. Effektiv hosting og støting for å få opp slim, og lære teknikk for leppepusting er viktig for å kontrollere og effektivisere pustearbeidet.

Pasientene tilbys råd og veiledning om kosthold, og hvordan tilpasset ernæring med flere små kaloririke måltider er gunstig. Det tilbys også opplæring til omsorgsaktive pårørende.

Det er viktig at pasienter er bevisst sin egen sykdom, og rapporterer til egen lege dersom noe skulle endre seg mellom hver kontroll. De oppfordres til å notere i kalender når prednisolon- og antibiotikakurer gjennomføres, eller når de faste vedlikeholdsmedisinene endres. Dette for at man skal kunne si noe om progresjon i sykdomsforløpet, og om sykdommen er i stabil eller ustabil fase.

3.1.5 Treningsprogram

Fysisk trening er den viktigste komponenten i lungerehabiliteringen. Den tilpasning som skjer ved vedvarende dynamisk trening skyldes økt perifer oksygenekstraksjon ved muskelhypertrofi og shunting av blod fra inaktiv til aktiv muskel. Flere randomiserte kontrollerte studier viser at trening av underekstremitetene bedrer anstrengelsestoleranse og er derfor anbefalt som en del av rehabiliteringen. Lungefunksjonstester bedres ikke ved denne formen for trening, men funksjonell anstrengelseskapasitet målt ved gangtest forbedres, og toleransen for dagliglivets aktiviteter som involverer underekstremitetene bedres. Å trene overekstremitetene anses også som viktig. Flere studier viser at styrek og utholdenhetstrening bedrer armfunksjonen, og denne treningsformen er derfor anbefalt. Pasienter som bruker oksygen tilbys trening i basseng. Slik trening er effektiv og god for pasienter med mye tung pust, da det føles lettere å bevege seg i vann. Uten et lungerehabiliteringsprogram ville en slik pasient lett få et stillestående hjemmeliv, og etter hvert bli sengeliggende og avhengig av hjelpemidler til forflytning.

Når det gjelder trening spesielt rettet mot respirasjonsmuskulaturen, viser flere studier positiv effekt, men det er likevel ikke tilstrekkelig dokumentasjon på at ventilatorisk muskeltrening bør brukes rutinemessig, men det kan brukes på utvalgte pasienter med nedsatt muskelstyrke og tung pust.

Kombinasjonen av generell trening og ventilatorisk muskeltrening gir sannsynligvis noe bedre effekt enn generell trening alene.

Behandling for å forebygge og bekjempe tung pust er viktig, og gjennomføring av treningsprogram og pusteøvelser utføres nærmest daglig. Pusteøvelser trenes på ved ledelse av fysioterapeut eller dertil opplært person. Det er viktig at pasientene også trener på energiøkonomisering slik at en planlagt aktivitet kan utføres uten dyspnoeanfall. Det vil si å avpasse bevegelsesintensiteten etter oksygentilgangen. Faste medisiner brukes regelmessig under rehabiliteringsprogrammet, og brokodilaterende medisin før anstrengelse og ved dyspnoeanfall. Slimmobilisering er viktig, samtidig som man må prøve å lære angstmestring som forsterker hyppighet og intensitet av dyspnoeepisoder.

Dagliglivets aktiviteter eller ADL er forkortelsen for "activities of daily living" omfatter egenomsorg, omsorg for hjemmet, fritidsinteresser, tilpasset yrke, opprettholdelse av aktiv livstil. Dette innebærer også enkle ting som å gå ut å handle, gå på kafe og å opprettholde kontakt med det sosiale nettverk. Fysisk trening vil gjøre at pasientene er bedre i stand til å opprettholde ADL på tross av sykdomsprogresjonen.

3.1.6 Evaluering og oppfølging

KOLS er en kronisk sykdom med progredierende forløp, rehabiliteringsprosessen må derfor pågå livet ut. Pasientene har derfor behov for rehabilitering etter et nytilpasset program med visse intervaller. Tidlig rehabilitering vil, forutsatt at pasienten inngår i røykeavvenning og livstilsendring, kunne forebygge utvikling av lungesvikt og oksygentilførselbehov.

Evaluering av effekt skjer med lungefunksjonstester og anstrengelsestester ved start, underveis og ved avsluttet rehabiliteringsprogram. Oppfølgingsperioden etter fullført kurs kan

være 3, 6 eller 12 måneder, og da gjøres nye tester. I tillegg bør pasientene gjennomføre egentreningsprogram hjemme, man kan da kunne fortsette å bedre sin funksjonevne. Uten et oppfølgingsprogram vil pasienten vende tilbake til utgansstadiet i løpet av 6-12 måneder.

3.1.7 Organisering av lungerehabilitering

Det finnes retningslinjer for organisering av lungerehabilitering: Henvisning, forundersøkelse, utforming av individuelt program, gjennomføring, evaluering og videre oppfølging.

Pasientene kan henvises fra allmennlege eller spesialist, de fleste som deltar på lungerehabiliteringsprogram lungespesialist. Diagnosestilling og optimalisering av behandling utføres av lungespesialist, dette er kjent som forundersøkelse. Teamet utformer et individuelt program som tilpasses gruppesettingen. Timeplan og registrering av oppmøte styrker gjennomføringen av rehabiliteringen. Det er ofte nødvendig å tilpasse programmet underveis, og til sist skal det utformes et oppfølgingsprogram som bygger på pasientens personlige forutsetninger.

De nødvendige rehabiliteringstjenestene er legeundersøkelse og behandling, KOLS skole og førstøverteknikk, fysisk trening og evaluering av ADL, sosiale behov og ernæring.

De valgfrie tjenestene er psykososial og psykiatrisk evaluering og atføring.

Aktuelle rehabiliteringsmodeller er ved innleggelse, ambulant eller hjemme.

Innleggelse er anbefalt ved rehabiliteringsstart av de dårligste pasientene, eksempelvis eldre pasienter med lungesvikt, pasienter med surstoffbehov, hjemmerespirator og ellers sengeliggende pasienter med behov for sykepleie. Geografiske forhold gjør det også nødvendig med innleggelse i rehabiliteringssenter. Ambulante rehabiliteringsprogrammer er forbeholdt for de som bor i nærhet til rehabiliteringsinstitusjonen.

3.1.8 Pasientseleksjon

80 % av de som søkes til lungerehabilitering i dag har KOLS, de resterende 20 % har andre lungesykdommer. I sistnevnte gruppe finnes lungefibrose, cystisk fibrose, TBC-sequele, bronkiektasi, thorakal- eller nevromuskulær sykdom. Lungerehabilitering passer for alle lungesyke med invalidiserende symptomer og som er stabile i sin tilstand. Til og med de med alvorlig sykdom kan profitere på en slik behandling når de selekteres nøye, og man setter realistiske behandlingsmål.

