



KOL-RAPPORTEN 2023

En bortglömd folksjukdom

En rapport av Riksförbundet HjärtLung
i samarbete med Chiesi och AstraZeneca

Det här är RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNG

Riksförbundet HjärtLung är en av Sveriges största patientorganisationer, med närmare 35 000 medlemmar och 170 föreningar över hela landet. Tillsammans har vi kunskap, kraft och engagemang att ge människor som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ett längre och rikare liv.

Att få rätt stöd efter en diagnos kan vara avgörande för hur det fortsatta livet ska se ut – våra medlemmar får kunskap om sin diagnos och kan ta del av andras erfarenheter. De får inspiration och motivation till en hälsosammare livsstil och de får råd och stöd i sina kontakter med vården. Dessutom blir de del av något större – en landsomfattande organisation som lyfter deras frågor gentemot vårdens beslutfattare och bidrar till livsviktig forskning.

INNEHÅLL

FÖRORD	4
SAMMANFATTNING	5
VAD ÄR KOL?	6
Skadar luftvägar och lungor	7
Drabbar rökare och icke-rökare	7
Vanliga symtom	7
Samsjuklighet	8
En kostsam folksjukdom	8
Dödliga försämringsepisoder	8
BRISTER I VÅRDEN	9
Omfattande underdiagnostik	10
Bristande stöd efter diagnos	10
Få patienter följs upp	12
Ojämlig vård av KOL i landet	15
Stora socioekonomiska skillnader	17
ATT LEVA MED KOL	21
Fler behöver erbjudas rökavvänjning	22
Träning vid KOL	22
Läkemedelsbehandling förebygger försämring	23
Utbildningsserie: Koll på KOL	23
EN BÄTTRE VÅRD ÄR MÖJLIG	27
Stöd och uppföljning av patienter	27
Samverkan mellan professioner	28
Fler certifierade KOL-mottagningar	28
Höj medvetenheten kring KOL	29
REFERENSER	30

FÖRORD

I BÖRJAN AV 2000-TALET blev sjukdomen KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom) ett etablerat begrepp. I dag är det anmärkningsvärt hur frånvarande sjukdomen är i den svenska hälso- och sjukvårdsdebatten. KOL är en av våra vanligaste dödsorsaker, en sjukdom som skördar tusentals liv varje år. Trots detta har KOL låg prioritet, omfattande underdiagnostik och på många håll bristande omhändertagande av de personer som drabbats.

KOL är en sjukdom som ofta stigmatiseras och anses självorsakad. Det leder till att människor inte får den vård de behöver. En viktig del i en bättre vård av KOL handlar om att öka förståelsen om sjukdomen och ge ett bättre bemötande för att minska känslor av skuld och skam kopplat till sjukdomen.

Alla mottagningar som möter personer som uppvisar andningsvägssymtom behöver ställa frågor om rökning och andningsbesvär. Vid misstänkt KOL ska en spirometri genomföras. Om fler fall av KOL upptäcks tidigt i sjukdomsförloppet kan fler leva ett längre och rikare liv.

KOL behöver prioriteras och patienter måste ges tillgång till en väldefinierad och strukturerad KOL-vård. Det är inte bara avgörande för att minska antalet dödsfall och det lidande sjukdomen för med sig, utan även för att minska stora samhällskostnader. Som patientorganisation kan vi erbjuda patienter kunskap om diagnosen, erfarenhetsutbyte samt råd och stöd för patienter att ta makt över sin situation. Vi samarbetar även med sjukvården, där vi tillsammans med experter har tagit fram en patientutbildning som är gratis för vården att använda.

Mycket kunskap om hur vi kan förbättra KOL-vården finns redan, men vi måste se till att den kommer till användning. Med den här rapporten hoppas vi belysa de nödvändiga åtgärder och prioriteringar som behövs för att vi som samhälle ska kunna ge sjukdomen den uppmärksamhet den kräver och patienter den vård de förtjänar.



Anders Åkesson
Förbundsordförande
Riksförbundet HjärtLung



SAMMANFATTNING

TROTS KUNSKAP OM hur det går att möta KOL brister vården för landets patienter på många områden. Många får vänta länge mellan första vårdkontakt och diagnos och får behandling först när allvarliga skador på lungor och luftvägar redan uppkommit. Även efter att KOL upptäckts är det tydligt att sjukdomen får lite uppmärksamhet och inte prioriteras inom hälso- och sjukvården. Patienter lämnas ensamma med sin diagnos, allt för få följs upp och får det stöd som krävs för att kunna leva ett bra liv med sin sjukdom.

