



---

# EN RAPPORT OM KOL

---

**DEN BORTGLÖMDA FOLKSJUKDOMEN**



---

**En rapport om KOL**

---

**Den bortglömda folksjukdomen**

---



HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND

---

# Innehåll

---

Förord	3
KOL – ett nationellt hot	4
KOL i världen	6
KOL drabbar hela kroppen	8
Kvinnor drabbas hårdast av KOL	10
”Det gör ont när jag ser flickorna röka”	12
KOL – en kostsam sjukdom	14
Svårare liv med KOL	16
”Förr kunde jag följa med till Stockholm...”	18
Många är ovetande om sin sjukdom	20
Fel diagnos fördröjer behandlingen	23
Spirometri avslöjar KOL i tid	24
Fyra stadier av KOL	26
Behandling av KOL	28
KOL-vården i Sverige	32
Navet i KOL-vården	34
Stora brister i dagens KOL-vård	36
Bättre vård om fler samverkar	38
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund	42
Insatser mot rökning	44
Forskning om KOL	46
Information om KOL på internet	48
Källor	49
Appendix 1	50
Appendix 2	51

---

## Förord

---

# Här är fakta – dags att handla!

---

**Tänk dig att du har svårt att andas och inte längre orkar leva ett normalt liv. Att du har kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, men att ingen vet om det, inte ens du själv.**

KOL är vardag för över en halv miljon människor i Sverige och många får inte diagnos, stöd eller behandling. Samhället betalar 9 miljarder för KOL varje år.

Försök även att ta till dig att hälften av de 16 000 unga som varje år börjar röka riskerar att insjukna i KOL senare i livet. Visst är det ett skrämmande framtidsperspektiv? Särskilt med tanke på att nästan 2 300 personer i Sverige dör av KOL varje år. Det är mer än fyra gånger fler än som årligen dör i trafiken.

**Vi vill** att du som läser denna skrift om KOL ska fundera över vad du och vi alla tillsammans kan göra för att denna vanliga och svåra sjukdom ska få den uppmärksamhet den förtjänar. I vården, i politiken, i umgänget mellan människor.

**Vi vet** i dag att fler KOL-sjuka skulle kunna må bättre, att fler astmaKOL-sjuksköterskor och KOL-mottagningar skulle underlätta livet för tusentals patienter. De som lever med KOL får också i alltför liten utsträckning hjälp av sjukgymnaster, dietister och kuratorer när sjukdomen begränsar deras liv.

**Vi uppmanar** därför alla rökare och före detta rökare över 40 år som har besvär med hosta

eller andnöd att vända sig till sin vårdcentral och be att få göra en spirometriundersökning. Spirometrar finns på så gott som alla vårdcentraler. Ju tidigare KOL upptäcks, desto större är möjligheterna att bromsa sjukdomens utveckling med stöd och behandling.

**Vi förordar** också upprepade informationskampanjer mot rökning, både till unga och äldre och att lagstiftningen kring försäljning av tobak till unga efterlevs.

**Vi kräver** att riktlinjerna för behandling av KOL-sjuka efterlevs, överallt i vårdkedjan och överallt i Sverige. Vi kräver också att sjukvården rutinmässigt erbjuder alla rökare strukturerat rökavvänjningsstöd.

**Ett första steg** till ett förändrat beteende är mer kunskap. Som företrädare för lungpatienterna och som forskare inom lungmedicin är det vår ständiga och gemensamma strävan att öka medvetenheten om rökningens skadeverkningar och sjukdomen KOL. Vi hoppas att denna rapport, som tagits fram med stöd från Astra-Zeneca, Boehringer Ingelheim och Pfizer, ska bidra till att skingra röken.



Vi kräver att riktlinjerna för behandling av KOL-sjuka efterlevs.

Förbundsordförande Berndt Nilsson  
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

Professor Kjell Larsson  
Institutet för miljömedicin, Karolinska Institutet

# KOL – ETT NATIONELLT HOT

**Lungsjukdomen KOL är idag ett hälsoproblem av stora dimensioner. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom har blivit en folksjukdom. Det finns inga entydiga siffror på hur många som är drabbade – mellan 400 000 och 700 000 svenskar beräknas ha KOL. Många är sjuka utan att ha fått diagnos och får därför inte rätt stöd och vård.**



År 2007 avled 2 274 personer i Sverige i KOL

6–8 procent av den vuxna befolkningen i Sverige har KOL, vilket motsvarar 400 000–700 000 personer beroende på hur sjukdomen definieras. Räknar man in dem med KOL i stadium 1 (tidigare kallad preklinisk KOL) är förekomsten i den vuxna befolkningen 14 procent.

Av alla rökare med KOL som är 45 år eller äldre, den ålder då sjukdomen blir allt vanligare, har endast 16 procent blivit diagnostiserade.<sup>1</sup>

År 2007 avled 2 274 personer i Sverige i KOL. Det kan jämföras med att omkring 500 personer dör i trafiken varje år. För första gången dör också fler kvinnor än män i sjukdomen.

År 2007 avled 1 177 kvinnor och 1 097 män i KOL.

## **Dödlig – men behandlingsbar**

KOL är en långsamt fortskridande lungsjukdom som orsakas av en inflammation i lungorna som oftast beror på rökning. Inflammationen leder till bestående lungskador. Lungblåsorna, som är många miljoner, förstörs. Eftersom lungblåsornas uppgift är att ta upp syrgas från luften och vädra ut koldioxid som kroppen producerar, blir följderna andnöd som i de svåraste fallen blir invalidiserande. Vid svår KOL kan patienten till sist inte syresätta sig ens i vila, utan måste ha syrgas.

### **ALLT FLER DÖR I KOL**

År	Kvinnor	Män
2007	1 177	1 097
2006	1 148	1 074
2004	1 066	1 110
2002	1 026	1 085
2000	832	1 003

Källa: Socialstyrelsen

Andelen svenskar över 50 år som bedöms ha KOL

**8%**

Andelen kvinnor i Sverige som röker varje dag är

**14%**

Sjukdomen är kronisk och kan alltså inte botas. De skador som redan uppstått är bestående men sjukdomsförloppet kan bromsas med behandling. Rökstopp är den viktigaste åtgärden men läkemedel kan avsevärt bidra till att göra livet lättare för KOL-patienterna.

### FEV-värde och spirometri

KOL-diagnosen görs med hjälp av spirometri, ett lungfunktionstest i form av utandning i en liten apparat. Två mått är viktigast vid en spirometri:

- Den mängd luft som en person kan blåsa ut på en sekund – FEV1
- Den totala mängd luft som en person kan blåsa ut på ett andetag – VC (vitalkapacitet)

Om kvoten mellan FEV1 och VC är lägre än 70 procent anses personen ha KOL. Svårighetsgraden av KOL bestäms av FEV1-värdet. (Se vidare kapitlet Fyra stadier av KOL, sid 26.)

### Rökning främsta orsaken

Den helt dominerande orsaken till KOL är rökning, 90–95 procent av dem som drabbas av KOL är rökare eller före detta rökare. Bland 77-åringar som röker eller är före detta rökare har 43 procent KOL, mot 5 procent bland icke rökande jämnåriga.

### En miljon svenskar röker

I Sverige röker varje dag 14 procent av kvinnorna och 11 procent av männen. Fortfarande röker alltså cirka en miljon svenskar.

Fler ungdomar än vuxna röker i Sverige idag. Jämfört med 2000-talets början har rökningen minskat bland både pojkar och flickor i årskurs 9. År 2009 svarar ändå 30 procent av flickorna och 20 procent av pojkarna i årskurs 9 att de röker. I gymnasiets årskurs 2 röker 32 procent av pojkarna och 41 procent av flickorna enligt Statens folkhälsoinstitut.

### Övriga orsaker till KOL

Vid sidan av rökning kan även andra faktorer i mindre omfattning bidra till KOL. Det kan röra sig om miljöfaktorer, till exempel exponering

för olika partiklar vid förbränning av kol och trä i eldstäder med dålig ventilation som i många u-länder i dag eller svåra luftföroreningar som i London 1952.

En mycket ovanlig orsak till KOL är alfa1-antitrypsinbrist (AAT), ett ämne (protein) i kroppen som normalt skyddar lungorna. Brist på AAT gör att lungvävnaden mycket lättare skadas, vilket ökar risken för KOL.

Omkring en av 1 500 har brist på AAT, vilket i Sverige motsvarar omkring 6 000 personer. Cirka 200 av dessa har svår brist och behov av behandling.

<sup>1</sup>Lindberg et al. *Respiration* 2005; 72: 471–479.

### SMOG I LONDON 1952



**KOL är relativt nytt som sjukdomsbegrepp. Intresset för de svåra lungproblemen väcktes i samband med den stora smogkatastrofen i London 5–9 december 1952. Smogen, en tjock, grågul ogenomtränglig dimma, bildades när londonborna eldade med svavelrikt kol för att hålla kylan borta. Samtidigt låg ett kraftigt hög-**

**tryck som ett lock över staden vilket gjorde att föroreningarna stannade kvar på marknivån. Tiotusentals personer insjuknade i svåra luftvägssjukdomar och drygt 4 000 dog under en vecka. De som dog var personer som hade luftrörs- eller lungbesvär eller någon form av hjärtbesvär.**

# KOL I VÄRLDEN

**I Sverige beräknas 6–8 procent av befolkningen ha KOL. På grund av bland annat underdiagnostiseringen är en exakt siffra inte möjlig att redovisa. I Norden ligger Danmark i topp och Sverige lägst vad gäller dödlighet i KOL. Högst dödlighet i Europa har Öst- och Centraleuropa, Storbritannien och Irland. Inom EU som helhet kommer KOL på fjärde plats som dödsorsak, vilket motsvarar mellan 200 000 och 300 000 personer om året.**

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom beräknas förekomma hos 4–10 procent av den vuxna befolkningen i världen. Världshälsoorganisationen WHO beräknar att omkring 210 miljoner människor i världen hade KOL 2006. En nära tre gånger så hög siffra, 600 miljoner, uppger organisationen GOLD<sup>1</sup>. Mer än 3 miljoner människor dog i KOL år 2006 vilket motsvarade 5 procent av dödsfallen i världen. 9 av 10 dödsfall i KOL sker i låg- och medelinkomstländer.

## STIGANDE SIFFRA

**Dödssiffran för KOL beräknas stiga med 30 procent de närmaste tio åren.**

**KOL var 2002 den femte vanligaste dödsorsaken i världen. I dag är det den fjärde största och beräknas 2020 vara den tredje vanligaste dödsorsaken.**

## Ökad risk med tiden

Antalet studier om hur många som varje år nyinsjuknar i KOL i Sverige (incidens) är begränsade. I en av de så kallade OLIN-studierna (Obstruktiv lungsjukdom i Norrbotten) följdes en grupp personer över 35 år med luftvägsymtom under en längre tid. Efter tio år hade 8,2 procent utvecklat KOL. En slutsats är att en tämligen stor andel av dem som söker vård på grund av luftvägsymtom kommer att få KOL under en tioårsperiod. I en annan studie följdes personer över 45 år. Inom sju år hade 2 procent av icke-rökarna och 11 procent av rökarna utvecklat KOL.

I ännu en studie gjordes en långtidsuppföljning av personer över 45 år. Det årliga insjuknandet i KOL beräknades för rökarna till 15 per 1 000 och bland ickerökarna till 2 per 1 000.

OLIN-studierna är ett pågående projekt där man sedan 1985 kartlägger förekomsten av astma, allergi, KOL och sömnapné. Omkring 50 000 personer deltar i studierna.



### Dödligheten underskattad

Dödligheten i KOL har nästan fördubblats i Sverige sedan 1980-talet. I dag är det den femte största dödsorsaken. År 2007 dog nära 2 300 personer och kurvan fortsätter att stiga, till skillnad från dödligheten i andra stora sjukdomar som hjärt-kärlsjukdom. Perioden 1992–1999 ökade dödligheten i KOL med 23 procent. Dödligheten ökar med stigande ålder, ju svårare andningsbesvären är och med komplikationer som hjärtsjukdom och undernäring.

Men dödligheten i KOL kan vara betydligt högre än de redovisade siffrorna eftersom där bara ingår de som fått diagnos, vilka i regel har en svårare form av sjukdomen.

### Flest kvinnor dör

Allt fler svenskar dör av KOL men ökningen har varit större bland kvinnor och för första gången dör nu fler kvinnor än män i sjukdomen.

Bland kvinnor var ökningen år 1990–2000 hela 85 procent och 2000–2006 43 procent – en spegling av rökvanorna, eftersom kvinnor började röka i högre utsträckning först på 1950- och 60-talen.

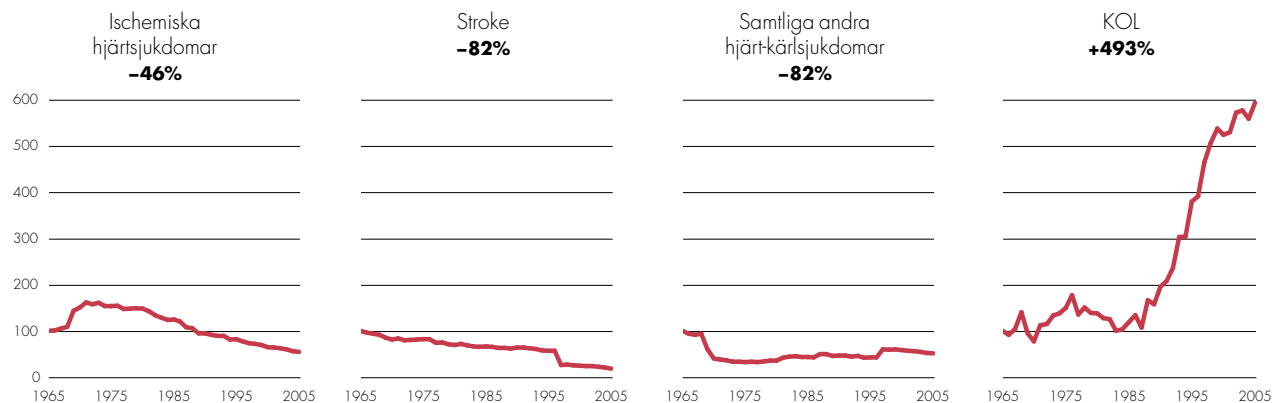
<sup>1</sup> the Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease.



2006 hade 210 miljoner människor KOL, enligt WHO.

# 210

### Utveckling över tid för olika sjukdomar



Källa: Socialstyrelsen

# KOL DRABBAR HELA KROPPEN

**I dag ses KOL som en systemsjukdom som påverkar hela kroppen. Tidigare betraktades KOL enbart som en lungsjukdom. Vid KOL leder den nedsatta andningsförmågan till att kroppens celler inte får tillräckligt med syre. Därför upplever de flesta människor som lider av KOL en stor trötthet och andnöden gör att många har svårt att orka med vardagen. Viktminskning, benskörhet, hjärt-kärlsjukdomar, inkontinens liksom depression och ångest är andra problem som drabbar KOL-sjuka.**

Vid svår KOL kan 20 procent av kroppens energi gå åt till andningen. För en frisk person är motsvarande siffra 3 procent.

20%

För att förstå mer om KOL är det viktigt att veta hur lungorna fungerar.

När vi andas in förs luften allt djupare ner genom ständigt mindre luftrör, för att slutligen nå lungblåsorna (alveolerna). Vi har flera hundra miljoner alveoler och deras sammanlagda yta motsvarar en fotbollsplan.

Lungblåsorna omges av ett nätverk av fina blodkärl (kapillärer) med syrefattigt blod. Blodet syresätts av den syrerika luft vi andas in och syret förs vidare ut i kroppens celler. Syremolekylerna tränger in i kapillärerna och fäster sig på de röda blodkropparna för vidare transport.

