

Tidlig opsporing af patienter med KOL

- Forandringstiltag mod en tidligere opsporing af KOL i Danmark

4. semester, kandidatspeciale

Peter Elmegaard Adelhelm & Morten Korsgaard

Folkesundhedsvidenskab,

School of Medicine and Health,

Aalborg Universitet, juni 2020

Vejleder: Henrik Vardinghus-Nielsen

Anslag inkl. mellemrum: 222.452

Resumé

Baggrund: Kronisk obstruktiv lungesygdom er den tredje hyppigste årsag til mortalitet på verdensplan, og i Danmark skønnes det, at over 430.000 danskere lever med KOL, hvor mere end halvdelen er udiagnosticerede. KOL har en lang udviklingstid, og symptomer indtræffer ofte først efter en halvering af lungefunktionen. Sen diagnosticering af KOL er problematisk, da både behandlingsmuligheder og -potentialer mindskes, jo senere behandling igangsættes. Dermed eksisterer der et potentiale i at initiere sygdomsopsporing i et tidligt sygdomsstadie for at bremse udvikling af sygdom.

Problemformulering: Hvordan kan den nuværende danske indsats for tidlig opsporing af KOL forandres, således at patienter med KOL identificeres tidligere i sygdomsforløbet?

Metode: Til at indsamle data blev to metoder anvendt: Der blev udført et kvalitativt semistruktureret interview med professor i tobaksforebyggelse Charlotta Pisinger. Interviewet undergik efterfølgende en tematisk analyse.

Der blev derudover foretaget en systematisk litteratursøgning, som lå til grund for en gennemgang af den eksisterende videnskabelige litteratur.

Luhmanns systemteori blev anvendt på den samlede empiri fra interview og litteratursøgning. Systemteorien blev inddraget for at bidrage til en forståelse af den tidlige opsporing af patienter med KOL og medvirke til at facilitere forandring af den nuværende indsats for tidlig opsporing af patienter med KOL.

Resultater: På baggrund af interviewanalysen blev 4 centrale tematikker identificeret, og 14 videnskabelige artikler blev på baggrund af litteratursøgning inkluderet.

På baggrund af analysens samlede resultater blev der udarbejdet 3 forandringstiltag, som anbefaler: 1) Opdatering af eksisterende faglige anbefalinger og opskalering af opportunistisk screening 2) Inddragelse af andre faggrupper og 3) Proaktiv indsats til udsatte grupper

Konklusion: Det vurderes, at implementering af specialets præsenterede forandringstiltag kan facilitere forandring af den nuværende indsats for tidlig opsporing af patienter med, hvormed patienter kan identificeres tidligere i sygdomsforløbet.

Abstract:

Background: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) constitutes the third largest cause of mortality worldwide, and in Denmark an estimated population of 430.000 are currently living with the disease, half of which are considered undiagnosed. COPD develops over a vast amount of time and the symptoms are typically not emerging prior to a 50 percent decrease of pulmonary function. Late diagnosis of COPD is problematic due to the fact that the number of treatment options decreases and the effectiveness of treatment declines, the later treatment is initiated. Thus, initiating early diagnosis contains the potential to prevent further development of disease.

Research question: In which ways can the Danish efforts of early detection and diagnosis of COPD be improved, so that patients suffering from COPD are diagnosed earlier during development of disease?

Method: To investigate the research question, two scientific methods are applied. A semi-structured qualitative interview with professor of tobacco prevention Charlotta Pisinger was conducted which later underwent a thematic analysis. In addition, a systematic literature search was conducted to form the basis for a review of existing scientific literature.

Luhmann's systems theory was applied to the synthesis of interview and literature review results. The systems's theory was introduced to gain insight in the process of early detection and diagnosis of patients with COPD and facilitating changes of present practice.

Results: Analysis of the conducted interview resulted in the emergence of 4 themes. The systematic literature review resulted in the inclusion of 14 scientific studies. Results of synthesized analysis lead to the suggestion of 3 recommendations of change: 1) An update of current professional guidelines and an upscaling of the opportunistic COPD screenings 2) Involvement of other health professionals 3) The introduction of a proactive targeting vulnerable groups of the population.

Conclusion: This thesis suggests that an implementation of the three recommendations of change is able to facilitate an alteration of the current Danish practice of early detecting patients with COPD, whereby patients can be identified in earlier stages of illness.

Forord

Dette kandidatspeciale er udarbejdet fra februar til juni 2020 i forbindelse med det afsluttende 4. semester på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab ved Aalborg Universitet. I den forbindelse skal der rettes en stor tak til vores vejleder, professor Henrik Vardinghus-Nielsen, der har været en kompetent og konstruktiv samarbejdspartner gennem hele specialeprocessen. Især hans store fleksibilitet ift. vejledninger og feedback har i særdeleshed været prisværdig set i lyset af, at kandidatspecialet er udarbejdet under COVID-19 pandemien, som uundgåeligt har påvirket og til dels besværliggjort specialeprocessen.

Derudover skal der lyde en stor tak professor Charlotta Pisinger for at tage sig tid til og indvilge i at indgå som informant og hermed har bidraget til fagligt at nuancere specialet. Afslutningsvist skal der rettes stor tak til cand.mag. Line Kristensen. Line bistod med uvurderlig konstruktiv kritik og rettelser af både form og indhold, men har også, ikke mindst, bidraget med godt humør og moralsk opbakning gennem hele specialeperioden.

Morten Korsgaard og Peter Elmegaard Adelhelm

02.06.2020

Indholdsfortegnelse:

1. Initierende problem	3
2. Problemanalyse	4
2.1 Sygdomskarakteristika.....	5
2.2 Diagnosticering af KOL	6
2.3 Biologiske, psykologiske og sociale konsekvenser	10
2.4 Sundheds- og samfundsøkonomiske konsekvenser.....	14
2.5 Forebyggelse af KOL	15
2.6 Organiseringen af den danske opsporing af KOL	21
2.7 Afgrænsning	23
3. Problemformulering	24
4. Niklas Luhmann - Teoretisk referenceramme.....	24
5. Epistemologi, metodologi og metode	26
5.1 Epistemologi - operativ konstruktivisme	27
5.2 Metodologi - den forstående forskningstype	29
5.3 Kvalitative interviews	30
5.4 Rekruttering af informanter	31
5.5 Det kvalitative interview	34
5.6 Ethiske overvejelser	37
5.7 Transskribering	38
5.8 Kvalitativ analysestrategi	39
5.9 Litteratursøgning	40
6. Interviewanalyse	49
6.1 En resourcesvag patientgruppe	49
6.2 Udfordringer ved opsporingen	50
6.3 Tidlig opsporing - giver det mening?	52
6.4 Organisering	54
6.5 Opsummering	57
7. Interviewanalyse	58
7.1 Wasteful wishful thinking?	61

7.2 Valg af patientgruppe	64
7.3 Indgangsvinklen til sundhedsvæsenet	65
7.4 Barrierer for implementeringen af den tidlige opsporing	68
7.5 Sammenfatning af litteraturanalsen.....	70
8. Samlet analyse	71
8.1 Én kodning, flere fortolkninger	71
8.2 Mellem politik og praksis	74
8.3 Nye aktører i opsporingen.....	76
8.4 Diskrepans mellem lægens og borgerens kodningssystem.....	77
8.5 Evidens og kontingens.....	79
9. Forandringstiltag	80
9.1 Forandringsprocesser i et Luhmann-perspektiv	81
9.2 Barriereanalyse.....	82
9.3 Forandringstiltagenes formål.....	84
9.4 Tiltag til forandring	87
10. Diskussionsafsnit	93
10.1 Anvendelsen af Luhmanns systemteori og den operative konstruktivisme	93
10.2 Den systematiske litteratursøgning	95
10.3 Den kvalitative metode	100
10.4 Diskussion af forandringstiltagene	105
10.5 En alternativ tilgang til opsporingen	112
10.6 Evaluering af forandringstiltagene	115
10.7 Perspektiv på den tidlige opsporing.....	117
11. Konklusion.....	119
Referenceliste.....	121

1. Initierende problem

Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er en fællesbetegnelse for lungesygdomme med luftvejsobstruktion (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017). KOL er den tredje hyppigste årsag til mortalitet på verdensplan, og sygdommen blev i 2016 anslået til at være skyld i mere end 3 millioner dødsfald (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017; Rennard & Drummond, 2015; WHO, 2018).

I Danmark skønnes det, at over 430.000 danskere lever med KOL, hvor mere end halvdelen er udiagnosticerede (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017; Preil & Kühne, 2012). Det store antal udiagnosticerede patienter skyldes, at sygdommen har en lang udviklingstid, samt at symptomer ofte først indtræffer efter en halvering af lungefunktionen (Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L & Statens institut for Folkesundhed, 2015). Den sene diagnosticering af KOL er problematisk, da behandlingsmuligheder og -potentiale for at opretholde livskvalitet bliver mindre, jo senere behandlingen igangsættes (Vestbo et al., 2012). I Danmark består den vigtigste behandlingsstrategi af rygestopinterventioner, idet rygning kan tilskrives cirka 85% af alle sygdomstilfælde af KOL i Danmark, hvilket gør rygning til den suverænt største enkeltstående risikofaktor for udviklingen af KOL (Lange et al., 2015). For at sikre en tidlig opsporing af sygdommen anbefaler Sundhedsstyrelsen lungefunktionsundersøgelser ved spirometri¹ til alle personer over 35 år, som er nuværende rygere eller er tidligere rygere med et eller flere lungesymptomer eller hyppige luftvejsinfektioner² (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 20). På trods af denne anbefaling påpeger professorer i lungemedicin Jørgen Vestbo og Peter Lange, at anbefalingerne ikke er tilstrækkeligt implementeret i almen praksis, hvilket også kan

¹ Spirometri er en fysiologisk test, hvor man kan måle ind- og udånding af luft (Madsen et al., 2018).

² Sundhedsstyrelsen anbefaler også spirometri til personer der er udsat for lungeskadelige stoffer på arbejdspladsen og personer som har et eller flere langvarige lungesymptomer eller hyppige luftvejsinfektioner, også selv om de ikke har været udsat for skadelig eksponering (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 20). Fremadrettede henvisninger til Sundhedsstyrelsens anbefaling om spirometri vil ikke tage udgangspunkt i ovenstående punkter, men udelukkende anbefalingen til nuværende eller tidligere rygere.

aflæses i Sundhedsprofilen 2017³, hvor incidensraten for KOL er stigende hos mænd op til 85-års alderen og hos kvinder op til 75-års alderen (Jensen et al., 2018; Vestbo et al., 2012).

Behandling af KOL estimeres årligt at koste det danske samfund mere end 3 mia. kroner (Preil & Kühne, 2012; Sundhedsstyrelsen, 2017a). Omkostningerne fordeler sig på forskellige sektorer og samfundsniveauer og indbefatter bl.a. behandling, lægemiddeludgifter, kommunal pleje, offentlige overførselsudgifter og et samfundsøkonomisk tab på baggrund af mistet eller reduceret arbejdsevne (Sundhedsstyrelsen, 2017a). Der forekommer dermed et stort sundhedsfremmepotentiale i rettidigt at diagnosticere borgere for at mindske det fremadskridende tab af lungefunktion mest muligt og sikre, at behandling initieres i et tidligt sygdomsstadie, når behandlingsmulighederne og -effekterne er størst.

2. Problemanalyse

Den følgende problemanalyse vil belyse forskellige perspektiver og problemstillinger vedrørende sygdommen KOL og dens påvirkning på både individet og samfundet. Problemanalysen indledes med sygdomskaraktistika, efterfulgt af kriterierne for diagnosticering og udfordringer herved. Dernæst vil sygdomskonsekvenser på individniveau og efterfølgende økonomiske konsekvenser på samfundsniveau afdækkes for at præcisere de mange konsekvenser, folkesygdommen fører med sig. Afslutningsvist vil problemanalysen klarlægge forebyggelsesstrategier med udgangspunkt i den tidlige opsporing af sygdom og belyse de organisatoriske rammer for behandling og forebyggelse i Danmark.

³ Den Nationale Sundhedsprofil er en spørgeskemaundersøgelse, som søger mod at give et øjebliksbillede af danskernes sundhed. I 2017 besvarede mere end 180.000 danskere undersøgelsen fra alle fem regioner i Danmark (Jensen et al., 2018).

2.1 Sygdomskarakteristika

KOL er en samlet betegnelse for en række ikke-reversible lungesygdomme med luftvejsobstruktion⁴, herunder lungeemfysem og kronisk obstruktiv bronkitis (Lange et al., 2019). KOL er en langsomt progredierende sygdom, der over tid resulterer i reduceret lungefunktion, progredierende funktionsdyspnø⁵, ekspektorationer⁶, hoste og en høj frekvens af luftvejsinfektioner hos patientgruppen med KOL. Sværhedsgraden og symptomfrekvensen er individuelt varierende, dog forekommer åndenød som kardinalsymptom hos næsten samtlige patienter (Lange et al., 2015).

Fysiologisk falder lungefunktionen naturligt med alderen, og i takt med en fremadskridende alder vil tilnærmelsesvist alle, som resultat af den naturlige aldring, opnå spirometriske værdier svarende til en mild grad af KOL (Lange et al., 2015). Rygning fremskynder imidlertid tabet af lungefunktion og er suverænt den vigtigste enkeltstående livsstilsrelaterede faktor for udviklingen af KOL: Moll et al. (2011) anslår, at rygning kan tilskrives mindst 85% af alle KOL-tilfælde i Danmark. Inhaleringen af tobaksrygningens skadelige stoffer skaber irritation af luftvejenes slimhinder og kan forårsage forsnævring af luftrørene (Moll et al., 2011; Sundhedsstyrelsen, 2018). Klinisk observeres nedbrydninger af lungevævet og inflammation i bronkierne, hvor et kollaps af de små luftveje resulterer i et tab af lungernes elastiske træk, som holder luftvejene åbne (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017; Preil & Kühne, 2012).

Foruden rygning er andre faktorer dog også afgørende for udviklingen af KOL: Erhvervsmæssige eksponeringer fra risikoerhverv, som udsættelse for støv eller røg, har vist sig af betydning for sygdomsudvikling, og der eksisterer desuden genetiske disponeringer, som forøger risikoen for udviklingen af KOL (Lange et al., 2015).

⁴ Forsnævring af bronkiesystemet samt manglende elasticitet af lungerne, som medfører at lungerne ikke kan tømmes så hurtigt som normalt (Lange & Lungeforeningen, n.d.).

⁵ Åndenød (kortåndethed) under fysisk anstrengelse (Steensgaard-Hansen, 2009)

⁶ Opspytning. Ved en øget mængde af ekspektorat, som er blevet gullig eller grønlig, er der indikation for antibiotisk behandling (Hårbøl et al., n.d.; Lange, 2020)

Sygdommen udvikler sig typisk hos en i forvejen ressourcesvag patientgruppe, hvor en markant større proportion af sygdomstilfælde registreres blandt personer uden en kompetencegivende uddannelse sammenlignet med personer med lang videregående uddannelse: Der ses således et systematisk fald i antallet af patienter med KOL med stigende uddannelsesniveau (Ministeriet for sundhed og forebyggelse; Statens Serum Institut; Sundhedsstyrelsen, 2014). Patientgruppen rammes derudover typisk af flere andre sygdomme, da der ses en markant større prævalens af komorbiditeter i form af f.eks. hjerte- og karsygdomme, angst og depression, osteoporose og lungekræft (Moll et al., 2011). Ifølge Uplift-undersøgelsen havde hele 87% af patienter med KOL mindst én komorbiditet, hvilket gør KOL til en ressourcekrævende sygdom (Moll et al., 2011; Preil & Kühne, 2012). Som en af de eneste store sygdomsgrupper er dødeligheden af KOL i årtier steget i den velhavende del af verden, hvorfor sygdommen på verdensplan er skyld i cirka 3,17 millioner dødsfald årligt, svarende til 5% af alle dødsfald (Kjøller et al., 2007; Quaderi & Hurst, 2018). På landsplan resulterer sygdommen derudover årligt i 8.300 tabte leveår og 180.000 flere sygedage hos erhvervsaktive patienter sammenlignet med udiagnosticerede erhvervsaktive (Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L & Statens institut for Folkesundhed, 2015).

På verdensplan blev sygdomsprævalensen i 2016 anslået til at være 251 millioner, et tal som fremadrettet forventes at stige: I løbet af de næste 15 år forventes KOL at blive den ledende dødsårsag på verdensplan på grund af den forøgede globale forekomst af rygning (Quaderi & Hurst, 2018; Sundhedsstyrelsen, 2017a).

2.2 Diagnosticering af KOL

Estimeringen af den globale prævalens af KOL påvirkes og besværliggøres både af nationale diagnosticeringskriterier og varierende diagnosticeringsmetoder. De to

følgende afsnit vil redegøre for retningslinjer for diagnosticeringen og klassificeringen af KOL og belyse udfordringerne ved anvendelsen af den nuværende diagnostiske grænseværdi.

2.2.1 Diagnosticering og klassificering

Sundhedsstyrelsen anbefaler lungefunktionstest ved spirometri til alle borgere over 35 år, som er tidligere eller nuværende rygere og som har et eller flere langvarige lugesymptomer eller hyppige luftvejsinfektioner, da rygning er den suverænt største risikofaktor for udviklingen af KOL med en 10 gange forhøjet sygdomsrisiko hos rygere sammenlignet med aldrig-rygere (Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L & Statens institut for Folkesundhed, 2015; Lange et al., 2015; Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 20). Det diagnostiske kriterium for KOL i Danmark er fastsat som $FEV_1/FVC < 0,77$ efter bronkodilatation⁸ og udelukkelse af relevante differentialdiagnoser, herunder astma (Lange et al., 2015). KOL diagnosticeres dermed, når det ikke muligt at udånde 70% af en maksimal udånding i løbet af det første sekund efter en maksimal indånding (Lange et al., 2015).

Efter diagnosticering klassificeres KOL i fire kategorier: A, B, C og D. Tidligere skete denne klassificering på baggrund af en vurdering af sværhedsgraden af lungefunktionens begrænsning, mens klassificeringen nu i højere grad sker på baggrund af antallet af eksacerbationer⁹ og graden af dyspnøtiske symptomer målt på MRC dyspnea scale¹⁰ (Lange et al., 2015).

⁷ FEV_1 (Forceret ekspiratorisk volumen i det første sekund) er et mål for, hvor hurtigt lungerne kan tømmes for ilt. FVC (Forceret vitalkapacitet) er den totale mængde af luft, som kan udåndes efter en maksimal indånding (Madsen et al., 2018). Fysiologisk sker et naturligt aldersbetinget fald af lungefunktionen, som både kan aflæses på FEV_1 og FVC. Det diagnostiske kriterium beskriver et forhold mellem disse parametre (Rennard & Drummond, 2015).

⁸ Bronkodilatation betyder udvidelse af bronkierne (Schibye, 2017)

⁹ Eksacerbationer er en akut forværring af patientens respiratoriske symptomer, som ikke kan tilskrives daglig variation (Lange et al., 2015).

¹⁰ Fem-trins åndenødsskala til beskrivelse af graden af åndenød (Lange et al., 2015).

Få symptomer MRC 1-2	Mange symptomer MRC 3-5	
C	D	> 1 eksacerbation det seneste år, eller 1 indlæggelse med KOL-eksacerbation.
A	B	0-1 eksacerbation det seneste år.

Tabel 1 - Diagnosticering af KOL i kategorierne A, B, C og D på baggrund af graden af symptomer og antallet af eksacerbationer (Tabel med inspiration fra DSAM - diagnosticering (Lange et al., 2015))

I den nuværende klassificering af KOL inkluderes dyspnøgraden, antallet af komorbiditeter, antallet af eksacerbationer det seneste år og FEV₁-procenten af de forventede værdier (Lange et al., 2015). Ved en åndenødsscore (MRC) på 1-2 placeres patienten i kategori A eller C, og med en score på 3-5 placeres patienten i kategori B eller D. Den lodrette placering afgøres af antallet af eksacerbationer det seneste år.

Diagnosticeringskriteriet på 0,7 er på nuværende tidspunkt den bedste klinisk anvendelige grænseværdi til diagnosticering af KOL, men den anses som behæftet med usikkerheder (Rennard & Drummond, 2015): Beregning af forholdet mellem FEV₁ og FVC kan resultere i en misklassifikation ved enten en under- eller overdiagnosticering på grund af det naturlige aldersbetingede fald i lungfunktion (Mannino et al., 2007; Rennard & Drummond, 2015). Denne diagnostiske misklassifikation behandles i det følgende afsnit.

2.2.2 Diagnostisk misklassifikation

Resultatet af den nuværende diagnosticeringsmetode udmunder både i over- og underdiagnosticering af KOL. De følgende afsnit vil primært afdække

underdiagnosticeringen. Konsekvenser relateret til overdiagnosticering af patienter med KOL belyses bl.a. i diskussionsafsnit 10.2.2.2.

Udiagnosticeret KOL kan have konsekvenser for både patienten og den sundhedsprofessionelle. Respiratoriske vanskeligheder risikerer at blive overset eller ignoreret af både patienter og behandlere, da dyspnøtiske symptomer ofte kobles til alderdom og overvægt, hvilket bl.a. betyder, at borgere i risiko for udvikling af KOL, typisk begrænser deres aktivitetsniveau for at mindske dyspnøtiske symptomer (Labaki & Han, 2018; Moll et al., 2011). Labaki et al. (2018) påpeger, at læger i kontakten med patienter uden en KOL-diagnose har tendens til at undlade opsporingen af respiratoriske symptomer på grund af manglende tro på, at patienten kan eller vil hjælpes (Labaki & Han, 2018). Data fra den amerikanske National Health and Nutrition Examination Survey har desuden vist, at individer med udiagnosticeret KOL har en højere all-cause mortality sammenlignet med borgere uden KOL (Martinez et al., 2015). Af den grund er det problematisk, at kun cirka 165.000 patienter er i medicinsk behandling for KOL, når det anslås, at 484.000 danskere lever med sygdommen, hvis man anvender prævalensestimaterne fra Østerbroundersøgelsen¹¹ på det nuværende folketal i Danmark (Danmarks Statistik, 2020; Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017; Moll et al., 2011; Sundhedsstyrelsen, 2017a). Cirka to tredjedele af alle KOL-tilfælde i Danmark er altså medicinsk ubehandlede, hvilket skaber et stærkt incitament for at fremme opsporingsindsatsen, så individuelle og samfundsmæssige konsekvenser mindskes mest muligt.

Rennard og Vestbo (2006) påpeger det stærkt problematiske i, at der i befolkningen fortsat hersker en opfattelse af, at kun ca. 15% af rygere udvikler KOL, da denne information beror på forældet forskning (Rennard & Vestbo, 2006). På grund af den fejlagtige opfattelse i befolkningen negligeres rygningens rolle og incitamentet for at stoppe med at ryge, på trods af at nyere opgørelser om lungefunktionen

¹¹ Østerbroundersøgelsen er en befolkningsundersøgelse der er foregået i flere faser siden 1976 som et tilbud til et repræsentativt udsnit af personer bosat på Østerbro (Hammer, 2015).

indikerer, at langt flere rygere opnår spirometriske værdier svarende til KOL end tidligere antaget.

Selvom FEV₁ er det nuværende kliniske udgangspunkt for diagnosticering, er der fundet en ringe sammenhængen mellem FEV₁ og helbredsrelateret livskvalitet, og det samme gælder FEV₁ og graden af forandringer i luftvejene (Moll et al., 2011). Det anbefales derfor af Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), at den sundhedsprofessionelle ikke udelukkende tager udgangspunkt i det diagnostiske kriterium målt ved spirometri som FEV₁, men også i gener og helbredskonsekvenser for det enkelte individ (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020). FEV₁ udgør dermed ikke længere den dominerende faktor for diagnosticering, men er blot en af flere faktorer.

2.3 Biologiske, psykologiske og sociale konsekvenser

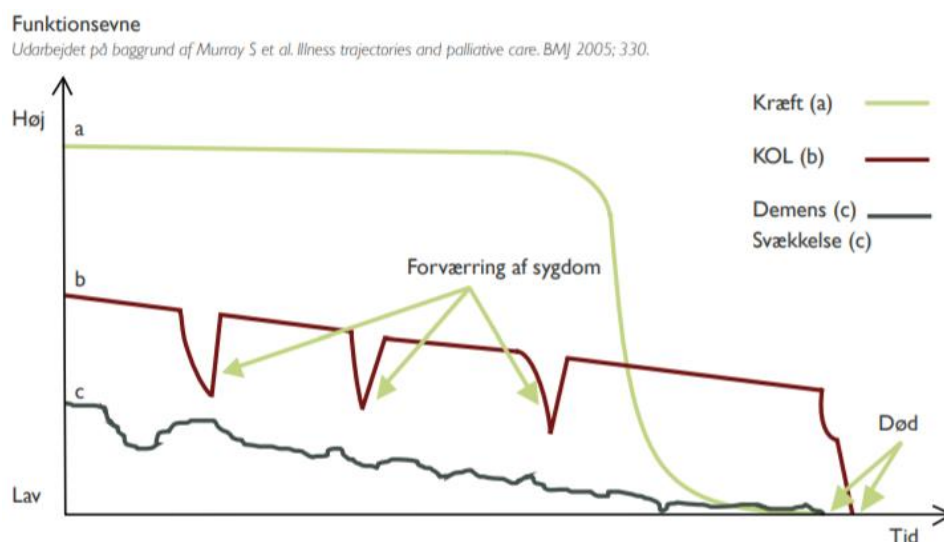
KOL er en sygdom med indgribende påvirkning på alle facetter af patientens tilværelse. Uden indgriben har sygdommen derfor en lang række konsekvenser for patienten, der kan forstås gennem en bio-psyko-social ramme. Denne ramme er udgangspunktet for det følgende afsnit 2.3, hvori sygdommens påvirkning på individet belyses.

2.3.1 Biologiske konsekvenser

De sygdomsspecifikke symptomer, som diagnosen KOL medfører, har indgribende betydning for individet: Vejrtrækningsproblemer, hoste og hyppige lungeinfektioner er nogle af de symptomer, som skaber klinisk signifikant mindre livskvalitet og dårligere helbredstilstand for individer diagnosticeret med KOL sammenlignet med baggrundsbefolkningen (Miravittles & Ribera, 2017). Sygdommen har en betydelig

negativ påvirkning for det enkelte individ, og den var i Sundhedsprofilen 2017 en af de sygdomme med den højeste andel af syge, som vurderede eget helbred som *mindre godt* eller *dårligt* med hele 49,6% (Jensen et al., 2018). Sygdommen er dermed medvirkende til en næsten fem gange forøget risiko for at have et *dårligt* eller *mindre godt* selv vurderet helbred sammenlignet med baggrundsbefolkningen (Jensen et al., 2018).

På grund af sygdommens lange udviklingstid har patienter på tidspunktet for diagnosticering ofte et relativt lavt funktionsniveau. Sygdomsforløbet er kendetegnet ved en stabil progredierende funktionsnedsættelse over en længere årrække med periodevis recidiverende sygdomsudbrud i form af eksacerbationer eller lungebetændelser, som ofte er indlæggelseskrævende og kan forværre funktionsevnen signifikant (Lange et al., 2015).



Figur 1 - Figuren viser lodret funktionsevnen fra lav til høj og vandret tid. På figuren er sygdommene Kræft (a), KOL (b) og Demens/svækkelse (c) afbilledet. Funktionsevnen ved KOL ses omtrent halveret ved tid (nul). (Palliativt Videnscenter Danmarks Lungeforening, 2013, p. 10)

En betydelig reduktion af lungefunktionen ligger normalvis forud for recidiverende sygdomsudbrud, og dermed før patienten typisk vil søge læge (Lange et al., 2015). En tidlig identifikation af KOL kan reducere det samlede tab af funktionsevne, hvis behandlingen igangsættes i et tidligere sygdomsstadie, end når patienten selv søger

læge. Dette kan ultimativt lede til bedre livskvalitet og en reducere af linjens hældningsgrad, hvilket kan udskyde tidspunktet for død, som fremgår af ovenstående figur.

2.3.2 Psykologiske konsekvenser

Tab af kontrol over egen livssituation med vejtrækningsproblemer, svær åndenød og kvælningss fornemmelser, kan resultere i ubehag og angstanfald, hvorfor der bl.a. er en tre til seks gange højere prævalens af angst hos patienter med KOL sammenlignet med en tilsvarende rask befolkningsgruppe (Center for kliniske retningslinjer, 2015; Moll et al., 2011). Åndenød udløses typisk af fysisk aktivitet og psykisk ubehag, og det kan påvirke individets lyst og motivation til bevægelse og motion, hvilket kan udgøre en barriere for opretholdelsen af det eksisterende aktivitetsniveau (Moll et al., 2011; Preil & Kühne, 2012). Habraken et al. (2008) konkluderer i et kvalitativt studie, at hjemmeboende patienter med svær KOL identificerede åndenød, angst og social isolation som de hyppigst forekommende begrænsninger for opretholdelsen af det daglige aktivitetsniveau (Habraken et al., 2008). Manglende fysisk aktivitet påvirker konditionen og deraf respirationen negativt og forværrer åndenød, hvilket kan påvirke arbejdsevnen og lede til social isolation i samspil med angst (Moll et al., 2011). De negative psykologiske påvirkninger skaber dermed risiko for en negativ nedadgående spiral, hvorfor der opstår behov for forandringstiltag, som kan medvirke til at stoppe spiralen hurtigst muligt (Moll et al., 2011).

Den negative spiral forstærkes yderligere af den skam, som er koblet til sygdommen. Eksempelvis er KOL tidligere i daglig tale blevet omtalt som 'rygerlunger' (Moll et al., 2011). "Rygerlunger" indikerer en grad af selvforskyldthed, da årsagen til sygdommen, patientgruppens cigaretforbrug, italesættes. Udpegelsen af sygdommens livsstilsbetingede karakter kan medføre, at patientgruppen ryger i smug og yderligere isolerer sig fra sociale sammenhænge (Moll et al., 2011). Der ses

derfor hyppigt selvbeprejelse og bitterhed hos patientgruppen, hvor ansvaret for sygdomsudviklingen rettes indad (Moll et al., 2011).

De psykiske konsekvenser og den sociale isolation medfører, at patientgruppen har en opfattelse af ikke at kunne hjælpes, hvorfor patienter med svær KOL i mindre grad end andre sygdomsgrupper opsøger hjælp i sundhedsvæsenet (Habracken et al., 2008).

2.3.3 Sociale konsekvenser

KOL har også sociale konsekvenser for både individet og pårørende. Hverdagen risikerer at blive uoverskuelig, når aktiviteter må foregå i langsommere tempo og ærinder uden for hjemmet skal planlægges minutiøst pga. sygdommens symptomer. Den manglende overskuelighed bliver ofte en barriere for opretholdelsen af sociale kontakter, hvilket påvirker patientgruppens socialliv, herunder kontakten til både familie og venner (Gardener et al., 2018).

Pårørende til patienter med KOL engageres ofte aktivt i patienternes hverdagsliv. De deler bekymringer og hjælper med praktiske foranstaltninger, og de indgår på den måde som betydningsfulde ressourcer i den pårørendes sygdomsforløb (Moll et al., 2011). Afhængighed af pårørende kan dog føre til mindreværd hos patienterne på grund af kontroltab ved manglende selvstændighed (Moll et al., 2011). Afhængigheden medfører også konsekvenser for de pårørende selv, da også pårørende typisk begrænses i egen livsudfoldelse som et resultat af en pårørendes diagnosticering med KOL (Moll et al., 2011).

De biologiske, psykologiske og sociale konsekvenser medfører store sundheds- og samfundsøkonomiske konsekvenser, når behandlingen først initieres i et sygdomsstadie, hvor behandlingsmulighederne og -potentialer for opretholdelsen af mest

mulig livskvalitet er formindsket. De sundheds- og samfundsøkonomiske konsekvenser belyses i det følgende afsnit.

2.4 Sundheds- og samfundsøkonomiske konsekvenser

KOL koster hvert år det danske samfund over 3 milliarder kroner (Preil & Kühne, 2012). Omkostningerne er fordelt bl.a. på behandling, pleje, tabt produktivitet og medicinomkostninger, og det samlede beløb placerer KOL på top-10 over de mest omkostningsfulde sygdomme i Danmark (Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L & Statens institut for Folkesundhed, 2015). Flere faktorer er afgørende for, at KOL samfundsøkonomisk er en ressourcetung sygdom: KOL er først og fremmest en irreversibel lungesygdom med en patientgruppe, som typisk lever længe med sygdommen. Dernæst frekventerer patientgruppen sundhedsvæsenet i høj grad, hvilket bl.a. manifesterer sig i periodevise indlæggelseskrævende eksacerbationer af flere dages varighed. De mange symptomer fører på årsbasis til 23.000 indlæggelser med KOL som aktionsdiagnose¹² og 40.000 indlæggelser, hvis KOL som bidiagnose ydermere inkluderes (Preil & Kühne, 2012).

Løkke et al. peger i et nationalt registerbaseret studie med over 263.000 deltagere på, at de årlige udgifter til patienter med KOL svarer til cirka 65.000 kroner pr. patient (Løkke et al., 2014). Udgifterne hos patientgruppen var ikke blot signifikant højere ved diagnosticeringstidspunktet, men også i hele 11 år før og efter diagnosticering. De forhøjede udgifter kunne hænge sammen med forskernes fund af en signifikant lavere indkomst og et signifikant højere forbrug af sociale ydelser hos patientgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (Løkke et al., 2014).

¹² Aktionsdiagnosen beskriver årsagen, som den ambulante kontakt, indlæggelsen eller plejebehovet drejer sig om. Den beskriver altså årsagen til den gennemførte undersøgelse eller behandling (Lützen, 2019; Region Sjællands Dokumentportal, 2018).

Rygeophør som intervention har vist sig at være en relativt omkostningseffektiv intervention med en pris pr. vundet kvalitetsjusteret leveår¹³ på cirka 2.500 kroner (Drummond et al., 2015). De mange indlæggelser og den relativt lave pris pr. vundet kvalitetsjusteret leveår gør, at der er et stort økonomisk potentiale i rettidigt at opspore og behandle patientgruppen, så sygedage og tabt produktivitet mindskes. Løkke et al. (2014) konkluderer, at en tidlig opsporing kan være en løsning på problemet.