Pasientutvelgelsen skjer etter følgende kriterier:

- Pasienter med invalidiserende tung pust. Det vil si at de har problemer med dagliglivets aktiviteter på grunn av dyspnoeproblem.
- Pasienter med hyppige eksaserbasjoner, det vil si mer enn to innleggelser per år.
- Pasienter som begynner å få surstoffmangel, hvor det haster med å få hjelp til røykeavvenning og hvor det er behov for tilvenning til langtidsoksygenbehandling eller hjemmerespirator.
- Pasienter som forbereder seg på volumreducerende pulmonal kirurgi eller lungetransplantasjon. Hos disse pasientene er gjennomført rehabilitering obligatorisk for å bli operert. Lungerehabilitering reduserer antall postoperative liggedøgn i denne pasientgruppen.

Forekomst av sykdommer og plager er vanlig, og diagnostiseres og behandles først. De vanligste ko-morbiditetene påvirker evnen til å delta i et strukturert lungerehabiliteringsprogram. Her kan nevnes MB. Bechterew, artroser og slagsequeler som de vanligste. Pasienter med tilleggsykdommer som osteoporose, diabetes mellitus, angina pectoris eller kronisk hjertesvikt kan som regel erfaringsvis gjennomføre vellykket KOLS rehabilitering uten vesentlig endring i programmet.

4.1 MATERIAL OG METODE

Vi har utført en retrospektiv, observasjonell studie av kronisk lungesyke som har gjennomført lungerehabilitering. Vi startet i utgangspunktet med en navneliste på 198 pasienter som kunne inkluderes i studien. Pasientene ble anonymisert med tilfeldig tildeling av registreringsnummer. Tre av disse manglet essensielle opplysninger om gjennomført rehabilitering, og ble derfor ekskludert. Dette gjelder nr 13, 42 og 88. I tillegg ble nummer 127, 128 og 129 ekskludert, da vi ikke hadde fullstendige personalia og ikke klarte å gjenfinne disse i journalsystemet. Materialet har bestått av pasienter som på ulike måter har deltatt på lungerehabilitering. Pasientene har hatt forskjellige medisinske diagnoser, hvor alle har vært assosiert med lungefunksjonsforstyrrelser. Hovedvekten av pasientene har diagnosen uspesifisert kronisk obstruktiv lungesykdom, ICD-10 kode J44.9. Andre inkluderte diagnoser er astma bronkiale (J45.9), tuberkulosesekvele (B90.9), lungefibrose (J84.1) lungesykdommer av ytre årsaker (J60-J70), og lungeopererte på grunn av lungekreft (C34.9) (7). Vi har registrert rehabiliteringsopphold i løpet av en 10 år periode fra 01.01.94-31.12.03, datainnsamlingen startet januar 2004.

Lungerehabilitering har foregått ved ulike institusjoner. Skibotn har inneliggende pasienter med kursvarighet på 4 uke, og Elisabethsenteret har ambulant rehabilitering med kursvarighet 6-8 uker.

I tillegg har det vært pasienter innlagt til 4 ukers rehabiliteringsopphold ved geriatrisk avdeling ved UNN i første del av registreringsperioden. Dette var et tilbud til pasienter med uttalt KOLS, og ikke et åpent tilbud om generell lungerehabilitering. Noen av pasientene har også deltatt på lungerehabilitering ved institusjoner utenfor Nord-Norge, deriblant Glitreteknikken. Dette er den eneste institusjonen som er medregnet i totalt antall

rehabiliteringsuker, og tallene er basert på epikriser og journalreferat der slike opphold nevnes.

Ut fra pasientjournaler har vi registrert følgende data:

- Høyde og vekt, derav utregnet body mass index (BMI).
- Spirometriverdier ved start av rehabilitering.
- Blodgassverdi ved start av rehabilitering.
- Lungerelaterte diagnoser herav: KOLS, astma bronkiale, tuberkulosesekvele, lungekreft, kronisk respirasjonssvikt, asbestose, pneumoni, lungefibrose, eksaserbasjoner.
- 6 min gangtest.
- Medikamenter som påvirker åndedrettsorganet.
- Startdato for rehabilitering.
- Type rehabilitering.
- Totalt antall uker rehabilitering.
- Innleggelser året før start (antall innleggelser og totalt antall dager).
- Innleggelser etter start (antall innlegger og totalt antall dager).
- Eventuell MORS dato.

5.1 PROBLEMSTILLING

Vi ønsket å registrere antall pasienter som har deltatt på lungerehabilitering, og som har blitt MORS i løpet av perioden. Antall rehabiliteringspasienter har vært økende de siste årene, og

det er viktig å kunne dokumentere effekt av denne behandling på pasientgruppen. På forhånd hadde vi noen problemstillinger vi ønsket å belyse gjennom studien:

Er det forskjell i deltagelse på lungerehabilitering mellom kvinner og menn? Hvordan fordeler antall MORS seg mellom kjønnene?

Studien har 3 ulike typer rehabiliteringsgrupper, 0 = kurs og oppfølgingsrehabilitering, 1 = kurs Elisabethsenteret og 2 = kurs Skibotn. Er det forskjell i antall døde mellom de ulike rehabiliteringsgruppene?

Alle pasienter som har deltatt i lungerehabilitering har gjennomført lungefunksjonsundersøkelse (spirometri) før eller under lungerehabiliteringskurset. Kan man se signifikante forskjeller mellom spirometriverdier ved start hos de som er registrert MORS i løpet av registreringsperioden sammenlignet med den øvrige studiepopulasjonen?

KOLS er inndelt i fire stadier (1) etter alvorlighetsgrad av sykdom. Ved hvilket stadium av KOLS begynner pasientene på rehabilitering?

Rehabilitering brukes i behandling av pasienter med KOLS og pasienter med annen lungesykdom. Hva er gjennomsnittlig antall gjennomførte rehabiliteringsuker i studiepopulasjonen?

6.1 RESULTAT

I det gjennomgåtte materialet er det totalt 195 personer, hvorav 3 av disse mangler opplysninger om gjennomført rehabilitering i journalene. Dette gjelder nummer 13, 42 og 88, og disse er ekskludert fra studien. Vi fikk 192 gjenstående personer som er inkludert i videre statistiske beregninger.

6.1.1 KJØNN/ALDER/MORS

Av de 192 personene er det 98 kvinner, 51 %, og 94 menn, 49 %. Studien har som mål å registrere antall MORS blant pasientene som har gjennomgått lungerehabilitering. I pasientmaterialet er det totalt 35 personer som er registrert som MORS i løpet av perioden 01.01.94 – 31.12.03. Det tilsvarer MORS hos 18 % av deltakerne på lungerehabilitering, hvorav 48,6 % av disse er kvinner (17 personer) og 51,4 % er menn (18 personer).