Lungornas andra funktion är att befria kroppen från koldioxid. Koldioxidmolekylerna i blodet tränger ut i lungblåsorna och förs bort när vi andas ut. Processen kallas gasutbyte.

KOL graderas i stadier efter patientens lungkapacitet, där stadium 1 är lindrigast och stadium 4 innebär svår KOL.

## Vad händer i lungorna vid KOL?

KOL utvecklas långsamt vilket ger goda möjligheter att motverka sjukdomen innan den bryter ut och när den upptäcks i ett tidigt skede. Att sluta röka är alltid den viktigaste åtgärden.

Sjukdomen börjar med att en inflammation uppstår i de finaste luftrören (bronkiolit) och lungblåsorna (alveolit) på grund av de skadliga ämnena i tobaksröken. Inflammationen gör att det bildas mycket slem i luftvägarna som måste hostas upp. På grund av inflammationen drar dessutom luftrören ihop sig. Resultatet blir att luften får svårare att passera ner till lungblåsorna.

Lungblåsornas väggar förstörs av denna inflammation och det bildas mindre och större hålrum (emfysem). I hålrummen har mekanismen för gasutbyte gått förlorad. Följden blir andnöd. Om den nedbrytande inflammationsprocessen inte bromsas blir skadorna med tiden allt värre.

Hos den som har friska lungor går 2-3 procent av kroppens energi åt till andningen. Vid svår KOL kan det vara uppemot 20 procent. Det är ett skäl till att patienter med KOL ofrivilligt går ner i vikt. Ett annat skäl är att de inte orkar äta eftersom andningsarbetet tröttnar ut dem.

### KOL påverkar hela hälsan

Några konsekvenser av KOL i de senare stadierna av sjukdomen kan vara:

- Allvarlig viktnedgång och benskörhet
- Blodcirkulationen påverkas vid kronisk andningssvikt, liksom njurarna och hjärt-kärlsystemet – framför allt lungkretsloppet och hjärtats högerkammare. 30–40 procent av patienterna med KOL har dessutom hjärtsvikt.
- Musklerna fungerar sämre, kvinnor kan till exempel drabbas av inkontinens
- Andningssvårigheterna orsakar dessutom ångest och depression

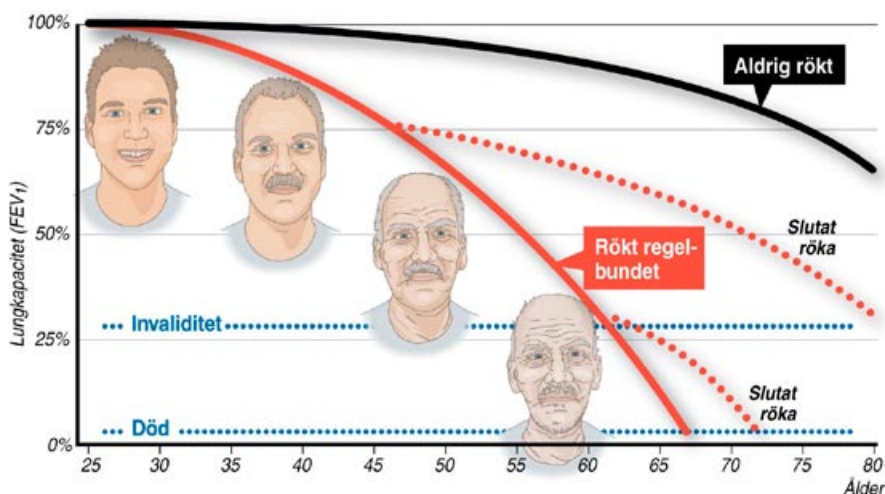
### SYMPTOM VID KOL

Alla rökare drabbas inte av KOL men många. Hos rökare som utvecklar sjukdomen krävs i tid ungefär 20 års rökning. Symtomen är ofta diffusa i början eller saknas helt. Patienten kan ha förlorat 30–40 procent av lungfunktionen och ändå uppfatta sig som besvärsfri. Orsaken är så kallad adaptation, tillvänjning. Eftersom KOL utvecklas långsamt vänjer sig patienten vid symtomen och förklarar dem med dålig kondition eller att det är normalt för en rökare att hosta och ha besvär av slem i lufrören. Men dessa symtom är tvärtom tecken på KOL.

#### Symtom vid KOL kan vara:

- Känsla av att ha fått sämre kondition
- Andnöd vid ansträngning, i svåra fall också i vila
- Kronisk hosta, ofta upphostning av slem, så kallad rökhosta
- Pip i bröstet
- Trånghets känsla i bröstet/tryck över bröstet
- Upprepade luftvägsinfektioner och förkylningar som blir allt mer långvariga

### Lungkapacitet för rökare



Lungkapaciteten sjunker markant tidigare i livet hos en rökare jämfört med en ickerökare. Men det lönar sig alltid att sluta röka, ju tidigare desto bättre.

Modifierad från Fischer et al Oxford University Press Oxford, 1976  
 Grafik: Svenska grafikbyrå

# KVINNOR DRABBAS HÅRDAST AV KOL

**Länge sågs KOL främst som de medelålders och äldre männens sjukdom. Den bilden har förändrats. I dag ökar KOL mest bland kvinnor och för första gången avlider nu fler kvinnor än män i Sverige i KOL. Utvecklingen speglar rökvanorna. Det tar 20–30 år innan sjukdomen ger sig tillkänna och ger tydliga symtom. Därför får kvinnor i 40- och 50-talsgenerationerna som började röka i sin ungdom nu KOL. Kvinnor är också känsligare för tobaksrök än män. Det faktum att fler kvinnor än män röker i Sverige är därför oroande.**

Det finns flera studier som visar att kvinnor är särskilt utsatta när de fått KOL. En av dessa visar att antalet vårdtillfällen på sjukhus för KOL har legat stilla de senaste tio åren för män medan de fördubblats för kvinnor. Ökningen kan bero på att sjukdomen blivit vanligare bland kvinnor men en annan förklaring kan vara att kvinnor är känsligare än män för ämnen i tobaksröken och därmed får en svårare sjukdom. De insjuknar också tidigare i livet.

## **Kvinnor med KOL har mer symtom**

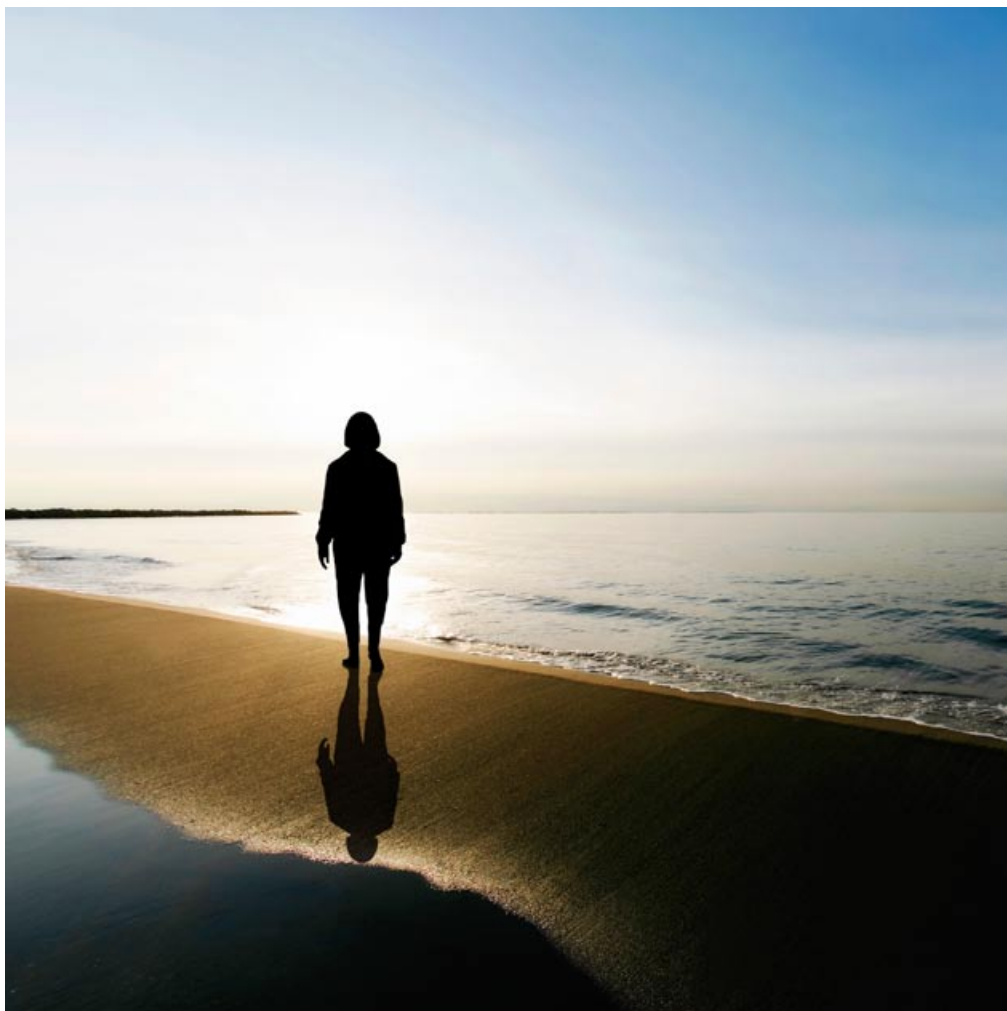
Det kan finnas flera orsaker till kvinnors ökade känslighet. Kvinnor har mindre lungor och trängre luftrör än män, vilket kan innebära att effekten av en viss mängd rök blir större. Ökad känslighet skulle också kunna innebära att kvinnor i högre grad kan utveckla KOL genom passiv rökning eller genom någon annan exponering i miljön.

En rapport från Euroscop (EUROpean Respiratory Society study on Chronic Obstructive Pulmonary disease) visar att kvinnor generellt hade mer symtom än män med motsvarande sänkning av lungfunktionen, FEV1 – den volym som kan blåsas ut under en sekund efter maximal inandning.<sup>1</sup>

## **VISSTE DU ATT...**

**...kvinnor i genomsnitt har en lungvolym på 4,2 liter och män 6 liter?**

**...rökstopp är den enskilt viktigaste åtgärden vid KOL, både tidigt och sent i sjukdomsförloppet?**



### Färre "paketår" men värre sjukdom

I en annan studie jämfördes manliga och kvinnliga KOL-patienter med samma mått, FEV1. Forskarna fann att de kvinnliga patienterna i genomsnitt var åtta år yngre än de manliga, vilket kan styrka teorierna om kvinnors större känslighet för rök. Antalet rapporterade försämringsperioder, så kallade exacerbationer, var fler hos kvinnorna och de led oftare än männen av andnöd. Deras fysiska arbetsförmåga var lägre än männens och deras upplevda livskva-

litet lägre. Samtidigt hade kvinnor rökt mindre än männen – 48 paketår mot 69 för männen.<sup>2</sup> Ett paketår motsvarar 20 cigaretter om dagen i ett år. Tio cigaretter per dag under ett år ger ett halvt paketår. Antal paketår är ett vanligt mått som används för att räkna ut den totala tobaksbelastning lungorna exponerats för.

<sup>1</sup> Watson et al. *Eur Respir J* 2006;28:311-8.

<sup>2</sup> de Torres et al. *Chest*. 2005;128 (4):2012-6).

När Kerstin Hallberg började röka på 1950-talet visste man inte så mycket om riskerna. Ännu mindre var känt om lungsjukdomen KOL, den diagnos hon själv fick för sju år sedan. Rökning är den främsta orsaken till KOL. "I dag när jag ser unga flickor röka gör det ont i mig. De måste ju vara medvetna om hur farligt det är."

## "Det gör ont när jag ser flickorna röka"

Kerstin Hallberg i Nyköping sökte inte läkare för andningsbesvär utan av andra orsaker. Läkaren tyckte att hon skulle börja motionera. Kerstin förklarade att det inte skulle gå därför att hon hade så dålig kondition. Hon fick testa lungfunktionen med spirometri. Diagnosen blev KOL, en sjukdom hon hade hört talas om men inte visste mycket om.

### Tillvaron begränsas

I dag är Kerstin 77 år. Sedan diagnosen för sju år sedan har sjukdomen sakta försämrats. Tillvaron har blivit alltmer begränsad när krafterna inte längre vill räcka till.

– Man orkar väldigt lite. Jag blir andfådd bara av att gå på plan mark. Jag försöker om

det är skapligt väder, men är det blåsigt och kallt eller går uppför, tar det stopp direkt. Så på vintern går jag nästan aldrig ut om jag inte måste. Det blir ju begränsat hemma också, jag orkar till exempel inte bädda själv längre.

Sjukdomen sätter gränser även för det sociala livet.

– Jag hänger inte med som förr. Det kan vara jobbigt om jag ska gå bort. Att gå i grupp på en resa är avskryvt. Man vill ju inte att någon ska märka...

En annan sak Kerstin känner av är att hennes stresstålighet är borta. Hon kan känna oro inför minsta ändring i ett tidsschema om den innebär att det blir brått iväg. Stressen medför svårighet att andas.

KOL påverkar också anhöriga som kan känna maktlöshet inför en pågående försämring. Tidigare gemensamma aktiviteter i skog och mark blir till ensamma vandringar.

### Ointresse för sjukdomen

För att lindra symtomen tar Kerstin flera olika KOL-mediciner. Hon får också kalciumtabletter med D-vitamin för att förebygga benskörhet – en av flera vanliga komplikationer vid KOL – och medicin mot högt blodtryck.

Kerstin har hela tiden behandlats hos allmänläkare och tycker att hon blivit väl bemött inom vården, även om läkarna verkar väldigt ointresserade av sjukdomen som sådan, enligt hennes erfarenhet.



På vintern går jag nästan aldrig ut om jag inte måste.

### **Gör ont när flickorna röker**

Rökning är den helt dominerande orsaken till KOL. Kerstin rökte i ungefär 30 år men slutade långt innan hon fick sin diagnos. Att hennes sjukdom skulle kunna vara självförvällad är inget hon känner sig skuldmedveten för.

– Nej, på den tiden talade ingen om hur farligt det var att röka. Det är skillnad mot dem som börjar i dag. De måste ju vara medvetna om hur farligt det är. När jag ser unga flickor som röker gör det ont i mig.

### **KOL inget att skämmas för**

En viktig del i att försöka leva med sin sjukdom med bästa möjliga livskvalitet är motion. Kerstin går en gång i veckan på vattengymna som ordnas av Hjärt- och Lungsjukas lokal-förening i Nyköping.

– Jag skulle gärna gå oftare, det är så skönt. Jag blir trött efteråt men mår väldigt bra. Stavgång lär också vara en bra form av motion.

Kerstin Hallbergs råd till dem som får diagnosen KOL är att kräva hjälp och inte släppa taget.

– Det måste man göra. Man får inte vara för snäll. Dessutom finns det ju direktiv för hur KOL ska behandlas. Själv har jag från första början talat om att jag har KOL, det är inget att skämmas för.



Själv har jag från första början talat om att jag har KOL, det är inget att skämmas för.



# KOL – EN KOSTSAM SJUKDOM

**Samhällets kostnader för KOL är stora och sjukdomen kräver omfattande vårdresurser. Baserat på det uppskattade antalet KOL-sjuka i Sverige beräknas kostnaderna till 9,1 miljarder kronor om året, i snitt 13 400 kronor per patient. Av dessa 9 miljarder är 42 procent direkta kostnader för läkemedel, läkarbesök, sjukhusvistelser, syrgasbehandling med mera. Resterande 58 procent fördelas på indirekta kostnader till exempel sjukskrivningar.**

Slutenvårdskostnaderna för KOL har ökat över 55 procent sedan 1980.

55%

Kostnaderna varierar stort beroende på hur svårt sjuk en patient är. De svårast sjuka kostar mest. Den största posten bland de direkta kostnaderna är inläggning på sjukhus på grund av exacerbationer, de episoder av akut försämring som kan drabba patienter med KOL flera gånger om året, ibland med dödlig utgång.