2.5 Forebyggelse af KOL

Forebyggelse er centralt for at mindske sygdomskonsekvenserne af KOL på samfunds- og individniveau. Nedenstående afsnit vil belyse forskellige metoder og tilgange til forebyggelse af KOL og underbygge den tidlige opsporings berettigelse i forebyggelsesindsatsen.

2.5.1 Primær, sekundær og tertiær forebyggelse

Forebyggelsesindsatser kan inddeles i primær, sekundær og tertiær forebyggelse (Rennard & Drummond, 2015; Vallgård et al., 2014). Primær forebyggelse finder sted, når formålet er at hindre sygdomsudvikling (Vallgård et al., 2014). Strukturelle prisstigninger på cigaretter og forebyggelse af rygning er eksempler herpå, og i den seneste finanslov fremsættes bl.a. en styrket indsats mod rygning som lovforslag: Prisen på cigaretter vil i 2020 stige med 15 kroner, og i 2022 med yderligere 5 kroner med henblik på at begrænse rygning hos børn og unge (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020; Finansministeriet, 2019; Rennard & Drummond, 2015; Vallgård et al., 2014). Primære forebyggelsesindsatser kan dog

¹³ Kvalitetsjusterede leveår eller QALY (Quality Adjusted Life Years) er et mål som kombinerer levetid med livskvalitet, og benyttes typisk til at sammenligne sundhedsforbedringer (Medicinrådet, n.d.).

være vanskelige at implementere, da udviklingen af KOL er afhængig af miljømæssige såvel som genetiske faktorer, hvorfor primære forebyggelsesindsatser med fordel kan initieres allerede i barndommen (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020).

Selvom tobaksrygning er den primære årsag til udviklingen af KOL, udvikler mindre end 50% af *heavy smokers*¹⁴ symptomgivende KOL. Behandlingskompleksiteten af sygdommen stiger dermed, da: *“rygning hverken er en nødvendig eller en tilstrækkelig forudsætning for udvikling af KOL”* som professor Jørgen Vestbo har udtalt (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020; Vestbo et al., 2012, p. 15).

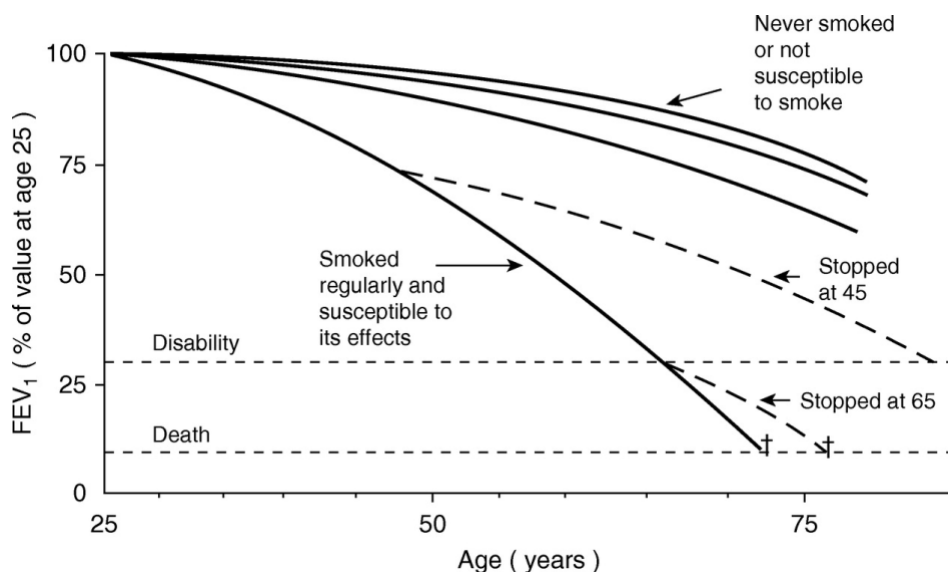
Den sekundære forebyggelse finder sted, når formålet er at forhindre, at KOL udvikler sig hos patienten ved at nedbringe tabet af lungefunktion og standse sygdomsprogression i et tidligt sygdomsstadie (Hanne Tønnesen et al., 2005). Den sekundære forebyggelse fokuserer således på patienter i den prækliniske fase, hvor kliniske symptomer endnu ikke forekommer, men hvor sygdommen kan identificeres ved spirometri (Rennard & Drummond, 2015).

I Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL* fremsættes der en ambition om at øge kvaliteten af den tidlige opsporing af KOL, så funktionstab kan reduceres mest muligt hos patienten (Sundhedsstyrelsen, 2017a). Professor i lungemedicinske sygdomme Ronald Dahl påpeger i den forbindelse, at diagnosticering er en forudsætning for initieringen af effektive interventioner og behandlinger, hvorfor den tidlige opsporing må anses som et relevant og nødvendigt tiltag (Vestbo et al., 2012).

For patienter med KOL kan potentialet af en tidlig opsporing efterfulgt af et rygestop aflæses af Fletcher og Petos figur fra *“The natural history of chronic airflow limitation”* fra 1977 (Fletcher & Peto, 1977). Figuren viser et forskelligartet fald af

¹⁴ Rygere som dagligt ryger 25 eller flere cigaretter (D. Wilson et al., 1992).

lungefunktionen hos mandlige postarbejdere, hvor faldet afgøres af, hvornår de stoppede med at ryge.



Figur 1 - Figuren viser alder i år på x-aksen og FEV₁ på y-aksen (Fletcher & Peto, 1977, p. 1646).

Det kan aflæses på figuren, hvornår der kan forventes funktionsnedsættelse (disability) og død (death), afhængigt af individers rygevaner. Derfor kan det også konkluderes, at des tidligere man stopper med at ryge, des mindre er faldet på kurven (Vestbo & Lange, 2017).

Det differentierede fald indikerer dermed, at jo tidligere et rygestop initieres, des længere kan man leve uden lungebetingede funktionsnedsættelser, hvilket er en konklusion, som senere er understøttet af anden forskning (Anthonisen et al., 1994; Vestbo & Lange, 2017).

Selvom figuren efterfølgende er blevet kritiseret for manglende inddragelse af effekten af kronisk bronkitis, så er budskabet informativt, da det sætter fokus på vigtigheden af forebyggelsesstrategier til en tidlig opsporing af patienter med KOL og effekten af at begrænse antallet af nuværende og fremtidige rygere (Vestbo & Lange, 2017).

Den tertiære forebyggelse har til formål at hindre sygdomsudvikling ved eksempelvis at forebygge recidiverende eksacerbationer hos patientgruppen (Hanne Tønnesen et al., 2005). Den tertiære forebyggelse finder således udelukkende sted ved den diagnosticerede patient og anvendes synonymt med rehabilitering, hvor formålet er at vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale velbefindende (Hanne Tønnesen et al., 2005). Behandlingen til diagnosticerede patienter med KOL resulterer typisk i anbefalinger til fysisk aktivitet, anvendelse af medicin og rygestopkurser (Lange et al., 2015). Sundhedsstyrelsen anbefaler også palliativ behandling til patienter med betydende grad af symptomer allerede ved diagnosticeringstidspunktet for at fremme livskvaliteten og støtte patienten og pårørende i problematikker forbundet med den livstruende sygdom (Lange et al., 2015).

Moderne teknologi bliver også i stigende grad inkorporeret i behandlingsforløbene. Et eksempel er den landsdækkende implementering af det telemedicin, som skal understøtte sygdomsmonitorering og sygdomsmestring for at nedsætte risikoen for indlæggelseskrævende lungebetændelser og eksacerbationer (Sundhedsstyrelsen, 2017b). Her rykkes sygehusfunktioner ud i patienternes stuer via en udleveret iPad, hvormed en del af ansvaret for behandlingen lægges i hænderne på individet, da ugentlige målinger af egen helbredstilstand er en nødvendighed (Sundhedsstyrelsen, 2017a).

2.5.2 Effekten af rygestop

Rygning udgør den markant største enkeltstående risikofaktor for udvikling af KOL, hvorfor forebyggelse af nye rygere og hjælp til rygestop hos aktive rygere udgør den bedste behandling af KOL på lang sigt (KOL-bogen). På trods af den påviste dosis-responssammenhæng mellem antallet af pakkeår¹⁵ og dødeligheden af KOL ryger op mod 23% af den danske befolkning dagligt eller lejlighedsvist, og for første gang i 20

¹⁵ Et pakkeår svarer til et dagligt forbrug af 20 cigaretter i ét år, eller eksempelvis 10 cigaretter dagligt i to år (Jørgensen et al., 2018)

år er prævalensen af rygere steget i Danmark (Sundhedsstyrelsen, 2019). En stigende andel af unge begynder at ryge, til trods for at rygningens adskillige helbredsmæssige negative påvirkninger længe har været kendt. Der er over en lang årrække blevet vedtaget politiske stramninger og reguleringer samt gennemført oplysnings- og skræmmekampagner i forsøget på at ændre befolkningens rygevaner i både Danmark og resten af Europa (Moll et al., 2011). Der er dog sket en stagnation i faldet af rygeprævalens, og på trods af stærk evidens og folkeoplysning fastholder godt 20% af befolkningen denne adfærd (Sundhedsstyrelsen, 2016). Mange sundhedskampagner bygger på formidlingen af viden som forandringsagent med det bagvedliggende rationale, at oplysning og videnformidling vil lede til holdningsændring og ideelt set en afledt adfærdsændring (Almind et al., 2009). Individuel sundhedsadfærd motiveres af individuelt varierende rationaler, og forskellige teoretikere har præsenteret både sundhedspædagogiske og sociologiske modeller til at beskrive disse¹⁶ (Almind et al., 2009). Udviklingen i global rygeadfærd og forekomst viser imidlertid, at et øget vidensniveau langt fra altid resulterer i en holdnings- og adfærdsændring.

Fokus vil i dette speciale være på den tidlige opsporing af KOL og dermed den sekundære forebyggelse, der har til formål at standse sygdomsprogressionen og tabet af lungefunktion hos patienter i et tidligt sygdomsstadie. Dermed afgrænses projektet fra at arbejde med primære og tertiære forebyggelsesstrategier, uagtet at begge disse former for forebyggelse indgår som en vigtig del af det samlede tværsektorielle behandlingsforløb hos patienter med KOL. Det følgende afsnit vil belyse den tidlige opsporing af KOL via sekundære forebyggelsesstrategier.

¹⁶Her kan blandt andet nævnes de socialsociologiske teorier *Health Belief Model* og *Theory of planned behaviour* som begge søger at forklare hvordan sundhedsadfærd opstår, og beskrive individuelle forklaringer (Almind et al., 2009).

2.5.3 Tidlig opsporing

Sekundær forebyggelse defineres af Sundhedsstyrelsen som “forebyggelse, der har til formål at opspore og begrænse sygdom og risikofaktorer tidligst muligt” (Hanne Tønnesen et al., 2005, p. 45). Opsporingen tager typisk udgangspunkt i opportunistiske eller systematiske screeninger, som er undersøgelser til større grupper af tilsyneladende raske individer for at finde risikofaktorer eller sygdomsdispositioner, der kan indikere nuværende eller fremtidig sygdom (Hanne Tønnesen et al., 2005; Sundhedsstyrelsen, n.d.).

Den systematiske screening er et testredskab, hvor en specifik befolkningsgruppe udvælges og inviteres til undersøgelse på baggrund af en række udvalgte kriterier for at finde sygdomskendetegn eller -dispositioner (Hanne Tønnesen et al., 2005). Den opportunistiske screening eller case-finding er en usystematisk screeningsform, som benyttes, når patienterne ifm. anden behandling befinder sig i almen praksis (Hanne Tønnesen et al., 2005). Denne screeningsform har vist gavnlige resultater til at påvise lungefunktionsnedsættelser, og den anbefales af sundhedsstyrelsen frem for den systematiske screening (Hanne Tønnesen et al., 2005; Sundhedsstyrelsen, 2017a; Vallgård et al., 2014). Den opportunistiske screening anvendes også i dag i opsporingen af patienter med KOL, hvor rygeadfærd indikerer øget risiko for udvikling af KOL, hvilket i almen praksis benyttes som indikator for at udføre spirometri eller andre relevante lungefunktionsundersøgelser (Sundhedsstyrelsen, 2017a).

WHO udgav i 1966 rapporten “Principles and practice of screening for disease”, hvori organisationen opstiller en række kriterier, som skal være gældende, før screening kan anbefales som metode til tidlig opsporing (J. M. G. Wilson & Jungner, 1968).

Den tidlige opsporing af sygdom skal først og fremmest være meningsfuld: Det skal være muligt at identificere KOL i et tidligere stadie end det gennemsnitlige diagnosticeringstidspunkt, hvor lungefunktionen typisk allerede er faldet til omkring

50% (Lange et al., 2015; Vestbo et al., 2012; J. M. G. Wilson & Jungner, 1968). Dette muliggøres ved brug af en lungefunktionsundersøgelse ved spirometri, der som testredskab har en høj sensitivitet (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020).

For det andet skal der foreligge behandlingsmuligheder, som kan bedre sygdomsforløbet ved diagnosticering i et tidligere sygdomsstadie (J. M. G. Wilson & Jungner, 1968). Dette gør sig gældende, som illustreret på Fletcher og Petos figur, jf. figur 2, afsnit 2.5.1, da den tidlige opsporing kan resultere i gavnlige effekter, hvis opsporingen afleder et tidligere rygestop, hvilket understøttes af flere kilder (Rennard & Drummond, 2015; Sundhedsstyrelsen, 2017a).

Sygdommen skal slutteligt repræsentere et vigtigt sundhedsproblem (J. M. G. Wilson & Jungner, 1968). Som det blev belyst i afsnit 2.3 og 2.4, har KOL alvorlige konsekvenser både fysisk, psykisk, socialt og samfundsøkonomisk, og på trods af en øget offentlig bevågenhed og bedre behandlingsteknikker skønner European Respiratory Society, at andelen af KOL-relaterede dødsfald vil fortsætte med at stige i Europa og på verdensplan frem til 2030 (Katsimigas et al., 2019).

Forudsætninger for anbefaling af screening er dermed til stede, og der foreligger et stort potentiale for at bevare mest mulig livskvalitet gennem tidlig sygdomsopsporing med udgangspunkt i den sekundære forebyggelse (Vestbo et al., 2012).

2.6 Organiseringen af den danske opsporing af KOL

I Danmark varetages behandlingen af KOL hovedsageligt i almen praksis, hvor både diagnosticering, behandling, henvisning og opfølgning finder sted (Sundhedsstyrelsen, 2017a). Det samlede patientforløb håndteres gennem en tværfaglig indsats i både almen praksis, kommuner og i sygehusregi, hvor organisationerne i samspil skal tilbyde en sammenhængende indsats (Vinge, 2018).

Kommunerne varetager den sundhedsfaglige rehabilitering, patientrettede forebyggelsestilbud og den palliative indsats. Sygehuset står for undersøgelser og behandlinger ifm. eksacerbationer og en løbende kontrol af udsatte grupper¹⁷. Udrednings- og behandlingsindsatser varetages i speciallægepraksis (Sundhedsstyrelsen, 2017a). I takt med at antallet af kroniske patienter stiger i det danske sundhedsvæsen, sker der en generel udvikling og reorganisering af arbejdsopgaver i et forsøg på at forbedre afviklingen af de tusindvis af ambulante konsultationer, som hvert år foretages på baggrund af kroniske lidelser (Vinge, 2018). Derfor blev der med overenskomstaftalen i 2018 bl.a. vedtaget opgaveflytninger, der indebærer, at praktiserende læger skal varetage flere udrednings- og behandlingsopgaver af patienter med KOL (Region Midtjylland, 2019). Ansvar for koordineringen af den samlede sundhedsfaglige indsats ligger derfor hos den praktiserende læge, som også har ansvaret for en løbende vurdering af patientens helbredstilstand, og lægen bliver dermed patienter med KOLs primære indgangsvinkel til sundhedsvæsenet (Region Midtjylland, 2019).

Igangsættelsen af forebyggende og behandlende strategier kan dog først initieres af den tilknyttede praktiserende læge, når patienten kontakter almen praksis. Patienter med svær grad af KOL opsøger i mindre grad end andre sygdomsgrupper hjælp i sundhedsvæsenet, hvilket dermed kan forsinke den praktiserende læges behandling (Habraken et al., 2008).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger om lungefunktionsundersøgelser ved spirometri til alle personer over 35 år, som er nuværende rygere eller er tidligere rygere med et eller flere lungesymptomer eller hyppige luftvejsinfektioner er udformet på linje med retningslinjerne hos flere udenlandske institutioner (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020; Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 20). Professor Jørgen Vestbo påpeger dog, at anbefalingerne ikke er

¹⁷ Udsatte grupper defineres her bl.a. som patienter i langtids-iltbehandling i hjemmet, patienter med meget svært nedsat lungefunktion ($FEV_1 < 30\%$ af forventet), samt patienter i komplicerede behandlingsforløb (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 77).

tilstrækkeligt implementeret i praksis, og professor Peter Lange tilføjer hertil, at mange patienter ville være diagnosticeret med begyndende KOL, hvis retningslinjerne blev efterlevet (Vestbo et al., 2012, pp. 7, 10). Lungeområdet har dog længe været et underprioriteret område i det danske sundhedsvæsen, som hverken har tiltrukket sig den politiske eller offentlige opmærksomhed, som antallet af patienter og lungesygdommenes sværhedsgrader umiddelbart berettiger, hvilket er med til at vanskeliggøre en styrket indsats på området (Moll et al., 2011). Uanfægtet KOLs lave status i sundhedsvæsenet, lancerede VLAK-regeringen i 2015 i samarbejde med Danske Regioner og Kommunernes Landsforening en lungesatsning på 250 millioner kroner til bl.a. at styrke en tidlig opsporing af KOL i kommunerne (Sundheds- og Ældreministeriet, 2015). Ifølge sundheds- og ældreministeriet er målet, at der kan foretages yderligere 360.000 lungefunktionsmålinger hos praktiserende læger, hvilket kan medvirke til at opspore 90.000 nye patienter med KOL i de fire år mellem 2016 og 2019 (Sundheds- og Ældreministeriet, 2015). Evalueringen af lungesatsningen er endnu ikke foretaget.

Selvom KOL opfylder WHO's kriterier for at foretage en tidlig opsporing af sygdommen, og selvom gevinsterne ved opsporing er klinisk betydningsfulde, anvendes sundhedsstyrelsens anbefaling om spirometri altså ikke konsekvent. Der er således brug for tiltag som kan styrke de nuværende indsatser, for at identificere patienter med KOL tidligere i sygdomsforløbet.

2.7 Afgrænsning

Gennem problemanalysen er kompleksiteten, omfanget og de forskellige problemstillinger forbundet med tidlig opsporing af kronisk obstruktiv lungesygdom blevet belyst: Samfundet belastes af sygdommens store udgifter og både patientens psykiske, fysiske og sociale velbefindende påvirkes. Den identificerede litteratur indikerer at anbefalingerne om tidlig opsporing ikke følges tilstrækkeligt, hvilket

tydeliggør et behov for at identificere tilstedeværende barrierer for en tidlig opsporing af patienter med KOL.

Dette speciale vil fokusere på at identificere muligheder og begrænsninger, som er forbundet med den danske indsats for tidlig opsporing af patienter med KOL for at facilitere forandringsprocesser i sundhedssystemet, som kan danne grundlag for at identificere patienter med KOL tidligere i sygdomsforløbet.

3. Problemformulering

Hvordan kan den nuværende danske indsats for tidlig opsporing af KOL forandres, således at patienter med KOL identificeres tidligere i sygdomsforløbet?

- Hvordan kan Luhmanns systemteori bidrage til en forståelse af den tidlige opsporing af patienter med KOL og medvirke til at facilitere forandring af den nuværende indsats?

4. Niklas Luhmann - Teoretisk referenceramme

Den teoretiske referenceramme for dette projekt tager afsæt i dele af den tyske sociolog Niklas Luhmanns teori om sociale systemer (Dalberg-Larsen, 2020). Teorien om sociale systemer er en teori over sociologiens samlede genstandsområde, og teorien anses til dette projekt relevant til at belyse og forstå de muligheder og begrænsninger, som ligger til grund for den tidlige opsporing af patienter med KOL (Kneer & Nassehi, 1997, p. 37).

Luhmanns teori om sociale systemer er en kompleks samfundsteori, hvor *system* indgår som grundbegreb (Kneer & Nassehi, 1997, p. 22). Alle andre handlinger, som ikke har nogen relation til systemet, betragtes som systemets *omverden*. Systemer henviser til dét, som er større end summen af enkeltdelene, og Luhmann opstiller en skarp distinktion mellem system og omverden (Kneer & Nassehi, 1997, p. 22): Alle

sociale kontakter kan beskrives som systemer, og alle handlinger, dette system foretager, kan beskrives som en del af systemet. Systemer afgrænser og markerer forskellen mellem system og omverden ved at kompleksitetsreducere, hvilket vil sige, at systemet vælger, hvad der anses som interessant og relevant, og hvad der ikke gør. Luhmann anser det moderne samfund som *funktionelt differentieret*. Det vil sige, at det moderne samfunds systemer gradvist er blevet udviklet til at udføre og varetage specifikke samfundsfunktioner, som ikke kan varetages af andre systemer: Det enkelte system er autonomt og opererer uafhængigt af andre systemer (Hagen, 2005). Systemer kompleksitetsreducerer dets egen forståelse af verden, og begrænser dermed systemet til udelukkende at inkludere de elementer, som er funktionelt relevante for det enkelte autonome system (Kneer & Nassehi, 1997).

Sundhedssystemet er et eksempel på et system, som er udviklet til at varetage behandlingen af patienter, som er syge. Sundhedssystemets funktioner afgrænses derfor på baggrund af den binære kodning syg | ikke-syg. Kodningen markerer afgrænsningen mellem hhv. sundhedssystemets system og omverden (Paulsen et al., 2008). Sundhedssystemets funktioner er derfor begrænsede til at hjælpe syge patienter, hvorfor raske individer og individer, som ikke er behandlingskrævende, i udgangspunktet ikke er relevante for systemet. De er en del af omverdenen. Denne distinktion medfører, at fremtidig sygdom hos tilsyneladende ikke-syge individer bliver mindre aktuelle for systemet: Borgeren kan ikke kodes som syg endnu og indgår derfor ikke i systemet. Sundhedsfremmende og forebyggende aktiviteter mod fremtidig og potentiel sygdomsudvikling ansues derfor også som mindre aktuelle end en akut tilstedeværende medicinsk tilstand.

Luhmann anser alle systemer som lige vigtige for varetagelsen af systemets funktion, og anser det moderne samfund som værende uden en hierarkisk organisationsstruktur. På trods af fraværet af en hierarkisk organisationsstruktur kan den funktionelle differentiering og samfundets specialisering dog resultere i samarbejdsvanskeligheder på tværs af systemer (Hagen, 2005, p. 397). Afgrænsningen og kompleksitetsreduktionen af ét system og dets funktion kan resultere i en

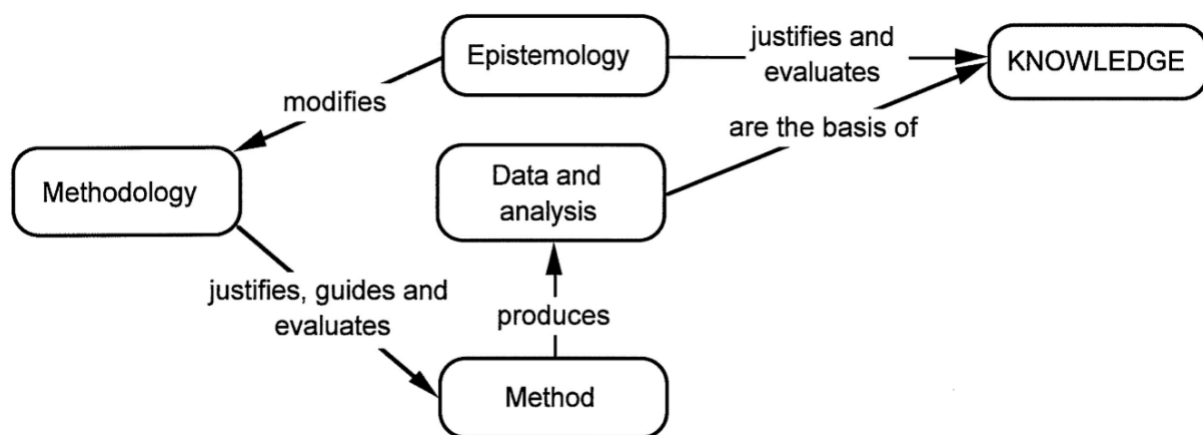
manglende forståelse af et andet systems funktion, da forskelligartede markeringer af grænsen mellem system og omverden vil udgøre forskelligartede iagttagelser af, hvad der kan anskues som relevant og irrelevant (Kneer & Nassehi, 1997, pp. 99–114). Jo mere komplekse og funktionelt differentierede systemer bliver, des vanskeligere bliver det også for individet at overskue konsekvenserne af egne valg og handlinger (Hagen, 2005). Ikke desto mindre er valg nødvendige og risikable i den forstand, at det aldrig er muligt at danne sig det fulde overblik over konsekvenserne, før et valg skal træffes (Hagen, 2005). Når patienter med KOL endnu ikke oplever symptomer, men har en lungekapacitet, som er signifikant lavere end de forventede aldersjusterede værdier, vil patienten ikke kategorisere sig selv som syg. Patienten vil derimod kunne klassificeres som syg i sundhedssystemet på baggrund af de fastsatte diagnosticeringskriterier for lungekapaciteten. Afgrænsningen af system og omverden er dermed forskellige i patientens system og sundhedssystemets system, og disse forskelligartede afgrænsninger afgør hvornår sygdommen KOL er relevant og irrelevant for hhv. sundhedssystemets system og patientens system.

Luhmanns teori om sociale systemer med inddragelsen af begreberne *funktionel differentiering* og *system | omverden* vil blive brugt til at analysere, fortolke og forstå specialets indsamlede resultater, hvilket skal medvirke til at facilitere forandring af den nuværende opsporingsindsats af KOL.

5. Epistemologi, metodologi og metode

Med afsæt i valget af Niklas Luhmanns teori om sociale systemer som teoretisk referenceramme vil den operative konstruktivisme anvendes som epistemologisk ståsted. Den operative konstruktivisme bygger på ideen om, at systemer opererer, og at virkeligheden altid konstrueres fra et system (Kneer & Nassehi, 1997).

For at sikre sammenhæng mellem projektets valg af *epistemologisk, metodologisk* og *metodisk* ståsted anvendes Carter og Littles framework til kvalitativ forskning:



Figur 2 - Figuren illustrerer Carter og Littles forståelse af sammenhængen mellem epistemologi, metodologi og metode (Carter & Little, 2007, p. 1317)

Carter og Little fremhæver, at epistemologien, metodologien og metoden til data-produktion er nært forbundne og altid bør ekspliciteres i forskning. Forfatterne argumenterer for, at begreberne altid anvendes i videnskabelig praksis, men sjældent ekspliciteres og aktivt anvendes (Carter & Little, 2007).

Figur 3 illustrerer, hvordan epistemologien modificerer metodologien, som begrundet valget af metode. Metoden understøtter dernæst produktionen af data-materiale til analyse, hvormed den udgør grundlaget for den viden, der indsamles til specialet (Carter & Little, 2007). Epistemologien begrundet den viden, som indsamles i projektet med afsæt i problemformuleringen. Frameworket rammesætter rækkefølgen af de følgende afsnit og hjælper til en forståelse af sammenhængen mellem den indsamlede empiri og specialets konklusioner. Indledningsvist vil specialets epistemologi derfor blive udfoldet.

5.1 Epistemologi - operativ konstruktivisme

Specialets problemformulering søges besvaret gennem projektets teoretiske reference-ramme ved hjælp af Luhmanns teori om sociale systemer. Ved at anvende denne ramme for projektet vil den videnskabsteoretiske tilgang være med afsæt i den operative konstruktivisme.

Den operative konstruktivisme opererer med systemer som autopoietiske eller selvskabende, hvormed erkendelser ikke kan eksistere uden for grænserne af det operative system (Rasmussen, 1998). Alle systemer er opererende, og operationer beskriver forskellen mellem det, som ønskes belyst: systemet, og alt andet: omverdenen (Rasmussen, 1998). Operationer er tanker og forståelser om virkeligheden og dermed ikke virkeligheden i sig selv. De beskriver altså systemets forståelse af et givent fænomen snarere end det ontologiske fænomen, hvilket udgør en ontologisk grundantagelse i den operative konstruktivisme (Kneer & Nassehi, 1997): Verden kan dermed udelukkende iagttages fra et system, og adgangen til virkeligheden afhænger derfor altid af et systems måde at iagttage verden på. Denne iagttagelse baseres bl.a. på systemets erfaringer og viden. Virkeligheden konstrueres dermed forskelligt afhængigt af systemet, som iagttager: Den objektive virkelighed eksisterer, men adgangen til virkeligheden afhænger af iagttageren, og virkeligheden vil derfor altid konstrueres og afhænge af det system, som iagttager (Kneer & Nassehi, 1997).

Enhver iagttagelse kan iagttages og kritiseres af en anden iagttagelse [...]
Enhver iagttagelse er en kontingent konstruktion, altså en konstruktion, der også kunne have set anderledes ud, hvis forskellen var valgt anderledes. (Kneer & Nassehi, 1997, p. 107)

I dette speciale vil den operative konstruktivisme understøtte en forståelse af og bevidsthed om, at iagttagelserne, resultaterne og analyserne i specialet udelukkende er et udtryk for specialets forfatteres iagttagelser, forståelser og analyser. Projektets slutninger er dermed ikke udtryk for en objektivitet, men må anses som systemrelative. Den operative konstruktivisme kommer bl.a. til udtryk i projektets kvalitative interviews, hvor det spørgetekniske grundlag er udformet med udgangspunkt i den reflektive kommunikation. Den kommer også til udtryk i udviklingen af specialets forandrings tiltag, hvor det tilstræbes at skabe tilstrækkelige, realistiske irritationer. Systemer er som udgangspunkt lukkede for omverdenen, men omverdenens

irritationer kan på sigt facilitere en systemændring (Kneer & Nassehi, 1997, pp. 75, 196). Irritationer er systeminterne operationer, som udelukkende finder sted, på betingelse af strukturerende forventninger. Hvis omverdenen har en forventning til et givet system, kan omverdenen irritere systemet til at foretage ændringer (Kneer & Nassehi, 1997, pp. 75, 196). Udviklingen af forandringstiltag sigter mod at irritere sundhedssystemets system til selvrefleksion og på den måde facilitere forandring af dele af den tidlige opsporing af KOL.

Epistemologien berettiger således den viden, som inkluderes i projektet, samtidig med at den afgrænser, hvordan den indsamlede viden skal forstås og anvendes. Epistemologien påvirker ifølge frameworket metodologien, som benyttes til at belyse den anvendte metode (Carter & Little, 2007). Projektets metodologi udfoldes derfor i det følgende afsnit.

5.2 Metodologi - den forstående forskningstype

Forskningsmetodologi defineres af Carter og Little som “the study - the description, the explanation, and the justification - of methods, and not the methods themselves” (Carter & Little, 2007, p. 1317), og metodologien beskriver de ressourcer og begrænsninger, som den enkelte metode indeholder (Carter & Little, 2007). Launsø et al. (2017) peger på fire forskningstyper, som kan beskrive forskningsmetodologi: *Den beskrivende, den forklarende, den forstående og den handlingsrettede forskningstype* (Launsø et al., 2017, Chapter 2). Den forstående forskningstype arbejder med forståelser og afdækker individers fortolkning af et givent fænomen snarere end selve fænomenet (Launsø et al., 2017, pp. 27–37). Denne forskningstype stemmer således overens med Luhmanns forståelse af, hvordan handlinger altid iagttages fra et system, hvorfor den forstående forskningstype vil anvendes til at beskrive forskningsmetodologien til dette speciale. Kernespørgsmålet i den forstående forskningstype er “Hvilken mening

tillægger X (kilden) et bestemt fænomen (Y) i hvilken kontekst (Z)” (Launsø et al., 2017, p. 29), og typen indebærer dermed en fortolkning af eksempelvis interviewpersoners udsagn (Launsø et al., 2017, pp. 29–30). Valget af forskningsmetodologi korrelerer på den måde med valget af Luhmanns teori om sociale systemer som teoretisk referenceramme, da begge behandler forståelse af fænomener i kontekster. Launsø og Rieper fremhæver ydermere den forstående forskningstypes kvaliteter i forhold til udviklings- og forandringsbehov i praksis (Launsø et al., 2017, p. 30)

Den forstående forskningstype understøtter valget af interview som metode, da der søges efter individers fortolkning af et givent fænomen. Det følgende afsnit vil udfolde valget af det semistrukturerede interview til indsamling af projektets empiri og belyse de metodiske overvejelser og valg for interviewprocessen.

5.3 Kvalitative interviews

Indsamlingen af data til specialet vil ske med afsæt i det kvalitative interview. Det kvalitative interview er valgt, da specialet søger at forstå den danske indsats for tidlig opsporing af KOL for at facilitere positiv forandring af den nuværende forebyggelsesindsats. Det kvalitative interview har som intention at opnå en forståelse af informanternes udsagn, meninger og holdninger, og i nærværende speciale er hensigten specifikt at afdække informanternes forståelser af den nuværende praksis inden for den tidlige opsporing af patienter med KOL og de strukturelle rammer, som ligger til grund for de nuværende opsporingstiltag. Disse forståelser vil kunne repræsentere forskellige perspektiver på den nuværende praksis for den tidlige opsporing på baggrund af informanternes position og rolle i det danske sundhedsvæsen.

For at give muligheden for at udforske tematikker som informanterne fremhæver og finder meningsfulde, vil den semistrukturerede interviewform anvendes (Kvale & Brinkmann, 2016). Det semistrukturerede interview muliggør, at interviewets omdrejningspunkt bliver informanten, der som ekspert inden for forskellige offentlige sektorer besidder vigtig information om strukturering, udfordringer og barrierer for den tidlige opsporingsproces (Kvale & Brinkmann, 2016). Interviewets semistrukturerede form giver mulighed for, at interviewet ikke udelukkende tager udgangspunkt i præformulerede spørgsmål fra interviewguiden, men tillader en fleksibilitet til at stille opfølgende spørgsmål på baggrund af de tematikker, som informanter fremhæver (Kvale & Brinkmann, 2016). Den strukturerede del af interviewet er retningsgivende for, hvornår interviewtematikker trækkes i en uhensigtsmæssig retning, hvormed interviewer endnu engang kan indkredse interviewet (Launsø et al., 2017). Det semistrukturerede kvalitative interview vurderes samlet set til at kunne bidrage til en forståelse af den mening, informanten tillægger den nuværende tidlige opsporing af patienter med KOL, som netop er kernespørgsmålet i den forstående forskningstype.

