

Rehabilitering og palliation af patienter med svær KOL bør integreres

Thomas Ringbæk¹ & Torgny Wilcke²

De kliniske manifestationer af kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) afhænger af sygdommens sværhedsgrad. Ved let til moderat KOL er symptomerne som regel ikke udtalte, men ved avanceret sygdom opstår der åndenød ved selv ganske små anstrengelser. Trods optimal medicinsk behandling har mange patienter en række symptomer og begrænsninger i deres liv. Ved svær sygdom kan de opleve en »negativ spiral«, hvor fysisk inaktivitet og social isolation er altdominerende. De fleste patienter, der har KOL med avanceret sygdom, har komorbiditet som muskelatrofi, osteoporose, hjertesygdom, depression og lungekræft samt hyppige eksacerbationer i KOL med høj risiko for død og ledsaget af udtalt angst og yderligere funktionstab. Med faldende funktionstab skifter fokus i behandlingen fra livsforlængende til palliativ pleje (**Figur 1**), og der tages stilling til ophør af behandling, der ikke har subjektiv effekt. Fysioterapi, ergoterapi og medicinsk behandling justeres til bedring af den aktuelle livskvalitet på kortere sigt og mindre fokus på eventuelle bivirkninger på længere sigt. I overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats bør palliation tilbydes ud fra behov snarere end ud fra diagnose og igangsættes tidligt i patientforløbet og ikke først, når kurativ behandling af grundsygdommen er opgivet [1]. Det understreges, at tværfaglig indsats er afgørende med henblik på at fremme livskvaliteten hos patienten og dennes familie, og i stigende grad anses palliativ pleje som en del af lungerehabiliteringen. I terminalfasen af KOL kan lindring blive så kompleks og svær, at plejen bedst foregår i hospiceregi. I denne artikel beskrives de væsentligste symptomer ved meget svær KOL og behandlingselementer ved rehabilitering og palliativ pleje.

KOMPONENTER I ET REHABILITERINGSPROGRAM

Rehabilitering har vist sig at have klart positiv effekt på åndenød, helbredsstatus, fysisk kapacitet og udholdenhed [2]. Komponenterne i rehabilitering er op-listet i **Tabel 1**, hvor fysisk træning er den væsentligste og bedst belyste.

Fysisk træning

Der anvendes et individualiseret, specialiseret træ-

ningsprogram for lungesygdomme, hvor der tages hensyn til patientens begrænsninger og mål med træningen. Træningsprogrammet bør være 6-12 uger med minimum tre træninger ugentligt (to supervise-rede), effektiv træning minimum 30 min pr. gang ved 60-85% af den maksimale træningskapacitet f.eks. estimeret ud fra gangtest og Borgs dyspnøscore. Programmer af længere varighed anses for at give bedre langtidseffekter. Der er specificitet af træningen, så patienten bliver god til netop det, der trænes, og ved hjælp af en kombination af udholdenheds- og styrketræning opnås de bedste resultater. Effekten af overekstremitetstræning er dårligt belyst, og indtil videre er der ikke evidens for at inkludere dette [3]. Inspiratorisk muskeltræning har vist gavnlig effekt hos patienter med svage inspiratoriske muskler [2]. Sammenhæng mellem sværhedsgrad af KOL og den anbefalede træningsform er illustreret i **Figur 2**. Patienter med meget udtalt dyspnø kan også have effekt af træning af isolerede muskelgrupper, interval- eller styrketræning.

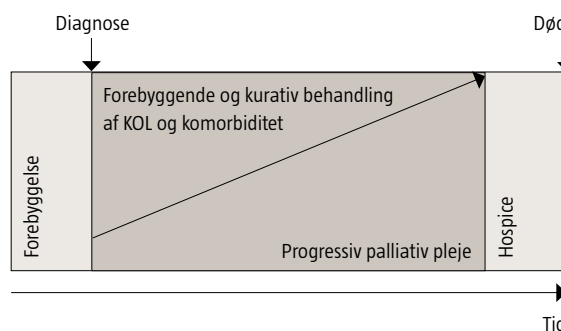
Effekten af den fysiske træning aftager over tid primært pga. faldende træningshyppighed og -intensitet. Vedligeholdelsestræning forbedrer langtidseffekten, og et boosterprogram giver samme effekt som det initiale program, men effekten er væk efter ca. et år [4].