Gjennomsnittlig alder ved start av lungerehabilitering er 67 år. I gruppen MORS er dette tallet 71,3 år og for ikke MORS er gjennomsnittlig alder ved kursstart 66,1 år.

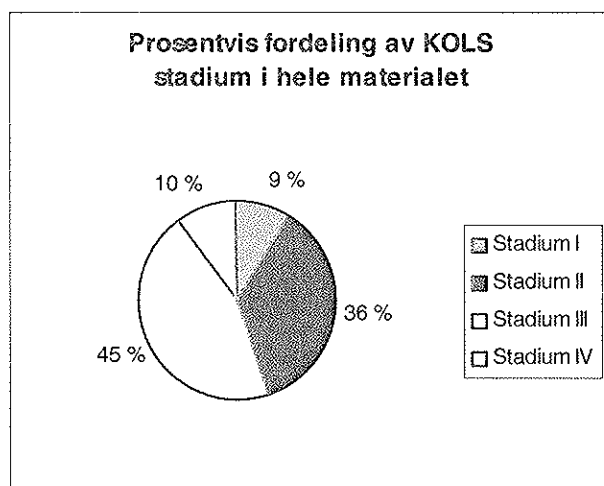
6.1.2 STADIEINNDELING: Alle 192 pasientene hadde journalførte spirometriverdier. Vi registrerte lungefunksjonsundersøkelsen som ble foretatt ved forundersøkelse til rehabiliteringsstart. Dersom denne spesifikke spirometriundersøkelsen ikke var utført eller journalført, registrerte vi undersøkelsen som var utført nærmest i tid til rehabiliteringsstart. Lungefunksjonsundersøkelsen gir opplysninger om alvorlighetsgrad av sykdom.

Gjennomsnittlig FEV1 verdi i prosent av forventet i hele gruppen var 51,0 %. Medianen var 48, standard avvik 19,25. Variasjonsbredde 94 (16- 110).

Hos de 35 pasientene som var MORS i løpet av registreringsperioden var gjennomsnittlig FEV1 % 43,1. Medianen var 40. Standardavvik 16,3. I gruppen ikke MORS er gjennomsnittlig FEV1% 52,7, medianen 50,6, standardavvik 19,45

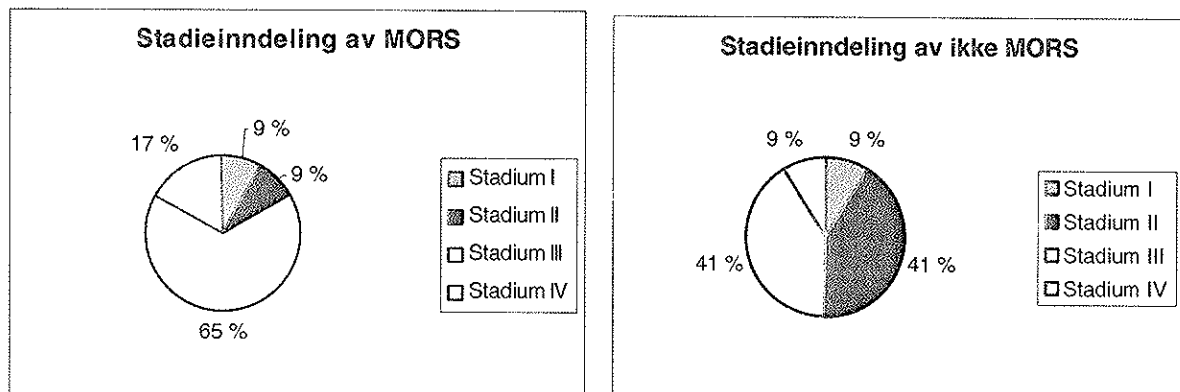
Vi gjennomførte en t-test for å undersøke om det var forskjell i FEV1% verdi mellom de to ulike gruppen MORS og ikke MORS. Vi hadde 2 grupper med ulike antall variasjoner, og gruppen ikke MORS ble derfor redusert til 35 observasjoner ved å slå sammen observasjonene og derav regne ut gjennomsnitt. På den måten fikk vi 2 populasjoner med FEV1 % verdier, MORS og ikke MORS, og utførte en to-utvalgs t-test. Testobservator med $N = 33$ ble utregnet til $-0,9$, dette gir en p verdi $< 0,5$ og $> 0,2$. Dette gir et ikke signifikant testresultat, og vi forkaster derfor ikke nullhypotesen. Det vil si; det er en ingen signifikant forskjell i FEV1% mellom gruppene MORS og ikke MORS ved start av rehabilitering. Stadieninndelingen av pasientene i studien , som blir en indirekte fremstilling av FEV1 verdi i prosent, viste følgende fordeling:

Tabell 1:



Dersom vi isolerer tallmaterialet fra pasientene som ble registrert MORS i perioden 01.01.94-31.12.03 får vi følgende fordeling:

Tabell 2 og 3:



Tallene viser indirekte hvilken FEV1 verdi i prosent av forventet pasientene hadde ved oppstart av lungerehabilitering. Vi ser en tydelig forskjell mellom de MORS og ikke MORS. 82 % av pasientene som døde, tilhørte kategorien alvorlig KOLS (stadium III) eller svært alvorlig KOLS (stadium IV) ved start av rehabilitering, til sammenligning var 49% av de øvrige personene som tilhørte samme stadieinndeling ved rehabiliteringsstart. I gruppen med registrerte MORS er hovedvekten av pasientene tilhørende i stadium III, alvorlig KOLS (65%), hvor den største grupperingen blant pasientene som ikke er MORS er tilhørende i stadium II, moderat KOLS (42%).

Vi har gjennomført en kji-kvadrat test hvor nullhypotesen er at det ikke er noen forskjell i stadieinndeling mellom MORS og ikke MORS. Testobservator er 12,8. Dette gir en p-verdi mindre enn 0,001. Det vil si at nullhypotesen kan forkastes, og at det er en signifikant forskjell i stadieinndeling mellom MORS og ikke MORS.

