



Mastergradsstudium i kunnskapsbasert praksis i helsefag.

Avdeling for helse- og sosialfag. Høgskolen i Bergen.

Mastergradsoppgave

Opplæring av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) med mild og moderat sykdomsgrad på et legekantor i Bergen kommune. Tilpassing av en kunnskapsbasert retningslinje ved hjelp av ADAPTE-prosessen.

Tittel (norsk)

Patient education of people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) with mild to moderate disease severity in a family practice in Bergen. Adaptation of an evidence-based guideline using the ADAPTE-process.

Tittel (engelsk)

Sissel Frostad Oftedal

Forfatter (student)

Veileder: Hovedveileder: Kjersti Lønning og biveileder: Magali Remy-Stockinger

Innleveringsdato: 16. mai 2011

Antall sider: 107

Antall ord: 24701

FORORD

Denne masteroppgaven handler om utviklingen av en kunnskapsbasert retningslinje som gir anbefalinger og råd om hvordan opplæring av KOLS pasienter i et forebyggende og oppfølgingsperspektiv kan utføres av sykepleier på et legekontor i Bergen kommune. Utviklingen skjer ved hjelp av ADAPTE-prosessen, en standardisert og validert metode, som gjør det mulig å tilpasse en retningslinje fra en helsesetting til en annen.

Gjennomføringen av masterprosjektet har vært avhengig av samarbeid med mange kunnskapsrike mennesker.

Jeg vil takke kolleger på gjeldende fastlegekontor for engasjement, viktige innspill og ved å avse ressurser som gjorde det mulig å gjennomføre prosjektet. Dyktige sykepleiere, helsepersonell og lungespesialister innenfor KOLS behandlingen i Norge har bidratt med både kunnskap og sin rike erfaring fra dette fagfeltet. Velvillige bibliotekarer fra Høgskolen i Bergen har hjulpet med kvalitetssikring av viktige komponenter i prosjektet. Og ikke minst har innspill fra KOLS pasienter, som bedre enn noen vet hva som kreves for å oppnå trygghet, mestring og livskvalitet i hverdagen med en kronisk sykdom, vært viktige bidrag.

Dessuten vil jeg takke min veileder dr.scient. Kjersti Lønning og biveileder MHA Magali Remy-Stockinger som har fulgt meg gjennom prosjektet fra start til mål. Med kloke råd, kunnskap og uvurderlig tålmodighet har de vist veien frem til resultatet i et prosjekt som har vært nybrottsarbeid for oss alle sammen. Takk også til Norsk Sykepleierforbund for mastergradsstipend.

En spesiell hilsen går til familien, ektemann og barn som tålmodig har overbevist meg å fortsette når utfordringene til tider kjentes uoverkommelige.

Bergen, mai 2011

Sissel Frostad Oftedal

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Tema for masterprosjektet er kvalitetssikring og kunnskapsbasering av opplæringen av pasienter med kronisk obstruktiv sykdom (KOLS) med mild og moderat sykdomsgrad. Det er viktig at disse pasientene følges opp og læres opp i hvordan de kan leve best mulig med KOLS. Det er også viktig at pasientene blir i stand til selv å gjenkjenne symptomer på akutt forverring og dermed igangsette nødvendig medisiner. Opplæringen vil være en del av KOLS oppfølging av pasienter tilknyttet et legekantor i Bergen kommune.

Formål: Det finnes ikke en norsk retningslinje som sier noe om hvordan KOLS opplæring bør struktureres, og formålet med masterprosjektet er å utvikle en kunnskapsbasert retningslinje som definerer tema og struktur på opplæringen av KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad. Retningslinjen skal ha sykepleiere som hovedmålgruppe.

Metode: ADAPTE-prosessen er benyttet som metode for å utarbeide retningslinjen. ADAPTE er en validert og internasjonalt kjent metode som beskriver en systematisk fremgangsmåte for hvordan en kan tilpasse en retningslinje fra eksisterende retningslinjer til sin helsesetting. Dette er et alternativ til utvikling av retningslinjen fra grunnen av, såkalt ”*de novo syntese*”.

Resultat: Det er tilpasset anbefalinger om dette temaet fra to internasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer med lignende formål. Den tilpassede retningslinjen inneholder 14 anbefalinger, og disse er inndelt i fem hovedtema: (1) sykepleiers rolle i KOLS oppfølging, (2) røykeavvenning, (3) pasientopplæring, (4) mestring / egenbehandling og (5) bruk av ulikt inhalasjonsutstyr. I tillegg er det utarbeidet planer for fremtidig høring, oppdatering, implementering og evaluering av effekten av retningslinjen.

Konklusjon: Det er laget et utkast til en kunnskapsbasert retningslinje for opplæring av KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad, tilpasset for bruk på det gjeldende legekantor, ved hjelp av ADAPTE-prosessen. Metoden har strukturert og validert et tidkrevende arbeid og avslørt behov for mer forskning om KOLS opplæring.

Nøkkelord: Kunnskapsbasert retningslinje, tilpassing, ADAPTE-prosessen, kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), pasientopplæring.

ABSTRACT

Background: The theme of the master project is quality assurance and evidence-based education for patients with chronic obstructive disease (COPD) with mild and moderate disease severity. It is important that these patients are followed up and learned how they can live optimally with COPD. It is also important that COPD patients are able to recognize the symptoms of acute exacerbations and thus initiate necessary medication. The patient education will be a part of the follow-up of COPD patients associated with a family practice in Bergen.

Aim: It does not exist a Norwegian guideline that discuss how COPD education should be structured, and the purpose of the master project is to develop an evidence-based guideline that defines the content and structure of the education offered to COPD patients with mild and moderate disease severity. The guideline should have nurses as its main target group.

Method: The ADAPTE process has been used as the method for developing the guideline. ADAPTE is a validated and internationally recognized method that describes a systematic approach for how to adapt guidelines from existing guidelines produced in one health setting for use in another health setting. This is an alternative to guideline development from scratch, so-called "de novo synthesis".

Main results: The recommendations on this subject are adapted from two international evidence-based guidelines with similar purposes. The adapted guideline consist of 14 recommendations, divided into five main categories: (1) nurse's role in COPD follow-up, (2) smoking cessation, (3) patient education, (4) coping / self-management and (5) various device technique. In addition, there are plans for how to obtain feedback on the document, how to update the guideline, how to implement it and how to evaluate the effect of the guideline in the future.

Conclusion: It's made a draft of an evidence-based guideline for the education of COPD patients with mild and moderate disease severity, adapted for use in the family practice, using the ADAPTE process. The method has structured and validated a time consuming work and revealed need for more research about COPD education.

Keywords: Evidence-based guidelines, adaptation, ADAPTE-process, Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), patient education.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING.....	s.7
1.1 Målsetting og hensikt med masterprosjektet.....	s.8
1.2 Organisering av oppgaven.....	s.9
1.3 Aktuelle begrepsavklaringer.....	s.10
2.0 BAKGRUNN.....	s.12
2.1 Lokal helsesetting – allmennlegekontor i Bergen kommune.....	s.14
2.2 Strategidokumenter for KOLS oppfølging i Norge i dag.....	s.14
2.3 Gjeldende lovverk.....	s.16
3.0 ADAPTE OG ULIKE FASER.....	s.17
3.1 ADAPTE-prosessen.....	s.17
3.2 Planleggingsfasen.....	s.22
3.2.1 <i>Begrunnelse for valg av tema og metode</i>	s.22
3.2.2 <i>Prosjektgruppen</i>	s.22
3.3 Tilpassingsfasen.....	s.23
3.3.1 <i>Definering av inklusjons- og eksklusjonskriterie</i>	s.23
3.3.2 <i>Søk etter retningslinjer</i>	s.25
3.3.3 <i>Seleksjon av retningslinjer</i>	s.27
3.3.4 <i>AGREE - vurdering av kilderetningslinjer</i>	s.30
3.3.5 <i>Vurdering av sammenheng mellom kunnskapsgrunnlag og anbefalinger</i>	33
3.3.6 <i>Oppdatering av kilderetningslinjen</i>	s.36
3.3.7 <i>Beslutning, utvelgelse og lokal tilpassing av anbefalinger</i>	s.39
3.4 Avslutningsfasen.....	s.47
3.4.1 <i>Plan for høring av utkast</i>	s.47
3.4.2 <i>Plan for oppdatering</i>	s.49
3.4.3 <i>Plan for evaluering</i>	s.50
3.4.4 <i>Plan for implementering</i>	s.52

4.0 DISKUSJON.....	s.56
4.1 Sentrale funn.....	s.56
4.1.1 <i>Tilpassingsprosessen</i>	s.58
4.2 Styrker og svakheter ved metoden.....	s.60
4.3 Tidligere ADAPTE prosjekter.....	s.64
4.4 Masterprosjektets betydning for praksis.....	s.64
4.4.1 <i>Endringsfokusert veiledning</i>	s. 66
4.5 Behov for videre forskning.....	s.67
5.0 ETISKE OG FORSKNINGSJURIDISKE ASPEKT.....	s.69
6.0 KONKLUSJON.....	s.70
7.0 REFERANSER.....	s.72
8.0 VEDLEGG	
VEDLEGG I: Oversikt over sammenheng mellom faser i ADAPTE-prosessen og mulige verktøy.	
VEDLEGG II: Søkestrategier for søk etter retningslinjer.	
VEDLEGG III: Oversikt over de mest aktuelle retningslinjer.	
VEDLEGG IV: AGREE score for kilderetningslinje RNAO, 2010.	
VEDLEGG V: AGREE score for kilderetningslinje CG-101.	
VEDLEGG VI: Søkestrategier for oppdatert kunnskap i Cochrane Library og Cinahl.	
VEDLEGG VII: Analyse av drivkrefter og motstand ved implementering av en retningslinje for sykepleierledet opplæring av KOLS pasienter ved et legekantor i Bergen kommune.	
9.0 RETNINGSLINJE: Kunnskapsbasert retningslinje for opplæring av kronisk obstruktive lungesyke (KOLS) pasienter med mild og moderat sykdomsgrad.	

1.0 INNLEDNING

Hovedformålet i Nasjonal strategi for Kronisk obstruktiv Lungesykdom (KOLS) området 2006-2011 er ” å legge til rette for bedre kvalitet, kompetanse, kapasitet og likeverdig tilgang til helsetjenester for KOLS pasienter”. ”Informasjon, opplæring og veiledning er sentrale elementer i behandling og oppfølging av personer med KOLS” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 19). Strategien viser videre til at dagens situasjon er preget av stor variasjon i behandlingstilbudene til KOLS pasienter som gis rundt om i landet. Derfor etterspørres modeller for oppfølging som kan sikre god systematikk, slik at alle personer med KOLS får et likeverdig tilbud uansett hvor i landet de bor. Behandlingen som tilbys skal være av høy kvalitet, ha dokumentert effekt og skal gjennomføres i et likeverdig samarbeid mellom pasient, pårørende og tverrfaglig helsepersonell (ibid).

I juni 2009 la regjeringen fram Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Der blir primærhelsetjenesten utfordret til å satse mer på forebyggende helsearbeid, begrenning av sykdom og oppfølging for å minske behovet for sykehustjenester. Spesielt skal ansvaret for pasienter med kroniske sykdommer overføres til kommunen og førstelinjetjenesten (ibid, s.15).

Det etterlyses altså en systematisk kvalitetssikring av oppfølgingen og forebyggingen som skal tilbys KOLS pasienter i primærhelsetjenesten. Kvalitetssikring krever at vi har en standard som medfører beste praksis uansett hvor den brukes. Kunnskapsbaserte retningslinjer for opplæring av KOLS pasienter som følges opp i allmennpraksis kan være en slik standard.

En kunnskapsbasert retningslinje er et av mange virkemidler for å påvirke praksis i en ønsket retning (Polit & Beck, 2008, kap.2). Den består av systematisk utviklede anbefalinger som skal hjelpe helsearbeider og pasient til å velge en hensiktsmessig behandling for en definert klinisk problemstilling. I Haynes S-pyramide, som viser de ulike nivåene i forskningsbasert kunnskap, plasseres retningslinjer sammen med oppslagsverk på nest høyeste nivå (Polit & Beck, 2008). Dette betyr blant annet at hvis

en sikrer at retningslinjene er kunnskapsbaserte kan de være et nyttig og svært potent hjelpemiddel for å kvalitetssikre klinisk praksis i helsetjenesten.

1.1 Målsetting og hensikt med masterprosjektet

Det overordnede målet med prosjektet er å bidra til en kvalitetsforbedring og en kvalitetssikring av opplæring, informasjon og veiledning av KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad ved et legekantor i Bergen kommune. På den måten kan ønskene i både Nasjonal strategi for KOLS området 2006-2011, Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i helsetjenesten og Samhandlingsreformen etterfølges:

- ”Å legge til rette for bedre kvalitet, kompetanse, kapasitet og likeverdig tilgang til helsetjenester for KOLS pasienter” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 7).
- ”Informasjon, medbestemmelse og kvalitetsforbedring er nødvendig for riktig og effektiv behandling – og for brukerens trygghet” (Sosial- og helsedirektoratet, 2002, s.10).
- I følge Samhandlingsreformen bør dette gjøres på laveste effektive omsorgsnivå, LEON - prinsippet. (Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, 2009, s. 15).

Hensikten med prosjektet er å utvikle en kunnskapsbasert retningslinje for opplæring av KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad som følges opp ved et legekantor i Bergen kommune. Retningslinjen skal ivareta den ikke-farmakologiske delen av oppfølging av KOLS pasienter på et legekantor i Bergen kommune, altså pasientopplæring i et forebyggende og behandlende perspektiv.

Denne skal utvikles ved å ta utgangspunkt i allerede utarbeidet(e) retningslinje(r) med et identisk formål, og prøve å tilpasse den til lokale forhold et annet sted, det vil si på et legekantor i Bergen Kommune. Dersom det ikke finnes slike retningslinjer, vil tilpasningen skje på grunnlag av systematiske oversiktsartikler med identisk formål.

Delmål

1. Retningslinjen skal ha sykepleiere som jobber med opplæring av KOLS pasienter som hovedmålgruppe.
2. Retningslinjen skal definere innhold/tema på nødvendig pasientopplæring, informasjon og veiledning i både et forebyggende perspektiv og et oppfølgingsperspektiv.
3. Retningslinjen skal utformes i et brukervennlig format.

1.2 Organisering av oppgaven

Masteroppgaven består av to hoveddeler, en innledningsdel og en retningslinje: (1) En *innledningsdel* der aktuelle begrepsavklaringer, bakgrunn for prosjektet, nasjonale strategier og lovverk som regulerer pasientopplæring generelt blir gjennomgått. Den vektlegger metodiske aspekt med utviklingen av retningslinjen. I kapittel 3.0 presenteres ADAPTE som metode sammen med resultater for ulike faser. Deretter diskuteres utkastet til retningslinjen, begrensinger ved metoden og behov for videre forskning. Det er også laget spesifikke planer for høring av det ferdige retningslinjeutkastet, oppdatering, evaluering og implementering for den tilpassede retningslinjen. Innledningsdelen avsluttes med etiske refleksjoner og konklusjon for masteroppgaven.

(2) Den andre delen består av selve *retningslinjen* som altså er et utkast som per dags dato ikke er sendt ut på høring. Det er ikke mulig å gjennomføre en høring innenfor masteroppgavens tidsbegrensing. Retningslinjen beskriver KOLS og presenterer anbefalinger med tilhørende kunnskapsgrunnlag, oppdateringstidspunkt, implementeringsplan og kvalitetsindikatorer som kan brukes ved en evaluering er også beskrevet. Den avsluttes med foreslåtte tema for fremtidig forskning og konklusjon.

Retningslinjen blir referert til som ”*masteroppgavens retningslinje*” eller ”*den tilpassede retningslinje*”. Retningslinjen blir videre presentert i kapittel 9.0 med egen

sidenummerering, litteraturliste og vedlegg. Innledningsdelen blir i retningslinjen referert som Oftedal 2011.

1.3 Aktuelle begrepsavklaringer

Retningslinje: ”En retningslinje er systematisk utviklede råd og anbefalinger utarbeidet for å støtte helsepersonell i konkrete helserelaterte situasjoner” (Field, Lohr, 1990). Det fremheves også at ” retningslinjer gir anbefalinger knyttet til alle ledd i behandlingsskjeden – forebygging, diagnostikk, behandling, oppfølging og kommunikasjon til pasient og pårørende” (Røsvik, 2008).

Kunnskapsbasert retningslinje: ” Begrepet kunnskapsbasert retningslinje innebærer at en som beslutningsgrunnlag bruker vitenskapelig dokumentasjon som er systematisk samlet inn og kritisk vurdert. Før anbefalingene utformes, blir så dette kunnskapsgrunnlaget helhetlig vurdert i forhold til en konkret situasjon/praksis” (Sosial- og helsedirektoratet, 2002).

Tilpassing av retningslinje: En systematisk fremgangsmåte for å vurdere bruk og/eller modifisering av (en) retningslinje (r) som er produsert i en kultur og organisasjon for tilpassing og bruk i en annen kontekst (ADAPTE Collaboration, 2009).

KOLS oppfølging: er en regelmessig, livslang og individuell oppfølging av personer med KOLS ivaretatt av primærhelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Hensikten er å forhindre akutte forverrelser, redusere antall sykehusinnleggelseser og bidra til at færre pasienter utvikler alvorlig KOLS. Arbeidet går ut på å undersøke lungefunksjonen, optimalisere den medisinske behandling og hjelpe pasienten til bedre egenbehandling og mestring i å leve med KOLS. Internasjonal forskning har vist at personer med moderat KOLS i tillegg har stor nytte av fysisk aktivitet og rehabilitering. Oppfølgingen har altså både et forebyggende og et behandlende perspektiv. Med andre ord er det en omfattende og tidkrevende oppgave som fastlegen alene sjelden klarer å ivareta på sine 15-20 minutters konsultasjoner (ibid).

Pasientopplæring: Lorig (2001) definerer pasientopplæring som ”*alle sett av planlagte utdanningsaktiviteter som er skapt for å forbedre pasientens helsehandlinger, helsestatus eller begge deler*”. Stokken og Bolsø (2003) ser at pasientinformasjon, pasientopplæring og pasientundervisning er tre sider av samme sak som har som mål å føre pasienten mot bedre mestring av sin livssituasjon. Slik jeg bruker pasientopplæringsbegrepet i dette prosjektet vil det derfor både innebære undervisning, informasjon og opplæring.

Eksaserbasjon: En eksaserbasjon defineres som forverring av pustebevis, hoste eller oppspytt utover vanlig dag til dag variasjon som starter akutt og som kan gi grunn til intensivt medikamentell behandling (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2009). Eksaserbasjoner utløses i de fleste tilfeller av nedre luftveisinfectionsjoner eller forurensinger.

Adherence: I norsk helsevesen har begrepet compliance i en årrekke vært brukt for å beskrive pasientens etterlevelse av legens råd og medikamentelle forordninger (Borbeau & Bartlett, 2008). I ordbøker blir dette forklart med føyelighet og lydighet. De senere år har begrepet adherence blitt trukket frem som et bedre alternativ fordi adherence i tillegg til etterlevelse også forutsetter at pasienten er enig med rådene/forordningene. Når man snakker om pasientopplæring for KOLS pasienter og samhandling mellom pasient og helsevesen, som skal bedre pasientens mestringsevne i forhold til livsstilsendring og hvordan leve med kronisk sykdom, blir det altså mer presist å snakke om adherence (ibid). I denne oppgaven brukes adherence for å beskrive hvordan man ønsker at KOLS pasientene skal følge opp både den farmakologiske og den ikke farmakologiske behandlingen som er foreskrevet og igangsatt.

KOLS – rehabilitering: Er et tidsbegrenset tilbud i form av kurs med pasientopplæring og hovedvekt på fysisk opptrening. Disse kursene har stort sett vært arrangert i regi av spesialisthelsetjenesten, men tilbys også som et opphold på et av landets to lungerehabiliteringssykehus. Det varierer hvor stor plass ren undervisning har i et slikt program, som ofte gjennomføres som et samarbeid av ulike helseprofesjoner (Statens helsetilsyn, 2000; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

2.0 BAKGRUNN

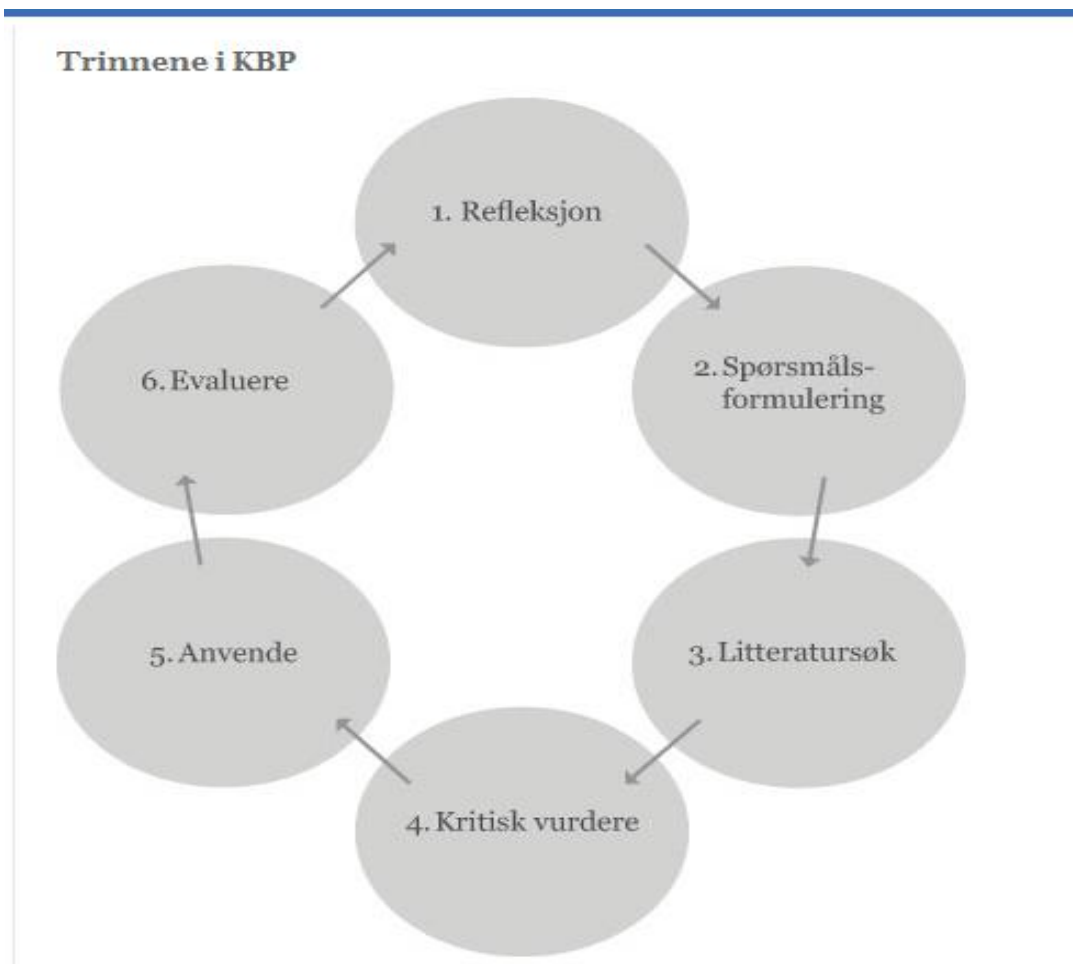
Etter over tyve års erfaring fra arbeid med lungesyke pasienter, derav de ti siste på legekontor, og tre år i Nasjonalt KOLS råd, mener jeg at lungesykepleiere bør involveres mer i oppfølgingen av KOLS pasienter i primærhelsetjenesten. I løpet av tiden som masterstudent i kunnskapsbasert praksis i helsefag, har jeg sett at jeg kan bidra til å gjøre noe med behovet for en kunnskapsbasert kvalitetsforbedring av strukturen og innholdet på pasientopplæringen av KOLS pasientene ved legekantoret.

Når flere yrkesgrupper skal jobbe sammen og tilfredsstillende offentlige krav blir det viktig å være tydelig på den enkelte yrkesgruppes ansvarsområder for å sikre en effektiv ressursforvaltning og arbeidsfordeling. Stort arbeidspress medfører som oftest prioriteringer og ikke sjelden til mindre anledning for faglig oppdatering. Konsekvensene blir redusert kvalitet på arbeidet som utføres og at man kun dekker de mest nødvendige behov som pasientens har ved å fokusere på medisinsk behandling.

I et slikt perspektiv kommer ofte pasientopplæringen i siste rekke både fordi den er tidkrevende samt at det finnes mindre forskning som bekrefter kostnadseffektiviteten av ikke-farmakologisk behandling (Bourbeau, 2008). Når man heller ikke vet hvilke tema man skal fokusere på og kanskje ikke er faglig oppdatert eller om hvilken kunnskap den aktuelle pasienten trenger, velges denne oppgaven ofte vekk. En kan også fortsette å løse oppgaven slik man alltid har gjort og begrenser utførelsen i forhold til tilgjengelig tid, materiell og setting man har til rådighet.

Masterprosjektet ønsker altså å bidra til en fagutvikling og kvalitetssikring av sykepleiepraksis. Slik forskning bruker eksisterende forskning og har til hensikt å bidra til profesjonsutvikling (Polit & Beck, 2008, s.319). Fagutvikling karakteriseres av at det er en prosess som startes ved refleksjon over egen praksis. Det kan stilles spørsmål til om eksisterende praksis er oppdatert etter nylige fremskritt i forskning (ibid). Man kan også tenke seg at det avdekkes forbedringsbehov av helsetjenestetilbud som følge av nye krav fra styrende myndigheter, slik tilfellet er i mitt prosjekt, se Figur 1. Prosjektet har altså en kunnskapsbasert tilnærming som består av seks trinn: refleksjon,

spørsmålsformulering, litteratursøk, kritisk vurdering, anvendelse og evaluering (Sackett, Rosenberg, Muir et al, 1996, DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al, 2007). Denne tilnærmingen er veldig lik flere prosesser for retningslinjeutvikling (National Health and Medical Research Council (NHMRC), 1999; Statens helsetilsyn, 2002; Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 2008; The ADAPTE Collaboration, 2009).



Figur 1. Figuren viser trinnene slik man tenker seg dem i en kunnskapsbasert praksis (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al, 2007, s.18).

En kunnskapsbasert tilnærming involverer både helsearbeiderens erfaring og ferdigheter, dennes bruk av forskningskunnskap i et samarbeid med pasientenes verdier og ønsker i den helsesettingen en arbeider i (Sackett, Rosenberg, Muir et al, 1996, DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al, 2007; Polit & Beck, 2008).

2.1 Lokal helsesetting – allmennlegekontor i Bergen kommune

Legekontoret i Bergen kommune som retningslinjen skal tilpasses til, har ansatt en sykepleier som skal hjelpe til med å ivareta oppfølgingen av den store og stadig økende gruppen av astma-, allergi og KOLS pasienter. Det er kun fire eller fem allmennlegekontor i Norge som har ansatt en sykepleier med dette som formål.

Legekontoret har ansatt seks allmennleger, en turnuslege, en jordmor i 20 % stilling, en lungesykepleier i 50 % stilling og fem legesekretærer. Landsgjennomsnittet ligger på tre til fire fastleger per kontor. Hver lege har i gjennomsnitt ca 1400 pasienter på listene sine. Turnuslegen har ikke egen liste, men betjener pasienter fra alle fastlegenes lister ved behov. Helseøkonomiforvaltningen (HELFO), en etat underlagt Helsedirektoratet, meldte 01.04.11 via sine nettsider at ved utgangen av andre kvartal 2010 hadde hver fastlege i gjennomsnitt 1200 pasienter på sin liste (Helsedirektoratet, 2010). Dette viser at det gjeldende legekontoret er et relativt stort fastlegekontor i Norge.

Legekontoret har siden oppstarten i 2000 vist vilje til å forbedre arbeidet med oppfølging og veiledning av pasienter ved å ansette to sykepleiere, en jordmor og en lungesykepleier, som skal ivareta det tidkrevende arbeidet i forhold til gravide og lungesyke. En av helsesekretærene har også tatt en videreutdanning innen kostholdsveiledning. Legekontoret kan derfor også tilby gruppeveiledning for overvektige med livsstilsendring som utgangspunkt.

2.2 Strategidokumenter for KOLS oppfølging i Norge i dag

Nasjonal strategi for KOLS området 2006-2011 bygger på både nasjonale mål og planlagte tiltak og har tre fokusområder (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2006, s. 7):

- 1. Forebygging av KOLS*
- 2. Oppsporing og diagnostisering av KOLS rammede*
- 3. Oppfølging og rehabilitering av personer som lever med KOLS*

Hensikten med strategien er å prøve å koordinere innsatsen fra samfunnet og legge til rette for et godt samspill mellom alle aktørene som skal bekjempe utbredelsen av sykdommen og behandle og følge opp enkeltmennesker (ibid).

Det finnes i dag ikke nasjonale retningslinjer for oppfølging av KOLS pasienter i Norge, kun to veiledere (Statens helsetilsyn, 2000; Den norske legeforening, 2002). Begge er svært omfattende og detaljerte på områdene forebygging, diagnostisering og farmakologisk behandling, men vage når de omtaler pasientopplæringen for KOLS pasienter. De fremstår heller ikke i brukervennlig format.

Helsedirektoratet har nedsatt en tverrfaglig gruppe som har fått et mandat å etablere de første nasjonale faglige retningslinjene for diagnostisering, behandling og oppfølging av KOLS i Norge. Retningslinjene nærmer seg nå høringsutkast (personlig kommunikasjon med O.K. Refvem 11.02.2011).

Det finnes ulike pasientopplæringsmaterieill for KOLS pasienter utarbeidet av legemiddelprodusenter (GlaxoSmithKline, u.år), helsepersonell i samarbeid med legemiddelprodusenter eller med økonomisk støtte disse (Dahle et al, 2005; Øvrebø, 2004). Det er også produsert materieill av pasientorganisasjoner (Hånes, 1999; Hånes 2004) og lungeavdelinger på sykehus rundt om i landet som tilbyr lungerehabiliteringskurs eller KOLS skoler (Kols-gruppen Lungeavdelingen Haukeland sykehus, u.år). Ingen av brosjyrene er identiske. Pasientopplæringsmateriellet som jeg har sett er ikke basert på kunnskapsbaserte prinsipper, og blir sjelden eller aldri oppdatert med hensiktsmessige verktøy og metoder for slikt formål. Det er likevel veldig vanlig at disse distribueres til pasienter.

Samhandlingsreformen foreslår at kommunene skal overta ansvaret for forebygging, behandling og rehabilitering av kroniske syke pasienter i større grad fremover, herunder ”*pasientrelaterte utfordringer som angår pasientopplæringen*” (Helse og omsorgsdepartementet, 2009). Her henviser reformen til Lærings- og mestringentrene. Disse finnes ikke likt fordelt i landet og aktiviteten på de enkelte sentrene varierer mye

med hensyn til hvilke tilbud de har og for hvilke pasientgrupper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Derfor etterspør både Nasjonal strategi for KOLS området 2006-2011 og Samhandlingsreformen modeller for oppfølging som kan sikre god systematikk, slik at alle personer med kronisk sykdom får et likeverdig tilbud uansett hvor i landet de bor. Behandlingen som tilbys skal være av høy kvalitet, ha dokumentert effekt og skal gjennomføres i et likeverdig samarbeid mellom pasient, pårørende og tverrfaglig helsepersonell.

2.3 Gjeldende lovverk

Opplæring av pasienter reguleres av fire lover i Norge. Pasientene gis rett til informasjon og medvirkning i sin egen behandling i § 3-1 og § 3-2, og i § 2-5 fastslås retten til individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte helsetjenester (Pasientrettighetsloven, 1999). I lov for helsepersonell, § 10, pålegges helsepersonell å informere pasienter etter de rettighetene som gis dem i Pasientrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999).

Men det er ikke bare pasientene som skal informeres. Lov om spesialisthelsetjenesten, § 3-8, pålegger helsepersonell å gi både pasienter og pårørende opplæring om sin sykdom (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Til slutt fremgår det i § 1-2 at formålet med helsetjenesten i kommunene er å *”fremme folkehelse og trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold, og søke å forebygge og behandle sykdom, skade eller lyte. Den skal spre opplysning om og øke interessen for hva den enkelte selv og allmennheten kan gjøre for å fremme sin egen trivsel og sunnhet og folkehelsen”* (Kommunehelsetjenesteloven, 1982).

Dessuten sier § 1.2 i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere at sykepleieren skal gi pasienten mulighet til selvbestemmelse gjennom tilstrekkelig og tilpasset informasjon (Norsk Sykepleierforbund, 2007).

3.0 METODE

En kunnskapsbasert praksis skal bygges på relevant forskning av god kvalitet, bestemmelser og utvikling innen faget. Det finnes flere metoder for utvikling av retningslinjer fra grunnen av, såkalt de novo utvikling (Røsvik, 2009) Etter hvert har det blitt stadig flere profesjonelle internasjonale retningslinjeutviklingsorganisasjoner som har sine prinsipper, prosesser og metodebøker for slikt arbeid (National Health and Medical Research Council (NHMRC), 1999; Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 2008; National Institute for Clinical Excellence (NICE), 2009). Mange land har laget egne retningslinjer for retningslinjer, og i Norge laget Statens helsetilsyn en veileder som beskriver prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer (Statens helsetilsyn, 2002). I dag driver også Helsedirektoratet med retningslinjeutvikling i Norge.

Det har lenge vært et ideal at forskning skal være kumulativ og bygge videre på det som allerede er gjort, og ved det ”*bidra til å øke den samlede kunnskap og forståelse i verden*” (Bjørk & Solhaug, 2008, s.27). Det bør alltid vurderes om det er mest hensiktsmessig å tilpasse internasjonale retningslinjer til norske forhold fordi kunnskap er global og bør deles over landegrensene (Statens helsetilsyn, 2002). Da det ikke eksisterer relevante norske retningslinjer å bygge på i dette tilfellet, må den nye retningslinjen ta utgangspunkt i internasjonale retningslinjer med samme formål og tema.

Metodekapittelet presenterer først ADAPTE prosessens formål og ulike faser. Deretter følger en detaljert gjennomgang av fasene med tilhørende arbeidsoppgaver som drar inn masterprosjektets resultat underveis.

3.1 ADAPTE prosessen

I utvikling av den kunnskapsbaserte retningslinjen er ADAPTE prosessen benyttet (ADAPTE Collaboration, 2009). Tilpassing av retningslinjer kan brukes som et alternativ til ”*de novo syntese*”. Det overordnede målet for tilpasning er nettopp å utnytte eksisterende retningslinjer for å styrke en effektiv retningslinjeproduksjon, samt sikre bruk av retningslinjer av høy kvalitet og derved unngå ressursbruk på en

unødvendig gjentakelse av forskning som er gjort før. ADAPTE kan også benyttes for å tilpasse store internasjonale retningslinjer til nasjonale forhold eller mer lokale helsesettinger. Formålet med metoden er at utvikling av retningslinjer skal kunne gjøres av profesjonelle retningslinjeutviklere, helsearbeidere, brukerrepresentanter og helsepolitikere på lokalt, nasjonalt og internasjonalt nivå, og altså ikke begrenses av ulik tilgang på ressurser (ibid).