STATUSARTIKEL

1) Lungemedicinsk Afdeling, Hvidovre Hospital
2) Lungemedicinsk Afdeling, Gentofte Hospital

FIGUR 1

Vægtning af forebyggende og kurativ behandling samt palliativ pleje i forbindelse med progression af kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL).





TABEL 1

Elementer i lungerehabilitering.

Fysisk træning
Undervisning, der omfatter viden om sygdommens karakter og sygdomsårsager samt oplysning om den medicinske behandling
Ergoterapeutisk vejledning
Tilbud om støtte til rygestop
Diætvejledning
Psykosocial støtte
Ilttilskud
Neuromuskulær elektrisk stimulation

Patientundervisning

Det væsentligste sigte med uddannelse er at øge patientens og de pårørendes indsigt i sygdommen og egenomsorg for derved at blive bedre til at hindre progression af sygdommen, at forebygge eksacerbationer og leve med, mestre, den kroniske sygdom. Dette sker bl.a. ved, at man til udvalgte patienter udleverer skriftlige selvbehandlingsplaner med prednisolon og antibiotika til behandlingsinitiering ved eksacerbationer i KOL.

Diætvejledning

Da lav vægt og væggtab – især lav muskelmasse – er associeret med dårlig prognose hos patienter med KOL [5], supplerer man kosten hos udsatte patienter med protein- og kalorietilskud, også selvom der endnu ikke foreligger evidens for effekt af disse tiltag. Anabole steroider enten alene eller i kombination med fysisk træning kan øge muskelmassen, men det er usikkert, om det fører til forbedring af udholdenhed, træningskapacitet eller helbredsstatus.

Ilttilskud

Ilttilskud kan øge patientens fysiske kapacitet og udholdenhed, men om det på længere sigt forbedrer effekten af træning er endnu ikke påvist. Enkelte patienter, der har et fald i arteriel iltmætning på > 4% til < 90% under gang og opnår en akut forbedring af gangdistancen med ilttilskud, har gavn af denne behandling også på længere sigt [6].

Neuromuskulær elektrisk stimulation

Neuromuskulær elektrisk stimulation (NMES) er en mulighed for at træne de perifere muskler, uden at det fører til øget dyspnø. Denne træningsform er således velegnet til de mest ventilatorisk begrænsede patienter – enten alene eller som supplement til fysisk træning [7]. NMES er billig, nærmest bivirkningsfri og kan appliceres af patienten selv evt. i eget hjem,

men effekten er relativt sparsomt belyst, og behandlingen anvendes endnu ikke i Danmark.

Vejrtrækningsteknik

Vejledning ved fysio- og ergoterapeuter i vejrtrækningsteknikker, afslapningsteknikker og hensigtsmæssig tilrettelæggelse af daglige aktiviteter er effektive til at lindre oplevelsen af åndenød og bevare mestring og kontrol af symptomerne på hhv. gode og dårlige dage [8]. Vejrtrækningsteknik som *pursed lip breathing* (udånding på spids mund) og brug af *positive expiratory pressure*-fløjte kan lindre følelsen af åndenød formentlig ved at mindske hyperinflation. Derudover reduceres angst og respirationsfrekvens, når patienten fokuserer og koncentrerer sig om at fastholde en rolig kontrolleret vejrtrækning i stedet for en hurtig overfladisk vejrtrækning.

Kandidater til rehabilitering

Lungerehabilitering bør tilbydes til de patienter, der er fysisk begrænsede pga. åndenød ved almindelig gang. Dette svarer til Medical Research Council-dyspnøgrad 3-5. Patienten skal være motiveret og må ikke have andre sygdomme, der i væsentlig grad begrænser træningen.