Kostnaderna per patient och år beräknas till ungefär:

- 108 000 kronor om året vid svår KOL
- 43 000 kronor vid medelsvår KOL
- 2 500 kronor vid lindrig KOL

Fördelat efter sjukdomens svårighetsgrad svarar de 83 procenten av patienterna med lindrig KOL för 29 procent av de totala kostnaderna på 9 miljarder kronor, de 13 procenten som hade medelsvår KOL för 41 procent och de 4 procenten av patienterna med svår KOL för 30 procent, alltså nära 3 miljarder kronor.<sup>1</sup>

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) beräknar att sedan 1980 har slutenvårdskostnaderna för KOL ökat med 55 procent.

## Få yrkesverksamma med KOL

Andelen förvärvsarbetande är låg bland patienter med KOL. I en svensk studie från 2007 fann

man att 36 procent av patienterna med KOL förvärvsarbetade hel- eller deltid. Motsvarande siffra för en grupp friska individer i samma ålder var 72 procent. Tidigare trodde man att enbart svår KOL var förknippad med förtidspensionering och långtidssjukskrivning men studien visade att endast 53 procent av dem med lindrig KOL förvärvsarbetade.<sup>2</sup>

## Kostnader för KOL i EU

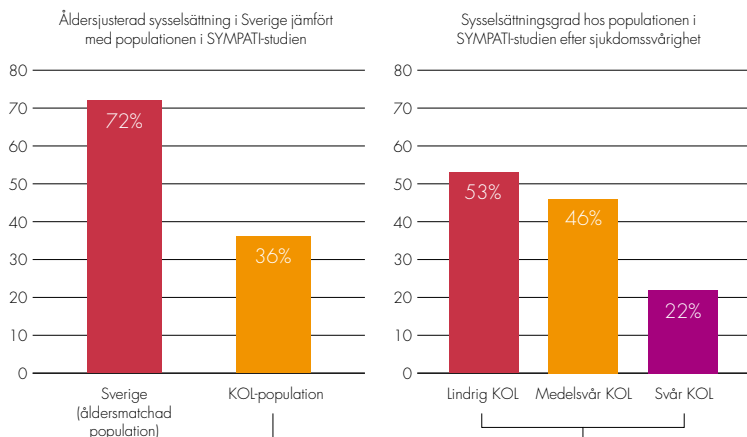
De totala kostnaderna för lungsjukdomar inom EU beräknas till nära 102 miljarder euro (cirka det tiodubbla beloppet i kronor). Av detta beräknas KOL stå för nära hälften. Enbart kostnaderna för produktionsförluster på grund av KOL uppskattas till 28,5 miljarder euro.

<sup>1</sup> Jansson et al. *Costs of COPD in Sweden According to Disease Severity*. *Chest* 2002; 122:1994–2002.

<sup>2</sup> *Study to Map out PATients – A retrospective non-interventional study to map out patients with Chronic Pulmonary Disease (COPD) and describe COPD health care in Sweden (SYMPATI)*. Expertgruppen för KOL, AstraZeneca, november 2006.

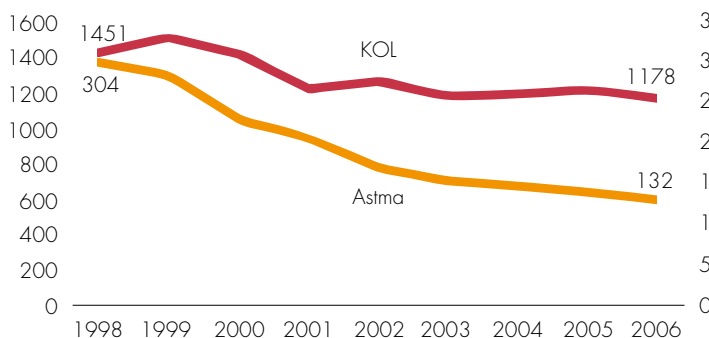


## Sysselsättningsgrad



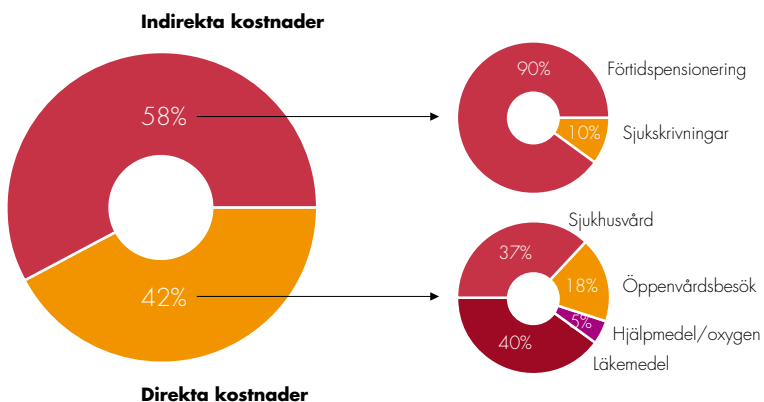
36% av KOL-populationen i arbetsför ålder (<65 år) har hel- eller deltidarbete, vilket kan jämföras med det åldersjusterade genomsnittet för den svenska populationen där 72% förväntas arbeta hel- eller deltid. 22% av patienterna med svår KOL hel- eller deltidarbetar. Motsvarande siffra för patienter med lindrig KOL är 53%.

## Vårdtid i dagar/100 000 invånare



Antalet vård dagar på grund av KOL har minskat mellan 1998 och 2006, från 1 451 dagar/100 000 invånare till 1 178 dagar/100 000 invånare (-19%). Motsvarande siffra för astma är en minskning från 304 till 132 dagar/100 000 invånare (-57%).

## Samhällets kostnader för KOL



Samhällets kostnader för KOL uppdaterat efter kostnadsslag. Kostnaderna avser 1999 års priser.

# SVÅRARE LIV MED KOL

---

**KOL påverkar patientens förmåga att klara det dagliga livet, hur mycket beror på sjukdomens svårighetsgrad. Den som lever med KOL orkar inte med sina tidigare fritidsaktiviteter eller sitt sociala liv, med risk för isolering. Tidigare självklara saker som att klä på sig, handla och städa blir svårare. Många KOL-sjuka förmår heller inte arbeta. KOL innebär att livskvaliteten försämras.**

---



KOL innebär ett osynligt handikapp som möter föga förståelse hos omgivningen.

Socialstyrelsen noterar i sina nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL att:

”Patienter med KOL upplever att de vanligaste besvären är att de får svårt att andas och behov av att få mer luft. Att leva med KOL kännetecknas också av hjälplöshets- och hopplöshetskänslor, orkeslöshet, irritation, försämrad livslust, främlingskänsla, sömnsvårigheter, oro och dåligt minne (...) Många patienter med KOL beskriver att sjukdomen inneburit en förlust – de har förlorat kontrollen över sina liv, sin kropp, sitt oberoende, sin frihet och sina ambitioner”.

## **Osynligt handikapp – liten förståelse**

KOL är starkt kopplat till rökning vilket gör att sjukdomen ibland uppfattas som självförvållad och därmed socialt stigmatiserande.

”KOL innebär ett osynligt handikapp som möter föga förståelse hos omgivningen” – så summerar SBU KOL-patienternas situation.

Den KOL-sjuka kan känna att han eller hon inte vill lasta omgivningen med sina bekymmer. Det kan också leda till att det är svårt för omgivningen att visa förståelse och stöd om den sjuka fortsätter att röka trots sjukdomen.

## **Livshotande försämringsperioder**

Patienter med KOL är extra utsatta för luftvägsinfektioner, som lunginflammation, och är en stor riskgrupp vid influensaepidemier. Därför bör de enligt riktlinjerna från Läkemiddelverket alltid vaccineras mot influensa och pneumokockinfektioner. Infektioner ökar starkt risken för att en KOL-patient drabbas av akuta försämringar (exacerbationer) med ökad andnöd, slem och hosta, ett tillstånd som kan vara i flera veckor och som dessutom är förknippad med en betydande nedsättning av livskvaliteten.

En akut försämring kan vara livshotande för en patient med svår KOL och ska alltid behandlas på sjukhus.

## KOL OCH ÄLDRE

Äldre patienter med KOL har stora behov av vård och omsorg. Många har inte bara KOL utan även flera andra komplicerade sjukdomar och funktionsnedsättningar, som ofta är en följd av KOL-sjukdomen, till exempel benskörhet, undervikt och hjärtsvikt. Depression förekommer hos omkring 40 procent av de äldre KOL-patienterna.

En undersökning vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg visade att 85

procent av KOL-patienterna på sjukhuset var över 64 år. Inom geriatriken i Göteborg har omkring 5 procent av patienterna KOL som huvuddiagnos.

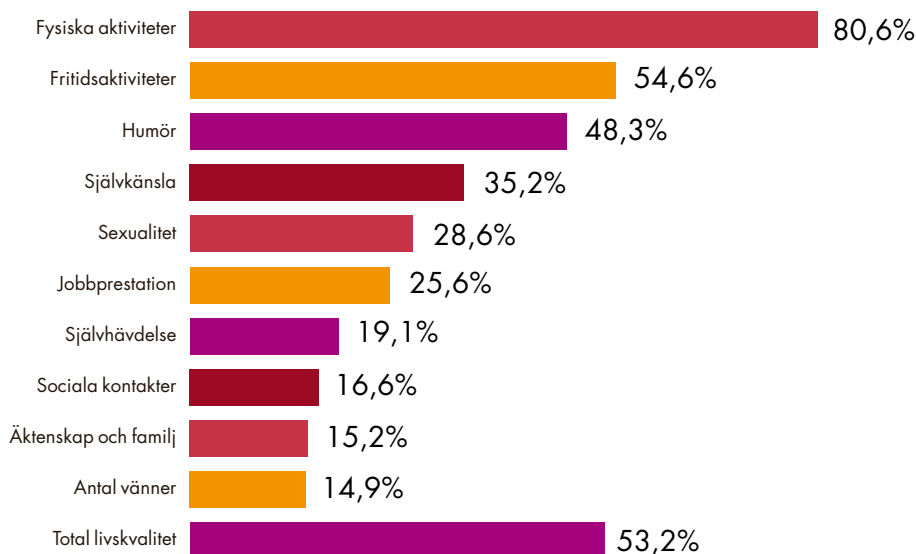
### BEHANDLING FÖRBÄTTRAR LIVSKVALITETEN

Enligt en av de största KOL-studier som någonsin gjorts (nästan 6 000 patienter från 37 länder) upplevde patienterna förbättrad livskvalitet, drabbades av

färre försämringsperioder och insjuknande mer sällan i luftvägssjukdomar och hjärt- och lungsjukdom när de fick luftrörsvidgande behandling. De löpte också minskad risk att drabbas av försämringar som ledde till sjukhusinläggningar.

Donald P. Tashkin et al., New Engl Journ Med nr 15, vol 359:1543-1554, okt 2008 (online publikation).

### Så påverkas livskvaliteten hos patienter med KOL i tidiga stadier (försämring i procent)



Kaiser. Different perspectives on efficacy and efficiency of pneumologic measures. Extract from the Davos Rehabilitation Study I, modifierad efter originalet.

Motionera, motionera, motionera. Det är Ulla-Britt Engelharts råd till alla som får diagnosen KOL. "Man måste röra på sig. Sätter du dig blir du sittande och orkar till sist ingenting." Självt fick hon sin diagnos för 15 år sedan och har lärt sig att leva med sin sjukdom.

---

## "Förr kunde jag följa med till Stockholm"

---



Att i efterhand ha dåligt samvete för att man rökt är det ingen mening med.

Innan Ulla-Britt Engelhart väl fick göra ett spirometritest vid Akademiska sjukhusets lungklinik i Uppsala hade hon hostat i många år, ofta drabbats av inflammationer i luftvägarna och känt sig oerhört trött tre, fyra dagar i taget för att sedan åter bli bättre för en tid.

Testet visade att hon bara hade 50 procent av sin lungkapacitet kvar. Diagnosen KOL var uppenbar – en sjukdom hon aldrig hade hört talas om.

– Men jag hade en farbror med lungemfysem. Sedan hör det till saken att jag har väldigt små lungor.

### Dåligt samvete ingen idé

När Ulla-Britt 1994 fick beskedet att hon hade KOL arbetade hon som ekonomichef på ett mindre företag. Hon drog ner på arbets-

tiden men sommaren 1998 gick det inte längre.

Ulla-Britt, i dag 70 år, började röka för 40 år sedan men slutade när hon fick sin diagnos.

– Jag var femton, sexton år. Det började med två lösa cigaretter när man skulle på dans, det kunde man köpa på den tiden. Då var det heller ingen som sade att det var farligt.

Rökning är den främsta orsaken till KOL men att i efterhand ha dåligt samvete för att man rökt är det ingen mening med, tycker Ulla-Britt.

– Jag får skylla mig själv. Jag gick på rökavvänjning och var rökfri efter tre månader.

### "Kvällarna kan jag glömma"

Ulla-Britt får luftrörsvidgande mediciner. Sjukdomen har inte

försämrats så mycket under åren som gått men tillvaron har ändå starkt begränsats.

– Förr kunde jag gå en och en halv timme utan problem. Nu har orken försvunnit men man får flåsa på. Och jag blir fruktansvärt trött. Att göra något på kvällarna efter klockan 22 kan jag glömma. Förr kunde jag följa med flickorna till Stockholm på teater men det klarar jag inte längre, det blir för sent. Och bokklubben börjar tidigare för att jag ska orka vara med. Men jag har vant mig och lever med det.

### Viktigt röra på sig

Vad den som fått KOL i första hand själv kan göra för att försöka må så bra som möjligt är att motionera, något som Ulla-Britt brinner för.

– Motionera och motionera! Du måste röra på dig. Sätter du dig ner blir du sittande och orkar till slut ingenting. Självt går jag på vattengymna och det är toppen för man orkar sex gånger mer än på land. I vår patientförening har vi också sittande gymna,

cykling och styrketräning.

Ulla-Britt är mycket engagerad i Hjärt- och Lungsjukas lokalförening i Uppsala där hon är kassör och "lite av en morsa" som hon själv uttrycker det. Lungsektionen har runt 150 medlemmar, kanske hälften har KOL.

Tillsammans med andra medlemmar ställer hon också upp vid sjukgymnastikutbildningen och berättar för studenterna om vad sjukdomen innebär och hur man kan försöka leva på bästa sätt.

Lungsektionen inom Hjärt- och Lungsjukas lokalförening i Uppsala har ca 150 medlemmar.

# 150



Ulla-Britt fick diagnosen KOL för 15 år sedan. Idag är hon aktiv i Hjärt- och Lungsjukas lokalförening i Uppsala. Där informerar hon bland annat på sjukgymnastikutbildningen.

# MÅNGA ÄR OVETANDE OM SIN SJUKDOM

**En orsak till den betydande underdiagnostiken av KOL är att sjukdomen utvecklas långsamt. Personen vänjer sig vid att gradvis bli sämre och tolkar andningsproblemen som "dålig kondition" eller "åldern". Ständig hosta med slem ingår i symtombilden, men i synnerhet långvariga rökare kan se det som en naturlig följd av sin vana. Sjukvården måste därför bli bättre på att diagnostisera KOL.**

Kopplingen till rökning gör också att många ser sjukdomen som självförvållad och kanske känner skam, vilket kan bidra till att de inte söker vård i tid.