Prosesen har som mål å være fleksibel. De som allerede har en retningslinje de ønsker å tilpasse til sin virksomhet, vil for eksempel ikke behøve å gjøre et systematisk søk etter alle retningslinjer som svarer til helsespørsmålet. Hvis den valgte kilderetningslinjen i tillegg nylig er oppdatert, vil det heller ikke være nødvendig å søke etter ny oppsummert kunnskap. For erfarne retningslinjeutviklere vil deler av materialet for fremdriften i prosessen være kjent og derfor overflødig/unødvendig (ibid).

Ved å slippe den tidkrevende og ressurskrevende prosessen med å lage en retningslinje fra grunnen av, og heller ta utgangspunkt i allerede eksisterende retningslinjer blir også oppgaven sannsynligvis gjennomførbar innenfor masteroppgavens tidsramme. Det bør her nevnes at bruk av ADAPTE ikke nødvendigvis er like tidsbesparende for de som skal tilpasse ny retningslinje for første gang i forhold til dem med erfaring (ibid).

ADAPTE-prosessen er basert på følgende kjerneprinsipper (ADAPTE Collaboration, 2009):

- Respekt for de kunnskapsbaserte prinsippene som skal ligge til grunn for utarbeidelse av retningslinjer.
- Bruk av pålitelige og konsekvente metoder som sikrer kvaliteten på den tilpassete retningslinjen.
- Samarbeid med alle interessenter for å stimulere til aksept av og eierforhold til den tilpassete retningslinjen.

- Grundig vurdering av settingen gjennom hele tilpassingsarbeidet for å sikre relevansen til den lokalt tilpassete retningslinjen.
- Transparent dokumentasjon og rapportering av tilpassingsprosessen for å oppnå tillit til anbefalingene i den tilpassete retningslinjen.
- Fleksibelt format for å imøtekomme spesifikke behov og omstendigheter.
- Ansvarlig og etterrettelig forhold til de primære retningslinjekildene.

ADAPTE- prosessen har tre faser: planleggingsfasen, tilpassingsfasen og avslutningsfasen, se Tabell 1. Planleggingsfasen består av modul 1 og seks trinn. Her gjøres de forberedende oppgavene som er nødvendig å ha på plass før selve tilpassingen av retningslinjen begynner.

Tilpassingsfasen har fem moduler (modul 2 - modul 6) og tolv trinn. Arbeidet i denne fasen starter med en innhenting av kildemateriell basert på systematisk utviklede søkestrategier. Reduksjonen av materialet skal være transparent (The ADAPTE Collaboration, 2009).

Den kritiske vurderingen av aktuelle retningslinjers kvalitet gjøres ved hjelp av AGREE verktøyet (ibid). Det settes ingen krav til brukeren av AGREE-verktøyet utover at det anbefales at hver retningslinje bør evalueres av minst to og helst fire evaluere for å øke evalueringens kvalitet (The AGREE Collaboration, 2003).

Så følger en vurdering av de anbefalingene som er aktuelle for tilpassing til ny kontekst. Anbefalinger og tilhørende kunnskapsgrunnlag vurderes med hensyn til aktualitet, oppdaterhet, innhold og sammenhengen mellom kunnskapsgrunnlag og anbefaling.

Ved behov for oppdatering av kunnskapsgrunnlaget må det gjøres systematiske søk etter ny forskningskunnskap som er publisert etter siste søk for kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene som til slutt velges og formuleres må være hensiktsmessig,

gjennomførbare og tilpassingsmulig den lokale kontekst. Sluttproduktet i tilpassingsfasen er utkast på tilpasset retningslinje klar for høring (ibid).

Avslutningsmodulen har tre moduler (modul 7 – modul 9) og seks trinn. Her rettes utkastet etter tilbakemeldinger fra høringen før ferdig retningslinje produseres. En retningslinje er ikke ferdig før den både inneholder planer for oppdatering, implementering og evaluering av effekt (ADAPTE Collaboration, 2009).

ADAPTE har i tillegg til den detaljerte prosessen laget 18 instrumenter som hjelper til med å kvalitetssikre arbeidet. Bruken av instrumentene vil bidra til å gjøre prosessen transparent, som er et viktig element i ADAPTE-prosessen. Arbeidet frem mot en kunnskapsbasert retningslinje skal kunne kritisk vurderes av andre for å undersøke dens kvalitet og validitet. Dette krever at tilpassingsprosessen er tilstrekkelig dokumentert (ibid). Oversikt over de ulike instrumentene finnes i Vedlegg I.

Tabell 1. Denne Tabellen viser til sammenhengen mellom faser, moduler, trinn og instrumenteri ADAPTE-prosessen. (The ADAPTE Collaboration, 2009).

FASER	MODULER	TRINN MED TILHØRENDE VERKTØY
Fase 1: Planleggings- fasen	1.Forberedelsesmodul	Trinn 1: Sjekk om tilpassing er mulig. (Verktøy 1 og 2) Trinn 2: Etabler en organisasjonskomite. Trinn 3: Velg retningslinjetema. Trinn 4: Identifisere nødvendige ressurser og kompetanse i arbeidsgruppen. Trinn 5: Fullfør oppgaver i planleggingsfasen. (Verktøy 3 og 4) Trinn 6: Lag tilpassingsplan. (Verktøy 5)
Fase 2: Tilpassings- fasen	2. Omfang og formålsmodul 3. Søk og screeningsmodul 4. Kritisk vurderingsmodul 5. Utvelgelse og beslutningsmodul 6. Tilpassingsmodul	Trinn 7: Bestem helsespørsmål. (Verktøy 6) Trinn 8: Søk etter retningslinjer og andre relevante dokumenter. (Verktøy 2 og 7) Trinn 9: Velg retningslinjer for videre vurdering. (Verktøy 8) Trinn 10: Reduser et stort antall retningslinjer. (Verktøy 9 og 10) Trinn 11: Vurdere retningslinje kvalitet. (Verktøy 9 og 10) Trinn 12: Vurdere retningslinjens aktualitet. (Verktøy 11) Trinn:13: Vurdere retningslinje innhold/anbefalinger. (Verktøy 12) Trinn 14: Vurdere retningslinje konsistens. (Verktøy 13 og 14) Trinn 15: Vurdere aksept og anvendelse av anbefalingene. (verktøy 15) Trinn 16: Vurdering av anbefalingene. (Verktøy 9,10, 11, 12, 13, 14 og 15) Trinn 17: Valg av anbefalinger og retningslinjer for tilpassing. Trinn 18: Utarbeide utkast til tilpasset retningslinje. (Verktøy 16)
Fase 3: Avslutnings- fasen	7. Ekstern høringsmodul 8. Oppdateringsmodul 9. Produksjonsmodul	Trinn 19: Ekstern høring hos målgruppen for retningslinjen. (Verktøy 17) Trinn 20: Rådføring med aktuelle administrative og politiske organer. Trinn 21: Rådføring med utviklere av kilderetningslinjen. Trinn 22: Godkjenning av kilderetningslinjen Trinn 23: Plan for oppdatering av retningslinjen. (Verktøy 18) Trinn 24: Produser endelig retningslinje.

3.2 Planleggingsfasen

3.2.1 Begrunnelse for valg av tema og metode

Det var flere begrunnelser for å tilpasse en retningslinje med fokus på pasientopplæring KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad på legekantoret i Bergen kommune. For det første var det ønskelig med en kvalitetssikring og kunnskapsbasering av pasientopplæringen for denne pasientgruppen fordi det var avdekket en variasjon i oppfølgingstilbudet i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). For det andre eksisterer det ikke en norsk kunnskapsbasert retningslinje om dette temaet fra før, kun to veiledere (Statens helsetilsyn, 2000; Den norske legeforening, 2002). For det tredje etterspørres det en kvalitetssikring og kunnskapsbasering av behandlingstilbud i primærhelsetjenesten for denne pasientgruppen i tre norske helsepolitiske strategidokument (Statens helsetilsyn, 2002; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006; Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, 2009).

ADAPTE prosessen ble valgt som metode for retningslinjeutviklingen av to årsaker. Prosjektleder visste allerede at det fantes retningslinjer som i varierende grad hadde utarbeidet kunnskapsbaserte anbefalinger om pasientopplæring for KOLS pasienter. Man ønsket også å undersøke om ADAPTE var en mulig metode for fremtidig kunnskapsbasert kvalitetsforbedring i primærhelsetjenesten. Med utgangspunkt i ADAPTES oversikt over viktige databaser for retningslinjer ble det gjort innledende søk i tre databaser som bekreftet at det fantes mange aktuelle retningslinjer om temaet.

- Helsebiblioteket: 13 treff.
- Guidelines International Network (GIN): 105 treff.
- National Guideline Clearinghouse (NGC): 21 treff.

3.2.2 Prosjektgruppen

I masterprosjektet var undertegnede masterstudent prosjektleder og hadde hovedansvaret for gjennomføringen av oppgaven. Retningslinjearbeid blir imidlertid mest valid og har høyest faglig autoritet og troverdighet når ulike interessenter bidrar i utviklingen og implementeringen (Statens helsetilsyn, 2002). Det ble derfor identifisert flere kolleger innen KOLS omsorgen i Norge som sa seg villig til å være

samtalepartnere og bidra med råd og innspill ved behov. Disse ble identifisert etter ferdigheter, kompetanse og stillinger i aktuell helsesetting (The ADAPTE Collaboration, 2009, s.13), se Tabell 1 i den tilpassede retningslinjen, kapittel 9.0. Navnene til prosjektmedlemmene blir ikke offentliggjort i masterprosjektet, se pkt.5.0.

Den tverrfaglige prosjektgruppen kunne ikke møtes regelmessig siden gruppen var spredt geografisk og det ikke var økonomiske ressurser for reisevirksomhet. Kontakten ble ivaretatt via telefon, e-mail og personlig møte der det var mulig. Prosjektleder møtte prosjektmedlemmer 10 ganger totalt. I tillegg ble e-mail benyttet mye underveis gjennom hele prosjektperioden. Det var hyppigst kontakt mellom prosjektleder og fastlegen på det gjeldende legekantoret.

3.3 Tilpassingsfasen

Formål med oppgaven og identifisering av inklusjons- og eksklusjonskriterier ble identifisert ved å tydeliggjøre relevante elementer i prosjektet ved hjelp av verktøy nummer seks, PIPOH (ADAPTE Collaboration, 2009). PIPOH er et akronym for populasjon (P), intervensjon (I), profesjon (P), utfall (outcome) (O) og helsesetting (H). Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble senere brukt ved oppbyggingen av systematiske søkestrategier.

3.3.1 Definerings av inklusjons- og eksklusjonskriterier

Populasjon beskriver både pasientgruppen, karakteristikk ved sykdommen KOLS og oppfølgingen av personer som har KOLS. I Norge har 90 % av KOLS pasientene mild eller moderat sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Disse pasientene følges opp i primærhelsetjenesten og det anbefales en regelmessig oppfølging av fastlege/allmennlege (ibid). De med alvorlig og svært alvorlig KOLS bør i tillegg til sin fastlege følges opp av spesialisthelsetjenesten (ibid).

Populasjon i retningslinjen omhandler både røykende og ikke røykende pasienter med stabil og ustabil KOLS i mild eller moderat sykdomsgrad uavhengig av kjønn. KOLS pasienter med sykdomsgrad III og IV ble ekskludert.

Intervensjonen viser til det aktuelle temaet, som er pasientopplæring i dette masterprosjektet. *Retningslinjen omhandler kun den delen av KOLS oppfølgingen som foregår via pasient opplæring/informasjon og veiledning i både et forebyggende og behandlende perspektiv. I dette inngår også røykeavvenning. Lungefunksjonsmåling, farmakologisk behandling, hjemmesykepleie og lungerehabilitering ble ekskludert.*

Profesjon viser til målgruppen for retningslinjen som først og fremst er sykepleiere. Siden retningslinjen tilpasses et kommunalt legekontor, er innholdet også relevant for fastlegene og turnuslegene ved legekantoret.

KOLS pasienter ved legekantoret vil også kunne ha nytte av retningslinjen selv om de ikke er målgruppen. Hvis KOLS pasientene er informert om hva de skal kunne forvente av opplæring/veiledning og informasjon vedrørende sykdommen, kan de i stor grad påvirke sin egen behandling via krav om opplæring begrunnet i kunnskapsbaserte anbefalinger. Dette vil også medvirke til at pasientopplæringen blir individuell og behovsstyrt, et viktig moment fremhevet i flere strategier og retningslinjer om dette temaet (Statens Helsetilsyn, 2000; Sosial- og helsedirektoratet, 2004; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). *Prosjektgruppen besluttet at retningslinjen skulle utarbeides som et arbeidsredskap for sykepleiere. Den er også relevant for fastleger og turnusleger ved det gjeldende legekantoret. Retningslinjens innhold skulle være tilgjengelig for pasientene/brukerne.*

Outcome beskriver ønsket utfall av intervensjonen, dvs pasientopplæringen. *Ønsket intervensjonsutfall ble definert som bedre mestringsevne og livskvalitet, begrenset sykdomsutvikling samt færre akutte forverringer og sykehusinnleggelseser.*

Helsesettingen der retningslinjen skal brukes er et *legekantor i Bergen kommune.*

3.3.2 Søk etter retningslinjer

Det ble utarbeidet en søkestrategi for hver database det ble søkt i, fordi databaser for retningslinjer er bygget opp på forskjellig måte. I de fleste databasene ble det søkt via medisinske tema. Noen databaser gav muligheten til å legge inn inklusjons- og eksklusjonskriterier samt tekstordsøk. For detaljert søkestrategi for den enkelte database, se Vedlegg II.

Følgende avgrensninger/inklusions- og eksklusjonskriterier ble lagt til søket der det var mulig:

- Det søkes både blant nasjonale og internasjonale retningslinjedokumenter.
- Utvalgte retningslinjer skal være publisert eller oppdatert fra og med 2007.
- Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk.
- Retningslinjer skal være utarbeidet av multidisiplinære grupper.
- Retningslinjer uten referanser, søkestrategier, kunnskapsgrunnlag og tilgang til originaldokument vil bli ekskludert.
- Retningslinjer som er under oppdatering vil bli ekskludert.

Det systematiske søket etter retningslinjer ble gjort fra 11. august til 1. oktober 2010. Tabell 2 viser en oversikt over viktige retningslinjedatabaser som det ble gjort systematiske søk i.

Tabell 2. Tabellen viser databaser hvor det ble søkt etter retningslinjer

RETNINGSLINJEDATABASER	NETTADRESSER
Den norske retningslinjedatabasen via Helsebibliotekets portal	http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer
Guidelines International Network (GIN)	http://www.g-i-n.net/
National Guideline Clearinghouse (NGC)	http://www.guideline.gov/
National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	http://www.nice.org.uk/
New Zealand Guideline Group (NZGG)	http://www.nzgg.org.nz/
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	http://www.sign.ac.uk/
National library of Health	http://www.library.nhs.uk/
Clinical Evidence	http://www.clinicalevidence.bmj.com/
BMJ Evidence Centre, Best Practice	http://www.bestpractice.bmj.com/
Embase	http://www.embase.com/

For å fange opp uregistrerte retningslinjer ble det også søkt via Google (www.google.no). Det ble søkt med tekstordet guidelines kombinert med enten ”Chronic obstructive pulmonary disease”, ”COPD” eller ”Chronic obstructive lung disease”.

Til slutt ble det i tillegg søkt via aktuelle lungemedisinsk relaterte nettsider:

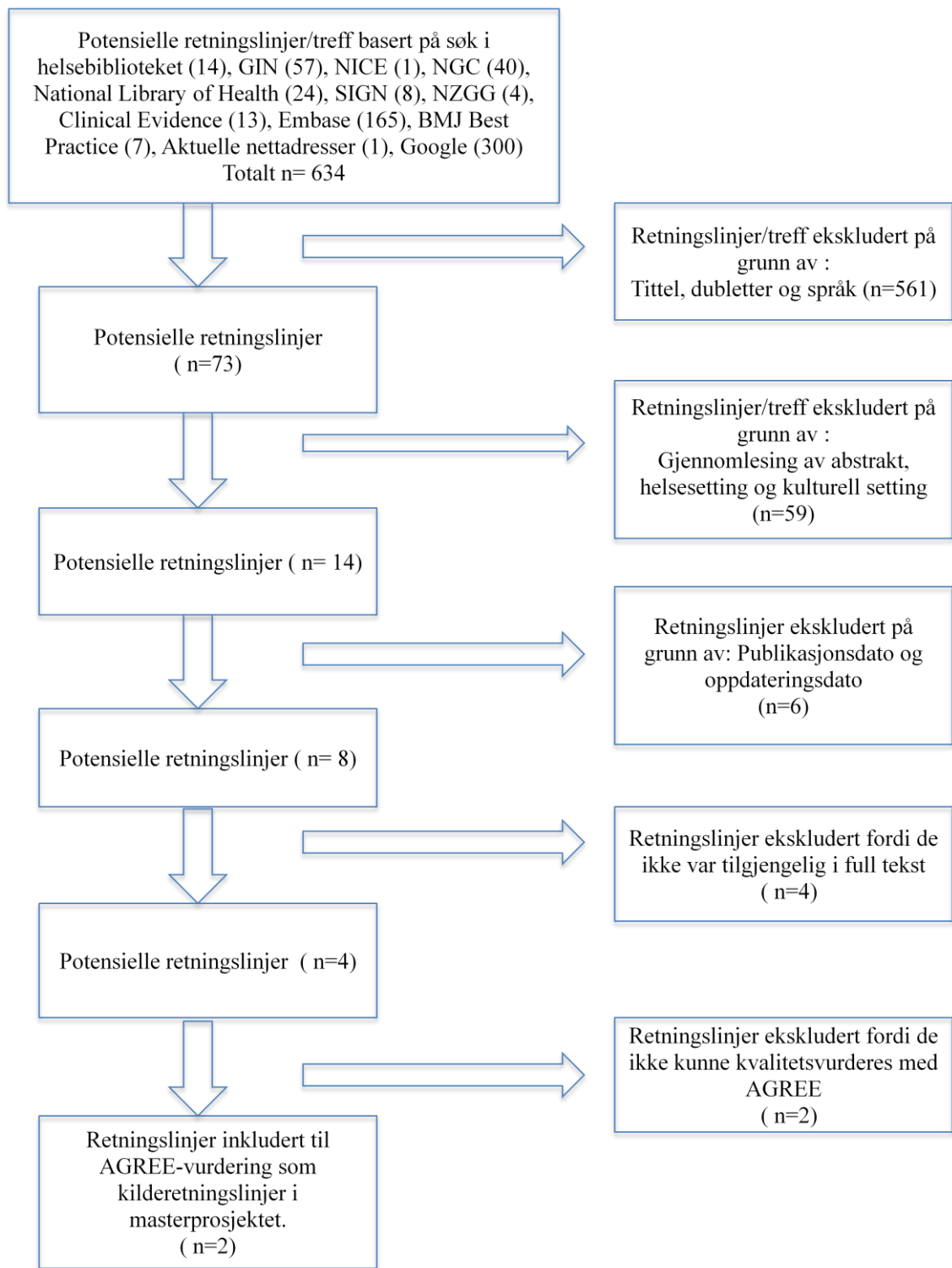
- <http://www.nosf.no>
- <http://www.lhl.no>
- <http://www.naaf.no>
- <http://www.lunge.no>
- <http://www.lungenettet.no>
- <http://www.ersnet.org>
- <http://lungeripraksis.no>
- <http://theipcr.org>
- <http://gold.com>

3.3.3 Seleksjon av retningslinjer

Den første utvelgelse av retningslinjer ble gjort på grunnlag av retningslinjenes tittel, språk samt funn av samme retningslinje (dubletter) i forskjellige databaser, se Figur 2. Mange retningslinjer ble ekskludert på tittel. I de databasene det var mulig hadde søket allerede blitt begrenset på språk, derfor ble få retningslinjer ekskludert på språk nå. Noen retningslinjer ble funnet i flere databaser.

Den andre utvelgelsen ble gjort på grunnlag av gjennomlesning av retningslinjenes sammendrag. Deretter så man også på om helsesettingen og målgruppen var aktuell. Til slutt ble antall retningslinjer redusert på grunnlag av publikasjonsdato og oppdateringsdato.

Det er ikke anbefalt å tilpasse retningslinjer som er mer enn tre år gamle (The ADAPTE Collaboration, 2009). Dette fordi det da sannsynligvis er fremkommet ny viten gjennom forskning som ikke gjenspeiles av retningslinjen. Noen ganger kan det imidlertid lønne seg å ha en eldre retningslinje av god kvalitet som en base til å utvikle en ny retningslinje på (ibid, s.20). Derfor ble de elleve mest aktuelle retningslinjene registrert for en grundigere gjennomgang, se Vedlegg III.



Figur 2. Flytdiagram som viser seleksjon av retningslinjer på bakgrunn av eksklusjonskriterier.

Det var kun prosjektleder som utførte litteratursøk og utvelgelse av retningslinjer, pga ressursbesparelser. For å sikre at søkene kunne etterprøves, ble samme søk gjentatt fire uker senere med identiske treff. Utvelgelsesprosessen ble også gjentatt med identisk resultat. Etter utvelgelsen ble 4 retningslinjer igjen til kvalitetsvurdering, se Tabell 3.

Tabell 3. Tabellen viser de 4 retningslinjene man ønsket å vurdere med AGREE verktøyet.

Tittel	Utgiver	Land/ Språk	Publikasjons dato/ Revisjonsdato	Kommentarer
Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care.	National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	England / Engelsk	2004 Sist oppdatert juni 2010 (delvis)	Flere anbefalinger om egenbehandling, inhalasjonsteknikk og opplæring. Kunnskapsbasert. NB Sluttdato for søk etter kunnskapsgrunnlag for røykeavvenning: 20.08.09. Sluttdato for søk etter kunnskapsgrunnlag for opplæring, egenbehandling og inhalasjonsteknikk: 2003.
Nursing care of dyspnoea; the 6 th vital sign in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)	Canada/ Engelsk	2005 Sist oppdatert februar 2010	Konkrete anbefalinger om sykepleiers oppgaver i forhold til opplæring av KOLS pasienter. Har hoved fokus på hvilken kompetanse sykepleierne skal ha. Ikke spesielt utviklet for primærhelsetjenesten. Sluttdato for søk etter kunnskapsgrunnlag 31.09.09.
KOL – Kronisk obstruktiv lungesykdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølging, behandling og rehabilitering.	Den danske Sundhedsstyrelsen	Danmark/ Dansk	2007	Mye ekspertuttalelser / konsensus om pasientopplæring. Men bare en anbefaling. Vanskelig å finne graden av anbefalingene. Hevder å være kunnskaps basert, men har ikke tilgjengelige evidenstabeller. Bygger på NICE guideline og ATS/ERS standards.
Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2007 update	Canadian Thoracic Society	Canada/ Engelsk	2004 Sist oppdatert 2007	Anbefalinger om opplæring med forslag til aktuelle tema i et opplæringsprogram. Anbefalinger om egenbehandling i forbindelse med forebygging av exacerbasjoner. Røykeavvennings veiledning, om pasientenes informasjonsbehov. Har ikke tilgjengelig originaldokument eller evidenstabeller.

Den danske Sundhedsstyrelsens retningslinje hadde ikke tilgjengelige evidenstabeller. Retningslinjen fra Canadian Thoracic Society hadde verken originaldokumentet eller evidenstabellene lagt ut sammen med retningslinjedokumentet. Uten disse dokumentene er det ikke mulig å gjøre en AGREE-vurdering (The AGREE Collaboration, 2003).

ADAPTE råder i slike tilfeller å ta kontakt med utviklerne av retningslinjen for å få slik tilgang. Dette ble gjort. Etter å ha ventet i 4 uker på svar ble det purret. Metodologisten i prosjektgruppen skaffet til veie personlige e-mail adresser innen Sundhedsstyrelsen og Canadian Thoracic Society hvor purringene ble sendt. Da det allerede var forsinkelser i masterprosjektet ifølge tidsplan, ble det satt en frist til 31.12.2010 for svar. Hvis man ikke fikk tilgang til alle nødvendige dokumenter ville retningslinjene fra den danske Sundhedsstyrelsen og Canadian Thoracic Society bli ekskludert.

Ved årets slutt var det ennå ikke mottatt svar på henvendelsene. Det ble derfor besluttet at man kun gikk videre med AGREE – vurdering av retningslinjene Registered Nurses` Association of Ontario, heretter kalt RNAO, 2010 og NICE sin retningslinje, heretter kalt CG-101, se Figur 2.

3.3.4 AGREE vurdering av kilderetningslinjer

Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE) er et instrument utviklet i et internasjonalt samarbeid for kritisk vurdering av kvaliteten på kliniske retningslinjer og veiledere for ”*et hvilket som helst helsefaglig område, diagnostikk, forebygging, behandling eller intervensjoner*” (The AGREE Collaboration/ sosial- og helsedirektoratet, 2003, s.2). Med metodologisk kvalitetsvurdering menes at eventuelle skjevheter og motsetninger i utviklingsprosessen er grundig drøftet, at anbefalingene er både internt og eksternt valide samt at de er gjennomførbare i praksis (ibid). Retningslinjenes metodologiske kvalitet blir vurdert på seks hovedområder:

- avgrensning og formål
- involvering av interessenter
- metodisk nøyaktighet
- klarhet og presentasjon

- anvendbarhet
- redaksjonell uavhengighet (ibid).

AGREE-instrumentet kan brukes av beslutningstakere, retningslinjeutviklere, helsepersonell og undervisningspersonell. Det settes ingen krav til brukeren av AGREE-verktøyet utover at det anbefales at hver retningslinje bør evalueres av minst to og helst fire evaluere for å øke evalueringens kvalitet (ibid). De to retningslinjene ble vurdert med AGREE-instrumentet av to uavhengige medlemmer i prosjektgruppen. Personene satt ikke sammen da vurderingene ble gjort.

Det ble besluttet å bruke den nyeste kvalitetsvurderte utgaven av instrumentet, det vil si AGREE II (AGREE Enterprise website, 2010). AGREE II er ikke oversatt til norsk i motsetning til AGREE I. Den viktigste forskjellen mellom de to versjonene er likevel at AGREE I hadde en vurderingsskala fra 1-4, mens AGREE II har en skala fra 1-7. Dette gjør det lettere å registrere små forskjeller innen samme domene. Det har også bidratt til at den nyeste utgaven er forbedret både med hensyn til validitet og reliabilitet (ibid). I tillegg ble brukermanualen forbedret ved at den oppgir detaljerte kriterier for hva man bør se etter og hvor man kan finne opplysningene.

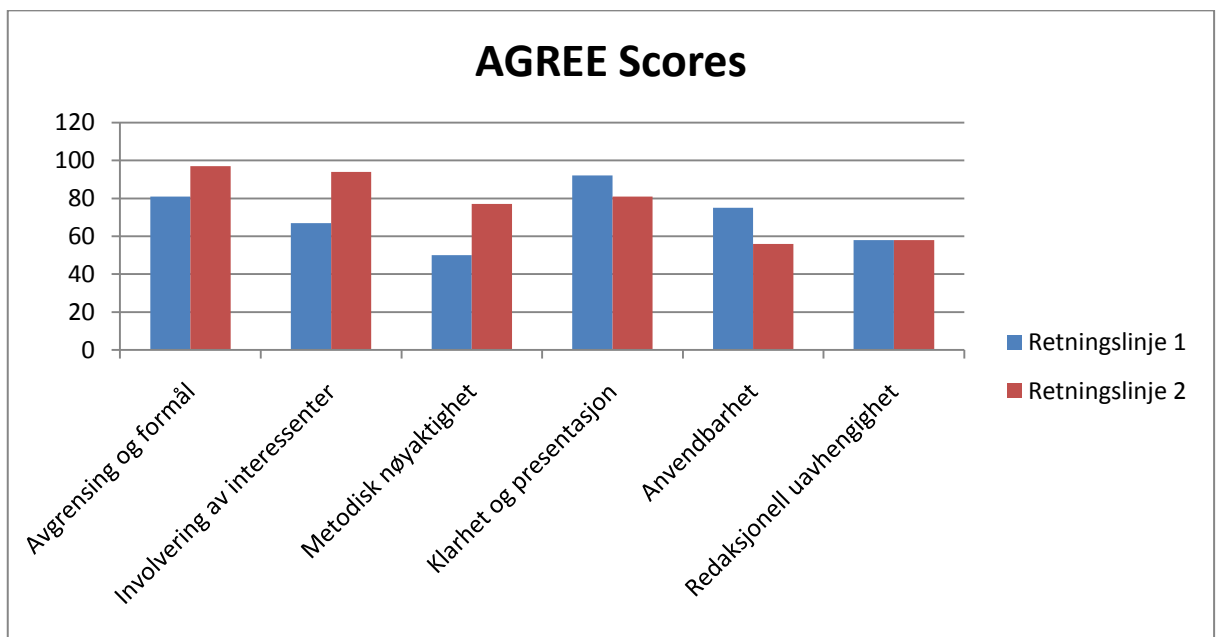
Etter at AGREE vurderingene var gjennomført ble resultatene av vurderingene fra de to som gav score sammenlignet, såkalt interrater reliabilitet. Svarene var i hovedsak svært sammenfallende. Hvis forskjellen i score var større enn to poeng, diskuterte de to som hadde vurdert samme retningslinje mulig årsak til det forskjellige resultatet. På kilderetningslinje RNAO, 2010 var det nødvendig med diskusjon på fem av de 24 spørsmålene. På kilderetningslinje CG-101 hadde man for sprikende score på kun tre spørsmål. Årsakene til den store forskjellen i score skyldtes enten at man hadde misoppfattet spørsmålet eller at det var vanskelig å finne den informasjonen det ble spurt etter. Diskusjonene endte med enighet om resultatet på de fleste tilfellene. Der informasjonen var vanskelig å finne besluttet man at den som måtte få hjelp til å lete frem informasjonen, gav dårligere score på dette domenet.

Da vurderingen var ferdig, ble AGREE Interrater Agreement and Score Spreadsheet brukt til å regne ut prosentvis hvor høy score retningslinjene fikk på de seks elementene som ble vurdert, se Tabell 4. Utrekningene for domenescorene for de to kilderetningslinjene er vist i Vedlegg IV og Vedlegg V.

Tabell 4. Tabellen viser prosentvis hvor høy score de to kilderetningslinjene fikk etter AGREE vurdering.

	RNAO, 2010	NICE CG-101
Avgrensing og formål	81 %	97 %
Involvering av interessenter	67 %	94 %
Metodisk nøyaktighet	50 %	77 %
Klarhet og presentasjon	92 %	81 %
Anvendbarhet	75 %	56 %
Redaksjonell uavhengighet	58 %	58 %

Spesielt er det viktig å se på området metodisk nøyaktighet hvis prosjektgruppen har vært tydelig på at de kun skal ha kilderetningslinjer som er utviklet på en grundig og metodologisk riktig måte (The ADAPTE Collaboration, 2009, s.23; AGREE Enterprise website, 2010). Det er ikke satt en nedre grense for hvor høy score som kreves for de enkelte områdene for å kunne godkjenne eller gå videre med en retningslinje for tilpassing. Det er en avgjørelse som må tas av prosjektgruppen. Men store forskjeller i score innen samme område bør diskuteres (ibid). Figur 3 gir en visuell fremstilling av forskjellene mellom AGREE vurderingen på de to kilderetningslinjene.



Figur 3. Figuren viser og sammenligner scorene til de 2 kilderetningslinjene uttrykt i prosent. Retningslinje 1:RNAO, 2010 og retningslinje 2:CG-101.

RNAO, 2010, kom en del dårligere ut av denne sammenligningen på tre av de seks domenene. Og den hadde den dårligste scoren sin på domenet metodisk nøyaktighet, der den scorete nøyaktig 50 %. På de domenene CG-101 scorete dårligere, var forskjellene relativt små.

Det ble diskutert om den lave scoren på metodisk nøyaktighet burde medføre eksklusjon av RNAO sin retningslinje. Prosjektgruppen valgte foreløpig å beholde den for videre vurdering.

3.3.5 Vurdering av sammenheng mellom kunnskapsgrunnlag og anbefalinger.

Prosjektgruppen fant det vanskelig å forstå hvem som var inkludert i pasientpopulasjonen i kilderetningslinjen fra RNAO. Slik populasjonen var beskrevet så den ut til kun å gjelde røykende KOLS pasienter (RNAO, 2005, s.14). Prosjektgruppen var helt klar på at den tilpassede retningslinjen både skulle omfatte røykende og ikke-

røykende KOLS pasienter. Selv om pasienter har sluttet å røyke trenger de like mye opplæring, veiledning og informasjon for å mestre sykdommen og forbli røykfri videre. RNAO, 2010 oppgav heller ikke hvordan de utførte den kritiske vurderingen av oppdaterte systematiske oversikter i kunnskapsgrunnlaget som ble lagt til grunn for revisjonen i februar 2010. Ved kritisk vurdering av retningslinjer brukte de AGREE verktøyet.

Kilderetningslinjen RNAO, 2010, hadde få systematiske oversikter og metaanalyser i sitt kunnskapsgrunnlag. Sammenlignbare anbefalinger i de to retningslinjene var derfor svakere gradert i RNAO, 2010. I underkapitlet ” *Research Gaps and Future Implications*” hevdes det at selv om noen av anbefalingene i retningslinjen er bygget på eksperimentell forskning, så er de fleste bygget på kvalitativ forskning og ekspertuttalelser (RNAO, 2010, s. 51). Det blir også brukt som begrunnelse for hvorfor de etterlyser videre forskning på pasientopplæring. I en kunnskaps basert praksis skal en bruke den forskningen som er tilgjengelig og som besvarer helsespørsmålene vi har (Sackett, Rosenberg, Gray et al, 1996; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al, 2007). Den er ikke kun avhengig av randomiserte studier eller metaanalyser. Men siden prosjektgruppen visste at kilderetningslinjen CG-101 kunne vise til kvantitativ forskning på pasientopplæring, oppstod det en usikkerhet om utvalget av kunnskapsgrunnlaget i RNAO, 2010 var helt uten bias. Det var heller ikke like klart for hver eneste anbefaling hvilken forskning som gir anbefalingen dens styrke/gradering i RNAO’s retningslinje. RNAO, 2010 viser i sine evidenstabeller kun til hvilke søkeord som er brukt. De har ikke lagt ved detaljerte søkestrategier eller vist hvordan de har kombinert søkeord. Man fant eksklusjonskriterier for hvilke retningslinjer de ikke hadde tatt med i oppdateringsvurderingen. De hadde også oppgitt hvilke retningslinjer som ble ekskludert. Men det fantes ikke en slik opplisting av ekskludert annen forskning. Det var heller ikke oppgitt inklusjons- og eksklusjonskriterier for dette.

Kilderetningslinjen CG-101 sitt kunnskapsgrunnlag var mye tydeligere beskrevet og for hver kategori med anbefalinger ble det trukket en konklusjon som omfattet alt som var vurdert og inkludert. Kunnskapsgrunnlaget var hovedsakelig basert på randomiserte kontrollerte studier og systematiske oversikter. Kun der det var lite forskning ble annen

forskningsdesign trukket inn. I disse tilfellene ble det i tillegg laget ekspertuttalelser, slik det ble gjort på temaet inhalasjonsutstyr. De har ikke noe kvalitativ forskning i kunnskapsgrunnlaget for de utvalgte temaene. De har betydelig mer systematiske oversikter og randomiserte kontrollerte studier inkludert i kunnskapsgrunnlaget for anbefalingene. Det kan vel derfor også spørres om utvalget er helt uten bias her, men med motsatt fortegn. CG-101 har oppgitt fullstendige søkestrategier, inklusjons- og eksklusjonskriterier for kunnskapsgrunnlaget samt hva som ble ekskludert med begrunnelser. Samlet vurdering av de to kilderetningslinjene`s anbefalinger og kunnskapsgrunnlag er vist i Tabell 5.