EFFEKT AF ET STANDARDREHABILITERINGSPROGRAM

Generelt opnås der signifikant mindre åndenød, bedre helbredsstatus og forbedret fysisk formåen ved et rehabiliteringsprogram [9]. Desværre er det usikkert, om denne fysiske forbedring fører til et højere dagligt aktivitetsniveau [10]. I en kontrolleret undersøgelse fandt man, at rehabilitering førte til færre senedage, men det er et område, der er sparsomt belyst [11]. Man skønner, at rehabilitering også forbedrer overlevelsen, men der er ikke udført studier, der har været store nok til at undersøge dette. Ca. 20% af patienterne gennemfører ikke træningsprogrammet, især pga. tilstødende eksacerbation i KOL, transportproblemer eller manglende motivation.

TERMINALFASEN HERUNDER HOSPICE

I de sidste leveår har patienter med terminal KOL dårligere livskvalitet og funktionskapacitet og er mere præget af angst og depression end patienter med lungekræft [12]. Ugunstige sociale omstændigheder, der ofte er præget af afsavn, forværrer problemerne. Til trods for dette stiller mange patienter med meget svær KOL ikke altid store krav. De opfatter ikke sig selv som svært syge og kan beskrive deres åndenød og funktionsnedsættelse som normal og forventelig efter et liv som ryger [13].

I modsætning til situationen ved mange kræftsygdomme har man ved KOL talt om »prognostisk lam-

melse« hos terapeuten, fordi ingen markører alene eller i kombination er gode til optimal vurdering af prognosen og tidspunktet, hvor sygdommen er blevet livstruende, og patienten har behov for terminal pleje. Man skal løbende vurdere patientens behov for palliation af symptomerne, evt. med systematisk symptomregistrering, efterhånden som de gradvist tiltager (Figur 1), og overveje samtaler med patienten og de pårørende om ønsker til livets afslutning og behov for specialiseret palliation. Ved indledning af ren palliativ behandling skal man informere om, at den ikke nødvendigvis er livsvarig, men kan revideres.

I samarbejde med patienten kan man klarlægge milepæle i sygdomsforløbet (Tabel 2), som giver anledning til opfølgning og vurdering af palliationsbehovet evt. med støtte fra en tjekliste. En meget svær eksacerbation, hvor patienten har behov for noninvasiv ventilation eller respiratorbehandling, bør som minimum give anledning til samtale om den seneste indlæggelse samt fremtidige behov og ønsker med største lydhørhed over for, hvad patienten og de pårørende ønsker at diskutere. Denne samtale bør helst foregå, når patienten er i en stabil fase. Dog må vi respektere, at op til 50% af patienterne angiver, at de ikke ønsker at kende deres prognose eller diskutere livsafslutning [14]. Når samtalen er foretaget, er patienten som regel tilfreds [15]. Problemet er sandsynligvis i højere grad utilstrækkelig viden om, hvornår og hvordan man skal indlede denne diskussion med patienten.

Aftagende dagligt funktionsniveau, aftagende gangdistance og hyppige eksacerbationer betyder ikke sjældent, at patienten er bedst kendt på sengeafsnittene og sjældent eller måske aldrig ses i ambulatorier eller hos egen læge, medmindre patienten imellem de hyppige indlæggelser besøges i eget hjem vha. udgående funktioner. Det betyder, at udgående



FAKTABOKS

Et fysisk træningsprogram bør vare 6-12 uger med minimum tre træninger ugentligt (to superviserede) med effektiv træning minimum 30 min pr. gang ved 60-85% af den maksimale træningskapacitet.

Lav vægt og vægttab – især lav muskelmasse – er associeret med dårlig prognose hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom.