KOL är en av våra största och dödligaste folksjukdomar och i dag lever uppskattningsvis 400 000–700 000 svenskar med sjukdomen. Vi vet att det genom moderna behandlingar, stöd till förändrade levnadsvanor och effektiv medicinerung går att förebygga akuta försämringsepisoder och ge den som drabbats möjlighet till en bättre prognos. Men en förutsättning är att symtomen upptäcks tidigt och att patienten får den vård som krävs för att kunna hantera sin sjukdom.

Det finns mycket kunskap om hur en bra KOL-vård kan bedrivas. Det finns nationella riktlinjer från Socialstyrelsen, behandlingsriktlinjer från Läkemiddelsverket och ett nytt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp från regionernas kunskapsstyrning. Nu krävs det att vården leverer som man lär. Varje region måste nu prioritera att implementera kunskapsstyrningen samt riktlinjer från Socialstyrelsen och Läkemiddelsverket genom att:

- **Göra en egen kartläggning av hur de arbetar, en GAP-analys utifrån det nya vårdförloppet och riktlinjer.**
- **Ta fram en åtgärdsplan baserat på GAP-analysen.**

För regioner som arbetar utifrån det nya vårdförloppet förväntas införandet på sikt leda till mycket stora kostnadsbesparingar genom färre akutbesök och sjukhusinläggningar. Endast att få till stånd en fungerande vård med interprofessionell samverkan på KOL-mottagningar i primärvården beräknas minska antalet sjukhusinläggningar med 30 procent, vilket skulle innebära besparingar på 129 miljoner kronor, varje år.¹

I en åtgärdsplan kommer med stor sannolikhet nedanstående punkter att vara särskilt viktiga att åtgärda:

- **Bättre stöd till KOL-patienter** genom strukturerat omhändertagande, patientutbildning och regelbunden uppföljning av behandling med en fast vårdkontakt.
- **Prioritera interprofessionellt samarbete**, KOL är en komplex sjukdom som kräver kompetens från flera yrkesgrupper som arbetar i ett team tillsammans med patienten.
- **Satsa på fler certifierade KOL-mottagningar** för att kvalitetssäkra KOL-vården i hela landet. Vid dessa mottagningar finns den samlade kompetensen som krävs för att möta sjukdomens svårighetsgrad och patientens behov.
- **Insatser för att höja kunskapen om sjukdomen**, särskilt behöver kunskapen inom vården öka om de allvarliga sjukdomstillstånd akuta försämringsepisoder i KOL leder till.

Utöver att regioner genomför en egen kartläggning och åtgärdsplan är det även viktigt att Socialstyrelsen på nationell nivå genomför en utvärdering av regionernas följsamhet till nationella riktlinjer.

VAD ÄR KOL?

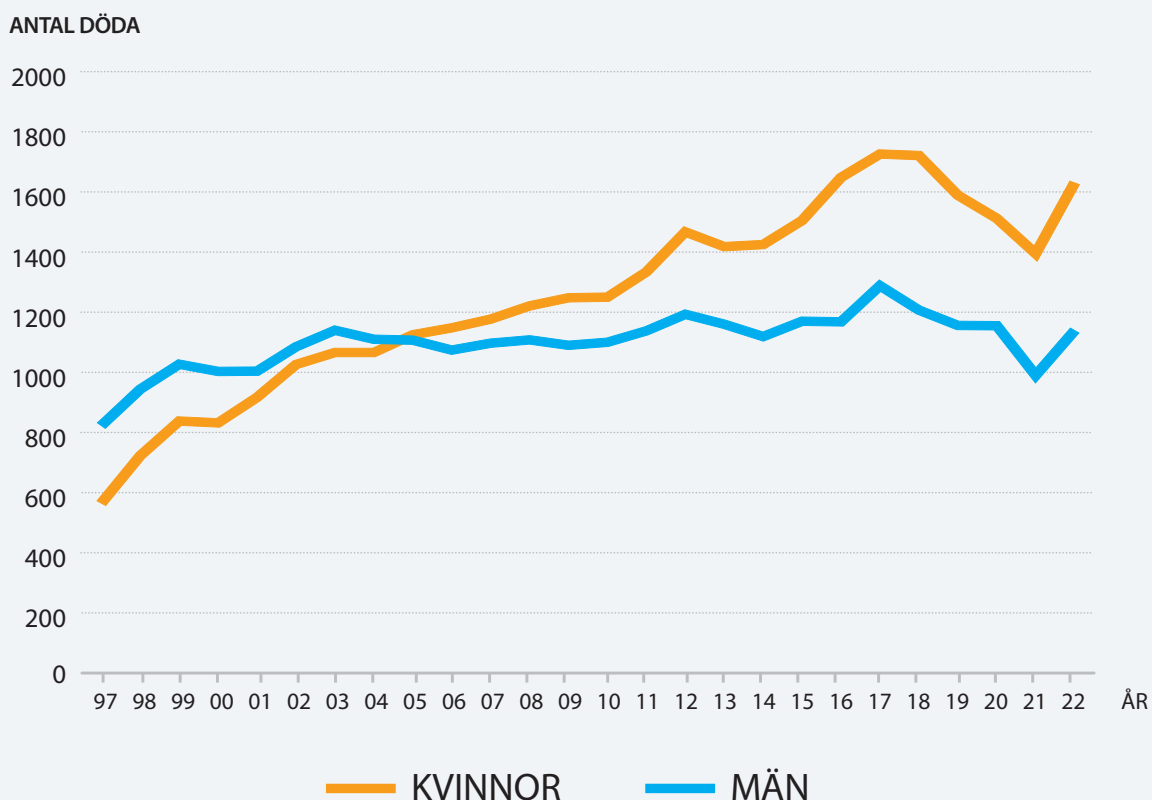
KOL ÄR EN FÖRKORTNING som står för *kroniskt obstruktiv lungsjukdom*. När en person drabbas av KOL uppstår en inflammation i luftvägar och lungor som förstör lungvävnaden och lungblåsorna. Sjukdomen leder till en stegvis försämring, från lindriga symtom till svåra och allvarliga andningsbesvär.