5.4 Rekruttering af informanter

Rekrutteringen af informanter skete gennem en ikke-probabilistisk purposeful sampling. Gennem denne samplingsmetode rekrutteres informanter formålsbestemt, hvormed individer i populationen ikke tillægges samme interesse og sandsynlighed for at blive udvalgt (Merriam & Tisdell, 2015, Chapter 4). Rekrutteringen søger således ikke en repræsentativ studiepopulation, men en rekruttering af specifikke informanter i besiddelse af særlig interessant viden (Merriam & Tisdell, 2015, Chapter 4). For at få indblik i den nuværende danske indsats for tidlig opsporing af KOL var målet med samplingsmetoden at identificere og rekruttere informationsrige informanter, hvis faglige og erhvervsmæssige position, og viden kunne bidrage til en dybdegående

indsigt i forhold koblet til den tidlige opsporing af KOL. På baggrund af dette rekrutteringskriterie blev der taget kontakt til tre centrale aktører i relation til den tidlige opsporing af KOL: 1) Forsker Charlotta Pisinger, 2) Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og 3) Lungeforeningen.

1) Professor i tobaksforebyggelse Charlotta Pisinger er uddannet læge, Master of Public Health, Ph.d. og besidder et professorat i tobaksforebyggelse ved Københavns Universitet (Kjærgaard, n.d.). Hun anses som en relevant informant til specialet, da hendes indgående kendskab til tobaksrelaterede sygdomme kan bidrage med en indsigt i den danske opsporing af KOL, de organisatoriske muligheder og begrænsninger i den samlede indsats og de nuværende forskningsmæssige strømninger inden for både KOL- og tobaksområdet.

2) Praktiserende Lægers Organisation, PLO, varetager praktiserende lægers faglige og økonomiske interesser og indgår i overenskomstforhandlinger på vegne af Danmarks praktiserende læger (Læger.dk, n.d.). En centralt placeret medarbejder i PLO anses i specialets kontekst som en relevant informant, fordi personen vil have potentiale til at give indsigt i organisatoriske muligheder og begrænsninger, som eksisterer for praktiserende læger som faggruppe.

3) Lungeforeningen er en patient- og interesseorganisation, der bl.a. arbejder målrettet for, at lungesygdom skal opdages og behandles så tidligt som muligt (Lungeforeningen, n.d.-b). Lungeforeningen vurderes derfor til at kunne bidrage med et indgående kendskab til hele forebyggelses- og behandlingsområdet af patienter med KOL, og dermed kan foreningen belyse de muligheder og begrænsninger, som foreningen har oplevet ved implementering af lungeprojekter, såsom *Pust liv i din hverdag*. I dette projekt var formålet at oplyse danskerne om lungesymptomer og få dem til lægen hurtigst mulig ved symptomer (Lungeforeningen & Sundhedsstyrelsen, 2016). En af foreningens selvangivne visioner er, at "Lungesygdomme bliver opdaget og behandlet så tidligt som muligt", hvilket underbygger foreningens relevans som en interessant samarbejdspartner (Lungeforeningen, n.d.-a).

Efter at der var taget indledende kontakt til Charlotta Pisinger, PLO og Lungeforeningen, tog rekrutteringsstrategien form som snowball-sampling (Merriam & Tisdell, 2015, pp. 97–99). Her var håbet, at informanter kunne videreformidle relevante kontakter, hvilket dermed kunne akkumulere nye, informationsrige informanter ved hjælp af informanternes netværk og faglige bekendtskab.

Rekrutteringen blev besværliggjort af længere svartider og travlhed hos centrale aktører inden for lungeområdet på grund af den ekstraordinære situation med COVID-19. Lungeforeningen svarede aldrig tilbage på trods af gentagende henvendelser, og PLO returnerede en mail efter knap 4 uger og besvarede herefter ikke yderligere mails. Snebolden rullede altså ikke særligt langt, og rekrutteringen resulterede således udelukkende i en enkelt informant, Charlotta Pisinger. Hun indvilligede, efter initierende kontakt via mail, i at deltage i et interview, og hun ekspliciterede desuden, at hun ikke ønskede at fremstå anonym i specialet.

5.4.1 Charlotta Pisinger

Det kvalitative interview blev foretaget med Charlotta Pisinger, der i sin position som Danmarks første professor i tobaksrelaterede sygdomme indtager en central position i det danske lungemedicinske forskningsmiljø (Kjærgaard, n.d.). Pisinger er uddannet læge, hvorefter størstedelen af hendes akademiske karriere er blevet dedikeret forskning i tobaksrelateret sygdom og forebyggelse. Hun har bl.a. deltaget i en lang række forskningsprojekter og skrevet nationale retningslinjer for rygeafvænnning. Hun sidder som formand for Tobaksgruppen i European Respiratory Society, var tidligere præsident for Dansk Selskab for Tobaksforskning, tidligere bestyrelsesmedlem for Dansk Epidemiologisk Selskab og i Dansk Selskab for Folkesundhed og medlem af Hjerteforeningens forsknings-bedømmelsesudvalg (Kjærgaard, n.d.). Pisinger er en ofte anvendt ekspert i mediebilledet, og hun har en central stemme i den offentlige debat på tobaksområdet.

Pisinger blev kontaktet med henblik på interview baseret på hendes indgående viden indenfor lungemedicinsk forskning.

5.5 Det kvalitative interview

Interviewet blev struktureret efter forskningsinterviewets tre faser: *Den indledende fase*, *hovedfasen* og *afslutningsfasen*. Herefter blev interviewet transskriberet og anonymiseret (Launsø et al., 2017, Chapter 5.3).

Det semistrukturerede interview foregik via en Skype-forbindelse mellem informant og interviewer. Intentionen var oprindeligt at foretage et ansigt-til-ansigt interview, men på grund af de omfattende landsdækkende restriktioner på grund af COVID-19 var fysisk fremmøde i specialeperioden desværre ikke en mulighed. Informanten opholdt sig på tidspunktet for interviewet på eget kontor, hvilket var med til at styrke en konkret faglig ramme for interviewet, idét interviewet blev udført i formelle arbejdsrelaterede rammer. Video-forbindelsen gav i rimelig grad mulighed for at afkode ansigtsudtryk og kropssprog, hvilket var fordelagtigt for både informanter og interviewer. Rammerne understøttede dermed intentionen med interviewet, der var at opnå et fagligt indblik i den tidlige opsporing af patienter med KOL på baggrund af informantens viden indenfor et videnskabelig og organisatorisk felt.

5.5.1 Interviewets indledende fase

I den indledende fase var formålet at etablere kontakt og skabe tillid (Launsø et al., 2017, p. 146). I denne fase blev informanten briefet om formålet med projektet og rettighederne som informant, jf. bilag 1.

Indledningsvist blev specialets formål præsenteret for informanten, en indledende briefing blev foretaget, og der blev indhentet en mundtlig og skriftlig

samtykkeerklæring. Rollefordelingen blev udspecificeret: Én primærinterviewer styrede interviewet og førte hovedsageligt ordet, mens suppleanten skrev notater og havde det primære formål at sikre sig, at alle delelementer af interviewguiden blev udfoldet. Suppleanten havde desuden mandat til at stille uddybende spørgsmål undervejs i interviewet. For at skabe en visuel rollefordeling placerede primærinterviewer sig tættest på kameraet for at undgå forvirring om den primære dialog. Dette blev gjort for at kompensere for de manglende kropslige udtryk og kommunikation, som en videoforbindelse kun i begrænset grad er i stand til at indfange.

5.5.2 Interviewets hovedfase

Den efterfølgende hovedfase udgjorde selve interviewsituationen. Interviewet tog udgangspunkt i en præformuleret interviewguide, der var inspireret af Luhmanns begreb om reflektiv kommunikation. Den reflektive kommunikation tager udgangspunkt i en forståelseskontrol, hvor interviewerens hele tiden søger efter bekræftelser af, om informantens budskab er forstået korrekt (Rasmussen, 1998, pp. 132–133). Dette gøres ved enten en tilslutning eller en ikke-tilslutning af informantens budskab, som indikerer, at informantens budskab enten er forstået, eller at budskabet ikke er forstået. Hvis budskabet ikke er forstået, må kommunikationen dermed igen skifte retning mod en reflektiv kommunikationsstil (Rasmussen, 1998, p. 133). Forståelse bliver dermed kommunikationens succeskriterium, da anvendelsen af information er betinget af modtagerens tolkning af den afsendte information, og i dette tilfælde, interviewerens tolkning af informantens budskab (Rasmussen, 1998, p. 134). Den reflektive kommunikation kommer primært til udtryk i brugen af hjælpespørgsmålene i interviewguiden. Opbygningen af interviewguiden udfoldes i det følgende afsnit.

5.5.2.1 Interviewguide

Specialets semistrukturerede interview tog udgangspunkt i en præopstillet interviewguide (bilag 2). Målet med interviewguiden var at nedskrive overvejelser om, hvordan det på bedste vis var muligt at indsamle relevant viden fra den rekrutterede informant. Guiden indeholder derfor både overvejelser om, hvilke spørgsmål der var relevante at stille, samt hvordan disse spørgsmål skulle formuleres, så interviewet bedst muligt gav adgang til faglig relevant information og stimulerede informanten på en hensigtsmæssig måde (Kvale & Brinkmann, 2016).

Interviewguiden er inddelt i interviewspørgsmål og hjælpespørgsmål for at strukturere interviewsituationen og skabe retning for interviewet. Interviewspørgsmålene er rettet mod at besvare specialets problemformulering og dermed bidrage til en forståelse af den tidlige opsporingsindsats af patienter med KOL, hvilket derefter kan medvirke til at facilitere forandring af den nuværende opsporingsindsats.

Guiden indledes med en præsentation af emnefeltet, specialegruppen og projektets formål. Dernæst følger en udlevering af samtykkeerklæring og interviewpersonens rettigheder som informant. De efterfølgende interviewspørgsmål i guiden er de konkrete spørgsmål, som er formuleret til interviewsituationen. Her indledes med åbningsspørgsmål som "Vil du indledningsvist kort præsentere dig selv?" og "Kan du kort skitsere din involvering i forskning på KOL-området?", hvilket giver informanten mulighed for at skitsere sin egen funktion inden for emnefeltet. Dernæst tager interviewspørgsmålene form som *direkte spørgsmål*, der som spørgsmålstype sigter mod at afdække informantens viden, holdninger og vurderinger (Launsø et al., 2017, pp. 147–148). Det er for eksempel spørgsmål som "Hvad anser du som de største udfordringer eller barrierer for en succesfuld tidlig opsporing nationalt?". Spørgsmålene blev, med udgangspunkt i Luhmanns refleksive kommunikationsbegreb, opfulgt af hjælpespørgsmål og validerende spørgsmål, som skulle assistere med at sikre en tilslutning af informantens budskab, som "Hvorfor" og "På baggrund af hvad?" (Launsø et al., 2017, p. 148).

5.5.3 Interviewets afsluttende fase

I interviewets afsluttende fase blev der foretaget en debriefing (Kvale & Brinkmann, 2016; Launsø et al., 2017). Her blev informantens rettigheder og rammerne for projektet gentaget, og det var her muligt for informanten at stille opfølgende spørgsmål og komme med afsluttende kommentarer med afsæt i interviewet. Indholdet i debriefingen fremgår nederst af interviewguiden, jf. bilag 2.

De etiske og forskningsetiske overvejelser for interviewsituationen vil blive udfoldet i det følgende afsnit. Disse etiske overvejelser lå til grund for ovenstående briefing og debriefing samt håndteringen af selve interviewsituationen.

5.6 Etiske overvejelser

Specialets dataindsamling indebærer et samarbejde med individer, hvorfor der er foretaget nogle etiske valg for at sikre, at de mulige skadevirkninger minimeres, både i interviewsituationen og ved implementeringen af specialets forandringstiltag. I briefing og debriefing i interviewsituationen var det for eksempel essentielt, at informanten deltog på et informeret grundlag. Informanten underskrev en samarbejdsaftale, hvori det bl.a. fremgår, at indhold, som er markeret som fortroligt, ikke må videregives til tredjepersoner, at informanten er berettiget til at modtage en kopi af projektrapporten, hvis det ønskes, og at der ikke modtages honorar fra informanten i anledning af samarbejdet. Ydermere skrives der under på, at det er frivilligt at deltage, og at informanten indtil afleveringsdato primo juni 2020 altid kan trække sit samtykke tilbage, jf. bilag 1. Samtykkeerklæringen skal underskrives for at sikre, at vi som forfattere har behandlingshjemmel, samt at informanten bl.a. er sikret, at materialet er formålsbegrænset og dermed udelukkende benyttes til angivne formål, som det fremgår af GDPR-lovgivningen (Datatilsynet, n.d.). De etiske overvejelser for implementeringen af specialets forandringstiltag belyses i specialets

diskussionsafsnit 10.4, hvor tiltagenes mulige tilsigtede og utilsigtede konsekvenser for påvirkede individer fremgår.

5.7 Transskribering

Transskribering er en proces, hvor interviewets sagte ord omdannes til genstande, som er mulige at forstå og fortolke (Gildberg & Hounsgaard, 2018, Chapter 2). En transskribering af interviewmaterialet er altså en nødvendig proces for at anvende materialet til videre analyse. Transskriberingen af interviewet tager udgangspunkt i en transskriberingsnøgle, der tydeliggør retningslinjerne for transskribering af interviewet. Nøglen præsenteres herunder:

Retskrivning	Transskriptionen er nedskrevet på almindeligt dansk iht. den danske retskrivningsordbog, dog med inddragelse af anerkendte forkortelser.
Linjenummer	Alle linjer er angivet med et nummer, så der nemt kan henvises til disse i teksten.
Forkortelser	Da informanten ikke ønskes anonymiseret, fremkommer begyndelsesbogstavet på den, der taler, indledningsvist af sætningen (A, M eller P).
Fyldord	Ikke-signifikante fyldord er frasorteret transskriptionen. Var disse nødvendige for meningsforståelsen, blev ordene medtaget.
Længerevarende pauser	Længerevarende pauser, som bidrog til en øget forståelse af interviewet, er medtaget i transskriptionen.
Tryk!	Hvis informanten lægger et særligt tryk på et bestemt ord i en sætning, er ordet skrevet med VERSALER.
Forklarende bemærkninger	Hvis de inddragede citater fra interviewanalysen kræver uddybelse for at forstå konteksten eller emnet som beskrives, er denne (forklaring) indsat i parentes ().

Tabel 2 - Tabellen illustrerer den anvendte transskriberingsnøgle, som blev anvendt til at transskribere interviewmaterialet. Metoden til retskrivning, linjenummer, forkortelser, fyldord, længerevarende pauser, tryk! og forklarende bemærkninger fremgår.

Da interviewmaterialet blev indhentet gennem anvendelsen af Skype, blev kropslige udtryk og kropslig kommunikation ikke nedskrevet.

5.8 Kvalitativ analysestrategi

Nedenfor beskrives den metodiske tilgang til analysen af specialets kvalitative interview herunder at klarlægge rationalerne bag analysens metodiske valg og tilgangen til analyseprocessen.

Den kvalitative analysestrategi blev udgjort af en tematisk analyse, inspireret af Merriam og Tisdell, for at skabe struktur i datamaterialet, og muliggøre en struktureret præsentation af analysens fund (Merriam & Tisdell, 2015, pp. 204–214). Først blev den ubearbejdede interviewtransskription overført til Nvivo version 12. Nvivo er et softwareprogram udviklet til at understøtte kvalitative analyser, med en lang række indbyggede funktioner (QSR International, n.d.).

I første fase af analysen blev der foretaget en helhedsorienteret gennemlæsning af det transskriberede interview, og på baggrund af gennemlæsningen blev der dannet et overordnet indtryk af interviewets tematiske indhold. Målet var at skabe overblik over interviewets indholdsmæssige fænomener.

I den følgende analysefase blev i alt 40 tekstpassager markeret gennem en åben kodning. Den åbne kodningsproces repræsenterer identifikation og markering af meningsbærende tekstpassager som indkapsler interviewets centrale passager.

Derefter blev de markerede åbne kodninger gennemlæst og en aksial kodning blev foretaget. I den aksiale kodning sker en analytisk kodningsproces, hvor gennemgående tematiske træk i de åbne kodninger identificeres. Under den aksiale kodning skete samtidig en fordelingsproces med formålet at fordele de åbne kodninger i tematikker, som udtømmende indeholdt alle åbne kodninger.

Åben kodning	Indledende tematikker	Reviderede tematikker
Markeringen af 40 åbne kodninger på baggrund af en helhedsorienteret gennemlæsning af transskriberingen.	Tidlig opsporing af KOL	En ressourcesvag patientgruppe
	KOL's kompleksitet	Udfordringer ved opsporing
	Organisering	Tidlig opsporing - giver det mening?
	Patientgruppen	Organisering
	Praktiserende læger	
	Rygestop	
	Evidensgrundlag	

Tabel 3 - Tabellen illustrerer den analytiske kodningsproces, som ender i 4 reviderede tematikker.

Tematiseringen resulterede indledningsvist i syv tematikker på baggrund af den aksiale kodning. Merriam beskriver at tematiseringen er en dynamisk analyseproces (Merriam & Tisdell, 2015, p. 207). Flere åbne kodninger kan typisk placeret under flere tematikker, hvilket resulterede i en løbende revidering af de indledende tematikker (Gildberg & Hounsgaard, 2018, p. 220). De syv tematikker blev derfor reduceret til de endelige fire tematikker, da der forekom et tematisk overlap mellem temaernes indhold.: *En ressourcesvag patientgruppe*, *Udfordringer ved opsporingen*, *Tidlig opsporing - giver den mening?* og *Organisering*.

De fire reviderede tematikker udfoldes i interviewanalysen afsnit 6 og underbygges herunder af centrale citater. Det sker med henblik på at forstå den nuværende tidlige opsporingsindsats af patienter med KOL i Danmark.

5.9 Litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning har til formål at belyse og afdække eksisterende litteratur, som har relevans for besvarelsen af specialets problemformulering. Litteratursøgningen tager udgangspunkt i indledende søgninger foretaget i arbejdet

med problemanalysen, kædesøgninger samt en systematisk søgning inddelt i tre blokke.

5.9.1 Indledende søgning

En indledende søgning blev foretaget for at skabe et overblik over den foreliggende litteratur om den tidlige opsporingsindsats af patienter med KOL. Den indledende søgning var udgangspunktet for opbygningen af en bloksøgning, da den skabte overblik over litteraturen og bidrog med relevante søgeord fra de identificerede artikler.

Gennem denne indledende usystematiske søgning blev litteratur søgt ved hjælp af søgemaskinerne Google og Google Scholar samt databasen PubMed. Sygdomsspecifik information blev søgt gennem officielle instanser i det danske sundhedsvæsen, herunder et udsnit af Sundhedsstyrelsens, Danske Regioners og diverse patientforeningers publikationer. Efterfølgende blev der foretaget en retrospektiv kædesøgning med udgangspunkt i relevant identificeret litteratur fra den indledende søgning og problemanalysen. Kædesøgningen skulle bidrage med at identificere relevante søgeord, som videre i en systematisk søgning kunne anvendes som thesaurustermer og fritekstord (Lund, 2014). Relevante kildehenvisninger blev medtaget til gennemlæsning efter samme kriterier, som fremgår af afsnit 5.9.3.1. Da kædesøgninger kan generere søgeresultater fra udelukkende ét forskningsparadigme, blev denne søgningstype anvendt i samspil med en systematisk litteratursøgning (Rienecker & Jørgensen, 2017, Chapter 5).

5.9.2 Systematisk litteratursøgning

På baggrund af den indledende søgning og kædesøgning blev der udformet en systematisk litteratursøgning bestående af tre blokke. Den systematiske litteratur-

søgning blev foretaget for at identificere relevant litteratur og dermed sikre, at specialets konklusion blev draget på baggrund af det bedste foreliggende empiriske grundlag (Lund, 2014). Den optimale litteratursøgning opnår både en høj *precision* og *recall* (Buus et al., 2008). Precision angiver forholdet mellem antallet af identificerede relevante referencer og det samlede antal af identificerede referencer. Recall angiver forholdet mellem antallet af identificerede relevante referencer og den samlede mængde af relevante referencer i søgedatabasen. Der forekommer et omvendt proportionelt forhold mellem disse to faktorer, hvor den ene faktor stiger, når den anden falder. Buus et al. anbefaler derfor, at man vælger en søgestrategi, som vægter den ene strategi højest (Buus et al., 2008). I den systematiske litteratursøgning har det primære formål været at opnå en høj recall. Målet har dermed været at identificere mest mulig relevant litteratur, selvom den høje recall var på bekostning af en mere præcis søgning. Dette mål indebar inklusionen af brede søgeord med mange synonymer og anvendelsen af så få søgeblokke som muligt.

Den systematiske tilgang sikrede en høj reliabilitet, da søgeprocessen struktureres og bliver transparent, hvormed andre forskere kan gentage søgningen og opnå samme resultat (Lund, 2014). Den systematiske søgning ses i bilag 3.

Tematikken i den enkelte blok tager udgangspunkt i projektets problemformulering, hvilket var inspiration for definitionen af nøgleord der blev anvendt som kolonneoverskrift i søgeblokkene. Disse nøgleord var *KOL*, *Tidlig opsporing* og *Organisering og udfordringer*. Nøgleordene blev oversat til engelsk som fremgår af den generiske søgeblok på næste side. Herefter blev relevante synonymer identificeret og inkluderet.

Struktureringen af søgningen tog udgangspunkt i brugen af de booleske operatorer *OR* og *AND* for hhv. at udbrede og afgrænse søgningen og deraf mængden af søgeresultater. Ved enkelte søgeord blev der anvendt frasesøgninger (""") for at fastlåse rækkefølgen af de anvendte ord og dermed sikre, at ordene i de fremsøgte artikler blev anvendt i den ønskede rækkefølge. Trunkeringer blev anvendt i alle

søgedatabaserne bortset fra PubMed, da trunkering overskriver søgedatabasens indbyggede og automatiske “*explosion*”, hvorfor det ikke anbefales af databasens egen vejledning (PubMed Tutorial, 2019; Rienecker & Jørgensen, 2017, Chapter 5).

Den systematiske søgning er foretaget i databaserne Cochrane library, CINAHL, PubMed og Embase, Disse databaser anbefales til sundhedsprofessionelle, og de indeholder et artikelkatalog, som kan assistere i besvarelsen af projektets problemformulering (Lund, 2014). Nedenfor er den samlede generiske søgning indsat med de tre blokke, *KOL*, *Tidlig opsporing* og *Organisering og udfordringer*. De database-specifikke søgninger er vedlagt som søgeprotokol, jf. bilag 3.

AND			
OR	KOL	Tidlig opsporing	Organisering og udfordringer
	“Chronic obstructive pulmonary disease” “COPD”	“Screening” “Mass screening” “Health screening” “Early identification” “Early detection” “Early diagnosis” “Early identification”	“Attitude” “Evaluation” “Management” “Barriers”

Tabel 4 - Generiske søgeblokke til den systematiske litteratursøgning. Figuren består af tre blokke: KOL, tidlig opsporing og Organisering og udfordringer, som udgør udgangspunktet for valget af søgeord og -termer til de databasespecifikke søgninger.

Den generiske søgning danner udgangspunktet for bloksøgningen til den systematiske litteratursøgning. Alle de generiske søgeord blev søgt i hver enkelt database og vurderet for relevans på baggrund af, hvorvidt de skabte anvendelige søgeresultater. Relevansvurdering tog konkret udgangspunkt i, hvorvidt søgeordene gav inkluderbare søgeresultater, baseret på in- og eksklusionskriterierne i det følgende afsnit.

Specielt ved blokken *Tidlig opsporing* blev der fundet en stor forskel mellem de anvendte søgeord og deres resultater på tværs af de databasespecifikke søgninger. På baggrund af denne erfaring benyttes flere af ordene udelukkende i enkelte databaser, som det fremgår af de databasespecifikke søgninger, jf. bilag 3. Den tredje og sidste blok, *Organisering og udfordringer*, er udelukkende medtaget, hvis søgningen blev for bred uden inklusion af denne blok. Blokken er derfor medtaget i søgningen på PubMed og Embase, hvor der blev fundet hhv. 1.607 og 5.072 resultater uden inkluderingen af denne blok.

5.9.3 Udvalgelse af litteratur

5.9.3.1 Inklusionskriterier og eksklusionskriterier

Til den systematiske litteratursøgning blev der opstillet en række in- og eksklusionskriterier for at systematisere udvælgelsesprocessen af den identificerede litteratur (Buus et al., 2008). Da søgestrategien i høj grad var rettet mod høj recall, blev adskillige irrelevante søgeresultater identificeret.

Kriterierne for den systematiske litteratursøgning er udvalgt med inspiration i den identificerede litteratur fra den indledende søgning. Udvalgte kriterier vil blive udfoldet under tabellen for at give en yderligere afklaring vedrørende valget af og formålet med det enkelte kriterium.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
1) Sprog: Dansk, engelsk, norsk og svensk 2) Patienter med KOL som studiepopulation eller målpopulation 3) Et overvejende fokus på den tidlige opsporing, screening eller case-finding. 4) Organisatorisk vinkel på forebyggelsesindsatsen	1) Alfa1-antitrypsin ¹⁸ som overvejende fokus 2) Angst og depression som overvejende fokus 3) Komparative sundhedsøkonomiske analyser 4) Doubletetter 5) Prævalens- og incidensstudier

Tabel 5 - Oversigt over den systematiske litteratursøgnings in- og eksklusionskriterier.

Inklusionskriterier 2), 3) og 4) repræsenterer de tre blokke i den systematiske litteratursøgning, som skal svare på problemformuleringen. Hvis artiklerne ikke inkluderede *KOL*, *tidlig opsporing* og *Organisering og udfordringer*, blev de dermed ikke inkluderet til projektet.

Eksklusionskriterierne 1) og 2) søger mod at ekskludere artikler, som har et fokus på det genetiske element i udviklingen af KOL (Alpha-1 antitrypsin) og opsporingen af angst og depression hos patientgruppen. Eksklusionskriterie 3) søger at ekskludere artikler foretaget som komparative sundhedsøkonomiske analyser, da der her var et fokus på komparative analyser mellem to eller flere behandlende tiltag til patienter med KOL.

5.9.3.2 Rayyan

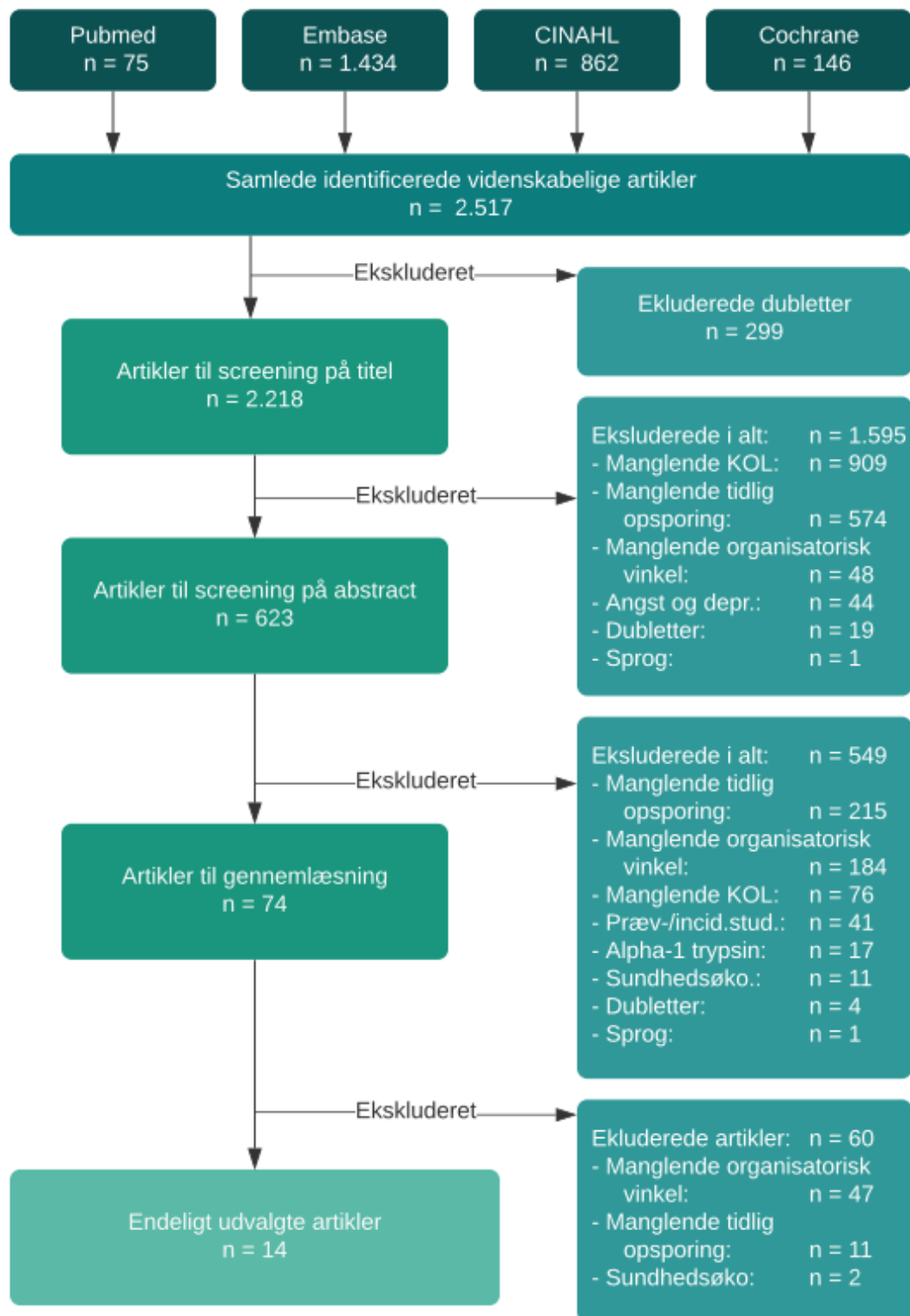
Udvælgelsen af artikler skete på baggrund af de opstillede in- og eksklusionskriterier, hvortil programmet *Rayyan - a web and mobile app for systematic reviews* blev anvendt.

¹⁸ Alfa1-antitrypsin er et glykoprotein som produceres i leveren. Bestemmelse af antitrypsin har vist sig relevant ved KOL. (Friis-Hansen et al., 2020)

Programmet blev brugt til at skabe overblik over de identificerede artikler, da programmet kan identificere og håndtere dubletter på tværs af søgedatabaser og systematisk strukturere inklusion og eksklusion af artikler på baggrund af opstillede kriterier (Ouzzani et al., 2016). Denne systematik skaber afslutningsvist transparens for læseren, da den bl.a. muliggør en oversigt over af antallet af søgeresultater, som ekskluderes på baggrund af det enkelte eksklusionskriterium. Hvis flere eksklusionskriterier var dækkende for den enkelte artikel, blev det øverste eksklusionskriterium anvendt.

Samlet set blev 2.517 resultater identificeret, med 75 resultater fra PubMed, 1.434 fra Embase, 862 fra CINAHL og 146 fra Cochrane Library. Det samlede antal referencer blev tjekket for dubletter, hvoraf 299 dubletter blev ekskluderet, og det samlede antal referencer til screening endte derfor på 2.218 studier.

Flowchart, systematisk litteratursøgning



Figur 3 - Flowchart over litteraturudvælgelse for den systematiske litteratursøgning. Øverst ses antallet af søgeresultater fra den enkelte database, og nederst det endelige antal udvalgte artikler.

Som det fremgår af ovenstående flowchart blev 2.218 artikler screenet på titel, hvoraf 1.595 blev ekskluderet på baggrund af in- og eksklusionskriterierne. 623 artikler blev herefter screenet på abstract, hvoraf 549 blev ekskluderet. 74 artikler blev gennemlæst på fuldtekst, hvoraf 60 blev ekskluderet. Begrundelserne for artiklernes eksklusion kan aflæses i figurens højre side, hvor antallet af resultater, som er ekskluderet på baggrund af hvert enkelt eksklusionskriterie, er angivet. Hvis et eksklusionskriterie ikke fremgår af figuren, er der ikke ekskluderet artikler på baggrund af dette kriterie. Alle artikler, hvor der var uenighed om, hvorvidt artiklen skulle in- eller ekskluderes, blev gennemlæst af begge specialets forfattere.

Afslutningsvist gav denne proces 14 endeligt udvalgte artikler til specialet, som alle levede op til de opstillede in- og eksklusionskriterier fra ovenstående afsnit.

5.9.4 Kvalitetsvurdering af inkluderede studier

Efter identifikationen af det endelige antal artikler fra den systematiske litteratursøgning blev en kvalitetsvurdering af de enkelte studiers metodiske kvalitet foretaget for at vurdere relevansen, reliabiliteten, validiteten og anvendeligheden af den enkelte artikels konklusioner. Til kvalitetsvurderingen er tjeklisten *MetaQAT – Critical Appraisal Tool* anvendt. Tjeklisten er udviklet af Public Health Ontario, og den fungerer som en samlet tjekliste. Vurderingsværktøjet kan derfor anvendes til alle typer af studier, inklusiv grå litteratur, og den adskiller sig dermed fra et traditionel vurderingstjekliste, som typisk kun er udviklet til at vurdere én studietype (Ontario Agency for Health Protection and Promotion (Public Health Ontario), 2015).

Tjeklisten anvendes i dette speciale både som et kvalitetsvurderingsværktøj, men også til en relevansvurdering af identificerede studier, herunder hvorvidt de lever op til projektets in- og eksklusionskriterier. Kvalitetsvurderingerne af det enkelte studie er vedlagt som bilag 4.