Man skal løbende vurdere behov for palliation af symptomerne og overveje samtaler med patienten og de pårørende om ønsker til livets afslutning.

lungesygeplejersker med erfaring i palliativ sygepleje kan være tovholdere hos de dårligste patienter med KOL.

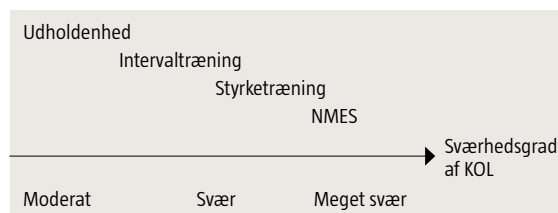
Opioid er stærkt dyspnølindrende [16], og hos patienten, der har meget svær KOL og ingen effekt af andre tiltag, kan man primært forsøge at behandle med 2,5-5 mg morfin p.n. i form af f.eks. »røde dråber«, der optages hurtigt ved indtag per os. Hvis p.n.-opioid har effekt, vil fast morfin med depotvirkning (f.eks. tablet Contalgin 5-10 mg × 2) oftest være effektiv til at lindre dyspnø. Man skal selvfølgelig være opmærksom på opioidbivirkninger specielt svimmelhed, træthed, konfusion og forstoppelse, mens frykten for respirationsstop ved behandling med de nævnte doser er ubegrundet. Levomepromazin f.eks. 5 mg eller promethazin 10 mg p.n. har klinisk god beroligende effekt hos en del patienter med KOL, men evidensen er lille.

Behandling med benzodiazepiner har ringe effekt på dyspnø, men kan overvejes med vanlig indikation og forholdsregler, når angst er det dominerende problem [17]. Fast behandling med prednisolon i så lav dosering som muligt, f.eks. 5-10 mg × 1, kan forøges til at reducere hyppige eksacerbationer med



FIGUR 2

Anbefalet træningsform i relation til sværhedsgraden af kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Patienter med moderat KOL anbefales udholdenhedstræning gerne kombineret med interval- og styrketræning. Ved sværere grader af KOL undlades udholdenhedstræning, og ved meget svær KOL nøjes man med neuromuskulær elektrisk stimulation (NMES) enten alene eller i kombination med styrketræning.



TABEL 2

Indikatorer for en dårlig prognose for kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL).

Hospitalsindlæggelse pga. en svær eksacerbation med behov for noninvasiv ventilation/respiratorbehandling

Svær og meget svær KOL (bedømt ud fra lungefunktion, dyspnø, tidligere funktional status og forekomst af hypoksi/hyperkapni)

Langvarig brug af orale steroider

Dårlig ernæringstilstand (*body mass index* og serumalbumin-niveau)

Samtidig forekomst af hjertesygdom (hjertesvigt og cor pulmonale)

Depression og nedsat livskvalitet

Behov for hjælp til hverdagsaktiviteter

Høj alder

Fysisk træning anses for at være det vigtigste element i lunge-rehabilitering.



hos udvalgte patienter med meget svær KOL. Hos enkelte kan det øge appetitten og fødeindtaget. En del af den patientoplevede effekt af fast behandling med prednisolon skyldes nok steroids euforiserende virkning, og man skal være opmærksom på, om patienten er depressiv, og om den samme effekt kan opnås med færre bivirkninger med antidepressiv medicin. Selvom der ikke synes at være fordele ved forstøvede bronkodilatatorer i forhold til inhaleret pulver eller aerosol, efterspørges det af en del patienter og plejehjem. Patienter, der har udtalt dyspnø, men ikke hypoksæmi, synes ikke at have gavn af »pallierende« ilttilskud [18].

Rehabilitering med fysisk træning har også effekt hos patienter med meget svær KOL, og der er stigende evidens for, at rehabilitering umiddelbart efter indlæggelse med eksacerbation kan forbedre helbredsstatus og fysisk tolerans samt øge tiden til genindlæggelse og død [19]. Men det er en udfordring for både patienterne og personalet at gennemføre det. Hvis patienten ikke kan eller orker at komme til den ambulante gruppebaserede træning, er hjemmetræning et alternativ, men det er dyrt med hjemmebesøg, og patienterne mister det positive element i gruppetræning og -undervisning. Hjemmetræning kombineret med telemedicin og/eller NMES kan muligvis opveje disse ulemper.