I en undersökning djupintervjuades rökare som fyllt 50 år och som rökt minst ett paket om dagen i minst tio år. Svaren visar att det finns flera orsaker till att KOL-patienter så ofta går utan diagnos.<sup>1</sup>

Rökarna i undersökningen märker av en allt tuffare attityd från omgivningen. Rökning är förbjudet på många platser och enskilda visar öppet att de uppfattar rökningen som störande och negativ. Rökarna i undersökningen ser sig följaktligen som misslyckade och marginaliserade. De har ofta utvecklat symtom och sjukdomar som diabetes, högt blodtryck och övervikt och söker också läkare för detta. De ser sig dock som friska och tar inte till sig information och uppmaningar att sluta röka.

## Rädsla för diagnos

En KOL-diagnos uppfattas som en dödsdom, det finns bland de intervjuade rökarna ingen bild av att KOL skulle kunna behandlas och livet därmed bli lättare. De som faktiskt genomgått en spirometri kopplade det till förkylningsbesvär, inte till effekter av rökningen. Flera

säger också till sin läkare att de slutat röka trots att så inte är fallet.

## Risken att misslyckas sluta röka

Den allmänna inställningen hos de intervjuade är att det är värre att misslyckas med att sluta röka än att fortsätta vanan. Att sluta röka uppfattas som något mycket dramatiskt och de intervjuade efterlyser en insikt om detta hos läkare och omgivning. Det enda man tror skulle fungera är goda exempel att identifiera sig med och information om hur mycket friskare livet skulle kunna bli.

## Vården lyckas inte identifiera KOL

Men det beror inte enbart på patienten att KOL ofta diagnostiseras sent utan även på brister i vården, visar en svensk studie. I denna skickades ett frågeformulär ut till personer som av olika skäl sjukskrivits av sin läkare i minst två veckor. De som uppgav att de rökte mer än åtta cigaretter inbjöds att testa sin lungfunktion.

Av de 3 887 personer som genomgick spirometri hade 674 (17,3 procent) KOL enligt de riktlinjer som utarbetats av European Respiratory Society (ERS). Av dessa hade 103 (15,3 procent) fått diagnosen KOL av sin läkare. Mer än 80 procent av de sjukskrivna

**SLUTA  
RÖKA**

ÄR VIKTIGAST  
AV ALLT FÖR DEN SOM  
ÄR KOL-SJUK

rökarna med KOL hade alltså inte fått sin sjukdom diagnostiserad.

Studiens slutsats är att allmänläkarnas medvetenhet om KOL måste öka och att rökare över 40 år bör genomgå spirometri, oavsett om de har andningsproblem eller inte.<sup>2</sup>

Sammantaget gör det att diagnosen ofta ställs först när sjukdomen är långt framskriden och patienten kan ha förlorat hälften eller mer av sin lungfunktion.

En undersökning vid ett stort antal vårdcentraler i Uppsala-Örebroregionen under 2000–2001 visade att bara 0,5 procent av patienterna som sökt i primärvården fått diagnosen KOL. Det ska jämföras med att den uppskattade förekomsten av KOL i hela den vuxna befolkningen är 6–8 procent.

I regionen ingår landstingen i Dalarnas, Gävleborgs, Sörmlands, Uppsala, Värmlands, Västmanlands och Örebro län.<sup>3</sup>

### Vårdpersonal viktig för att motivera

Vårdpersonal har en viktig funktion för att öka rökarens motivation att sluta. Det kan vara av avgörande betydelse att personal inom vården informerar om kopplingen mellan rökningen och just den sjukdom rökaren söker för.

Att underlåta att ta upp rökningen kan av patienten tolkas som att det är ofarligt att röka eller att det inte skulle vara någon vits med att sluta röka, vilket det alltid är.

I en svensk undersökning från 2003 tillfrågades de rökare som planerade att sluta inom 6 månader vem som påverkat dem att sluta. I patientgrupper över 30 år uppgav bara 10–20 procent att de hade fattat sitt beslut efter påverkan från någon inom vården.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Etnografisk målgruppsundersökning rökare 50+. Market Watch Scandinavia 2008 på uppdrag av AstraZeneca.

<sup>2</sup> Sundblad, Larsson, Nathell. Low Awareness of COPD among physicians. *The Clinical Respiratory Journal* 2008;2: 11–16.

<sup>3</sup> Omhändertagande av patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) i Uppsala-Örebroregionen. En rapport från Praxisstudien astma/KOL, september 2007.

<sup>4</sup> Tobak och avvänjning, en faktskrift om behovet av prioritering av tobaksavvänjning, Statens folkhälsoinstitut 2004:29.

## LITET KOL-TEST

Hosta som inte går över, slembildning och tilltagande andfåddhet är de främsta symtomen vid KOL. Rökare kan genom ett enkelt test se om de är i riskzonen för sjukdomen. Den som svarar ja på tre eller fler av frågorna bör kontakta vårdcentralen för en utredning och begära att få göra ett andningstest, en så kallad spirometri, den enda metoden för att ställa diagnosen KOL.

1. Är du rökare och över 40 år?

2. Har du besvärats av hosta och slem flera dagar i veckan under flera månader?

3. Blir du andfådd vid fysiska aktiviteter till exempel när du skyndar dig, går uppför en backe, går i trappor, går en raskare promenad?

4. Drabbas du av fler än 5 förkylningar under vintern med efterföljande långvarig hosta?

## VIKTIGT ATT KOL UPPTÄCKS I TID

Äldre patienter med KOL har stora behov av vård och omsorg. KOL går inte att bota, men tidig diagnos gör att patienten kan få hjälp att sluta röka, att rätt behandling kan sättas in och att förloppet kan hejdas. Tidig upptäckt ökar möjligheterna till ett friskare och längre liv. Tidig upptäckt medverkar även till att belastningen på vården minskar. KOL-vården i Sverige kostar drygt 9 miljarder kr om året och merparten av

denna kostnad orsakas av patienter med svår KOL. Då lindrig KOL ofta utvecklas till svår KOL (om inte patienterna får tidig diagnos och vård) är det av yttersta vikt att upptäcka sjukdomen tidigt. Om färre personer behöver sjukskrivas eller sluta arbeta minskar samhällets kostnader för sjukvården. Men det viktigaste är att förbättrad diagnostik och behandling leder till bättre livskvalitet.



”

En alternativ diagnos (differentialdiagnos) till KOL kan vara hjärtsvikt. Det är två helt olika sjukdomar men har likartade symtom som andnöd, hosta och trötthet.



# FEL DIAGNOS FÖRDRÖJER BEHANDLINGEN

**KOL och astma är två helt olika sjukdomar även om det finns många likheter. Båda är inflammatoriska sjukdomar som drabbar andningsvägarna och orsakar andnöd. Men det finns flera viktiga skillnader. Behandlingen ser också delvis olika ut. Därför är det så viktigt att patienten får rätt diagnos.**

Vid astma kommer besvären i attacker då individen andas in allergiframkallande ämnen eller kall luft, anstränger sig eller är förkyld. Astmaanfallen kan lindras med hjälp av luft-rörsvidgande medicin. Tar patienten sin dagliga medicin utan avbrott kan hon/han vara helt utan besvär i långa perioder.

Vid KOL är andningsproblemen kroniska och patienten har aldrig några besvärsfria perioder. Läkemedel kan lindra symtomen och förebygga försämringsperioderna, men besvären försvinner aldrig helt.

En alternativ diagnos (differentialdiagnos) till KOL kan vara hjärtsvikt. Det är två helt olika sjukdomar men har likartade symtom som andnöd, hosta och trötthet. Båda tillstånden förekommer framför allt hos äldre rökare. Uttalad KOL kan gradvis utvecklas till högersidig hjärtsvikt. Därför är det viktigt att ställa rätt diagnos på patienter med oklara andningssvårigheter.

## KOL OCH ASTMA

### KOL

Ofast rökare

Ovanligt före 40 års ålder

Utvecklas långsamt

Symtomen förvärras successivt

Andfåddhet vid ansträngning, i svåra fall även vid vila

Ständigt nedsatt lungfunktion

Besvären ökar på vintern

Ingen koppling till allergier

Begränsad effekt av luftrörsvidgande läkemedel

### Astma

Ofast icke rökare

Symtomen kan debutera i alla åldrar, ofta redan hos barn

Debuterar akut

Symtomen varierar i svårighetsgrad, patienten kan vara besvärsfri långa perioder

"Lock" för andningen

Ofast normal lungfunktion mellan anfallen

Besvären ökar ofta på våren och sommaren

Mer än hälften har allergier

God effekt av luftrörsvidgande läkemedel och av inhalationssteroider

# SPIROMETRI AVSLÖJAR KOL I TID

**En KOL-patient kan i tidiga stadier av sjukdomen vara helt symptomfri. KOL syns oftast inte på röntgen. Om läkaren ordinerar röntgen är det framför allt för att utesluta andra sjukdomar som skulle kunna tänkas ge likartade symtom, till exempel hjärtsvikt eller lungcancer. Det enda sättet att upptäcka sjukdomen tidigt – då förutsättningarna att bromsa utvecklingen är störst – är med hjälp av spirometri. Då mäts lungornas kapacitet med en speciell apparat som kallas spirometer. Den som är rökare eller före detta rökare och över 40 år, kan be att få göra testet på vårdcentralen.**

Spirometrar finns i dag på de flesta vårdcentraler i landet och ska ingå i det strukturerade omhändertagande av patienterna som Socialstyrelsen förespråkar. Spirometri är även en viktig del i kriterierna för AstmaKOL-mottagningar i vården.

## **Enkelt och snabbt test**

En korrekt genomförd spirometri där man mäter patientens lungkapacitet är en förutsättning för rätt diagnos och bedömning av hur svår sjukdomen är. Testet görs på vårdcentralen och hela proceduren tar 10–20 minuter.

Mätningen är enkel och gör inte ont. Man blåser i ett rör och spirometern beräknar lungkapaciteten. Värdena jämförs med vad som kan förväntas av en frisk person av samma kön, ålder och längd.



Det enda sättet att upptäcka KOL är att mäta lungfunktionen med en spirometer.



Spirometern kan också vara en liten behändig apparat.

Med spirometri mäts hur stor volym luft, mätt i liter, en person maximalt kan andas ut efter en maximal inandning (forcerad vitalkapacitet, FVC). Man mäter också hur stor volym personen kan blåsa ut den första sekunden efter full inandning (forcerad expiratorisk volym under 1 sekund, FEV1). Normalt ska man kunna blåsa ut 75–80 procent av sin lungvolym under den första sekunden men personer med KOL blåser ut långsammare. Kvoten av dessa två värden kallas FEV%.

Gränsvärdet för diagnosen KOL ligger vid en FEV% lägre än 70. För patienter över 65 år går gränsen vid FEV% lägre än 65. Ju mindre luft man snabbt kan blåsa ut, desto svårare bedöms sjukdomen vara. Beroende på värdena klassas sjukdomen dessutom i olika svårighetsgrader från 1 till 4.

En frisk, vuxen person ska kunna blåsa ut minst 75 procent av sin lungvolym på en sekund.

**75%**



# FYRA STADIER AV KOL

**Läkemedelsverkets nya behandlingsriktlinjer (april 2009) för KOL följer internationella riktlinjer på området och delar in sjukdomen i fyra stadier. Många KOL-patienter får idag sin diagnos sent, när de redan har medelsvår eller svår KOL.**

Ett FEV1-värde på 80 procent eller mer innebär KOL stadium 1. Stadium 2 är när FEV1-värdet ligger mellan 50 och 80 procent av det för åldern förväntade värdet. De patienter som har ett värde mellan 30 och 50 procent av det förväntade värdet anses ha KOL i stadium 3, medan de patienter som har ett värde upp till 30 procent eller upp till 50 procent och ytterligare riskfaktorer har KOL i stadium 4.

## GRÄNSVÄRDEN

Gränser	Stadium	Tidigare benämning
FEV1 $\geq$ 80 % pred.*	Stadium 1	Preklinisk eller förklinisk KOL
50 % $\leq$ FEV1 < 80 %	Stadium 2	Lindrig KOL
30 % $\leq$ FEV1 < 50 %	Stadium 3	Medelsvår KOL
FEV1 < 30 % eller FEV1 < 50 % samt definierade negativa prognosfaktorer	Stadium 4	Svår KOL

\*pred. = "predicted", förväntat värde, dvs normalvärde i förhållande till kön och ålder.

## Förekomsten av KOL med olika svårighetsgrad

Data från de så kallade OLIN-studierna (Obstruktiv lungsjukdom i Norrbotten) visar att i en studerad befolkning över 45 år var förekomsten av KOL 8,1 procent. Fallen fördelade sig med 65 procent på lindrig KOL, 27 procent medelsvår KOL och 8 procent svår KOL.<sup>1</sup>

## Var tredje patient får sin diagnos utan spirometriundersökning

Spirometri är den enda säkra metoden för att ställa diagnosen KOL. Men trots att de allra flesta vårdcentraler i dag har tillgång till spirometer sker detta inte regelmässigt.

Det visar bland annat en svensk studie med syfte att undersöka i vilken mån sjukvården inom

Uppsala-Örebroregionen följer Socialstyrelsens riktlinjer för omhändertagande av patienter med astma och KOL. Studien, som omfattat 14 sjukhus, 56 vårdcentraler och 1 100 patienter, visar att en tredjedel av patienterna hade fått sin diagnos utan spirometri och det var vanligare bland kvinnor än män. I regionen ingår landstingen i Dalarnas, Gävleborgs, Sörmlands, Uppsala, Värmlands, Västmanlands och Örebro län.

## Screening för KOL

Symtomen på KOL i tidigt stadium är vaga och därför är spirometri en förutsättning för tidig och rätt diagnos. Allmän screening, att alla över 40 år som röker eller har rökt får genomgå hälsokontroll med spirometri, är ett effektivt sätt att fånga upp personer med KOL.

I en studie i Östergötland inbjöds rökare mellan 40 och 55 år via annonser och affischer på vårdcentraler till spirometri. Av en beräknad population på 5 300 rökare svarade 512 personer och medelåldern var 48 år. 141 personer (27 procent) hade KOL. Av dessa hade 85 procent lindrig KOL, 13 procent medelsvår KOL och 2 procent svår KOL. Bara 16 procent hade tänkt söka vård för sina symtom om de inte hade anmält sig till studien. En uppföljning visade att spirometri ökade motivationen att sluta röka. Efter tre år var 25 procent av dem som fått diagnosen KOL rökfria jämfört med 7 procent för rökare utan KOL.<sup>2</sup>

Screening av rökare för KOL skulle kunna bidra till att sjukdomen upptäcks i sina tidigare faser och därmed förhindra utveckling till handikappande sjukdom. En sådan begränsad screening i kombination med rökavvänjning skulle minska effekterna av KOL för både en-

skilda och samhället hävdar förespråkarna.

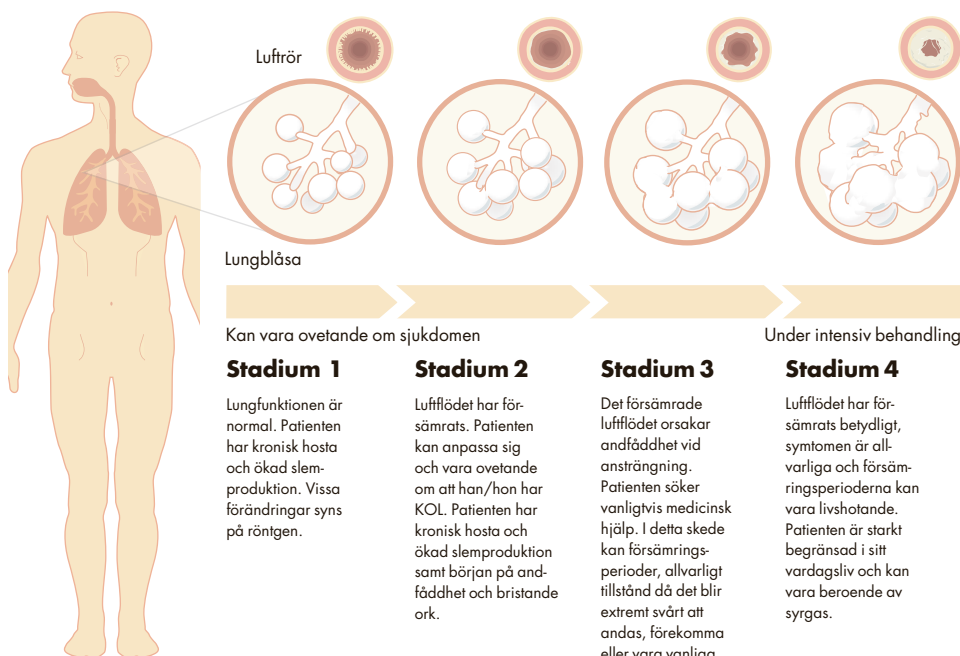
Det finns emellertid en allmän reservation inför nationella screeningprogram för KOL. Förespråkarna hävdar att inga ökade kostnader kunnat påvisas och att primärvårdens omhändertagande av KOL-patienterna förbättras, medan kritikerna bland annat menar att spirometri utförda i primärvården inte håller samma standard som de genomförda på lungkliniker.