6. Interviewanalyse

Det følgende afsnit tager udgangspunkt i tematikkerne identificeret gennem den tematiske analyse af interviewet med Charlotta Pisinger. Afsnittet er inddelt i de fire tematikker: *En resourcesvag patientgruppe*, *Udfordringer ved opsporingen*, *Tidlig opsporing - giver det mening?* og *Organisering*. Afsnittene har til formål at afspejle Pisingers tanker og forståelser af ovenstående tematikker, som var gennemgående for den tematiske analyse. Afsnittet inddrager citater fra transskriptionen, som er vedlagt som bilag 5. De inddragede citaters linjenummer står angivet efter citatet (L. XX).

6.1 En resourcesvag patientgruppe

KOL-området har længe været et underprioriteret medicinsk område, som ikke tilnærmelsesvist har opnået den opmærksomhed, politiske prioritering eller finansielle støtte, som sygdommens konsekvenser hos patientgruppen retfærdiggør. Pisinger peger på, at patienter med KOL ikke har magtet at mobilisere sig i stærke patientforeninger, hvorfor gruppen har lidt under en manglende stemme i den offentlige debat, bl.a. på grund af manglende ressourcer. Hun karakteriserer generelt patientgruppen som en sårbar og resourcefattig patientgruppe, hvor langt de fleste patienter med KOL har været langvarige rygere:

KOL er helt klart forbundet med skyld og skam og selvpåført lidelse. Og det er også præget af, at det er ældre, resourcesvage, fattige og kortuddannede patienter som ikke har kræfter til at råbe op og gøre opmærksom på sig selv og deres lidelser. (L. 297-300)

Samtidig beskriver hun, at der indenfor den medicinske verden hersker et hierarki blandt patientgrupper, hvor KOL, bl.a. på grund af den kraftige association med rygning og livsstilsvalg, længe har været placeret lavt i hierarkiet.

De (patienter med KOL) har I mange år været meget tilsidesatte, og det er oftest ressourcetsvage personer som ikke har haft et talerør. (L. 76-78).

Der er også helt klart et hierarki blandt patienter. Ligesom diagnoser, som skaber mere sympati, end andre diagnoser. At være brystkræftpatient, det er noget der er meget sympati omkring (L. 292-294).

Nedprioritering og stigmatisering af patientgruppen og rygere generelt kan risikere at påvirke patientgruppen til at fortsætte en uhensigtsmæssig sundhedsadfærd. Den offentlige diskurs omkring patientgruppen kan være vanskelig at ændre, når holdningen til rygning og antallet af rygere har ændret sig så drastisk, som tilfældet har været over de seneste 20 år. Denne udvikling har været med til at forstærke selvbefejdelsen og mindreværdet, som er stærkt problematisk i forhold til at mobilisere og hjælpe patientgruppen.

[...] rygerne fortæller selv, at de føler sig mere stigmatiserede nu, end de gjorde tidligere. Og det er klart et problem, fordi stigmatiseringen gør, at man risikerer at få en modsat reaktion af, hvad man gerne ville have. Så i stedet for at de bliver mere motiverede for at holde op med at ryge, bliver de mindre motiverede. (L. 286-289)

Denne underprioritering hos en ressourcetsvag patientgruppe peger på nogle udfordringer ved den tidlige opsporing, som belyses i det følgende afsnit.

6.2 Udfordringer ved opsporingen

Selvbefejdelse og manglende ressourcer hos patientgruppen kommer til udtryk i opsporingen ved, at gruppen frekventerer det offentlige sundhedssystem i mindre grad end baggrundsbefolkningen, hvilket også blev belyst i problemanalysen. Da KOL er en irreversibel sygdom er det derfor yderst problematisk, at patienter i risikogruppen kollektivt opsøger praktiserende læger for sent.

Dem der har det aller, aller største behov, det er dem der aldrig kommer til lægen. Og når de kommer, så kommer de alt for sent. Så det er en kæmpe udfordring. (L. 351-352).

Som Pisinger peger på i denne udtalelse, er det altså et centralt problem, at patienterne tager kontakt til lægen for sent, for "når først lungerne er alvorligt skadet, så kan de ikke blive raske igen" (L. 175-176).

Ændringen af denne problematik vanskeliggøres dog ved en underprioritering af hele lungeområdet, som det blev påpeget i forrige afsnit. Lungeforeningen har kæmpet for en opprioritering af lungesygdomme generelt og påpeget et behov for at løfte en ressourcesvag og hårdt belastet patientgruppe. Denne kamp for opprioritering har medført en øget national opmærksomhed gennem en årrække.

Lungeforeningen har ført en meget, meget stærk kamp, for at der skulle komme mere fokus på lungepatienterne, og det, synes jeg, er lykket i høj grad. Det er stadig en overset patientgruppe, men ikke i lige så høj grad, som det har været tidligere. (L. 310-312)

Pisinger peger på en gradvis kulturændring, hvor man er begyndt at anerkende et nationalt behov for at udføre flere lungefunktionsmålinger. Hun giver ydermere udtryk for, at hun fornemmer en klar holdning blandt især yngre, praktiserende læger om, at lungefunktionsmålinger er fornuftigt, hvis patienterne er rygere og har symptomer. Ændringen er dog ikke lige udtalt overalt i almen praksis. Pisinger fremhæver især ældre praksisser, hvor:

Det jo ikke har været almindeligt i gamle dage at lave lungefunktionsundersøgelser. Der henviste man bare til et hospital. (L. 109-111).

Pisinger understreger altså, at der er ved at ske en holdnings- og kulturændring blandt lægerne, samt at Lungeforeningens kamp for et øget fokus på lungepatienter indtil videre har givet gode resultater. Hendes udtalelser peger dog overordnet set også på,

at der fortsat er et behov for, at man intensiverer indsatsen for patientgruppen. Man bør sørge for at patientgruppen kommer tidligere til lægen, da der "er blevet lavet for få lungefunktionsundersøgelser ift. hvad der vil være fornuftigt at gøre" (L. 108-109):

Men et intensiveret fokus fra samfundets side om at implementere alt det som man ved virker på samfundsniveau kombineret med en meget øget indsats over for rygerne til at holde op med at ryge. Og en MEGET intensiveret indsats over for KOL-patienterne. Der mener jeg vi kunne nå rigtigt, rigtigt, rigtigt langt. (L. 226-229)

En intensiveret indsats til KOL skal dog være meningsfuld og have afsæt i den bagvedliggende evidens på området. Spørgsmålet om tilstrækkelig evidens blev belyst i en anden fremkommen tematik fra interviewet, som belyses i det følgende afsnit.

6.3 Tidlig opsporing - giver det mening?

Pisinger udpeger et stort dilemma i arbejdet med tidlig opsporing af KOL: Der er ikke sufficient evidens, som ubetinget bakker op omkring effekterne af en tidlig opsporing.

Når man står tæt på patienterne, så tænker man: "Hvorfor fanden kom de ikke for 5 år siden, hvor mange kunne have standset det" [...] Og så på den anden side så har man så evidensen, som siger: "Det her, det har vi faktisk ikke dokumentation for at rulle ud over det danske land". Så der er nogle... interessemodsætninger, ikke. (L. 217-221)

Interessemodsætningerne, som Pisinger peger på, er et udtryk for de mange forskellige syn på og problemstillinger ved den tidlige opsporing af patienter med KOL, der generelt hersker mellem interesseorganisationer og evidensen på området:

På den ene side har jeg haft Lungeforeningen og nogle lungevenner, som har presset meget hårdt på. På den anden side har jeg haft min evidens.” (L. 53-54)

Intuitivt virker det måske indlysende, at en tidlig opsporing af sygdommen vil være fordelagtig for et sygdomsforløb hos patientgruppen. Pisinger understreger dog, at det er et “følsomt område, det er klart et minefelt” (L. 52). Alle ønsker den bedst mulige opsporing, men der er ikke enighed om, hvordan den optimale opsporing ser ud. Den tidlige opsporing af KOL er et effektivt og nødvendigt tiltag, hvis det medfører et rygestop hos patienterne. Pisinger forholder sig dog kritisk over for evidensgrundlaget bag en opprioritering af opsporingsindsatserne, på trods af et medmenneskeligt ønske om at hjælpe en svag patientgruppe:

For det første er der en naturlig intuitiv... ja, et ønske om at opspore tidligt. Desværre viser alle reviews, at vi har ikke noget evidens for, at det hjælper KOL-patienterne, at vi opsporer dem tidligt. (L. 11-13).

Jeg finder fortsat ikke at der er overbevisende evidens for, at screening til tidlig/meget tidlige stadier af KOL giver både en bedre livskvalitet, overlevelse, færre indlæggelser, så på baggrund af det, så synes jeg desværre ikke, vi er der, hvor vi skal anbefale at screene rutinemæssigt. Selvom det intuitivt giver rigtigt god mening. (L. 85-88).

Pisinger fremhæver altså, at litteraturen ikke bakker screening af asymptomatiske patienter eller patienter i et tidligt sygdomsstadie op. Hun er generelt restriktiv over for implementeringen af screening i befolkningen og indikerer også her, at lungeområdet fortsat er underprioriteret og kræver mere forskning, så anbefalinger og retningslinjer kan tydeliggøres.

Pisingers generelle restriktive tilgang til opsporingen af patienter med KOL tager tydeligt afsæt i opsporingens store kompleksitet. Forskellige interessenter forsøger at påvirke den faglige debat på lungeområdet og skabe et øget fokus på lungerelaterede sygdomme. Debatten bremses dog af en mangel på politisk interesse

og entydig evidens for opsporing og behandling. Den manglende interesse hindrer allokeringen af ressourcer til lungemedicinsk forskning, som kan øge det eksisterende evidensgrundlag, hvilket yderligere påvirker alment praktiserende læger til at være mere restriktive i deres tilgang til opsporingen:

Hvis vi diagnosticerer flere, så er der også flere, der måske går rundt og er unødigt bekymrede og tager unødigt medicin. Hvis vi så ikke i den anden ende har bomsikker evidens for, at det er effektivt - Gør vi så i virkeligheden mere skade end gavn? (L. 23-26)

Det svage evidensgrundlag blev der sat fokus på med lanceringen af den nationale lungesatsning fra 2015, hvor der blev afsat 250 millioner kroner til bl.a. et forløbsprogram til KOL og en styrket tidlig opsporing i almen praksis. Lungesatsningen vil bl.a. blive udfoldet i det følgende afsnit, hvor tematikken *Organisering* belyses.

6.4 Organisering

Organiseringen af den tidlige opsporing af patienter med KOL er gradvist blevet udfaset til primærsektoren, som det blev belyst i problemanalysen. For at nedbringe omkostningerne til ambulatoriebesøg foretages et stigende antal lungefunktionsmålinger derfor hos alment praktiserende læger. Dette blev politisk bestemt med Lungesatsningen fra 2015, hvor man, i håbet om at opspore flere patienter med KOL i et tidligt sygdomsforløb, besluttede at øge antallet af lungefunktionsmålinger. Pisinger mener dog, at praktiserende læger i forvejen er pressede på tid, og at flere opgaver vil medføre en tvungen behandlingsprioritering:

Hver gang man pålægger dem (Alment praktiserende læger) én opgave, så går det ud over andre patienter, andre sårbare patienter. Hvem er det så de ikke skal behandle? (L. 166-167).

Pisinger er således ikke ubetinget tilhænger af en udvidelse af de nationale screeningsprogrammer. Som påpeget i det forrige afsnit er der ikke en klar evidens for en tidlig opsporing af patienter med KOL, og hun påpeger, at en systematisk screening vil være ressourcetungt og belaste sundhedsvæsenets primærsektor uhensigtsmæssigt. Af ressourcemæssige årsager sker der derfor på daglig basis en prioritering af, hvorvidt en lungefunktionsmåling hos den enkelte borger vil være relevant. Pisinger antyder, at denne praksis fortsat er fornuftig for ikke at spille værdifulde ressourcer, hvorfor beslutningen fortsat skal træffes på baggrund af kliniske indikationer og borgerens tidligere sygdomshistorie:

Hver eneste dag høvler de så mange patienter igennem, så ved hver enkelt patient er de nødt til at opveje: "Giver det her mening?" (L. 103-105)

En måde at aflaste de praktiserende læger på er ved at efteruddanne andet sundhedspersonale i at foretage lungefunktionsmålingerne. Efteruddannelsen skal ske for at frigive ressourcer, og så længe målingerne udføres af kvalificeret personale, må denne praksis anses som værende relevant. Pisinger påpeger, at der inden for almen praksis er "flere og flere der oplærer deres sygeplejersker til at varetage de her funktioner [lungefunktionsmålinger]" (L. 123-124) med det ultimative mål at frigøre ressourcer og mandetimer hos travle alment praktiserende læger. Outsourcing af lungescreeningen uden for almen praksis er hun dog umiddelbart skeptisk over for:

Jeg er... bekymret ved at outsource screeningen til... Ja, men jeg ved ikke rigtigt. Personer der ikke er rigtigt rigtigt godt trænet i at lave lungefunktionsundersøgelser. Det skal gøres ordentligt, for ellers er lungefunktionsundersøgelsen fuldstændigt ubrugelig. Så det kræver virkeligt oplæring at kunne gøre det ordentligt. [...] Det [lungefunktionsundersøgelser] skal der altså være nogle fagfolk til. (L. 140-146).

Pisinger understreger, at det vil kræve klare retningslinjer, opkvalificeret personale med relevant faglig baggrund samt en vellykket organisering at outsource lungescreeninger. Lungefunktionsmålinger skal udføres af kvalificeret personale, for ellers risikerer man at gå på kompromis med kvaliteten og hermed anvendeligheden af lungefunktionsmålinger. Hertil bemærker Pisinger, at:

Vi kan gøre det meget bedre. Organisere det meget bedre. Men det kræver, at man politisk vælger, at man fra hospitalerne, regionsniveau, vil give penge til det (L. 258-259).

Hun kommer her ind på, at denne ressourcefattige patientgruppe skal holdes mere i hånden og opsøges proaktivt, så det bedst mulige sygdomsforløb sikres. Derudover understreger hun, at fraværet af en klar organisatorisk handleplan mindsker chancen for et succesfuldt behandlingsforløb. Hun lægger vægt på et nuværende svigt af patientgruppen, hvor patienterne ikke får den hjælp de har behov for:

Så der er et kæmpe svigt... Med ordentlige, systematiske behandlinger, altså rygestopsbehandlinger. Det er number one treatment, det er rygestop. (L. 211-212).

Men som det også blev fremhævet tidligere i afsnittet, har læger og sygeplejersker vanvittigt travlt, hvilket medfører en konstant prioritering af ressourcer. Dette medfører, at der sjældent er tid og ressourcer til at prioritere rygestopbehandling i hospitalsregi.

Når man har patienten i kortere og kortere tid, de er jo indlagt i kortere og kortere tid, og der skal ske mere og mere avanceret behandling, på den korte tid de har dem, så er det klart at rygestop, det er ikke det der har højeste prioritet... Så det er ikke ond vilje fra lægerne side eller sygeplejerskernes side heller, men igen, det er de organisatoriske rammer. De er ikke gode nok. Det er ikke en prioritet, at få patienterne til at holde op med at ryge - (L. 238-242)

Her tydeliggøres den helt central problematik, at lungeområdet har været underprioriteret, og at de organisatoriske rammer ikke er gode nok. Organiseringen af den tidlige opsporing af patienter med KOL og den politiske støtte til lungeområdet hænger uløseligt sammen med effekten af den nuværende opsporing og behandling af patientgruppen. Hvis det ikke politisk er en prioritet at afsætte ressourcer til den tidlige opsporing af KOL, bliver det vanskeligt at øge mængden og højne kvaliteten af opsporingen.

6.5 Opsummering

Ovenstående interviewanalyse bidrager med en forståelse og fortolkning af Pisingers syn på den tidlige opsporingsindsats af patienter med KOL i Danmark. Pisinger peger på, at patientgruppen er præget af ældre og resourcesvage patienter, som ikke selvstændigt kan mobilisere sig i den politiske debat. Hun udtaler, at patientgruppen op søger lægen alt for sent, og da KOL er en irreversibel lungesygdom, kan allerede tabt lungefunktion ikke genvindes. Holdningen til rygning i den danske befolkning har ændret sig, og patientgruppen føler sig nu endnu mere stigmatiserede end tidligere. Den nuværende indsats er mangelfuld, og Pisinger mener, at samfundet svigter denne sårbare patientgruppe, til trods for at Lungeforeningen kæmper en kamp for at opprioritere indsatser på lungeområdet. Lungeforeningens indsats giver resultater, men lungeområdet er fortsat underprioriteret. Så længe der fra et politisk ståsted ikke er et ønske om at afsætte de nødvendige ressourcer til området, mener Pisinger ikke, at det er muligt at intensivere den tidlige opsporing af patienter med KOL. Lungeforeningen ønsker at opprioritere den tidlige opsporing af patienter med KOL, men evidensen peger i en anden retning. Pisinger mener derfor ikke, at den nuværende evidens er tilstrækkelig til at bakke op om flere screeningsindsatser til en identificering af patienter med KOL i Danmark.

Den manglende politiske interesse og en manglende allokering af økonomiske ressourcer medfører at alment praktiserende læger må prioritere deres indsatser. Da både læger og sygeplejersker har travlt bliver der lavet for få lungefunktionsundersøgelser. Pisinger gør opmærksom på, at hver gang alment praktiserende læger pålægges én opgave, går det ud over en anden. Der skal foreligge overbevisende evidens for, at en tidlig opsporing og behandling virker, for at undgå at opsporingen resulterer i unødigt bekymrede patienter, der indtager unødigt medicin.

I interviewet blev muligheden for en outsourcing af lungefunktionsundersøgelserne også undersøgt med henblik på fremadrettet at frigive ressourcer til en opskalering af opsporingsindsatsen. Pisinger peger i den forbindelse på, at sygeplejersken udfører spirometri i flere lægepraksisser i dag, hvilket kan medvirke til at aflaste lægerne. Hun er dog skeptisk over for at lade utrænede personer foretage lungefunktionsundersøgelser, da hun frygter at dette vil kompromittere kvaliteten af undersøgelsen. Hun understreger, at det vil kræve nye retningslinjer samt opkvalificeret personale med en relevant faglig baggrund, før en outsourcing kan ske succesfuld.

7. Interviewanalyse

Det følgende afsnit tager udgangspunkt i den inkluderede litteratur fra den systematiske litteratursøgning og har til formål at belyse essentielle pointer og gennemgående tematikker fra litteraturen med henblik på at besvare specialets problemformulering: "Hvordan kan den nuværende danske indsats for tidlig opsporing af KOL forandres, således at patienter med KOL identificeres tidligere i sygdomsforløbet?".

De 14 inkluderede studier fra den systematiske litteratursøgning blev tematiseret i fire kategorier: "Wasteful wishful thinking?", "valg af patientgruppe", "indgangsvinklen til sundhedsvæsenet" og "barrierer for implementering".

Kategorierne er dannet på baggrund af centrale gennemgående tematikker, som flere artikler belyste og behandlede. Det medfører, at den givne kategori bliver belyst med input fra flere artikler. Den nedenstående tabel illustrerer, hvilke af de inkluderede artikler der belyser den enkelte kategori:

Wasteful Wishful thinking?	Valg af patientgruppe	Indgangsvinklen til sundhedsvæsenet	Barrierer for implementering
What factors influence an early COPD diagnosis in primary care? (2018)	What factors influence an early COPD diagnosis in primary care? (2018)	What factors influence an early COPD diagnosis in primary care? (2018)	What factors influence an early COPD diagnosis in primary care? (2018)
The AIMAR recommendations for early diagnosis of chronic obstructive respiratory disease based on the WHO/GARD model (2014)	Early detection of COPD in general practice: Implementation, workload and SES. A mixed methods observational study (2013)	The AIMAR recommendations for early diagnosis of chronic obstructive respiratory disease based on the WHO/GARD model (2014)	Early detection of COPD in general practice: Implementation, workload and socioeconomic status. A mixed methods observational study (2013)
Earlier diagnosis and earlier treatment of COPD in primary care (2011)	New developments in the assessment of COPD: Early diagnosis is key (2014)	New developments in the assessment of COPD: Early diagnosis is key (2014)	Case-finding for COPD in primary care: A qualitative study of patients’ perspectives (2018)
Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) evidentiary framework (2012)	An innovative COPD early detection programme in general practice: Evaluating barriers to implementation (2014)	Role of primary care in early diagnosis and effective management of COPD (2007)	Role of primary care in early diagnosis and effective management of COPD (2007)
Detecting mild COPD is not a waste of resources (2011)		Delay in diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: Reasons and solutions (2015)	
Detecting mild COPD: Don't waste resources (2011)		Optimizing identification and management of COPD patients – reviewing the role of the community pharmacist (2017)	
		Diagnosis in chronic obstructive pulmonary disease - "too little, too late?" (2015)	
		Case-finding for COPD in primary care: A qualitative study of patients’ perspectives (2018)	

Tabel 6 - Tabellen illustrerer, hvilke artikler der indgår i belysningen i hver af de fire kategorier dannet på baggrund af den systematiske litteratursøgning

Øverste række angiver kategorien. Af de nedenstående koloner fremgår det, hvilke artikler der indgår i belysningen af den enkelte kategori. Eksempelvis indgår der i belysningen af tematikken *Wasteful Wishful thinking?* 6 artikler.

Nedenstående afsnit er inddelt på baggrund af de fire kategorier. Flere af artiklerne er gennemgående for flere kategorier, som det fremgår af ovenstående tabel. Foruden de identificerede artikler fra litteratursøgningen er enkelte artikler fra WHO og GOLD ydermere inkluderet for at sammenligne litteratursøgningens fund med gældende internationale retningslinjer på området.

7.1 Wasteful wishful thinking?

I den identificerede litteratur hersker der en generel enighed om, at KOL er en progredierende, uønsket sygdom, hvor der bør afsættes ressourcer for at begrænse sygdomsrelaterede konsekvenser. Alle artikler behandler den høje mortalitet og morbiditet associeret med sygdommen, men opsporingen af patienter med KOL er på trods af konsensus om sygdommens alvorlige konsekvenser en kilde til uenighed og stærke holdninger blandt forfatterne.

Enright og White peger for eksempel på, at det er et ressourcespild at foretage screeninger hos borgere med en såkaldt *borderline abnormal spirometri*, hvor lungefunktionsmålingen kun lige nøjagtigt ligger udenfor normalen. Forfatterne fremhæver, at der ikke er evidens på området for, at den efterfølgende behandling hos denne patientgruppe har effekt. Derudover understreges det, at kun meget få landes case-finding kapacitet kan udvides i tilstrækkelig grad til at inkludere denne målgruppe, dog uden at de fremlægger evidens for denne pointe. Da det er umuligt at forudsige, om et tidligt sygdomsstadie af KOL udvikler sig til KOL af klinisk signifikant karakter, peger forfatterne på, at rygestopkurser burde tilbydes alle uanset graden af KOL, og de benævner hele opsporingen af tidlig KOL for *Wasteful wishful thinking*. Forfatterne mener ikke, at der er evidens for, at effekterne af at foretage en

tidlig opsporing af KOL kan retfærdiggøre mængden af ressourcer som anvendes på opsporende tiltag til KOL, og dermed fratages andre omkostningseffektive interventioner (Enright & White, 2011; Kaplan et al., 2011).

Den danske nationale retningslinje som anbefaler "lungefunktions-undersøgelser ved spirometri til alle personer over 35 år, som er nuværende rygere, eller er tidligere rygere med et eller flere lungesymptomer eller hyppige luftvejs-infektioner" (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 20) er også restriktiv omkring opsporingen af asymptomatiske patienter med KOL, da der udelukkende anbefales spirometri til symptomatiske patienter. Kaplan et al. (2011) opponerer dog mod udelukkende at opspore symptomatiske patienter. De påpeger i stedet en stor klinisk værdi i at fremskynde tidspunktet for diagnosticering, så asymptomatiske patienter kan igangsætte rygestopbehandling hurtigst muligt (Kaplan et al., 2011; Price et al., 2010). Forfatterne har dermed et mere optimistisk syn på den tidlige opsporing af patienter med KOL, og de konkluderer afslutningsvist, at: "We feel that the evidence, as well as a common sense approach, clearly supports our position" (Kaplan et al., 2011, p. 238).

Forfatterne vurderer derudover, at de fremtidige, langsigtede konsekvenser af ikke systematisk at opspore KOL tidligt overskygger de ressourcemæssige krav, som en opskalering af opsporingen kræver. Forfatterne har et optimistiske syn på den tidlige opsporing af asymptomatiske patienter til trods for, at forfatterne påpeger en begrænset mængde evidens på området, og det faktum at det ikke er muligt at forudsige fremtidige effekter af nuværende opsporingstiltag (Price et al., 2010). I artiklen *Detecting mild COPD is not a waste of resources* (2011) af samme forfattergruppe påpeges det desuden, at der bør sættes et langt større fokus på opsporingen af KOL ved den praktiserende læge med det formål, at fremskynde diagnosticeringen af patienter. Kaplan et al. fremhæver i den forbindelse, at "The more good reasons we can give patients to quit smoking, and the more we can relate these to them, the better our chance of assisting our patients in this goal" (Kaplan et al., 2011, p. 238).

Der fremkommer dermed en grundlæggende uenighed om, hvorvidt den nuværende evidens for en tidlig opsporing af patienter med KOL er tilstrækkelig til,

at opsporing generelt kan anbefales. Uenigheden eksisterer på baggrund af en uenighed om, hvor stor værdi en ressourceallokering til tidlig opsporing af KOL genererer. Kaplan et al. konkluderer, at de fremtidige effekter af tidlig opsporing langt overskrider de økonomiske konsekvenser (Kaplan et al., 2011; Price et al., 2010). Enright og White er uenige og mener ikke, at de kliniske effekter af en tidlig opsporing af patienter med KOL kan retfærdiggøre en øget ressourceallokering (Enright & White, 2011; Kaplan et al., 2011). Enright og White argumenterer for, at en implementering vil fratage knappe, værdifulde ressourcer fra andre interventioner, hvor der kan påvises statistisk signifikante effekter (Enright & White, 2011; Kaplan et al., 2011).

Denne grundlæggende uenighed omkring værdien af den tidlige opsporing vanskeliggør opsporingen i almen praksis: Hvis der grundlæggende forekommer en tvetydighed omkring evidensgrundlaget for at anbefale en tidlig opsporing, minimeres incitamentet for at prioritere undersøgelser af lungefunktion ved alment praktiserende læger. Grundlaget for uenigheden kan også aflæses på resultaterne i det såkaldte *Evidentiary Framework* foretaget af Ontario Health Technology Assessment Series i 2012. I reviewet er det ikke muligt for forfatterne at fremstille anbefalinger for, hvorvidt lungefunktionsundersøgelser ved spirometri reducerer morbiditet og mortalitet, da de identificerer 0 randomiserede, kontrollerede studier på dette område (OHTAC COPD Collaborative, 2012). Denne konklusion er problematisk og foruroligende, når KOL er den nuværende tredje største kilde til mortalitet på verdensplan (WHO, 2018).

I et nyere systematisk litteraturreview fra 2018 finder Mercy og Fotis en voksende evidens for, at den tidlige opsporing kan bidrage med positive effekter, både angående morbiditet, mortalitet og livskvalitet, da flere behandlingsmuligheder bliver tilgængelige, når opsporingen sker tidligt. Forfatterne konkluderer dog afslutningsvist, at evidensen for en tidlig opsporing af KOL er så uklar, at der skal forskes yderligere på området, før GOLD's anbefaling fra 2018 om spirometri til at identificere KOL kan underbygges og anbefales (Mercy & Fotis, 2018). GOLD's

anbefalinger er i de nyeste retningslinjer fra 2020 dog uklare. Her bliver screening ved spirometri til asymptomatiske individer kaldt “probably not indicated” (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020, p. 26). Organisationen er dermed heller ikke tydelige omkring dens holdning til screening af asymptomatiske patienter, hvilket underbygger den mangelfulde og tvetydige evidens på området.

Til symptomatiske patienter med KOL er GOLD’s anbefaler klare. Her anbefales opportunistisk screening (2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc, 2020).

De videnskabelige artiklers forfattere er generelt uenige om, hvorvidt den tidlige opsporing er omkostningseffektiv, og hvorvidt man dermed bør allokere ressourcer til opsporingen. Tvetydigheden i litteraturen kan vanskeliggøre beslutningsgrundlaget hos alment praktiserende læger i Danmark. Forskning skal derfor kvantificeres og kvalificeres, så lægens egne subjektive holdninger til opsporingen ikke bliver et bærende element for, om alment praktiserende læger foretager lungefunktionsundersøgelser ved spirometri i Danmark.

7.2 Valg af patientgruppe

En af de tematikker, som blev fundet i studierne fra den systematiske litteratursøgning, var en fokusering af målgruppen for lungefunktionsundersøgelser. I artiklerne fremkom det, hvordan en udvælgelse af bestemte socialgrupper som målgruppe kunne fokusere knappe ressourcer mod individer med de mest signifikante risikofaktorer i den tidlige opsporing af KOL. Csikesz og Gartman (2014) peger på individer med en lav socioøkonomisk status som en oplagt målgruppe til screening for KOL. Forfatterne konkluderer, at denne målgruppe har en signifikant forøget risiko for udviklingen af KOL, selv efter justering for køn, alder og rygestatus. Samtidig har denne gruppe desuden også et dårligere udgangspunkt efter

diagnosticering (Gartman & Csikesz, 2014). Dirven et al. tilslutter sig denne konklusion. De finder det særdeles anbefalelsesværdigt i praksisser, hvor patientgruppen i høj grad består af borgere med lav socioøkonomisk status. (Dirven et al., 2013).

Et af kravene til en fokusering af målgruppen for screeningsindsatserne fremlægges af Mercy og Fotis. De klarlægger, at indsatserne for patientgruppen skal være omkostningseffektive og kunne implementeres i almen praksis med de nuværende tilgængelige ressourcer (Mercy & Fotis, 2018). Dirven et al. fandt i et kvalitativt studie med sundhedsprofessionelle behandlere, at professionelle, som vanligvis arbejder med borgere med middel til høj socioøkonomisk status, havde en skepsis ved behandling af denne borgergruppe. De tvivlede på, hvorvidt investeringsafkastet ville blive positivt. Behandlere, som vanligvis arbejdede med denne patientgruppe, forholdt sig dog væsentligt mere positive til behandlingseffekten og fandt i mindre grad arbejdet problematisk (Dirven et al., 2014).

Litteraturen er generelt set positiv over for en fokusering af den nuværende målgruppe for en tidlig opsporing af patienter med KOL. Der fremlægges i litteraturen især evidens for, at en indsats rettet mod individer i størst risiko for udviklingen af KOL er anbefalelsesværdig for at omkostningseffektivisere den nuværende opsporingsindsats. Den eneste udfordring, der blev identificeret, var urutinerede sundhedsprofessionelles skepsis omkring opsporing og behandling af borgere med lav socioøkonomisk status.

7.3 Indgangsvinklen til sundhedsvæsenet

Problemanalysen belyste, at der med overenskomsttaftalen i 2018 blev flyttet flere udrednings- og behandlingsopgaver af patienter med KOL til praktiserende læger. Praktiserende læger udgør således patientens indgangsvinkel til sundhedsvæsenet i Danmark hvor den tidlige opsporing initieres. Stefano et al. (2014) fremhæver, at der

på et organisatorisk niveau skal ske en ændring af praksis, hvor alment praktiserende læger får en større rolle i forebyggelsesindsatsen, og hvor det tværsektorielle samarbejde mellem primærsektoren og hospitalssektoren skal forbedres (AIMAR).

Både Mercy og Fotis (2018) samt Bellamy og Smith (2007) tilslutter sig dette synspunkt, og sidstnævnte forfattere fremhæver, at alment praktiserende læger er ledende for hele behandlingen og forebyggelsen af KOL, hvorfor de må anses som ideelle til at uddanne og vejlede patientgruppen. Bellamy og Smith peger ydermere på, at lægens rolle bliver endnu mere signifikant, fordi KOL i stigende grad anerkendes som en sygdom med et potentiale ved at påbegynde tidlig behandling og forebyggelse. Lægen kan på den måde bygge bro mellem sundhedssektoren og patienten og dermed fremme øget adhærens af behandlingsplanen og uddanne patienter til at genkende risikofaktorer og sygdomstegn (Bellamy & Smith, 2007).

Jaganaa et al. (2015) mener derimod, at den nuværende tilgang til behandling skal nytænkes. De fremhæver, at en nytænkning udelukkende kan lykkes, hvis der sker et massivt eftersyn af den nuværende opsporingsstrategi samt en kulturændring af opsporingen i den primære sektor. Kulturændringen i den primære sektor skal ifølge Csikesz og Gartman faciliteres gennem en mangefacetteret tilgang, hvor relevante parter involveres i forløbet (Gartman & Csikesz, 2014). I flere af de inkluderede artikler peges der på farmaceuter som oplagte kandidater:

I litteraturreviewet "Optimizing identification and management of COPD patients – reviewing the role of the community pharmacist" fra 2017 undersøger forfatterne en integrering af farmaceuter som en alternativ indgangsvinkel til sundhedssystemet for patienten ved håndteringen og opsporingen af KOL. De bemærker, at farmaceuten ofte er det første sted, borgeren søger mod, når borgeren oplever helbredsrelaterede gener. I mødet på apoteket kan den sundhedsprofessionelle rådgive omkring livsstil og evt. foretage screeninger af KOL ved brug af standardiserede spørgeskemaer. Forfatterne henviser i reviewet desuden til otte studier, som samlet set viser, at farmaceuter er i stand til at foretage nøjagtige spirometriske målinger med en acceptabel reproducerbarhed, hvorfor farmaceutens

rolle i den tidlige opsporing bør tages op til overvejelse (van der Molen et al., 2017). Smith tilslutter sig denne konklusion, idet Smith også ser farmaceuten som en oplagt del af opsporingen af patienter med KOL, både til at foretage spirometri, fortolke resultater, vejlede i inhaleringsteknikker og til at rådgive om såkaldte red flags (Smith, 2015). I et engelsk kvalitativt interviewstudie fremhæver også patienterne farmaceuten som et godt alternativ til den alment praktiserende læge: "Perhaps a pharmacist might be able to say, "Do you mind answering a few questions?" And you might get a better response there, because as I say doctors will say they haven't got the time..." (Enocson et al., 2018, p. 1627). Foruden citatet præciserer forfatterne af studiet ydermere, at patienterne anser manglende fleksibilitet som en hindring for at få foretaget spirometriske målinger - en hindring der forekommer hos en travl alment praktiserende læge, og som en farmaceut kunne være en løsning på (Enocson et al., 2018).