3.1.3 TYPE REHABILITERING

Alle 192 pasientene har deltatt på lungerehabilitering. Disse er igjen inndelt i 3 ulike grupper avhengig av hvilken institusjon de har gjennomført rehabiliteringen ved. Det gir oss 3

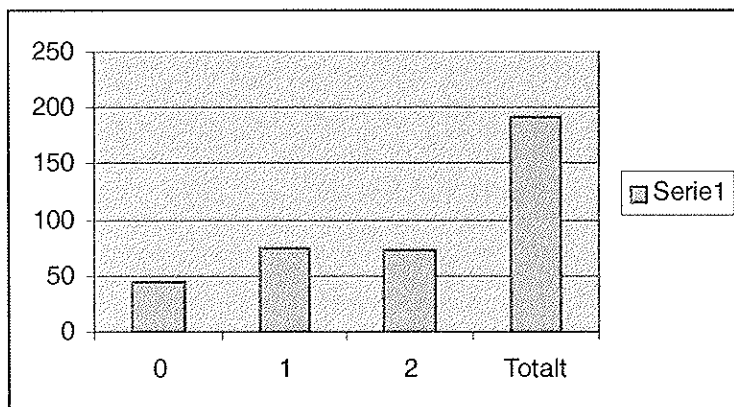
eksponeringsfaktorer. 0 =Kurs på Elisabethsenteret eller Skibotn + oppfølgingsrehabilitering.

1 = Kurs på Elisabethsenteret, 2 = Kurs ved Skibotn rehabiliteringssenter.

I tillegg ser vi at det er blitt tatt hensyn til pasientens egne ønsker, særlig gjelder dette for pasienter som har gjennomført mer enn et rehabiliteringsopphold. Vi ser en tendens til at deltagere ved lungerehabilitering ved Elisabethsenteret er bostedsregistrert i Tromsø og omeng, og det er i hovedsak disse pasientene som deltar i oppfølgingsrehabilitering.

Fordelingen av pasientene i de ulike gruppene er som vist i tabellen nedenfor:

Tabell 4:



Gruppe 0 består av 47 personer, gruppe 1 består av 73 personer og gruppe 2 har 72 deltagere.

Dette tilsvarer totalt 192 personer.

Fordeling av kjønn i forhold til type rehabilitering er som følger:

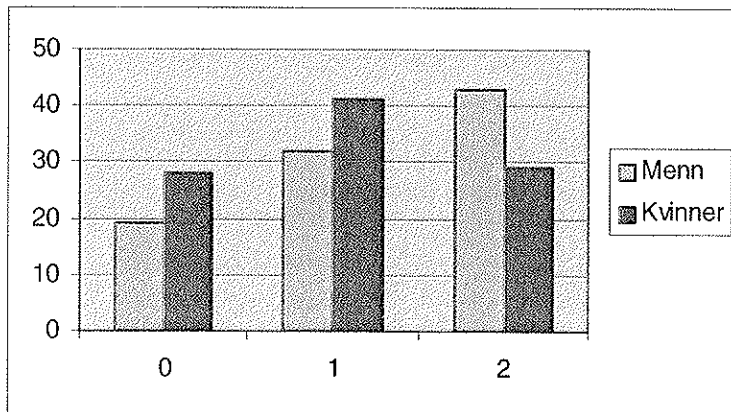
Gruppe 0: 19 menn, 28 kvinner.

Gruppe 1: 32 menn, 41 kvinner

Gruppe 2: 43 menn, 29 kvinner.

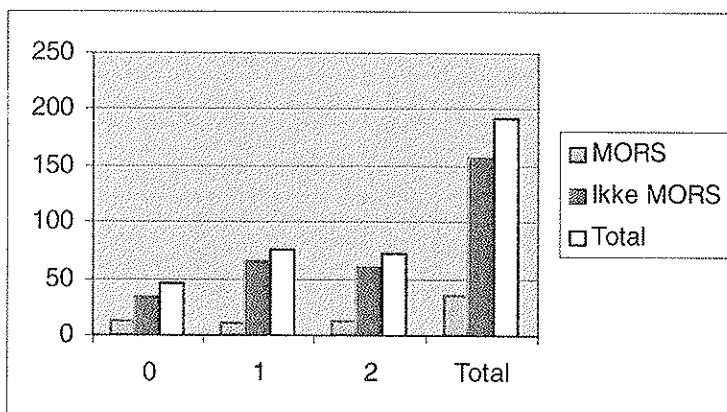
Kjønnsfordelingen i de 3 ulike rehabiliteringsformene er illustrert i tabellen nedenfor:

Tabell 5:



Gjennom hele registreringsperioden 01.01.94-31.12.03 er det registrert 38 MORS, hvorav 3 mangler viktige opplysninger om rehabilitering (nr. 13, 42 og 88) og er derfor ekskludert fra videre deltagelse i studien. Totalt har vi inkludert 35 personer som er registrert MORS, og de fordeler seg som følger i de ulike gruppene:

Tabell 6:



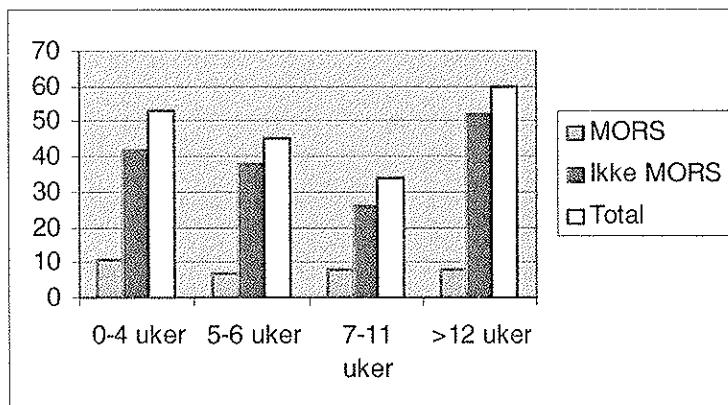
Rehabiliteringskurs ved Elisabethsenteret er ambulant, og varer 6-8 uker, hvor pasientene møter opp 2 ganger i uken. Deltagelse ved Skibotn rehabiliteringssenter strekker seg over 4 uker, pasientene er da in-patient i institusjon. Flere av personene i studien har deltatt på flere rehabiliteringskurs. Vi har registrert totalt antall rehabiliteringsuker, hvor vi har inkludert alle typer av lungerehabilitering. Dette innebærer også de som har vært til lungerehabilitering ved Glitreklinikken, og ved geriatrisk avdeling ved UNN. Det er ikke tatt hensyn til denne rehabiliteringsformen ved inndeling i gruppe 0, 1 og 2, og disse er derfor tilfeldig fordelt i gruppene. Dette representerer ikke en stor gruppe av pasientene i studien, uten at vi kan henvise til et spesifikt antall.

Gjennomsnittlig antall uker gjennomført rehabilitering er 8,67, medianen er 6 uker.

Variasjonsbredde er 26 (2-28), standardavvik 4,89. Tallene er beregnet ut fra en populasjon N=190, da vi 2 personer er har missing data om antall rehabiliteringsuker (nr. 74 og 152).