Tabell 5. Tabellen viser samlet vurdering av kilderetningslinjenes aktuelle anbefalinger og kunnskapsgrunnlag.

	RNAO, 2010			NICE CG-101		
	Ja	Usikker	Nei	Ja	Usikker	Nei
Var søket etter studier bredt nok?		X		X		
Ble det unngått bias i utvelgelsen av studier til kunnskapsgrunnlaget?		X			X	
Var kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene valid?		X		X		
Er det god sammenheng mellom kunnskapsgrunnlag og anbefalinger?	X			X		
Er kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene uten bias?		X		X		
Kan anbefalingene aksepteres?	X			X		
Er anbefalingene anvendbare i aktuell lokal helsesetting?		X Med noen tilpasninger.		X Med noen tilpasninger.		

3.3.6 Oppdatering av kilderetningslinjene

Forskning som har undersøkt hvor raskt man bør oppdatere retningslinjer har vist at kunnskapsgrunnlag på tema med høy forskningsaktivitet og medisinsk utvikling kan bli for gammelt etter tre år (Shekelle, Eccles, Grimshaw et al, 2001; The ADAPTE Collaboration, 2009). Selv om begge kilderetningslinjene nylig er oppdatert, var CG-101 kun delvis oppdatert. Temaene opplæring og mestring/egenbehandling var ikke tatt med i den siste oppdateringen. RNAO, 2010 var fullstendig oppdatert i februar 2010.

Det gjøres stort sett alltid søk på alle tema i retningslinjen ved en oppdatering (Shekelle, Eccles, Grimshaw et al, 2001). Men hvis det ikke er kommet ny forskning som vil påvirke de eksisterende anbefalingene i verken positiv eller negativ retning, så bemerkes dette heller ikke i det oppdaterte dokumentet, og dato for siste søk anføres ikke i evidensstabellene på disse temaene. Det ble derfor gjort et oppdateringssøk på temaene opplæring og mestring/egenbehandling.

Ved søk etter oppdatert kunnskap anbefaler ADAPTE at man søker i 2-4 databaser med relevans for aktuelle tema (The ADAPTE Collaboration, 2009, s. 26). Tatt i betraktning av masterprosjektets ressurser både med tanke på tid og personell ble det tatt en pragmatisk beslutning. Det ble kun gjort søk etter systematiske oversiktsartikler i Cochrane Library og Cinahl, se Vedlegg VI for søkestrategier.

I kilderetningslinjen CG-101 sine evidensstabeller var siste anførte sluttdato for søk innenfor de to temaene 2003. Vanligvis angis også måned og dag, men det var ikke oppgitt her. I samråd med prosjektgruppens bibliotekarer ble oppdateringssøk gjort fra januar 2003 til mars 2011. Når man skal bygge opp systematisk søkestrategi på fokuserte spørsmål, er det hensiktsmessig å bruke verktøy som strukturerer prosessen (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al, 2007). Det viste seg at oppdateringssøkene ble for begrenset ved å bruke PIPOH som utgangspunkt for søkestrategien. Dette kan skje hvis det ikke finnes mye forskning på temaet man er interessert i. I slike tilfeller kan det lønne seg å begrense elementene i søkestrategien til aktuell **p**opulasjon, det tiltaket/

intervensjon og eventuelt utfall/outcome man er interessert i. Vi valgte derfor å bruke PIO i Cochrane Library og PI i Cinahl for å få mest effektive søk.

Følgende avgrensninger ble lagt til søket:

- Man ønsket kun systematiske oversiktsartikler om opplæring og mestring/egenbehandling av KOLS pasienter.
- Språk: norsk, dansk, svensk og engelsk.
- Artikkene måtte være tilgjengelig i fulltekst for å kunne gjennomføre en kritisk vurdering av dem.
- Det skulle ikke være astmapasienter i studiepopulasjonen, fordi dette vil påvirke hvilke undervisningstema som blir vektlagt.
- Man ønsket ikke systematiske oversiktsartikler om KOLS rehabilitering fordi dette som oftest innebærer stort fokus på trening og mindre på opplæring.
- Man ønsket heller ikke systematiske oversiktsartikler der fokuset var hjemmesykepleie fordi det som oftest er et tilbud som gis til KOLS pasienter med alvorlig og svært alvorlig KOLS.

For kritisk vurdering av de systematiske oversiktsartikkene, ble Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten sine sjekklister for slikt arbeid benyttet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008).

Relevante systematiske oversiktsartikler ble plukket ut via gjennomlesing av sammendragene. I Cochrane Library ble det funnet to aktuelle systematiske oversiktsartikler samt sammendrag på en kommende aktuell oppsummert oversikt. I Cinahl ble det funnet de tre som allerede var funnet, samt ytterligere tre aktuelle oversikter via linker til relaterte studier, se Tabell 6. Etter grundig diskusjon ble disse funnene besluttet å legge til i referanselistene som understøtter kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene om pasientopplæring og egenbehandling/mestring da de ble vurdert å kunne styrke graden på noen av anbefalingene, se kunnskapsgrunnlaget til anbefalingene (Ofstedal, 2011).

Tabell 6. Systematiske oversiktsartikler på temaene pasientopplæring og mestring/egenbehandling publisert etter siste oppdatering av kilderetningslinjen CG-101 sitt kunnskapsgrunnlag for temaene.

Forfattere og publikasjonsår	Tittel	Referanse
Walters J.A, Turnock A.C, Walters E.H, Wood-Baker R. 2010	Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease.	Cochrane Database of Systematic Reviews, 2010, Issue 5. Art.
Laurant M., Reeves D., Hermens R., Braspenning J., Grol R., Sibbald B. 2009	Substitution of doctors by nurses in primary care	The Cochrane Library 2009, Issue 4
Humphreys A., Johnson S., Richardson J., Stenhouse E., Watkins M. 2007	A systematic review and meta-synthesis: evaluating the effectiveness of nurse, midwife/allied health professional consultants,	Journal of Clinical Nursing. 2007 Oct;16(10):1792-808.
Effing T., Monninkhof E.M., Van der Valk P.D., van der Palen J., van Herwaarden C.L., Partridge M.R., Walters E.H., Zielhuis G.A. 2007	Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease	Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4.
Borbeau J. 2011	Disease-specific self-management programs in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a comprehensive and critical evaluation. Disease Management and Health Outcomes.	Database of Abstracts of Reviews of Effects 2011 Issue 1 NB Denne er ikke systematisk oppsummert.
Blackstock F., Webster K.E. 2007	Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes.	Health Education Research, 2007 Oct; 22 (5): 703-17

3.3.7 Beslutning, utvelgelse og lokal tilpassing av anbefalinger

På dette trinnet i ADAPTE prosessen gjøres en samlet vurdering av de retningslinjene og anbefalingene som skal være med i den tilpassede retningslinjen (The ADAPTE Collaboration, 2009, trinn 17). Man har fem valg når det kommer til beslutninger om hva man ønsker å ta med videre fra kilderetningslinjene:

1. forkaste hele retningslinjen
2. akseptere en hel retningslinje og alle dens anbefalinger
3. akseptere retningslinjens kunnskapsgrunnlag
4. akseptere spesifikke anbefalinger
5. modifisere spesifikke anbefalinger

Prosjektgruppens metodologist rådet gruppen til kun å tilpasse anbefalinger fra NICE CG-101 på grunnlag av både AGREE vurderingene og den samlede kritiske vurderingen av de aktuelle anbefalinger og kunnskapsgrunnlag. Imidlertid var både brukerrepresentant, sykepleierne og fastlegen i gruppen enige om at enkelte aktuelle og sammenlignbare vedlegg i de to retningslinjene, var mer brukervennlig utformet i RNAO, 2010. Det ble derfor besluttet kun å tilpasse anbefalinger fra NICE CG-101, men å bruke noen aktuelle vedlegg fra RNAO, 2010 som detaljert viser sekretmobiliseringsteknikk, energiøkonomiseringsråd samt hoste- og pusteteknikk.

Det er ikke benyttet formelle konsensus teknikker for å få frem enighet i prosjektgruppen. Dette er heller ikke et krav ifølge ADAPTE, som kun foreslår at man er enige i prosjektgruppen om hvordan beslutningene tas (The ADAPTE Collaboration, 2009, 14). Anbefalingene innenfor temaene røykeavvenning, pasientopplæring, mestring/egenbehandling og bruk av forskjellig inhalasjonsutstyr ble oversatt til norsk og presentert for medlemmene i gruppen. Anbefalingene som ble valgt skulle være hensiktsmessig, gjennomførbare og tilpassingsmulig den lokale kontekst. Man diskuterte seg fram til enighet om ordlyden på anbefalingene og hvilke anbefalinger som skulle tas med i høringsutkastet samt lokale tilpassinger. Arbeidsgruppen var veldig samstemt i dette arbeidet og endte opp med fjorten anbefalinger i den tilpassede retningslinjen.

Noen anbefalinger ble *adoptert*, det vil si at både kunnskapsgrunnlag og selve anbefalingen ble akseptert. To anbefalinger ble *oppdatert*, det vil si at anbefalingene ble oppdatert med ny kunnskap fra tilleggssøk etter systematiske oversiktsartikler. De fleste anbefalingene ble *tilpasset*, det vil si at kunnskapsgrunnlaget ble akseptert, men anbefalingen måtte endres slik at den ble gjennomførbar på det gjeldende legekantor. Tabell 7 viser hvilke anbefalinger som ble adoptert, oppdatert eller tilpasset. Den viser også sammenhengen mellom anbefalingene i kilderetningslinjen og de tilpassede anbefalingene samt deres gradering.

Tabell 7. Tabellen viser hvilke anbefalinger som ble tilpasset, adoptert eller oppdatert til den nye retningslinjen.

	ORDLYD OG GRADERING PÅ ANBEFALINGENE* I CG-101	ORDLYD OG GRADERING PÅ ANBEFALINGENE I TILPASSET RETNINGSLINJE
Sykepleier sin rolle i KOLS oppfølging	R99: COPD care should be delivered by a multidisciplinary team. Grade D R101: It is recommended that respiratory nurse specialists form part of the multidisciplinary team. Grade D	Anbefaling 1: Oppfølging av KOLS pasienter bør foretas av et tverrfaglig team. Det er anbefalt at lungesykepleiere er medlem av det tverrfaglige KOLS teamet. Grad B TILPASSET OG OPPDATERT
Røyke avvenning	R24: An up-to-date smoking history, including pack years smoked (number of cigarettes smoked per day, divided by 20, multiplied by the number of years smoked), should be documented for everyone with COPD. Grade D	Anbefaling 2: En oppdatert røykehistorie, inkludert antall pakkeår*, skal dokumenteres for alle som har KOLS. *Pakkeår: daglig antall røykte sigaretter, dividert på 20, multiplisert med antall røykeår. Grad D TILPASSET
	R25: All COPD patients still smoking, regardless of age, should be encouraged to stop, and offered help to do so, at every opportunity. Grade A	Anbefaling 3: Alle røykende KOLS pasienter skal rådes til å slutte, uansett alder. De skal tilbys hjelp for å bli røykfri i enhver egnet situasjon. Minimal intervensjon bør benyttes som metode. Grad A TILPASSET
	R26: Unless contraindicated, offer NRT, varenicline or bupropion, as appropriate,	Anbefaling 4: Alle KOLS pasienter som planlegger røykeslutt skal tilbys

	<p>to people who are planning to stop smoking combined with an appropriate support programme to optimize smoking quit rates for people with COPD. See also NICE public health guidance 10.</p> <p>Grade A</p>	<p>nikotinerstatningsprodukter, varenicline eller bupropion så lenge det ikke er kontraindisert. Dette bør kombineres med et oppfølgingsprogram for å optimalisere røykesluttraten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se også Nasjonal faglig retningslinje for røykeavvenning i primærhelsetjenesten, 2004 <p>Grad A TILPASSET</p>
Pasient opplæring	<p>R119: There are significant differences in the response of patients with COPD and asthma to education programmes. Programmes designed for asthma should not be used in COPD.</p> <p>Grade A.</p>	<p>Anbefaling 5: Det er signifikante forskjeller i pasientresponsen på opplæringsprogrammer for KOLS og astma. Program laget for astmapasienter skal ikke brukes på KOLS pasienter.</p> <p>Grad A ADOPTERT</p>
	<p>R120: Specific educational packages should be developed for patients with COPD.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suggested topics are listed in appendix C. • The packages should take account of the different needs of patients at different stages of their disease. <p>Grade D</p>	<p>Anbefaling 6: Det bør lages egne opplæringsprogrammer for KOLS pasienter.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tema som bør inkluderes finnes i Vedlegg I • Opplæringsstilbudet skal behovsstyres etter de ulike behovene som pasienter med ulik sykdomsgrad har. Se Vedlegg II, III, IV, V og VI <p>Grad B TILPASSET OG OPPDATERT</p>
	<p>R121: Patients with moderate and severe COPD should be made aware of the technique of NIV. Its benefits and limitations should be explained so that if it is ever necessary in the future they will be aware of the issues.</p> <p>Grade D</p>	<p>Anbefaling 7: Pasienter med moderat og alvorlig KOLS skal gjøres oppmerksom på teknikken med ”ikke - invasiv ventilasjon”. Fordeler og ulemper ved behandlingen skal forklares slik at pasientene er klar over dette hvis det skulle bli aktuelt i fremtiden.</p> <p>Grad D ADOPTERT</p>
Mestring/ Egen-	<p>R 122: Patients at risk of having an exacerbation of COPD should be given self-management advice that encourages</p>	<p>Anbefaling 8: Pasienter med risiko for å få KOLS eksaserbasjoner bør gis råd om selvbehandling som oppfordrer dem til å</p>

behandling	<p>them to respond promptly to the symptoms of an exacerbation.</p> <p>Grade A</p>	<p>respondere raskt på symptomer på eksaserbasjon.</p> <p>Grad A</p> <p>ADOPTERT</p>
	<p>R123: Patients should be encouraged to respond promptly to the symptoms of an exacerbation by:</p> <ul style="list-style-type: none"> Starting oral corticosteroid therapy if their increased breathlessness interferes with activities of daily living (unless contraindicated) Starting antibiotic therapy if their sputum is purulent Adjusting their bronchodilator therapy to control their symptoms. <p>Grade D</p>	<p>Anbefaling 9: Pasienter skal rådes til å respondere raskt på eksaserbasjonssymptomene ved å regulere sin bronkodilatator behandling for å gjenoppnå symptomkontroll.</p> <p>Grad D</p> <p>TILPASSET</p>
	<p>R126: Patients given self-management plans should be advised to contact a health care professional if they do not improve.</p> <p>Grad D</p>	<p>Anbefaling 10: Pasienter som har fått egenbehandlingsplaner skal rådes til å kontakte profesjonelt helsepersonell hvis de ikke blir bedre.</p> <p>Grad D</p> <p><u>Vedlegg VI:</u> Forslag til skriftlig egenbehandlingsplan</p> <p>TILPASSET</p>
Bruk av ulikt inhalasjonsutstyr	<p>R47: Inhalers should be prescribed only after patients have received training in the use of the device and have demonstrated satisfactory technique.</p> <p>Grade D</p>	<p>Anbefaling 11: Inhalasjonsutstyr skal bare bli foreskrevet etter at pasienter har mottatt opplæring i bruken av utstyret og har demonstrert en godkjent inhalasjonsteknikk.</p> <p>Grad D</p> <ul style="list-style-type: none"> Instruksjoner for ulike inhalasjonsteknikker på forskjellig utstyr følger instruks som ligger i pakningsvedlegget til utstyret. <p>TILPASSET</p>
	<p>R48: Patients should have their ability to use an inhaler device regularly assessed</p>	<p>Anbefaling 12: Pasienter skal få vurdert sin inhalasjonsteknikk regelmessig av</p>

	<p>by a competent healthcare professional and, if necessary, should be re-taught the correct technique.</p> <p>Grade D</p>	<p>kompetent helsepersonell, og hvis nødvendig bli instruert på nytt i korrekt teknikk.</p> <p>Grad D</p> <p>ADOPTERT</p>
	<p>R51:It is recommended that spacers are used in the following way:</p> <ul style="list-style-type: none"> • The drug is administered by repeated single actuations of the metered-dose inhaler into the spacer, with each followed by inhalation. • There should be minimal delay between inhaler actuation and inhalation. • Tidal breathing can be used as it is as effective as single breaths. <p>Grade D</p> <p>R52: Spacers should be cleaned no more than monthly as more frequent cleaning affects their performance (because of a build up of static). They should be cleaned with water and washing up liquid and allowed to air dry. The mouthpiece should be wiped clean of detergent before use.</p> <p>Grade D</p>	<p>Anbefaling 13: Det er anbefalt at inhalasjonskammer blir brukt på følgende måte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medikamentet blir administrert, via repeterte engangsdoser fra aerosolen inn i kammeret, som inhaleres en av gangen. • Det skal være minimal forsinkelse mellom innsprøyting av dose og inhalasjon. • Vanlig basal respirasjon/tidevolum kan bli brukt fordi det er like effektivt som forsert inspirasjon. • Rengjøring av inhalasjonskammer skal følge anbefalt regime i pakningsvedlegget som følger med utstyret. <p>Grad D</p> <p>TILPASSET</p>
	<p>R55: Nebulised therapy should not be prescribed without an assessment of the patients and/or carers ability to use it.</p> <p>Grade D</p>	<p>Anbefaling 14: Bruk av forstøverapparat skal ikke foreskrives uten en vurdering av pasientens og/eller pårørendes evne til å bruke det.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forstøverapparat søkes om etter kriterier utarbeidet for Hordaland, <u>Vedlegg VII.</u> <p>Grad D</p> <p>TILPASSET</p>

*Hver anbefaling i CG -101 har et R nummer.

Anbefaling 1: To anbefalinger i kilderetningslinjen CG-101 (R99 og R101) ble slått sammen til en i den tilpassede retningslinjen. Anbefalingen viser at det stilles krav til kompetanse hos sykepleiere som skal undervise KOLS pasienter. På det aktuelle legekantoret vil fastlegen og lungesykepleieren jobbe sammen. Resten av det tverrfaglige teamet som omtales, består av annet relevant helsepersonell i kommunen og spesialisthelsetjenesten som blir trukket inn i behandlingen ved behov. Oppdatert kunnskap gjorde det mulig å oppgradere anbefalingen fra D til B. Se oppdatert kunnskapsgrunnlag i kapittel 9.0 Retningslinjen.

Anbefaling 2: Anbefalingen (R24) og kunnskapsgrunnlag fra kilderetningslinjen CG-101 aksepteres. Legekantoret har tidligere implementert nasjonale faglige retningslinjer for primærhelsetjenestens arbeid med røykeavvenning (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Anbefaling om journalføring av oppdatert røykehistorie er en av anbefalingene vi allerede overholder og ser gode effekter av.

Anbefaling 3: Minimal intervensjon er et begrep innen røykeavvenning og er en effektiv metode til nettopp å kunne tilby hjelp i enhver egnet situasjon. Dette er også innarbeidet på det gjeldende legekantoret. Kunnskapsgrunnlag aksepteres og anbefalingen (R25) i kilderetningslinjen CG-101 tilpasses nasjonale retningslinjer for røykeavvenning ved å inkludere begrepet ”minimal intervensjon”.

Anbefaling 4: Det foregår en stadig forbedring av den farmakologiske hjelpen ved røykeslutt. Kilderetningslinjen CG-101 viser her til egne retningslinjer for røykeavvenning i primærhelsetjenesten som er nylig oppdatert, PH10 (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2008). De tilsvarende nasjonale retningslinjene i Norge er for tiden under oppdatering (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Via Nasjonalt KOLS råd vet prosjektleder at oppdateringen bygger på samme kunnskapsgrunnlag som PH10. Prosjektgruppen aksepterer derfor anbefaling (R26) og kunnskapsgrunnlag fra kilderetningslinjen CG-101, men tilpasser den ved å legge til at vi i Norge også skal følge de nasjonale retningslinjene for røykeavvenning når de er oppdatert.

Anbefaling 5: Anbefalingens (R119) kunnskapsgrunnlag og formulering aksepteres fra kilderetningslinjen CG-101.

Anbefaling 6: Anbefalingen (R120) i kilderetningslinjen CG-101 aksepteres. Oppdatert kunnskap endrer anbefalingens grad til B. Se oppdatert kunnskapsgrunnlag i kapittel 9.0 Retningslinjen. Anbefalingen tilpasses det gjeldende legekantoret ved å legge til aktuelle vedlegg. Vedlegg I i den tilpassede retningslinjen beskriver aktuelle tema i opplæringen og er tilpasset fra kilderetningslinje CG-101 sin appendix C slik at den kun inneholder relevante tema for KOLS grad I og II og gjennomførbare i den lokale kontekst. Vedlegg II, III, IV og VI i den tilpassede retningslinjen er hentet fra kilderetningslinje RNAO, 2010. Vedlegg V i den tilpassede retningslinjen bidrar til at legekantoret får en fullstendig oversikt over treningstilbud for KOLS pasienter i vår kommune. Anbefalingen er altså både oppdatert og tilpasset lokal kontekst.

Anbefaling 7: Anbefalingens (R121) kunnskapsgrunnlag og formulering aksepteres fra kilderetningslinjen CG-101.

Anbefaling 8: Anbefalingens (R122) kunnskapsgrunnlag og formulering aksepteres fra kilderetningslinjen CG-101.

Anbefaling 9: I Norge har ikke sykepleiere lov til å foreskrive farmakologisk behandling slik spesialsykepleiere kan gjøre for noen medikamenter innenfor sitt fagområde i England. Anbefalinger med slikt fokus ble derfor enten forkastet eller tilpasset norsk praksis. Norske sykepleiere har lov til å lære pasienten hvordan han selv kan justere sin behovsmedisin innenfor de grensene fastlegen allerede har foreskrevet. Derfor tilpasses anbefalingens (R123) ordlyd fra kilderetningslinjen CG-101. Den oppdaterte oppsummerte kunnskapen på dette temaet gjaldt kun foreskriving av steroid- og antibiotikabehandling, så anbefalingens gradering i den tilpassede retningslinjen forblir uendret.

Anbefaling 10: Kunnskapsgrunnlag og anbefaling (R126) i kilderetningslinjen CG-101 aksepteres. Den tilpasses ved at det legges til et forslag til hvordan en egenbehandlingsplan kan se ut. Det aktuelle legekantoret bruker ikke skriftlig egenbehandlingsplan i dag, men har lenge vurdert å utvikle en. Forslaget er hentet fra et vedlegg i kilderetningslinjen RNAO, 2010.

Anbefaling 11: Kunnskapsgrunnlag og anbefaling (R47) i kilderetningslinjen CG-101 aksepteres. Den tilpasses ved å henvise til pakningsvedlegg til det enkelte utstyr når det gjelder opplæring i riktig inhalasjonsteknikk. Prosjektgruppen vurderte å bruke vedlegg fra RNAO, 2010 som har samlet ulike inhalasjonsteknikker på ulikt utstyr. Det viste seg imidlertid at flere av inhalatorene som brukes i Norge ikke brukes i Canada og omvendt. Dessuten er det en stadig utvikling og utskifting av slikt utstyr, så slike vedlegg blir fort utdatert.

Anbefaling 12: Anbefalingens (R48) kunnskapsgrunnlag og formulering aksepteres fra kilderetningslinjen CG-101.

Anbefaling 13: Man valgte å slå sammen to anbefalinger (R51 og R52) i kilderetningslinjen CG-101 til en anbefaling i den tilpassede retningslinjen siden begge to omhandler bruk av inhalasjonskammer. Det er flere ulike inhalasjonskammer i bruk og salg i Norge. De har ikke samme rengjøringsregimer. Kunnskapsgrunnlag og anbefaling aksepteres og tilpasses lokal kontekst ved å henvise til pakningsvedlegg til de forskjellige inhalasjonskammerne for rengjøring.

Anbefaling 14: Anbefalingens (R55) kunnskapsgrunnlag og formulering aksepteres fra kilderetningslinjen CG-101. Anbefalingen tilpasses lokalt ved å henvise til kriterier for hvem som kan få forstøverapparat i Hordaland. Det er forskjellige kriterier for dette rundt i landet.

3.4 Avslutningsfasen

I denne fasen skal retningslinjen produseres ferdig. Dette innebærer å lage planer for høring av utkast, oppdatering, implementering og fremtidig evaluering av retningslinjens effekt (The ADAPTE Collaboration, 2009).

3.4.1 Plan for høring av utkast

Det ble tidlig klart at en høringsrunde ikke var mulig å gjennomføre innenfor prosjektperioden. Det skulle istedenfor lages en plan for høring av utkastet. Planen skal vise hvordan den kunne tenkes gjennomført og hvem høringsutkastet skulle sendes til.

Generelt hevdes det at høring av ferdig retningslinjeutkast bør gjøres blant retningslinjens interessenter (Statens helsetilsyn, 2002, s.33; The ADAPTE Collaboration, 2009, side 40). Refleksjon og diskusjon i tverrfaglige grupper eller rene profesjonsgrupper om faglige anbefalinger, medfører at de blir sett på fra forskjellige ståsted i klinisk praksis. Det kan medføre at mulige utfordringer lettere oppdages og bedre løsninger foreslås (ibid). Dessuten får man en følelse av eierskap til kunnskap man selv er med og bidrar til (Greenhalgh, 2006, s.138; The ADAPTE Collaboration, 2009, s.9). Dette kan i etterkant bidra positivt til implementeringen av den ferdige retningslinjen. Retningslinjeutkast anbefales sendt til høring hos målgruppen, andre relevante profesjonsorganisasjoner, den aktuelle organisatoriske helseledelse og profesjonelle organisasjoner som utvikler retningslinjer (Statens helsetilsyn, 2002; The ADAPTE Collaboration, 2009).

For denne retningslinjen ville det vært aktuelt å sende utkastet til:

- Målgruppen som er sykepleiere ansatt på legekantor. Norsk Sykepleierforbund og spesielt Faggruppen for lungesykepleiere i Norsk Sykepleierforbund er også selvsagte interessenter.
- Andre relevante profesjonsorganisasjoner ville vært ergoterapeuter og fysioterapeuter som arbeider med KOLS rehabilitering i både primær- og spesialisthelsetjenesten.

- I Norge lages retningslinjer av både offentlige og private organisasjoner. I følge Røsvik (2010) bidrar både Helsedirektoratet, Statens helsetilsyn, Nasjonalt folkehelseinstitutt, Den norske legeforening og de regionale helseforetakene til dette arbeidet. En høring hos disse profesjonelle retningslinjeutviklerne ville derfor også vært aktuelt, og kan bidra til at spesielt metoden som er brukt i utviklingen/tilpassingen blir evaluert.
- Nasjonalt KOLS råd er et flerprofesjonelt råd der også brukerrepresentanter, brukerorganisasjoner og fremmedspråklige er representert. Rådet har vært brukt som høringsinstans for retningslinjer, prioriteringsveiledere og lignende der tema og pasientgrupper er relevant.
- I tillegg bør utkastet sendes til Landsforeningen for hjerte - og lungesyke (LHL) for å sikre at brukerne får uttale seg, men også gjøres kjent med at en ny retningslinje som angår dem er på trappene.
- Det er også viktig å sende utkastet til ”*andre enn gruppene som deltar i utviklingsarbeidet*” (Statens helsetilsyn, 2002, s.33) Dette gjøres for å sikre at alle relevante grupper skal få mulighet til å gi innspill og tilbakemeldinger. I og med at prosjektgruppen ikke har pedagog representert, kan dette ivaretas ved å sende den til f.eks Høgskoler med relevant helsepedagogisk personell.
- Prosjektgruppen har heller ikke noen representanter for organisatorisk helseledelse og administrasjon, utover fastlege ved det aktuelle legekontor. Derfor bør utkastet også sendes til høring hos Den norske Legeforening representert ved fastlegene/spesialistene i allmenn medisin.
- Utkastet kunne også blitt sendt til prosjektgruppen som utvikler den nye nasjonale retningslinjen for diagnostisering, behandling og rehabilitering av KOLS i Norge.

Ved tilbakemelding etter høringsrunden skal alle kommentarer behandles i prosjektgruppen og nødvendige korrigeringer gjøres i det ferdige retningslinjedokumentet (The ADAPTE Collaboration, 2009).

3.4.2 Plan for oppdatering av den tilpassede retningslinjen

Oppdateringen skal ifølge ADAPTE-prosessen tidfestes før retningslinjen tas i bruk og anmerkes i retningslinjen (ADAPTE Collaboration, 2009, s.42). Hensikten med oppdateringen er å sikre retningslinjens kvalitet ved at ny kunnskap kan inkluderes og utdatert kunnskap kan fjernes (Statens helsetilsyn, 2002; ADAPTE Collaboration, 2009, s.42).

Ifølge ADAPTE bør oppdatering skje hvert 3. år. Det anbefales å starte oppdateringen med nedsettelse av en prosjektgruppe som innehar alle relevante kompetanser på området en stund før arbeidet planlegges startet. Det er viktig at gruppen i tillegg til helsepersonell også har personer med klinisk, metodologisk og søketeknisk ekspertise (ibid). Dette arbeidet bør startes tre måneder før gruppen samles til første møtet (RNAO, 2010). For masterprosjektets retningslinje vil det bety at oppdateringsarbeidet bør starte våren 2014.

Nye forskningsfunn innen fagfeltet legges til grunn for om det er nødvendig med en tidligere oppdatering av retningslinjen enn planlagt (ADAPTE Collaboration, 2009, 42). Det kan bli behov for en oppdatering før det er gått tre år, hvis ny viten vil endre enkelte anbefalinger, eventuelt slette noen (ibid). Det betyr at det hele tiden mellom to oppdateringer er behov for en fortløpende oppfølging av ny kunnskap på temaene som er aktuelle for retningslinjen. Dette krever at noen følger med på ny kunnskap om emnet. På det aktuelle legekantoret vil det være naturlig at både sykepleieren som har ansvaret for opplæringen av KOLS pasientene og minst en av fastlegene ved legekantoret ivaretar dette. I tillegg ville det vært nyttig med et samarbeid med lungesykepleiere og lungeleger i spesialisthelsetjenesten.

I de systematiske søkene etter nye forskningsfunn bør det både søkes etter andre retningslinjer med samme formål, som er publisert eller oppdatert etter at retningslinjens kunnskapsgrunnlag var besluttet, samt ny systematisk oppsummert viten på området. Viktige randomisert kontrollerte studier eller ekspertuttaleleser kan også tas med (ibid). ADAPTE foreslår at man tar kontakt med kilderetningslinjen for å høre om

når de har tenkt å oppdatere for å ha med denne i kunnskapsgrunnlaget som skal vurderes (ibid, s.43).

Med utgangspunkt i de nye funnene begynner så en prosess med kritisk vurdering av funnet litteratur, og senere vurdering om dette skal inn i kunnskapsgrunnlaget til retningslinjen. Utkastet til den oppdaterte retningslinjen sendes så på høring hos relevante interessenter før den publiseres og erstatter den gamle utgaven.

3.4.3 Plan for evaluering av den tilpassede retningslinjen

Hensikten med evaluering er å sjekke om retningslinjen faktisk forbedrer pasientutfall. En slik kvalitetsgjennomgang vil kunne påvirke både vår behandlingskvalitet og effekt på pasientenes helse i positiv retning (Jamtvedt, Young, Kristoffersen et al, 2006). Evalueringen vil senere også kunne føre til en standardisering av ny praksis og sikre en videreføring av forbedringsarbeidet.

Man kan tenke seg en mulig evaluering av det ferdige produktet utført som en clinical audit. National Institute for Clinical Excellence (NICE) sin definisjon på clinical audit vurderer jeg som den beste beskrivelsen av hvordan evalueringen av retningslinjer bør foregå. ”*Clinical audit is a quality improvement process that seeks to improve patient care and outcomes through systematic review of care against explicit criteria and the implementation of change*” (NICE, 2002). I tillegg til å definere clinical audit som en kvalitetsforbedring av pasientforløp og pasientutfall sier NICE at både retningslinjens utviklingsprosess og implementeringsprosess bør inkluderes i den systematiske vurderingen og revisjonsprosessen.

Det foreslås en planlagt og kriteriebasert kvalitetsrevisjon. En kriteriebasert audit er basert på kvalitetsmål for tjenesten som skal vurderes (NICE, 2002, s.9; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, 2007, s. 172; Kjærgaard, Mainz, Jørgensen et al, 2008).

Kriteriene skal beskrive den beste kliniske praksis basert på den beste kunnskap, herunder også forskningskunnskap. Kriteriene skal være konsensusbaserte og utarbeidet av kompetente klinikere og fastsatt før oppstart av audit (NICE, 2002, s.21). Dette fordrer en ekstern audit som kjennetegnes av at kvalitetsvurderingen blir foretatt av

sakkyndige utenfor den aktuelle enheten. Motivene for evaluering kan bli annerledes hvis vurderingen foretas av fagfolk som er knyttet til den aktuelle enheten hvor pasientforløpet vurderes, noe som kjennetegner en intern audit (NICE, 2002, s.22; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, 2007, s. 172; Kjærgaard, Mainz, Jørgensen et al, 2008).

Indikatorene skal være enkle å registrere og skal vise relevante og målbare effekter av behandlingsinnsatsen (Statens helsetilsyn, 2002, s.35-36). Det er utarbeidet detaljerte forslag til strukturindikatorer, prosessindikatorer og resultatindikatorer for den tilpassede retningslinjen, se kapittel 9.0 Retningslinjen. Disse er basert på kvalitetsindikatorer foreslått av kilderetningslinjen RNAO, 2010 i kapitlet ”*Evaluation and Monitoring of Guideline*” og Nasjonal strategi for KOLS arbeidet 2006-2011.

Samme audit bør også gjøres på en kontrollgruppe, for eksempel et legekantor hvor det ikke brukes retningslinjestyrt opplæring av KOLS pasienter. Dette vil styrke kvaliteten på resultatet av evalueringen.

Statens helsetilsyn foreslår at det er etter en slik kvantitativ evaluering er naturlig å gjøre en kvalitativ vurdering i tillegg (Statens helsetilsyn, 2002). Ved hjelp av intervjuer kartlegges pasienters tilfredshet med resultatet av retningslinjen. Det foreslås å bruke enten fokusgrupper eller spørreundersøkelser i dette arbeidet (ibid). Det bør brukes valide verktøy for slik registrering. For eksempel den norske versjonen av The COPD self-efficacy scale (CSES-N) et nylig oversatt og validert sykdomsspesifikt spørreskjema publisert i Bentsens doktoravhandling (2010). Man kan også bruke Chronic respiratory questionnaire (CRQ), et av de mest brukte sykdomsspesifikke livskvalitetsskjema brukt på KOLS pasienter, som registrerer selvrapportert tungpust, trøtthet, følelser og mestringsfølelse.

Evalueringen bør ideelt sett gjennomføres før neste oppdatering slik at den i tillegg til oppdatering av kunnskapsgrunnlaget, kan sørge for en kontinuerlig kvalitetsforbedring og en kunnskapsbasert praksis (The ADAPTE Collaboration, 2009).

3.4.4 Plan for implementering av den tilpassede retningslinjen

Nasjonalt senter for helsetjenesten (2005) hevder at selv om retningslinjer er kunnskapsbasert er ikke dette i seg selv nok til at de tas i bruk. Man må også benytte effektive strategier for implementering. Det kan altså stilles like store spørsmål ved implementeringsstrategien, til de som skal utføre arbeidet som til den forskningsbaserte kunnskapen, hvis ønsket effekt ikke oppnås.