Den identificerede litteratur belyser samlet set et behov for en ændring af den nuværende praksis for tidlige opsporing af KOL. Flere artikler peger på en udvidelse af alment praktiserende lægers rolle i opsporingen, da lægen kan bygge bro mellem sundhedssektoren og patienten. Lægerne er også i Danmark en stor del af den tidlige opsporing og er typisk patientens indgangsvinkel til sundhedsvæsenet samt tovholder for udførelsen af lungefunktionsmålinger, jf. problemanalysen. Andre forfattere peger derimod på en nytænkning af opsporingsindsatsen, hvor andre relevante sundhedsprofessionelle inddrages i indsatsen. I den forbindelse fremlægges en integrering af farmaceuter som en oplagt kandidat: Farmaceuter kan udføre lungefunktionsmålinger af god kvalitet, har bedre tid end lægerne og befinder sig typisk et sted, som patienten opsøger tidligt i sit sygdomsforløb. De identificerede litteraturstudier er udenlandske, hvorfor en analyse af nationale forskelle af farmaceuters rolle er nødvendig, for at kunne udvide farmaceuters rolle i Danmark.

7.4 Barrierer for implementeringen af den tidlige opsporing

Flere af artiklerne fundet i litteratursøgningen afdækker implementeringsbarrierer ved en tidlig opsporing af patienter med KOL. De fremhæver finansielle belastninger, tidskrævende aktiviteter, manglende adhærens til behandlingsplanen og en grundlæggende uenighed omkring opsporingens effekt på længere sigt, som også er påpeget i første afsnit. Eksempelvis skriver Dirven et al. at:

An evidence base for an early detection programme of COPD as such is not enough to introduce this programme successfully into clinical practice. [...] It is therefore important to study and solve potential barriers for implementation before introducing a new nationwide guideline (Dirven et al., 2013, p. 339).

Som ovenstående citat pointerer, er det ikke tilstrækkeligt blot at afdække og underbygge den tilgængelig evidens for og imod screening af patienter med KOL. Det kræver også, at potentielle implementeringsbarrierer for den tidlige opsporing afdækkes.

Den identificerede litteratur tydeliggør, at der forekommer en manglende evidens på hele forebyggelses-, behandlings- og opspøringsområdet af patienter med KOL. Den tidlige opsporing af patienter med KOL virker ikke blot underprioriteret i et nationalt perspektiv, som påpeget i problemanalysen: Denne tendens ses også i den internationale litteratur:

Despite the recommendation for use of FEV₁ as a global marker for confirmation of diagnosis of COPD, spirometry may not be commonly performed in primary care practice for reasons including limited access, lack of training, cost and time constraints (Bellamy & Smith, 2007, p. 1383).

I et kvalitativt studie over patienter med KOLs perspektiver på case-finding inddeler Enocson et al. (2018) de identificerede barrierer i to kategorier: psykologiske og mekaniske barrierer.

De psykologiske barrierer omfatter at benægte symptomer, stigma omkring den selvinducerede sygdomsårsag og frygt for at få foretaget lungefunktionsundersøgelser (Enocson et al., 2018). Benægtelse af symptomer som barriere går igen i et studie af Dirven et al., der viser, hvordan patientgruppen oplever skyld og skam pga. deres livsstilsvalg. På den baggrund konkluderer forfatterne, at patienterne oplever en manglende tro på, at de er i stand til at klare et rygestop (Dirven et al., 2014). Mercy og Fotis peger hertil på, at både patienter og professionelle skal uddannes til, i højere grad, at have opmærksomhed på sygdommen, da manglende uddannelse og opmærksomhed er signifikante barrierer for opsporing og diagnosticering, og den utilstrækkelige viden om KOL understreges som en kilde til patientgruppens oplevelse af skyldfølelse og skam. Forfatterne konkluderer ydermere, at uddannelsen af sundhedsprofessionelle kan afhjælpe underdiagnosticeringen af målgruppen: "if education improves, the number of patients underdiagnosed will also improve" (Mercy & Fotis, 2018, pp. 292–293).

De mekaniske barrierer omfatter et tidspres i almen praksis samt en manglende feedback fra spirometriundersøgelsen og kommunikation omkring diagnosen (Enocson et al., 2018). Patientgruppens underprioritering og negligering af sygdomssymptomer kan altså også ses hos de sundhedsprofessionelle. Dirven et al. pointerer, at et manglende fokus på sygdomssymptomer og en underprioritering af spirometri i almen praksis kan ses som en hovedårsag til underdiagnosticeringen (Dirven et al., 2013). For at undgå underprioritering foreslår Bellamy og Smith at sundhedsprofessionelle skal uddannes, så sundhedsprofessionelle ikke blot lever op til anbefalingerne omkring spirometri, men ydermere også bliver i stand til at gennemskue, hvorvidt ændrede fysiske vaner og symptomer hos patientgruppen kan være et tegn på et tidligt sygdomsstadie af KOL (Bellamy & Smith, 2007).

Ovenstående analyse af barrierer for implementeringen af den tidlige opsporing klarlægger flere barrierer for implementeringen af den tidlige opsporing af patienter med KOL. Enocson et al. kategoriserer implementeringsbarrierer i psykologiske og mekaniske faktorer, der stemmer godt overens med fundene fra de andre artikler. De psykologiske barrierer forklares som skyld, skam, stigma og benægtelsen af symptomer på baggrund af bl.a. patienternes manglende tro på, at de kan håndtere et rygestop. De mekaniske barrierer beskrives som et lægeligt tidspres, manglende sygdomskommunikation og en manglende sundhedsprofessionel uddannelse, som kan ses som en af hovedårsagerne til misklassifikationen af patientgruppen. Barriererne fremkommer på baggrund af en underprioritering af lungeområdet, hvor der ikke er afsat tilstrækkelige ressourcer til at optimere opsporingsindsatser.

7.5 Sammenfatning af litteraturanalysen

Ovenstående litteraturanalyse bidrager med en forståelse af det nuværende forskningsmæssige grundlag for en tidlig opsporing af patienter med KOL. Litteraturanalysen viser, at der er tvetydighed omkring evidensgrundlaget for at udføre en tidlig opsporing af patienter med KOL. Studierne er uenige om, hvorvidt tidlig opsporing kan anbefales eller ej, da det ikke er entydigt om opsporingsindsatser er omkostningseffektivt over tid. Der er dog enighed om, at en indsnævring af målgruppen til folk med størst risiko for udvikling af KOL vil være positivt.

Forfatterne i de inkluderede studier peger overordnet set på to muligheder for at ændre den nuværende opsporingspraksis: Enten skal den nuværende indsats udvides, hvor lægens rolle forøges. Alternativt skal indsatsen nytænkes, hvor farmaceuter integreres i indsatsen, da farmaceuter fremhæves til kunne levere acceptable lungefunktionsmålinger.

Implementeringen af den tidlige opsporing af patienter med KOL begrænses dog af en række barrierer, som i litteraturen inddeles i psykologiske og mekaniske

faktorer. De mekaniske faktorer tydeliggør, at der skal afsættes flere ressourcer til lungeområdet for at optimere opsporingsindsatserne og uddanne sundhedsprofessionelle. De psykologiske barrierer understreger, at patienterne er en sårbar gruppe, som både oplever skyld, skam og stigmatisering på baggrund af deres sygdom. Patienterne benægter symptomer og vurderer ikke, at rygestop er muligt. Disse psykologiske faktorer kan anses som en af årsagerne til, at patienterne opsøger lægen sent i sygdomsforløbet, som det fremgår af problemanalysen. Hvis patienterne ikke vurderer at rygestop er muligt, forekommer det at opsøge lægen som en unødigt handling for patienten.

8. Samlet analyse

Det følgende afsnit tager udgangspunkt i interview- og litteraturanalysen, afsnit 6. og 7., og belyser de mest centrale tematikker fra disse afsnit. Afsnittet inddrager Luhmanns begrebsunivers med henblik på at give en forståelse af den tidlige opsporing af patienter med KOL og medvirke til at facilitere forandring af den nuværende indsats, således at patienter med KOL kan identificeres tidligere i sygdomsforløbet.

8.1 Én kodning, flere fortolkninger

Luhmanns opstiller i sin systemteori den centrale præmis, at der optræder en skarp distinktion mellem system og omverden. Definitionen af et system forudsætter altså en skarp afgrænsning af, hvilke mekanismer der kan tilskrives betydning for systemet og dermed inkluderes i *systemet*, og hvilke der modsat ikke kan tilskrives betydning, og dermed per definition tilhører systemets *omverden*. Systemer er som udgangspunkt lukkede for omverdenen, men omverdenens irritationer kan på sigt facilitere en systemændring (Kneer & Nassehi, 1997).

Et fællestræk i forskellige definitioner af et sundhedsvæsen er, at allokering af ressourcer skal resultere i en produktion af sundhedsydelser. Det ses eksempelvis i følgende definition af Vallgård og Krasnik, hvor sundhedsvæsenet defineres som en: "(...)kombinationen af ressourcer, organisation, finansiering og styring, der resulterer i produktion af sundhedsydelser til befolkningen" (Hjortbak & Handberg, 2018, p. 24). Det samlede danske sundhedssystem kan gennem Luhmanns systemteori ansues som et komplekst *system*, hvis samlede funktion er at varetage produktionen af sundhed. Det moderne samfund er i dag, ifølge systemteorien, funktionelt differentieret, hvormed det enkelte system gradvist er blevet udviklet til at varetage funktioner, som ikke kan varetages af andre systemer (Kneer & Nassehi, 1997). Sundhedssystemet varetager derfor produktionen af sundhed, og alt, der ikke vedrører sundhed, hører dermed til sundhedssystemets *omverden*. Dette kan systemteoretisk beskrives som, at det danske sundhedsvæsen anvender den binære kodning *syg* | *ikke-syg*, hvilket også er gældende for de praktiserende læger.

Sundhedsvæsenets produktion af sundhed på tværs af diagnoser og behandlingstilbud er yderst kompleks. Den omfattende funktionelle differentiering af sundhedsvæsenet sikrer, at selvstændige autonome systemer opererer for at løse specifikke funktioner relateret til produktionen af sundhed. Denne funktionelle differentiering afspejler sig bl.a. i opdelingen af sygehuse i specialiserede afdelinger, som varetager konkrete medicinske funktioner. Men disse rammer medfører også, at det bliver op til at det enkelte system at fortolke anbefalinger og at afgrænse eget system inden for rammerne af det samlede danske sundhedsvæsen.

I den tidlige opsporing af KOL udgør forholdet mellem borger og den praktiserende læge et system. Den praktiserende læge besidder i Danmark en central position ift. at opspore patienter med KOL. I både problemanalysen, interview-analysen og litteraturanalysen fremkom det, at flere alment praktiserende læger nedprioriterer lungefunktionsundersøgelser ved spirometri på baggrund af manglende ressourcer. Organisationer, såvel som systemer, defineres gennem de beslutninger som de træffer. Luhmann beskriver at: "organisationer er selvstyrende autopoietiske

systemer, som producerer og reproducerer sig selv gennem beslutninger, medlemskab og beslutningsprogrammer” (Vardinghus-Nielsen, 2014, p. 94). Når lægen ikke foretager lungefunktionsmålinger af mulige patienter med KOL, bliver den tidlige opsporing på baggrund af denne handling eller mangel på samme, en del af lægens omverden. Resultaterne fra interview- og litteraturanalysen viser, at de ressourcemæssige udfordringer både finansielt og tidsmæssigt risikerer at resultere i en manglende prioritering af opsporingen. Det ses desuden, at der blandt praktiserende læger ikke eksisterer en gennemgående og ensrettet forståelse af, hvordan tidlig opsporingen af KOL *bør* integreres i lægens system. Førstnævnte pointe fremgår også af det kvalitative interview, hvor Pisinger fremhæver, at der på daglig basis sker en prioritering af, hvorvidt opsporingen i det enkeltstående tilfælde er meningsfuld. Det burde dog ikke være op til den enkelte læge at afgøre, hvorvidt opsporingen af patienter med KOL skal prioriteres eller ej. Alment praktiserende læger burde have mulighed for at prioritere de nuværende anbefalinger og ikke være tvunget til at træffe et valg på baggrund af ressourcemæssige udfordringer. Pisinger understreger, at klarere retningslinjer og opkvalificeret personale med relevant faglig baggrund samt en vellykket organisering er nogle af de forandringstiltag, som opsporingsindsatsen mangler for at kunne optimeres.

En forskelligartet prioritering af udførsler af lungefunktionsmålinger blandt praktiserende læger gør, at den tidlige opsporing af KOL kan tolkes til at være placeret i udkanten af lægens *system*. Interviewanalysen belyste bl.a., at lungefunktionsundersøgelser tidligere ikke har været almindelig praksis hos alment praktiserende læger, da lægerne tidligere blot henviste patienterne til hospitalet. Praksis har ændret sig, men på baggrund af interviewanalysen kan man konkludere, at især ældre praksisser ikke i så udtalt grad har formået at implementere opsporingsindsatsen og dermed inkludere indsatsen i lægens system.

Der er altså behov for at tydeliggøre de nationale anbefalinger til opsporing. De nuværende anbefalingerne giver alment praktiserende læger autonomi og frihed til at

tilgå opsporingen af patienter med KOL forskelligt. Det burde dog ikke være op til den enkelte læge at bestemme, hvorvidt man på nationalt plan kan og skal prioritere tidlig opsporing. Den nuværende anbefaling skal tydeliggøres og fremstå systemrelevant, så alment praktiserende lægers ene kodning, *syg* | *ikke-syg*, ikke medfører flere subjektive fortolkninger.

8.2 Mellem politik og praksis

Sundhedsstyrelsen anbefaler lungefunktionstest ved spirometri til alle personer over 35 år, som er nuværende rygere eller er tidligere rygere med et eller flere lunge-symptomer eller hyppige luftvejsinfektioner (Sundhedsstyrelsen, 2017a). Interviewanalysen belyste dog, at der ikke i tilstrækkelig grad udføres den anbefalede mængde af spirometriske målinger, selvom især yngre praktiserende læger er begyndt at anerkende et nationalt behov for flere lungefunktionsmålinger. Der foreligger altså anbefalinger omkring tidlig opsporing, som ikke konsekvent efterleves i almen praksis. Den mangelfulde efterlevelse af anbefalingerne sker i almen praksis som et resultat af en funktionsfortolkning. Tolkningen er præget af den enkelte læges systems autonomi, som i praksis giver lægerne muligheden for selvstændigt at prioritere aktiviteter inden for lægegerningen. Både interview- og litteraturanalysen peger på en større organisatorisk udfordring ved, at lægerne på daglig basis "høvler så mange patienter igennem" (L. 104). Som resultat af denne udfordring er det nødvendigt med en opprioritering af indsatserne, som den enkelte borger tilbydes. Prioriteringen kommer dermed til at bero på lægens subjektive tolkning af anbefalingerne til opsporing af KOL: en tolkning som i visse tilfælde resulterer i en nedprioritering af opsporende indsatser på KOL-området.

Den alment praktiserende læge afgrænser sit system, ligesom sundhedsvæsenet, efter den binære kodning *syg* | *ikke-syg*. Almen praktiserende læger begrænses dermed til primært at interessere sig for og arbejde med behandlings-

krævende individer, hvorfor den tidlige opsporingsindsats af især asymptomatiske patienter umiddelbart ligger uden for lægens *system* eller prioriterede interessesfære.

Alligevel er den tidlige opsporingsindsats gennem en årrække gradvist blevet overdraget til alment praktiserende læger, senest i forbindelse med overenskomst-aftalerne i 2018. Ifølge interviewanalysen opstår der i den forbindelse en forskel på den politiske forventning og praktiserende lægers forventning til opsporingen: Der er en politisk forventning til, at alment praktiserende læger som *system* skal varetage den tidlige opsporingsindsats til patienter med KOL, mens de praktiserende lægers egen funktionsfortolkning af deres *system* er, at de er tvunget til at nedprioritere den tidlige opsporingsindsats, da ressourcerne er knappe. Intentionen med den nationale lungesatsning er en opprioritering, hvor Sundheds- og ældreministeriet målsatte satsningen med, at der skulle foretages yderligere 360.000 lungefunktionsmålinger hos alment praktiserende læger, hvilket kunne medvirke opspore 90.000 nye patienter med KOL i de fire år mellem 2016 til 2019 (Sundheds- og Ældreministeriet, 2015). Lægen befinder sig altså mellem politik og praksis, hvor en øget prioritering af den tidlige opsporing af patienter af KOL er ønskværdig, men hvor lægen fortsat har så travlt at det ikke er muligt. En pointe, som Pisinger også fremhæver i interviewanalysen.

Alment praktiserende lægers nedprioritering af den tidlige opsporing af patienter med KOL indikerer et behov for en allokering af monetære og tidsmæssige ressourcer til alment praktiserende læger. Ressourceallokeringen kunne understøtte realiseringen af Sundheds- og Ældreministeriets målsætning om flere lungefunktionsmålinger med spirometri og flere opsporinger af patienter med KOL samt styrke den fremtidige indsats på området. Interviewanalysen peger på positive erfaringer med integrering af sygeplejersker i lægehuse og litteraturanalysen på en integrering af farmaceuter som aflastning af lægens funktion i opsporingen.

8.3 Nye aktører i opsporingen

I både interview- og litteraturanalsen afdækkes anvendelsen af alternative aktører i den tidlige opsporing af patienter med KOL. I interviewanalysen fremkommer det, at lægehuse succesfuldt har inddraget sygeplejersker til at varetage lungefunktionsmålinger og deraf frigjort lægefaglige ressourcer: Efteruddannede sygeplejersker besidder de rette faglige kompetencer til at kunne oplæres i lungefunktionsmålingerne og dermed udgøre en funktionel ækvivalent til de praktiserende læger.

Foruden sygeplejersken viste litteraturanalsen også, at farmaceuter kan indgå som en alternativ aktør til lægen. Molen et al. (2017) konkluderer i deres systematiske review, at en integrering af farmaceuter som en alternativ indgangsvinkel til sundhedssystemet er essentiel til håndteringen og opsporingen af KOL. Forfatterne tilføjer, at farmaceuter er i stand til at foretage nøjagtige spirometriske målinger med en acceptabel reproducerbarhed. Forfatterne konkluderer dog også, at forskelle i sundhedssystemer, infrastruktur og organisering gør, at en udvidelse af farmaceuters rolle ikke altid er meningsfuld (van der Molen et al., 2017). Pisinger fremhæver risikoen for at producere målinger af for lav kvalitet, hvis en outsourcing af lungefunktionsmålinger sker til underkvalificeret personale, hvilket i så fald vil kompromittere lungefunktionsmålingernes anvendelighed (140-146). På trods af at flere litteraturstudier peger på en vellykket effekt af en inddragelse af farmaceuter, forholder Pisinger sig fortsat skeptisk med henvisning til et utilstrækkeligt evidensgrundlag. Hun mener ikke, at den tidligere opsporing af KOL vil blive bedre af nye aktørers indtræden i systemet - tværtimod.

En konklusion kan derfor være, at der eksisterer forskellige holdninger til relevansen ved en inddragelse af nye aktører i opsporingen: Litteraturanalsen fremsætter positive synspunkter, da farmaceuter fremhæves som værende tilstrækkeligt kvalificeret til at udføre lungefunktionsmålinger ved spirometri. Interviewanalysen præsenterer restriktive holdninger, da Pisinger udtrykker en

nervøsitet for, at inddragelsen af andet sundhedsfagligt personale end lægen og sygeplejersken vil nedsætte kvaliteten af lungefunktionsmålinger.

Man kan på baggrund af denne analyse konkludere, at der er brug for forandrings-tiltag som enten kan udvide sygeplejerskens ansvar eller integrere farmaceuten i opsporingen. Litteraturen er dog ikke udarbejdet i en dansk kontekst, hvorfor en integrering af farmaceuten kræver en tydeliggørelse af forskellen mellem den udenlandske teori og den danske kontekst, som integreringen finder sted i, og som Pisinger taler ud fra.

8.4 Diskrepans mellem lægens og borgerens kodningssystem

På samme måde som lægens system afgrænses af kodningen i syg | ikke-syg, afgrænses borgerens system af de beslutninger, som vedkommende træffer. Når borgeren gennem tilværelsen registrerer input og forholder sig til sine omgivelser, er det dermed et udtryk for egeniagttagelser af sit personlige system (Kneer & Nassehi, 1997). Den individuelle refleksion over egen sundhedsadfærd bliver altså afgørende for, hvilke handlinger og input som inkluderer noget i individets system. Den foreliggende udfordring i at patienter med KOL ofte opsøger lægen uhensigtsmæssigt sent, kan potentielt forklares ved en diskrepans mellem forskellige systemernes binære kodninger: I patientens system vedrørende eget helbred kan den binære kodning tolkes som *symptomer* | *ikke-symptomer*, da borgeren ikke opsøger praktiserende læge, før vedkommende oplever symptomer. I patientens system vil en tilstedeværelse af KOL i et tidligt sygdomsstadie altså ikke indgå i patientens system, før sygdommen manifesterer sig symptomatisk. Det faktum at borgeren ikke opsøger lægen, indikerer dermed at sygdommen er en del af borgerens omverdenen, indtil der borgeren oplever symptomer. Således er der fra et systemteoretisk synspunkt ikke

grund til handling hos borgeren i et asymptomatisk sygdomsstadie, hvorfor der her forekommer en diskrepans mellem lægens og borgerens kodningssystem: Ved en lungefunktionsundersøgelse som påviser nedsat lungefunktion, vil lægen opdage borgerens KOL og kode borgeren som syg i sit system, mens borgeren uden symptomer vil anse sig selv som ikke-syg i et asymptomatisk sygdomsstadie. Afgrænsningen og kompleksitetsreduktionen af borgerens system resulterer dermed i en manglende forståelse af lægens system, da disse forskelligartede markeringer af grænsen mellem system og omverden udgør forskelligartede iagttagelser af, hvad der kan anskues som relevant og irrelevant for systemet: I henhold til Sundhedsstyrelsens anbefaling til opsporing af KOL er alle borgere over 35 år, som er nuværende rygere eller er tidligere rygere med et eller flere lungesymptomer eller hyppige luftvejsinfektioner, relevante for lægens systemet (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 20). Asymptomatiske borgere kan derfor også anskues som relevante for lægens system, hvis borgeren er nuværende ryger og over 35 år. Borgere der ikke kan inkluderes i denne målgruppe, er irrelevante for lægens system.

I borgerens system er den binære kodning *symptomer* | *ikke-symptomer*. En lungefunktionsnedsættelse er dermed irrelevant for systemet, indtil den resulterer i symptomer hos borgeren. Hvis borgeren er over 35 år, har en nedsat lungefunktion og er nuværende ryger eller er tidligere ryger med hyppige luftvejsinfektioner, men ingen symptomer, er KOL derfor relevant for lægens system, men ikke for borgerens eget system. Det skaber en diskrepans mellem borgeren og lægens kodningssystem, hvilket kan være en af årsagerne til, at borgeren opsøger lægen sent i sygdomsforløbet.

I den asymptomatiske fase er der derfor behov for forandringstiltag, som i højere grad kan gøre borgeren opmærksom på sygdomsindikationer, hvormed patientgruppen potentielt set vil kunne hjælpes tidligere. Tiltaget kræver ikke blot, at borgeren i højere grad bliver opmærksomhed sygdomsindikationer, men også at det tidlige sygdomsstadie af KOL bliver inkluderet og prioriteret i lægens system.

8.5 Evidens og kontingens

Både i litteratur- og interviewanalysen kommer det til udtryk, at evidensgrundlaget for at udføre den tidlige opsporing af patienter med KOL er tvetydigt: I begge analyser påpeges et ønske om at hjælpe patientgruppen så meget som muligt, da holdningen intuitivt er, at det er meningsfuldt at foretage opsporingsindsatser. Både Pisinger og flere af de inkluderede studier fremhæver dog også, at evidensen ikke er overbevisende nok til, at en indsats til asymptomatiske patienter kan anbefales. Pisinger udtrykker skepsis overfor implementeringen af rutinemæssig screening på befolkningsniveau pga. ressourcetrykket, som dette vil generere (L. 161-167). En lignende pointe er gennemgående i litteraturreviewet, hvor bl.a. Enright og White pointerer, at screening til patienter med borderline abnormal spirometri må anses som ressourcetungt og i værste fald ressourcespild, hvilket underbygger de flere praktiserende lægers nuværende restriktive holdning til tidlig opsporing (Kaplan et al., 2011). Den manglende tyngde og tvetydighed af evidensgrundlaget skaber rum for en holdningspræget prioriteringsdebat, hvilket nødvendiggør, at praktiserende læger foretager en subjektiv funktionsfortolkning vedr. opsporingsindsatser i Danmark, som det også er pointeret i flere af ovenstående afsnit.

Luhmann beskriver, at ethvert valg er *kontingent* (Kneer & Nassehi, 1997, p. 107). Det betyder, at det aldrig er muligt at foretage et helt rationelt valg baseret på en komplet forståelse af alle de muligheder eller alternativer, som foreligger (Kneer & Nassehi, 1997). Evidens kan ses som en måde at minimere kontingensen på, fordi et styrket evidensgrundlag minimerer spørgsmål om, hvorvidt opsporingen er relevant eller irrelevant og dermed nedjustere den eksisterende kontingens på området (Hagen, 2005, p. 402). Når den nuværende evidens ikke er entydig, vil det derfor få lægens system til at oscillere mellem at handle på eller ikke-handle på den tidlige opsporing. Uden entydig evidens for at lægen skal handle, er der således heller ikke entydig evidens for ikke at lægen ikke skal handle ift. udføre tidlig opsporing af KOL. Opsporingsindsatsen indeholder på den måde en kompleks

problemstilling: Den entydigt bedste tilgang til den tidlige opsporing af KOL er uklar. Men ønsker man at hjælpe patientgruppen, er man nødsaget til at handle på baggrund af tvetydig evidens.

Det er desuden ikke kun hos lægen, at kontingensen er betydningsfuld. Det påpeges både i problemanalysen, litteratur- og interviewanalysen samt af ovenstående afsnit, at patientgruppen først sent oplever symptomer, hvorfor patienten opsøger sundhedsvæsenet sent i sygdomsforløbet. Men hvordan faciliteres borgeren til at opsøge lægen tidligere i sygdomsforløbet? Det kræver, at patienten gøres opmærksom på en sygdom, som de ikke har symptomer på, hvilket umiddelbart skaber en vanskelig situation for både lægen og patienten. Hos lægen vil en styrkelse af evidensgrundlaget dog fjerne noget af den eksisterende kontingens på området: Det vil hos lægen skabe et mere sikkert handlegrundlag og klarlægge, hvorvidt enten handling eller ikke-handling er den bedste løsning for patientgruppen. Et styrket evidensgrundlag vil dermed have potentiale til at mindske lægens egen subjektivitet og intuition i funktionsfortolkningen.

Dermed kan man på baggrund af analysen konkludere, at der er behov for forandringstiltag, som kan minimere kontingensen på området for 1) at hjælpe patientgruppen mod en tidligere opsporing og for 2) at mindske lægens subjektivitet i prioriteringen af opsporingsindsatser mod KOL. Det skal tydeliggøres, hvorvidt handling eller ikke-handling er den bedste løsning, så der ikke forekommer tvivl om, hvordan alment praktiserende læger skal handle.

9. Forandringstiltag

Det følgende kapitel tager udgangspunkt i centrale pointer fra Luhmanns teori om sociale systemer, interview- og litteraturanalysen og den samlede analyse. Formålet er at præsentere forandringstiltag af den nuværende indsats mod tidlig opsporing af

patienter med KOL, som kan medvirke til at identificere patientgruppen tidligere i sygdomsforløbet. Kapitlet belyser indledningsvist forandringsprocesser i et Luhmann-perspektiv. Efterfølgende fremhæves identificerede problematikker og mulige løsninger på disse problemstillinger. Her inddrages implementeringsteori for at sikre, at implementeringsmuligheder og -begrænsninger belyses.

9.1 Forandringsprocesser i et Luhmann-perspektiv

For at facilitere forandringer skal der ifølge Luhmanns systemteori skabes tilstrækkelige, realistiske irritationer fra interaktion med omverdenen til at facilitere et system til selvrefleksion (Kneer & Nassehi, 1997, pp. 75, 196). Denne refleksion kan skabes af en andenordensiagttagelse, hvilket vil sige, at et system iagttager sig selv. Iagttagelsen af anden orden er, på samme måde som en iagttagelse af første orden, blot en iagttagelse. Det vil sige, at man ikke kan se, hvad man ikke kan se. Alligevel er der dog mulighed for en form for selvrefleksivitet i systemet, for "iagttagelse af iagttagelse muliggør refleksive indsigter i dens egen iagttagelse" (Kneer & Nassehi, 1997, p. 105). De præsenterede forandringstiltag er derfor udviklet med intentionen om at skabe tilstrækkelige irritationer til at facilitere refleksive indsigter i sundhedssystemets egen iagttagelse af den tidlige opsporingsindsats. Irritationerne skal desuden forekomme i en sådan grad, at relevante systemer gennem selvrefleksion vil facilitere forandring ved introduktionen af relevante funktionelle ækvivalenter.

Nissen et al. beskriver funktionelle ækvivalenter som et redskab til at håndtere en given situations kompleksitet ved at identificere relevante problemstillinger og samtidig identificere forskellige måder, metoder og medier, som potentielt kan udgøre en løsning på den eksisterende problemstilling eller optimere en eksisterende funktion (Nissen, 2010, p. 6). En funktionel ækvivalent er altså et alternativ til en eksisterende funktion, som kan løse, håndtere eller varetage den samme funktion eller problemstilling på en alternativ måde. Forandringstiltagene med introduktionen af

funktionelle ækvivalenter skal hjælpe til at forbedre den nuværende opsporende indsats af patienter med KOL.

9.2 Barriereanalyse

Sundhedsstyrelsens implementeringshåndbog fra 2019 beskriver konkrete forslag til, hvordan nationale kliniske retningslinjer implementeres. Disse forslag indebærer bl.a. en barriereanalyse, hvor fremmende og hæmmende faktorer belyses på flere niveauer som en forudsætning for en optimal implementeringsindsats (Sundhedsstyrelsen, 2014). For at understøtte implementeringsindsatsen af funktionelle ækvivalenter for dette speciale, søges der inspiration i denne implementeringshåndbog fra Sundhedsstyrelsen. Dette sker i første omgang med en beskrivelse af opsporingsindsatsernes interessenter.

Interessenter beskrives som de primære kilder til viden om hæmmende og fremmende faktorer for implementering (Sundhedsstyrelsen, 2014, p. 24). En central interessant for den tidlige opsporing af KOL er politikere, som på landsplan har mandat til at prioritere allokeringen af ressourcer i sundhedsvæsenet. Baseret på den nuværende viden må det overordnede (om end forsimplede) udgangspunkt være, at den nationale Lugesatsning fra 2015 f.eks. ikke ville være implementeret, hvis der ikke havde været en politisk velvilje til at handle, ændre og forbedre praksis og allokere de nødvendige ressourcer hertil. Som det er påpeget tidligere i specialet, har det danske lungeområde i en lang årrække været underprioriteret, både ift. anvendte ressourcer til opsporing og behandling, men også ressourcer til forskning i KOL. Derfor må forandringsforslag i høj grad bero sig på realistiske forandringer, hvor økonomi og politiske incitamenter medtænkes. Det økonomisk incitament for at opprioritere den tidlige opsporing af patienter med KOL kan med et snævert, effektorienteret sundhedsøkonomisk syn, sættes lig med de fremtidige besparelser til behandling og pleje, tabt produktivitet og medicinomkostninger, som en tidligere

opsporing og initiering af behandling kan inducere. Omkostninger som hvert år koster det danske samfund over 3 mia. kroner, jf. afsnit 2.4. I dette perspektiv inddrages de biologiske, psykologiske og sociale effekter, som en tidlig opsporing og behandling ydermere kan bidrage med altså ikke.

En interessentanalyse for udviklingen af forandringstiltag til dette speciale kunne derudover bl.a. inddrage Lungeforeningen, PLO og patienter med KOL. Lungeforeningen og PLO er som tidligere nævnt blevet forsøgt rekrutteret til et interview. Fremmende og hæmmende faktorer for en succesfuld implementering af opsporingstiltag fra et patientperspektiv diskuteres i diskussionsafsnit 10.5.

Foruden interessenter anbefales det i implementeringshåndbogen at anvende en model til at belyse yderligere fremmende og hæmmende faktorer (Sundhedsstyrelsen, 2014). I det følgende præsenteres Franckes model derfor, da den kan bruges til at vurdere, hvad der er realistisk for et givent system at ændre i den kontekst, hvori systemet eksisterer.

Franckes model er baseret på et systematisk meta-review og indeholder fem overordnede karakteristika for implementering: *Characteristics of the guidelines*, *Characteristics of the implementation strategies*, *Characteristics of professionals*, *Characteristics of patients* og *Environmental characteristics*¹⁹ (Francke et al., 2008). Førstnævnte punkt omhandler tilgængeligheden og forståelsen af retningslinjer. Forfatterne beskriver, at jo mindre specifikke ressourcer, der skal anvendes, des større chance er der for en succesfuld implementering af retningslinjer. Det andet punkt, *Characteristics of the implementation strategies*, karakteriserer selve implementeringsstrategien. Her fremgår det, at der ikke er belæg for at konkludere, at en multifacetteret implementeringsstrategi er mere effektiv end en ensidet. Forfatterne finder i det systematiske review ingen signifikant sammenhæng mellem effekt og

¹⁹ Sundhedsstyrelsen oversætter disse fem punkter til seks punkter: *Den kliniske retningslinje*, *De sundhedsfaglige*, *Teamet af sundhedsfaglige*, *Patienter*, *Institutionen* og *Regionale og kommunale vilkår og rammer* (Sundhedsstyrelsen, 2014, pp. 22–23). Her tages der udgangspunkt i den originale artikel og beskrivelserne og fundene herfra.