Läkemedelsverket anser att allmän screening av rökare med spirometri för närvarande inte kan rekommenderas på grund av osäkerhet kring effekterna.

<sup>1</sup> Lindberg et al. Prevalence and underdiagnosis of COPD by disease severity and the attributed fraction of smoking. *Respir Med* 2006; 100 (2):264-72.

<sup>2</sup> G Stratelis. *Br Journal of General Practice*, 2004; 54, 201-6.

## Fyra möjliga stadier av KOL



# BEHANDLING AV KOL

**KOL är en kronisk sjukdom vilket innebär att den inte kan botas. Däremot kan besvären lindras och utvecklingen bromsas. Den absolut viktigaste behandlingen vid KOL är rökstopp. De lungskador som redan finns försvinner inte men kommer heller inte att förvärras. Passiv rökning bör också undvikas eftersom röken irriterar luftvägarna och försvårar andningen ytterligare.**

Enligt Läke-medelsverkets nya behandlingsrekommendation ska alla patienter få stöd att sluta röka, oavsett vilket stadium sjukdomen nått. Att träna och motionera är också av stor betydelse. De ska vaccineras mot influensa och pneumokocker och även utredas och behandlas för eventuella övriga sjukdomar. När patienterna har symtom av sin sjukdom ska de också behandlas med läkemedel.

KOL-team och KOL-skolor i vården spelar också stor roll för att patienterna själva ska kunna påverka sin vardag och må så bra som möjligt.

## Sluta röka

Det absolut viktigaste sättet att motverka KOL är att aldrig börja röka och, för den som redan röker, att sluta. 90 procent av alla KOL-fall beror på rökning.

Ett rökstopp har alltid positiv inverkan på hälsan, även om det ger bättre effekt ju tidigare i livet en person slutar röka. Hälsoeffekterna kommer både omedelbart och på sikt och gäller hela kroppen.

## Biologisk ålder

I en brittisk studie undersöktes 561 rökare äldre än 35 år med spirometri. Hälften av dem fick sina resultat angivna som ”biologisk ålder” – alltså hur gammal en frisk icke rökande person bedöms vara med samma resultat för den mätta lungfunktionen som den undersökta rökaren. En 40-årig rökare kan till exempel få höra att lungfunktionen motsvarar den hos en frisk 70-åring. De övriga i studien fick sina resultat presenterade enbart som rena FEV1-värden. Samtliga i studien uppmanades att sluta röka. Efter ett år hade 13,6 procent av dem som fått resultaten som ”lungornas biologiska ålder” slutat röka mot endast 6,4 procent i den andra gruppen, alltså mer än dubbelt så många.<sup>1</sup>

## Kostråd

Viktminskning är vanligt och en risk eftersom patientens allmäntillstånd försvagas. Därför ska varje patient erbjudas kontakt med en dietist. Viktminskningen kan starta tidigt i sjukdomsförloppet. Det finns flera orsaker till att patienter med KOL minskar i vikt, till exempel ökad energiförbrukning på grund av försvårad



andning, för lågt energiintag i förhållande till energibehovet, aptitförändringar och problem i samband med att äta. Undervikt är allvarligt eftersom det kan leda till ökad känslighet för infektioner, minskad muskelstyrka, benskörhet, depression, sänkt livskvalitet, ökat vårdbehov och minskad överlevnad. Det är viktigt att upptäcka tecken till undernäring i tid eftersom tillståndet är lättare att förebygga än behandla.

Basen i kostbehandlingen ska vara en protein- och energirik kost. Mellanmål behövs som komplement till huvudmålen. Ett alternativ till mellanmål kan vara kosttillslag av olika slag. Behandlingen bör följas av en dietist.

### Träning och motion

Utöver rökstopp och bra mat är sjukgymnastik och fysisk aktivitet av stor betydelse vid KOL. Även små förbättringar kan betyda mycket.

Många patienter försvagas ännu mer på grund av inaktivitet och det är viktigt att undvika en ond cirkel som leder till ännu sämre ork. Träning och sjukgymnastik är därför ett viktigt komplement till övrig behandling.

Risken för till exempel hjärt-kärlsjukdomar, diabetes och benskörhet är större hos personer med sänkt fysisk förmåga.

KOL-patienter kan träna på många olika sätt: promenera, cykla, gymnastisera eller träna i bassäng. Både konditions- och styrketräning behövs för att öka den fysiska kapaciteten och livskvaliteten. Även den som har en svår grad av sjukdomen kan träna och förbättra sin fysiska förmåga. Minst 30 minuters fysisk aktivitet per dag rekommenderas.

Träning i grupp underlättar ofta motivationen. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har i sina lokala föreningars regi motionsprogram som är särskilt anpassade för KOL-sjuka .

### Vaccinering vid KOL

Eftersom KOL-sjuka har en nedsatt lungfunktion har de mindre marginaler än friska och drabbas därför hårdare vid influensa och lunginflammation. För att förebygga infektioner och försämringsperioder rekommenderas patienter

## SLUTA RÖKA – DETTA HÄNDER

### RÖKSTOPP GER OMEDELBAR OCH LÅNGSIKTIG EFFEKT

Detta händer efter ett rökstopp

20 minuter

Blodtryck och puls sjunker, temperaturen i händer och fötter stiger

1 dygn

Risken för hjärtinfarkt minskar

2 veckor–3 månader

Lungfunktion och blodcirkulation förbättras

1 år

Halverad risk för kranskärlssjukdom jämfört med en rökare

5 år

Risken för stroke är efter 5–15 år densamma som hos personer som aldrig rökt

10 år

Risken för lungcancer halverad jämfört med rökare

15 år

Förväntad livslängd i princip densamma som hos personer som aldrig rökt

<sup>1</sup> Gary Parker et al. *BMJ* 2008;336:598-600, mars 15.

med KOL att årligen vaccinera sig mot influensa och vart femte år mot pneumokocker (som ofta orsakar lunginflammation).

### Läkemedel lindrar och förbättrar

Målen för läkemedelsbehandling vid KOL är enligt Läkemedelsverkets nya riktlinjer att:

- Minska symtomen
- Förbättra livskvaliteten
- Förebygga försämringstillfällen
- Förbättra den fysiska prestationsförmågan
- Bibehålla lungfunktionen

Hela Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation för KOL finns på [www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se). De flesta riktlinjer för diagnosen KOL, även de svenska, avser värdet efter inandning av luftrörsvidgande medel.

### Olika slags läkemedel

Det finns en mängd olika slag av läkemedel mot KOL, med olika verkningsmekanismer och som tas på olika sätt. Inom varje grupp finns dessutom ofta flera preparat.

- Kortverkande beta-2-stimulerare
- Långverkande beta-2-stimulerare
- Kortverkande antikolinergikum
- Långverkande antikolinergikum
- Inhalationssteroider
- Kombinationsläkemedel

### Syrgasbehandling

KOL-patienter ska erbjudas syrgas om syreupptagningsförmågan är permanent nedsatt. Omkring 3 500 personer får i dag sådan behandling i hemmet. Av de nyttillkomna patienter som 2006 fick syrgasbehandling hade nära 600 KOL. Av dem var 350 kvinnor. Kvinnor startar i genomsnitt behandlingen två år tidigare än män.

### Andningsteknik

Patienter med KOL får efterhand allt svårare att andas. Därför ska de ges möjlighet att lära sig olika andningstekniker. Andningsteknik som avlastar andningsmuskulaturen och minskar energiåtgången gör andningen effektivare. Det är också av psykologiskt värde för patienten att uppleva sig ha kontroll och känna trygghet i en situation med svår andnöd.

### Råd av arbetsterapeut

Hjälpmedel och råd av en arbetsterapeut kan underlätta för patienten att klara sin vardag. Till exempel kan arbetsterapeuten ge råd om arbetsbesparande åtgärder för att klara sådant som hygien och matlagning, prova ut hjälpmedel, föreslå eventuell anpassning av bostaden och göra regelbundna hembesök.

## BEHANDLINGSTRAPPA VID KOL

Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation för KOL 2009

**Stadium 1–2 utan symptom**  
FEV1 ≥ 50%

**Stadium 1–2 med symptom**  
FEV1 ≥ 50%

**Stadium 3**  
30 ≤ FEV1 < 50%

**Stadium 4**  
FEV1 < 30%

Rökstopp, vaccination, fysisk aktivitet/träning. Bedöm och behandla kardiovaskulära riskfaktorer.

Pröva vid behov medicinering med kortverkande luftrörsvidgare. Pröva regelbunden behandling med långverkande luftrörsvidgare, i första hand långverkande antikolinergikum. Som alternativ eller tillägg kan långverkande beta-2-agonist prövas.

Inhalationssteroider i kombination med långverkande beta-2-agonister vid upprepade försämringstillfällen.

Lägg till syrgas vid kronisk andningssvikt.



## Kurator och psykolog

Många med KOL eller deras anhöriga har svårt att acceptera de fysiska och sociala begränsningar sjukdomen medför. Det kan leda till ilska, ångest och depression. Att mentalt lära sig leva med KOL är därför lika viktigt som den fysiska träningen. Psykosocial rådgivning är därför en del i KOL-vården.

Stresshantering och avslappning ingår i de KOL-skolor vården erbjuder patienterna.

## Förebygga benskörhet och benbrott

Benskörhet (osteoporos) är en vanlig komplikation hos patienter med KOL. Det finns flera riskfaktorer för detta som kortisonbehandling, kronisk inflammation, rökning, låg kroppsvikt, undernäring, minskat intag av kalcium, inaktivitet och hög ålder. I synnerhet gäller det kvinnor – skandinaviska kvinnor har den högsta risken för höftfrakturer i världen.

För att förebygga benskörhet kan patienterna behandlas med D-vitamin och kalciumtabletter motsvarande dygnsbehovet. Om patienterna redan fått diagnosen kan behandlingen kompletteras med bisfosfonater – en typ av läkemedel som bromsar skelettets nedbrytning.

## INFORMATION OCH KUNSKAP

Utbildning om KOL är viktigt för att varje patient ska förstå sin sjukdom och vikten av bästa möjliga livsföring för att undvika försämring. Om patienten är välinformerad är förutsättningarna bättre för en framgångsrik behandling av flera skäl därför att patienten:

- **Känner sig delaktig i den egna behandlingen**
- **Tar större ansvar för sin hälsa**
- **Upplever större trygghet**
- **Söker vård på rätt nivå**

## VAD KAN PATIENTEN GÖRA SJÄLV?

Det är givetvis viktigt att få rätt vård och veta hur medicinen på bästa sätt förhindrar och/eller lindrar symtomen och förebygger försämringsperioder. Det finns också en del som den KOL-sjuka kan göra själv för att underlätta livet.

- **För den som fortfarande röker är det absolut viktigast för den framtida hälsan att så fort som möjligt sluta röka. Det finns i dag bättre möjligheter för hälso- och sjukvården att hjälpa den som verkligen vill sluta än för bara några år sedan.**
- **Att kontrollera vikt och äta en bra och blandad kost är viktigt. Viktminskning är en varningssignal. Det är också viktigt att få i sig tillräckligt med kalk och vitamin D, annars ökar risken för benskörhet.**
- **Aktiv motion efter egen förmåga. Motion håller kroppens muskler i trim och tränar också andningsmusklerna. En KOL-patient van vid fysisk ansträngning klarar bättre den andfäddhet som sjukdomen medför.**
- **Sjukgymnastik och egen träning med övningar efter sjukgymnasts instruktion ger bättre förutsättningar att hantera sjukdomen.**
- **Den som är infektiöskänslig bör undvika kontakt med förkylda personer, särskilt små barn.**
- **Årlig vaccination mot influensa och vaccination mot pneumokocker är viktigt.**
- **Host- och andningsteknik kan göra det lättare att hantera symtomen.**
- **En KOL-sjuk bör berätta om sjukdomen, så att omgivningen också kan bistå och stötta.**
- **Hjärt- och Lungsjukas lokala förening kan ge information, råd och stöd och erbjuda gemenskap med andra KOL-sjuka.**

# KOL-VÅRDEN I SVERIGE

**Hur den svenska KOL-vården bör bedrivas slås fast i flera riktlinjer och vårdprogram. Syftet är att patienterna ska garanteras bästa möjliga vård för sin sjukdom oavsett var de behandlas. All behandling ska bygga på evidens, alltså att de metoder som används ska ha visad medicinsk effekt. Nyttan ska också vägas mot kostnaderna. Resurserna ska fördelas efter behov och där de gör störst nytta.**

Dessa dokument styr KOL-vården:

- Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård av astma och KOL 2004
- Nationellt vårdprogram för kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) från Svensk Lungmedicinsk Förening i samarbete med Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Hjärt-Lungfonden
- Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer, senast uppdaterade våren 2009

För att primärvården ska kunna leva upp till de nationella riktlinjerna är det viktigt att inrätta särskilda AstmaKOL-mottagningar så att patienterna kan diagnostiseras och tas om hand i ett så tidigt stadium av sjukdomen som möjligt. (Se vidare kapitlet Navet i KOL-vården, sid 34.)

## **Att mäta KOL-vårdens kvalitet**

Socialstyrelsens riktlinjer innehåller också kvalitetsindikationer för KOL i primärvården. För att KOL-vårdens kvalitet ska kunna mätas

måste det finnas indikatorer utifrån vilka man kan bedöma hur och vad som görs och effekterna av detta.

För ytterligare information om kvalitetsindikatorerna för KOL i primärvården, se appendix 2, sid 51.

## **Nationellt vårdprogram för KOL**

Det nationella vårdprogrammet för KOL har tillkommit på initiativ av Svensk Lungmedicinsk Förening (SLMF). Syftet har varit att skapa ett väl förankrat vårdprogram som täcker alla delar av vårdkedjan. Programmet kan ses som ett konsensusdokument, vilket innebär att det råder medicinsk enighet om de åtgärder som rekommenderas. Även SLMF understryker vikten av ett strukturerat omhändertagande och den centrala roll som AstmaKOL-mottagningar har.

I arbetet har olika specialistföreningar för lungmedicin, invärtesmedicin, allmänmedicin, geriatrik, klinisk fysiologi, intensivvårdsläkare



och infektionsläkare medverkat. Även sjukgymnaster, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, dietister och kuratorer har ingått, liksom representanter för Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.

Vårdprogrammet är uppdaterat i mars 2008 och finns på [www.slmf.se/kol](http://www.slmf.se/kol)

### **Läkemedelsverkets behandlingsriktlinjer för KOL**

Enligt Läkemedelsverkets nya behandlingsrekommendation ska alla patienter få stöd att sluta röka samt motionera. De ska vaccineras mot influensa och pneumokocker och även utredas och behandlas för eventuella övriga sjukdomar. När patienterna har symtom av sin sjukdom ska de också behandlas med läkemedel. Se vidare under kapitlet Behandling av KOL, sid 28.