Oplæring af patienter, pårørende og netværk i håndtering/mestring af åndenød og angst ved en sygeplejerske enten på rehabiliteringskursus eller i eget

hjem har vist sig at kunne bedre depressive tilstande og dysfori [20].

I løbet af det seneste årti er rehabilitering blevet en anerkendt bestanddel af KOL-behandlingen, og det er glædeligt, at det har fået en stor udbredelse på danske hospitaler og i kommunerne. Palliation ved KOL er et nyt indsatsområde, hvor vi har brug for mere viden om den optimale timing og tilrettelæggelse. Ved svær og meget svær KOL bør palliation indtænkes i rehabiliteringsprogrammerne, og der er derfor behov for uddannelse i palliation af de personalegrupper, som i dag varetager behandlingen af patienter med KOL.

KORRESPONDANCE: Thomas Ringbæk, Lungemedicinsk Afdeling, Hvidovre Hospital, Kettegård Alle 30, 2650 Hvidovre. E-mail: ringbaek@dadlnet.dk

ANTAGET: 27. februar 2013

INTERESSEKONFLIKTER: ingen. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, høringsudkast 11. august 2011. www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativIndsats_anbef.pdf (15. mår 2013).
2. Nici L, Donner C, Wouters E et al, ATS/ERS Pulmonary Rehabilitation Writing Committee. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006;173:1390-413.
3. Costi S, Di Bari M, Pillastrini P et al. Short-term efficacy of upper-extremity exercise training in patients with chronic airway obstruction: a systematic review. *Phys Ther* 2009;89:443-55.
4. Brooks D, Krip B, Mangovski-Alzamora S et al. The effect of postrehabilitation programmes among individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2002;20:20-9.
5. Vestbo J, Prescott E, Almdal T et al. Body mass, fat-free body mass, and prognosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease from a random population sample: findings from the Copenhagen City Heart Study. *Am J Respir Crit Care Med* 2006;173:79-83.
6. Clinical component for the home oxygen service in England and Wales. Januar 2006. www.brit-thoracic.org.uk/Portals/0/Clinical%20Information/Home%20Oxygen%20Service/clinical%20adultoxygenjan06.pdf (15. mår 2013).
7. Vivodtzev I, Lacasse Y, Maltais F. Neuromuscular electrical stimulation of the lower limbs in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil Prev* 2008;28:79-91.
8. Bausewein C, Booth S, Gysels M et al. Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;2:CD005623.
9. Lacasse Y, Martin S, Lasserson TJ et al. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;4:475-85.
10. Nici L, Raskin J, Rochester CL et al. Pulmonary rehabilitation: what we know and what we need to know. *J Cardiopulm Rehabil Prev* 2009;29:141-51.
11. Griffiths TL, Burr ML, Campbell IA et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000;355:362-8.
12. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? *Thorax* 2000;55:1000-6.
13. Pinnock H, Kendall M, Murray SA et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ* 2011;24:342.
14. Momen N, Hadfield P, Kuhn I et al. Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2012;67:777-80.
15. Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA et al. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005;127:2188-96.
16. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP et al. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;4:CD002066.
17. Simon ST, Higginson IJ, Booth S et al. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;1:CD007354.
18. Davidson PM, Johnson MJ. Update on the role of palliative oxygen. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5:87-91.
19. Mikelsons C, Wedzicha W. Pulmonary rehabilitation and the COPD exacerbation. *Semin Respir Crit Care Med* 2009;30:649-55.
20. Nguyen HQ, Carrieri-Kohlman V. Dyspnea self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease: moderating effects of depressed mood. *Psychosomatics* 2005;46:402-10.