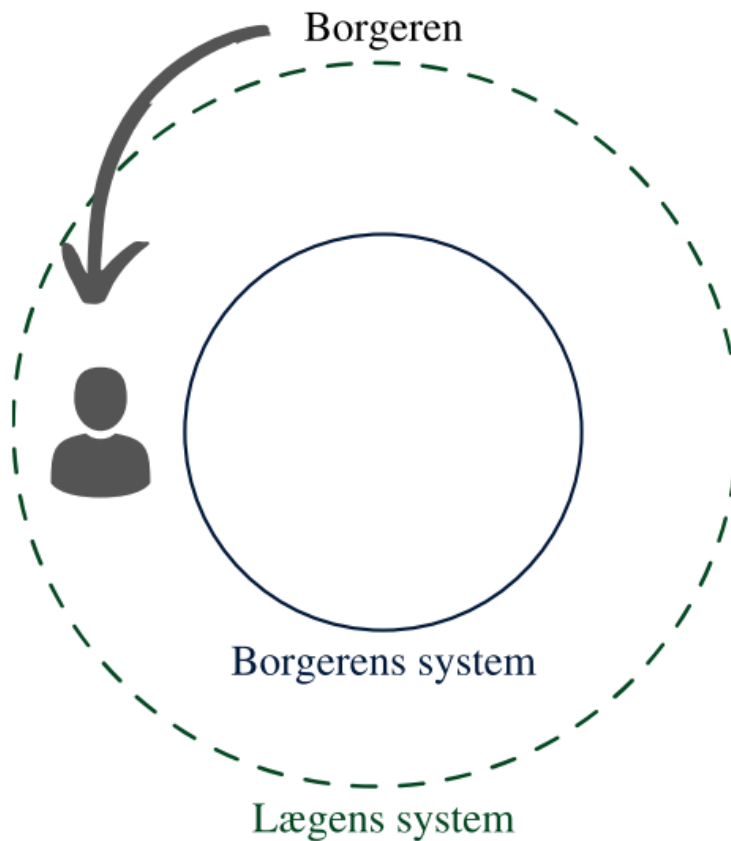
antallet af komponenter ved en multifacetterede tilgang. Det tredje punkt, *Characteristics of professionals*, beskriver en typisk barriere hos sundhedsprofessionelle, hvis der opleves en manglende opmærksomhed på, fortrolighed med og enighed i en retningslinje. Punktet afdækker, at erfarne sundhedsprofessionelle kan være mere skeptiske omkring implementeringen af nye retningslinjer hos sammenlignet med yngre sundhedsprofessionelle, hvilket også blev påpeget af Pisinger i interviewet. Det fjerde punkt, *Characteristics of patients*, belyser bl.a. en barriere ved, at sundhedsprofessionelle ikke følger retningslinjer, når patienterne har komorbiditeter. Uplift-undersøgelsen, som inddrages i afsnit 2.1 fandt, at hele 87% af de patienter med KOL, som deltog i undersøgelsen, havde mindst én komorbiditet (Uplift). Denne barriere skal dermed indtænkes ved implementering af specialets forandringstiltag. Sidstnævnte punkt, *Environmental characteristics*, belyser de miljømæssige karakteristika, som er af betydning for implementeringen af en retningslinje. Her finder forfatterne bl.a. manglende tidsmæssige og personalemæssige ressourcer samt arbejdspress som en typisk hæmmende faktor (Francke et al., 2008). Dette var også et punkt, som fremgik af det kvalitative interview med Pisinger, da hun tydeliggjorde at alment praktiserende læger generelt oplever travlhed.

Barriereanalysen benyttes i belysningen af forandringstiltagene i afsnit 9.2.1, 9.2.2 og 9.2.3.

9.3 Forandringstiltagenes formål

Analysen afdækkede forskellige facetter af arbejdet med tidlig opsporing af KOL, og gennem inddragelsen af Luhmanns systemteori blev en kompleks sundhedsfaglig problemstilling fremanalyseret.

Resultaterne fra analysen kan, meget forsimplet, præsenteres ved hjælp af nedenstående figur:



Figur 4 - Figuren illustrerer borgerens placering i forhold til lægens og borgerens system.

Figurens inderste cirkel illustrerer borgerens system, der anvender distinktionen symptom | ikke-symptom, når borgeren vurderer, om der skal tages kontakt til egen læge. Den yderste cirkel illustrerer lægens system, der anvender distinktionen syg | ikke-syg i mødet med borgeren i almen praksis. Borgeren er placeret i mellemrummet mellem disse to systemer (cirkler), da en asymptomatisk borger ikke er bevidst om, at vedkommende allerede er en del af lægens system, fordi borgeren har spirometriske værdier svarende til KOL. Borgeren tror, i dette scenarie, derimod, at sygdommen ikke er tilstedeværende, da vedkommende ikke oplever symptomer. Der forekommer altså en central forskel mellem kodningssystemerne hos borgeren og lægen, hvilket er problemstillingens kerne. Borgeren træffer derfor ubevidst det mest rationelle valg, som set fra borgerens system er ikke at opsøge sundhedsvæsenet ved fraværet af symptomer.

Det ultimative mål med udviklingen af specialets forandringstiltag har derfor været at få de to systemer (cirkler) til at nærme sig hinanden. Det kan ske ved at borgeren op søger sundhedsvæsenet tidligere, eller alternativt ved, at lægen initierer opsporingsindsatser tidligere, hvormed patienten befinder kortere tid i en asymptomatisk sygdomsfase (mellemrummet mellem cirklerne) før patienten diagnosticeres.

Som den samlede analyse fremhævede, kræver en tidligere opsporing en mindskeelse af kontingensen. Lægen skal have en større sikkerhed for at vide, om opsporing og den efterfølgende behandling er den optimale løsning for patienter med KOL. Den tidlige opsporing af patienter med KOL er dog en kompleks sundhedsfaglig problemstilling: Alment praktiserende læger er i ressourceunderskud, hvilket nødvendiggør et fortsat rum for subjektive sundhedsfaglige prioriteringer. Politikere ønsker en opprioritering af opsporingen med implementeringen af lungesatsningen, men på baggrund af en fortsat usikkerhed omkring effekterne af opsporingen, subjektive funktionsfortolkninger og en diskrepans mellem lægens og borgerens system nedprioriteres de nuværende opsporingsanbefalinger. Der er derfor brug for en tydeliggørelse af de nuværende anbefalinger, en styrket prioritering af den nuværende screeningsindsats samt forandringstiltag, som kan afhjælpe at patienter op søger sundhedsvæsenet sent i deres sygdomsforløb. Derudover skal der frigives tidsmæssige ressourcer til alment praktiserende læger gennem en inddragelse af eksterne sundhedsprofessionelle, så en opprioritering af indsatsen bliver mulig. Nedenstående afsnit vil på baggrund af den indsamlede empiri, den samlede analyse og barriereanalysen præsentere forandringstiltag, som kan medvirke til at optimere og udvikle eksisterende praksis.

9.4 Tiltag til forandring

Det følgende afsnit præsenterer tre forandringstiltag som alle søger mod at imødekomme identificerede problemstillinger og på baggrund heraf fremme den bedst mulige opsporing af patienter med KOL. For at belyse særligt fremmende eller hæmmende karakteristika ved hvert af forandringstiltagene inddrages centrale karakteristika fra Franckes model, der blev præsenteret og udfoldet i 9.2.

9.4.1 Opdatering af anbefalingerne og opskalering af opportunistisk screening

Interview- og litteraturanalysen har med tydelighed vist, at evidensen for tiltag vedrørende tidlig opsporing af KOL er tvetydig, og af den grund forekommer der stor kontingens hos alment praktiserende læger i valget mellem at opspore og ikke-opspore, da evidensen er uklar. Den samlede analyse fremhævede et behov for at tydeliggøre anbefalingerne for opsporingen og klarlægge opsporingsgevinsterne for lægen.

Der anbefales på baggrund af ovenstående en opskalering af den opportunistiske screening af patienter med KOL, som lige nu sker hos alment praktiserende læger i sundhedsvæsenets primærsektor. Den opportunistiske screeningsindsats skal styrkes gennem et øget fagligt fokus på opsporingen af KOL. Denne styrkelse skal ske ved at tydeliggøre anbefalingerne på området, så lægens egen intuition, subjektivitet og funktionsfortolkning ikke bliver centrale for, hvorvidt opsporingen foretages eller ej. Derudover anbefales en opdatering af de nuværende anbefalinger om at tilbyde spirometri til "alle personer over 35 år, som er nuværende rygere eller er tidligere rygere med et eller flere lungesymptomer eller hyppige luftvejsinfektioner" (Sundhedsstyrelsen, 2017a, p. 21). Det er i øjeblikket op til lægen selv at vurdere, hvornår og hvorvidt en patient har oplevet *lungesymptomer* eller

hyppige luftvejsinfektioner, og lægen derfor bør afsætte ressourcer til at foretage en lungefunktionsundersøgelse med spirometri. Da patienten typisk ikke oplever symptomer i et tidligt sygdomsstadie, er der en yderligere forsinkelse af, hvornår lægen på nuværende tidspunkt kan tilbyde spirometri: Patienten inddrager ikke KOL i sit system, indtil patienten oplever symptomer, og som fremhævet i litteraturanalysen medfører sygdommens psykologiske barrierer, at patientgruppen benægter symptomer. Af den grund kommer patienten først til læge ved tegn på symptomer, selvom patienten kunne have været kodet som syg i lægens system længe inden.

Den opportunistiske screening skal altså opskaleres på baggrund af en opdatering af de nuværende anbefalinger på området. Målet med opskaleringen er, i højere grad end nuværende praksis, at udnytte borgeres kontakt med den praktiserende læge i ikke-KOL relaterede sammenhænge til at få afklaret og afdækket sundhedsmæssig risikoadfærd og derefter eventuelt få testet lungefunktion. Tiltaget kan videreføre og udnytte den politiske og sundhedsfaglige opmærksomhed, som det lungemedicinske område har fået med Lugesatsningen fra 2015. Især kan tiltaget være med til at bevidstgøre lægestanden om en mere progressiv tilgang til den opportunistisk screening af patienter med KOL.

Som det belyses i Franckes model skal tilgængeligheden og forståelsen af retningslinjen være tydelig (Francke et al., 2008). Det bliver dermed centralt at konkretisere anbefalingen, så der ikke forekommer tvivl om, hvorvidt opsporingen er den korrekte strategi. Denne tydeliggørelse kan også modvirke den manglende opmærksomhed på og fortrolighed med retningslinjerne, som blev identificeret som en barriere i punktet *Characteristics of professionals* (Francke et al., 2008). Her er det ydermere vigtigt at sørge for at inddrage erfarne lægepraksisser, som i højere grad har vist sig restriktive omkring implementeringen af nye retningslinjer sammenlignet med yngre lægepraksisser.

Afslutningsvist er det nødvendigt med en allokering ressourcer til denne indsats, da patientgruppen er resourcesvag, og alment praktiserende læger generelt har travlt. Her anses PLO som en relevant samarbejdspartner, hvorigennem der kan udbydes

kurser, faglige anbefalinger og indhentes informationsmateriale. Inddragelsen af PLO kan ydermere udgøre en ressource til at bevidstgøre alment praktiserende læger på de opdaterede anbefalinger. Allokeringen af ressourcer kan derudover finde sted ved en inddragelse af andre sundhedsprofessionelle faggrupper.

9.4.2 Inddragelse af andre faggrupper

Den samlede analyse viste, at læger ofte på daglig basis må foretage prioriteringer på grund af knappe tidsmæssige ressourcer. En prioritering, som til tider betyder en nedprioritering af opsporingsindsatsen af patienter med KOL, og som med implementeringen af ovenstående forandringstiltag vil medføre flere lungefunktionsmålinger. Tiltaget vil altså producere et øget krav til mængden af testkapacitet og udførende personale, hvilket er problematisk, når området i forvejen er præget af ressourceknaphed. Både interview- og litteraturanalysen fremhævede imidlertid inddragelsen af andre sundhedsprofessionelle faggrupper, foruden lægen, som en måde at allokere ressourcer. Både sygeplejersker og farmaceuter blev fremanalyseret til at kunne indgå som aktører i den tidlige opsporing af patienter med KOL. Litteraturen belyste, at farmaceuter besidder de faglige forudsætninger for at kunne foretage nøjagtige spirometriske målinger. Pisinger forholdt sig dog kritisk til en udvidelse af farmaceuters rolle i en dansk kontekst.

Baseret på interviewanalysen kan det konkluderes, at sygeplejersker varetager en udførende rolle i opsporingen hos flere lægehuse i dag. På baggrund af disse erfaringer anbefales det, at denne praksis indarbejdes som dansk standard hos alle lægehuse med tilknyttede sygeplejersker efter en relevant efteruddannelse og opkvalificering.

I litteraturstudierne bliver det desuden fundet, at farmaceuter som faggruppe besidder faglige forudsætninger for at kunne foretage lungefunktionsmålinger ved spirometri. Det bliver i litteraturen pointeret, at apoteket ofte er det første sted, som

patienten søger mod ved symptomer, og at farmaceuten er i stand til at foretage lungefunktionsmålinger med acceptabel reproducerbarhed. På trods af ovenstående litteraturs konklusioner kan det dog ikke anbefales, at apotekerne tildeles en primær funktion ift. udførelsen af diagnostiske lungefunktionsmålinger ved spirometri, da studierne er foretaget i en udenlandsk kontekst, hvor sundhedsvæsenet og farmaceuters rolle i sundhedsvæsenet divergerer fra en dansk kontekst. I henhold til den danske apotekerlovs § 3 fremgår det at: "Apotekere må ikke udøve virksomhed som læge, tandlæge eller dyrlæge" (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). En udvidelse af farmaceutens rolle, hvor den diagnostiske spirometri varetages på apoteket, er dermed ikke en mulighed inden for rammerne af dansk lovgivning på nuværende tidspunkt, da diagnosticering af KOL ved diagnostisk spirometri må anses som udøvelse af lægevirksomhed.

Specialets anbefaling er derfor, at farmaceuter skal tilbyde tjek af sundhedsstatus til borgere, som henvender sig med lugesymptomer, og dermed udgøre en ekstra instans som kan opfordre borgeren til at rette kontakt til egen læge. Som en del af dette sundhedstjek, skal farmaceuter tilbyde initial spirometri, som kan benyttes til hurtigt at afkræfte KOL hos borgere som oplever lugesymptomer eller til at skabe et større incitament hos borgeren med indikation for KOL til at opsøge egen læge (Lange et al., 2015). Den initiale spirometri anses ikke som en del af lægevirksomheden, da denne udelukkende anvendes til give mistanke om KOL, hvis der findes nedsat lungefunktion (Lange et al., 2015). En positiv initial spirometrisk lungefunktionsmåling bør efterfølges af en diagnostisk spirometri, udført hos egen læge.

9.4.3 Proaktiv indsats til udsatte grupper

Både litteraturen identificeret til problemanalysen og det kvalitative interview viste, at patienter med eller i risikogruppen for KOL er sene til at opsøge lægen. Borgeren

uden symptomer har ingen grund til at opsøge lægen, hvis borgeren ikke er bevidst om, at det er gavnligt. Den samlede analyse viste dertil, at der forekommer et behov for forandrings tiltag, som i højere grad vil gøre borgeren opmærksom på symptomer, eksempelvis ved opsøgende indsatser som proaktivt kan opspore KOL i et tidligere sygdomsstadie.

Pisinger påpeger i interviewanalysen, at patienter med KOL i overvejende grad er "[...] ældre, ressourcetsvage, fattige og kortuddannede patienter, som ikke har kræfter til at råbe op, og gøre opmærksom på sig selv og deres lidelser" (L. 299-300). Hvis patientgruppen ikke har kræfterne eller ressourcerne til at gøre opmærksom på egne symptomer, vil øget information om symptomer dermed ikke gøre en forskel, hvis borgeren ikke selvstændigt magter at kontakte egen læge.

Det anbefales på baggrund af ovenstående observationer, at der udformes en opsøgende indsats af ressourcetsvage borgere, som kan hjælpe til at opspore KOL tidligere. Tiltaget vil ikke blot være en opskalering af den opportunistiske screening af patienter med KOL. Det vil også tage udgangspunkt i en opsøgende tilgang, hvor ressourcetsvage borgere kontaktes i deres nærmiljø.

Denne indsats kan tage afsæt i de positive erfaringer fra evalueringen af *Projekt Slå Tobakken – livet er takken*, der i Kolding kommune har vist gode effekter på deltagernes rygeprævalens. Projektet kørte i perioden fra 16. maj 2011 til 15. maj 2012 og havde til formål at vurdere effekten af en proaktiv rygestopintervention rettet mod udsatte borgere i Kolding kommune, målt på antallet af rekrutterede borgere og rygestopraten. Projektet formåede at rekruttere 301 borgere, hvoraf 46% var stoppet med at ryge umiddelbart efter projektets afslutning, og 28% var stoppet 6 måneder efter endt projekt. Rekrutteringen af borgere skete ved telefonisk kontakt efter henvisning fra medicinsk afdeling eller egen læge (Ollendorf et al., 2013). Den opsøgende indsats af ressourcetsvage borgere til nærværende anbefaling kunne bygge videre på disse erfaringer. Rekrutteringen kunne eksempelvis finde sted efter hospitalsindlæggelser, hvor borgere i risikogruppen kunne få foretaget målinger af deres lungefunktion ved initial spirometri, efterfulgt af diagnostisk spirometri, hvis

der er indikation for KOL. Anbefalingen kunne ydermere inkludere rygestop som set i *Projekt Slå Tobakken – livet er takken*, da rygning er den største årsag til udviklingen af KOL, jf. Afsnit 1 (Ollendorf et al., 2013). En proaktiv strategi, som fokuserer på rygestop, vil ikke isoleret være gavnlig for den tidlige opsporing af KOL. De sundhedsmæssige gevinster af rygestop rummer derimod et sundhedsfremmende potentiale, som på sigt kan nedsætte incidensen og prævalensen af rygere og deraf antallet af borger med KOL (Vallgård et al., 2014).

Af de fem karakteristika, som fremgår af Franckes model, anses især fremmende og hæmmende faktorer ved *characteristics of patients* og *environmental characteristics*, som relevante at belyse. Til dette tiltag kræves derfor en yderligere specificering af patientgruppen og karakteristika ved denne. *Projekt Slå Tobakken – livet er takken* benytter følgende inklusionskriterier for udsatte borgere, hvor mindst ét af følgende skal være gældende: "Sygedagpengemodtager, arbejdsløs i mere end 3 måneder, ingen uddannelse eller kort uddannelse, enlig og førtidspensionist" (Ollendorf et al., 2013, p. 12). Denne definition kunne også benyttes til nærværende tiltag. Her er det ydermere nødvendigt at overveje, hvorvidt denne specificering af patientgruppen kan medføre stigmatisering.

Pisinger pointerer at patientgruppen i forvejen er ressourcesvag, og i litteraturen fremhæves det, at patientgruppen oplever stigmatisering, skyld og skam. I Sundhedsstyrelsens udgivelse *Etik i sundhedsfremme og forebyggelse* (2009) beskrives stigmatiseringen som udefrakommende, hvor "andre betragter og behandler en person, ikke som enkeltindivid, men som medlem af en negativt stereotypiseret gruppe" (Holtug et al., 2009, p. 16). Ved at foretage opsøgende arbejde ved en specifikt defineret målgruppe er der på den måde risiko for, at målgruppen stigmatiseres yderligere, da det tydeliggøres for udefrakommende, hvem patientgruppen er. Det er derfor vigtigt at centrale aktører for nærværende forandringstiltag har fokus på ikke at stigmatisere patientgruppen, hvormed patienter med KOL kan betragtes som *enkeltindivider* på lige vilkår med alle andre.

Afslutningsvist må økonomiske faktorer for interventionen anses som en fremmede faktor for at implementere tiltaget. *Projekt Slå Tobakken – livet er takken* erfarer, at projektet har kostet cirka 2.852 kroner pr. deltager pr. rygestop, hvilket forfatterne forventer vil være indtjent som kommunale besparelser til færre rygerelaterede sygdomme efter kun to år (Ollendorf et al., 2013, p. 4). Det forventes dermed, at tiltaget både kortsigtet og langsigtet vil være sig omkostningseffektivt.

10. Diskussionsafsnit

Formålet med det følgende diskussionsafsnit er at diskutere specialets anvendelse af metode og teori, herunder hvilken betydning denne anvendelse har haft for specialets analyser og udviklingen af forandringstiltag.

Diskussionsafsnit er inddelt i fire dele. Indledningsvist diskuteres anvendelsen af Luhmanns systemteori, dernæst metoden til den systematiske litteratursøgning, efterfulgt af metoden til den kvalitative metode og afslutningsvist en diskussion af de forandringstiltag, som specialet fremsætter.

10.1 Anvendelsen af Luhmanns systemteori og den operative konstruktivisme

En ontologisk grundantagelse i den operative konstruktivisme er, at *operationer* beskriver tanker og forståelser om virkeligheden og ikke virkeligheden i sig selv, eller med andre ord: Operationer beskriver ét *systems* forståelser af et givent fænomen og ikke det objektive fænomen i sig selv (Kneer & Nassehi, 1997). Antagelsen påvirker specialets følgeslutninger gennem analyseafsnit, forslag til videreudvikling af interventioner samt konklusioner, fordi følgeslutningerne bliver udtryk for systemrelative antagelser om den tidlige opsporing af KOL og dermed ikke objektive

betragtninger. Ifølge Luhmann fremstår verden som *polykontekstural*, hvilket vil sige, at alle *iagttagelser* kan iagttages og kritiseres af en anden *iagttagelse*. De *iagttagelser*, som præsenteres i specialet, kunne altså "have set anderledes ud, hvis forskellen var valgt anderledes" (Kneer & Nassehi, 1997, p. 107). Med andre ord, hvis afgrænsningen af specialets interessefelt var valgt anderledes, ville forandringstiltagene kunne have set anderledes ud. Den ontologiske grundantagelse medfører dermed overordnet set, at der kan være flere og forskellige syn på den korrekte eller optimale opsporingstilgang og herunder også flere funktionelle ækvivalenter og andre aktører, som kan anses som værende de mest hensigtsmæssige. De binære system|omverden-kodninger, som fremkommer i det samlede analyseafsnit 8., er derfor også et udtryk for nærværende forfatteres forståelse af interview- og litteraturanalysen samt en overordnet forståelse af sundhedssystemets systemteoretiske organisering og funktion. Hvis kodningerne var valgt anderledes, kunne det have medført et anderledes syn på hele opsporingsindsatsen og nødvendige forandringstiltag.

Luhmanns systemteori indeholder et komplekst begrebsunivers med begreber, som er gensidigt sammenhængende og ikke altid lader sig forstå uden hinanden. Til specialet er det primært begreberne *system|omverden* og *funktionel differentiering*, der er anvendt, da disse begreber findes relevante til at besvare specialets problemformulering. Forståelsen af *system|omverden* blev i afsnit 8.4 eksempelvis benyttet til at belyse den problematik, som opstår i de forskellige binære kodninger hos hhv. patientens og lægens *system*. Kodningen gav her en viden om, hvorfor der var behov for forandringstiltag som kunne gøre patienten opmærksom på sygdomsindikationer. Den funktionelle differentiering blev i afsnit 8.1 anvendt til at belyse sundhedssystemets specialisering og behovet for en tydeliggørelse af anbefalingerne for at mindske lægers subjektive fortolkninger i prioriteringen.

Keiding beskriver i sin afhandling, at Luhmanns begrebsunivers er så indviklet og begreberne så indflettet i hinanden, at det svarer til at vælge, hvornår en cirkel skal begynde (Keiding, 2005, p. 69): Forklaringen af ét begreb forudsætter altså en

forståelse af andre begreber, og udvælgelsen og afgrænsningen af begreber til nærværende speciale medfører dermed en implicit forståelse af andre ikke-anvendte begreber fra systemteorien (Keiding, 2005). At begrænse Luhmanns begrebsverden i specialet medfører i sidste ende, at specialet skaber sit eget begrebslige system. Der sker en afgrænsning af, hvilke begreber der anses som relevante og irrelevante til at forklare og forstå den tidlige opsporing af patienter med KOL. Denne afgrænsning vil også kunne kritiseres, og hvis begrebsafgrænsningen var valgt anderledes, kunne det have udmundet i andre forandringstiltag. Men en afgrænsning er dog, set i lyset af Luhmanns omfattende forfatterskab og videnskabelige univers, i høj grad også nødvendig i dette speciales kontekst.

10.2 Den systematiske litteratursøgning

Det følgende afsnit vil belyse de metodiske valg, som er foretaget i forberedelsen til og under udførelsen af den systematiske litteratursøgning. Afsnittet vil indledningsvist diskutere opbygningen af bloksøgningen og anvendelsen af søgeord og afslutningsvist klarlægge udvælgelsesprocessen og kvalitetsvurderingen af de inkluderede studier.

10.2.1 Bloksøgningen

Bloksøgningen blev opbygget med afsæt i tre overskrifter: *KOL*, *tidlig opsporing* og *Organisering og udfordringer*. De databasespecifikke søgninger blev foretaget på baggrund af de præsenterede generiske søgeblokke og søgeordene herfra og inkluderer som udgangspunkt udelukkende de to første søgeblokke.

Søgeordene i søgeblokken *tidlig opsporing* tager udgangspunkt i synonymer for *screening* og *early detection*, som er engelske oversættelser for tidlig opsporing. Synonymer i de enkelte databasespecifikke søgeblokke adskiller sig betydeligt fra

hinanden, da thesaurusbegreberne for den tidlige opsporing var varierende på tværs af databaserne. Ved at gennemlæse alle scope-notes for relevante thesaurusbegreber blev fritekstord fra den generiske søgeblok in- eller ekskluderet. Hvis thesaurusbegrebet i fyldestgørende grad inkluderede relevante nuancer af den tidlige opsporing, blev fritekstordene ekskluderet. Mao og Lu peger dog på, at den manuelle indeksering af thesaurusbegreber (MeSH-termer) i PubMed først færdiggøres i løbet af to til tre måneder (Mao & Lu, 2017). En eksklusion af fritekstsøgeord kan dermed potentielt være med til at frasortere publikationer på PubMed, som er udgivet indenfor de seneste tre måneder. Dette må også forventes at være gældende for thesaurus-indekseringen på de andre anvendte søgedatabaser. Eksklusionen af fritekstord medfører, at den nyeste forskning som belyser tidlig opsporing af patienter med KOL som endnu ikke er indekseret, potentielt er blevet frasorteret. Fravalget beror sig dog på en reduktion af en stor mængde søgestøj som forekom ved inklusionen af fritekstord.

10.2.2 Udvælgelsen og kvalitetsvurderingen af inkluderede studier

Når videnskabelige studier generelt inkluderes i et litteraturreview, sker der implicit en accept af de inkluderede studiers validitet. Szklo og Nieto påpeger to grundlæggende antagelser, som finder sted ved inklusionen af studier i et review:

(1) that each published study used unbiased methods and (2) that published studies constitute an unbiased sample of a theoretical population of unbiased studies (Szklo & Nieto, 2019, p. 466).

Szklo og Nietos pointe er, at de inkluderede studier ikke er underlagt metodiske bias. På trods af disse antagelser viste kvalitetsvurderingen ved hjælp af PHO MetaQAT dog flere metodiske problemstillinger. De følgende afsnit diskuterer centrale

fejlkilder, som vurderes til potentielt at have haft indflydelse på kvaliteten af specialets systematiske litteratursøgning.

10.2.2.1 Manglende transparens

Kvalitetsvurderingen af studierne fra den systematiske litteratursøgning blev foretaget med PHO MetaQAT, et *Meta-tool* til kvalitetsvurdering af publikationer i relation til folkesundhedsmæssige problemstillinger. Ved kvalitetsvurderingen blev følgende ni af de inkluderede 14 studier vurderet intransparente i deres metodebeskrivelser: (Bellamy & Smith, 2007; Dirven et al., 2014; Enright & White, 2011; Gartman & Csikesz, 2014; Jagana et al., 2015; Kaplan et al., 2011; Nardini et al., 2014; Price et al., 2010; Smith, 2015). Intransparensen kommer eksempelvis til udtryk i studiet af Smith (2015). I Smiths studie præsenteres fem centrale pointer for, hvordan en tidlig opsporing af KOL kan implementeres. Det beskrives dog aldrig tydeligt, hvordan disse pointer er fremkommet: Smith beskriver ikke, hvor og hvordan litteraturen er fremsøgt, og hvilke in- og eksklusionskriterier der har ligget til grund for udvælgelsen af litteratur. Det bliver dermed uklart, hvorvidt artikler med modstridende konklusioner ikke eksisterer eller bevidst er frasorterede (Smith, 2015).

Lignende metodiske problematikker går igen i de andre otte studier, som blev vurderet intransparente i deres metodebeskrivelser. Af denne grund vurderes flere af studierne holdningsprægede, da forfatterne egne holdninger til opsporingen ser ud til at danne grundlag for artiklernes konklusioner. Forfatterne egne holdninger kommer især til udtryk i en diskussion mellem Price et al. og White og Enright, som fordeler sig på tværs af tre af de identificerede studier. Denne diskussion tager udgangspunkt i, hvorvidt en tidlig opsporing af patienter med KOL er anbefalelsesværdig, på baggrund af den effekt og de omkostninger der er forbundet med en opsporing. Enright og White mener ikke, at en tidlig opsporing af KOL er anbefalelsesværdig, hvortil Price et al. er uenige (Enright & White, 2011; Kaplan et al., 2011; Price et al., 2010). De tre artikler er alle udgivet i 2011, og begge forfattergrupper

præsenterer deres pointer med inddragelse af ekstern litteratur. På samme måde som i studiet af Smith (2015) fremgår det dog ikke, hvordan litteraturen er fremsøgt og på baggrund af hvilke kriterier. Hvis begge grupper har identificeret den samme litteratur, og denne litteratur var entydig, burde diskussionen mellem parterne ikke forekomme. Diskussionen ender med at fremstå holdningspræget, hvorved det bliver umuligt at afgøre troværdigheden af studierne konklusioner. Den manglende transparens og nedsatte troværdighed af studierne eksemplificerer en af de problemstillinger, der er herskende i den identificerede litteratur. Dette kan være en af grundene til alment praktiserende lægers nedprioriteringer af de nuværende anbefalinger, da udarbejdelsen af anbefalingen ser ud til at være sket på baggrund af et tvetydigt, holdningspræget evidensgrundlag.

10.2.2.2 Systematiske fejlkilder

I fire af de inkluderede 14 artikler angiver forfatterne interessekonflikter på grund af en tilknytning til medicinalindustrien (Bellamy & Smith, 2007; Enocson et al., 2018; Price et al., 2010; van der Molen et al., 2017). Price et al., som er et af ophavsgrupperne til ovenstående debat, angiver samlet over 30 medicinalfirmaer med interessekonflikter ift. udarbejdelsen af deres to inkluderede studier. Price et al. mener, at den nuværende evidens gør, at en tidlig opsporing af KOL er anbefalelsesværdig, som påpeget i ovenstående afsnit (Price et al., 2010). Hvis den manglende transparens af studierne metodebeskrivelse forekommer på grund af interessekonflikter, kan det medføre selektionsbias. Denne systematiske fejl opstår, hvis forfatterne har inddraget litteratur på baggrund af en ønskværdig konklusion og ikke uafhængigt af litteraturens resultater og konklusioner (Szklo & Nieto, 2019). Eksisterer denne systematiske fejl i den nuværende litteratur, skal især forandringstiltagene, som kan have indflydelse på medicinsalg, vurderes med forbehold, hvilket Pisinger også klarlægger i interviewet:

Og der er også flere og flere studier der sådan viser, at man har en industri i den anden ende – medicinalindustrien – der har meget stærk interesse i at sænke værdierne for sukkersyge, hvornår man har KOL, blodtryk, hvornår man har forhøjet blodtryk, for de har jo en interesse i, at folk de får noget medicin. At der er mange, der får medicin. En god gammeldags business. Flere patienter er lig med mere salg. (L. 26-30)

Dette gør sig især gældende ifm. implementeringen af forandringstiltagene som anbefalinger en opskalering af den opportunistiske screening og inddragelsen af farmaceuten i den tidlige opsporing af KOL.

Det er ikke kun risikoen for selektionsbias, der blev anset til at have indflydelse på kvaliteten af specialets systematiske litteratursøgning. *Lead time bias* er en systematisk fejl, som kan forekomme, hvis en forlængelse af overlevelsestid fejlagtigt tilskrives en tidligere opsporing. *Lead time* beskriver tiden mellem diagnosetidspunktet for symptomatisk sygdom og diagnosetidspunktet ved en tidlig opsporing. *Lead time* beskriver altså den potentielle tidsgevinst ved at foretage opsporende arbejde (Szklo & Nieto, 2019, pp. 162–166). Den lange asymptomatiske fase ved KOL, som typisk kan vare flere årtier, vanskeliggør en måling af gevinsten målt på overlevelsestid af en tidlig opsporing (Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L & Statens institut for Folkesundhed, 2015, p. 269). Resultaterne af en opsporende indsats til patienter med KOL vil hurtigt kunne præsenteres og fremstå uretmæssigt positive. Det er væsentligt at forholde sig til det faktum, at en tidlig opsporing isoleret set ikke er et succeskriterium, hvis den ikke opfølges af behandling. Hvis forfattere opsporing isoleret tilskriver tidlig opsporing en øget overlevelsestid blandt patienter, skjuler *lead time bias* den reelle årsag, nemlig at den tidlige opsporing har ledt til tidlig initiering af behandling som kan bremse sygdomsudviklingen.

En sidste systematisk fejlkilde, som kan fremhæves, potentielt at have indflydelse på projektets søgeresultater er publikationsbias. Hvis studier, som

favoriserer eller ikke-favoriserer en given hypotese, har større chance for at blive indsendt eller publiceret, skaber det en biased association ved en syntese af litteraturen (Szklo & Nieto, 2019, pp. 465–469). Et studie af Dickersin et al. viste, at kun 12% af de inkluderede forfattere i studiet publicerede deres resultater, samt at 28% af de ikke-publicerede studier angav negative resultater som årsag til den manglende publicering (Szklo & Nieto, 2019, p. 466). Hvis de belyste medicinale interessekonflikter har betydning for, hvorvidt studier som ikke favoriserer anbefalingen af tidlig opsporing publiceres eller ej, kan det dermed skævvride resultaterne. Dette kan yderligere vanskeliggøre en vurdering af evidensgrundlaget for hvorvidt en tidlige opsporingsindsats til patienter med KOL er anbefalelsesværdig, hvis den publicerede litteratur ikke er repræsentativ for den samlede forskning på området.