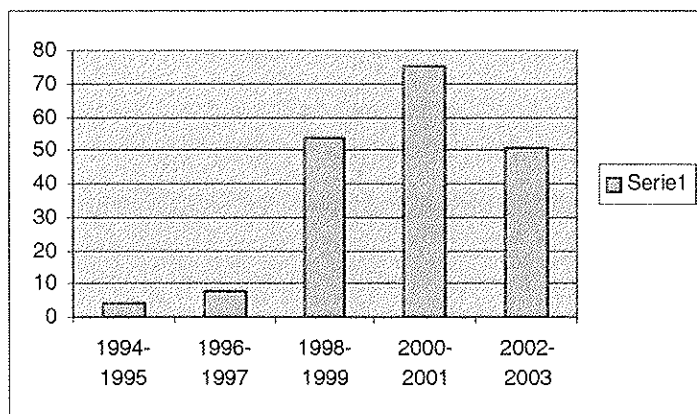
Dersom vi isolerer MORS pasientene, kommer vi frem til gjennomsnittlig antall gjennomført rehabilitering på 8 uker. Medianen er 6 uker, variasjonsbredden 17 (4-21). Standardavvik 4,38.

Tabellen nedenfor viser fordelingen av total antall gjennomført (Tabell 7)



Studien har tatt for seg rehabiliteringsstart i perioden 01.01.94-31.12.03. Nedenfor har vi en oversikt over fordelingen av dato for rehabiliteringsstart. En hovedvekt av de pasienter som er med i studien har startet rehabilitering i perioden 2000-2001.

Tabell 8:



Vi var interessert i å se på MORS tidspunkt i forhold til rehabiliteringsstart, dette for å gi et orienterende mål på hvor i sykdomsforløpet pasientene får rehabilitering som behandling av lidelsen. Gjennomsnittlig tid målt i antall år fra rehabiliteringsstart til MORS dato er 2,4. Medianen er 2, 25. Standardavvik 1,69. I denne beregningen har vi med 34 MORS pasienter, da 1 person (nr 74) ikke har fullstendige opplysninger om rehabiliteringsstart.

6.1.4 BMI

Body mass index , BMI, defineres som vekt(kg) / høyde² (m) (6). Referanseområdet for normalvekt er 18,5-24,9. Undervekt er definert som BMI \leq 18,5, og overvekt er definert som 25-29,9. BMI \geq 30 betegnes som fedme(6).

Totalt har vi 190 personer med i tallgrunnlaget for BMI utregning. 2 personer (nummer 61 og 96) mangler opplysninger om høyde og vekt, og er derfor ekskludert. Gjennomsnittlig BMI er 25,31, medianen er 24. Variasjonsbredde er 36, 2 (14,6-50,8), standard avvik 6,03. Blant de

som er registrert MORS er gjennomsnittlig BMI 23,73, medianen 23,7. Variasjonsbredde er 26,5 (14,6-41,4), standardavvik 6,03.

Populasjonsdataene fordelte seg som følger i de ulike BMI klassifiseringer:

BMI \leq 18,5: 8,4 %

BMI 18,5-24,9: 45,8 %

BMI \geq 25: 45,8 %

Vi testet på forskjell i dødelighet mellom de 3 ulike BMI inndelinger i forhold til dødelighet gjennom kji-kvadrat test. Denne testen ble valgt da materialet består av frekvensobservasjoner og kategoridata, og antall observasjoner var >5 i alle ruter. Dersom personene fordeles i 3 grupper (1 = BMI opp til 18,5, 2 = 18,5-24,9, 3 = BMI over 25) blir testobservator 2,18, ingen signifikant testresultat, dvs det er ingen forskjell i dødelighet mellom de 3 ulike BMI grupperingene.

6.1.5 MEDIKAMENTER: Vi har registrert farmaka med virkningsmekanisme relatert til åndedrettsorganet. Det er kun tatt hensyn til medikament ved rehabiliteringsstart, og ikke en eventuell medisinjustering foretatt senere, eller tatt hensyn til medikamentenes dosering.

6.1.6 INNLEGGELSER: Vi har registrert antall innleggelser og antall liggedøgn på sykehus året før rehabiliteringsstart og i perioden etter rehabiliteringsstart. Gjennomsnittlig antall innleggelser året før start er 0,74, median er 0 og standardavvik er 1,2. Tallene for antall innleggelser etter rehabiliteringsstart er korrelert for antall år fra rehabiliteringsstart til registreringslutt. Gjennomsnittlig antall innleggelser per år er 2,2, median er 1 og standardavvik er 4,0.

Ved registrering av antall innleggelser på sykehus før og etter rehabiliteringsstart har vi forsøkt å bare inkludere innleggelser relatert til lungelidelsen, så langt det har vært mulig.

Innleggeser som ikke har vært på medisinske avdelinger er ikke tatt med. For pasienter som tilhører andre lokalsykehus enn UNN, Harstad, Hammerfest og Kirkenes, har innhentet opplysninger telefonisk fra arkivene ved de respektive sykehusene.

6.1.7 BLODGASS: Vi har registrert blodgasser tatt ved forundersøkelse til rehabilitering, eller blodgasser tatt i nær tilknytning til rehabiliteringsstart. I materialet har vi registrert blodgassverdier til 185 av pasientene, og har i tillegg 7 er missing data. Gjennomsnittet for pO₂ er 9,46, median er 9,53, og standardavviket er 1,36. Gjennomsnittlig pCO₂ er 5,43, median 5,3, og standardavviket er 0,87. Noen av pasientene er LToT brukere, men ved datainnsamling er det ikke tatt hensyn til om prøvene er tatt med eller uten oksygen. Dette fordi det ikke er pålitelig registrering av oksygenbruk ved prøvetidspunkt.

6.1.8 LTOT: Av 192 pasienter var 50 LTOT brukere ved rehabiliteringsstart. Av disse var 11 registrert MORS. Dette tilsvarer 22 % av pasientene. I gruppen som ikke bruker LTOT ved rehabiliteringsstart finner vi 24 døde av 142 pasienter, hvilket tilsvarer 16,9 %. Av totalt 50 LTOT brukere er 60 % kvinner, og 40 % menn.

Vi har sammenlignet LTOT brukere med pasienter som ikke bruker LTOT ved rehabiliteringsstart, korrigert for FEV₁% verdi. Etter korrelering har vi 43 par, øvrige pasienter ble ekskludert da FEV₁ % verdiene ikke kunne matches. Hos LTOT brukere ble det registrert 10 døde, til sammenligning var det 14 døde i gruppen ikke LTOT brukere.