International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) har jobbet med kvalitetssikring av behandling og oppfølging av lungepasienter i primærhelsetjenesten i en årrekke. De hevder at tilgjengelige ressurser i den enkelte allmennpraksis kan variere svært og ha avgjørende betydning for om slike arbeidsplasser vil prøve å innføre retningslinjer og følge opp eventuelle forbedringer (Van Schayck, Levy, Stephenson et al, 2006). Det hevdes likevel at forskning viser at implementering av kliniske faglige retningslinjer i allmennpraksis har medført effektive endringer i diagnostisering og behandling (ibid).

Det er gjort mye forskning på hvordan man best kan implementere nye retningslinjer i praksis (National Health and Medical Research Council (NHMRC), 1999; Greenhalgh, 2006; NICE, 2010). Cochrane Library har en egen gruppe, Effective Practice and Organisation of Care (EPOC), som jobber med å oppsummere slik kunnskap. Det hevdes at det som regel vil oppfattes positivt å gjøre et felles løft for kvalitetssikring og fagutvikling i tråd med gjeldende nasjonale retningslinjer på et viktig og stort helseproblem (NHMRC, 1999, s. 21). Dette pålegges også norsk helsevesen gjennom kvalitetsstrategien fra Sosial- og helsedirektoratet, ”og bedre skal det bli” (2005). RNAO (2002) har utviklet en verktøykasse for implementering av retningslinjer der målgruppen er sykepleiere og annet helsepersonell. Den er tilgjengelig via www.rnao.org/bestpractices og består av følgende seks trinns plan:

Trinn1: Identifisering av en kunnskapsbasert retningslinje.

Ved hjelp av ADAPTE – prosessen og AGREE verktøyet har man identifisert og tilpasset en kunnskapsbasert retningslinje som man nå ønsker å implementere.

Trinn 2: Identifisering av interessenter. Vurdering av engasjement.

Ifølge Greenhalgh (2007, kap.13) bør man identifisere både hvem eller hvilke faktorer som kan være positive til endring av praksis og hvem som er negative. Samtidig må det søkes etter en forståelse for hva årsaken er til at noen er negative. Skyldes det politiske, økonomiske, teknologiske, juridiske, sosiale eller etiske faktorer? Denne vurderingen gjøres før implementeringen skjer, for å se hvor man må sette inn ekstra krefter og jobbe systematisk for å hjelpe en endrings prosess i gang og eventuelt videreføre den der den har stagnert (ibid). Det er strategisk viktig å konsentrere seg om de positive drivkreftene først. Vurderingen bør omfatte de instanser som vil bli berørt av implementeringen (The ADAPTE Collaboration, 2009, s.40). Det kan gjøres ved hjelp av en styrkeanalyse som analyserer mulige drivkrefter og motstander som kan forventes ved implementering (Iles & Sutherland, 2001). Se Vedlegg VII.

Trinn 3: Vurdering av retningslinjens helsesetting.

Er den aktuelle helsesetting klar til å ta imot og bruke den nye retningslinjen? Drivkreftene på det aktuelle legekantoret består av flere elementer. Ledelsen støtter kunnskapsutvikling, kompetanseutvikling og kvalitetssikring. Prosjektet er vist stor interesse underveis ved blant annet aktiv involvering i prosjektgruppen og frikjøp av prosjektleder fra vanlig arbeid i slutfasen av prosjektet. Dette kalles en kunnskapshjelpende kontekst og er viktig for at fagutviklingsprosjekt skal kunne implementeres effektivt (Krogh, Ichijo, Nonaka, 2007, s.63).

Teamfølelsen er en annen drivkraft. Personalet ved legekantoret har arbeidet sammen de siste ti årene. Vi kjenner hverandre godt, både personlig og som fagpersoner i behandlingsteamet. Vi anerkjenner hverandres kunnskap, oppgaver og ansvar i teamet. Jeg opplever tverrfagligheten som en styrke som bidrar til fellesskapsfølelse og økt respekt for hverandres arbeid. I en tverrfaglig gruppe kan også spørsmål som enkelte profesjoner ikke har beslutningsmyndighet til å endre alene, for eksempel knyttet til organisering av arbeidet, økonomi, bruk av personell med mer, lettere løses.

Implementeringen av den tilpassede retningslinjen krever ingen teknologiske nyanskaffelser, medfører ingen direkte kostnader verken i form av økonomi eller

personell, og kan uten problemer tas i bruk på legekantoret slik den er beskrevet. Retningslinjen kan gjøre oss mer effektive og kvalitetssikre i KOLS opplæringen. Kunnskapen er lett tilgjengelig og overførbar til det aktuelle legekantoret.

Det finnes tre barrierer man må være klar over. Tidsbruk, engasjement/interesse og økonomi. Motargumentet til implementering av retningslinjer i en allmennpraksis, er ofte bruk av tid i den enkelte pasientkonsultasjon (Trewick, Flottorp, Fretheim et al, 2005; Van Schayck, Levy, Stephenson et al, 2006). I en travel allmennpraksis er konsultasjonstiden en stadig utfordring, også fordi det får konsekvenser for inntjening. I og med at retningslinjen vil kunne rasjonalisere denne tidkrevende oppgaven ved å gjøre den mer standardisert, bør denne barrieren være mulig å overvinne.

Alle ved legekantoret har utvilsomt kunnskap om omfanget og alvorlighetsgraden av tobakksrelatert sykdom, men ikke alle er nødvendigvis like interessert i røykeavvenningsarbeid og pasientopplæring av den grunn. Den lave effekten av slike tiltak er et argument som går igjen. Men dette er kommunehelsetjenesten både politisk (Helse- og sosialdepartementet, 2009) og juridisk (Kommunehelsetjenesteloven, 1982, Helsepersonelloven, 1999, Pasientrettighetsloven, 1999) pålagt og forventet å ivareta, så jeg kan vanskelig se for meg at dette blir en vanskelig barriere å argumentere imot.

Ledelsen ved legekantoret er viktig å ha med seg i enhver endringsprosess. På det aktuelle legekantoret har legene en flat ledelsesstruktur der ingen har et klart ledermandat. De avgjør i fellesskap hvordan tid, personell og økonomi skal brukes. Hvis implementeringen av retningslinjen vil medføre redusert aktivitet og dermed få negative økonomiske konsekvenser for legekantoret, er dette en trussel som må motbevises. Det vil oppfattes positivt at kantoret gjør et felles løft for kvalitetssikring og fagutvikling i tråd med gjeldende nasjonale strategier, lover og reformer på et viktig og stort helseproblem.

Trinn 4: Bruk av effektive implementeringsstrategier.

Jeg har tidligere erfart, i veiledningsgruppe med sykepleiere og hjelpepleiere, at refleksjon og diskusjon i tverrfaglige grupper gjør at man lettere mestrer utfordringer i

praksis og får et eierskap til kunnskapen, fordi man selv er med og bidrar til læring og nye løsninger. Refleksjon rundt egne grenser, våge å være ærlig på hva man ikke kan samt å prøve ut nye prosedyrer blir lettere i et slikt klima. Det bidrar til lokal enighet, som er et viktig aspekt å ha i tankene når man skal endre praksis (DiCenco, Guyatt, Ciliska, 2005, s.191). Jeg velger å fokusere på dem jeg vet er positive for få dem ennå mer interessert, og sørger samtidig for å forberede meg på motargumenter.

Besøk på arbeidsplassen av trent personell med kunnskap om temaet, gjentatte påminnelser i kollegiet, interaktiv undervisning, møter eller arbeidsseminarer samt en kombinasjon av disse er mest effektiv med hensyn til endring av praksis for både leger og annet helsepersonell (DiCenco, Guyatt, Ciliska, 2005, s.192, O'Brien, Rogers, Jamtvedt, et al, 2008). Evaluering av arbeidet, bruk av respekterte kolleger (opinionleaders) og diskusjoner der alle blir enige om hvordan endringen kan gjennomføres ansees også som effektivt. Mens forelesninger, undervisningsmateriell og utlevering av retningslinjer ikke er effektivt. Dette støttes av to oppsummerte oversikter (Doumit, Gattelari, Grimshaw et al 2007, og Forsetlund, Bjørndal, Rashidian, Jamtvedt et.al , 2009).

Ut fra analyser av interessenter og den lokale helsesetting samt systematisk oppsummert kunnskap om implementering, velger jeg å satse på en kombinasjon av tverrfaglige diskusjonsgrupper og invitasjon av en respektert kollega. Francke et al (2008) mener også at multiple implementeringsstrategier er mer effektive enn strategier med kun en komponent. En tverrfaglig kunnskapsoppdatering blir riktig for denne helsesettingen fordi det styrker fellesskapet og ufarliggjør fremtidige kompetanseutviklingsbehov samtidig som vi øker vår samlede kompetanse på et viktig felt.

Trinn 5 og 6: Lag plan for evaluering av retningslinjens implementeringsresultat og identifiser nødvendige ressurser.

Det bør gjøres en evaluering av dagens tilstand på området før implementering av retningslinjen. Denne sammenlignes med den fremtidig planlagte evaluering av retningslinjens implementeringsresultat. Hvis det kan vises til store forbedringer i evaluering nr 2, vil dette påvirke den videre bruken av retningslinjen og fremtidig kvalitetsforbedring på området i positiv retning (Jamtvedt, Young, Kristoffersen, O'Brien, Oxman, 2006).

4.0 DISKUSJON

Denne retningslinjen har til hensikt å kvalitetssikre pasientopplæring av KOLS pasienter i primærhelsetjenesten, nærmere spesifisert på et allmennlegekontor i Bergen kommune. Dette kan bidra til å redusere en bekymringsfull variasjon som er registrert i dette tilbudet i Norge. Både Nasjonal Strategi for KOLS området 2006-2011, Samhandlingsreformen og Nasjonal Strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten støtter og etterlyser slike tiltak på store helseutfordringer og økonomisk krevende sykdommer. En løsning på dette problemet kan være å stimulere til utvikling av nye modeller for KOLS oppfølging og lungerehabilitering i kommunehelsetjenesten som et supplement til det som foregår i spesialisthelsetjenesten.

Dette foreslås avslutningsvis i Nasjonal strategi for KOLS området 2006-2011. De etterlyser eksplorative og komparative studier som vil undersøke effekten av forskjellige oppfølgingstiltak. Ikke-medikamentell behandling som røykeavvenning, pasientopplæring og forslag til nye rehabiliteringsmodeller i primærhelsetjenesten nevnes spesielt. *”Området er lite undersøkt og kan ha betydelige helsemessige og økonomiske konsekvenser for både den enkelte og for samfunnet”* (ibid, s. 24).

4.1 Sentrale funn.

Den tilpassede retningslinjen består av fjorten anbefalinger fordelt på fem kategorier. Rekkefølgen på anbefalingene er ikke tilfeldig. Først legitimeres sykepleiers rolle i oppfølging og dermed opplæring av KOLS pasienter. Anbefalingen viser at det skal stilles krav til spesialkompetanse om KOLS for å kunne utføre arbeidet tilfredsstillende. Dette støttes av flere (Statens helsetilsyn, 2000, s. 52-54; Jenssen, 2010, s. 60). Deretter presenteres tre anbefalinger om røykeavvenning, både fordi dette ansees som forebyggende arbeid, og fordi røykeslutt er det eneste tiltak som kan bremse utviklingen av sykdommen (Gulsvik & Bakke, 2004, s. 133; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s.13). Videre følger tre anbefalinger som definerer KOLS opplæring der aktuelle tema for opplæringen presenteres. Prosjektgruppen mener at Vedlegg I i masteroppgavens retningslinje kan brukes til å informere legekantorets KOLS pasienter om opplæringstilbudet.

KOLS opplæring er ment å forbedre pasientens mestring og egenbehandling (Statens helsetilsyn, 2000, kap. 6, Helse- og omsorgsdepartementet, 2006; NICE, 2010; Bourbeau, 2011). Anbefalingene 8, 9, og 10 beskriver derfor hvordan pasientene kan læres opp til selv å starte og ha kontroll med medikamentell behandling for å unngå eller begrense hyppigheten av eksaserbasjoner. Anbefalingene introduserer egenbehandlingsplan som et hjelpemiddel for dette. Det gjeldende legekantor har per i dag ikke innarbeidet skriftlig egenbehandlingsplan til sine KOLS pasienter. Retningslinjens Vedlegg VI var imidlertid et forslag som kan bearbeides for fremtidig bruk.

De siste fire anbefalingene i masteroppgavens retningslinje omhandler opplæring i inhalasjonsteknikk på ulikt utstyr. Kilderetningslinjen fra RNAO har et detaljert vedlegg med inhalasjonsteknikk på mye forskjellig utstyr. Dette var det ikke hensiktsmessig å tilpasse lokal kontekst, fordi det finnes så mange ulike typer utstyr i forskjellige land. Det blir stadig utviklet nytt utstyr, mens annet går ut av produksjon. Prosjektgruppen valgte derfor å henvise til pakningsvedlegg som følger alt slikt utstyr istedenfor. Dette vil senere kunne påvirke implementeringsprosessen i positiv retning fordi brukerne av retningslinjen finner den relevant og brukbar (Statens helsetilsyn, 2002). Pakningsvedleggene er utstyrt både med tekst og fargebilder, og brukere av retningslinjen kan innhente slike vedlegg fra apotek eller legemiddelprodusent og bruke dem i instruksjon av pasientene.

I tillegg er det laget plan for fremtidig høring av retningslinjeutkastet som ved gjennomtenkte forslag til høringsinstanser har forsøkt å øke retningslinjens validitet og generaliserbarhet gjennom å inkludere interessenter som ikke har vært representert i prosjektgruppen (Statens helsetilsyn, 2002, s. 33). Likeledes er planene for fremtidig oppdatering, implementering og evaluering spesifikt utarbeidet for den tilpassede retningslinjen.

Det er foreslått oppdatering i løpet av våren 2014, for å sikre retningslinjens fremtidige faglige kvalitet. En retningslinje er ikke ferdig utviklet før det er satt en

oppdateringsdato (Statens helsetilsyn, 2002, 36; The ADAPTE Collaboration, 2009, s.10). Dette er anmerket på forsiden av og nærmere beskrevet i masteroppgavens retningslinje kapittel 9.0.

Det ble foretatt en styrkeanalyse for å identifisere mulige drivkrefter og barrierer ved implementering av den tilpassede retningslinjen på det gjeldende legekantoret (Iles & Sutherland, 2001), se Vedlegg VII. Deretter ble det laget en implementeringsstrategi som bygger på forskningskunnskap om hva som er effektivt når en ønsker å endre praksis med retningslinjer.

Det er også laget en plan for fremtidig evaluering som inneholder foreslåtte kvalitetsindikatorer til bruk i en clinical audit, se Tabell 5 i den tilpassede retningslinjen. I tillegg foreslås også en kvalitativ evaluering i form av spørreundersøkelser eller fokusgruppe intervju med retningslinjens pasientpopulasjon og hovedmålgruppe.

4.1.1 Tilpassingsprosessen.

Tilpassingen av retningslinjen har vært en krevende og utfordrende oppgave som har inkludert systematiske søk etter forskning, kritisk vurdering av forskning, gruppeledelse og beslutningsledelse. Det har også vært en utfordring å presentere mye informasjon på en forståelig måte. Field & Lohr (1990, s.8-9) hevder at retningslinjeutviklingsarbeid kan være både mer tidkrevende og arbeidskrevende enn man på forhånd har tenkt seg. Dette bekreftes også av ADAPTE som sier at selv om tilpassing av retningslinjer skal styrke en effektiv retningslinjeproduksjon ved å unngå ressursbruk på unødvendig gjentakelse av forskning som er gjort før, så vil første gang bruk av metoden sannsynligvis ikke resultere i særlig tidsbesparelse (The ADAPTE Collaboration, 2009, s. 6).

Retningslinjen er utviklet ved å tilpasse anbefalinger for dette temaet fra to eksisterende retningslinjer, såkalte kilderetningslinjer. Den ene er utviklet av NICE og den andre er utviklet av RNAO. Begge retningslinjer ble kritisk vurdert ved hjelp av AGREE II verktøyet. Anbefalingene i masteroppgavens retningslinje er tilpasset lokal helsesetting

fra kilderetningslinje CG-101, siden denne ble kvalitetsvurdert best. Det er derimot også benyttet noen aktuelle vedlegg og eksempelmaal for implementeringsstrategi fra RNAO tilpasset lokal helsetetting. Anbefalingene ble tilpasset det aktuelle legekantoret ved diskusjoner om tilgjengelige ressurser både ved kantoret og i kommunen. For eksempel ble det innhentet en oppdatert oversikt over treningsentre som driver med opptrening av KOLS pasienter i Bergen kommune (Kapittel 9.0 Retningslinje, Vedlegg V). En slik oversikt har lenge vært savnet og er allerede tatt i bruk på kantoret. Kriteriene som regulerer utskrivning av inhalasjonsapparat ble også innhentet via lungesykepleierne i prosjektgruppen (Kapittel 9.0 Retningslinje, Vedlegg VII).

Begge kilderetningslinjene var oppdatert i 2010. Kilderetningslinjen fra NICE var bare delvis oppdatert. Dette medførte et behov for systematiske søk etter oppdatert kunnskap om opplæring av KOLS pasienter. Av ressursmessige hensyn ble det kun søkt etter systematiske oversiktsartikler i Cochrane Library og Cinahl (Cumulative Index to Nursing & Allied Health). Cochrane ble valgt fordi dette er en viktig kilde når man leter etter oppsummert viten om effekten av behandling (DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005, s.38-39; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al, 2007, del 3; Polit & Beck, 2008, s.111). Cinahl ble valgt fordi man her finner både kvalitativ og kvantitativ forskning innen sykepleie og andre helsefag (ibid). Det ble funnet fem systematiske oversiktsartikler og et sammendrag fra en kommende oppsummert oversikt. Disse ble lagt til kunnskapsgrunnet for to av anbefalingene og bidro til at disse anbefalingene i den tilpassede retningslinjen kunne gis en høyere gradering enn de hadde i kilderetningslinjen.

Graden på kunnskapsgrunnet til anbefalinger i retningslinjer avhenger av studiedesign, studie kvalitet og studieresultat (Statens helsetilsyn, 2002, s.32-33; Di Censo, Guyatt, Ciliska, 2005, kap. 35; SIGN, 2008). Samtidig bør graderingene bruke samme prinsipp som bakgrunnsdokumentasjonen (Statens helsetilsyn, 2002, s.32). Graderingssystemet i den tilpassede retningslinjen benytter derfor samme graderingssystem som NICE bruker i sine retningslinjer, se kapittel 9.0 Retningslinjen, Tabell 4. Til tross for funn av flere systematiske oversiktsartikler om opplæring av KOLS pasienter ble likevel ingen anbefalinger om dette temaet gitt beste gradering fordi konklusjonen i de systematiske

oversiktsartiklene ikke var helt overførbar til anbefalingenes ordlyd eller den lokale helsesetting.

4.2 Styrker og svakheter ved metoden.

Ved å følge ADAPTE – prosessens faser og tilhørende trinn er masterprosjektets systematiske fremgangsmåte synliggjort. Fremgangsmåten er blitt transparent, noe som øker både prosjektets validitet, generaliserbarhet og tilliten til funnene som presenteres (Statens helsetilsyn, 2002, s.13; Bjørk & Solhaug, 2008, s.35; SIGN, 2008; The ADAPTE Collaboration, 2009, s.11).

Fagutviklingsprosjekt som dette bruker allerede eksisterende forskning på en systematisk måte (Bjørk & Solhaug, 2008, s.56). Formålet er å kvalitetsforbedre problemer man har oppdaget i praksis. Retningslinjer eller prosedyrer for sykepleie beskrives som forbedring av system eller tjeneste (ibid, s.125). Det bør unngås at flere retningslinjer med samme formål, har ulike anbefalinger (Statens helsetilsyn, 2002, s.12). Dette kan unngås ved at man velger å tilpasse en allerede eksisterende retningslinje istedenfor å utvikle en helt ny med samme formål. I denne oppgaven er det tilpasset fra kunnskapsbaserte retningslinjer produsert av internasjonalt store velrenommerte retningslinjeutviklere. Med dette håpes det å sikre den nye retningslinjens kvalitet og validitet.

Lov om Helsepersonell § 4 pålegger alt helsepersonell ansvar for egen virksomhet og § 3.5 i sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer sier at sykepleiere skal bidra til at fagutvikling, forskning og at ny kunnskap innarbeides og brukes i praksis (Helsepersonelloven 1999, Norsk Sykepleierforbund, 2007). Masterprosjektet har forsøkt å gjøre nettopp dette. Tilpassing av internasjonalt store og kunnskapsbaserte retningslinjer til lokal helsesetting med formål om forbedring og kvalitetssikring av arbeidsoppgaver, oppfyller også ønskene til en kunnskapsbasert praksis (DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005, s155-157).

Ved at anbefalinger for et spesifikt helsespørsmål i en konkret helsesetting blir trukket ut i et eget dokument, gjøres retningslinjen mer brukervennlig. Dokumentet blir mindre, lettere å slå opp i og gjør dermed kunnskapen lettere tilgjengelig (Statens helsetilsyn, 2002, s.35; Greenhalgh, 2006, s.138; SIGN, 2008). Retningslinjens brukervennlighet er forsøkt ytterligere forbedret ved at sammendraget av anbefalingene er samlet på to sider som lett kan kopieres og brukes som sjekklister i praksis. Vedlegg I i retningslinjen er oversatt fra engelsk til norsk, og kan benyttes som en slags sjekklister, se kapittel 9.0 Retningslinjen. Retningslinjer er også lettere å implementere hvis deltagerne fra praksisen hvor den skal implementeres er med på utviklingen/tilpassingen av den (Thomas, Cullum, Mc Coll et al, 2000; The ADAPTE Collaboration, 2009).

Det er ikke lett å engasjere mennesker som ikke jobber fysisk sammen og som heller ikke har et felles engasjement for oppgaven. Tidsplanen for prosjektet ble stadig utfordret av sene og manglende tilbakemeldinger fra prosjektgruppen. Noen av medlemmene i gruppen bidro også mer enn andre. Dette gjelder nok alt slikt arbeid, men jeg tror engasjement og deltagelse er større og mer forutsigbart i retningslinjearbeid i offentlig regi der deltagerne vil få lønn for arbeidet og tiden som blir brukt. Dette bør ADAPTE informere bedre om. De hevder at metoden skal kunne brukes helt ned på klinisk nivå og av grupper uansett størrelse, erfaring og ressurstilgang (The ADAPTE Collaboration, 2009, s.7). Men det fordrer at alle deltagerne i arbeidet er engasjert og villige til å bidra over tid.

Det manglende engasjementet fra enkelte interessenter ble løst ved å kontakte andre personer med lignende profesjonell bakgrunn. Disse kom inn på et senere tidspunkt i prosessen og mistet da det innledende arbeidet. Det kan ha påvirket deres forståelse for prosessen og innvirket på resultatet. I så tilfelle er nok ikke dette eneste gangen dette har skjedd, for retningslinjeutvikling er et møysommelig og tidkrevende arbeid (Field & Lohr, 1990; Polit & Beck, 2008, kap. 2). Det kan være mange legitime årsaker til at medarbeidere må slutte midt i prosessen og erstattere må finnes.

Retningslinjearbeid er avhengig av et tverrfaglig samarbeid og ideelt skal alle medlemmer møtes og ta avgjørelser sammen (The ADAPTE Collaboration, 2009;

Statens helsetilsyn, 2002; Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2001). Den tverrfaglige prosjektgruppen kunne ikke møtes på regelmessig basis siden vi var spredt geografisk og det ikke fantes økonomi til reisevirksomhet. For å sikre masterprosjektets validitet valgte prosjektleder å ha kontakt med alle medlemmer hyppigere enn det er foreslått i ADAPTE. Prosjektleder hadde personlige møter med alle medlemmene i løpet av prosjektperioden og holdt ellers kontakt via telefon og e-mail for råd, innspill og avgjørelser ved behov. Totalt ble det holdt ti møter, men aldri med mer enn tre personer tilstede på hvert møte. Prosjektleder hadde hyppigst kontakt med fastlegen i gruppen. Dette var naturlig både fordi de arbeidet på samme sted, men også fordi fastlegen var en av retningslinjens fremtidige brukere samt at han hadde nødvendig fagkunnskap og representerte lokal tilpassing. Metodologisten i gruppen ble også konsultert flere ganger i løpet av prosessen på grunn av sin kompetanse innen retningslinjeutvikling. Det ble holdt to møter med lungesykepleierne, men her var det i tillegg kontakt via mail og telefon. Dette vil forhåpentligvis være med på å styrke og sikre masterprosjektets eksterne validitet.

Likevel falt mesteparten av det praktiske arbeidet på prosjektleder. Både søke- og utvelgelsesprosessen av relevante kilderetningslinjer ble gjort av prosjektleder alene. For å sikre prosjektet bedre validitet ble begge oppgaver gjort to ganger med noen ukers mellomrom. Prosjektleder gjorde også den kritiske vurderingen av den oppdaterte kunnskapen alene, fordi dette var en ukjent oppgave for de fleste i prosjektgruppen. Det var heller ikke lett å be om tidkrevende og arbeidskrevende innsats fra personer man ikke jobber med til daglig, og som har en egne svært krevende arbeidsdager. Dette kan klart rukke ved retningslinjens interne validitet ved at prosjektleders kompetanse og innfallsvinkel til prosjektet kan ha fått for stor innflytelse på resultatet. En høringsprosess vil derfor være helt nødvendig for å sikre resultatet bedre validitet. Men bruken av ADAPTE prosessen som arbeidsverktøy gjennom hele prosessen samt andre valide verktøy underveis som AGREE og kunnskapsenteret sine sjekklister, påvirker forhåpentligvis prosjektets generaliserbarhet i positiv retning.

Det var også en utfordring at retningslinjeutviklere på internasjonalt nivå ikke svarte på henvendelser angående tilgjengelighet på nødvendig dokumentasjon for å kunne kritisk

kvalitetsvurdere deres produkt. Dette er vel egentlig en svakhet ved de representative organisasjoner, men bør nevnes i ADAPTE prosessen som en mulig hindring i arbeidet og utfordring ved metoden.

I og med at retningslinjen har et opplæringsfokus burde det ideelt sett også vært en pedagog med i gruppen. Dette har det dessverre ikke vært mulig å få til. Bruken av AGREE-instrumentet vil likevel kunne sikre masterprosjektets validitet på dette punktet. Et av de metodologiske kriteriene som skal tilfredsstilles via AGREE er at kilderetningslinjene er utviklet av en tverrfaglig gruppe. Ved streng vurdering av dette kriteriet på kilderetningslinjene kan det sikres at kildematerialet er laget av en tverrfaglig gruppe med nødvendig kompetanse og ferdigheter. Kilderetningslinjen CG-101 har pedagoger med i både prosjektgruppen som laget retningslinjen og i senere grupper som har oppdatert den (National Clinical Guideline Center, 2010). Ved å foreslå at pedagoger skal inkluderes som høringsinstans på ferdig utkast og fremtidige oppdateringer av retningslinjen, sikres også den tilpassede retningslinjen bedre ekstern validitet.

Det var ikke mulig å sende det ferdige utkastet til høring og heller ikke implementere det ferdige resultatet innenfor den gitte tidsrammen for masterprosjektet. Retningslinjer skal godkjennes og vedtas via høringsprosesser og fagfellevurdering før de kan implementeres i praksis (Statens helsetilsyn, 2002, s.33; The ADAPTE Collaboration, 2009, s.40; SIGN, 2008). Det er derfor laget en plan for fremtidig høring av ferdig utkast.

Det var lite erfaring med implementering av retningslinjer representert i prosjektgruppen. Ved å jobbe med selve tilpassingsprosessen, vil brukerne tilføres en følelse av et eierskap til retningslinjen og derfor positivt påvirke implementeringsprosessen (NHMRC, 1999, s.53; Statens helsetilsyn, 2002; The ADAPTE Collaboration, 2009). Deltagelsen av en fastlege og sykepleier ved gjeldende allmennpraksis i prosjektgruppen vil i så fall kunne påvirke validiteten og generaliserbarheten av det ferdige resultatet i positiv retning til tross for at masterprosjektet ikke blir implementert og oppdatert innenfor prosjektperioden.

4.3 Tidligere ADAPTE prosjekter.

Selv om ADAPTE prosessen ikke er en ny metode, er den lite kjent i Norge. Masterprosjektet har i så måte vært et nybrottsarbeid. Dette var merkbart allerede da identifiseringen av potensielle prosjektgruppemedlemmer startet. Få hadde hørt om metoden og var derfor motvillige til å bidra. Metodologen i gruppen har derfor vært et svært viktig medlem. Hun er kontaktperson for Guidelines International Network (G-I-N) i Norge og har tidligere arbeidet for ADAPTE Collaboration. Hennes erfaringer og kunnskap om andre retningslinjetilpassinger som har benyttet ADAPTE-prosessen som metode har tilført dette masterprosjektet mye nyttig og nødvendig kunnskap underveis.

Ved utforming og strukturering av masterprosjektets tilpassede retningslinje ble en annen tilpasset retningslinje som har benyttet ADAPTE-prosessen brukt som eksempel (Ormsby, Carroll, Collins et al, 2010). Prosjektgruppen opplevde både denne retningslinjen og eksempelet som presenteres i ADAPTE sin brukermanual som svært nyttige redskap i en prosess som var ny for alle som har vært involvert i prosjektet.

En av ADAPTE-prosessen sine største fordeler er at den gjør det mulig å begrense den voldsomme produksjonen av retningslinjer. Etter at de siste årene har vært et voldsomt fokus på kvalitetssikring og kunnskapsbasering av helsetjenester både nasjonalt og internasjonalt, har en bivirkning av dette nemlig vært at det produseres veldig mange retningslinjer med samme formål (Straus & Shepperd, 2011). I en artikkel i *Journal of Clinical Epidemiology* fremheves nettopp ADAPTE prosessen, AGREE-verktøyet og The GRADE working groups arbeid med å kvalitetssikre retningslinjeutvikling og bruk som forbilledlig (ibid).

4.4 Master prosjektets betydning for praksis.

Forhåpentligvis er den tilpassede kunnskapsbaserte retningslinjen et forbedret og kvalitetssikret bidrag til opplæring av KOLS pasienter i allmennpraksis sammenlignet med de norske veiledningene som omtaler KOLS opplæring (Statens helsetilsyn, 2000; Den norske legeforening, 2002). Det var uventet at det ikke fantes noen norske og så få

internasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer med konkrete anbefalinger om pasientopplæring for KOLS pasienter i et oppfølgingsperspektiv, se Vedlegg III. De aller fleste retningslinjene nevnte at pasientopplæring var nyttig og en selvfølgelig del av KOLS oppfølging. Men selv retningslinjen fra The Global Initiative for Obstructive Lung Disease (GOLD) fra 2009 nøyter seg med en konsensusuttalelse om temaet. De legger ved et undervisningsopplegg som er ment at pasientene selv skal oppdatere seg fra. Fra min mer enn 20 års erfaring med arbeid blant disse pasientene vet jeg at kun et fåtall har kjennskap til opplæringsdokumenter fra internasjonale retningslinjer. Mange leter heller etter informasjon via internett, eller pasientbrosjyrer de plukker opp på legekantor og apotek. De fleste hører også mye fra venner og bekjente, spesielt når de er nydiagnostisert. Dette blir ofte så overveldende og medfører ofte så motstridende opplysninger for den enkelte KOLS pasient at jeg opplever det skaper mer usikkerhet og engstelse og ikke sjelden til store misforståelser. I desember 2010 publiserte imidlertid GOLD en oppdatert versjon av retningslinjen (GOLD, 2010). Der har de laget tre anbefalinger om pasientopplæring som underbygger anbefalingene om samme tema i den tilpassede retningslinjen.

Masterprosjektet er å anse som første trinn på veien mot målet om å forbedre og kvalitetssikre pasientopplæringen for KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad på det gjeldende legekantoret. For å vite om retningslinjen faktisk gir bedre mestringsevne kreves det at den sendes på høring, prøves ut og at effekten evalueres. Dette ligger to til tre år frem i tid. Resultatet av evalueringen kan da dissemineres til lungesykepleiere via det årlige Fagmøtet for lungesykepleiere, samt publiseres som artikkel i Fagtidsskriftet til Norsk sykepleierforbund.

Man kan også tenke seg at retningslinjen i fremtiden kan tas i bruk på andre legekantor i Norge som har ansatt sykepleiere for å ivareta KOLS opplæringen. Retningslinjen må da gjennom en ny tilpassingsomgang der man i første rekke tenker på vedleggene som er spesifikt tilpasset et legekantor i Bergen kommune. Uansett bør alle som skal implementere retningslinjer, kritisk vurdere den metodologiske kvaliteten på anbefalingene før de tas i bruk (DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005, s. 509). Kanskje det tilpassede retningslinjeutkastet også kan være et bidrag ved oppdatering av den

kommende nasjonale retningslinjen som skal omhandle diagnostisering, behandling og rehabilitering av KOLS pasienter i Norge?

Denne retningslinjen vil forhåpentlig øke kunnskapen om opplæring av KOLS pasienter blant sykepleiere. Det hadde vært ønskelig om den kunne bli utgangspunkt for en diskusjon om kompetansebehov blant sykepleiere som ivaretar slike oppgaver. Samtidig kan den forhåpentligvis også bli et forslag til diskusjonen om fremtidig ansvarsfordeling, ressursbehov og samarbeidsformer blant de som skal ivareta denne oppgaven i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten med tanke på den kommende Samhandlingsreformen. Til slutt kan man tenke seg at resultatet av masterprosjektet kanskje har en overføringsverdi til oppfølging og dermed opplæring av andre kronikergrupper i primærhelsetjenesten.

4.4.1 Endringsfokuset veiledning

Ved all kommunikasjon om vaner og livsstilsendring er det viktig at det vises respekt for pasientens ønsker og mulige løsninger på utfordringer (Ivarson, 2010). Hvis pasienten ikke har tro på foreslått endringsstrategi, blir det vanskelig å skape mestringstillit. Derfor er viktig å ha kunnskap om endringsfokuset kommunikasjon. Boken om motiverende intervju er utarbeidet for helse- og omsorgssektoren og kan med fordel brukes for å innarbeide gode rutiner i slike konsultasjoner. Sosial- og helsedirektoratet har utviklet et veiledningshefte som gir en innføring i endringsfokuset veiledning (Sosial- og helsedirektoratet, 2009). Selv om heftet er laget for hjelp til røkende gravide, hevder helsedirektoratet at metoden også kan brukes i annet tilsvarende adferdsendringsarbeid.

Endringsfokuset veiledning kjennetegnes av en empatisk veileder som aksepterer ambivalens og styrker pasientens mestringstillit og motivasjon gjennom å sette pasientens egenbestemmelse og forslag til løsning i fokus (ibid). Opplæringen bør i størst mulig grad styres av individuell tilrettelegging og gjentas ved behov. Den enkeltes motivasjon, sykdomsgrad, symptomer, medikamenter samt tidligere kunnskap om emnet må tas hensyn til.