### **Så fungerar en KOL-skola**

KOL-skolor arrangeras runt om i landet och kan se lite olika ut i olika landsting. Men de har alla samma grundupplägg, där de olika specialisterna i KOL-teamet bidrar med sin kunskap och patienterna dessutom berättar om sin erfarenheter för varandra. Målet med KOL-skolor är rehabilitering och att patienten ska kunna leva så bra med sin sjukdom som möjligt. Den sociala faktorn är av mycket stor betydelse eftersom framskriden KOL ofta leder till isolering, då patienterna inte kan ta sig utanför hemmet. Av detta följer i sin tur ofta depression. KOL-skolan blir en mötesplats där deltagarna både ger och tar och kan motivera varandra till aktiviteter som främjar livskvaliteten.

## **KOL-SKOLOR**

KOL-skolornas upplägg och innehåll kan variera mellan landstingen, men punkter som återkommer är:

- **Anatomi – om lungornas uppbyggnad**
- **Vad är KOL?**
- **Andningsteknik**
- **Kost och hälsa**
- **Rökavvänjning**
- **Motionsråd**
- **Energibesparande arbetsmetoder och hjälpmedel**
- **Att leva med KOL**
- **Läkemedelsbehandling vid KOL**
- **Medicinhäntering – hur olika mediciner ska inandas**
- **Möte med anhöriga**
- **Information från Hjärt- och Lungsjukas förening på orten**

Vid de olika träffarna möter deltagarna experterna i KOL-teamet – läkare, astma-KOL-sjuksköterska, sjukgymnast, dietist, arbetsterapeut och kurator.

Det finns även särskilda program för KOL-patienter som behöver kontinuerlig syrgasbehandling i hemmet.

# NAVET I KOL-VÅRDEN

**Ansvar**et för att ställa diagnos, ta hand om och följa upp patienter med KOL är i första hand primärvårdens. För att förbättra omvårdnaden för KOL-patienter finns på många håll i landet särskilda AstmaKOL-mottagningar enligt Socialstyrelsens rekommendationer. Inläggning på sjukhus blir aktuellt främst när patienter drabbas av akuta försämringar (exacerbationer) och behöver mer kvalificerad vård än vad primärvården kan erbjuda, som respiratorvård.



Spirometrar finns idag på de flesta vårdcentraler men används inte fullt ut.

Navet inom primärvården för att fånga upp, diagnostisera och behandla patienter med KOL ska vara AstmaKOL-mottagningarna. De är en utveckling av astmamottagningarna och ska garantera att även patienter med KOL får bästa möjliga omhändertagande.

AstmaKOL-mottagningarnas betydelse understryks i Socialstyrelsens riktlinjer, som förutsätter att det finns:

- Kompetent personal
- Behandlingsrutiner
- Erfarenhet av spirometri och tillräckligt med tid för spirometri
- Stöd för rökavvänjning

## **Kompetent personal**

En AstmaKOL-mottagning kan enligt riktlinjerna ledas av en specialutbildad astmaKOL-sjuksköterska i nära samarbete med läkare, sjukgymnast, dietist, kurator och arbetsterapeut.

## **Behandlingsrutiner**

Målet är att upprätthålla en regelbunden stödjande kontakt med patienterna, med återkommande kontroller. Rökavvänjning, fysisk aktivitet och kost är tre områden som är särskilt

viktiga för patienter med KOL. Det är också viktigt att motivera patienterna att ta sina mediciner regelbundet. Patientutbildning är ett viktigt inslag för alla behandlingsåtgärder.

## **Erfarenhet av spirometri och tillräckligt med tid för spirometri**

Spirometrar finns idag på de flesta vårdcentraler men de används inte i tillräcklig utsträckning eftersom det saknas kunskap om KOL och kompetens i att använda utrustningen och tolka resultaten.

## **Stöd för rökavvänjning**

Riktlinjerna föreskriver kort rådgivning i rökfrågor inklusive läkemedel till rökare med eller utan känd KOL. De KOL-patienter som röker ska erbjudas rökavvänjning med fördjupad information, analys av nikotinberoende och motivationsstödjande åtgärder.

## **Kriterier för god KOL-vård**

De uppenbara bristerna i hur KOL-patienterna tas om hand inom primärvården har gjort att Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM) och Astma- Allergisjuksköterskeföreningen

(ASTA) under 2008 utarbetade förslag till nya kriterier med utgångspunkt i Socialstyrelsens riktlinjer från 2004.

Enligt SFAM och ASTA kommer en Astma-KOL-mottagning utformad efter deras förslag att öka förutsättningarna för god vård samtidigt som den avlastar primärvårdsmottagningen och

frigör tid för andra patientgrupper. Målet är att:

- Minska symtomen
- Förbättra livskvaliteten
- Öka den fysiska och sociala aktiviteten i vardagen för patienter med KOL

## KRITERIER FÖR GODKÄND RESPEKTIVE OPTIMAL ASTMAKOL-MOTTAGNING

	GODKÄND	OPTIMAL
<b>Kompetens astmaKOL-sjuksköterska</b> <i>Distriktsköterska/sjuksköterska med:</i>	Minst 15 högskolepoäng inom området astma/allergi/KOL	Minst 30 högskolepoäng inom området astma/allergi/KOL och särskild utbildning i rökslutarstöd
	Regelbunden fortbildning inom området	Regelbunden fortbildning inom området
<b>Kompetens verksamhetsansvarig läkare</b> <i>Allmänläkare med:</i>	Aktuell kunskap om diagnostik/behandling av astma/allergi/KOL och tolkning av spirometri	Aktuell kunskap om diagnostik/behandling av astma/allergi/KOL och tolkning av spirometri
	Regelbunden fortbildning inom området	Regelbunden fortbildning inom området
<b>Utrustning</b>	Spirometer (lungfunktionsmätare) och puls-oximeter (mäter blodets syremättnad)	Spirometer (lungfunktionsmätare) och puls-oximeter (mäter blodets syremättnad)
	Oxygen- och nebuliseringsapparat (för inhalation) om enheten behandlar akutfall	Oxygen- och nebuliseringsapparat (för inhalation) om enheten behandlar akutfall
<b>Arbetsorganisation</b>	Tidsbeställd mottagning och telefonrådgivning (astmaKOL-sjuksköterska)	Tidsbeställd mottagning och telefonrådgivning (astmaKOL-sjuksköterska)
		Spirometri vid behov inom en vecka
<b>Arbetsinnehåll</b>	Strukturerade utredningar med lungfunktionsmätning	Strukturerade utredningar med lungfunktionsmätning
	Erbjuda uppföljning till prioriterade patienter enligt Socialstyrelsens riktlinjer	Erbjuda uppföljning efter behov
	Allergikutredning	Allergikutredning
	Patientutbildning	Patientutbildning
	Erbjuda rökslutarstöd	Erbjuda rökslutarstöd av särskilt utbildad personal
<b>Kvalitetsuppföljning</b>	Enligt enhetens rutiner	Enligt Socialstyrelsens riktlinjer
<b>Samarbete</b>	Samverkan med sjukgymnast	Teamsamarbeten med sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, eventuell kurator/motsvarande
<b>Mottagningsresurser per 1 000 listade invånare och vecka</b>	1,5 tim/vecka (2 tim/vecka om ansvar för barn i skolåldern)	4 tim/vecka

*Kull et al. Astma/KOL-mottagningar i primärvård ger effektivt omhändertagande. IT 2008 nr 42 sid 2937-40.*

# STORA BRISTER I DAGENS KOL-VÅRD

**Ett strukturerat omhändertagande och väl fungerande AstmaKOL-mottagningar ses alltså som grunden för god KOL-vård. Men trots den kunskapen finns fortfarande stora brister i omhändertagandet – från diagnos och rökavvänjningsstöd till behandling och rehabilitering. Mycket återstår innan vården ser ut som riktlinjerna anger.**

Bara hälften av alla vårdcentraler följde Socialstyrelsens riktlinjer.

51%

Det finns stora skillnader mellan riktlinjerna och den KOL-vård som bedrivs. Det behövs ökad utbildning och utbyggt rökslutarstöd, fler AstmaKOL-mottagningar och förbättrad rehabilitering för att vården ska leva upp till riktlinjerna.

Det är slutsatserna i en studie kallad Praxis-studien som jämförde hur vården i praktiken förmår leva upp till Socialstyrelsens riktlinjer och kvalitetsmål.

I studien ingick 14 sjukhus, 56 vårdcentraler och 1 100 patienter inom Uppsala-Örebroregionen.

Två tredjedelar av vårdcentralerna inom regionen hade AstmaKOL-mottagningar men av dessa uppfyllde bara hälften kriterierna för hur en godkänd mottagning ska fungera. Läget är visserligen gott vad gäller tillgång på utrustning, som spirometrar, men ändå hade var tredje patient i primärvården fått diagnosen KOL utan att ha genomgått en spirometriundersökning.

## **Bara drygt hälften följer riktlinjerna**

Den dåliga följsamheten till riktlinjerna för KOL bekräftas i ännu en studie med 111 vård-

centraler och 30 specialistkliniker.<sup>1</sup>

- Följsamheten till Socialstyrelsens riktlinjer var 57 procent vid lungklinikerna och 51 procent vid vårdcentralerna – alltså bara drygt hälften
- Patienter som omhändertogs enligt riktlinjerna mådde bättre och hade färre försämringsperioder
- Patienter med tillgång till astmaKOL-sjuksköterska hade färre försämringsperioder än patienter utan. En astmaKOL-sjuksköterska medförde att riktlinjerna följdes bättre.
- Tidig och rätt diagnos och rätt gradering av sjukdomens svårighetsgrad innebar också att patienten kunde få rätt behandling
- 68 procent av vårdcentralerna och 57 procent av specialistklinikerna kunde erbjuda program för rökavvänjning

## **Dålig uppföljning**

En nyligen publicerad studie från Skaraborg visar på tydliga brister i primärvårdens KOL- och astmavård både avseende diagnostik och behandling. Forskare vid Lunds Universitet har jämfört data över behandlingen av patienter med astma och KOL från Skaraborgs primär-



vårdsdatabas med riktlinjerna. Samtliga patienter som diagnostiserats med astma eller KOL i området under 2000 till 2005 identifierades. Av dessa 12 328 personer slumpades 623 personer fram för studien.<sup>2</sup>

Resultatet visar att 40 procent av KOL-patienterna undersöktes med spirometri vid första besöket. Vid återbesök skedde uppföljning i enlighet med riktlinjerna i 45 procent av fallen. Patienterna hade inte tillräcklig kontroll över sin sjukdom eftersom varannan tvingades uppsöka akutvården på grund av astma eller KOL under de fem studerade åren.

### **Mer tid åt astmaKOL-sjuksköterska**

Ett genomgående problem inom KOL-vården är astmaKOL-sjuksköterskans brist på tid. I SYMPATI-studien med 111 vårdcentraler lade sköterskorna ned mellan en halv och en timme i veckan per tusen registrerade patienter med

KOL. Det innebär att en sjuksköterska med 3 000 patienter hade en och en halv timme i veckan för KOL-vård. Det kan ställas mot att det tar 10–20 minuter att göra en spirometriundersökning. I de nya kriterierna för den optimala KOL-mottagningen sägs att en astmaKOL-sjuksköterska bör ha 4 timmar i veckan per 1 000 listade patienter.

<sup>1</sup> *Study to Map out PATients – A retrospective non-interventional study to map out patients with Chronic Pulmonary Disease (COPD) and describe COPD health care in Sweden (SYMPATI). Expertgruppen för KOL, AstraZeneca, november 2006.*

<sup>2</sup> *Weidinger et al. Adherence to diagnostic guidelines and quality indicators in asthma and COPD in Swedish primary care. Pharmacoepidemiology and Drug Safety 2009; Vol 18, No 5; 393-400.*

# BÄTTRE VÅRD OM FLER SAMVERKAR

**För att uppnå bästa möjliga kvalitet inom KOL-vården och utnyttja resurserna effektivare krävs samverkan. Förutsättningarna ökar om alla inblandade parter har ett brett perspektiv på behandling och omhändertagande och samverkar med varandra.**

För att bedöma hur effektiva insatserna är krävs en definition av vad som ska mätas. Antalet besök, läkemedelsanvändning eller vårdutnyttjande säger inte nödvändigtvis något om hur lyckad behandlingen är. Om vårdkvalitet och resursutnyttjande knyts till effekten för patienten och vårdgivaren snarare än till vilken prestation som utförs, kan omhändertagandets kvalitet bedömas efter enhetliga kriterier. Mått på omhändertagande kan då vara:

- Att patienten mår bättre
- Bättre livskvalitet
- Minskad dödlighet
- Minskat antal sjukhusinläggningar och akutbesök

## **AstmaKOL-sjuksköterskor innebär färre försämringstillfällen**

AstmaKOL-sjuksköterskorna spelar en central roll för att vårdcentralernas arbete ska bli framgångsrikt. SYMPATI-studien visar att på en vårdcentral med astmaKOL-sjuksköterska drabbades patienterna i snitt av 0,9 exacerbationer om året. På vårdcentraler utan astmaKOL-sjuksköterska konstaterades 2,2 exacerbationer per patient och år.

Omräknat i pengar innebär det att en vårdcentral med astmaKOL-sjuksköterska kan visa på 1,2 miljoner kronor lägre kostnader för akuta exacerbationer jämfört med en vårdcentral utan

astmaKOL-sjuksköterska. Om en genomsnittlig vårdcentral årligen satsar på en astmaKOL-sjuksköterska 8 timmar varje vecka till en kostnad av 135 000 kronor kan sjukvårdens kostnader för akuta KOL-exacerbationer minska med 1,5 miljoner kronor per år.<sup>1</sup>

## **Patientutbildning förbättrar sjukdomsprognosen**

Socialstyrelsen understryker vikten av att KOL-patienterna lär sig om sin sjukdom och hur den bäst kan hanteras. Vården måste redan i ett tidigt skede få patienten att förstå att en förändrad livsstil är nödvändig för att förhindra ytterligare försämring och visa hur patienten ska lyckas genomföra detta.

- Rökstopp, vilket är det enda som kan hejda sjukdomsförloppet
- God kost för att undvika viktnedgång
- Fysisk träning för att klara de dagliga aktiviteterna

Patientföreningen är dessutom en viktig resurs när patienterna ska lära sig att hantera sin sjukdom.

## **Nationella kvalitetsregister**

Avsikten med nationella kvalitetsregister är att samla information om en viss sjukdom, registrera uppgifter om enskilda patienters problem





och diagnos, vilka åtgärder som satts in och resultatet av dem. Uppgifterna registreras av vårdenheter runt om i landet och analyseras.

De samlade erfarenheterna ska sedan hjälpa till att driva vård och behandling framåt genom att bidra till ökade kunskaper och sporra till förbättringar av omhändertagandet och bättre styrning av verksamheten.

Ansvar för registren ligger på Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). År 2008 fanns 64 nationella kvalitetsregister i Sverige.

Uppgifter som samlas in:

- Medicinsk kvalitet (överlevnad, komplikationer, läkemedel med mera)
- Funktionell kvalitet (om patienten kan gå, klä sig, handla med mera)
- Patientupplevd kvalitet (patientens bedömning av det medicinska utfallet, upplevd smärta, bedömning av bemötande med mera)

Uppgifterna i registren gör det möjligt att på ett mer strukturerat sätt kunna följa patienter

över tid vilket också ger ett mått på vården. Det blir även möjligt att mäta hur vården i ett visst landsting står sig mot andra landsting och jämföra sjukhus och kliniker. Uppgifterna kan också användas för forskning.

### **Öppna jämförelser – men inte för KOL**

Trots att dödligheten i KOL ökar saknas sjukdomen i de öppna jämförelser som görs för många av de andra folksjukdomarna, till exempel cancer, stroke och hjärt-kärlsjukdomar.