Gruppestørrelsen var lik i begge populasjonene. Dataene er testet ved en kji-kvadrat test som gir testobservator på 0,92. Det vil si at det er ingen signifikant forskjell i dødelighet mellom LTOT brukere og ikke LTOT brukere med samme FEV₁% verdier.

6.1.9 DIAGNOSEKODE: Pasientene har J44.9 som eneste diagnosekode relatert til sykdom i åndedrettsorganet, men mange har kombinasjon med de øvrige nevnte diagnoser. 94,8% av pasientene har diagnosen J44.9, uspesifisert KOLS. Hos 10 personer (5,2 %) gjenfinnes ikke J44.9 ved start av lungerehabilitering. Disse har diagnosen J45.9 (9 stk), D02.3 (1stk),

6.1.10 GANGTEST: 182 pasienter har registrert gangtestverdi. Missing data er 11, hvor vi med sikkerhet ved at 2 ikke har gjennomført testen, 1 pga psykisk sykdom og 1 pga rullestolbruk. Varians 643, (32m-675m), gjennomsnitt 363 m. Standardavvik 134,8.

7.1 DISKUSJON

Vårt materiale består av pasienter som alle har gjennomført lungerehabilitering,

MORS: Ikke aldersjustert, men kravet til aldersjustering er ikke tilstede ved deskriptiv fremstilling av data fra pasientmaterialet. Vi har ikke fremstilt overlevelseskurve, da et naturlig valg av tidspunkt ville være overlevelse fra rehabiliteringsstart. Mange av pasientene har startet rehabilitering i de senere år, dette vil være et mål for fremtidige studier. Antallet pasienter som deltar på lungerehabilitering er økende, og gir muligheter til å designe bedre studier i forhold til overlevelse og mortalitet.

Målet med rehabilitering er å minske symptomer, bedre livskvalitet og øke evnen til å delta i dagliglivets aktivitet (1). Det hadde vært interessant å objektivisere hvordan rehabilitering påvirker livskvalitet som sykdomsmestring og psykososiale forhold, men opplysninger om dette krever en annen type studie enn den vi har gjennomført.

KJØNN/ALDER/MORS:

Vi har registrert alle pasientene som var MORS i perioden uten å ta hensyn til dødsårsak. Det vil si at vi ikke har gjennomgått dødsmeldingene for å ekskludere den pasientgruppen som ikke har lungerelaterte lidelser som dødsårsak Ia (2). Dette ville gitt mer pålitelige databeregninger, men ikke alle pasientene har blitt MORS under sykehusinnleggelse, og dødsmelding var derfor ikke vedlagt alle journaler. Vi fikk ikke tilgang til opplysninger om dødsårsaker til de døde pasientene fra statistisk sentralbyrå ut fra de forutsetninger vi hadde. Vi bestemte derfor å registrere MORS uavhengig om det var i direkte sammenheng mellom KOLS og dødens inntreffelse. Det foreligger alvorlig- og svært alvorlig KOLS hos 82% av de

døde. Sannsynligheten for at disse dør av respirasjonssvikt er stor. Hos de øvrige 18% kan vi ikke utelukke at ko-morbiditet er dødsårsak.

Alderssammensetningen i materialet viste et gjennomsnitt på 67 år ved rehabiliteringsstart. I gruppen MORS er dette tallet 71,3 år og for ikke MORS er gjennomsnittlig alder ved kursstart 66,1 år. Tallmaterialet er ikke aldersjustert.

Kjønnsfordelingen i studien har vært tilnærmet lik, med henholdsvis 51 % kvinner og 49 % menn. Det forteller oss at det er like mange menn som kvinner som deltar på lungerehabilitering, som igjen kan indikere at prevalens av KOLS sykdom forholdsvis lik mellom kjønnene. Med et økende antall kvinnelige røykere vil man forvente at flere kvinner vil utvikle KOLS sykdom, og derfor ha behov for lungerehabilitering. Det er kjent at kvinnelige røykere er mer utsatt for å utvikle lungesykdom da de oppnår høyere nikotinkonsentrasjon ved tobakksrøyking sammenlignet med menn. Dette forklares med at kvinner røyker like mange og like store sigaretter som menn, men har mindre lungeflate. I fremtidige studier vil derfor kjønnsfordelingen kunne forventes å forskyves til flere kvinnelige deltagere.

REHABILITERINGSSTART: Størstedelen av pasientgruppen, 94 %, har rehabiliteringsstart etter 1998, samme år som Elisabethsenteret ble overtatt av LHL (4). Hele 27 % startet rehabilitering i perioden 2002-2003, og deltagelsen i studien begrenser seg derfor til 1-2 år. Dette gjør at det blir vanskelig å fremstille en overlevelseskurve, eksempelvis 5 års overlevelse etter rehabiliteringsstart, da en stor del av studiepopulasjon har kort deltagelse. Årsaken til det økende antall deltagere på lungerehabiliteringskurs de siste årene kan settes i sammenheng med økt antall personer med KOLS diagnose, i tillegg til et bedre utbygd rehabiliteringstilbud. I samme periode har det vært økt fokus på positiv gevinst av

rehabilitering blant helsepersonell og den generelle befolkningen, lungerehabilitering er blitt mer kjent og etterspurt som behandling av kronisk lungesyke. Dette til tross for at det til nå ikke foreligger gode studier for å verifisere rehabiliteringseffekt på overlevelse (3). Det er imidlertid flere studier som viser bedre livskvalitet (18).

I pasientgruppen som døde i løpet av registreringsperioden var gjennomsnittlig tid fra rehabiliteringsstart til MORS dato 2,4 år. I tillegg viste tallmaterialet at 82 % hadde en KOLS i stadium III og IV ved starttidspunkt, hvilket tilsvarer en alvorlig- og svært alvorlig KOLS. Dette tallmaterialet kan ikke uten videre sammenlignes med gruppen som ikke er MORS, da flere kom inn i studien like før registreringsslutt. Men ut fra tallene kan vi si at de som døde i løpet av perioden 01.01.94-31.12.03 var i et sent stadie av sykdomsutviklingen. Det kan tenkes at disse pasientene ikke hadde optimal effekt av rehabilitering som blant annet tar sikte på forebyggende tiltak som røykeslutt. Tidligere studier har vist at røykeslutt er en av to faktorer som kan påvirke overlevelse (12)

REHABILITERINGSTYPE: Pasientene ble inndelt i grupper av lungerehabilitering, 0, 1 og 2 avhengig av om kurset er gjennomført på Elisabethsenteret (1) eller ved Skibotn (2). Gruppe 0 består av pasienter som har gjennomført kurs og i tillegg fått oppfølgingsrehabilitering. Pasientene i gruppe 0 har gjennomført kurs enten ved Elisabethsenteret eller Skibotn, eller en kombinasjon. Oppfølgingstilbudet vil i praksis være forbeholdt pasienter i geografisk nærhet til Tromsø, da det er oppmøtet ved Elisabethsenteret 1 gang pr uke. Materialet mangler en kontrollgruppe som ikke har gjennomført rehabilitering. Dette kan forklares blant annet ved at de fleste som kommer i kontakt med spesialisthelsetjenesten vil ha utbytte av rehabilitering, og blir derfor henvist til en av rehabiliteringsinstitusjonene.