I sin masteroppgave om opplæring av pasienter med kronisk sykdom hevder Jenssen at manglende rammer for opplæring i primærhelsetjenesten kombinert med manglende pedagogisk kompetanse er de største utfordringene til kommunehelsetjenesten sitt arbeid med pasientopplæring (Jenssen, 2010, s.60-61). På et legekantor kan begrensningene til gruppeundervisning også ligge i selve bygningsmassen og i økonomiske ressurser (Van Schayck, Levy, Stephenson et al, 2006). Få har store nok rom eller audiovisuelt utstyr som ofte er nødvendig i slik undervisning. Det gjeldende legekantoret har et stort lunsjrom som per i dag også brukes til møter og kostholdsveiledning i grupper for overvektige, men det er ikke tilgang på audiovisuelt utstyr. Sykepleier som har ansvaret for pasientopplæringen til lungesyke pasienter ved kantoret har ikke pedagogisk utdannelse, men har brukt endringsfokusert veiledning som metode både på legekantoret og som ansatt ved en KOLS rehabiliteringsavdeling i spesialisthelsetjenesten.

4.5 Behov for videre forskning

Svært få primærstudier og ingen systematiske oversiktsartikler har inkludert pasientens familie i KOLS oppfølging, slik de fleste retningslinjene anbefaler. Når og på hvilke tema bør nærmeste pårørende inkluderes i pasientopplæringen? Kirkevold og Strømsnes Ekern (2001) hevder at det generelt er behov for mer kunnskap om familien og hvordan kronisk sykdom påvirker dens samhandling og mestring, og hvilke konsekvenser dette bør få for sykepleieutøvelsen i et opplæringsperspektiv.

Seksualitet og samliv påvirkes av et liv med kronisk sykdom og er et tema som eksemplifiserer viktigheten av å involvere pårørende i opplæring. Hvordan kan de nærmeste pårørende bli viktige støttespillere og ikke gå inn i en omsorgsrolle som sykeliggjør KOLS pasienten ytterligere? Jeg har ikke funnet forskning som har sett spesifikt på effekten av undervisning om disse temaene. Likevel har flere retningslinjeutviklere omtalt dette som viktige tema i sine skriftlige pasientveiledninger (Statens helsetilsyn 2000; Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2009; National Clinical Guideline Center (2010).

Videre vil det være interessant å finne ut om det er en forskjell på hvilke tema en skal vektlegge for unge versus eldre KOLS pasienter, mannlige versus kvinnelige KOLS pasienter eller om ulik grad av KOLS definerer hvilke tema man bør konsentrere seg om i pasientundervisningen. Man kan jo tenke seg at det er ulike behov for kunnskap blant nydiagnostiserte og pasienter med langt fremskreden sykdom. Det er derfor viktig at det forskes mer på opplæring av KOLS pasienter i et oppfølgingsperspektiv i fremtiden (Humphrey, Johnson, Richardson et al, 2007; Laurant, Reeves, Hermens et al, 2009). Vi må vite mer om hvilke spesifikke tema som er viktig for hvem og i hvilken fase av sykdommen (Jonsdottir, 2008).

Et annet viktig forskningsområde er sykepleierledet opplæring for KOLS pasienter i primærhelsetjenesten eller på legekantor. Det finnes randomiserte kontrollerte studier som ser at det har effekt, men også noen som ikke kan finne noe effekt. De få systematiske oversiktsartiklene som finnes på temaet hevder derfor at det er vanskelig å trekke konklusjoner som kan gi klare anbefalinger (Blackstock & Webster, 2007; Effing, Monninkhof, Van der Valk et al, 2007; Walters, Turnock, Walters et al, 2010). Det hevdes at studiene som er gjort på dette tema ikke har hatt strukturerte nok intervensjoner, at utfallmålene er for forskjellige og at studiene har vært av for kort varighet.

Forskning på opplæring er nok også ekstra vanskelig. For hva er det som egentlig måles? Er det effekten av kunnskap, effekten av pasientens kognitive kapasitet, effekten av repetisjon eller effekten av kompetansen og de pedagogiske evnene til læreren? Kan man egentlig forvente å se effekt av opplæring på en pasientgruppe med progredierende sykdomsforløp uansett hvilken behandling de tilbys? Hvilke utfallsmål kan man se opplæringseffekt på? Flere har påpekt behov for studier med oppfølging av resultater utover 1-2 år (Jonsdottir, 2008; Borbeau J, 2011; Effing, Monninkhof, Van der Valk et al, 2007). Er det forskjell i effekt på individuell og gruppebasert opplæring eller mellom strukturert/retningslinjestyrt og behovsstyrt opplæring? Kommende studier med fokus på hvilke pedagogiske metoder som er mest effektive bør planlegges og gjøres med pedagoger i forskningsteamet i tillegg til helsepersonell.

Videre ville det være av interesse å forske mer på kostnadseffektiviteten ved pasientopplæring for KOLS pasienter (Borbeau, 2011). I dagens helsetjeneste hvor stadig nye prioriteringsveiledere skal medvirke til et så rasjonelt og kostnadseffektivt helsetilbud som mulig, synes det like viktig å kunne dokumentere at en behandling vil kunne redusere fremtidige utgifter som at den virker her og nå for at den skal bli anbefalt i retningslinjer og strategier (DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005, s.268).

Siden styrken på retningslinjers anbefalinger blir høyest hvis de kan understøttes av systematiske oversiktsartikler, er det behov for flere primærstudier av sterk metodisk kvalitet som senere kan oppsummeres. Systematiske oversikter oppsummerer primærstudier på en systematisk måte og fordrer derfor at primærstudiene er ganske like (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al 2007, s.41-43; Polit & Beck, 2008).

Forskningsspørsmålet avgjør valget av studiedesign. Her er vi ute etter kunnskap om effekt av tiltak innen forebygging og behandling. Det betyr at randomiserte studier av høy kvalitet er de beste (ibid). Det bør likevel satses på primærstudier med både kvalitativ og kvantitativ design for å få supplerende og nyanserte funn (DiCenso, Guyatt, Ciliska, 2005, s.513; Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt et al 2007, s.35; Bjørndal & Hofoss, 2008, s.28; Polit & Beck, 2008, s.50).

Det er altså mye innen pasientopplæring av KOLS pasienter i primærhelsetjenesten som fremdeles mangler oppsummert forskningskunnskap om og derfor gir seg utslag i hovedproblemet. Dette er mangel på oversikt over spesifikke temaene/innhold som skal ivaretas av en pasientopplæring, effekten og organiseringen av dem. Dette er også konklusjonen på to av de nye oversiktene som ble funnet (Borbeau, 2011 og Effing, Monninkhof, Van der Valk et al, 2007).

5.0 ETISKE OG FORSKNINGSJURIDISKE ASPEKT

Det stilles krav til etisk forsvarlighet for både fagutvikling, kvalitetssikringsprosjekter og forskning. De formelle kravene er imidlertid strengere for forskningsprosjekter ifølge Bjørk og Solhaug (2008).

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ble kontaktet i forkant av masterprosjektet. Det var ikke nødvendig å søke etisk komité om tillatelse for prosjektet da det ikke ville bli brukt pasientsensitive opplysninger. Dette prosjektet har ikke noen konfliktfylte etiske implikasjoner. Av samme årsak var prosjektet ikke meldepliktig med tanke på personvernet i forsknings medfør.

Dette prosjektet faller inn under kategorien samfunnsmedisinsk forskning. Ved slik forskning anbefales det å tenke gjennom hvordan man formidler resultatene (Bakketeig & Magnus, 2002). Dette fordi resultater i noen tilfeller kan ramme en hel gruppe og føles truende både for profesjon og rent personlig. Det blir derfor viktig å formidle en ydmyk holdning der resultatene blir fremlagt som gjennomtenkte og kunnskapsbaserte forslag til kvalitetsforbedring av dagens situasjon.

Jeg vil anonymisere bidragsytere som ikke kan stå ansvarlig for utformingen av masteroppgaven. Prosjektgruppens medlemmer er derfor ikke offentliggjort, men kun presentert via yrkestittel og arbeidssted. Hvordan de er presentert er avklart med den enkelte. Av samme grunn er det gjeldende legekantor også anonymisert.

6.0 KONKLUSJON

Nasjonalt strategi for KOLS-området 2006-2011 har etterlyst mulige modeller for en mer systematisk oppfølging og opplæring av KOLS pasienter, både i primær- og spesialisthelsetjenesten. I denne masteroppgaven er det laget et utkast til en retningslinje som kan bidra til å standardisere og kvalitetssikre opplæringen av KOLS pasientene med mild og moderat sykdomsgrad, og som skal følges opp på et legekantor i Bergen kommune. Retningslinjen har sykepleiere som hovedmålgruppe og er utarbeidet i et brukervennlig format. Retningslinjen ble tilpasset fra to internasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer og består av i alt 14 anbefalinger fordelt på fem hovedtema: (1)

sykepleiers rolle i KOLS oppfølging, (2) røykeavvenning, (3) pasientopplæring, (4) mestring / egenbehandling og (5) bruk av ulikt inhalasjonsutstyr.

I tillegg er det også skrevet en innledningsdel som beskriver bakgrunn for prosjektet, nasjonale strategier og lovverk som regulerer pasientopplæring og som vektlegger de metodiske aspektene ved tilpassingen av retningslinjen. Det er også laget planer for høring av det ferdige retningslinjeutkastet, oppdatering, evaluering og implementering for den tilpassede retningslinjen.

Masterprosjektet har vist at det har vært mulig å benytte ADAPTE metoden for tilpassing av store og omfattende internasjonale retningslinjer, til en retningslinje som skal brukes på lokalt helsetjenestenivå i et annet land. Tilpassingen er utført av en gruppe helsepersonell på kommunehelsetjenestenivå med få ressurser. Masterprosjektet har drevet et nybrottsarbeid i så måte i Norge. ADAPTE metoden er et validert redskap som har strukturert prosessen og gjort arbeidet overkommelig, kunnskapsbasert og transparent.

På lang sikt kan dette arbeidet forhåpentligvis bidra til å bedre KOLS pasientenes mestringsevne og egenbehandling ved at de læres til å identifisere symptomer på forverrelse, slutte å røyke, få god inhalasjonsteknikk på de medisinene de bruker og takle de psykiske og sosiale sidene av sykdommen bedre. Dette kan gjøre pasienten i stand til å starte en tidlig og effektiv medisinsk behandling av forverrelser, begrense utviklingen av sykdommen, unngå sykehusinnleggelse og bedre sin livskvalitet. En kan likevel ikke slå seg til ro med at kvaliteten på pasientopplæringen til denne pasientgruppen er ivaretatt kun ved at det er utarbeidet en slik retningslinje. Arbeidet med prosjektet har avslørt mange områder med lite forskningskunnskap på temaet opplæring av KOLS pasienter.

7.0 REFERANSER

AGREE Enterprise website (19. oktober 2010) *AGREE II training tools* [Internett], Tilgjengelig fra: < <http://www.agreetrust.org/new-agree-ii-training-tools/>> [Nedlastet 29. 09 2010]

Bentsen, S. B. (2010) *Quality of life and self-efficacy in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Akademisk avhandling, Universitetet i Bergen.

Bjørk, I.T. & Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie – en ressursbok*. 1.utg. Oslo, Akribe AS.

Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2008) *Statistikk for helse- og sosialfagene*. 2. utg. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Blackstock, F. & Webster, K.E. (2007) *Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes*. Health Education Research [Internett], 22 (5): 703-17. Tilgjengelig fra:< www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17138617> [Nedlastet 30. januar 2011].

Bourbeau, J. & Bartlett, S.J. (2008) *Patient adherence in COPD*. Thorax [Internett], 2008;63:831-838. Tilgjengelig fra:< <http://thorax.bmj.com/content/63/9/831.full>> [Nedlastet 30. januar 2011].

Bourbeau, J. (2011) *Disease-specific self-management programs in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a comprehensive and critical evaluation*. *Disease Management and Health Outcomes*. Database of Abstracts of Reviews of Effects [Internett], 2011 Issue 1. Tilgjengelig fra:< <http://www.crd.york.ac.uk/CMS2Web/ShowRecord.asp?LinkFrom=OAI&ID=12003001255>> [Nedlastet 30. januar 2011].

Buist, A.S., McBurnie, M.A., Vollmer, W.M., Gillespie, S., Burney, P., Mannino, D.M. et al. on behalf of the BOLD Collaborative Research Group (2007) *International variation in the prevalence of COPD (The BOLD study): a population-based prevalence study*. Lancet [Internett], 2007;370:741-750. Tilgjengelig fra:<
[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(07\)61377-4/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(07)61377-4/abstract)>
[Nedlastet 18. mars 2011]

Dahle, R. et.al (2005) *Å leve med Kronisk obstruktiv lungesykdom. Et veiledningshefte for pasienter* [Brosjyre] Asker: Boehringer Ingelheim Norway KS.

Dansk Selskab for Almen Medicin (2008) *Klinisk vejledning. KOL i almen praksis. Diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering*. [Internett], Tilgjengelig fra:<
http://www.dsam.dk/flx/kliniske_vejledninger/kol_i_almen_praksis/> [Nedlastet 13. september 2010].

Den danske Sundhedsstyrelsen (2007) *KOL – Kronisk obstruktiv lungesykdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering*. Retningslinje [Internett], Tilgjengelig fra:<
<http://www.sst.dk/Udgivelser/2007/KOL%20-%20Kronisk%20Obstruktiv%20Lungesygdom%20-%20Anbefalinger%20for%20tidlig%20opsporing%20opfoelgning%20behandling%20og%20rehabilitering.aspx>> [Nedlastet 23. august 2010].

Den norske legeforening (2002) *Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) Veileder* [Internett], Tilgjengelig fra:
<www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Nedre+luftveier> [Nedlastet 29.januar 2010].

DiCenso, A., Guyatt, G., Ciliska, D. (2005) *Evidence-Based Nursing: A guide to Clinical Practice.*, St.Lois, Elsevier Mosby.

Doumit, G., Gattelari, M., Grimshaw, J., O'Brian, M.A. (2007) *Local opinion leaders: effects on professional practice and healthcare outcomes*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2007 Jan 24;(1): CD000125 [Internett], Tilgjengelig fra: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17253445> [Nedlastet 10.februar 2010].

Effing, T., Monninkhof, E.M., Van der Valk, P.D., van der Palen, J., van Herwaarden, C.L., Partridge, M.R., Walters, E.H., Zielhuis, G.A. (2007) *Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease* Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4. [Internett], Tilgjengelig fra: <www.trialsjournal.com/pubmed/related/21092098> [Nedlastet 30. januar 2011].

Field, M. & Lohr, K. (1990) *Clinical practice guidelines: Directions for a new program*. Washington DC: National Academy Press. [Internett], Tilgjengelig fra: <http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=1626&page=15> [Nedlastet 17.april 2011].

Forsetlund, L., Bjørndal, A., Rashidian, A., Jamtvedt, G. et.al (2009) *Continuing education meetings and workshops: effect on professional practice and health care outcomes*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 2. [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://apps.who.int/rhl/reviews/CD003030.pdf>> [Nedlastet 3. mai 2011].

Francke, A.L., Smit, M.C., de Veer, A.J., Mistiaen, P. (2008) *Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: a systematic meta-review*. BMC Medical Informatics and Decision Making: 8(38) [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18789150>> [Nedlastet 30. mars 2011].

GlaxoSmithKline AS (u.år) *Hvis du har KOLS – og lurer...* [Brosjyre] Oslo: GlaxoSmithKline AS.

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2009) *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease – updated 2009*. Retningslinje [Internett], Tilgjengelig fra: <www.goldcopd.com> [Nedlastet 29.januar 2010]

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2010) *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease – updated december 2010*. Retningslinje [Internett], Tilgjengelig fra:<www.goldcopd.com > [Nedlastet 30. april 2011]

Greenhalgh, T. (2006) *How to read a paper: the basics of evidence-based medicine*. 3.utg. London, Blackwell Publishing.

Gulsvik, A. (2001) *The global burden and impact of chronic obstructive pulmonary disease worldwide*. *Monaldi Arch.Chest Dis.* 2001; 56: 261-264 [Internett], Tilgjengelig fra:<www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11665507> [Nedlastet 3. desember 2008].

Gulsvik, A., Bakke, P-S. (2004) *Lungesykdommer – en basal innføring*. Bergen, Fagbokforlaget.

Helsedirektoratet (2010) *Data fra allmennlegetjenesten*. Rapport 15-1808 [Internett], Tilgjengelig fra:< http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00304/IS-1808_Data_fra_al_304439a.pdf> [Nedlastet 5. mai 2011].

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Nasjonalt strategi for KOLS-området 2006-2011*. Oslo, Departementenes servicesenter.

Helse- og omsorgsdepartement (2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St.meld.nr 47 (2008-2009). Oslo, Akademia AS Avdeling for offentlige publikasjoner.

Helsepersonelloven (1999) Lov om helsepersonell m.v av 2. juli 1999 nr. 64.
Tilgjengelig fra: <<http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html>> [Nedlastet 11.01. 2011].

Humphreys, A., Johnson, S., Richardson, J., Stenhouse, E., Watkins, M. (2007) *A systematic review and meta-synthesis: evaluating the effectiveness of nurse, midwife/allied health professional consultants*, Journal of Clinical Nursing. 2007 Oct;16(10):1792-808. [Internett], Tilgjengelig fra:<
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2007.01757.x/abstract>>
[Nedlastet 30. januar 2011]

Hånes, H. (1999) *Kosthold ved lungesykdom* [Brosjyre] Oslo: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

Hånes, H. (2004) *Å leve med lungesykdom* [Brosjyre] Oslo: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

Iles, V. & Sutherland, K. (2001) *Organisational change: a review for health care managers, professionals and researchers*. London, National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D.

Institute for Clinical Systems Improvement (2009) *Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Health Care Guideline)*, [Internett], Tilgjengelig fra:
<www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Nedre+luftveier> [Nedlastet 29.januar 2010].

International Primary Care Respiratory Group (2005) *Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) (Guideline)* [Internett], Tilgjengelig fra: <www.theipcr.org/guidelines/index.php> [Nedlastet 10.september 2010].

Ivarson, B.H. (2010) *MI motiverende intervju Praktisk håndbok for helse- og omsorgssektoren*. 1.utg. Stockholm, Gothia Førlag

Jamtvedt, G., Young, J.M., Kristoffersen, D.T., OBrian, M.A., Öxman, A.D. (2006) *Audit and feedback: effects on professional practice and health care outcomes*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2006, Issue 2 [Internett], Tilgjengelig fra:<www.cochrane.org/reviews/en/ab000259.html> [Nedlastet 12.desember 2009].

Jenssen, K. (2010) *Opplæring av pasienter med kronisk sykdom. En analyse av hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre læring*. Masteroppgave, Universitetet i Agder.

Jonsdottir, H. (2008) *Nursing care in the chronic phase of COPD: a call for innovative disciplinary research*, Journal of clinical Nursing 2008 Apr; 17(7B):272-90. [Internett], Tilgjengelig fra:< www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18578803> [Nedlastet 30. Januar 2011].

Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (2001) *Familien i sykepleiefaget*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kjærgaard, J., Mainz, J., Jørgensen, T., Willaing I. (2008) *Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*. 4 utg. København, Munksgaard.

Kols-gruppen Lungeavdelingen Haukeland sykehus (u.år) *Undervisning om obstruktiv lungesykdom* [Brosjyre] Bergen: Lungeavdelingen Haukeland sykehus.

Kommunehelsetjenesteloven (1982) Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66. Tilgjengelig fra: < <http://www.lovdata.no/all/hl-19821119-66.html>> [Nedlastet 11. Januar 2011].

Krogh, G., Ichijo, K., Nonaka, I. (2007) *Slik skapes kunnskap. Hvordan frigjøre taus kunnskap og inspirere til nytenkning i organisasjoner*. 3.opplag. Oslo, Damm & Søn.

Laurant, M., Reeves, D., Hermens, R., Braspenning, J., Grol, R., Sibbald, B. (2009) *Substitution of doctors by nurses in primary care*, The Cochrane Library 2009, Issue 4 [Internett], Tilgjengelig fra:< <http://www2.cochrane.org/reviews/en/ab001271.html>> [Nedlastet 30. Januar 2011].

Lorig, K., (2001) *Patient education: a practical approach*. California, Thousand Oaks, Sage.

Monninkhof, E.M., van der Valk, P.D., van der Palen, J. et al. (2003) *Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease*. The Cochrane Library.2003; Issue 3(3) [Internett], Tilgjengelig fra:< <http://www.ersj.org.uk/content/22/5/815.full>> [Nedlastet 12.desember 2009].

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008) *Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel* [Internett], Tilgjengelig fra:< <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms>> [Nedlastet 4. mai 2010].

National Clinical Guideline Center (2010) *Chronic obstructive pulmonary disease management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care*. London: National Clinical Guideline Centre. [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://guidance.nice.org.uk/CG101/Guidance/pdf/English>> [Nedlastet 25.september 2010].

National Health and Medical Research Council (NHMRC) (1999) *A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines*. Commonwealth of Australia. [Internett], Tilgjengelig fra:
<www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/cp30syn.htm> [Nedlastet 4. oktober 2009].

National Institute for Clinical Excellence (2002) *Principles for best practice in clinical audit*. Oxon, UK: Madcliffe Medical Press Ltd. [Internett], Tilgjengelig fra:<
<http://www.nice.org.uk/niceMedia/pdf/BestPracticeClinicalAudit.pdf>> [Nedlastet 20. november 2010].

National Institute for Clinical Excellence (2009) *The guidelines Manual*. [Internett], Tilgjengelig fra:<
<http://www.nice.org.uk/aboutnice/howwework/developingniceclinicalguidelines/clinicalguidelinedevelopmentmethods/GuidelinesManual2009.jsp>> [Nedlastet 24. august 2010].

National Institute for Health and Clinical Excellence (2007) *Varenicline for smoking cessation*. (TA123) 2007. [Internett], Tilgjengelig fra:
<www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/TA123Guidance.pdf> [Nedlastet 25. september 2010].

National Institute for Health and Clinical Excellence (2008) *Smoking Cessation Services. Guidance and Implementation advice*. [Internett], Tilgjengelig fra:
<<http://www.nice.org.uk/PH010>> [Nedlastet 22. januar 2011].

National Institute for Health and Clinical Excellence (2010) *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Audit support. Implementing NICE guideline*. London [Internett], Tilgjengelig fra:
<www.nice.org.uk/nicemedia/live/13029/51235/51235.doc> [Nedlastet 22. januar 2011].

Nordtvedt, M-W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Reinar, L-M, (2007) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo, Norsk Sykepleierforbund, Akribe Forlag.

Norsk Sykepleierforbund (2007) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. [Internett], Tilgjengelig fra:
<<http://www.sykepleierforbundet.no/.../Yrkesetiske%20retningslinjer.pdf> > [Nedlastet 8. mai 2011].

O'Brien, M.A., Rogers, S., Jamtvedt, G., Oxman, A.D., Odgaard-Jensen, J., Kristoffersen, D.T., Forsetlund, L., Bainbridge, D., Freemantle, N., Davis, D.A., Haynes, R.B., Harvey, E.L. (2008) *Educational outreach visits: effects on professional practice and health care outcomes*. Cochrane Database of Systematic reviews: Issue 4. [Internett], Tilgjengelig fra:<
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Educational+outreach+visits%3A+effects+on+professional+practice+and+health+care+outcomes.1904.cms>> [Nedlastet 5. mai 2011].

Oftedal SF. (2011) *Kunnskapsbasert retningslinje for opplæring av Kronisk obstruktive lungesyke (KOLS) pasienter med mild og moderat sykdomsgrad*. Masteroppgave, Høgskolen i Bergen.

Ormsby, M., Carroll, P., Collins, M., Enright, S., Hayes, N., Kinirons, M., Mc Loughlin, J., O'Connor, D., O'Farrell, M. (2010) *Pit and fissure sealants. Evidence-based guidance on the use of sealants for the prevention and management of pit and fissure caries*. [Internett], Tilgjengelig fra:<<http://ohsrc.ucc.ie/html/guidelines.html>> [Nedlastet 8. februar 2011].

Pasientrettighetsloven (1999) Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63.
Tilgjengelig fra: < <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-63.html> > [Nedlastet 11.01.2011].

Polit, D.P. & Beck, C.T. (2008) *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, Wolter Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Van Schayck, C.P., Levy, M.L., Stephenson, P., Sheikh, A. (2006) *The IPCRG Guidelines: Developing guidelines for managing Chronic respiratory diseases in primary care*. Primary Care Respiratory Journal Elsevier Editorial Volume 15 Issue 1, 1-4[Internett], Tilgjengelig fra:< www.journals.elsevierhealth.com/periodicals/pcrj/article/.../abstract > [Nedlastet 4.november 2008].

Walters, J.A., Turnock, A.C., Walters, E.H., Wood-Baker, R. (2010) *Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2010, Issue 5.Art. [Internett], Tilgjengelig fra:< www.thorax.bmj.com/content/66/1/26.full > [Nedlastet 30. Januar 2011].

Registered Nurses' Association of Ontario (2002) *Toolkit: Implementation of clinical practice guidelines*. Toronto, Canada: Registered Nurses Association of Ontario.
Tilgjengelig fra:<http://www.rnao.org/Storage/12/668_BPG_Toolkit.pdf > [Nedlastet 16. november 2010].

Registered Nurses' Association of Ontario (2005) *Nursing care of dyspnoea: the 6th vital sign in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) Best Practice Guideline* Tilgjengelig fra:<www.rnao.org/Storage/11/604_BPG_COPD.pdf > [Nedlastet 25.september 2010].

Registered Nurses' Association of Ontario (2010) *Nursing care of dyspnoea; the 6th vital sign in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) Best Practice Guideline* Tilgjengelig fra: <http://www.rnao.org/Storage/67/6137_COPD-Supplement-FA.pdf> [Nedlastet 25. september 2010]

Røsvik, A.H. (2008) *Definisjoner*. [Internett], Tilgjengelig fra: <www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Ord+og+begreper> [Nedlastet 24. mars 2010].

Røsvik, A.H. (2009) *Lager du retningslinjer? – Nyttige kilder til hjelp*. [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Utarbeidelse+av+retningslinjer>> [Nedlastet 16. april 2011].

Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C., Muir Gray, J.A., Haynes R.B., Richardson, W.S. (1996) *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*. *BMJ* 1996; 312:71-72 (13 January). [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://www.bmj.com/content/312/7023/71.long>> [Nedlastet 17. april 2011].

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2008) *SIGN 50: A guideline developers' handbook*. [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://www.sign.ac.uk/pdf/sign50.pdf>> [Nedlastet 9. mars 2010].

Shekelle, P.G., Eccles, M.P., Grimshaw, L.M., Woolf, S.H. (2001) *When should clinical guidelines be updated?* *BMJ* 2001;323:155-7. [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://www.bmj.com/content/323/7305/155.full>> [Nedlastet 6. mai 2011].

Socialstyrelsen (2004) *Riktlinjer for vård av astma och kronsikt obstruktiv lungsjukdom*. [Internett], Tilgjengelig fra: <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-102-6>> [Nedlastet 15. september 2010].

Sosial- og helsedirektoratet (2004) Nasjonale faglige retningslinjer. *Røykeavvenning i primærhelsetjenesten*. Sosial- og helsedirektoratet, Trykksakekspedisjonen, IS-1171

Sosial- og helsedirektoratet (2009) *Å snakke om endring – kommunikasjonsverktøy for helsepersonell som jobber med røykeslutt i svangerskapsomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) Lov om spesialisthelsetjenesten av 2. juli 1999 nr. 61. Tilgjengelig fra: <<http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-061.html>> [Nedlastet 11.januar.2011].

Statens Helsetilsyn (2000) *Lungesykdommer – habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer*. Veileder. [Internett], Tilgjengelig fra: <www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Nedre+luftveier> [Nedlastet 29. januar 2010]

Statens helsetilsyn (2002) *Retningslinjer for retningslinjer. Veileder: Prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer*. [Internett], Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale_faglige_retningslinj> [Nedlastet 06.mai 2011].

Stokken, R. og Bolsø, J.O. (2003) *Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning? – slik tenker vi det*. Notat nr 3/2003 ISSN 0805-8075, Volda, Høgskolen i Volda / Møreforskning Volda.

Straus, S., Tetroe, J., Graham, I.D. (2009) *Knowledge Translation in Health Care – Moving from Evidence to Practice*, Wiley-Blackwell.

Straus, S.E. & Shepperd S. (2011) *Challenges in guideline methodology*. Journal of Clinical Epidemiology, 64 (4), s. 347-348.

The ADAPTE Collaboration (2009) *The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Version 2.0*. [Internett], Tilgjengelig fra: < <http://www.g-i-n.net/document-store/adapte-resource-toolkit-guideline-adaptation-version-2>> [Nedlastet 1. mai 2010].

The AGREE Collaboration / Sosial- og helsedirektoratet (2003) *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument*. [Internett], Tilgjengelig fra: < www.agreecollaboration.org> [Nedlastet 29. januar 2010].

Thomas, L., Cullum, N., Mc Coll, E., Rousseau, N., Soutter, J., Steen, N. (2000) *Guidelines in professions allied to medicine*. Cochrane Database Systematic Reviews 2000;16:1024-1038. [Internett], Tilgjengelig fra:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10796531>> [Nedlastet 12. desember 2009]

Treweek, S., Flottorp, S., Fretheim, A., Håvelsrud, K., Kristoffersen, D.T., Oxman, A., Aasland, O.G. (2005) *Retningslinjer for allmennpraksis – blir de lest og blir de brukt?* Tidsskrift for Den norske legeforening 2005;125: 300-3. [Internett], Tilgjengelig fra:< <http://www.legeforeningen.no/id/95408.0>> [Nedlastet 4. oktober 2010].

Walters, J.A, Turnock, A.C, Walters, E.H, Wood-Baker, R. (2010) *Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2010, Issue 5. Art. [Internett], Tilgjengelig fra:< www.thorax.bmj.com/content/66/1/26.full> [Nedlastet 30. januar 2011].

Wilkinson, T.M, Donaldson, G.C, Hurst, J.R, Seemungal, T.A, Wedzicha, J.A (2004) *Early therapy improves outcomes of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 2004

June15;169(12):1298-303[Internet], Tilgjengelig fra:<
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14990395>> [Nedlastet 14.november 2009].

Øvrebø, R. (2004) *Pasientveiledning Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Nytt pedagogisk verktøy for veiledning av KOLS-pasienter.* [Brosjyre] Oslo: GlaxoSmithKline AS.

Vedlegg I

Oversikt over sammenheng mellom faser i ADAPTE-prosessen og mulige verktøy (The ADAPTE Collaboration, 2009).

Faser i ADAPTE-prosessen	Verktøy
Planleggingsfasen	1: Eksempler på og internettadresser til retningslinjeutviklings- og implementeringsressurser fra profesjonelle internasjonale retningslinjeutviklere. 2: Søkekilder og strategier 3: Eksempel på habilitetsskjema 4: Referanser til forskning om formelle konsensusteknikker 5: Eksempel på arbeidsplan.
Tilpassingsfasen	6: PIPOH – verktøyet 2: Søkekilder og strategier 7: Tabell til opplisting av retningslinje - karakteristikk 8: Tabell for opplisting av klinisk innhold i retningslinjene. 9: AGREE-verktøyet 10: AGREE interrater skjema og scoringsskjema. 11: Eksempel på aktualitetsundersøkelse 12: Eksempel på anbefalingsmatriser 13: Kvalitetsvurderings-, søks - og utvelgelsestabell. 14: Vurderingstabell for sammenheng mellom forskning, fortolkning og anbefalinger. 15: Aksept og anvendelsesskjema. 16: Sjekkliste for den tilpassede retningslinjens innhold
Avslutningsfasen	17: Eksempler på eksterne høringsundersøkelser. 18: Rapport om resultat av oppdateringsprosess

Vedlegg II

Søkestrategier for søk etter retningslinjer.

6. Den norske retningslinjedatabasen via Helsebibliotekets portal:
Velg nedre luftveier i emneordregisteret.

7. Guidelines International Network (GIN):
Gå inn i Library.
Velg deretter International Guideline Library.
Velg advanced search.
Language: engelsk, dansk, norsk, svensk.
Publication type: guideline
Mesh term: Fjern haken på any condition
Velg Respiratory tract diseases, denne fjernes etterpå.
Velg lung diseases obstructive
Velg Pulmonary Disease, Chronic Obstructive
Publication Status: Published og under review
Country: International

8. National Guideline Clearinghouse (NGC):
Gå inn på guidelines
Velg boksen: disease/condition

9. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE):
Velg Find guidance
Velg Health topic
Velg Respiratory

10. New Zealand Guideline Group (NZGG):
Velg publications
Velg guidelines and reports
Velg Respiratory Medicine

11. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN):

Velg guidelines

Velg Published Guidelines – by topic

Velg Respiratory Medicine

12. National library of Health:

Velg speciality

Velg Respiratory system

Foreta tekstordsøk i “search within”:

Første tekstord: Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Andre tekstord: copd

Tredje tekstord: Chronic Obstructive Lung Disease

13. Clinical Evidence:

Velg Conditions

Velg Respiratory disorders (Chronic)

Velg COPD

Velg Guidelines

14. Embase:

Velg advanced search:

Første søkeord: guideline,

Andre søkeord: chronic obstructive pulmonary disease

Tredje søkeord: primary care

Deretter bindes alle tre ordene sammen med AND

15. Google:

Her gjøres tre separate søk:

Første søk: guideline, chronic obstructive pulmonary disease

Andre søk: guideline, copd

Tredje søk: guideline, chronic obstructive lung disease

Vedlegg III

Oversikt over de mest aktuelle retningslinjer

Utgiver og tittel	Land /Utgitt/ Revidert	Type dokument	Kommentar	Forkastet *
Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) <i>Diagnosis and Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)</i>	Amerika Seventh Edition/ January 2009	Health Care guideline	Fremhever viktige tema som bør tas med i pasientopplæring under: Priority Aims and Suggested Measures – Measurement Specifications. Men har ingen anbefalinger.	Forkastet pga manglende anbefalinger og kunnskaps grunnlag om pasientopplæring.
International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) <i>Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)</i>	Internasjonalt samarbeid/ 2005	Guideline	Spesielt skrevet for primærhelsetjenestens helsepersonell. Detaljert forklaring på anbefalte tema om pasientopplæring. Få anbefalinger om pasientopplæring. Mye om individuell oppfølging og muligheter der ressurstilgangen er variabel.	Forkastet fordi den er for gammel
National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) <i>Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care.</i>	England/ Sist oppdat. Juni 2010 (partial)	Guideline	Mange anbefalinger om egenbehandling og opplæring. Kunnskapsbasert.	
Registered Nurses` Association of Ontario (RNAO) <i>Nursing care of dyspnoea; the 6th vital sign in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)</i>	Canada June 2005 Oppdatert februar 2010	Nursing Best Practice Guideline	Detaljert på vurdering av symptomers alvorlighetsgrad og tilhørende sykepleietiltak. Flere anbefalinger om pasientopplæring, men konsentrerer seg mest om sykepleiers kompetanse. Detaljert og lengre enn vanlig liste over pasientopplæringstema.	
Den svenske socialstyrelsen <i>Socialstyrelsens riktlinjer før vård av astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)</i>	Sverige/ 2004	Riktlinjer	Svært kort omtale av pasientopplæringens betydning. Ingen anbefalinger om verken opplæring, mestring/egenbehandling.	Forkastet fordi den var for gammel og fordi den ikke hadde anbefalinger om pasient opplæring.
National Collaborating Centre for Chronic	England Released 2004,	National Clinical Guideline	Den mest detaljerte. Omhandler diagnostisering, behandling og rehabilitering. Mye om anbefalt	Forkastet pga ikke anbefalinger

<p>Conditions</p> <p><i>Chronic Obstructive pulmonary disease.</i></p> <p><i>National clinical guideline on management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care.</i></p>	<p>reviewed march 2008</p>		<p>organisering av oppfølging – hvor ofte, hvilke profesjoner I tillegg til legen som kan bidra. Det er inkludert pasient informasjons materiell utviklet for en annen guideline. Materiellet er ikke vurdert av NGS for å garantere om det reflekterer denne retningslinjens innhold.</p>	<p>om pasient opplæring og fordi den var for gammel.</p>
<p>Clinical Efficacy Assessment Subcommittee of the American College of physicians</p> <p><i>Diagnosis and Management of Stable Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians.</i></p>	<p>Amerika 2007</p>	<p>Clinical guideline</p>	<p>Målgruppe: leger og KOLS pasienter? Formål: Se på verdien av klinisk undersøkelse for å vurdere luftstrømsobstruksjon, verdien av spirometri for diagnostisering og hvilke behandlingsstrategier som er effektive. De har kun sett på medikamentell behandling, LTOT og lungerehabiliteringsprogram.</p>	<p>Forkastet pga at pasient opplæring ikke er tema i retnings linjen.</p>
<p>Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease</p> <p><i>Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease – updated 2009.</i></p>	<p>Inter nasjonalt samarbeid 2006 – oppdateres jevnlig sist i 2009</p>	<p>Strategy document</p>	<p>Utgangspunkt for de fleste internasjonale retningslinjer. Svært omfattende. Nevner pasientundervisning som helt nødvendig i oppfølging av KOLS pasienter, men er lite detaljert her.</p>	<p>Forkastet pga ingen anbefalinger og lite kunnskaps grunnlag for pasient opplæring.</p>
<p>Dansk Selskab for Almen Medicin</p> <p><i>Kol i almen praksis diagnostikk, behandling, opfølging, rehabilitering</i></p>	<p>Danmark/ 2008</p>	<p>Klinisk vejledning</p>	<p>Formulerer ikke noen konkret anbefaling om informasjon, veiledning eller pasientopplæring utover tilbud om røykeslutt. Den omtaler likevel pasient opplæring som nødvendig og har flere bilag med detaljerte råd til praktisk gjennomføring av dette arbeidet i en allmennpraksis.</p>	<p>Forkastet pga ingen anbefalinger om pasient opplæring.</p>

Den danske Sundheds Styrelsen KOL – Kronisk obstruktiv lungesykdom. Anbefalinger for tidlig oppsporing, oppfølging, behandling og rehabilitering.	Danmark 2007	Faglige anbefalinger	Mye ekspertuttalelser/konsensus om pasientopplæring. Men bare en anbefaling. Vanskelig å finne graden av anbefalingene. Hevder å være kunnskapsbasert, men har ikke tilgjengelige evidenstabeller. Bygger på NICE guideline og ATS/ERS standards.	Ekskludert fordi det ikke var evidens tabeller tilgjengelig
Canadian Thoracic Society Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2007 update	Canada/ Sist oppdat. 2007	Guideline	Konkrete anbefalinger om opplæring med forslag til aktuelle tema i et opplæringsprogram. Konkrete anbefalinger om egenbehandling i forbindelse med forebygging av exacerbasjoner. Røykeavvennings veiledning, om pasientenes informasjonsbehov.	Ekskludert fordi det ikke var evidens tabeller tilgjengelig

**De lyse radene i tabellen representerer de inkluderte kilderetningslinjene. De grå radene representerer de retningslinjene som ble forkastet/ekskludert.*

Vedlegg IV

AGREE – SCORE

Nursing care of dyspnea: the 6 th vital sign in individuals with COPD (march 2005). Revised February 2010. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO).