Det har ligget uden for rammerne af dette speciale at foretage en kritisk vurdering af de inkluderede reviewundersøgelers kildehenvisninger og at undersøge, hvorvidt forekomsten af publikationsbias er gældende. Det er derfor relevant for fremtidige projekter kritisk at vurdere kvaliteten af den foreliggende evidens og vurdere, hvorvidt systematiske fejlkilder såsom lead time og publikationsbias forekommer, og hvordan troværdigheden af den inkluderede litteratur heraf må vurderes.

10.3 Den kvalitative metode

Nedenstående afsnit har til formål at diskutere aspekter af den kvalitative interviewform som forskningstype samt specialets rekrutteringsproces og dennes begrænsning. Herunder vil professor Charlotta Pisingers faglige profil og kompetenceområde i relation til det kvalitative interview blive undersøgt med henblik på at give perspektiv på Pisingers faglige position på tobaksområdet og dermed nuancere den kontekst, som Pisingers interviewbesvarelser skal ses i lyset af.

10.3.1 Interviewet og den forstående forskningstype

Som det fremgår af specialets metodeafsnit, blev det i specialets indledende faser tilstræbt at anvende den reflektive kommunikationsform i interviewsituationen. Den reflektive kommunikations succeskriterium er, at det kommunikerede budskab forstås korrekt af modtageren. Det kan opnås gennem en nonverbal tilkendegivelse, hvor budskabets afsender kropsligt bekræfter modtagerens forståelse, eksempelvis gennem et nik. Alternativt ved en verbal bekræftelse af, at modtageren har opnået en korrekt forståelse.

Det havde været optimalt at foretage interviewet ved personligt fremmøde, da forudsætningerne for at verificere forståelsen af de kommunikerede budskaber, ved aflæsning af kropssprog, er bedre i interviewsituationen. COVID-19 umuliggjorde et ansigt-til-ansigt interview. Et digitalt videointerview kunne dog i nogen grad kompensere for det manglende fysiske fremmøde. Videointerviewet besværliggjorde aflæsning af informantens kropssprog og fysiske respons under interviewet. Dog udgjorde denne interviewform det bedst tilgængelige alternativ til et ansigt-til-ansigt interview, sammenlignet med f.eks. et telefonisk interview, hvor aflæsning af kropssprog og fysisk respons ikke er mulig.

Videointerviewet havde begrænsninger i forbindelse med en nonverbal reflektiv kommunikation. Det fik derfor den betydning, at der fra interviewers side blev lagt et særligt fokus på vigtigheden af den verbale forståelseskontrol, hvor interviewer hele tiden søgte mod at verificere sin egen tolkning af informantens budskab (Rasmussen, 1998).

Skal denne strategi problematiseres, kan der drages paralleller til et af kvalitetskriterierne for den forstående forskningstype: spejlkriteriet. Spejlkriteriet er opfyldt, når interviewdeltagere kan genkende sig selv i de synteser og fortolkninger, som foretages på baggrund af deres udtalelser (Launsø et al., 2017, pp. 66, 67). Et af

interviewets succeskriterier bliver dermed forståelse på samme måde som ved den reflektive kommunikation, jf. afsnit 5.2.2.1. Forståelsen er betinget af modtagernes tolkning af den afsendte information, og i dette tilfælde interviewerens tolkning af informantens budskab. Da Pisinger ikke efterfølgende har gennemlæst transskriptionen, er det ikke muligt at vurdere, hvorvidt spejlkriteriet er opfyldt, og dermed hvorvidt den reflektive kommunikations succeskriterie, og spejlkriteriet kan anses som opnået. Fravalget tager udgangspunkt i, at Pisinger frabad sig en gennemlæsning af egne citater af tidsmæssige årsager. Hun var derfor udelukkende interesseret i en gennemlæsning af egne citater, hvis specialet senere skulle publiceres.

10.3.2 Betydning af informantens faglige position

Valget af det kvalitative semistrukturerede forskningsinterview som et af de metodiske udgangspunkter, blev truffet med et ønske om at opnå et "indgående og detaljeret kendskab til det fænomen", som undersøges i specialet (Vallgård & Koch, 2011, p. 85). Et af kvalitetskravene til denne metode er, at forskningsspørgsmålene skal være belyst nuanceret (Vallgård & Koch, 2011, p. 85). Derfor var det problematisk, at resultatet af rekrutteringen blev negativt påvirket af pragmatik, snarere end begrænsningerne ved at anvende purposeful og snowball sampling. Det lykkedes nemlig kun at rekruttere én informant, Charlotta Pisinger. I denne specielle situation, som COVID-19 medførte, var det derfor essentielt, at den ene udvalgte informant kunne leve op til Vallgård og Kochs kvalitetskrav og dermed nuanceret besvare spørgsmålene i interviewet. Det blev vurderet, at Pisinger med afsæt i sit virke som forsker og store faglige netværk besad viden, ikke blot om strømninger inden for forskningsverdenen og foreliggende evidens, men også om flere facetter af det kliniske arbejde med og omkring opsporing og behandling af patienter med KOL. Hun var dermed en informant, der levede op til kvalitetskravet.

Pisingers faglige position er dog forskningsorienteret og mindre praksisorienteret. Hun udtrykker selv, at hendes erfaringer som kliniker ligger mange år tilbage (L. 234), og at hendes udtalelser vedrørende den almene praksis beror sig på videns- og meningsudvekslinger som er indsamlet gennem faglige korrespondancer og vidensdeling indenfor forskningsmiljøet. Derudover kan det devaluere Pisingers evne til nuanceret at belyse forskningsspørgsmålene, at hendes involvering i forskningsprojekter primært ligger indenfor tobaksforebyggelse. Hun har været tilknyttet flere KOL-relaterede forskningsprojekter, men KOL udgør ikke et kerneområde for størstedelen af hendes forskning. Specialets interessefelt og Pisingers primære arbejdsområde korrelerer dermed ikke fuldstændigt, selvom der er store overlap. Pisinger besidder for eksempel ikke detaljeret viden om systematik og arbejdsgange vedrørende tidlig opsporing af KOL. Derfor kunne interviewet i mindre grad afdække konkrete problemstillinger på et klinisk og organisatorisk plan. Her ville indsigt fra en centralt placeret medarbejder i PLO have bidraget med perspektiver på KOL-området, der i højere grad repræsenterede de samlede danske praktiserende læger. Pisinger udtaler sig som informant på baggrund af kontakter i PLO, og hun videreformidler dermed sin viden som andenhåndskilde, når hun giver perspektiver på praktiske problemstillinger. At specialets informant ikke er direkte tilknyttet PLO, kan således siges at svække styrken af konkrete udsagn, da førstehåndskilder typisk anses som mere pålidelige end andenhåndskilder (Gildberg & Hounsgaard, 2018, p. 39). At Pisinger har en faglig afstand til de praktiserende læger var dog samtidig gavnlig under identifikation af strømninger og centrale problemstillinger, som den samlede danske lægestand i primær sektor står overfor, da hun selv udtrykker, at hun "står sådan lidt midt i det hele" (L. 55-56).

En problemstilling, der også opstod i arbejdet med den ene informant var, at Pisingers ekspertise og interesse mestendels ligger i tobaksrelaterede sygdomme. Hendes viden om netop disse sygdomme kan derfor tænkes at have påvirket hendes perspektiver på og anbefalinger til forbedringer på KOL-området. Pisinger fremhæver f.eks., at "Alfa og omega i det her (forebyggelse af KOL), det er at forebygge rygning

og kontrollere rygeepidemien" (L. 186). Pisingers faglige forhold til KOL er således tydeligt forbundet til hendes forskning i tobak og tobaksrelaterede sygdomme, hvilket afspejles i hendes forslag til forandringstiltag. En succesfuld rekruttering af PLO og Lungeforeningen ville have muliggjort en anskuelse af opsporingen af patienter med KOL fra forskellige faglige vinkler, hvilket ville have givet mere nuancerede perspektiver på den kompleksitet, som opsporingen af KOL rummer.

10.3.3 Alternativ tilgang til dataindsamling som supplement til interviewanalysen

For at sikre at specialet belyser organisatoriske barrierer ved den tidlige opsporing af patienter med KOL, kunne et valideret spørgeskema som alternativ til interviewanalysen have været anvendt. Harmsen et al. udgav i 2005 et valideret spørgeskema omkring barrierer og facilitatorer ved implementering af retningslinjer og innovation i sundhedssektoren. Spørgeskemaet består af 27 items og inddrager bl.a. nuancer på forebyggelse i sundhedsindsatser (Harmsen et al., 2005). Spørgeskemaet kunne have udgjort et givtigt alternativ til det semistrukturerede interview, da spørgeskemaet i højere grad kunne sikre, at eksisterende barrierer og facilitatorer i opsporingen blev belyst, da spørgeskemaet er valideret. Spørgeskemaet blev ikke anvendt, da specialet ikke søger en repræsentativ forståelse af forebyggelsesindsatsen. Rekrutteringen søgte derimod mod specifikke informanter i besiddelse af en særligt interessant viden, jf. afsnit 5.1.4. Anvendelsen af den semistrukturerede interviewform var derudover ikke begrænset af et spørgeskemas præformulerede svarmuligheder, men tillod derimod inddragelsen af informantens tanker, ideer og relevante tematikker (Vallgård & Koch, 2011).

I dette speciale er Pisinger ekspert på grund af hendes faglige og erhvervsmæssige position. Ved at anvende den semistrukturerede interviewform var der således mulighed for at udfolde problemstillinger, som ikke var struktureret på

forhånd, alt imens Pisingers faglige input til forbedringer af opsporingsindsatsen kunne inddrages.

10.4 Diskussion af forandringstiltagene

Følgende afsnit vil tage udgangspunkt i specialets præsenterede forslag til forandringstiltag, for at diskutere tilsigtede og utilsigtede konsekvenser ved implementering af forandringstiltagene. I diskussionen inddrages implicerede målgrupper og aktører samt etiske overvejelser vedrørende forebyggelse. Yderligere diskuteres forandringstiltagenes gennemførlighed og muligheden for evaluering heraf.

10.4.1 Opdatering af anbefalingerne og opskalering af opportunistisk screening

I det første forandringstiltag fremlægges et forslag om en opdatering af gældende anbefalinger for opsporing af patienter med KOL, samt opskalering af opportunistiske screeninger i almen praksis. På sigt vil det få betydning for arbejdsgange hos landets praktiserende læger.

Borgeres henvisninger sker på baggrund af specifikke kliniske eller diagnostiske indikationer, som dermed bliver det primære omdrejningspunkt for konsultationen. Praktiserende læger bliver på daglig basis disponeret for et bredt og varieret udsnit af patienter og arbejder ofte under strenge krav i forhold til tidsforbrug pr. konsultation (Sundhedsdatastyrelsen, 2017). Ekstra tidsforbrug til opsporing af KOL kan risikere at blive en udfordring for succesfuld implementering af forandringstiltaget. En opskalering af den opportunistiske screeningsform ift. KOL forudsætter nemlig, at den pågældende læge har tid og overskud til selvstændigt at indlede og facilitere en samtale om potentiel forekomst af en lungemedicinsk lidelse,

som i mange tilfælde vil være placeret langt fra borgerens primære årsag til henvendelsen. På grund af KOLs overvejende livsstilsrelaterede karakter tager en initiering af en opportunistisk screening afsæt i en samtale om livsstilsrelateret sundhedsadfærd eller levevis. Initieringen kræver dermed, at læger har ressourcemæssigt overskud og kan disponere tiden til at indlede denne samtale. Ifølge Sundhedsstyrelsen er det af dagligrygere, som i de seneste 12 måneder har op søgt lægen, kun 38,7 og 33,7 % af hhv. mænd og kvinder, som har modtaget råd vedrørende rygestop (Jensen et al., 2018, p. 106). Dermed er det essentielt, at læger ikke oplever berøringsangst eller opponerer imod at italesætte rygeadfærd og livsstil, også selvom der ikke er umiddelbare indikationer herfor i forbindelse med konsultationens oprindelige henvisning.

Screeningens opportunistiske form gør, at initiativet til at igangsætte opsporing af KOL på nuværende tidspunkt alene ligger hos den enkelte praktiserende læge, som dermed aktivt må prioritere KOL-screening sideløbende med andre gøremål og rutiner. På sigt kan det i praksis vise sig udfordrende og tidskrævende at ændre lægers arbejdsrutiner, da bl.a. tid pr. konsultation uundgåeligt udgør en betydelig faktor. En succesfuld opskalering af opportunistisk screening vil være påvirket af lægernes individuelle interesse for lungemedicin, tidligere erfaringer og rigiditet ift. vante arbejdsrutiner. Det er derfor vigtigt at pointere, at det med specialets forandringstiltag ikke er intentionen at begrænse lægernes faglige frihed, men derimod at præcisere anbefalinger ift. opsporing af patienter med KOL, så de bliver mere anvendelige og mindsker den subjektivitet, som i den nuværende praksis har indflydelse på, hvorvidt den praktiserende læge på baggrund af anbefalingerne initierer en opsporingsproces. Jørgen Vestbo udtalte allerede i 2012 om de daværende gældende retningslinjer for opsporing af KOL, at der ikke var planlagt opfølgninger eller interne audits i Danmark, der vil kunne undersøge, i hvilken grad retningslinjer vil blive fulgte (Vestbo et al., 2012, p. 7). Og hertil har professor Peter Lange udtalt, at "Hvis disse anbefalingerne var blevet efterlevet, ville mange patienter med begyndende KOL

have fået stillet diagnosen, og en relevant intervention for at forhindre udvikling af svær KOL ville kunne være blevet iværksat" (Vestbo et al., 2012, p. 10).

Det er altså nødvendigt, at specialets præcisering af anbefalingerne opfølges med en undersøgelse af, i hvilken grad de efterleves, og dermed hvorvidt der er sket en mindskelse af den subjektivitet der præger den nuværende praksis. Følges anbefalingerne, kan den tidlige opsporing på baggrund af Peter Langes citat antages at føre til hurtigere iværksættelse af relevante interventioner for at forhindre udvikling af svær KOL.

En konkret udformning af opdaterede anbefalinger er med henvisning til specialets begrænsede empiriske materiale ikke muligt at explicitere. Denne slags konkretisering kræver involvering af faglige eksperter, og her kunne et interview med en repræsentant for PLO have bidraget med viden om specifikke praksisnære lægefaglige problemstillinger eller procedurer, som med fordel kunne undergå en opdatering. Der foreligger ydermere ikke en evaluering af, hvorvidt og hvordan det kompetenceløft af læger og sygeplejersker, som lungesatsningen fra 2015 indarbejdede i lægernes overenskomst, har haft indflydelse på den tidlige opsporing. En evaluering ville kunne bidrage med viden om, hvorvidt den øgede finansiering og faglige opmærksomhed, som lungesatsningen 2015 gav det lungemedicinske område, har udmøntet sig i målbare kliniske resultater. Uden en evaluering af lungesatsningen bliver det derfor vanskeligere at vurdere de potentielle effekter af en øget faglig opmærksomhed ved implementering specialets opdatering af anbefalingerne.

10.4.2 Inddragelse af andre faggrupper

I det andet forandringstiltag fremlægges et forslag om en inddragelse af sygeplejersker og farmaceuter i forskellige funktioner i den tidlige opsporing af patienter med KOL: Sygeplejersker anbefales at udføre diagnostiske lungefunktions-

målinger ved spirometri, og farmaceuter at foretage sundhedstjek og herunder initial spirometri.

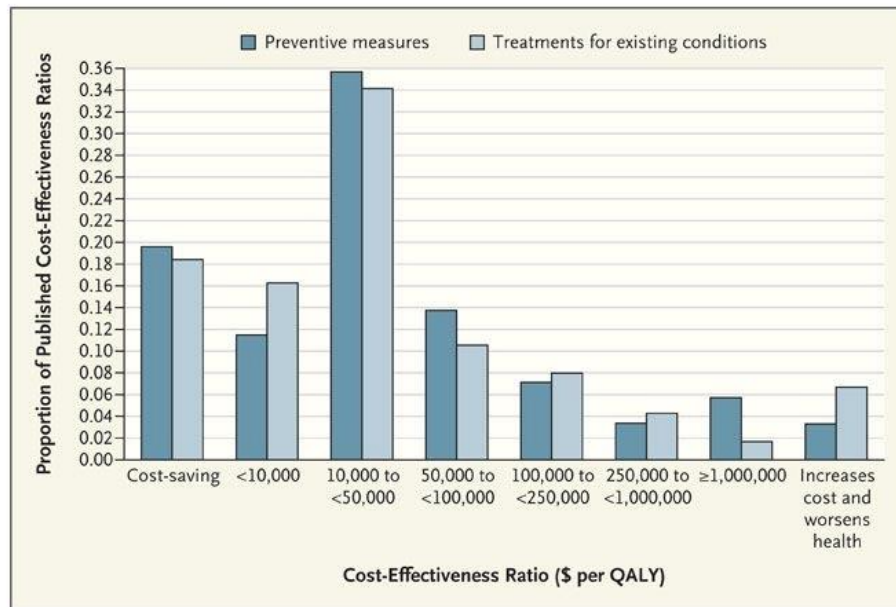
I andet forandringstiltag, afsnit 9.4.2 tydeliggøres det, at sygeplejersker har mulighed for at fungere som en funktionel ækvivalent til lægen i den tidlige opsporing af patienter med KOL. Der foreligger i forvejen gode erfaringer med sygeplejersker tilknyttet lægehuse i Danmark, hvorfor det ikke forventes, at der under implementering vil opstå faktorer, som hindrer en opskalering af sygeplejerskers rolle i en tidlig opsporing af KOL. Konkrete fordele ved anvendelsen af sygeplejersker som funktionel ækvivalent for lægen i den primære sektor præsenteres i et litteraturreview af Laurant et al. (Laurant et al., 2018). Forfatterne finder, at mange opgaver ikke kræver en lægefaglig viden eller lægefaglige færdigheder. Denne ressourcefrigivelse til læger sker dog ifølge Laurant et al. (2019) på bekostning af, at der opstår et øget tidsforbrug pr. konsultation, når sygeplejersker tager over og varetager kontakten og behandling af kroniske patienter, herunder patienter med KOL. Til gengæld viser studiet samtidig også, at sygeplejersker generelt opnår en større patienttilfredshed og en højere livskvalitet hos patienter efter endt behandling, sammenlignet med behandling hos en læge (Laurant et al., 2018). Præcist hvilke kompetencer som sygeplejersker besidder, som afleder disse positive afledte effekter på patienttilfredshed og livskvalitet, pointeres ikke i studiet. Tilfredsheden med udførelsen af lungefunktionsmålinger og tilstedeværelsens af de positive afledte effekter taler dog for, at sygeplejersker faglige profil og kompetencer er relevante at indarbejde systematisk under udførelsen af lungefunktionsmålinger hos landets lægehuse.

Inddragelse af farmaceuter i den tidlige opsporing af KOL adskiller sig grundlæggende fra sygeplejerskernes involvering, da farmaceuter ikke i forvejen er integreret i den samlede danske KOL-indsats. Udvidelsen af farmaceuters rolle vil derimod kræve en udvidelse af de arbejdsopgaver, som farmaceuten udfører i almindelig praksis (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018).

En lignende udvidelse af farmaceuten rolle har dog fundet sted i løbet af de seneste år ved apotekets tilbud om vaccination i den danske befolkning (Juul &

Rysgaard, 2019). Der har været en kritik af denne vaccinationsordning hos apotekerne, bl.a. af praksislæge Peder Ahnfeldt-Møllerup: "Apotekernes tilbud kan have den konsekvens, at praksislæger mister muligheden for at gribe fat i den kroniske patient, der ud over den årlige influenzavaccination sjældent melder sig hos lægen." (Hildebrandt, 2019). En lignende skepsis vil dog ikke kunne fremsættes af nærværende forandringstiltag: Farmaceuten anbefales udelukkende til at udføre initiale screeninger af KOL, hvorfor kontakten til farmaceuten ikke erstatter et lægebesøg, men derimod potentielt kan få henvist borgeren tidligere.

Inddragelsen af farmaceuter udgør en funktionsudvidelse, hvilket på sigt kræver finansiering. Hvis forandringstiltaget gennemføres, må man forvente, at flere patienter med symptomer hurtigere henvises til privatpraktiserende læger, hvor opsporing og initiering af behandling hurtigere kan igangsættes. Resultaterne af en tidligere opsporing i, at sygdommens udvikling bremses, foreligger der potentielt set fremtidige sundhedsmæssige besparelser til behandling og hospitalsindlæggelser. Fra et ressourcemæssigt standpunkt forudsættes det implicit, at fremtidige besparelser overskrider omkostninger til finansiering af initial spirometri. Cohen et al. afdækker dog i et sundhedsøkonomisk studie fra 2008, hvorvidt sundhedsfremme og forebyggelse er lige så omkostningseffektivt som behandling. Forfatterne finder, at omkostningseffektiviteten af behandlende interventioner og forebyggende interventioner stort set er ens (Cohen et al., 2008).



Figur 5 - Fordeling af ratioen for omkostningseffektivitet for behandling og forebyggelse. (Cohen et al., 2008)

Af figuren fremgår det, at fordelingerne af omkostningseffektivitet, målt på kvalitetsjusterede leveår (QALY), er stort set identiske ved alle tærskelværdier (Cost-effectiveness ratio). Det betyder, at der fra et økonomisk synspunkt generelt ikke er et større potentiale ved at forebygge frem for at behandle. Det er altså ikke muligt at vurdere, hvorvidt en udvidelse af den forebyggende indsats gennem inddragelsen af farmaceuten kan resultere i større besparelser på sigt sammenlignet med behandling af KOL, når sygdommen opstår.

10.4.3 Proaktiv indsats til udsatte grupper

I det tredje og sidste forandringstiltag fremlægges et forslag om, at der udformes en opsøgende indsats rettet mod resourcesvage borgere. Tiltaget vil tage udgangspunkt i en opsøgende tilgang, hvor borgere kontaktes i de miljøer, hvori de færdes. Det fremgår af interviewanalysen, at patienter med KOL overvejende er udgjort af ældre, resourcesvage, fattige og kortuddannede (L. 299-300), og Pisinger forklarer, at: "dem der har det aller aller største behov, det er dem der aldrig kommer til lægen. Og når

de kommer, så kommer de alt for sent" (L. 351-352). Der er dermed behov for et forandringstiltag, som proaktivt hjælper til tidligt at opspore patientgruppen for at sikre, at opsporing og behandling igangsættes tidligt i sygdomsforløbet. En opskalering af den opportunistiske screening vil kun have begrænset effekt, hvis gruppen ikke opsøger sundhedsvæsenet. Litteraturanalysen fremhævede ydermere, at det er omkostningseffektivt og deraf anbefalelsesværdigt at rette opsporingsindsatser mod individer i størst risiko for udviklingen af KOL. Af den grund bliver målgruppen for forandringstiltaget yderligere indskrænket til udsatte borgere, hvor mindst ét af følgende skal være gældende: Sygedagpengemodtager, arbejdsløs i mere end 3 måneder, ingen uddannelse eller kort uddannelse, enlig og førtidspensionist (Ollendorf et al., 2013, p. 12). Forandringstiltaget tager dermed form som en individrettet strategi, idet tiltaget henvender sig til enkeltindivider, modsat en strukturel strategi, som er en strategi på befolkningsniveau (Vallgård et al., 2014, p. 19).

Vallgård fremhæver, at man ved individrettede strategier skal overveje risikoen for at stigmatisere målgruppen og overveje, hvilken betydning en sådan stigmatisering har for individet (Vallgård et al., 2014, p. 136). I forandringstiltagets afsnit 9.2.3 bliver det belyst, at patientgruppen i forvejen oplever stigmatisering pga. deres rygeadfærd, og at det er vigtigt at centrale aktører formår at mindske en stigmatisering af målgruppen.

I sundhedsstyrelsens udgivelse *Stigmatisering - debatoplæg om et dilemma i forebyggelsen* (2008) belyses det, hvordan stigmatisering er forbundet med tab af status, selvrespekt og diskrimination som konsekvenser (Breinholdt, 2008). Stigmatiseringen påvirker ikke blot patienten psykisk, men har betydning for patienters behandling i sundhedsvæsenet. Det fremhæves derudover i studiet, at stigmatiseringen afholder individer fra at søge hjælp i sundhedsvæsenet, hvilket hos patienter med KOL ville være en betydningsfuld konsekvens, da de i forvejen opsøger sundhedsvæsenet sent i deres sygdomsforløb. I udgivelsen inddrages også resultater fra en engelsk undersøgelse med lungekræftpatienter, som kan stigmatisere patientgruppen med

KOL. Forfatterne fandt her, at praktiserende læger ikke tog lungekræftpatienterne alvorligt og angav symptomer som en almindelig reaktion på tobak, så snart patienterne angav, at de var rygere (Breinholdt, 2008, p. 45). Rygning er den primære årsag til udvikling af KOL, så hvis denne konklusion kan anvendes på specialets målgruppe, kan det få betydning for, hvorvidt alment praktiserende læger foretager lungefunktionsundersøgelser ved spirometri eller blot angiver rygning som årsag til patienternes symptomer.

På trods af risikoen for stigmatisering af patienter med KOL og de mange konsekvenser, stigmatiseringen fører med sig, bliver forandringstiltaget fortsat anbefalet. Ovenstående udgivelse fremhæver, at hvis det forventede sundhedsudbytte er så stort, at det kan gøre op for en eventuel sygeliggørelse og stigmatisering, som tiltaget medfører, kan det overordnet set fortsat anbefales. Da både de fysiske, psykiske, sociale, sundheds- og samfundsøkonomiske konsekvenser af sygdommen er så store, jf. afsnit 2.3 og 2.4, vurderes de potentielle sundhedsfremmende gevinsterne ved en sygdomsopsporing i et tidlig sygdomsstadie så væsentlige, at forandringstiltaget kan gøre op for en eventuel øget stigmatisering af målgruppen. Dette selv på trods af at evidensen for gevinsterne ved tidlig opsporing fremstår uklare og resultaterne tvetydige.

10.5 En alternativ tilgang til opsporingen

Formålet med dette speciale er at udvikle forandringstiltag, som kan hjælpe til at identificere patienter med KOL tidligere i deres sygdomsforløb. De forandringstiltag, som præsenteres i specialet, skal dermed kunne anvendes til dette formål. I dette speciale har tilgangen til udviklingen af forandringstiltagene været en top-down tilgang. Projektet inddrager organisatoriske perspektiver på opsporing af KOL frem for at inddrage, hvad patientgruppen selv anser for relevante muligheder og begrænsninger i den tidlige opsporing. Det betyder, at organiseringen af den tidlige

opsporing tager udgangspunkt i en tilgang med borgerne som deltagere med begrænset *indflydelse og beslutningskompetence*, hvor borgerinddragelsen i højere grad kan ses som et middel end et mål (Poulsen, 2003, p. 23): Rammerne for forandringstiltagene er altså bestemt af nærværende forfattere, og lokale borgere er blot brugere af de løsningsforslag, som præsenteres (Poulsen, 2003).

En alternativ tilgang til udviklingen af forandringstiltag, som kan hjælpe til at identificere patienter med KOL tidligere i deres sygdomsforløb, kunne være en implementering af mere borgerrettet deltagelse i interventionsudviklingen. Inddragelsen af borgeren i interventionsudviklingen bidrager med en række positivt afledte effekter: For det første bliver borgeren en mere aktiv del af interventionen, hvormed tilslutningen til et forandringstiltag ville højnes. For det andet kan en borgerinddragelse medføre, at borgerens individuelle og sociale kompetencer udvikles, hvilket er en afledt effekt, som patientgruppen i høj grad har brug for, som belyst i afsnit 2.4. For det tredje giver borgerinddragelse muligheden for at indhente information fra borgerne, hvormed det bliver muligt at imødekomme de ønsker og anvende den viden, borgeren har til at varetage en opgave så effektivt som muligt (Torpe, 2006, p. 1). Patientgruppens inddragelse i udviklingen af den tidlige opsporing ville dermed teoretisk set kunne bidrage med øget forståelse af hele opsporingsindsatsen, skabe en øget tilslutning til forandringstiltagene og hjælpe til at udvikle patientgruppens individuelle og sociale kompetencer.

Inddragelsen af borgeren i interventionsudviklingen kunne f.eks. ske gennem kvalitative interviews med patientgruppen. Patientgruppen bliver dermed en aktiv del af beslutningsgrundlaget, som vedrører dem som patienter²⁰. Kristensen og Jakobsen anvender i deres speciale "Tidlig opsporing af borgere med KOL - Et forandringstiltag" (2016) en brugerorienteret tilgang til opsporingen af KOL, da de

²⁰ Sundhedsstyrelsen betragter til og med borgerinddragelsen i deres udgivelse *Borgerinddragelse som metode i sundhedsfremme – i relation til kost og fysisk aktivitet* (2004) som en etisk forpligtigelse og nødvendighed i metoden til sundhedsfremme (Poulsen, 2003, p. 25).

bl.a. foretager otte kvalitative interview med patientgruppen. Formålet i deres speciale er at forstå, hvordan "nuværende praksis for tidlig opsporing af borgere med KOL kan forandres, således at borgerne er mere tilbøjelige til at lade sig opspore tidligere i sygdomsforløbet" (Kristensen & Jakobsen, 2016, p. 25). Interviewdeltagerne i Kristensen og Jakobsens speciale påpeger flere muligheder og begrænsninger for den tidlige opsporing af patienter med KOL, og forfatterne erfarer for eksempel, at patienterne var uvidende omkring risikoen for udviklingen af KOL og ikke opsøgte læge, før de oplevede eksacerbationer, fordi deltagerne betragtede generne som aldersbetingede (Kristensen & Jakobsen, 2016, p. 87). Dette resultat stemmer godt overens med et af resultaterne i nærværende speciale. I afsnit 2.2.2 erfares det nemlig, at patientgruppen negligerer sygdomssymptomer, og tilskriver disse en voksende alder. Kristensen og Jakobsen finder ydermere ud af, at information er en vigtig motivationsfaktor for at deltage i forandringstiltag hos patientgruppen (Kristensen & Jakobsen, 2016, pp. 88–90). Her ses et resultat, som ikke stemmer overens med resultaterne i nærværende speciale. I dette speciale fremhæves det, at patientgruppen overordnet består af ressourcetsvage borgere, "som ikke har kræfter til at råbe op, og gøre opmærksom på sig selv og deres lidelser" (L. 299-300). Da patientgruppen ikke har kræfterne eller ressourcerne til at gøre opmærksom på egne symptomer, blev det dermed vurderet, at øget information om symptomer ikke vil gøre en forskel for borgeren, hvis borgeren ikke selvstændigt magter at tage kontakt til egen læge, jf. afsnit 9.2.3. Her er resultaterne altså divergerende, og der ses dermed et fremtidigt potentiale ved at undersøge, hvorvidt information i den tidlige opsporing af patienter med KOL er gavnligt for denne gruppe af overvejende ressourcetsvage patienter.

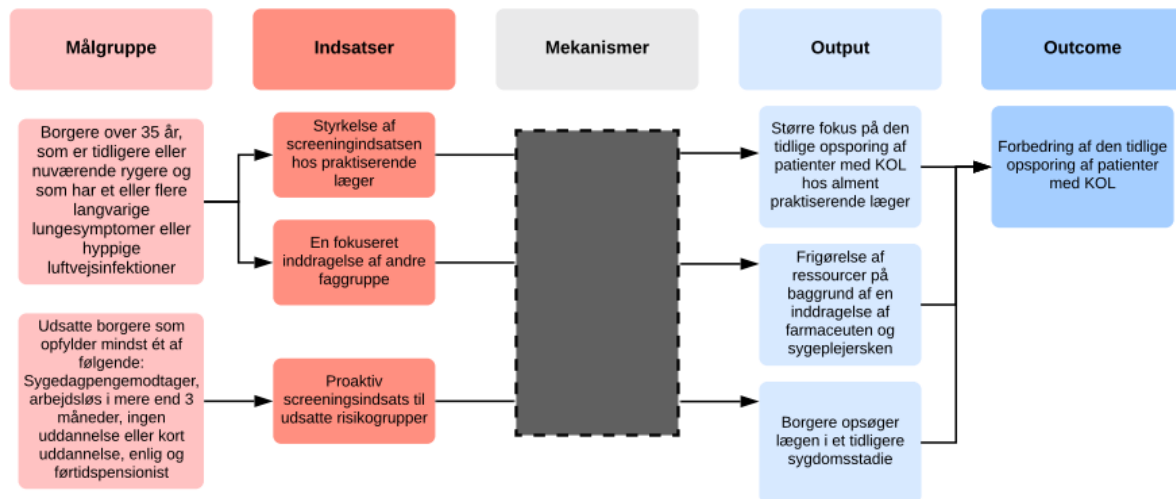
Afslutningsvist finder Kristensen og Jakobsen, at muligheden for at afslå mulige opsporende tiltag er essentielt, og de begrundet denne erfaring med, at autonomi vægtes højt af patientgruppen. Det er dermed vigtigt, at den proaktive indsats, det tredje forandringstiltag i dette speciale, tydeliggør patientgruppens mulighed for ikke at deltage. Der skal fokuseres på frivillighed og gevinsterne forbundet ved deltagelse, hvilket kan fremme patientgruppens ønske om at deltage.

Valget af en mere top-down styret tilgang til dette speciale tager udgangspunkt i ønsket om at få en dybdegående indsigt i perspektiver koblet til organisatoriske forhold af den tidlige opsporing af KOL. Formålet blev dermed at rekruttere informationsrige informanter, hvis faglige og erhvervsmæssige position, indsigt og viden kunne bidrage til en forståelse af disse forhold. En efterfølgende inddragelse af patientgruppens viden om fremmende og hæmmende faktorer af nærværende speciales forandringstiltag ville dog sikre, at både organisatoriske og borgerrettede perspektiver på opsporingsindsatsen indtænkes i interventionsudviklingen og -implementeringen. En sådan inddragelse anbefales derfor af specialets forfattere ved fremtidige projekter og studier.