Tallmaterialet avslører ikke antall gjennomførte kurs, men ser på totalt antall gjennomførte rehabiliteringsruker. Dette er tilstrekkelig for å kunne si noe om rehabiliteringsintensitet, selv om kurslengde varierer mellom de ulike institusjonene.

Vi finner ingen forskjell i insidens av død i de 3 ulike gruppene. Den generelle mortaliteten i materialet er lavere enn forventet (18 %), i tillegg er det en stor andel av deltagerne som startet rehabilitering i siste del av registreringsperioden. Disse faktorene vil virke inn på resultatet. For å få mer pålitelige tall som kan legges til grunn for en eventuell anbefaling om for eksempel pasienter bør ha oppfølgingsrehabilitering, kreves det en studie der man følger flere pasienter over en lengre periode etter rehabiliteringsstart.

FEV1%: Lungefunksjonsundersøkelser er en viktig medisinsk test som indikerer alvorlighetsgrad av lungesykdom. I det innsamlede datamaterialet finner vi forskjeller mellom FEV1% verdier mellom gruppen som er registrert som MORS i løpet av registreringsperioden, sammenlignet med den øvrige studiepopulasjonen, men denne forskjellen er ikke signifikant. Tallmaterialet er testet i en to-utvalgs t-test. Man kan diskutere om valg av test har vært riktig for, da stadiuminndelingen av KOLS, som er en indirekte indikator på FEV1% verdi, viser store forskjeller ved deskriptiv framstilling. Vi ser at på grunn av stor variasjon i FEV1% verdiene, burde tallmaterialet vært testet gjennom en ikke parametrisk test for å få et mer korrekt framstilling av data. Hele 82 % av MORS tilhører KOLS stadium III og IV, det tilsvarende tallet for gruppen ikke-MORS er 50 %. Det er ikke uventet at pasienter som dør av KOLS vil ha en dårlig FEV1% verdi ved dødstidspunkt, men det er ikke gitt at de skal ha lavere FEV1% verdier ved start av rehabilitering. Dette forteller oss at pasientene i MORS gruppen sannsynligvis får rehabilitering som behandling i en sen fase av sykdomsforløpet. Pasientgruppen vil da ha dårligere effekt av forebyggende tiltak som er en viktig del av

behandlingen under rehabilitering, som for eksempel røykeslutt. Vår studie kan avsløre at det er flere pasienter som bør gjennomføre rehabiliteringskurs i et tidligere stadiet av sykdomsutviklingen, det vil si at man bør i større grad fange opp pasientene mens de har spirometriverdier > 50 % av forventet FEV1, tilsvarende moderat KOLS, stadium II. Vi har ikke sett på om det finnes forskjeller mellom menn og kvinner i studiepopulasjonen når det gjelder registrert FEV1 % verdier.

BLODGASS: En andel av pasientgruppen har en alvorlig KOLS, og er avhengig av LTOT. studiedesignet ved datainnsamling. Ved registrering av blodgassverdier er det usikkert hvem som har benyttet oksygen ved prøvetaking, og verdiene er ikke korrigert for dette. Det vil si at det er usikkert hvilke av blodgassene som er målt med O₂, og hvilke som er målt uten. Vi fant det derfor uhensiktsmessig å teste dødelighet i forhold til blodgassverdi. Blodgassverdi er en viktig variabel når man undersøker for overlevelse, da det forteller noe om grad av respirasjonssvikt. For øvrig bør dette være korrelert til LTOT bruk, hvilket de innsamlede dataene ikke avslører.

LTOT: Andre studier har vist at LTOT behandling gir økt overlevelse (13). Denne sammenhengen ble vi oppmerksomme på etter at datainnsamlingen var avsluttet, de er derfor innhentet fra veileder i ettertid. For å kunne sammenligne resultatene fra denne studien med lignende studier fra andre populasjoner er det en fordel å inkludere LTOT som variabel. Resultatet viser en forskjell i dødelighet mellom de to gruppene, hvor det var registrert 4 flere døde i gruppen ikke LTOT brukere. Testpopulasjonen er liten, og vi får ingen signifikant forskjell i dødelighet mellom LTOT brukere og ikke LTOT brukere med samme FEV1% verdi ved rehabiliteringsstart. Bruk av LTOT er indisert ved hypoksemi, og pasienter som samtidig er røykfrie. Tallene kan indikere at pasientene ikke lengre dør av cor pulmonale som

følge av vedvarende lav pO₂, men i større grad av respirasjonsvikt og ko-morbiditet. Det er ikke tatt hensyn til ko-morbiditet i dette studiet, men vi finner at det er veldig viktig å inkludere dette som variabel i fremtidige studier. Vi vet i dag at tobakksrøyking er den fremste årsak til KOLS. Den samme faktoren er i stor grad assosiert med risiko for å utvikle lungekreft. Lungekreft er sterkt økende i befolkningen, og det er en sykdom som ofte diagnostiseres i et sent stadium. Dette medfører høy dødelighet, og sannsynlig stor ko-morbiditet hos KOLS pasienter.

GANGTEST: En av testene ved deltagelse i lungerehabilitering er 6 minutters gangtest som utføres ved gange på tredemølle eller oppmål korridorlengde. Man kan også måle blodets oksygensaturasjon, SaO₂. Forutsetningen for testen er at pasienten kan gå, og dersom det er behov for støtte, eks. rullator, skal dette noteres. Testen gjennomføres tidlig i rehabiliteringsfasen, og gjentas mot slutten av rehabiliteringskurset for å kunne vurdere eventuell forbedring. I vår database ser vi store differanser mellom ganglengde hos de ulike pasientene, varians fra 32-675m. Å bruke gangtest som variabel for statistiske beregninger er lite reproduserbart, da det foreligger store individuelle forskjeller som gjør sammenligning mellom pasienter uhensiktsmessig. Rehabiliteringspopulasjonen er en lite homogen sammensatt gruppe, med store individuelle forskjeller i faktorer som påvirker evnen til fysisk aktivitet, det være seg alder, kjønn og tidligere aktivitetsnivå. Mange av pasientene har ko-morbiditet som direkte nedsetter den fysiske yteevnen, eksempelvis hjerte-kar sykdom. En annen vanlig tilstand hos mange eldre er gon-/cox arthrose og colli femuri fractur, og slike lidelser i muskel-skjelett systemet vil selvfølgelig virke inn på resultatet av en gangtest. Gangtesten har sin naturlige plass i rehabiliteringen, men da som en individuell vurdering av effekt av rehabilitering. Vi har i løpet av journalgjennomgangen sett tall som viser bedring av

ganglengde før og etter gjennomført lungerehabilitering, og som på den måten bekrefter at det er nyttig som mål på behandlingseffekt.