Sedan några år tillbaka ger Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting ut en årlig rapport där man jämför de olika lands-

<sup>1</sup> Johansson G et al. Astma/KOL-mottagning i primärvården – lönsamt för både patient och landsting. (Poster. Riksstämman 2007). Study to Map out PATients – A retrospective non-interventional study to map out patients with Chronic Pulmonary Disease (COPD) and describe COPD health care in Sweden (SYMPATI). Expertgruppen för KOL, AstraZeneca, november 2006.

tingens medicinska resultat, komplikationer, patienterfarenheter, tillgänglighet och kostnader utifrån ett antal indikatorer. Det görs även jämförelser mellan enskilda sjukhus.

Sjukdomsområden man hittills tagit upp är bland andra intensivvård, cancervård, mödra- och förlossningsvård, diabetesvård, psykiatrisk vård, strokevård, hjärtsjukvård och ortopedi. Men några indikatorer för KOL till grund för sådana jämförelser finns ännu inte.

Ett syfte med rapporterna är att göra den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården öppen för insyn. Alla ska ha rätt att få information om verksamhetens kvalitet och effektivitet. Rapporterna vill också ge ett sakligt underlag för debatt. Ett andra syfte med jämförelserna är att sporra landstingen till förbättringar och lärande sinsemellan.

Den senaste rapporten, ”Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet – Jämförelser mellan landstingen 2008”, finns att hämta på [www.skl.se](http://www.skl.se).



## EFFEKTIV SAMVERKAN

### STRUKTURERAT OMHÄNDERTAGANDE GYNNAR KOL-PATIENTERNA

**Att god tillgänglighet och ett strukturerat omhändertagande gynnar KOL-patienterna visades i en studie vid Simrishamns sjukhus 2001–2003. Dessutom spar det pengar. Det totala antalet öppenvårdsbesök på KOL-mottagningen ökade från 580 till 997 (70 procent). Samtidigt minskade antalet akuta försämringar (exacerbationer) som krävde sjukhusinläggning med 78 procent och antalet kortare inläggningar med omkring hälften. Läkemedelskostnaderna fördubblades men totalt sjönk värdkostnaderna med omkring en miljon kronor om året.**

Alf Tunsäter et al, Simrishamns sjukhus. Mikael Moutakis et al, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund. Poster, Medicinska Riksstämman 2005. Studien utförd med stöd av AstraZeneca.

# 78%

KOL-patienternas akuta försämringar minskade med 78 procent vid strukturerat omhändertagande.

## RiksKOL – nationellt kvalitetsregister för KOL

Nu finns RiksKOL, ett nationellt kvalitetsregister för kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Syftet med registret är att förbättra kvaliteten i vården av KOL-patienterna och säkerställa en likvärdig vård.

Bakgrunden till registret är de brister och regionala skillnader som blivit tydliga i KOL-vården när den har jämförts med Socialstyrelsens riktlinjer.

Målet med RiksKOL är en så bra vård som möjligt, såväl för patienten och vårdgivaren, som ekonomiskt. Det innebär också en ökad följsamhet till nationella riktlinjer samt förbättring och stimulans till tidig och rätt diagnos.

I praktiken blir det två register – ett för öppenvården och ett för slutenvården. Öppenvårdsregistret är i drift sedan mars 2009.

### Primära mål

- Att förbättra kvaliteten inom KOL-vården
- Att säkerställa likvärdig vård i landet

### Sekundära mål

- Att skapa ett arbetsinstrument "On-line" med funktioner som checklista, förbättrad översyn och säkerhet
- Att förbättra det akuta omhändertagandet av patienterna
- Att minska antalet rökare bland dem som har KOL
- Att förändra patientens rökvanor, helst rökstopp
- Att skapa en rimlig och kostnadseffektiv läkemedelsanvändning
- Att stimulera till tidig och rätt diagnos
- Att skaffa nya kunskaper som leder till ytterligare förbättring av behandlingen vid KOL

I öppenvårdsregistret registreras bland annat patienternas rökvanor, grad av andfåddhet, lungfunktion, antalet akuta försämringar, BMI, vaccinationer, syresättning, läkemedelsanvändning och livskvalitet.

RiksKOL drivs av en styrgrupp med representanter från Svensk lungmedicinsk förening, Svensk förening för allmänmedicin, Svensk internmedicinsk förening, Sveriges lungsjuksköterskors intresseförening, Astma- och allergisjuksköterskeföreningen och Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Även Svenska Läkaresällskapet och Svensk Sjuksköterskeförening medverkar.

[www.ucr.uu.se/rikskol](http://www.ucr.uu.se/rikskol)

# HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND

---

**Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har omkring 45 000 medlemmar i drygt 160 lokalföreningar runt om i landet. Syftet är att arbeta för att hjärt- och lungsjuka ska kunna leva ett så bra liv som möjligt, att informera, driva opinion och stödja forskning. En tung fråga är alla patienters rätt till kvalificerad vård och rehabilitering oavsett kön, ålder och bostadsort.**

---



Läkaren sa till mig: Du har emfysem, du kan ta de här tableterna. Så jag gick hem och tog en cigarett och funderade på vad det var för sjukdom jag hade.

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har byggt upp hälsofrämjande gruppaktiviteter i en livsstilsskola för lokalföreningarnas medlemmar. Där samlas medlemmarna runt motionsverksamhet, studiegrupper om hjärt- eller lungsjukdom, kostcirklar, rökavvänjning, stresshantering och föreläsningar. Där kan patienter och anhöriga delta i förebyggande syfte eller när rehabiliteringen på sjukhus är avslutad.

## **Projektet Lugna Lungor**

En del av Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds verksamhet drivs som projekt. Ett sådant är ”Lugna Lungor” som startade hösten 2008. Projektet pågår i tre år och syftar till att utveckla ett eftervårdsprogram, en ”lungskola”, för lungsjuka och deras anhöriga. Lungskolorna kommer att drivas av de lokala föreningarna. En viktig del är att utveckla ett mentorprogram som innebär att de lokala föreningarna ska erbjuda handledare med egen erfarenhet av lungsjukdom till stöd för den som är lungsjuk. De ska fungera som samtalspartner och rådgivare. Syftet är att lära av varandra, sikta mot ett överenskommet mål och träffas under minst ett år.

## **En osynlig patient**

Ett delprojekt inom ”Lugna Lungor” var att våren 2008 arrangera sex fokusgrupper där ett 50-tal patienter med lungsjukdomar (inte bara KOL) gavs möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och funderingar över vården, bemötande, information, medicinering, hjälpinsatser, uppföljning och annat. Avsikten var att de samlade erfarenheterna ska ge underlag för hur ett lungprogram bäst ska utformas. Bristen på information från vården är ett genomgående tema, oavsett om det gäller själva sjukdomen, behandlingen, vilka hjälpinsatser som finns och hur man kan förbättra sin livskvalitet.

De tillfrågade KOL-patienterna anser att sjukvårdens KOL-skola är det bästa som hänt dem. Där lär de sig att leva med sin sjukdom. Eftersom det inte syns om man har en lungsjukdom finns det heller ingen förståelse för sjukdomen och hur den enskilda människan mår, anser flera av deltagarna.

Upplysningen om vilka mediciner patienten fått, hur de ska tas, hur de verkar och hur de fungerar ihop med andra mediciner anses ha sina brister. Det är också svårt att få en klar bild över sjukdomsförloppet, hur långt sjukdomen gått och vad som kommer att hända, enligt undersökningens deltagare.

## 10-PUNKTSPROGRAM

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har upprättat ett program i tio punkter för hur man vill förbättra omhändertagandet av patienter med KOL:

- 1** Alla som är över 40 år och röker ska göra spirometri-test regelbundet vid besök på vårdcentralen
- 2** Alla med KOL ska få diagnos i tidigt skede
- 3** Alla med KOL ska få en personlig handlingsplan och regelbunden uppföljning/utvärdering av sin sjukdom
- 4** Alla med KOL ska få tillgång till en personlig astma-KOL-sjuksköterska som de enkelt kan nå per telefon för rådgivning och stöd
- 5** Varje lungklinik ska ha en KOL-mottagning eller ett KOL-team
- 6** Varje vårdcentral ska ha rökavvänjningsstöd och varje sjukhus en mottagning för rökavvänjning
- 7** Alla med KOL och deras anhöriga ska erbjudas utbildning om sjukdomen
- 8** Alla med KOL ska få tydlig information om rätten till stöd i form av färdtjänst, handkappersättning, bostadsanpassning med mera
- 9** Alla som arbetar med vård och omsorg inom kommuner och landsting ska vara utbildade om KOL
- 10** Alla i samhället ska ges kunskap om KOL genom en bred folkupplysningskampanj



# INSATSER MOT RÖKNING

**90 procent av KOL-fallen beror på långvarig rökning. Vanligen tar det flera årtionden av regelbundet rökande innan sjukdomen utvecklas. Den absolut viktigaste förebyggande insatsen mot KOL är därför åtgärder mot rökning, både prevention och avvänjning.**

Tobaksbruket är fortfarande vårt största enskilda folkhälsoproblem. Rökningen orsakar cirka 6 400 förtida dödsfall varje år enligt Statens folkhälsoinstitut. Utöver KOL och lungcancer leder rökning till ett fyrtiotal andra sjukdomar. Rökning är också huvudorsaken till att folkhälsan skiljer sig mellan olika grupper i samhället.

Omkring en miljon svenskar har slutat röka sedan 1980-talet, men fortfarande röker cirka en miljon dagligen.

Dessutom sker en omfattande nyrekrytering av rökare bland unga. Cirka 16 000 svenska ungdomar börjar röka varje år.

## **Svenska flickor börjar röka tidigare**

En stor europeisk studie, som bland annat svenska Statens folkhälsoinstitut varit delaktig i, visar att svenska flickor börjar röka tidigare än i

andra länder, trots att de känner till farorna med cigaretter.

I Sverige finns en förhållandevis hög andel rökare i 13–14-årsåldern. 30 procent av flickorna och 20 procent av pojkarna i årskurs nio säger att de röker. Av dem uppger 7 respektive 4 procent att de röker dagligen. Några år senare, andra året på gymnasiet, röker 41 procent av flickorna och 32 procent av pojkarna, varav 16 respektive 11 procent dagligen.

## **Tobaksbruket ska halveras till år 2014**

Målet för samhällets insatser inom det tobaksförebyggande arbetet är att tobaksbruket ska vara halverat år 2014, enligt Folkhälsopropositionen från 2002.

Flera aktörer medverkar på olika nivåer – länsstyrelser, landsting/regioner och kommuner, Statens folkhälsoinstitut, Socialstyrelsen och Myndigheten för skolutveckling samt regeringen.

Ett europeiskt samarbete sker inom WHO:s Europaregion och genom EU-kommissionen. Det globala samarbetet på tobaksområdet sker genom Världshälsoorganisationen WHO. Drygt 150 länder har undertecknat WHO:s ramkon-

16 000

Varje år börjar cirka 16 000 svenska ungdomar röka.

vention om tobak från 2005, däribland Sverige. Syftet med konventionen är att få världens länder att samarbeta för att stoppa tobaksepidemin.

### Konkreta åtgärder i Sverige

Samhället försöker på många olika sätt förhindra att unga börjar röka och samtidigt stimulera rökare och snusare att sluta. De viktigaste verktygen i arbetet för att minska tobaksbruket är:

- Prishöjningar
- Begränsad tillgänglighet
- Förbud mot tobaksreklam och exponering av tobaksvaror
- Rökfria miljöer och rökfri arbetstid

En milstolpe i arbetet för rökfria miljöer var införandet av rökfria restauranger sommaren 2005 som blev en succé bland både gäster och anställda.

### Information, utbildning och opinionsbildning

Ingen enskild insats eller åtgärd kan ensam lösa tobaksproblemet. WHO rekommenderar en kombination av åtgärder som information, opinionsbildning, utbildning, målgruppsanpassad avvänjning, rökfria miljöer, lagstiftning och en aktiv prispolitik.

Stöd till tobaksavvänjning är den åtgärd som snabbast kan påverka folkhälsan och kan sägas vara en förutsättning för framgångsrika förebyggande insatser. Så länge många vuxna röker går det inte att förvänta sig att de unga ska låta bli.

Chansen att lyckas med ett rökstopp ökar kraftigt om man får hjälp av en utbildad tobaksavvänjare. Det finns också effektiva läkemedel för tobaksavvänjning.

### Sluta-Röka-Linjen

En av de mest effektiva metoderna för rökavvänjning är Sluta-Röka-Linjen. Årligen söker cirka 6 000 personer hjälp hos linjen och var

tredje av dem, drygt 2 000, är rök- eller snusfria efter ett år, visar en avhandling från 2005.

### Spirometri hjälper KOL-patienter bli rökfria

Att spirometri kan motivera patienter med KOL att sluta röka visas i flera studier, som den svenska SYMPATI. Slutsatserna bygger på data från 1 004 KOL-patienters journaler från vårdcentraler och lungkliniker i landet.

Av de drygt tusen patienterna var 33 procent rökare. 61 procent hade genomgått spirometri de senaste två åren. Av dem hade 17,6 procent slutat röka mot 7,3 procent bland dem som inte genomgått spirometri – alltså mer än dubbelt så många.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Björn Tillberg et al. "Fler rökstopp bland KOL-patienter som nyligen genomfört spirometri." Medicinska riksstämman 2008.

30 procent av flickorna i grundskolans åk 9 röker.

30%

En av tio pojkar i gymnasiets åk 2 röker varje dag.

11%

Mer än 150 länder har undertecknat WHO:s ramkonvention för att stoppa tobakspandemin.

150

Var tredje person som söker hjälp hos Sluta-Röka-Linjen är rökfri ett år senare.

33%

# FORSKNING OM KOL

---

**KOL har blivit en folksjukdom. Vid sidan av hur det påverkar patienterna är det en sjukdom som är dyr för samhället. Kostnaden för KOL i Sverige är drygt nio miljarder kronor om året i direkta och indirekta kostnader. Därför satsas mycket på forskning om KOL, orsakerna bakom sjukdomen och hur utvecklingen kan bromsas, hur symtomen kan lindras och livskvaliteten förbättras.**

---

Vid KOL förstörs lungorna av en långsamt fortskridande inflammatorisk process. Omfattande forskning riktar in sig på att mer exakt förstå mekanismerna bakom detta och identifiera faktorer som är väsentliga för att utveckla sjukdomen. Men forskarna vill också hitta vilka faktorer som kan ge skydd mot att insjukna. I dag är det klarlagt att vissa ämnen i kroppen kan ge upphov till inflammatoriska celler som ohjälpligt kan skada luftvägarnas struktur. Nu pågår arbetet med att utveckla läkemedel som hämmar eller hindrar dessa ämnen från att orsaka skada.

## **Hjärt-Lungfonden stor finansör**

En av de stora finansörerna av forskningen om KOL är Hjärt-Lungfonden, en ideell samlingsorganisation, som bekostar huvuddelen av den oberoende forskningen kring hjärt- och lungsjukdomar i Sverige. Under 2008 beviljades 140 miljoner kronor i anslag till forskning. Ett femtontal projekt gäller olika aspekter på KOL. Vilka projekt som ska få stöd bestäms av fondens styrelse efter rekommendationer från forskningsrådet. Vid bedömningen försöker man hitta en bra balans mellan att stödja väl-etablerade forskare med möjlighet till snabba

genombrott, och yngre forskare som behöver stöd för att komma igång. Viktigt är också att forskningen kan omsättas i praktisk vård så snart som möjligt.

Här är några svenska pågående eller avslutade studier om KOL som finansierats av Hjärt-Lungfonden och andra:

- *Proteiner signalerar risk*

Claes-Göran Löfdahl, professor i lungmedicin i Lund och vice ordförande i Hjärt-Lungfondens forskningsråd, har lett en forskargrupp där man studerat proteinerna i den vätska som täcker luftvägarnas slemhinna. Man har funnit att patienter som senare utvecklade KOL har ett speciellt mönster av äggviteämnen. I förlängningen kan det bli ett hjälpmedel för att förutse om en person har ökad risk att få sjukdomen.