10.6 Evaluering af forandringstiltagene

For at sikre at forandringstiltagene i specialet opnår den ønskede effekt, er det relevant at foretage en evaluering af tiltagene. Evaluering har til formål at styrke den praktiske udnyttelse af tiltagene i forbindelse med en implementering (Launsø et al., 2017). Launsø et al. definerer evaluering som en: "systematisk vurdering af igangværende eller afsluttede indsatser ud fra bestemte værdikriterier" (Launsø et al., 2017, p. 44). De anbefaler, at der ved anvendelsen af den forstående forskningstype foretages denne systematiske vurdering ved en procesevaluering. Procesevalueringen vurderes ved at fremstille og teste en programteori (Launsø et al., 2017). Ifølge Dahler-Larsen er en programteori "begrundede forestillinger om, hvordan og hvorfor en indsats kan tænkes at virke" (Krogstrup & Dahler-Larsen, 2003, p. 54). Denne type af evaluering undersøger, hvad der virker, for hvem og under hvilke betingelser, og dermed hvilke komplekse *mekanismer* der frembringer et givent *outcome* for individet, og i hvilken kontekst dette scenarie er gældende (Krogstrup & Dahler-Larsen, 2003, Chapter 4). En programteori over specialets forandringstiltag kunne opstilles som følger:

Programteori



Figur 6 - Udkast til programteori. Målgruppe, indsatser, mekanismer, output og outcome fremgår af figuren.

I figuren repræsenterer målgruppen de borgere, som indsatserne er rettet mod. Indsatserne svarer til de præsenterede forandringstiltag i specialet. Mekanismerne er de forhold, som medfører, at indsatserne medfører et givent output. Output er de kortsigtede resultater, som indsatserne forventes at føre til, og outcome er de langsigtede resultater, som outputs medfører på sigt. Pilene mellem kategorierne skal illustrere forbindelsen mellem eksempelvis en indsats og det output, det fører med sig. Det er dermed ikke alle indsatser, som forventes at medføre de samme resultater. Af figuren fremgår to mulige input under *Målgruppe*: Den første målgruppe opfylder Sundhedsstyrelsens anbefaling om spirometri, mens den anden er målgruppen for den proaktive screeningsindsats. Ved *Indsatser* er de tre forandringstiltag fra afsnit 9.4.1, 9.4.2 og 9.4.3 repræsenteret, og de tre input er navngivet herefter. Ved *Output* fremgår de forventede, kortsigtede mål, som forandringstiltagene forventes at føre med sig. Disse præsenteres i hvert af afsnittene for forandringstiltagene. *Outcome* udgør en forbedring af den tidlige opsporing af patienter med KOL, hvormed patientgruppen kan identificeres tidligere i deres sygdomsforløb, hvormed *Outcome* repræsenterer det overordnede formål med specialet. *Mekanismer* er i ovenstående figur illustreret ved en sort boks. Det er de, fordi Bjerre og Hansen udpeger tre krav,

som skal være opfyldt, førend mekanismer kan være gældende: 1) Mekanismerne skal påvirkes af de aktiviteter, som indgår i interventionen. Hvis indsatserne ikke påvirker en given mekanisme, kan denne indsats ikke være årsag til, at et givent output eller outcome fremkommer. 2) Dernæst skal mekanismerne påvirke output eller outcome. Mekanismerne skal altså være en bærende årsag til, at en given indsats medfører et givent resultat. 3) Slutteligt skal mængden (graden) af en given mekanisme kunne påvirke slutresultatet og dermed output eller outcome. Det betyder, at hvis man øger mængden af en mekanisme med X, vil det også øge mængden af output med X. Det samme gør sig gældende, hvis man nedsætter mængden af en mekanisme (Bjerre & Hansen, 2018, p. 4).

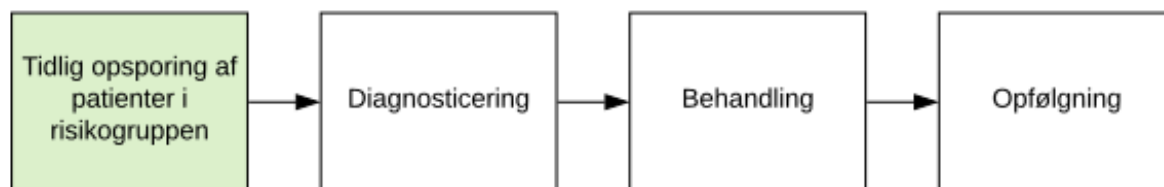
Interviewet og den systematiske litteratursøgning har i høj grad givet viden om, hvorvidt og hvordan den tidlige opsporingsindsats af KOL i Danmark og udlandet fungerer, og i mindre grad hvorfor. Af denne grund er mekanismerne ikke konkretiseret, idet det i specialet fremstår uklart, hvorfor de opstillede forandrings-tiltag vil medføre de præsenterede output.

På baggrund af programteorien kan man konkludere, at det ville være relevant for fremtidige opgaver at undersøge, hvorvidt, hvordan og hvorfor forandringstiltagene præsenteret i dette speciale fungerer. Dette arbejde ville kræve en pilottestning af tiltagene samt en konkretisering af mekanismerne, output og outcome. For at sikre at tiltagene medfører den ønskede effekt eller det ønskede resultat, kunne der opstilles kortsigtede effektmål, som kunne evalueres ved en effektevaluering (Launsø et al., 2017).

10.7 Perspektiv på den tidlige opsporing

En tidlig opsporing af patienter med KOL skal efterfølges af en hensigtsmæssig behandling, førend den kan anses som anbefalelsesværdig. Hvis den tidlige opsporing af sygdom udelukkende resulterer i diagnosticering og sygeliggørelse af en

selvopfattet rask borger, er det ikke blot et uhensigtsmæssigt forbrug af økonomiske ressourcer: Det skaber også unødvendige konsekvenser på individniveau, hvilket Pisinger fremhævede i interviewet (L. 23-25). Det er altså vigtigt, at de forandrings-tiltag, som præsenteres i nærværende speciale, ikke blot kommer til at stå alene, men fører til en hensigtsmæssig diagnosticering, behandling og opfølgning af patientgruppen.



Figur 7 - Figuren den tidlige opsporings placering ift. den samlede indsats for patienter med KOL.

Figuren illustrerer disse fire elementer, hvoraf specialets fokuspunkt er markeret med grøn. Uden de andre elementer vil den tidlige opsporing ikke umiddelbart føre positive aspekter med sig. Da der ikke er en entydig evidens for, hvorvidt den tidlige opsporing resulterer i et bedre outcome for patientgruppen, anses det centralt at foretage en vurdering af, hvorvidt lungefunktionsmålinger er etisk forsvarlige at udføre. Patientgruppen er en overvejende ressourcesvag målgruppe og med en viden om, at det kan resultere i yderligere stigmatisering og sygeliggørelse hos patientgruppen, jf. afsnit 10.4.3, bliver det etiske perspektiv endnu mere centralt. Sundhedsstyrelsen stiller i deres udgivelse *Etik i forebyggelse og sundhedsfremme* fra 2009 netop spørgsmålet om, hvor stærk evidens for en gavnlig effekt der skal være til stede, før man bør iværksætte en forebyggende eller sundhedsfremmende indsats (Holtug et al., 2009). Forfatterne af udgivelsen peger på, at evidensens betydning for iværksættelse af indsatser er afhængig af en række faktorer, som der skal tages forbehold for. Disse faktorer er 1) alvorligheden af problemet, 2) de positive og negative konsekvenser, som tiltaget kan medføre, og 3) sandsynligheden for at tiltaget medfører de givne positive og negative konsekvenser (Holtug et al., 2009, p. 43).

Som påpeget i problemanalysen er KOL nu den tredje hyppigste årsag til mortalitet på verdensplan, hvormed alvorligheden af sygdommen er stor. De utilsigtede konsekvenserne af det tredje forandringstiltag blev belyst i afsnit 10.4.3, hvor især risikoen for øget stigmatisering fremstår. De positive konsekvenser fremstår både af programteorien og under hvert af forandringstiltagernes afsnit. Sandsynligheden for, at forandringstiltaget medfører disse konsekvenser er dog ikke undersøgt. Det må af denne årsag anses som vigtigt i andre projekter at undersøge, sandsynligheden for at en tidlig opsporing af patienter med KOL og den efterfølgende behandling er effektiv nok til, at en implementering af forandringstiltaget etisk kan forsvares. Derudover er det essentielt, at det systematisk klarlægges, hvorvidt de præsenterede forandrings-tiltag, først og fremmest, medfører flere tidligt opsporede patienter i risikogruppen.

Dernæst bør det klarlægges, om denne tidlige opsporing fører til en diagnosticering af patientgruppen, hvilket derefter kan facilitere en hensigtsmæssig behandling, som kan bedre sygdomsforløbet, idet diagnosticering nu finder sted tidligere i patientens sygdomsforløb, jf. WHO's kriterier for anbefalingen af screening som metode til tidlig opsporing, afsnit. 2.5.3. Afslutningsvist skal der ske en hensigtsmæssig opfølgning for at sikre at patientens sygdomsprogression begrænses og sørge for, at patienten får så godt et liv som muligt med denne kroniske lidelse (Lange et al., 2015).

11. Konklusion

Dette speciale har undersøgt den tidlige opsporing af patienter med KOL i Danmark. Problemanalysen præsenterede indledningsvist en række centrale problemstillinger der knytter sig til denne opsporing. Her blev det især tydeligt, at sen diagnosticering af KOL er problematisk, da både behandlingsmuligheder og -potentialer mindskes, jo senere behandling igangsættes. Med udgangspunkt i problemanalysens fund blev der

fremanalyseret et potentielt behov for sundhedsfremmende forandringstiltag, som kunne initiere opsporingen af patienter med KOL tidligere i sygdomsforløbet.

Dette fokus på den tidlige opsporing af patienter med KOL dannede grundlaget for specialets problemformulering: "Hvordan kan den nuværende danske indsats for tidlig opsporing af KOL forandres, således at patienter med KOL identificeres tidligere i sygdomsforløbet?". For at besvare problemformuleringen blev der foretaget et kvalitativt semistruktureret interview og en systematisk litteratursøgning, og efter en analyse af de indsamlede resultater blev en række problemstillinger i den danske opsporingsindsats for patienter med KOL fremhævet i det samlede analyseafsnit. Luhmanns systemteori bidrog i den forbindelse med en forståelse af disse problemstillinger med inddragelsen af begreberne *system*, *omverden* og *funktionel differentiering*. De medvirkede til udformningen af tre forandringstiltag: 1) Opdatering af anbefalingerne og opskalering af opportunistisk screening, 2) Inddragelse af andre faggrupper og 3) Proaktiv indsats til udsatte grupper.

Efterfølgende blev dataindsamlingsmetoden, Luhmanns systemteori og en implementering af forandringstiltagene diskuteret med henblik på at afdække eventuelle fejlkilder, der har betydning for et videre udviklingsarbejde med specialets resultater og forandringstiltag. Afslutningsvist blev der påpeget et behov for at evaluere forandringstiltagene, hvorefter specialets fokus på den tidlige opsporing af patienter med KOL blev sat i forhold til det samlede behandlingsforløb.

Således blev specialets problemformulering besvaret, da det vurderes, at en implementering af specialets forandringstiltag kan facilitere forandring af den nuværende indsats, hvormed patienter med KOL kan identificeres tidligere i sygdomsforløbet.

Referenceliste

- 2020 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Inc. (2020). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic obstructive pulmonary disease (2020 report)*.
- Almind, G., Kamper-Jørgensen, F., Jensen, B. B., & Kajshøj, A. (2009). *Forebyggende sundhedsarbejde* (5th ed.). Munksgaard Danmark.
- Anthonisen, N. R., Connett, J. E., Kiley, J. P., Altose, M. D., Bailey, W. C., Buist, A. S., Conway, W. A., Enright, P. L., Kanner, R. E., O'hara, P., Owens, G. R., Scanlon, P. D., Tashkin, D. P., & Wise, R. A. (1994). Effects of Smoking Intervention and the Use of an Inhaled Anticholinergic Bronchodilator on the Rate of Decline of FEV1: The Lung Health Study. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 272(19), 1497–1505. <https://doi.org/10.1001/jama.1994.03520190043033>
- Bellamy, D., & Smith, J. (2007). Role of primary care in early diagnosis and effective management of COPD. *International Journal of Clinical Practice*, 61(8), 1380–1389. <https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2007.01447.x>
- Bjerre, E. D., & Hansen, A. B. G. (2018). Komplekse interventioner i medicinsk forskning. *Ugeskrift for Læger*, 19(2), 2–6.
- Breinholdt, M. (2008). Stigmatisering. In *Sundhedsstyrelsen*. Sundhedsstyrelsen, Center for Forebyggelse.
- Buus, N., Tingleff, E. B., Rossen, C. B., & Kristiansen, H. M. (2008). *Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller*. Sygeplejersken. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
- Carter, S. M., & Little, M. (2007). Justifying Knowledge, Justifying Method, Taking Action: Epistemologies, Methodologies, and Methods in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1316–1328. <https://doi.org/10.1177/1049732307306927>
- Center for kliniske retningslinjer. (2015). *Klinisk retningslinje for opsporing af angst og/eller depression hos indlagte og ambulante patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom*. April, 49.
- Cohen, J. T., Neumann, P. J., & Weinstein, M. C. (2008). Does Preventive Care Save Money? Health Economics and the Presidential Candidates. *New England Journal of Medicine*, 358(7), 661–663. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0708558>
- Dalberg-Larsen, J. (2020). *Niklas Luhmann*. Lex.Dk – Den Store Danske.

- https://denstoredanske.lex.dk/Niklas_Luhmann?utm_source=denstoredanske.dk&utm_medium=redirect&utm_campaign=DSDredirect
- Danmarks Statistik. (2020). *Folketal*. Danmarks Statistik.
- <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/befolkning-og-befolkningsfremskrivning/folketal>
- Dansk Lungemedicinsk Selskab. (2017). *Dansk KOL-vejledning*. 13.
- Datatilsynet. (n.d.). *Hvad er dine forpligtelser?* Datatilsynet. Retrieved 10 April 2020, from <https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvad-er-dine-forpligtelser/>
- Dirven, J. A. M., Moser, A., Tange, H. J., Muris, J. W. M., & van Schayck, O. C. P. (2014). An innovative COPD early detection programme in general practice: evaluating barriers to implementation. *Npj Primary Care Respiratory Medicine*, 24(1), 14055. <https://doi.org/10.1038/npjpcrm.2014.55>
- Dirven, J. A. M., Tange, H. J., Muris, J. W. M., van Haaren, K. M. A., Vink, G., & van Schayck, O. C. P. (2013). Early detection of COPD in general practice: implementation, workload and socioeconomic status. A mixed methods observational study. *Primary Care Respiratory Journal*, 22(3), 338–343. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2013.00071>
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the economic evaluation of health care programmes* (4th edition). Oxford University Press.
- Enocson, A., Jolly, K., Jordan, R. E., Fitzmaurice, D. A., Greenfield, S. M., & Adab, P. (2018). Case-finding for COPD in primary care: A qualitative study of patients' perspectives. *International Journal of COPD*, 13, 1623–1632. <https://doi.org/10.2147/COPD.S147718>
- Enright, P., & White, P. (2011). Detecting mild COPD: don't waste resources. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(1), 6–8. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2011.00004>
- Finansministeriet. (2019). *Aftaler om finansloven for 2020*.
- Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, Ryd JT, Dibba E, Skov-Ettrup L, J. K., & Statens institut for Folkesundhed. (2015). *Sygdomsbyrden i Danmark - Sygdomme*.
- Fletcher, C., & Peto, R. (1977). The natural history of chronic airflow obstruction. *BMJ*, 1(6077), 1645–1648. <https://doi.org/10.1136/bmj.1.6077.1645>
- 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(1), 38.
<https://doi.org/10.1186/1472-6947-8-38>
- Friis-Hansen, L., Kjeldsen, H. C., & Hansen-Nord, G. (2020). *Alfa1-antitrypsin*.
 Lægehåndbogen På Sundhed.Dk.
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/undersogelser-og-proever/klinisk-biokemi/blodproever/alfa1-antitrypsin/>
- Gardener, A. C., Ewing, G., Kuhn, I., & Farquhar, M. (2018). Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, Volume 13, 1021–1035.
<https://doi.org/10.2147/COPD.S155622>
- Gartman, E., & Csikesz, N. (2014). New developments in the assessment of COPD: early diagnosis is key. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 277–286. <https://doi.org/10.2147/COPD.S46198>
- Gildberg, F. A., & Hounsgaard, L. (2018). *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning* (K. L. S. Brandt (ed.); 1. udgave). Klim.
- Habraken, J. M., Pols, J., Bindels, P. J. E., & Willems, D. L. (2008). The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *British Journal of General Practice*, 58(557), 844–849.
<https://doi.org/10.3399/bjgp08X376186>
- Hagen, R. (2005). Niklas Luhmann. In H. Andersen & L. B. Kaspersen (Eds.), *Klassisk og moderne samfundsteori* (3rd ed., pp. 395–413). Hans Reitzel.
- Hammer, B. (2015). *Østerbroundersøgelsen i Den Store Danske på lex.dk*.
http://denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Samfundsmedicin/Østerbroundersøgelsen
- Hanne Tønnesen, Søndergaard, L., Jørgensen, T., Overgaard, D., Kristensen, I., Barfod, S., Philipsen, H. H., Hjalsted, B., & Madsen, B. N. (2005). Terminologi - forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. In *Sundhedsstyrelsen*.
- Hårbøl, K., Schack, J., & Spang-Hanssen, H. (n.d.). *ekspektoration*. Den Store Danske På Lex.Dk. Retrieved 15 May 2020, from
http://denstoredanske.dk/Sprog,_religion_og_filosofi/Sprog/Fremmedord/ek/ekspektoration
- Harmsen, M., Peters, M., & Wensing, M. (2005). Barriers and facilitators assessment

- instrument. *Scientific Institute for Quality of Healthcare*, 11.
- Hildebrandt, S. (2019). *Apotekers tilbud om vaccination truer kontinuiteten i almen praksis*. Dagens Medicin. <https://dagensmedicin.dk/apotekers-tilbud-om-vaccination-truer-kontinuiteten-i-almen-praksis/>
- Hjortbak, B. R., & Handberg, C. (2018). Det politiske landskab. In K. Falk & J. Friis Andersen (Eds.), *Sundhedsvæsenet på tværs* (3. udgave, pp. 19–33). Munksgaard.
- Holtug, N., Kongsholm, N., Lægaard, S., & Nielsen, M. E. J. (2009). Etik i forebyggelse og sundhedsfremme. In *Sundhedsstyrelsen*. <https://doi.org/978-87-7104-008-1>
- Jagana, R., Bartter, T., & Joshi, M. (2015). Delay in diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: reasons and solutions. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 21(2), 121–126. <https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000133>
- Jensen, H. A. R., Davidsen, M., Ekholm, O., & Chirstensen, A. I. (2018). *Danskernes Sundhed 2017 - Den nationale sundhedsprofil*. Sundhedsstyrelsen. <https://doi.org/https://www.sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/~media/1529A4BCF9C64905BAC650B6C45B72A5.ashx>
- Jørgensen, N. K., Larsen, E. P., Jacobsen, P., & Hansen-Nord, G. (2018). *Tobak, kvantificering af livstidsdosis*. Lægehåndbogen På Sundhed.Dk. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/arbejdsmedicin/arbejdsrelaterede-sygdomme/tobak-kvantificering-af-livstidsdosis/>
- Juul, T. W., & Rysgaard, K. K. (2019). *Skal du have influenzavaccinen i år? Nu tredobles antallet af apoteker, der selv kan vaccinere*. Dr.Dk. <https://www.dr.dk/nyheder/regionale/sjaelland/skal-du-have-influenzavaccinen-i-aar-nu-tredobles-antallet-af-apoteker>
- Kaplan, A., Freeman, D., Cleland, J., Cerasoli, F., Price, D., White, P., & Enright, P. (2011). Detecting mild COPD is not a waste of resources. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(3), 238–239. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2011.00075>
- Katsimigas, A., Tupper, O. D., & Ulrik, C. S. (2019). Opportunistic screening for COPD in primary care: a pooled analysis of 6,710 symptomatic smokers and ex-smokers. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Volume 14*, 1633–1638. <https://doi.org/10.2147/COPD.S204190>
- Keiding, T. B. (2005). *Hvorfra min verden går : et Luhmann-inspireret bidrag til didaktikken*.

- Institut for Læring, Aalborg Universitet.
- Kjærgaard, J. S. (n.d.). *Charlotta Pisinger*. Frederiksberghospital. Retrieved 28 May 2020, from <https://www.frederiksberghospital.dk/ckff/omcenter/medarbejdere/Sider/Charlotta-Pisinger.aspx>
- Kjøller, M., Juel, K., & Kamper-Jørgensen, F. (2007). *Folkesundhedsrapporten, Danmark 2007* (Issue 1).
- Kneer, G., & Nassehi, A. (1997). *Niklas Luhmann : introduktion til teorien om sociale systemer*. Hans Reitzel.
- Kristensen, M. J., & Jakobsen, N. E. (2016). Tidlig opsporing af borgere med KOL - Et forandringsstiltag. In *School of Medicine and Health, Aalborg Universitet*.
- Krogstrup, H. K., & Dahler-Larsen, P. (2003). *Nye veje i evaluering : håndbog i tre evalueringsmodeller*. Academica.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2016). *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave). Hans Reitzel.
- Labaki, W. W., & Han, M. K. (2018). Improving Detection of Early Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Annals of the American Thoracic Society*, 15(Supplement_4), 243–248. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201808-529MG>
- Læger.dk. (n.d.). *Organisationen*. Retrieved 28 May 2020, from <https://www.laeger.dk/plo/organisationen>
- Lange, P. (2020). *Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)*. Pro.Medicin. <https://pro.medicin.dk/sygdomme/sygdom/318294>
- Lange, P., Celli, B., Agustí, A., Boje Jensen, G., Divo, M., Faner, R., Guerra, S., Marott, J. L., Martinez, F. D., Martinez-Camblor, P., Meek, P., Owen, C. A., Petersen, H., Pinto-Plata, V., Schnohr, P., Sood, A., Soriano, J. B., Tesfaigzi, Y., & Vestbo, J. (2015). *KOL - DSAM vejledninger*. DSAM Vejledning. <https://vejledninger.dsam.dk/kol/?mode=visKapitel&cid=939&gotoChapter=939>
- Lange, P., Kolding Kristensen, J., & Sachs, C. (2019). *KOL*. Lægehåndbogen På Sundhed.Dk. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/lunger/tilstande-og-sygdomme/obstruktive-lungesygdomme/kol/>
- Lange, P., & Lungeforeningen. (n.d.). *Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)*. Lunge.Dk. Retrieved 23 March 2020, from <https://www.lunge.dk/kol/viden-fakta-om-kol>

- Launsø, L., Rieper, O., & Olsen, L. (2017). *Forskning om og med mennesker : forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning* (7. udg.). Munksgaard.
- Laurant, M., van der Biezen, M., Wijers, N., Watananirun, K., Kontopantelis, E., & van Vught, A. J. (2018). Nurses as substitutes for doctors in primary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001271.pub3>
- Løkke, A., Hilberg, O., Tønnesen, P., Ibsen, R., Kjellberg, J., & Jennum, P. (2014). Direct and indirect economic and health consequences of COPD in Denmark: a national register-based study: 1998–2010. *BMJ Open*, 4(1), e004069. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004069>
- Lund, H. (2014). *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning : redskaber til evidensbaseret praksis*. Munksgaard.
- Lungeforeningen. (n.d.-a). *Om os*. Lungeforeningen. Retrieved 24 May 2020, from <https://www.lunge.dk/om-os/sektion-om-os>
- Lungeforeningen. (n.d.-b). *Vision, formål og vedtægter*. Retrieved 28 May 2020, from <https://www.lunge.dk/om-os/sektion-vision-formaal-og-vedtaegter>
- Lungeforeningen, & Sundhedsstyrelsen. (2016). Kampagne: Pust liv i din hverdag. In *Lungeforeningen*.
- Lützen, A. (2019). *Diagnoseregistrering*. Region Nordjylland: Aalborg Universitetshospital: Klinik Kirurgi Og Kræftbehandling:Onkologi. <https://pri.rn.dk/Sider/7565.aspx>
- Madsen, F., Maltbæk, N., & Mortensen, J. (2018). Lungefysiologiske undersøgelser. In *Dansk Lungemedicinsk Selskab*.
- Mannino, D. M., Sonia Buist, A., & Vollmer, W. M. (2007). Chronic obstructive pulmonary disease in the older adult: what defines abnormal lung function? *Thorax*, 62(3), 237–241. <https://doi.org/10.1136/thx.2006.068379>
- Mao, Y., & Lu, Z. (2017). MeSH Now: automatic MeSH indexing at PubMed scale via learning to rank. *Journal of Biomedical Semantics*, 8(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s13326-017-0123-3>
- Martinez, C. H., Mannino, D. M., Jaimes, F. A., Curtis, J. L., Han, M. K., Hansel, N. N., & Diaz, A. A. (2015). Undiagnosed Obstructive Lung Disease in the United States. Associated Factors and Long-term Mortality. *Annals of the American Thoracic Society*, 12(12), 1788–1795. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201506-388OC>

- Medicinrådet. (n.d.). *QALY*. Retrieved 18 May 2020, from <https://medicinraadet.dk/om-os/medicinradets-arbejde/qaly>
- Mercy, G. R., & Fotis, T. (2018). What factors influence an early COPD diagnosis in primary care? *Practice Nursing*, 29(6), 287–298. <https://doi.org/10.12968/pnur.2018.29.6.287>
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research : a guide to design and implementation* (Fourth edi). Jossey-Bass & Pfeiffer Imprints, Wiley.
- Ministeriet for sundhed og forebyggelse; Statens Serum Institut; Sundhedsstyrelsen. (2014). Ulighed i sundhed - kroniske og langvarige sygdomme. In *Ministeriet for sundhed og forebyggelse, Statens Serum Institut, Sundhedsstyrelsen*. Ministeriet for Sundhed og forebyggelse.
- Miravittles, M., & Ribera, A. (2017). Understanding the impact of symptoms on the burden of COPD. *Respiratory Research*, 18(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s12931-017-0548-3>
- Moll, L., Lange, P., & Dahl, B. H. (2011). *KOL - sygdom, behandling og organisation* (D. R. Andersen (ed.)). Munksgaard Danmark.
- Nardini, S., Annesi-Maesano, I., Donno, M. Del, Delucchi, M., Bettoncelli, G., Lamberti, V., Patera, C., Polverino, M., Russo, A., Santoriello, C., & Soverina, P. (2014). The AIMAR recommendations for early diagnosis of chronic obstructive respiratory disease based on the WHO/GARD model*. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 9(1), 46. <https://doi.org/10.1186/2049-6958-9-46>
- Nissen, M. A. (2010). Anvendelsen af Luhmanns systemteori i analysen og udviklingen af socialt arbejdes refleksion og selvbeskrivelse. In *Systemteorien i anvendelse* (Issue december).
- OHTAC COPD Collaborative. (2012). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) evidentiary framework. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 12(2), 1–97.
- Ollendorf, S., Nielsen, B. B., & Poulsen, P. B. (2013). *Evaluering af projekt slå tobakken - livet er takken*. 1–53.
- Ontario Agency for Health Protection and Promotion (Public Health Ontario). (2015). *Meta-tool for quality appraisal of public health evidence: PHO MetaQAT*.
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

- Palliativt Videnscenter Danmarks Lungeforening. (2013). Palliativ indsats til KOL-patienter. In *Danmarks Lungeforening Palliativt Videnscenter*.
- Paulsen, M., Tække, J., Cour, A. La, & Pædagoger, U. (2008). *Luhmann og organisation*. Unge Pædagoger.
- Poulsen, J. (2003). *Borgerinddragelse som metode i sundhedsfremme – i relation til kost og fysisk aktivitet* (1st ed.). Viden og dokumentationsenheden.
- Preil, B. J., & Kühne, E. (2012). *En introduktion til KOL - Værd at vide om sygdommen KOL* (1st ed.). UNIK – www.partnerskabetUNIK.dk.
- Price, D., Freeman, D., Cleland, J., Kaplan, A., & Cerasoli, F. (2010). Earlier diagnosis and earlier treatment of COPD in primary care. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(1), 15–22. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2010.00060>
- PubMed Tutorial. (2019). *Truncation*. https://www.nlm.nih.gov/bsd/disted/pubmedtutorial/020_460.html
- QSR International. (n.d.). *What is NVivo?* QSR International. Retrieved 2 December 2020, from <https://www.qsrinternational.com/nvivo/what-is-nvivo>
- Quaderi, S. A., & Hurst, J. R. (2018). The unmet global burden of COPD. *Global Health, Epidemiology and Genomics*, 3, e4. <https://doi.org/10.1017/ghg.2018.1>
- Rasmussen, J. (1998). Radikal og operativ konstruktivisme. In *Pædagogiske teorier* (3rd ed., pp. 120–137). Billesø & Baltzer.
- Region Midtjylland. (2019). *Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)*.
- Region Sjællands Dokumentportal. (2018). *Kodning af diagnoser*. Registreringspraksis Og Kodningspraksis Regionalt. <http://dok.regionsjaelland.dk/view.aspx?DokID=298922#dafs1948036>
- Rennard, S. I., & Drummond, M. B. (2015). Early chronic obstructive pulmonary disease: definition, assessment, and prevention. *The Lancet*, 385(9979), 1778–1788. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60647-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60647-X)
- Rennard, S. I., & Vestbo, J. (2006). COPD: the dangerous underestimate of 15%. *The Lancet*, 367(9518), 1216–1219. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68516-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68516-4)
- Rienecker, L., & Jørgensen, P. S. (2017). *Den gode opgave : håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser* (5. udgave). Samfundslitteratur.
- Schibye, B. (2017). *Menneskets fysiologi : hvile og arbejde* (4. udgave). FADL.

- Smith, C. R. (2015). Diagnosis in chronic obstructive pulmonary disease — “Too little, too late?” *Chronic Respiratory Disease*, 12(4), 281–283.
<https://doi.org/10.1177/1479972315598876>
- Steensgaard-Hansen, F. (2009). *kortåndethed*. Den Store Danske På Lex.Dk.
http://denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Sundhedsvidenskabernes_terminologi/kortåndethed
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2015). *National lungesatsning til 250 mio. kr. skydes i gang*.
<https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Forebyggelse/2015/December/National-lungesatsning-til-250-mio-kr-skydes-i-gang.aspx>
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2018). *Bekendtgørelse af lov om apoteksvirksomhed*. Retsinformation.Dk. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/801>
- Sundhedsdatastyrelsen. (2017). *Sammenhæng mellem karakteristika for almen praksis og antal kontakter i praksis*.
- Sundhedsstyrelsen. (n.d.). *Screening*. Retrieved 23 March 2020, from <https://www.sst.dk/da/viden/screening>
- Sundhedsstyrelsen. (2014). *Implementering af Nationale kliniske retningslinjer. Håndbog med hjælpværktøjer*. 1–91.
- Sundhedsstyrelsen. (2016). *Faldet i rygning i Danmark er gået i stå*. Sundhedsstyrelsen.
https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/faldet-i-rygning-i-danmark-er-gaaet-i-staa?fbclid=IwAR1btdD6MdKx0OfcJlwPZBQDwxVmdNFKjXqKXse3hQFIx_UDvl0nCs_zjEZw
- Sundhedsstyrelsen. (2017a). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL*.
<https://doi.org/ISBN: 978-87-7104-723-3>
- Sundhedsstyrelsen. (2017b). *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL - Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde*.
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *Spirometri til rygere uden lungesymptomer: En systematisk litteraturgennemgang og evidensvurdering efter grade-metoden*.
- Sundhedsstyrelsen. (2019). *Danskernes rygevaner 2018 - nøgletal*.
- Szklo, M., & Nieto, F. J. (2019). *Epidemiology : beyond the basics* (Fourth edi). Jones & Bartlett Learning.
- Torpe, L. (2006). *Borgerinddragelse i kommunerne : formål, former og erfaringer samt nogle*

- overvejelser omkring borgerdeltagelse i forbindelse med forebyggelse og sundhedsfremme.*
 Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning, Ålborg Universitet.
- Vallgård, S., Diderichsen, F., & Jørgensen, T. (2014). *Sygdomsforebyggelse* (1st ed.). Munksgaard.
- Vallgård, S., & Koch, L. (2011). *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (S. Vallgård & L. Koch (eds.); 4. udgave). Munksgaard Danmark.
- van der Molen, T., van Boven, J. F. M., Maguire, T., Goyal, P., & Altman, P. (2017). Optimizing identification and management of COPD patients - reviewing the role of the community pharmacist. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 83(1), 192–201.
<https://doi.org/10.1111/bcp.13087>
- Vardinghus-Nielsen, H. (2014). Organisatorisk Læring - Et bidrag til en organisationsdidaktik [River Publishers]. In *Organisatorisk Læring*.
<https://doi.org/10.13052/rp-9788793237322>
- Vestbo, J., & Lange, P. (2017). Fletcher and peto 40 years on: A tribute and reflection. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 195(11), 1420–1422.
<https://doi.org/10.1164/rccm.201702-0346ED>
- Vestbo, J., Lange, P., Lykkegaard, J., Søndergaard, J., & Bilde, L. (2012). *Dokumentation: barrierer for optimal behandling af KOL : eksperter har defineret syv barrierer, som hindrer den bedst mulige KOL-behandling*. Dagens Medicin , Danmarks Lungeforening.
- Vinge, S. (2018). Det nære sundhedsvæsen. In K. Falk & J. F. Andersen (Eds.), *Sundhedsvæsenet på tværs* (3rd ed., pp. 61–84). Munksgaard.
- WHO. (2018). *Top 10 causes of death*. WHO.
https://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death/top_10/en/
- Wilson, D., Wakefield, M., Owen, N., & Roberts, L. (1992). Characteristics of heavy smokers. *Preventive Medicine*, 21(3), 311–319. [https://doi.org/10.1016/0091-7435\(92\)90030-L](https://doi.org/10.1016/0091-7435(92)90030-L)
- Wilson, J. M. G., & Jungner, G. (1968). PRINCIPLES AND PRACTICE OF SCREENING FOR DISEASE. *Public Health Papers*, 34.