INNLEGGELSER: Datamaterialet inneholder opplysninger om antall innleggelser og liggedøgn året før start og etter rehabiliteringsstart. Denne studien har ikke som mål å vurdere om lungerehabilitering reduserer antall innleggelser eller liggedøgn, og disse variablene er derfor ikke undersøkt nærmere.

RØYKING:

Røyking er en viktig årsak til KOLS og påvirker i stor grad sykdomsutvikling. I en rehabiliteringsperiode tilbys pasientene informasjon om, og hjelp til røykeslutt. Flere av pasientene hadde lyktes med røykeslutt i følge journalnotat. Noen i løpet av rehabiliteringsperioden, og andre tidligere. Opplysninger om røykeslutt er ikke systematisk registrert i pasientjournalene og da særlig ikke hos pasienter som bare har gått til poliklinisk kontroll hos lungespesialist. Heller ikke i innkomstjournaler er opplysninger om røyking (antall pack-years) og eventuelt tidspunkt for røykeslutt fullstendige. Sammenhengen mellom røyking og dødelighet er ikke ubetydelig, men i det gjennomgåtte materialet er ikke opplysningene tilstrekkelig til å framstilles statistisk.

8.1 KONKLUSJON

Materialet viser lav dødelighet. Bare 18 % av pasientene var MORS, dette er lavere enn det vi hadde forventet ut fra alvorlighetsgraden av sykdom ved rehabiliteringsstart. Forøvrig er det gjort få studier på overlevelse hos kronisk lungesyke som har fått lungerehabilitering som gir sammenligningsgrunnlag med vår studie.

De som døde hadde en lavere FEV1% ved rehabiliteringsstart, men ble ikke signifikant gjennom parametrisk testing. Det betyr at de har sykdom i et alvorligere stadium når de begynner rehabiliteringskurs. En stor andel av pasientene inkluderes i rehabiliteringsprogrammet i en sen fase av sykdomsutviklingen. Hele 82 % har FEV1% verdier ved start av rehabilitering som kvalifiserer til KOLS stadium III og IV, det vil si alvorlig- og svært alvorlig KOLS. Disse pasientene vil ha dårligere effekt av forebyggende tiltak som for eksempel røykeslutt. Dersom man satte inn behandlingen i en tidligere fase vil man sannsynligvis redusere dødeligheten. KOLS er en progredierende sykdom, og man forventer at dårligere spirometriverdier vil ha sammenheng med dødelighet. Dette indikerer at de i stor grad dør av sin lungesykdom og sjeldnere av andre sykdommer.

Vi finner en liten forskjell i dødelighet mellom LTOT brukere og ikke LTOT brukere, med flere døde i gruppen ikke LTOT brukere med samme FEV1% verdi ved rehabiliteringsstart. Denne forskjellen er ikke signifikant, og kan indikere at disse pasientene ikke dør av cor pulmonale som følge av langvarig hypoksemi, men oftere av kronisk respirasjonssvikt og andre sykdommer. Vi har ikke sett på hvilken ko-morbiditet som eksisterer i denne gruppen, men vår hypotese er at mange av disse har samtidig lungekreft. Dette bør inkluderes i fremtidige studier.

Pasientene i gruppen MORS deltar på rehabiliteringskursene i en senere fase av sykdomsutviklingen sammenlignet med den øvrige studiepopulasjonen. Vi kan derfor konkludere med at det er anbefalt at pasienter med KOLS henvises tidligere til

lungerehabilitering, gjerne før de kommer i stadium III, alvorlig KOLS, der spirometriverdier er $< 50\%$ og $> 30\%$ av forventet.

Må følge pasienter over lengre tid fra rehabiliteringsstart for å se om det er forskjell i dødelighet mellom de ulike gruppene. 5 års overlevelse etter rehabiliteringsstart har ikke vært mulig i denne studien, da flesteparten har begynt på rehabilitering i perioden 2000-2001.

Røyking som variabel er interessant, men ikke registrert. Det er viktig i fremtidige studier å inkludere pack years og eventuell varighet av røykeslutt for å se sammenheng mellom rehabilitering og overlevelse.

9.1 LITTERATURLISTE

1. Global initiative for chronic obstructive lung disease. Global strategy for diagnosis and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLB/WHO workshop report. Report No.: 2701. Bethesda: national institutes of Health. National Heart, Lung and Blood Institute, 2001.
2. Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig dødsfall; Sosialdepartementet (1983)
3. Petter Giæver: Lungesykdommer, universitetsforlaget 2002, 3. opplag 2004.
4. www.LHL.no
5. Kumar and Clark; Clinical Medicine 5th ed (2002) Ch 14 St. Holgate and A. Frew.
6. Norsk legemiddelhåndbok for helsepersonell
7. Internasjonal klassifisering av sykdom, ICD-10.
8. www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/main.html
9. www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/kap-x-j00-j99.html
10. www.ssb.no/emner/03/02/pasient/tab-2005-04-22-12.html
11. www.tidskriftet.no/pls/lts/pa_lt.visSeksjon?vp_SEKS_ID=113564
12. Hodgkin, Celli, Connors; Pulmonary rehabilitation guidelines to success (2000).
13. Casaburi, Petty: Principles and Practice of pulmonary rehabilitation (1993).
14. www.fhi.no/eway/default0.asp?pid=223&oid=0&e=trg=ContentArea_4539
15. Ries, Kaplan, Limberg, Prewitt, University of California; Effekts of pulmonary rehabilitation on physiological outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease.
16. Crockett, Cranston, Moss, Alpers; Flinders Medical Centre and Flinders University, South Australia; Survival on long-term oxygen therapy in chronic airflow limitation: from evidence to outcomes in the routine clinical setting.

17. Jones Outpatient rehabilitation (2001)
18. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St. George`s Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991
19. Institutt for samfunnsmedisin, forelesningsnotater og oppgaver i statistikk for farmasi og medisinstudenter, Tom Wilsgaard, 2000.
20. R. Albert, S. Spiro, J. Jett; *Comprehensive respiratory medicine*. Bartolone, Celli; Chronic obstructive Pulmonary Disease ch 37, section 7 (2002)
21. American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and asthma. *Am Rev Respir Dis* (1987)