Domene 1 (Avgrensning og formål):

	Tema 1	Tema 2	Tema 3	Totalt
Vurderer 1	7	7	4	18
Vurderer 2	7	7	3	17
Totalt	14	14	7	35

Maximum mulig score = $7 \times 3 \times 2 = 42$

Minimum mulig score = $1 \times 3 \times 2 = 6$

Domene score: $\frac{35 - 6}{42 - 6} \times 100 = \frac{29}{36} \times 100 = 0.8055 \times 100 = \mathbf{81 \%}$

42 – 6 36

Domene 2 (Involvering av interessenter):

	Tema 4	Tema 5	Tema 6	Totalt
Vurderer 1	3	5	7	15
Vurderer 2	4	4	7	15
Totalt	7	9	14	30

Maximum mulig score = $7 \times 3 \times 2 = 42$

Minimum mulig score = $1 \times 3 \times 2 = 6$

Domene score: $\frac{30 - 6}{42 - 6} \times 100 = \frac{24}{36} \times 100 = 0.6666 \times 100 = \mathbf{67 \%}$

42 – 6 36

Domene 3: (Metodisk nøyaktighet):

	Tema 7	Tema 8	Tema 9	Tema 10	Tema 11	Tema 12	Tema 13	Tema 14	Totalt
Vurderer 1	5	4	3	3	4	3	4	7	33
Vurderer 2	4	4	2	2	3	4	5	7	31
Totalt	9	8	5	5	7	7	9	14	64

Maximum mulig score: $7 \times 8 \times 2 = 112$

Minimum mulig score: $1 \times 8 \times 2 = 16$

Domene score: $\frac{64 - 16}{112 - 16} \times 100 = \frac{48}{96} \times 100 = 0.5 \times 100 = \mathbf{50\%}$

$$112 - 16 \quad 96$$

Domene 4: (Klarhet og presentasjon):

	Tema 15	Tema 16	Tema 17	Totalt
Vurderer 1	7	6	7	20
Vurderer 2	6	6	7	19
Totalt	13	12	14	39

Maximum mulig score: $7 \times 3 \times 2 = 42$

Minimum mulig score: $1 \times 3 \times 2 = 6$

Domene score: $\frac{39 - 6}{42 - 6} \times 100 = \frac{33}{36} \times 100 = 0.9166 \times 100 = \mathbf{92\%}$

$$42 - 6 \quad 36$$

Domene 5: (Anvendbarhet):

	Tema 18	Tema 19	Tema 20	Tema 21	Totalt
Vurderer 1	6	7	3	7	23
Vurderer 2	6	6	3	6	21
Totalt	12	13	6	13	44

Maximum mulig score: $7 \times 4 \times 2 = 56$

Minimum mulig score: $1 \times 4 \times 2 = 8$

Domene score: $\frac{44 - 8}{56 - 8} \times 100 = \frac{36}{48} \times 100 = 0.75 \times 100 = \mathbf{75\%}$

$$56 - 8 \quad 48$$

Domene 6: (Redaksjonell uavhengighet):

	Tema 22	Tema 23	Totalt
Vurderer 1	7	3	10
Vurderer 2	3	5	8
Totalt	10	8	18

Maximum mulig score: $7 \times 2 \times 2 = 28$

Minimum mulig score: $1 \times 2 \times 2 = 4$

Domene score: $\frac{18 - 4}{28 - 4} \times 100 = \frac{14}{24} \times 100 = 0.5833 \times 100 = \mathbf{58\%}$

$$28 - 4 \quad 24$$

Total vurdering:

Retningslinjens samlede kvalitetsvurdering:

16. Vurderer 1: **6/7**.

17. Vurderer 2: **6/7**.

Vil retningslinjen bli anbefalt brukt i praksis?

18. Vurderer 1: **Ja**.

19. Vurderer 2: **Ja**.

Vedlegg V

AGREE – SCORE

NICE CG-101 Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Partial update June 2010.

Domene 1 (Avgrensning og formål):

	Tema 1	Tema 2	Tema 3	Totalt
Vurderer 1	7	7	6	20
Vurderer 2	7	7	7	21
Totalt	14	14	13	41

Maximum mulig score = $7 \times 3 \times 2 = 42$

Minimum mulig score = $1 \times 3 \times 2 = 6$

Domene score: $\frac{41 - 6}{42 - 6} \times 100 = \frac{35}{36} \times 100 = 0.9722 \times 100 = \mathbf{97\%}$

42 – 6 36

Domene 2 (Involvering av interessenter):

	Tema 4	Tema 5	Tema 6	Totalt
Vurderer 1	7	7	7	21
Vurderer 2	6	7	6	19
Totalt	13	14	13	40

Maximum mulig score = $7 \times 3 \times 2 = 42$

Minimum mulig score = $1 \times 3 \times 2 = 6$

Domene score: $\frac{40 - 6}{42 - 6} \times 100 = \frac{34}{36} \times 100 = 0.9444 \times 100 = \mathbf{94\%}$

42 – 6 36

Domene 3: (Metodisk nøyaktighet):

	Tema 7	Tema 8	Tema 9	Tema 10	Tema 11	Tema 12	Tema 13	Tema 14	Totalt
Vurderer 1	7	7	6	4	3	6	5	6	44
Vurderer 2	7	6	5	6	4	7	6	5	46
Totalt	14	13	11	10	7	13	11	11	90

Maximum mulig score: $7 \times 8 \times 2 = 112$

Minimum mulig score: $1 \times 8 \times 2 = 16$

Domene score: $\frac{90 - 16}{96} \times 100 = \frac{74}{96} \times 100 = 0.7708 \times 100 = \mathbf{77\%}$

$$112 - 16 \quad 96$$

Domene 4: (Klarhet og presentasjon):

	Tema 15	Tema 16	Tema 17	Totalt
Vurderer 1	6	6	5	17
Vurderer 2	6	6	6	18
Totalt	12	12	11	35

Maximum mulig score: $7 \times 3 \times 2 = 42$

Minimum mulig score: $1 \times 3 \times 2 = 6$

Domene score: $\frac{35 - 6}{36} \times 100 = \frac{29}{36} \times 100 = 0.8055 \times 100 = \mathbf{81\%}$

$$42 - 6 \quad 36$$

Domene 5: (Anvendbarhet):

	Tema 18	Tema 19	Tema 20	Tema 21	Totalt
Vurderer 1	2	3	5	7	17
Vurderer 2	3	2	6	7	18
Totalt	5	5	11	14	35

Maximum mulig score: $7 \times 4 \times 2 = 56$

Minimum mulig score: $1 \times 4 \times 2 = 8$

Domene score: $\frac{35 - 8}{48} \times 100 = \frac{27}{48} \times 100 = 0.5625 \times 100 = \mathbf{56\%}$

$$56 - 8 \quad 48$$

Domene 6: (Redaksjonell uavhengighet):

	Tema 22	Tema 23	Totalt
Vurderer 1	5	4	9
Vurderer 2	5	4	9
Totalt	10	8	18

Maximum mulig score: $7 \times 2 \times 2 = 28$

Minimum mulig score: $1 \times 2 \times 2 = 4$

Domene score: $\frac{18 - 4}{24} \times 100 = \frac{14}{24} \times 100 = 0.5833 \times 100 = \mathbf{58\%}$

$$28 - 4 \quad 24$$

Total vurdering:

Retningslinjens samlede kvalitetsvurdering:

20. Vurderer 1: **6/7**.

21. Vurderer 2: **6/7**.

Vil retningslinjen bli anbefalt brukt i praksis?

22. Vurderer 1: **Ja**.

23. Vurderer 2: **Yes, may require modification to local context and considerations of barriers and facilitators to implementation.**

24.

Vedlegg VI

Søkestrategier for oppdatert kunnskap i Cochrane Library og Cinahl.

Current Search History

ID	Search	Hits	Edit	Delete
#1	(Chronic obstructive pulmonary disease):ti,ab,kw or (Chronic obstructive lung disease):ti,ab,kw or (COPD):ti,ab,kw	6795	edit	delete
#2	(patient education):ti,ab,kw or (health education):ti,ab,kw or (health information):ti,ab,kw	18042	edit	delete
#3	(self management):ti,ab,kw or (self efficacy):ti,ab,kw or (empowerment):ti,ab,kw	7675	edit	delete
#4	(#1 AND #2 AND #3)	67	edit	delete
#5	(#4), from 2003 to 2011	45	edit	delete
#6	(#5)	2	edit	delete











Search Results

Show Results in:

Cochrane Reviews [2] | [Other Reviews](#) [2] | [Clinical Trials](#) [38] | **Methods Studies** [0] | [Technology Assessments](#) [1] | [Economic Evaluations](#) [2] | **Cochrane Groups** [0]

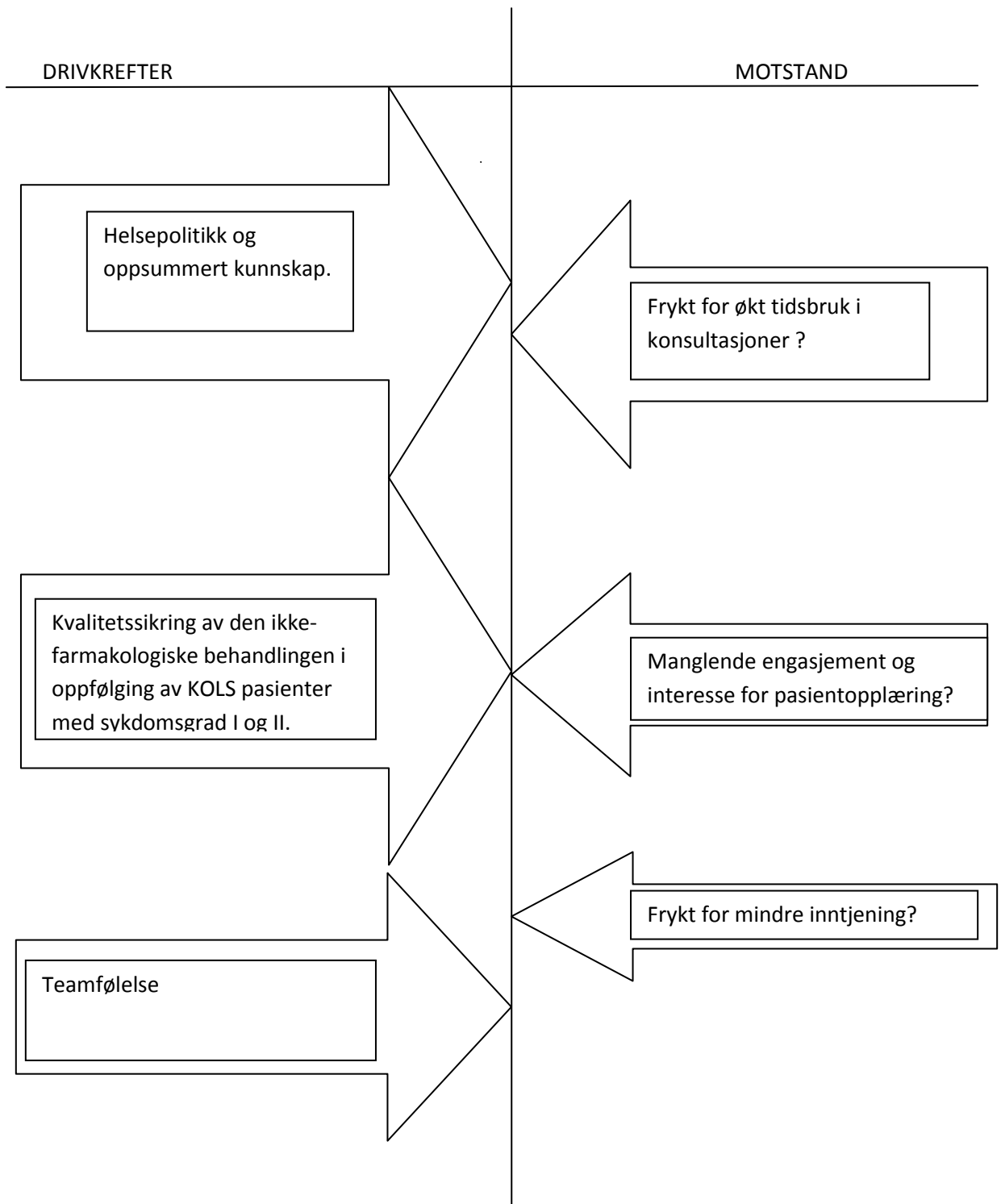
[Edit Search](#)

There are **2** results out of **6602 records** for: "(#4), from 2003 to 2011 in **Cochrane Database of Systematic Reviews**"

Print Search History Retrieve Searches Retrieve Alerts Save Searches / Alerts		
<input type="checkbox"/> Select / deselect all <input type="button" value="Search with AND"/> <input type="button" value="Search with OR"/> <input type="button" value="Delete Searches"/>		
Search ID#	Search Terms	Search Options
<input type="checkbox"/> S10	 (S4 or S5 or S6) and (S8 or S9)	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S9	 S3 and S7	Limiters - Published Date from: 20030101-20110331; Clinical Queries: Review - High Sensitivity; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S8	 S3 and S7	Limiters - Published Date from: 20030101-20110331; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish; Publication Type: Systematic Review Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S7	 S4 or S5 or S6	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S6	 TI patient education or AB patient education or TI health education or AB health education or TI health information or TI health information	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S5	 (MH "Health Information+")	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S4	 (MH "Patient Education") OR (MH "Health Education")	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S3	 S1 or S2	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S2	 TI chronic obstructive pulmonary disease or AB chronic obstructive pulmonary disease or TI chronic obstructive lung disease or AB chronic obstructive lung disease or TI copd or AB copd	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms
<input type="checkbox"/> S1	 (MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+") OR (MH "Emphysema")	Expanders - Also search within the full text of the articles Search modes - Find all my search terms

Vedlegg VII

Analyse av drivkrefter og motstand * hos interessentene på legekantoret ved implementering av retningslinje for sykepleierledet opplæring av KOLS pasienter.



**Størrelsen på pilene indikerer styrken på de identifiserte elementene i analysen av mulig motstand og drivkrefter blant interessentene i den lokale helsesetting, som kan påvirke implementeringsprosessen.*

**Kunnskapsbasert retningslinje for
opplæring av kronisk obstruktive
lungesyke (KOLS) pasienter med mild og
moderat sykdomsgrad.**

Mai 2011 – 2014¹

¹ Planlagt oppdatering vår 2014.

Forord

Hovedformålet i Nasjonal strategi for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) området 2006-2011 er ” å legge til rette for bedre kvalitet, kompetanse, kapasitet og likeverdig tilgang til helsetjenester for KOLS pasienter”. ”Informasjon, opplæring og veiledning er sentrale elementer i behandling og oppfølging av personer med KOLS”(1). Det hevdes at opplæringen må skje på pasientens premisser for å oppnå adferdsendring, og i all hovedsak forankres i kommunene, så nær personens hjemsted som mulig. Strategien fremhever dessuten at oppfølging av KOLS pasienter også må ha fokus på forebygging. Forhindring av røykestart forebygger KOLS og progredieringshastigheten av sykdommen reduseres ved å tilby hjelp til røykeavvenning (1).

Oppfølgingen av KOLS pasientene er per dags dato preget av stor variasjon i tilbudene som gis rundt om i landet (1). Det etterspørres derfor modeller for oppfølging som kan sikre god systematikk, slik at alle personer med KOLS får et likeverdig tilbud uansett hvor i landet de bor.

En kunnskapsbasert retningslinje er et av mange virkemidler for å endre praksis i en ønsket retning (2). ”Begrepet kunnskapsbasert retningslinje innebærer at en som beslutningsgrunnlag bruker vitenskapelig dokumentasjon som er systematisk samlet inn og kritisk vurdert. Før anbefalingene utformes, blir så dette kunnskapsgrunnlaget helhetlig vurdert i forhold til en konkret situasjon/praksis” (3).

Pasientopplæring er en viktig og tidkrevende komponent i behandlingen som skal tilbys KOLS pasienter som følges opp i primærhelsetjenesten (1). En kunnskapsbasert retningslinje med anbefalinger og råd for hvordan opplæring av KOLS pasienter kan formidles på et allmennlegekontor, kan derfor forhåpentligvis bidra til å redusere den bekymringsfulle variasjonen av oppfølgingstilbud som rapporteres i Nasjonal strategi for KOLS området 2006 – 2011. Det kan i hvert fall bidra til å forbedre og kvalitetssikre pasientopplæringen for KOLS pasientene ved det legekontoret som implementerer den.

Prosess og fremgangsmåte ved utarbeidelse av retningslinjen.

Denne retningslinjen er utviklet ved hjelp av ADAPTE-prosessen, som er en validert metode for tilpassing av kunnskapsbaserte retningslinjer fra en helsesetting til en annen (4). ADAPTE-prosessen er en systematisk fremgangsmåte for å vurdere bruk og/eller modifisering av retningslinjer som er produsert i en kultur og organisasjon for tilpassing og bruk i en annen kontekst. Dette er beskrevet på s.12 i denne retningslinjen. For en mer detaljert beskrivelse, se Oftedal (5).

Retningslinjen er tilpasset fra følgende kilderetningslinjer:

- National Clinical Guideline Centre. 2010 Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Partial update June 2010. London: National Clinical Guideline Center. Tilgjengelig fra: <http://guidance.nice.org.uk/CG101/Guidance/pdf/English>
- Registered Nurses' Association of Ontario. Nursing care of dyspnea: the 6th vital sign in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) Revised February 2010. Tilgjengelig fra: http://www.rnao.org/Storage/67/6137_COPD-Supplement-FA.pdf

Personer involvert i utarbeidelsen av retningslinjen

Tabell 1 viser en oversikt over prosjektgruppens sammensetning og hvilke ferdigheter og kompetanse de innehar.

PROSJEKTGRUPPENS SAMMENSETNING	FERDIGHETER, KOMPETANSE, OG ARBEIDSSTED REPRESENTERT I PROSJEKTGRUPPEN
En fagutviklingssykepleier med spesialkompetanse innen lungesykepleie. To avdelingssykepleiere på lungemedisinske poliklinikker. En sykepleier ansatt på det gjeldende legekantor. En fastlege ansatt ved det gjeldende legekantor. Tre lungespesialister har vært tilgjengelige ved behov.	Klinisk kunnskap om helsespørsmålet. Forhold knyttet til bruken av retningslinjen i den lokale settingen samt kjennskap til oppdatert kunnskap om KOLS.
En person som har KOLS og som i en årrekke har vært frivillig medarbeider i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) sitt likemannsarbeid.	Relevant brukerrepresentant
En fastlege fra gjeldende legekantor som er dr. med og spesialist i allmennmedisin.	Administrativ ledelse og representant for fastlegene for den lokale settingen der retningslinjen skal tas i bruk.
En kontaktperson for Guidelines International Network (G-I-N) i Norge og som tidligere har arbeidet for ADAPTE Collaboration.	Metodologisk ekspertise.
Bibliotekarere tilknyttet Høgskolen i Bergen.	Informasjonsekspertise.
Masterstudent og veileder ved Senter for Kunnskapsbasert praksis ved Høgskolen i Bergen.	Administrativ ledelse av fremdriften på prosjektet.
To avdelingssykepleiere på lungemedisinske poliklinikker og to av lungespesialistene.	Erfaring fra tidligere retningslinjearbeid.

Vurdering av interessekonflikter

Ingen av medlemmene i prosjektgruppen hadde interesser som kunne komme i konflikt med det faglige innholdet i retningslinjen. Det er heller ikke mottatt økonomisk støtte til arbeidet med retningslinjeutviklingen som har påvirket resultatet i noen retning.

Takksigelser

Vi takker alle som har bidratt til utarbeidelsen av denne retningslinjen med tid, kunnskap og forslag, inkludert prosjektgruppene for kilderetningslinjene.

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord

Personer involvert utarbeidelsen av retningslinjen

Vurdering av interessekonflikter

Takksigelser

1.0 INNLEDNING.....	s.7
1.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom.....	s.7
1.2 Mål med retningslinjen.....	s.10
1.3 Retningslinjens pasientpopulasjon.....	s.11
1.4 Retningslinjens målgruppe.....	s.11
2.0 SAMMENDRAG AV ANBEFALINGER.....	s.12
3.0 METODE BRUKT VED UTARBEIDELSE AV RETNINGSLINJEN.....	s.14
4.0 GRADERING AV ANBEFALINGENE.....	s.15
5.0 ANBEFALINGER MED KUNNSKAPSGRUNNLAG.....	s.17
5.1 Sykepleiers rolle i KOLS oppfølging.....	s.17
5.2 Røykeavvenning.....	s.18
5.3 Pasientopplæring.....	s.20
5.4 Mestring / egenbehandling.....	s.22
5.5 Bruk av ulikt inhalasjonsutstyr.....	s.24
7.0 PLAN FOR OPPDATERING AV RETNINGSLINJEN.....	s.28
8.0 IMPLEMENTERING OG EVALUERING AV RETNINGSLINJEN.....	s.28
8.1 Foreslåtte elementer i implementeringsstrategien.....	s.29
8.2 Evaluering av retningslinjens effekt.....	s.30
9.0 FREMTIDIG FORSKNING.....	s.32
10.0 LITTERATURLISTE.....	s.34

VEDLEGG I: Opplæringsprogram for personer med KOLS

VEDLEGG II: Sekretmobilisering og hosteteknikk

VEDLEGG III: Energiøkonomisering

VEDLEGG IV: Puste- og avspenningsteknikker

VEDLEGG V: Oversikt over fysikalske institutt som tilbyr gruppetrening for KOLS pasienter i Bergen kommune

VEDLEGG VI: Forslag til skriftlig egenbehandlingsplan

VEDLEGG VII: Kriterier for å søke inhalasjonsapparat i Hordaland

1.0 INNLEDNING

Oppfølging av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en regelmessig, livslang og individuell oppfølging av personer med KOLS og som ivaretas av både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (1). Hensikten er å forhindre akutte forverrelser (eksaserbasjoner), redusere antall sykehusinnleggelses og bidra til at færre pasienter utvikler alvorlig KOLS. Oppfølgingen av KOLS pasienter går ut på å undersøke lungefunksjonen, optimalisere den farmakologiske behandlingen og hjelpe pasienten til bedre egenbehandling og mestring i å leve med KOLS. Dette gjøres blant annet gjennom pasientopplæring, informasjon og veiledning om både farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling av sykdommen (1). KOLS oppfølgingen har altså både et forebyggende og et behandlende perspektiv.

I Norge har 90 % av KOLS pasientene mild eller moderat sykdom (1). Disse pasientene følges opp i primærhelsetjenesten og det anbefales en regelmessig oppfølging av fastlege/allmennlege De med alvorlig og svært alvorlig KOLS, bør i tillegg til sin fastlege også følges opp av spesialisthelsetjenesten.

Denne retningslinjen omhandler tema og innhold som bør inngå i opplæringen som er en del av KOLS-oppfølgingen av pasienter med mild og moderat sykdomsgrad. Retningslinjen er tilpasset til primærhelsetjenesten, nærmere bestemt til den opplæringen som gis til denne pasientgruppen ved et allmennlegekontor i Bergen kommune.

1.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom

Kronisk obstruktiv lungesykdom er en av våre store folkesykdommer som innebærer varig nedsatt lungefunksjon, uførhet og høy dødelighet (8). KOLS er en samlebetegnelse for lungesykdommer med irreversibel luftstrøms hindring forårsaket av kronisk betennelse i luftveiene og lungevevet. Sykdommen preges av en progressiv utvikling og kan ikke helbredes, men livskvaliteten og levetidene til de kronisk syke

personene kan forbedres gjennom endring av vaner og livsstil, god farmakologisk behandling, oppfølging og rehabilitering (8).

Sykdommen har årsaksfaktorer både i arv og miljø. Inhalasjon av forurenset luft øker risikoen for KOLS og yrkesmessig eksposisjon for diverse gasser, partikler og damper er medvirkende (8). Likevel ansees sigarettøyking som en hovedårsak til utvikling av KOLS og årsaksforklarer to av tre tilfeller (1). Hos KOLS pasienter som røyker forverres lungefunksjonen raskere enn hos dem som klarer å slutte (10). Identifisering av risikofaktorer er derfor viktig for å kunne planlegge individuell forebygging og behandling (1, 6, 8).

Et problem ved behandling av KOLS pasienter, er at pasientens adherence til den foreslåtte og igangsatte behandling ofte er dårlig. I gode perioder seponerer ofte pasientene selv deler av den farmakologiske behandling fordi de ikke føler at de har behov for dem. Viktige komponenter i behandlingen er derfor endring av vaner og livsstil, noe som er en tidkrevende og utfordrende oppgave (1). Ved KOLS eksaserbasjoner er det holdepunkt for at tidlig iverksetting av behandling har gunstig effekt på sykdomsforløpet og reduserer risikoen for sykehusinnleggelse (9).

KOLS deles inn i fire alvorlighetsgrader basert på undersøkelse av lungefunksjonen, såkalt spirometri (8), se Tabell 2. Nyere forskning ser imidlertid nytten av å kombinere vurderinger av spirometri med både symptomer og andre tester for å kunne gi en mer optimal prognose og behandling (6). Det finnes flere slike skalaer eller graderingsverktøy. Internasjonalt er BODE index det verktøyet som brukes mest. BODE index innebærer at man også vurderer pasientens grad av tungpustenhet, helsestatus (eksaserbasjonshyppighet), Body Mass Index (BMI), treningskapasitet (målt ved seks minutters gangtest), PaO₂ (partialtrykk av oksygen, målt ved arteriell blodgassanalyse) og om det er tegn på cor pulmonale. Av ressurs hensyn er det ofte ikke mulig å gjøre alle disse tilleggsvurderingene i allmennpraksis. Det anbefales derfor at de ressurskrevende testene gjøres av spesialisthelsetjenesten og gjerne så tidlig i sykdomsforløpet som mulig for å ha noe å sammenligne med gjennom progredieringen av sykdommen (6).

Tabell 2. Tabellen viser hvordan alvorlighetsgraden av KOLS vurderes ut fra postbronchodilator FEV1 målt ved spirometri (11).

Grad 1: Mild KOLS	FEV1/FVC < 0,70 FEV1 > eller lik 80 % av forventet verdi.
Grad 2: Moderat KOLS	FEV1/FVC < 0,70 50 % < FEV1 < 80 % av forventet verdi.
Grad 3: Alvorlig KOLS	FEV1/FVC < 0,70 30 % < FEV1 < 50 % av forventet verdi.
Grad 4: Svært alvorlig KOLS	FEV1/FVC < 0,70 FEV1 < 30 % av forventet verdi eller FEV1 < 50 % av forventet verdi pluss kronisk respirasjons svikt.

FEV1: forsert ekspiratorisk volum første sekund; FVC: forsert vital kapasitet.

KOLS pasienter er en hurtig voksende gruppe av kronisk syke mennesker både i Norge og ellers i verden (12). Prevalensen er lav frem til 40-årsalderen og er økende opp mot 70-årsalderen.

I følge verdens helseorganisasjon (WHO) dør mer enn 2,5 millioner mennesker av sykdommen hvert år (1). Tilstanden rangeres som verdens 4. ledende dødsårsak. Beregninger viser at innen 2020 vil KOLS være den tredje viktigste dødsårsaken internasjonalt (1). Nesten 300 000 nordmenn har sykdommen, og cirka halvparten av disse har ennå ikke fått diagnosen. Hvert år oppdages 20000 nye tilfeller i Norge, og ca 1600 dør av sykdommen (13). De økonomiske kostnadene av sykdommen øker i takt med alvorlighetsgraden, og stiger drastisk ved behov for medisinsk behandling på sykehus eller legevakt i forbindelse med akutt forverring (eksaserbasjon) av KOLS (8). KOLS er en kronisk sykdom som derfor er av stor betydning for folkehelsen og som utfordrer helsetjenesten og samhandlingen mellom tjenestenivåene.

1.2 Mål med retningslinjen

Hovedmålet med denne retningslinjen er å bidra til å kvalitetssikre og systematisere opplæringen av KOLS pasienter med mild og moderat sykdomsgrad. Opplæringen er en del av den KOLS oppfølging som foregår i primærhelsetjenesten, nærmere bestemt på et legekantor i Bergen kommune.

Retningslinjen skal definere innhold/tema på nødvendig pasientopplæring, informasjon og veiledning både i et forebyggende og behandlende perspektiv. I dette inngår røykeavvenning.

Forhåpentligvis vil dette medføre at KOLS pasientene gjennom opplæring oppnår:

- bedre sykdomsinnsikt og blir i stand til å endre livsstil og vaner slik at de stopper en videre negativ sykdomsutvikling
- færre eksaserbasjoner gjennom tidligere identifisering av symptomer og økt effekt av behandlingen
- en bedre egenomsorg/mestring gjennom en optimalisert egenbehandling og medisinerings.
- bedre livskvalitet

På lang sikt kan dette bidra til en redusert sykkelighet, jobbfravær, innleggelses på sykehus, medikamentutgifter, uføretrygd og tidlig død.

Retningslinjen vil forhåpentlig også kunne øke kunnskapen om opplæring av KOLS pasienter blant sykepleiere, og bli et utgangspunkt for en diskusjon om kompetansebehov.

1.3 Retningslinjens pasientpopulasjon

Retningslinjens pasientpopulasjon omhandler både røykende og ikke-røykende pasienter med stabil og ustabil KOLS, i mild eller moderat sykdomsgrad, uavhengig av alder og kjønn.

Retningslinjen omhandler ikke pasienter med alvorlig og svært alvorlig KOLS fordi oppfølgingen av disse i stor grad ivaretas av spesialisthelsetjenesten i Norge i dag. Retningslinjen omhandler heller ikke lungefunksjonsmåling, farmakologisk behandling, hjemmesykepleie eller lungerehabilitering.

1.4 Retningslinjens målgruppe

Retningslinjen har sykepleiere som jobber med pasientopplæring av KOLS pasienter som hovedmålgruppe, men den er også relevant for andre i det tverrfaglige teamet, inkludert fastleger og turnusleger på det gjeldende legekantor.