- *Sambandet med hjärtsjukdom*

En insikt som blivit starkare under senare år är att KOL inte bara är en sjukdom som sitter i luftvägarna. Patienterna får också oftare hjärt-kärlsjukdom än andra. En studie för att klarlägga dessa samband har nyligen inletts av Claes-Göran Löfdahl.





- *Flerårig uppföljning av faktorerna kring KOL*  
Lungfunktionen hos patienter med KOL kan snabbt försämrans men för vissa går det snabbare än för andra. Delstudien leds av överläkare Anne Lindberg vid Sunderby sjukhus och genomförs inom ramen av OLIN-studierna (Obstruktiv Lungsjukdom i Norrbotten). I studien ingår cirka 1 000 personer med olika svårighetsgrad av KOL. De kommer att följas upp under flera år och jämföras med en kontrollgrupp med normal lungfunktion.

Studien undersöker vilka faktorer som bromsar eller påskyndar snabb försämring av lungfunktionen hos personer med mild till måttlig KOL. Resultaten kan öka möjligheterna att ställa tidig diagnos och sätta in förebyggande åtgärder. I dag har de flesta patienter redan förlorat hälften av sin lungkapacitet när diagnosen ställs. Man ska också kartlägga sambandet mellan KOL och andra sjukdomar, som hjärt-kärlsjukdom, och rapportera om dödlighet och livskvalitet vid olika svårighetsgrader av KOL.

- *Luftvägarnas förändring*

Vid lung-allergikliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge studerar man i flera projekt vilka mekanismer som leder till luftvägsförträngning, överretbarhet och inflammationer i luftvägsslemhinnorna vid astma och KOL. Man bedriver också kliniska studier om lovande försöksläkemedel vid astma och KOL.

Vid Karolinska Institutet pågår ett projekt kring de inflammatoriska mekanismerna bakom KOL och de förändringar i luftvägarnas struktur som de ger upphov till. Studien jämför en grupp KOL-patienter med en grupp rökare med normal lungfunktion och en grupp ickerökare. Kunskap om de strukturella förändringarna vid KOL är nödvändig för att man ska kunna utveckla nya behandlingsmetoder som kan förebygga detta.

- *Ventiler i lungan*

Operation, där den skadade delen av lungan opereras bort för att den ännu friska delen ska kunna arbeta effektivare, är ett alternativ för ett fåtal patienter med KOL. Men nu finns en ny metod som innebär att man kan placera ventiler

i patientens sjuka luftrör. Ventilerna är enkelriktade vilket innebär att de släpper ut, men inte in, luft och sekret. Följden blir att de fungerande delarna av lungan kan arbeta lättare och patienternas andnöd lindras. Metoden kräver inte operation eftersom ventilerna sätts in med hjälp av bronkoskop. En typisk KOL-patient behöver 3–4 ventiler. Ventilerna är avsedda att sitta permanent men kan plockas bort om det skulle uppstå komplikationer.

Vid den europeiska lungkongressen ERS:s möte i Stockholm i september 2007 presenterades en studie med 321 patienter med KOL varav 220 fick ventiler inplacerade och de övriga gämgse medicinsk behandling. Resultaten visade att både lungfunktionen och gångtest efter sex månader signifikant förbättrats hos dem som fått ventiler jämfört med kontrollgruppen. Forskarna bakom studien bedömer att 50–80 procent av patienterna med KOL kan ha glädje av metoden.<sup>1</sup>

## **Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund bidrar till forskningen**

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund delar varje år ut bidrag till forskning som främst syftar till att förbättra rehabiliteringen av personer med hjärt- och lungsjukdomar.

År 2008 kunde Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund dela ut nära 2,8 miljoner kronor till fjorton projekt varav hälften berör KOL. Det gäller bland annat:

- Studier av fysiskt arbete och tandlossning vid KOL
- Samspelet mellan patient och astmaKOL-sjuksköterska på KOL-mottagning inom primärvården
- Betydelse av korrekt diagnostik, rökning, kön, AstmaKOL-mottagning och akuta försämringsperioder vid KOL – en uppföljning av Praxisstudien om KOL i Uppsala-Örebroregionen
- En befolkningsstudie om påverkan av sjukdom, livskvalitet, fysisk aktivitet och psykisk hälsa och en om konsekvenser vid samtidig annan sjukdom

<sup>1</sup> Herth et al. Endobronchial Valve for Emphysema Palliation Trial (VENT).

# Information om KOL på internet

## Patientorganisationer

### Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

Förbundet värnar bland annat om KOL-patienters intressen och informerar om sjukdomen. Här finns länkar till lokalföreningarna.  
[www.hjart-lung.se](http://www.hjart-lung.se)

### European federation of Allergy and Airway Diseases Patients Association

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)

### Intresse- och insamlingsorganisationer European Lung Foundation

[www.european-lung-foundation.org](http://www.european-lung-foundation.org)

### Hjärt-Lungfonden

[www.hjart-lungfonden.se](http://www.hjart-lungfonden.se)

## Myndigheter

### Läkemedelsverket

[www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se)

### Socialstyrelsen

[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

### Statens beredning för medicinsk utvärdering

[www.sbu.se](http://www.sbu.se)

### Statens folkhälsoinstitut

[www.fhi.se](http://www.fhi.se)

## Sjukhus, läkarorganisationer m m

### Karolinska Universitetssjukhuset

[www.karolinska.se](http://www.karolinska.se)

### Riks-KOL, nationellt kvalitetsregister

[www.ucr.uu.se/rikskol](http://www.ucr.uu.se/rikskol)

### Svensk Lungmedicinsk Förening

[www.slmf.se/kol](http://www.slmf.se/kol)

### European Respiratory Society, ERS

[www.ersnet.org](http://www.ersnet.org)

### The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease

[www.goldcopd.com](http://www.goldcopd.com)

## Medicinsk information

### Internetmedicin

[www.internetmedicin.se](http://www.internetmedicin.se)

### KOL.se, Boehringer Ingelheim och Pfizer

[www.kol.se](http://www.kol.se)

### Leva med KOL, AstraZeneca

[www.levamedkol.com](http://www.levamedkol.com)

### Vårdguiden, Stockholms läns landsting

[www.vardguiden.se](http://www.vardguiden.se)

### 1177, Råd om vård på webb och telefon

[www.1177.se](http://www.1177.se)



# Källor

- Andningssviktregistret Swedox. Årsrapport verksamhetsåret 2006.
- ”Astma/KOL- mottagningar i primärvården ger effektivt omhändertagande”. Läkartidningen nr 42 2008 Vol 105.
- BBC News 5 dec 2002
- Behandling av KOL – Bakgrundsdokumentation, Läkemiddelsverket
- Cancerfondsrapporten 2008, Cancerfonden
- Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN), Undersökning 2008
- Etnografisk målgruppsundersökning rökare 50+. Market Watch Scandinavia 2008 på uppdrag av AstraZeneca.
- European Lung White Book, 2003
- European Respiratory Society (ERS), European Lung Foundation (ELF) och European Federation of Allergy and Airway Diseases Patients Association (EFA), Bryssel, pressmeddelande 15 november 2006)
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Diseases NHLBI/WHO Workshop Report, updated 2004.
- Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund: ”119 röster om KOL”, rapport 2005. ”Personer med lungsjukdomar diskuterar i fokusgrupper”, undersökning 2008.
- Hälsofrämjande i praktiken, konferens Stockholm den 13 september 2007, Lena Rahle Hasselbalch, chef för PatientForum
- Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, Lokalt vårdprogram, Hälso- och sjukvården i Södra Älvsborg
- Lungmedicin, Poster nr 1, Medicinska Riksstämman, november 2008
- Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation för KOL 2009
- Minskat bruk av tobak – var står vi idag? Statens folkhälsoinstitut, 2007.
- ”Morbidity and mortality increase in women with KOL”. Kerstin Löfdahl, Kerstin Ström, Läkartidningen 28 mars 2007.
- ”Mål för folkhälsan”. Regeringens proposition 2002/03:35. Stockholm; 2002.
- Nationellt vårdprogram för KOL, Svensk Lungmedicinsk Förening, [www.slmf.se/kol](http://www.slmf.se/kol)
- Omhändertagande av patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) i Uppsala- Örebroregionen, Praxisstudien, september 2007
- Riks-KOL
- Riksföreningen Alfa-1 Sverige
- Samarbete för andningens skull, AstraZeneca AB 2008
- Socialstyrelsen, dödsorsaksregistret 2007
- Statens folkhälsoinstitut, 2009, [www.fhi.se/tobak](http://www.fhi.se/tobak)
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU): Behandling av astma och KOL – en systematisk kunskapssammanställning, 2000.
- Telephone support for smoking cessation. The Swedish example. Avhandling vid Karolinska Institutet, Tanja Tomson, 2005.
- Tobak och avvänjning, en faktskrift om behovet av prioritering av tobaksavvänjning, Statens folkhälsoinstitut 2004
- WHO: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), fact sheet No 315, maj 2008.
- 1177, Råd om vård på webb och telefon
- Studiereferenser återfinns i direkt anslutning till hänvisning i rapporttexten.*

# Appendix 1

## Kvinnor och män döda i KOL år 2007

De län där fler kvinnor än män avlidit i KOL är markerade i fet stil.

Län	Kvinnor	Män	Totalt
Blekinge	15	20	34
Dalarna	27	36	63
Gotland	6	7	13
<b>Gävleborg</b>	<b>40</b>	<b>22</b>	<b>62</b>
<b>Halland</b>	<b>36</b>	<b>30</b>	<b>66</b>
<b>Jämtland</b>	<b>19</b>	<b>13</b>	<b>32</b>
Jönköping	36	47	83
Kalmar	28	54	82
Kronoberg	14	28	42
Norrboten	34	38	72
<b>Skåne</b>	<b>173</b>	<b>140</b>	<b>313</b>
<b>Stockholm</b>	<b>245</b>	<b>209</b>	<b>454</b>
Södermanland	28	44	72
<b>Uppsala</b>	<b>27</b>	<b>19</b>	<b>46</b>
Värmland	29	29	58
<b>Västerbotten</b>	<b>32</b>	<b>25</b>	<b>57</b>
<b>Västernorrland</b>	<b>43</b>	<b>25</b>	<b>68</b>
<b>Västmanland</b>	<b>48</b>	<b>29</b>	<b>77</b>
<b>Västra Götaland</b>	<b>206</b>	<b>199</b>	<b>405</b>
Örebro	29	32	61
<b>Östergötland</b>	<b>63</b>	<b>51</b>	<b>114</b>
Totalt	1177	1097	2274

# Appendix 2

## Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för KOL i primärvården

Kvalitetsarbetet utgår från tre mått:

- Strukturkvalitet – vilka förutsättningar som finns för att driva vård av god kvalitet, till exempel personalens kompetens eller utrustningens säkerhet
- Processkvalitet – de åtgärder och prestationer som genomförs för att åstadkomma en god vård
- Resultatkvalitet – vilken inverkan på patienternas hälsotillstånd åtgärderna får, som förbättrad funktionsförmåga, hälsorelaterad livskvalitet, överlevnad med mera

Man kan också skilja på medicinsk kvalitet och kvaliteten på bemötandet av patienten. I det senare ingår sådant som personalens empati, kvaliteten på patientinformation och patientens möjlighet till delaktighet i vården. Även tillgänglighet är en viktig aspekt på vårdens service.

## Kvalitetsindikatorer för KOL i primärvården

Socialstyrelsen ger i sina riktlinjer följande förslag på kvalitetsindikatorer för KOL i primärvården:

### Strukturkvalitet

- Finns speciell mottagning för KOL-patienter på vårdcentralen/enheten?
- Finns det spirometer?
- Finns det nebulisator (för inhalation) och pulsoxymeter (för mätning av syremättnad i blodet) för akutbehandling?

### Processkvalitet

- Andel patienter med utförd spirometri med reversibilitetstest av antal nydiagnostiserade

patienter med KOL under en given tidsperiod. Reversibilitetstest innebär att patienten får inhalera luftrörsutvidgande medel. Om det blir en bestående förbättring har patienten inte KOL.

- Andel patienter med redovisad tobaksanamnes (genomgång av rökvanor) av antal nydiagnostiserade patienter med KOL

### Uppföljning

- Andel patienter av samtliga med medelsvår/svår KOL som varit på återbesök/kontroll under en given tidsperiod, till exempel det senaste året
- Andel patienter av samtliga med medelsvår/svår KOL med utförd spirometri under en given period
- Andel patienter av samtliga som röker som under en given period fått information om rökstopp
- Andel patienter av samtliga med medelsvår/svår KOL som fått pulsoxymetri (mätning av syremättnaden i blodet) under en given period
- Andel patienter av samtliga med medelsvår/svår KOL som gjort viktkontroll under en given period
- Andel patienter av samtliga med medelsvår/svår KOL som vaccinerats mot influensa under en given period

### Resultatkvalitet

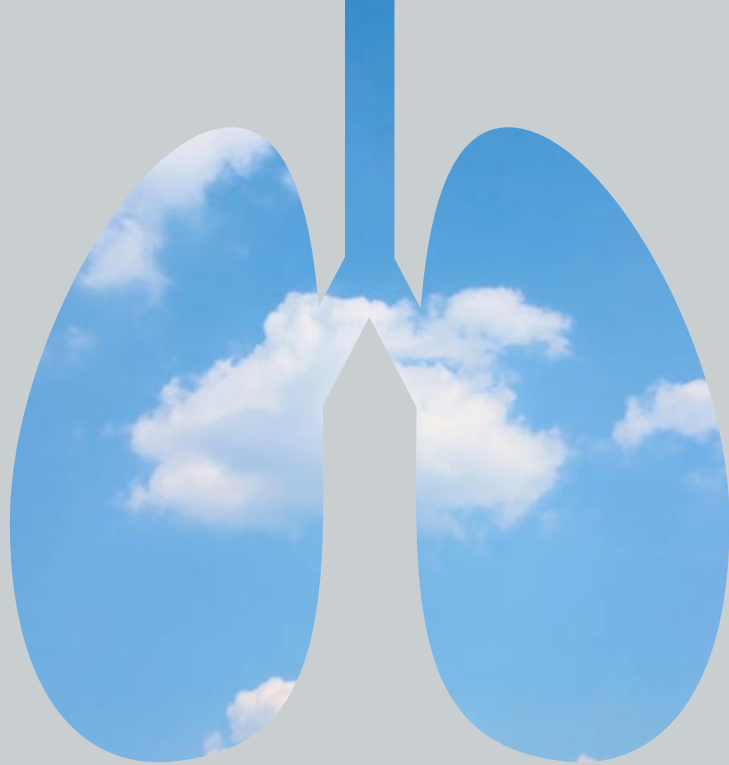
- Andel icke-rökare av antalet patienter med KOL
- Andel patienter av samtliga KOL-patienter med akutbesök på grund av försämring de senaste tolv månaderna

Riktlinjerna finns i sin helhet på Socialstyrelsens hemsida, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)



Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund 2009  
Producerad med stöd av AstraZeneca,  
Boehringer Ingelheim och Pfizer  
Text och projektledning: Mix Public Relations  
Grafisk formgivning och produktion: Narva  
Tryck: Åtta45  
Bilder: Rolf Larsson, Cecilia Mellberg, iStock-  
photo, Getty Images och Hjärt- och Lungsjukas  
Riksförbund





**HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND**

Box 9090, 102 72 Stockholm  
Tel: 08-55 606 200, e-post: [info@hjärt-lung.se](mailto:info@hjärt-lung.se)  
[www.hjärt-lung.se](http://www.hjärt-lung.se)