2.0 SAMMENDRAG AV ANBEFALINGENE

	ANBEFALING	Gradering av anbefalinger
SYKEPLEIERS ROLLE I KOLS OPPFØLGING	Oppfølging av KOLS pasienter bør foretas av et tverrfaglig team. Det er anbefalt at lungesykepleiere er medlem av det tverrfaglige KOLS teamet.	B
RØYKE AVVENNING	En oppdatert røykehistorie, inkludert antall pakkeår*, skal dokumenteres for alle som har KOLS. *Pakkeår: daglig antall røykte sigaretter, dividert på 20, multiplisert med antall røykeår.	D
	Alle røykende KOLS pasienter skal rådes til å slutte, uansett alder. De skal tilbys hjelp for å bli røykfri i enhver egnet situasjon. Minimal intervensjon bør benyttes som metode.	A
	Alle røykende KOLS pasienter som planlegger røykeslutt skal tilbys nikotinerstatningsprodukter, varenicline eller bupropion så lenge det ikke er kontraindisert. Dette bør kombineres med et oppfølgingsprogram for å optimalisere røykesluttraten. Se også Nasjonal faglig retningslinje for røykeavvenning i primærhelsetjenesten (10).	A
PASIENT OPPLÆRING	Det er signifikante forskjeller i pasientresponsen på opplæringsprogrammer for KOLS og astma. Program laget for astmapasienter skal ikke brukes på KOLS pasienter.	A
	Det bør lages egne opplæringsprogrammer for KOLS pasienter. <ul style="list-style-type: none"> • Tema som bør inkluderes finnes i Vedlegg I • Opplæringstilbudet skal behovsstyres etter de ulike behovene som pasienter med ulik sykdomsgrad har. Se Vedlegg II, III, IV, V og VI 	B
	Pasienter med moderat og alvorlig KOLS skal gjøres oppmerksom på teknikken med ”ikke - invasiv ventilasjon”. Fordeler og ulemper ved behandlingen skal forklares slik at pasientene er klar over dette hvis det skulle bli aktuelt i fremtiden.	D
MESTRING / EGEN-BEHANDLING	Pasienter med risiko for å få KOLS eksaserbasjoner bør gis råd om selvbehandling som oppfordrer dem til å respondere raskt på symptomer på eksaserbasjon.	A
	Pasienter skal rådes til å respondere raskt på eksaserbasjons symptomene ved å regulere sin bronkodilatator behandling for å	D

	gjenoppnå symptomkontroll.	
	Pasienter som har fått egenbehandlingsplaner skal rådes til å kontakte profesjonelt helsepersonell hvis de ikke blir bedre. <u>Vedlegg VI</u> : Forslag til skriftlig egenbehandlingsplan.	D
BRUK AV ULIKT INHALASJONS UTSTYR	Inhalasjonsutstyr skal bare bli foreskrevet etter at pasienter har mottatt opplæring i bruken av utstyret og har demonstrert en godkjent inhalasjonsteknikk. <ul style="list-style-type: none"> • Instruksjoner for ulike inhalasjonsteknikker på forskjellig utstyr følger instruks som ligger i pakningsvedlegget til utstyret. 	D
	Pasienter skal få vurdert sin inhalasjonsteknikk regelmessig av kompetent helsepersonell, og hvis nødvendig bli instruert på nytt i korrekt teknikk.	D
	Det er anbefalt at inhalasjonskammer blir brukt på følgende måte: <ul style="list-style-type: none"> • Medikamentet blir administrert, via repeterte engangsdoser fra aerosolen inn i kammeret, som inhaleres en av gangen. • Det skal være minimal forsinkelse mellom innsprøyting av dose og inhalasjon. • Vanlig basal respirasjon/tidevolum kan bli brukt fordi det er like effektivt som forsert inspirasjon. • Rengjøring av inhalasjonskammer skal følge anbefalt regime i pakningsvedlegget som følger med utstyret. 	D
	Bruk av forstøverapparat skal ikke foreskrives uten en vurdering av pasientens og/eller pårørendes evne til å bruke det. <ul style="list-style-type: none"> • Forstøverapparat søkes om etter kriterier utarbeidet for Hordaland, <u>Vedlegg VII</u>. 	D

3.0 METODE BRUKT VED UTARBEIDELSE AV RETNINGSLINJEN

I dokumentet ”Retningslinjer for retningslinjer” hevder Statens Helsetilsyn at det alltid bør vurderes om det er mest hensiktsmessig å tilpasse internasjonale retningslinjer til norske forhold fordi kunnskap er global og bør deles over landegrensene (3).

Tilpassing av retningslinjer kan brukes som et alternativ til ”de novo syntese”, det vil si utvikling av retningslinjer fra grunnen av (4). Det overordnede målet for tilpassing er nettopp å utnytte eksisterende retningslinjer for å styrke en effektiv retningslinjeproduksjon, samt sikre bruk av retningslinjer av høy kvalitet. Dermed kan en unngå ressursbruk på en unødvendig gjentakelse av forskning som er gjort før.

Formålet med ADAPTE – prosessen er at utvikling av retningslinjer skal kunne gjøres av profesjonelle retningslinjeutviklere, helsearbeidere, brukerrepresentanter og helsepolitikere på lokalt, nasjonalt og internasjonalt nivå, og altså ikke begrenses av ulik tilgang på ressurser (4).

ADAPTE- prosessen har tre faser: planleggingsfasen, tilpassingsfasen og avslutningsfasen, se Tabell 3. Hver fase har moduler, som igjen består av flere trinn, med tilhørende instrumenter. Dette bidrar til at tilpasningen av retningslinjen gjøres på en systematisk måte, og at dokumentasjonen av prosessen blir transparent (4). For en mer detaljert beskrivelse av utarbeidelsen av retningslinjen, se Oftedal (5).

Tabell 3. Denne tabellen viser sammenhengen mellom faser og moduler i ADAPTE prosessen (4).

Planleggingsfasen	Tilpassingsfasen	Avslutningsfasen
1. Forberedelsesmodul	2. Omfang og formålsmodul 3. Søk og screeningsmodul 4. Kritisk vurderingsmodul 5. Utvelgelses- og beslutningsmodul 6. Tilpassingsmodul	7. Ekstern høringsmodul 8. Oppdateringsmodul 9. Produksjonsmodul

4.0 GRADERING AV ANBEFALINGENE

Graderingen av anbefalingene i denne retningslinjen vurderes på kunnskapsgrunnlagets nivåinndeling, her omtalt som kunnskapshierarki (6). Den vitenskapelige litteraturen som ligger til grunn for anbefalingene vurderes med hensyn til styrke både på grunnlag av forskningsdesign og grad av måloppnåelse på utfallsmål. På denne måten kobles kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene sammen, se Tabell 4.

Hvilken forskningsdesign som egner seg best, er avhengig av hvilke spørsmål man trenger svar på (14). Når man skal bedømme effekten av tiltak slik som i denne retningslinjen vil foretrukket forskningsdesign være:

1. randomiserte kontrollerte studier
2. kontrollerte studier uten randomisering
3. kohortstudie
4. kasus-kontrollstudier

Systematisk oppsummerte oversikter på randomiserte studier med metaanalyser vil derfor gi anbefalingene høyeste grad eller styrke (6). Den laveste graden gis til anbefalinger der det er mangel på direkte anvendbare kliniske studier av akseptabel kvalitet. Slike anbefalinger får da som regel tilleggsstøtte fra ekspertuttalelser (6).

Formålet med gradering av anbefalinger er å hjelpe retningslinjenes brukere til å forstå i hvor stor grad de kan stole på anbefalingenes kunnskapsgrunnlag. Både kunnskapshierarkiene og graderingen av anbefalingene er utarbeidet på grunnlag av styrken på litteraturen som er lagt til grunn, ikke den kliniske betydningen (6).

Tabell 4. Tabellen viser sammenhengen mellom type kunnskap og gradering av anbefalinger. Tabellen er bearbeidet og oversatt fra tabell i kilderetningslinjen (6).

KUNNSKAPSHIERARKI		GRADERING AV ANBEFALINGENE	
Nivå	Type kunnskap	Nivå	Type kunnskap
Ia	Kunnskap fra systematiske oversiktsartikler eller meta-analyser fra randomiserte kontrollerte studier.	A	Basert på kunnskapshierarki I
Ib	Kunnskap fra minst en randomisert kontrollert studie.		
IIa	Kunnskap fra minst en kontrollert studie som ikke er randomisert.	B	Basert på kunnskapshierarki II eller ekstrapolert fra kunnskapshierarki I
IIb	Kunnskap fra minst en annen studie av kvasi eksperimentell design.		
III	Kunnskap fra ikke eksperimentelle studier, slik som komparative studier, korrelasjonsstudier og case kontroll studier.	C	Basert på kunnskapshierarki III eller ekstrapolert fra kunnskapshierarki I eller II
IV	Kunnskap fra ekspert komité rapporter eller opinionsledere og/eller klinisk erfaring fra respekterte autoriteter.	D	Direkte basert på kunnskapshierarki IV eller ekstrapolert fra kunnskapshierarki I, II eller III.

5.0 ANBEFALINGER MED KUNNSKAPSGRUNNLAG

5.1 Sykepleiers rolle i KOLS oppfølging

Leger, sykepleiere og fysioterapeuter er viktige medlemmer i det tverrfaglige teamet som følger opp personer med KOLS. Sykepleiere har via sin utdanning generell kunnskap om sykdommer og behandling. De underviser og veileder KOLS pasienter for å gjøre dem mer selvhjulpne slik at de kan få økt trygghet og livskvalitet (6, 15). Ved økende sykdomsgrad blir det også behov for andre, slik som ergoterapeuter, dietetikere, sosionomer og psykologer (6).

Det finnes mye internasjonal forskning på astmasykepleiere, mens det er gjort lite forskning på rollen til lungesykepleiere som jobber med KOLS oppfølging (6).

Taylor et al viser i en systematisk oppsummert oversikt liten eller ingen effekt av sykepleierledet KOLS oppfølging, hvis en ser på utfallsmål som pasienttilfredshet, selvbehandling, røykeslutt og om pasienten følger eller ikke følger behandlingsråd (16). De fremhever imidlertid at det var for få data til å kunne ekskludere slik behandling/oppfølging. Anbefalingen ble formulert på bakgrunn av konsensus i prosjektgruppen og et foreløpig datamateriale av Taylor et al sin systematisk oppsummerte oversikt som ikke var fullført da første utgave av kilderetningslinjen ble publisert i 2004 (6).

Ved søk etter oppdatert kunnskap på dette området ble det funnet to nyere systematisk oppsummerte oversikter som ser spesifikt på sykepleierens rolle i konsultasjonsvirksomhet for blant annet personer med kronisk sykdom i primærhelsetjenesten (17, 18). Både Humphrey et al og Laurant et al etterlyser videre forskning med bedre studiedesign og oppfølging lengre enn et år, og som ser på de økonomiske fordelene av tiltaket (17, 18).

Humphrey et al finner at sykepleiere, jordmødre og andre helseprofesjoner i konsultasjonsvirksomhet sannsynligvis bidrar til en forbedring av pasientoppfølging og behandling, men at det er vanskelig å si hvor stor effekten er (17).

Laurant et al hevder at sykepleiere oftere gir mer råd om hvordan pasienter kan forbedre helsen og også oppnår høyere pasienttilfredshet sammenlignet med leger (18). De

konkluderer med at sykepleiere med aktuell kompetanse kan levere helsetjenester av like høy kvalitet som legen på områdene som er delegert. Sykepleierne brukte lengre tid på hver konsultasjon og innkalte pasientene hyppigere til kontroll enn legene. Selv om sykepleierne var billigere i drift, benyttet de seg oftere av andre sosial- og helsetjenester enn leger gjorde. Det man sparte på lønnsforskjellen mellom sykepleiere og leger kunne dermed tapes igjen pga legenes høyere produktivitetsnivå (18).

Prosjektgruppen valgte å oppgradere anbefalingen fra grad D til grad B siden det ble funnet fordeler av å bruke sykepleiere til opplæring av KOLS pasienter på utfallsmål som pasienttilfredshet og forbedring av behandling og oppfølging. Fordi det ikke var grunnlag for å si noe sikkert om kostnadseffektiviteten av tiltaket, vurderte prosjektgruppen at man ikke kunne øke styrken til A.

Jonsdottir konkluderer i sin litteraturoversikt at forskning på sykepleierdrevne KOLS klinikker fremdeles er i sin spede begynnelse (19). Hun etterlyser både oversikt over spesifikke tema/innhold som skal ivaretas av pasientopplæringen, effekten og organiseringen av dem.

Anbefaling 1

Oppfølging av KOLS pasienter bør foretas av et tverrfaglig team. Det er anbefalt at lungesykepleiere er medlem av det tverrfaglige KOLS teamet.	Grad B
---	-------------------

5.2 Røykeavvenning

Å få KOLS pasienter til å slutte å røyke eller å holde seg røykfri, er den viktigste og mest effektive intervensjonen man kan tilby for å redusere hastigheten i lungefunksjonstapet og sykdomsprogresjon (6, 8, 10). I tillegg vil en få en økt overlevelse ved å slutte å røyke og å holde seg røykfri (1, 6, 10, 12, 13).

Røykeavvenningskapittelet i kilderetningslinjen ble oppdatert juni 2010.

Prosjektgruppen så det derfor ikke nødvendig å gjøre ytterligere søk etter oppdatert kunnskap om dette temaet.

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) har nylig utgitt eget retningslinjedokument for røykeavvenning som også er til bruk for primærhelsetjenesten (20) og et veiledningsdokument for ulike farmakologiske hjelpemidler ved røykeavvenning (21). Etter oppdateringen i juni 2010 ansees disse som en del av anbefalingene om røykeavvenning. I dokumentene er det laget anbefalinger som henstiller helsepersonell å bruke ”minimal intervensjon” (se nedenfor) i enhver egnet konsultasjon og tilby medikamentell hjelp sammen med strukturert avvenningsprogram. Det vektlegges at metoden kan brukes av leger, sykepleiere, andre helseprofesjoner og apotekansatte som har fått opplæring i metoden. I praktiske råd til legekantoret anbefales leger og helsepersonell å delta i arbeidet og kontinuerlig oppdatere røykestatus i journal.

I Norge har vi hatt faglige retningslinjer for røykeavvenning i primærhelsetjenesten siden 2004 (11). Disse har vært under oppdatering siden våren 2010 og oppdatert utkast er nå ute til høring. Retningslinjene anbefaler minimal intervensjon i hver egnet konsultasjon og at man skal tilby medikamentell hjelp som et tillegg til strukturert hjelp til røykeavvenning. Minimal intervensjon er en metode som kartlegger pasientens røykevaner og motivasjon for røykeslutt, og hjelper helsepersonell til å skreddersy røykeavvenningstilbudet til den enkelte pasient (11). Det brukes åpne spørsmål og tar ikke mer enn 2-5 min å gjennomføre. Eksempel på minimal intervensjon er å spørre: ”Røyker du? Hva tenker du om det? Jeg vil anbefale deg å slutte, og jeg kan hjelpe deg.”

Anthonisen et al og Scanlon et al viste signifikant mindre fall i FEV1 når man sammenlignet KOLS pasienter som sluttet å røyke med røykende KOLS pasienter (22, 23). Gjennomsnittlig fall i FEV1 fra baseline på 5 år var 267 ml for de som røykte og 209 ml for de som ikke røykte ($p < 0,002$) (22, 23).

Røykeslutt medfører også at ulike symptomer ble redusert (24). Kanner et al fant at prevalensen av daglig produktiv hoste, daglig ekspektoratproduksjon, pipelyder i brystet

og tungpust var signifikant mindre hos KOLS pasienter som sluttet å røyke sammenlignet med dem som fortsatt røykte ($p < 0,0001$) (24).

Anbefaling 2

En oppdatert røykehistorie, inkludert antall pakkeår*, skal dokumenteres for alle som har KOLS. *Pakkeår: daglig antall røykte sigaretter, dividert på 20, multiplisert med antall røykeår.	Grad D
--	-------------------

Anbefaling 3

Alle røykende KOLS pasienter skal rådes til å slutte, uansett alder. De skal tilbys hjelp for å bli røykfri i enhver egnet situasjon. Minimal intervensjon bør benyttes som metode.	Grad A
---	-------------------

Anbefaling 4

Alle røykede KOLS pasienter som planlegger røykeslutt skal tilbys nikotinerstatningsprodukter, varenicline eller bupropion så lenge det ikke er kontraindisert. Dette bør kombineres med et oppfølgingsprogram for å optimalisere røykesluttraten. Se også Nasjonal faglig retningslinje for røykeavvenning i primærhelsetjenesten (10).	Grad A
---	-------------------

5.3 Pasientopplæring

Det finnes en del forskning på pasientopplæring av KOLS pasienter, men majoriteten tar for seg pasientopplæring som en del av lungerehabilitering (6). Det finnes lite forskning som har sett på effekten av pasientopplæring for KOLS pasienter alene (6).

Sassi-Dambron et al sammenlignet ”mestringsstrategier for tungpust” med generell helseopplæring for KOLS pasienter (25). Etter seks uker var det ingen forskjell mellom kontroll- og intervensjonsgruppene med hensyn til noen av utfallsmålene slik som tungpust, aktivitetstoleranse, livskvalitet, angst, depresjon, FEV1 og FVC. Dette kan

imidlertid skyldes at den generelle helseopplæringen ikke var spesielt utarbeidet for KOLS.

Gallefoss et al har sett på om pasientopplæring påvirket pasientenes livskvalitet og oppfølging av foreskrevet farmakologisk behandling for både astma- og KOLS pasienter (26, 27). Resultatene ble analysert separat for hver diagnosegruppe og gruppene ble også undervist i forskjellige grupper. Intervensjonsgruppene gjennomgikk et kort opplæringsprogram mens kontrollgruppene kun ble fulgt opp av sine fastleger. Det var signifikant forskjell i responsen på opplæring i astma- og KOLS gruppene. Pasientopplæring økte livskvalitet og FEV1 hos astmapasientene, men ikke blant KOLS pasientene (26). KOLS pasienter brukte mindre enn halvparten av behovsmedisin sammenlignet med kontrollgruppen ($p=0,03$). Flere av de opplærte KOLS pasientene rapporterte at de hadde brukt cortison kurer, men dette var ikke en statistisk signifikant forskjell ($p= 0,07$) (27).

Oppdatert søk etter kunnskap om pasientopplæring for KOLS pasienter gav to treff på systematiske oversiktsartikler. Blackstock og Webster har sett på sykdomsspesifikk helseundervisning for KOLS pasienter (28). Denne systematiske oversiktsartikkelen viser at systematisk behandling med fokus på pasientopplæring og egenbehandling forbedrer KOLS pasientens mestringsevne og helsestatus (28). Walters et al viser at selvbehandlingsplaner kombinert med litt pasientopplæring, det vil si ustrukturert opplæring, ikke har effekt på bruk av helsetjenester (29). Men intervensjonene bedrer grad av selvbehandling og hvor raskt pasientene starter å behandle sine eksaserbasjoner (29).

På grunnlag av det nye kunnskapsgrunnlaget mente prosjektgruppen at det var grunnlag for å oppdatere anbefaling nummer seks fra grad D til grad B.

Anbefaling 5

Det er signifikante forskjeller i pasientresponsen på opplæringsprogrammer for KOLS og astma. Program laget for astmapasienter skal ikke brukes på KOLS pasienter.	Grad A
--	-------------------------

Anbefaling 6

Det bør lages egne opplæringsprogrammer for KOLS pasienter. <ul style="list-style-type: none">• Tema som bør inkluderes finnes i Vedlegg I• Opplæringstilbudet skal behovsstyres etter de ulike behovene som pasienter med ulik sykdomsgrad har. Se Vedlegg II, III, IV, V og VI	Grad B
---	---------------

Anbefaling 7

Pasienter med moderat og alvorlig KOLS skal gjøres oppmerksom på teknikken med ” ikke - invasiv ventilasjon”. Fordeler og ulemper ved behandlingen skal forklares slik at pasientene er klar over dette hvis det skulle bli aktuelt i fremtiden.	Grad D
--	---------------

5.4 Mestring/egenbehandling

Selvbehandlingsplaner for KOLS pasienter skal hjelpe pasienten til å respondere med rask og riktig farmakologisk behandling på de første tegn til eksaserbasjoner (6). Hvis de blir brukt riktig vil slike planer kunne føre til at KOLS pasientene selv optimaliserer sin bronchodilator behandling og eventuelt starter orale antibiotika- og cortison kurer som de har fått av fastlegen sin og har liggende hjemme. Slik behandling kan redusere sykehusinnleggelses. Selvbehandlingsplaner må lages slik at de tar hensyn til KOLS pasientenes kognitive status og alder (6).

Monninkhof et al sier i sin systematiske oppsummerte oversikt at hovedmålet med mestring og selvbehandling er å forhindre eksaserbasjoner ved livsstilendring samt ved å gi pasienten kunnskaper om hvordan de kan behandle sin eksaserbasjon på et tidlig tidspunkt (30). Dette kan oppnås både ved hjelp av mestringsundervisning og selvbehandlingsplaner. Oppfølgingen på studiene i oversikten varierte mellom 2 måneder og 1 år og oversikten ble laget av studier som var gjennomført mellom 1986 og 2003. Forfatterne påpeker derfor at opplæringens innhold og opplæringsmetoder kan ha vært så forskjellig at det kan ha hatt betydning for oversiktens resultat (30).

Prosjektgruppen for kilderetningslinjen hevdet, på grunnlag av det sparsomme kunnskapsgrunnlaget, at effekten av undervisning om mestring og selvbehandling så lovende ut, men at det trengtes mer forskning som burde se på hva som skal være innholdet i selvbehandlingsplaner (6). Videre hevdet de at selvbehandlingsplaner som lignet dem som var utviklet for astma, ikke hadde verdi for KOLS oppfølging.

Søk etter oppdatert kunnskap om mestring og egenbehandling medførte funn av to oppsummerte oversikter (29, 31) og abstrakt på en kommende oppsummert oversikt (32).

Walters et al viser at selvbehandlingsplaner kombinert med litt (ustrukturert) pasientopplæring bedrer grad av selvbehandling og hvor raskt pasientene starter å behandle sine eksaserbasjoner, men ikke har effekt på bruk av helsetjenester (29).

Effing et al mener forskningen viser at det er sannsynlig at pasientopplæring med fokus på mestring er forbundet med reduserte sykehusopphold (31). På grunn av forskjeller i de ulike opplæringsprogrammene i de inkluderte studiene i den oppsummerte oversikten, var det for få data til å formulere klare anbefalinger om struktur og innhold på pasientopplæring for KOLS pasienter

Borbeau hevder at sykdomsspesifikk opplæring kan bedre pasientenes helsestatus og redusere antall legebekø og sykehusopphold (32). Kombineres denne opplæringen med trening, oppnås ytterligere bedre helsestatus. Han konkluderer med at pasientopplæringsprogram der pasienten får samtale med helsepersonell bør integreres i standard medisinsk praksis. Han etterlyser forskning som kan se nærmere på hva som er de spesifikt mest effektive elementene i slik opplæring.

Anbefaling 8

Pasienter med risiko for å få KOLS eksaserbasjoner bør gis råd om selvbehandling som oppfordrer dem til å respondere raskt på symptomer på eksaserbasjon.	Grad A
---	-------------------------

Anbefaling 9

Pasienter skal rådes til å respondere raskt på ekaserbasjons symptomene ved å regulere sin bronkodilatator behandling for å gjenoppnå symptomkontroll.	Grad D
--	-------------------------

Anbefaling 10

Pasienter som har fått egenbehandlingsplaner skal rådes til å kontakte profesjonelt helsepersonell hvis de ikke blir bedre. <u>Vedlegg VI</u> : Forslag til skriftlig egenbehandlingsplan.	Grad D
---	-------------------------

5.5 Bruk av ulikt inhalasjonsutstyr

Kunnskapsgrunnlaget om inhalasjonsterapi ble i kilderetningslinjen oppdatert juni 2010 og prosjektgruppen foretok derfor ikke søk etter oppdatert kunnskap på dette temaet.

Inhalasjonsterapi er foretrukket, så langt det lar seg gjøre, fordi det reduserer de systematiske bivirkningene (6). Hvilke type inhalasjonsutstyr som velges å gi pasienten kan være like avgjørende som hvilket medikament som velges, fordi effekten avhenger av om pasienten bruker riktig inhalasjonsteknikk og får medikamentet i seg. Det er vanskelig å forske på dette feltet blant annet fordi det ikke er mulig å blinde utstyret for pasienten (6). Dette kan medføre at pasientens innsats på å lære riktig inhalasjonsteknikk påvirkes av forventningene til medikamenteffekten som pasienten kjenner til på forhånd. Kunnskapsgrunnlaget for anbefalingene om ulikt inhalasjonsutstyr er hentet fra en litteraturoversikt (33), en systematisk oppsummert oversikt (34) og to randomiserte kontrollerte studier (35, 36).

Likevel har ingen av anbefalingene om ulikt inhalasjonsutstyr i kilderetningslinjen sterkere grad enn D på grunn av metodologiske vanskeligheter med forskning på dette området (6). For eksempel har pasientene som blir valgt til studiene oftest mild sykdomsgrad og er i stabil fase. Det er små studiepopulasjoner og store variasjoner i opplæringstid. Dessuten velges ofte pasienter som allerede har en god

inhalasjonsteknikk til slike studier. Anbefalingene på dette temaet bygges derfor mer på delstudiene i oversiktene samt konsensusuttalelser fra prosjektgruppen (6).

Håndholdte aerosolinhalatorer sammenlignet med håndholdte pulverinhalatorer viste ingen signifikante forskjeller i noen utfallsmål (34). Respimat, den nyeste typen aerosolinhalator og KOLS medikament, viste en signifikant bedre FEV1 sammenlignet med andre håndholdte aerosolinhalatorer (forskjell i endring fra baseline 70 ml, 95 % konfidensintervall (KI); 10 til 130 ml). Det var en lignende effekt på FVC. Det var ingen forskjell på noen av de andre utfallsmålene.

Cuvelier et al sammenlignet pulver inhalasjonsutstyr med aerosolinhalator (35). Eiser et al så på aerosolinhalator med inhalasjonkammer versus større doser via inhalasjonsapparat (36). Det ble ikke funnet noen forskjell i utfallsmål på lungefunksjon for noen av gruppene (35, 36). Det ble oppfattet som signifikant lettere å bruke pulverinhalator ($p=0,014$) versus aerosolinhalator blant brukerne (35). Det ble vist at 56 % av pasientene foretrakk pulverinhalatorer fremfor aerosolinhalator, noe som viste en signifikant forskjell, ($p<0,001$) (35). Det var ingen signifikante forskjeller i livskvalitet på de som brukte håndholdt aerosolinhalator sammenlignet med de som hadde inhalasjonsapparat (36). Dette ble målt via to forskjellige KOLS spesifikke spørreskjema.

Konsensusuttalelsene er basert på studier der en så på innlæring av inhalasjonsteknikk blant eldre med mer eller mindre kognitiv svikt. Studiepopulasjonene bestod heller ikke kun av KOLS pasienter og opplæringsmetodene var svært forskjellige. Dessuten er studiene ca 20 år gamle. Studiedesignen er ikke sterk på disse studiene og det har ikke vært mulig å systematisk oppsummere dem (6).

Ekspertuttalelser / konsensus

- Det finnes ikke forskning som tilsier noen anbefalt rekkefølge på hvilke håndholdte inhalatorer man bør prøve på de som ikke kan bruke inhalasjonsapparat. Man bør her følge pasientens ønsker og pris.
- Kognitiv og fysisk funksjon er viktigere enn alder når en skal velge håndholdt inhalator for en eldre pasient.
- Eldre pasienter glemmer oftere riktig inhalasjonsteknikk.
- Pasienter som synes det er vanskelig å bruke håndholdte inhalatorer, har som regel også problemer med å bruke inhalasjonsapparat riktig.
- Ikke alle medikamenter kan brukes i inhalasjonsapparat.
- Daglig bruk av inhalasjonsapparat tar mye tid og reduserer pasientens muligheter for normal livsaktivitet og begrenser pasientens aktiviteter utenfor hjemmet.
- Fast bruk av høye doser med brochodilator via inhalasjonsapparat kan medføre mye bivirkninger som for eksempel hjertebank og skjelving.
- Behandling med bronchodilator kan gi betydelig bedring i symptomer, aktivitetsfunksjon eller livskvalitet som ikke nødvendigvis vises via endringer i FEV1.
- Akutte endringer i lungefunksjon er ikke de beste mål på vurdering av effekten av inhalasjonsmedisinering.

Anbefaling 11

Inhalasjonsutstyr skal bare bli foreskrevet etter at pasienter har mottatt opplæring i bruken av utstyret og har demonstrert en godkjent inhalasjonsteknikk. <ul style="list-style-type: none">- Instruksjoner for ulike inhalasjonsteknikker på forskjellig utstyr følger instruks som ligger i pakningsvedlegget til utstyret.	Grad D
--	-------------------------

Anbefaling 12

Pasienter skal få vurdert sin inhalasjonsteknikk regelmessig av kompetent helsepersonell, og hvis nødvendig bli instruert på nytt i korrekt teknikk.	Grad D
--	-------------------------

Anbefaling 13

Det er anbefalt at inhalasjonskammer blir brukt på følgende måte: <ul style="list-style-type: none">• Medikamentet blir administrert, via repeterte engangsdoser fra aerosolen inn i kammeret, som inhaleres en av gangen.• Det skal være minimal forsinkelse mellom innsprøyting av dose og inhalasjon.• Vanlig basal respirasjon/tidevolum kan bli brukt fordi det er like effektivt som forsert inspirasjon.- Rengjøring av inhalasjonskammer skal følge anbefalt regime i pakningsvedlegget som følger med utstyret	Grad D
--	-------------------------

Anbefaling 14

Bruk av forstøverapparat skal ikke foreskrives uten en vurdering av pasientens og/eller pårørendes evne til å bruke det. <ul style="list-style-type: none">- Forstøverapparat søkes om etter kriterier utarbeidet for Hordaland, <u>Vedlegg VII.</u>	Grad D
--	-------------------------

7.0 PLAN FOR OPPDATERING AV RETNINGSLINJEN

Hensikten med oppdateringen er å sikre retningslinjens kvalitet ved at ny kunnskap kan inkluderes og utdatert kunnskap kan fjernes (3).

- Oppdatering bør skje hvert 3. år (4).
- For denne retningslinjen vil det bety at oppdateringsarbeidet bør starte våren 2014.

Det kan bli behov for en oppdatering tidligere enn planlagt hvis nye forskningsfunn vil forandre mye på enkelte anbefalinger, eventuelt slette noen (3, 4). Det betyr at det mellom to oppdateringer er behov for en fortløpende oppfølging av ny kunnskap på temaene som er aktuelle for retningslinjen. En mer detaljert oppdateringsprosess er beskrevet av Oftedal (5).

8.0 IMPLEMENTERING OG EVALUERING AV RETNINGSLINJEN

Denne kunnskapsbaserte retningslinjen har til hensikt å kvalitetssikre pasientopplæring av KOLS pasienter i primærhelsetjenesten, for å bidra til å redusere en bekymringsfull variasjon som er registrert i dette tilbudet i Norge. Både Nasjonal Strategi for KOLS området 2006-2011 (1), Samhandlingsreformen (37) og Nasjonal Strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten (38) støtter og etterlyser slike tiltak på store helseutfordringer og økonomisk krevende sykdommer.

International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) har jobbet med kvalitetssikring av behandling og oppfølging av lungepasienter i primærhelsetjenesten i en årrekke (39). De peker på at det finnes barrierer for implementering av kliniske retningslinjer i primærhelsetjenesten. Tilgjengelige ressurser i den enkelte allmennpraksis kan variere svært og ha avgjørende betydning for om slike arbeidsplasser vil prøve å innføre retningslinjer og følge opp eventuelle forbedringer (39). Nasjonalt senter for helsetjenesten hevder også at selv om retningslinjer er kunnskapsbasert er ikke dette i seg selv nok til at de tas i bruk i allmennpraksis (40). Man må i tillegg benytte effektive

strategier for implementering. Det hevdes likevel at forskning viser at implementering av kliniske faglige retningslinjer i allmennpraksis har medført effektive endringer i diagnostisering og behandling (40).

Forsetlund et al hevder i sin oppsummerte oversikt at møter med opplæring av retningslinjers innhold har liten effekt alene, men hvis det kombineres med informasjon om implementeringseffekt testet ved clinical audit samt informasjon om store og viktige helsegevinster, gir det større effekt (41).

8.1 Foreslåtte elementer i implementeringsstrategien

1. Retningslinjene skal gjøres tilgjengelig både via intranett og i papirutgave slik at fastlegene, turnuslege og hjelpepersonell ved allmennlegekontoret kan orientere seg om hva som kan forventes ved oppfølging foretatt av sykepleier på kontoret.
2. Retningslinjene er laget i et brukevennlig format (sammendrag av anbefalingene på side 12 og 13 samt vedlegg) som lett kan distribueres og brukes som ”sjekklister” i konsultasjoner og planlegging av individuell oppfølging av KOLS pasienter.
3. Opinionsledere og eksperter innen fagfeltet inviteres til opplæring i bruken av retningslinjen.
 - Prosjektleder og noen medlemmer av prosjektgruppen kan være aktuelle foredragsholdere.
 - Legekontorets årlige Fagseminar vil være et aktuelt fora for denne introduksjonen.
 - Introduksjon av retningslinjen med vekt på kunnskapsgrunnlaget og kostnadseffektiviteten av kunnskapsbasert forebygging og behandling.
 - Tverrfaglig diskusjon for å lufte fordeler ved retningslinjen og mulige barrierer for implementering, samt enighet om implementeringstidspunkt.
4. Gjøre Vedlegg I tilgjengelig ved oppslag på venteværelset slik at KOLS pasientene kan orientere seg om hva de kan forvente ved oppfølging foretatt av sykepleier på legekontoret.

8.2 Evaluering av retningslinjens effekt

Hensikten med en evaluering er å se om ønsket effekt av å implementere retningslinjen er oppnådd (3). Evalueringen vil også kunne føre til en standardisering av ny praksis og sikre en videreføring av forbedringsarbeidet.

Basert på kvalitetsindikatorer foreslått av RNAO for temaet opplæring av KOLS pasienter (7), Nasjonal strategi for KOLS arbeidet 2006-2011 (1) og Samhandlingsreformen (39) er det laget kvalitetsindikatorer for en fremtidig evaluering av denne retningslinjen, se Tabell 5.

Tabell 5. Tabellen viser foreslåtte kvalitetsindikatorer for evaluering av retningslinjen.

Struktur indikatorer	<ul style="list-style-type: none">• Har legekantoret kompetent sykepleier som kan ivareta opplæringen av KOLS pasientene ved kontoret?• Har legekantoret tilgjengelig røykesluttmateriell?• Har legekantoret tilgjengelig undervisningsmateriell for opplæring av KOLS pasienter?• Har legekantoret tilgjengelig kontor/areal der pasientopplæring kan foregå både på individuell og gruppebasert basis?
Prosess indikatorer	<ul style="list-style-type: none">• Antall KOLS pasienter som har fått registrert og dokumentert røykestatus i journalen.• Antall KOLS pasienter som har fått informasjon om og er tilbudt hjelp til røykeavvenning.• Antall KOLS pasienter som har fått sykdomsspesifikk opplæring om KOLS.• Antall KOLS pasienter som har fått opplæring om eksaserbasjonsymptomer og viktigheten av rask igangsetting av farmakologisk behandling.• Antall KOLS pasienter som har fått opplæring om sine medikamenters virkning og bivirkning.• Antall KOLS pasienter som har fått kontrollert sin inhalasjonsteknikk og blitt instruert i riktig inhalasjonsteknikk på sine medikamenter.

	<ul style="list-style-type: none"> • Antall KOLS pasienter som er undervist i hoste- og pusteteknikk. • Antall KOLS pasienter som er undervist i energiøkonomiseringsteknikker. • Antall KOLS pasienter som er informert om viktigheten av fysisk aktivitet og KOLS rehabilitering.
<p>Resultat indikatorer</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Antall KOLS pasienter som har sluttet å røyke. • Antall KOLS pasienter som har gjennomgått eksaserbasjoner. • Antall KOLS pasienter som har blitt innlagt på sykehus pga eksaserbasjon. • Antall KOLS pasienter som har fått en skriftlig behandlingsplan. • Antall KOLS pasienter som har tilfredsstillende/god inhalasjonsteknikk på sine medisiner. • Antall KOLS pasienter som følger opp den foreskrevne farmakologiske behandlingen. • Antall henvisninger som er sendt til KOLS rehabilitering. • Antall KOLS pasienter som har deltatt på KOLS rehabiliteringskurs. • Antall KOLS pasienter om har fått økt livskvalitet. • Brukertilfredshet blant KOLS pasienter som har fått opplæring av sykepleier. • Økonomiske ressurser brukt på kompetansehevingsformål for personalet som arbeider med opplæring av KOLS pasienter

9.0 FREMTIDIG FORSKNING

Ved gjennomgang av kunnskapsgrunnlaget for anbefalingene og senere søk etter oppdatert kunnskap om opplæring av KOLS pasienter i primærhelsetjenesten, ble det klart at det er gjort lite forskning på dette sammenlignet med for eksempel opplæring for astmapasienter (1, 6). Det er også betydelig mindre forskning på ikke-farmakologiske behandlingstilbud versus farmakologiske behandlingstilbud (7, 12, 19).

Det er etter hvert gjort en del kvalitativ forskning av sykepleiere på spesialistsykepleieres funksjon og rolle i primærhelsetjenesten, men lite av dette er oppsummert (7). Det mangler fortsatt en del forskning som ser spesifikt på effekten av sykepleiers opplæring av KOLS pasienter spesielt og kroniske sykdommer generelt (7, 16, 17, 18). I Norge ser denne bruken av sykepleiere ut til å bli aktuell i mye større grad enn tidligere som følge av Samhandlingsreformen (39). Kunnskap bygget på randomiserte kontrollerte studier av god kvalitet og konsistens er viktig hvis det skal produseres flere systematisk oppsummerte oversikter og metaanalyser.

Men det som virkelig mangler og etterlyses av flere er at fremtidige studier på temaet også har med kostnadseffektivitet som et av utfallsmålene (6, 17, 18). Før dette foreligger, vil få retningslinjeutviklere finne det arbeidet verdt å gå i dybden på kunnskapsgrunnlag om ikke-farmakologisk forebygging og behandling av KOLS pasienter (42).

På bakgrunn av ønsker om videre forskning både uttrykt i kilderetningslinjer, studier og oppsummerte oversikter i kunnskapsgrunnlaget for anbefalingene i retningslinjen samt prosjektgruppens egne refleksjoner om tema, er det laget en oversikt over fremtidig forskningsbehov, se Tabell 6.

Tabell 6. Tabellen viser en oversikt over videre forskningsbehov.

Sykepleiers rolle i KOLS oppfølging:	<ul style="list-style-type: none">• Studier av god metodologisk kvalitet som ser på kostnadseffekt av å bruke sykepleiere til pasientopplæring for KOLS pasienter i primærhelsetjenesten og på legekantor (17, 18, 19).• Kvantitative og kvalitative studier som ser på ulike pasientutfall, inkludert kostnadseffektivitet, av å bruke
---	--

	<p>sykepleiere til generell pasientopplæring i primærhelsetjenesten og på legekantor (7, 17, 18, 19).</p>
Røykeavvenning:	<ul style="list-style-type: none"> • Kvantitative og kvalitative studier som ser på effekten av strukturert røykeavvenning utført av sykepleier (7). • Studier som ser på kostnadseffekt av å bruke sykepleiere til røykeavvenning i primærhelsetjenesten og på legekantor.
Pasientopplæring:	<ul style="list-style-type: none"> • Studier som ser spesifikt på kostnadseffekt av retningslinjestyrt pasientopplæring av KOLS pasienter i primærhelsetjenesten og legekantor (7). • Kvantitative og kvalitative studier som ser på hvilke tema som er nødvendig i opplæring av KOLS pasienter som følges opp i primærhelsetjenesten – ikke som del av et lungerehabiliteringsprogram (6). • Kvantitative og kvalitative studier som ser på om det er noen forskjell i valg av tema innen KOLS opplæring som bør prioriteres for ulik sykdomsgrad, kjønn og alder. • Studier som ser på hvilke undervisningsmetoder som fungerer best for opplæring av KOLS pasienter både i forebyggende- og oppfølgingsperspektiv.
Mestring/egenbehandling:	<ul style="list-style-type: none"> • Studier som ser på kostnadseffekten ved opplæring i bruk av egenbehandlingsplaner for KOLS pasienter i primærhelsetjenesten (29, 42). • Studier som finner ut hvilket innhold som skal være med i egenbehandlingsplaner utarbeidet for KOLS pasienter (30, 31, 32, 42). • Studier som ser på kostnadseffekten av mestringsundervisning for KOLS pasienter i primærhelsetjenesten utført av sykepleiere (32, 42).
Bruk av forskjellig inhalasjonsutstyr:	<ul style="list-style-type: none"> • Kvantitative og kvalitative studier som ser på hvor ofte man bør sjekke inhalasjonsteknikken til KOLS pasienter. • Studier som ser på kostnadseffekten av opplæring i riktig inhalasjonsteknikk utført av sykepleier i primærhelsetjenesten (42). • Studier som ser på hvilket inhalasjonsutstyr som er lettest å bruke og som foretrekkes av pasienter – og som ikke er utført av legemiddelindustrien. Utført på personer i ulike aldersgrupper, uten astma eller KOLS, og som derfor ikke kan påvirkes av kjennskap til medikament og utstyr fra før.

11.0 LITTERATURLISTE

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011. Oslo, Departementenes servicesenter; 2006.
2. Polit DP, Beck CT. Translating Research Evidence Into Nursing Practice: Evidence-Based Nursing. I: Surrena H, Kogut H, Kors E, red. Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. 8th ed. Wolter Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2008. s. 28-54.
3. Helsetilsynet [Internett]. Retningslinjer for retningslinjer: Prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer. Oslo. Revidert utg. 2002. [Hentet 2009-04-14] Tilgjengelig fra: <http://www.helsetilsynet.no/veileder.htm>
4. The ADAPTE Collaboration [Internett]. The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Version 2.0. [Hentet 2010-05-01] Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net/.../adapte-resource-toolkit-guideline-adaptation-version-2> -
5. Oftedal SF. Tilpassing av en kunnskapsbasert retningslinje for opplæring av kronisk obstruktive lungesyke (KOLS) pasienter med mild og moderat sykdomsgrad på et legekantor i Bergen kommune [masteroppgave] Bergen: Høgskolen i Bergen; 2011. 71 s.
6. National Clinical Guideline Center [Internett]. Chronic obstructive pulmonary disease management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Partial update June 2010. London: National Clinical Guideline Centre. [Hentet 2010-09-25] Tilgjengelig fra: <http://guidance.nice.org.uk/CG101/Guidance/pdf/English>
7. Registered Nurses' Association of Ontario. [Internett]. Nursing care of dyspnoea; The 6th vital sign in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Best

Practice Guideline. Updated February 2010. [Hentet 2010-10-02] Tilgjengelig fra:
http://www.rnao.org/Storage/67/6137_COPD-Supplement-FA.pdf

8. Gulsvik A, Bakke PS. Lungesykdommer – en basal innføring. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2004. 253 s.

9. Wilkinson TM, Donaldson GC, Hurst JR, Seemungal TA, Wedzicha JA. Early therapy improves outcomes of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Am Journal Respir Crit Care Med* [Elektronisk artikkel]. 2004 June [hentet 2009-11-14];15;169(12):1298-303 Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14990395

10. Sosial- og helsedirektoratet, Avdeling tobakk/Avdeling for retningslinjer og prioritering. Røykeavvenning i primærhelsetjenesten: Retningslinjer for primærhelsetjenestens arbeid med røykeavvenning. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet v/ Trykksaksekspedisjonen; 2004.

11. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. [Internett]. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease – updated 2009. Retningslinje. [Hentet 2010-01-29] Tilgjengelig fra: www.goldcopd.com

12. Gulsvik A. The global burden and impact of chronic obstructive pulmonary disease worldwide. *Monaldi Arch.Chest Dis*. [Elektronisk artikkel]. 2001 June [hentet 2008-12-03]; 56: 261-264 Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11665507

13. Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM, Gillespie S, Burney P, Mannino DM et al.on behalf of the BOLD Collaborative Research Group. International variation in the prevalence of COPD (The BOLD study): a population-based prevalence study. *Lancet*. [Elektronisk artikkel]. 2007 [hentet 2011-03-18];370:741-750. Tilgjengelig fra: www.medscape.com/viewarticle/714430_5

14. Nordtvedt MW, Jamtvedt G, Graverholt B, Reinart LM. Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere. 1. utg. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2007. 224 s.
15. Statens Helsetilsyn. Veileder: Lungesykdommer – habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. Oslo, Helsetilsynets trykksakavdeling; 2000.
16. Taylor JC, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vrijhoef HJM, Esmond G et al. Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of evidence. BMJ. [Elektronisk artikkel]. 2005 September 3 [hentet 2011-01-30];331(7515):485. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16093253
17. Humphreys A, Johnson S, Richardson J, Stenhouse E, Watkins M. A systematic review and meta-synthesis: evaluating the effectiveness of nurse, midwife/allied health professional consultants. J Clin Nurs. [Elektronisk artikkel]. 2007 Oct. [hentet 2011-01-30];16(10):1792-808. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17880468
18. Laurant M., Reeves D., Hermens R., Braspenning J., Grol R., Sibbald B. Substitution of doctors by nurses in primary care. The Cochrane Database Syst Rev. [Elektronisk artikkel]. 2005 Apr. [hentet 2011-01-30];18;(2):CD001271. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15846614
19. Jonsdottir H. Nursing care in the chronic phase of COPD: a call for innovative disciplinary research. Journal of clinical Nursing. [Elektronisk artikkel]. 2008 Apr. [hentet 2011-01-30]; 17(7B):272-90. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18578803
20. National Institute for Health and Clinical Excellence. [Internett]. Brief interventions and referral for smoking cessation in primary care and other settings. NICE public

health intervention guidance 1. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2006 [hentet 2011-02-15]. Tilgjengelig fra: www.nice.org.uk/PHI001

21. National Institute for Health and Clinical Excellence. [Internett]. Varenicline for smoking cessation. NICE technology appraisal guidance 123. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2010 [hentet 2011-02-15] Tilgjengelig fra: www.nice.org.uk/TA123

22. Anthonisen NR, Connett JE, Kiley JP, Altose MD, Bailey WC, Buist AS, et al. Effects of smoking intervention and the use of an inhaled anticholinergic bronchodilator on the rate of decline of FEV1. The Lung Health Study. JAMA. [Elektronisk artikkel]. 1994 [hentet 2011-02-15]; 272(19):1497-1505. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7966841

23. Scanlon PD, Connett JE, Waller LA, Altose MD, Bailey WC, Buist AS, et al. Smoking cessation and lung function in mild-to-moderate chronic obstructive pulmonary disease – The Lung Health Study. American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine. [Elektronisk artikkel]. 2000 [hentet 2011-02-15]; 161(2):381-390. Tilgjengelig fra: www.ajrccm.atsjournals.org/cgi/content/full/161/2/381

24. Kanner RE, Connett JE, Williams DE, Buist AS. Effects of randomized assignment to a smoking cessation intervention and changes in smoking habits on respiratory symptoms in smokers with early chronic obstructive pulmonary disease: The Lung Health Study. Am J Med. [Elektronisk artikkel]. 1999 Apr. [hentet 2011-02-15]; 106:410-416. Tilgjengelig fra: www.chestjournal.chestpubs.org/external-ref?access_num=8404115

25. Sassi Dambron DE, Eakin EG, Ries AL, Kaplan RM. Treatment of dyspnea in COPD. A controlled clinical trial of dyspnea management strategies. Chest. [Elektronisk artikkel]. 1995 [hentet 2011-02-20]; 107(3):724-729. Tilgjengelig fra: <http://chestjournal.chestpubs.org/content/107/3/724>

26. Gallefoss F, Bakke PS, Kjærsgaard P. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*. [Elektronisk artikkel]. 1999 [hentet 2011-02-20]; 159(3):812-817. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10051255
27. Gallefoss F., Bakke PS. How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication? *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*. [Elektronisk artikkel]. 1999 [hentet 2011-02-20]; 160(6): 2000-2005. Tilgjengelig fra: www.ajrccm.atsjournals.org/cgi/content/abstract/159/3/812
28. Blackstock F., Webster KE. Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes. *Health Education Research*. [Elektronisk artikkel]. 2007 Oct.[hentet 2011-01-30]; 22 (5): 703-17. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17138617
29. Walters JA, Turnock AC, Walter EH, Wood-Baker R. Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. [Elektronisk artikkel]. 2010. [hentet 2011-01-30]. Issue 5. Art. Tilgjengelig fra: www.thorax.bmj.com/content/66/1/26.full
30. Monninkhof EM, van der Valk PDLPM, van der Palen J et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Library*. [Elektronisk artikkel]. 2003 [hentet 2011-02-20]; Issue 3(3). Tilgjengelig fra: www.linkinghub.elsevier.com./retrieve/pii/S0738399103000946
31. Effing T, Monninkhof EM, Van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partridge MR. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* [Elektronisk Artikkel]. 2007[hentet 2011-01.30]; Issue 4. Art. Tilgjengelig fra: www.trialsjournal.com/pubmed/related/21092098

32. Bourbeau J. Disease-specific self-management programs in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a comprehensive and critical evaluation. Disease Management and Health Outcomes. Cochrane Database of Abstracts of Reviews of Effects. [Elektronisk artikkel]. 2011 [hentet 2011-01-30] Issue 1.

Tilgjengelig fra:

<http://www.crd.york.ac.uk/CMS2Web/ShowRecord.asp?LinkFrom=OAI&ID=12003001255>

33. Brocklebank DM, Ram FSF, Wright J et al. Comparison of the effectiveness of inhaler devices in asthma and chronic obstructive airways disease: a systematic review of the literature. Health Technology Assessment. 5(26). [Elektronisk artikkel]. 2001. [hentet 2011-02-18]. Tilgjengelig fra: <http://www.hta.ac.uk/1106>

34. Ram FSF, Broclebank DM, Muers M et al. Pressured metered-dose inhalers versus all other hand-held inhalers devices to deliver bronchodilators for chronich obstructive pulmonary disease. The Cochrane Library. [Elektronisk artikkel]. 2003 [Hentet 2011-02-18]; Issue 3(3). Tilgjengelig fra: www.qualitysafety.bmj.com/content/11/4/376.full

35. Cuvelier A, Muir J, Benhamou D et al. Dry powder ipratropium bromide is as safe and effective as metered-dose inhaler formulation: a cumulative dose-response study in chronic obstructive pulmonary disease patients. Respir Care.[Elektronisk artikkel]. 2002 [hentet 2011-02-18]; 47(2):159-156. Tilgjengelig fra: www.thorax.bmj.com/content/59/suppl_1/i199.full.pdf

36. Eiser N, Angus K, McHale S. The role of domiciliary nebulizers in managing patients with severe COPD. Respir Med. [Elektronisk artikkel]. 2001[hentet 2011-02-18];95(4):265-274. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11316108

37. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo, Akademia AS, Avdeling for offentlige publikasjoner; 2008. St.meld.nr 47 (2008-2009). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
38. Sosial- og helsedirektoratet. Oppfølging til Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten 2005 - 2015. [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2005 [hentet 2009-04.14]. Tilgjengelig fra: www.ogbedreskaldetbli.no
39. Van Schayck CP, Levy ML, Stephenson P, Sheikh A. The IPCRG Guidelines: Developing guidelines for managing Chronic respiratory diseases in primary care. Primary Care Respiratory Journal. [Elektronisk artikkel]. 2006 February [hentet 2008-11-04];15(1):1-4. Tilgjengelig fra: www.journals.elsevierhealth.com/periodicals/pcrj/article/.../abstract
40. Treweek S, Flottorp S, Fretheim F, Håvelsrud K, Kristoffersen DT, Oxman AD et al. Vitenskapelig artikkel: Retningslinjer for allmennpraksis – blir de lest og blir de brukt? Tidsskr Nor Laegeforen. [Elektronisk artikkel]. 2005 [hentet 2009-10-04]; 125:300-3. Tilgjengelig fra: www.legeforeningen.no/id/95408.0
41. Forsetlund L, Bjørndal A, Rashidian A, Jamtvedt G, O'Brien MA, Wolf F, Davis D, Odgaard-Jensen J, Oxman AD. Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. Cochrane Database Syst Rev. [Elektronisk artikkel]. 2009 Apr 15 [hentet 2011-05-03];(2):CD003030. Tilgjengelig fra: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19370580
42. Bourbeau J, Bartlett SJ. Patient adherence in COPD. Thorax [Elektronisk artikkel]. 2008 Jan 16 [hentet 2011-01-30];63:831-838. Tilgjengelig fra: <http://thorax.bmj.com/content/63/9/831.full>

Vedlegg I

Opplæringsprogram for personer med KOLS

Spesifikke opplæringsprogram bør utvikles for personer som har KOLS. Programmene skal ta hensyn de forskjellige behovene som pasienter med forskjellig sykdomsgrad har og ha en individuell tilnærming. Foreslåtte tema i opplæringsprogrammer er:

- Sykdomslære (Anatomi, fysiologi, patologi, farmakologi og vaksinasjon samt informasjon om oksygenbehandling for potensielle brukere.)
- Mestring av tungpust og symptomer, inkludert hosteteknikk og pusteteknikk.
- Røykeavvenning
- Energiøkonomisering
- Kostholdsveiledning
- Råd ved reiser
- Trygderettigheter og sosiale ytelser
- Egenbehandlingsplan
- Mestring av angst
- Individuell handlingsplan med målsetting for mestring og livsstils endring utarbeides i samarbeid med pasienten
- Avspenningsteknikker
- Informasjon om helserelatert adferd og trening
- Samliv og seksualitet
- Forebygging og mestring av akutte forverrelser / eksaserbasjoner
- Formidling av kontakt med aktuelle pasientorganisasjoner og selvhjelpsgrupper (Lokalgruppene av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), Norges Astma- og Allergi Forbund (NAAF) og Lærings- og mestringssentre (LMS)).
- Informasjon om mestring av kirurgisk behandling
- Informasjon om ikke invasiv ventilasjon
- Informasjon om hjemmesykepleie og hjemmehjelp

Hentet fra Appendix C: Educational packages. Side 454 i CG-101 og bearbeidet for lokal tilpassing.

Vedlegg II

Secretion Clearance Techniques – How to Teach Secretion Clearance

Secretion clearance consists of deep breathing, controlled coughing and huffing.

Deep breathing:	<p>Do deep breathing exercises 4 to 5 times a day, sitting or standing.</p> <ul style="list-style-type: none">* Relax your shoulders.* Take a deep breath in through your nose.* Breathe out slowly through your nose.* Breathe out longer than you breathe in. <p>Count to 1 when you breathe in.</p> <p>Count to 3 when you breathe out.</p> <ul style="list-style-type: none">* Repeat 5 deep breaths as above and rest.* Try 5 more deep breaths in and out and rest.
Pursed Lip breathing	<p>Try blowing the air out through pursed-lips. Shape your lips like you are going to whistle, then blow out slowly. This will help you breathe easier.</p>
Controlled Coughing	<p>Coughing Controlled coughing should be done after each set of breathing exercises:</p> <ul style="list-style-type: none">* Take a deep breath in.* Cough deeply 2 times with your mouth slightly open.* Follow each set of breathing exercises with 2 controlled coughs.
Huffing	<p>If it is hard for you to cough, try huffing:</p> <ul style="list-style-type: none">* Take a medium breath in.* Make a sound like “ha” to push the air out very fast with your mouth slightly open.* Do this 3 to 4 times, and then cough.

Reprinted with permission: Paula Eyles, CNS, Patient Education, St. Joseph’s Hospital.

Physiotherapy Department, St. Joseph’s Hospital (1997). Tender loving care for your lungs. Hamilton, Ontario: St. Joseph’s Hospital.

Hentet fra Appendix H: Secretion Clearance Techniques – How to Teach Secretion Clearance i RNAO, 2010 s. 108 og bearbeidet for lokal tilpassing.

Energy Conservation Tips

Energy Conservation means avoiding fatigue by finding the easiest ways of doing your work, and achieving a good balance between work and rest.

General Principles of Energy Conservation:

Pacing:

- * Balance activities and rest
- * Steady work = decreasing efficiency
- * Periodic breaks = maintained efficiency
- * Rest following meals
- * Use slow rhythmic movements

Planning:

- * Time management is important
- * Develop a healthy schedule

Prioritizing:

- * Set priorities
- * Eliminate unnecessary tasks

Posture:

- * Make correct use of your body in all tasks
- * Keep your work within easy range
- * Change positions frequently
- * Make sure your work is at the proper height

Proficiency:

- * Organization is essential
- * Use equipment that is best suited to the job, and which requires the least amount of work

Ways to Conserve Energy:

- 1. Control Your Breathing:** Use breathing control during activities to help reduce shortness of breath and fatigue. Exhale during the strenuous part of an activity and use pursed-lip and diaphragmatic breathing.
- 2. Eliminate Unnecessary Activities:** For instance, use a terry robe after showering to avoid the work of drying yourself, and allow dishes to air dry after washing. Sit for as many activities as possible. Sitting uses 25% less energy than standing.
- 3. Get Assistance:** Don't be afraid to ask for assistance when necessary. Some jobs may be too difficult to do alone. Or, there may be a task that you dislike doing, and which someone else may enjoy doing for you. Asking for help does not mean you are dependent; it means you are using your energy to its best advantage.
- 4. Organize Your Time:** Plan daily and weekly schedules so you are doing the most energy-consuming activities at the time of day or time of week when you have the most energy. Alternate difficult and easy tasks. Take planned rest periods. Keep your schedule flexible and allow for the unexpected.
- 5. Organize Your Methods:** Repetition of new methods will allow things to become automatic, and the more proficient you are, the more energy you save.
- 6. Organize Your Space:** Organize your most used items in drawers or shelves that are between waist and shoulder level, so you won't have to stoop or stretch to reach them. Keep items in the area in which they are used, in order to avoid unnecessary walking and carrying.
- 7. Pace Yourself:** A slow, steady pace consumes less energy. Do one activity at a time and use slow, smooth movements. Rushing only increases discomfort. Be certain to alternate periods of work and rest. Try to plan out your activities in steps, so if you start to get short of breath you can stop and rest when necessary, instead of working faster and harder in order to finish.
- 8. Maintain a Good Posture:** One of the easiest ways to save energy is to use your body properly. When the body is in proper alignment, less effort is required to maintain that posture. Avoid bending. Avoid lifting. Push, pull or slide instead. If you must lift and carry, lift with your legs, use both hands and carry close to your body. Be certain to choose a work height whereby you can

maintain good posture and eliminate strain from any segment of the body. Experimenting at different heights by adjusting either the height of the chair or the work surface is the best method of deciding which height is the most comfortable.

9. **Relax:** Relaxation can help restore energy. Sit in a comfortable chair with your back supported, shoulders relaxed, arms resting in your lap with elbows slightly bent and palms up and feet flat on the floor. Concentrate on relaxing your muscles and slowing down your breathing. Remember: tension only uses energy!
10. **Use Proper Equipment:** Use the right tool to do the job. For example, use long-handled equipment to avoid reaching or bending, use equipment to stabilize items in order to avoid holding, and use trolleys or bundle buggies to do your carrying.

Reprinted with permission: Canadian Lung Association.

Reference: The Lung Association (2005a). Breathe Easy – Management of COPD: Coping strategies, conserve your energy. Lung

Association [Electronic version]. Available:

<http://www.lung.ca/copd/management/coping/energy.html>

Hentet fra Appendix I: Energy Conservation Tips i RNAO, 2010 s. 109-110 og bearbejdet for lokal tilpassing.

Vedlegg IV:

Breathing and Relaxation Techniques

Control Your Breathing:

Remember: Breathlessness on effort is uncomfortable but not in itself harmful or dangerous. Knowing how to control your breathing will help you to remain calm when you are short of breath. Pursed lip breathing and diaphragmatic breathing will both help if you have COPD. These breathing methods prevent or reduce the trapped air in your lungs, and allow you to inhale more fresh air.

Pursed-Lip Breathing:

- * Breathe in slowly through your nose for 1 count.
- * Purse your lips as if you were going to whistle.
- * Breathe out gently through pursed lips for 2 slow counts (exhale twice as slowly as you inhale) - let the air escape naturally and don't force the air out of your lungs.
- * Keep doing pursed lip breathing until you are not short of breath.

Diaphragmatic Breathing:

- * Put one hand on your upper chest, and the other on your abdomen just above your waist.
- * Breathe in slowly through your nose – you should be able to feel the hand on your abdomen moving out (the hand on your chest shouldn't move).
- * Breathe out slowly through your pursed lips – you should be able to feel the hand on your abdomen moving in as you exhale.

Positions to Reduce Shortness of Breath:

1. Sitting: Sit with your back against the back of the chair. Your head and shoulders should be rolled forward and relaxed downwards. Rest your hands and forearms on your thighs, palms turned upwards. DO NOT LEAN ON YOUR HANDS. Your feet should be on the floor, knees rolled slightly outwards. Do S.O.S. for S.O.B. until breathing is normal.

2. Sitting: Lean back into the chair in a slouched position, your head rolled forward, shoulders relaxed downward. Rest your hands gently on your stomach. Keep your feet on floor, knees rolled outward. Do S.O.S. for S.O.B. until breathing is normal.

3. Sitting: Place a pillow on a table and sit down, arms folded and resting on the pillow. Keep your feet on the floor or a stool, and rest your head on your arms. Do S.O.S. for S.O.B. until breathing is normal. This position may also be used standing, arms resting on kitchen counter or back of chair, NOT LEANING, knees bent slightly, one foot in front of the other.

4. Standing: Lean with your back to the wall, a pole, etc. Place your feet slightly apart and at a comfortable distance from the wall, head and shoulders relaxed. Do S.O.S. for S.O.B. until breathing is normal.

S.O.S. for S.O.B. (Help for Shortness of Breath)

When on the brink.....think

- * Stop and rest in a comfortable position.
- * Get your head down.
- * Get your shoulders down.
- * Breathe in through your mouth.
- * Blow out through your mouth.
- * Breathe in and blow out as fast as is necessary.

- * Begin to blow out longer, but not forcibly – use pursed lips if you find it effective.
- * Begin to slow your breathing.
- * Begin to breathe through your nose.
- * Begin diaphragmatic breathing.
- * Stay in position for 5 minutes longer.

References:

The Canadian Lung Association (2005b). Breathe Easy – Management of COPD: Coping strategies, control your breathing. Lung Association. [Electronic version]. Available: <http://www.lung.ca/copd/management/coping/breathing.html>

The Lung Association (2005c). Breathe Easy – Management of COPD: Coping strategies, S.O.B. positions. Lung Association. [Electronic version]. Available: <http://www.lung.ca/copd/management/coping/positions.html>

The Lung Association (2005d). Breathe Easy – Management of COPD: Coping strategies, S.O.S. for S.O.B. Lung Association. [Electronic version]. Available: <http://www.lung.ca/copd/management/coping/sos.html>

Hentet fra Appendix J: Breathing and Relaxation Techniques i RNAO, 2010 s. 111-112 og bearbeidet for lokal tilpassing.

VedleggV:

Oversikt over fysikalske institutt som tilbyr gruppetrening for KOLS pasienter i Bergen kommune per mai 2011:

Wergeland Fysioterapi

Gruppe 1: Mandag kl 13.30 - 14.30 / torsdag kl 14.00 - 15.00

Gruppe 2: Mandag kl 14.30 - 15.30 / onsdag kl 14.00 - 15.00

Gruppe 3: Mandag kl 12.15 - 13.15 / onsdag kl. 11.00 - 12.00

Alle grupper er på nivå middels/sprek

Kontaktpersoner: Nina Skiftestad, Marit Flotve

Tlf: 55 27 41 14

Adr.: Fageråsvn. 2, 5067 Bergen

(Pas. trenger 2 rekvisisjoner hit)

Strandgaten Fysikalske

Gruppe 1: Tirsdag / torsdag kl 10.45 - 12.15 (nivå middels/sprek)

Gruppe 2: Onsdag / fredag kl 10.30 - 12.00 (nivå middels)

Kontaktperson: Beate Omsted

Tlf: 55 23 53 33 (tidsrom 09.30 - 13.00)

Adr.: Strandgaten 221, 5004 Bergen

Søreide Fysioterapi

Gruppe 1: mandag / onsdag kl 13.30 - 15.00

Gruppe 2: tirsdag / torsdag kl 13.30 - 15.00?

Gruppe 3: mandag / onsdag eller torsdag kl 11.45 - 13.15

Gruppe 4: tirsdag / torsdag kl 15.15 - 16.45 (i første omgang kun trening tirsdager)

Alle gruppene er på nivå sprek

Kontaktperson: Vibeke Sveistrup, Ragnhild Kristiansen (for gruppe 3)

Tlf: 55 98 20 90

Adr.: Ytrebygdsveien 37, 5251 Søreidgrend

Paradis Sportsklinikk

Individuelt tilrettelagt trening, oppfølging av fysioterapeut i sal

Kontakt institutt for timebestilling, kontaktperson Frode

Tlf: 55 91 03 20

Adr: Tveiterås, 5231 Paradis

TONUS, Midttun

Gruppe 1: tirsdager kl 17.30 - 19.00 (nivå meget sprek)

Gruppe 2: mandag / torsdag kl 15.00 - 16.00 (nivå sprek)

Kontaktperson: Nina Theodorssen

Tlf: 55 13 70 30

Adr.: Hardangervn. 21, 5224 Nesttun

Haraldsplass Diakonale Sykehus

Gruppe 1: mandager kl 12.30 - 14.00 (nivå, tung gruppe)

Gruppe 2: tirsdag / torsdag kl 15.15 - 16.15 (nivå, middels)

Kontaktpersoner: Elisabeth Vaim, Ann-Irene Walde og Randi Dae Stordal

Tlf: 55 97 86 11

Adr.: Ulriksdal 8, 5009 Bergen

Lyngbøtunet

Onsdag kl 11.00 - 12.00 (nivå, middels)

Fredag kl. 13.00- 14.00 (nivå, middels)

NB! Gruppen er kun for personer som bor i Laksevåg bydel

Kontakt fysioterapeuter på tlf for påmelding og ytterligere informasjon

Kontaktpersoner: Christine Packer, Jannikke Frotveit

Tlf: 56 11 35 21

Adr.: Lyngbøveien 89, 5163 Laksevåg

Motus, Åsane

Kontaktperson; Leif Erik Køhler (mobil 99 77 16 71)

Tlf.:55707036

Adr. Liaveien 12, 5231 Nyborg

www.motus365.no

Mandag kl. 17.00-18.00

Torsdag kl. 13.00-14.00

Ytre Arne Fysioterapi

Gruppetrening tirs / torsdag formiddag. Kl ?

Kontaktperson: Per Myklebust

Tlf: 55 25 76 65 / 55 24 89 79

Adr.: Peter Jepsens vei 17, 5265 Ytre Arna

LHL Askøy

Bassentrening tirsdag kl.12.00-13.00

Askøy Terapibad

Koster ca. 50 kr pr. gang (betaler for en sesong)

LHL representant Ruth Håvik: 56 14 04 11

Kontaktperson: Andreas Thorsen: 56 14 14 28

Torsdager er det tur ulike steder på Askøy med LHL

Sotra Fysikalske Institutt/Sprek og Blid Straume

Mandag og fredag kl. 10.00-11.00.

Kontaktperson: Darko Kelava

Tlf.: 56 32 44 01

Helsesportlaget oppvarmet basseng

Stemmemyren: Onsdag 20.00-21.00

250 kr for klippekort

Innhentet ved forespørsel hos KOLS rehabiliteringsavdelingen ved Haukeland Sykehus lungepoliklinikk.

Vedlegg VI:

**ACTION PLAN FOR PEOPLE WITH CHRONIC OBSTRUCTIVE
PULMONARY DISEASE**

WHEN YOU ARE WELL - KNOW THE FOLLOWING	ACTION
<ul style="list-style-type: none"> ■ How much you can do each day ■ How your breathing is at rest and during activity ■ What makes your breathing worse ■ What your appetite is like ■ How well you sleep ■ How much phlegm you have, and its colour 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Have something to look forward to each day ■ Plan ahead – allow enough time to do things ■ Exercise every day but pace yourself ■ Eat a balanced diet – drink adequate fluids ■ Avoid factors that make you worse
WORSENING SYMPTOMS	ACTION
<ul style="list-style-type: none"> ■ More breathless or wheezy than usual ■ Reduced energy for daily activities ■ Loss of appetite ■ Increasing tiredness and poor sleep ■ Change in amount and /or colour of phlegm ■ Other 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Phone your medical practice and discuss <ol style="list-style-type: none"> 1. Changes in symptoms 2. Temporary assistance for difficult activities 3. Medications ■ Re-schedule your day- allow more time ■ Get plenty of rest and use relaxation techniques ■ Use controlled breathing techniques ■ Huff and cough to clear phlegm ■ Eat small amounts more often ■ Drink adequate fluids
SEVERE SYMPTOMS	ACTION
<ul style="list-style-type: none"> ■ You are not getting better ■ Other 	<ul style="list-style-type: none"> ■ CONTACT YOUR DOCTOR FOR AN URGENT APPOINTMENT
DANGER SIGNS	ACTION
<ul style="list-style-type: none"> ■ Very short of breath at rest ■ Chest pain ■ High fever ■ A feeling of agitation, fear, drowsiness or confusion ■ Other 	<ul style="list-style-type: none"> DIAL 911 ■ For an ambulance or go to the nearest department

Hentet fra Appendix N: Plan of Action for Managing Acute Exacerbation of COPD i RNO, 2010 s. 132 og bearbeidet for lokal tilpassing.

Kriterier for å søke inhalasjonsapparat

Diagnose (med dertil hørende kriterier):

Kronisk obstruktiv lungesykdom:

1. GOLD III-IV (unntaksvis GOLD II dersom hyppige, alvorlige forverring)
2. Hyppig behov for anfallsmedikament (hyppigheten må oppgis) eller hyppige eksaserbasjoner og/eller betydelig slimproblemer
3. Pas. skal først ha prøvd inhalasjonsmedikament gitt via inhalasjonskammer i 3 mnd. (feks Aerochamber eller Optichamber, fås på blåresept) og spray i riktig dosering (for eksempel Atrovent 40 - 80ug x 4 - 6 og Ventoline 0,2 - 0,4 mg x 4 - 8).

Astma

1. Alvorlig Astma med hyppig behov for anfallsmedikament (hyppigheten må oppgis)
2. Pas. skal først ha prøvd inhalasjonsmedikament gitt via inhalasjonskammer i 3 mnd. (feks Aerochamber eller Optichamber, fås på blåresept) og spray i riktig dosering (for eksempel Ventoline 0,2 - 0,4 mg x 4 - 8).

Cystisk fibrose, Bronkiektasier, mm.

1. Betydelige problemer med slimmobilisering

- Innenfor diagnosen skal hvert kriterium være oppfylt. Dersom søknaden ikke gir tilstrekkelig grunnlag for vurdering etter disse kriteriene, returneres den til rekvirerende lege/avdeling.
- Kan rekvireres av legespesialist (for eksempel spesialist i lungemedisin eller pediatri) som er ansvarlig for adekvat utredning. I spesielle tilfeller kan andre leger rekvirere, men det bør konfereres med lungespesialist.

Søknadsprosedyre

- Søknadsskjema finnes på: <http://www.behandlingshjelpemidler.no/> og sendes til Haukeland universitetssykehus, Seksjon for Behandlingshjelpemidler (SBH).
Skjema fåes og ved henvendelse til SBH, sbh@helse-bergen.no eller telefon 55974177.

Adresse: Møllendalsveien 1. 5009 Bergen.

Ved gamle Nygårdsbro nedenfor Danmarks plass, i krysset mellom Møllendalsvei og Klaus Hansens vei, inngang fra Klaus Hansens vei, over broen og inngang til venstre (3. etasje).

- Det leveres ikke ut utstyr uten at pasienten har fått opplæring i bruk og vedlikehold av utstyret. Rekvirenten er ansvarlig for å påse at opplæring blir gitt. Dersom dette ikke er mulig, må opplæring avtales spesielt med SBH, alternativt med Lungepoliklinikken eller Allergipoliklinikken, Barneklubben. Det er en fordel at pårørende og/eller hjemmesykepleier er tilstede under opplæringen.

Jon A. Hardie

Overlege, Dr. Med.

Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus

Innhentet ved forespørsel hos KOLS rehabiliteringsavdelingen ved Haukeland Sykehus
lungepoliklinikk mars 2011