Att sjukdomen är *obstruktiv* betyder att inflammationen i luftvägar och lungor hindrar andningen och gör det svårare att framför allt andas ut. Att sjukdomen är *kronisk* innebär att KOL är ett livslångt hälsotillstånd, som kräver regelbunden uppföljning och behandling.

De skador som uppstått till följd av KOL går inte att läka, men sjukdomens förlopp kan bromsas om KOL upptäcks och behandlas i ett tidigt stadium. Att upptäcka och bromsa sjukdomen i tid är kritiskt för att minska lidande, förebygga försämrad livskvalitet och minska risken för tidig död. KOL är en dödlig sjukdom som leder till att nästan 3 000 personer i Sverige varje år mister sitt liv, se diagram 1.²

Diagram 1

Död till följd av kroniskt obstruktiv lungsjukdom



Källa: Socialstyrelsens dödsorsaksstatistik, 2023.

Skadar luftvägar och lungor

När vi andas in färdas luften genom luftvägarna ner till flera hundra miljoner små lungblåsor (alveoler) i lungorna. Runt blåsorna finns ett nätverk av tunna små blodkärl (kapillärer) som syresätter blodet och gör sig av med den koldioxid som vi sedan andas ut. Detta kallas för *gasutbyte*. Inflammation i de minsta luftrören (*bronkiolit*) skadar vävnaden mellan lungblåsorna och gör att det bildas större hålrum, kallade emfysem, där normalt gasutbyte mellan luft och blod inte längre kan ske.³ Detta gör att den som drabbas av KOL inte längre kan syresätta kroppen på ett effektivt sätt. Emfysem vid KOL kan variera, ibland uppstår det i stora delar av lungorna, ibland finns skadorna bara i vissa delar.

Spirometri är grunden för att ställa diagnos

En spirometriundersökning är grundläggande del i utredning av KOL, sjukdomen går inte att diagnostisera utan en spirometriundersökning. Undersökningen mäter lungfunktionen och utförs genom att patienten tar ett djupt andetag och fyller lungorna med luft, och sedan blåser ut med full kraft i munstycket till spirometern. Baserat på resultatet av undersökningen delas lungornas nedsatta funktion in i fyra olika stadier.

- *Stadium 1: lindrig*
- *Stadium 2: måttlig*
- *Stadium 3: svår*
- *Stadium 4: mycket svår*

Förutom ett test av lungfunktionen krävs en riskvärdering baserat på patientens symtom och historik av försämringsepisoder. För att ställa diagnosen KOL görs en bedömning baserad på en sammanvägning av spirometriundersökningens resultat, riskfaktorer, symtom och uteslutande av sjukdomar med likartade symtom.⁴

Drabbar rökare och icke-rökare

KOL är en sjukdom som är starkt kopplat till rökning, rökning är den vanligaste orsaken till att insjukna, men sjukdomen drabbar även personer som aldrig har rökt en cigarett. Runt 20–25 procent av de som drabbas av KOL har faktiskt aldrig varit rökare.⁵ Detta innebär att KOL hos icke-rökare har en jämförbar prevalens med andra stora folksjukdomar som till exempel hjärtsvikt eller förmaksflimmer. Det finns också en ärftlig risk för KOL, miljöfaktorer som damm eller kemikalier kan också öka risken att drabbas.



Vanliga symtom

Tecken på KOL kommer ofta smygandes och tidiga symtom kan vara lätta att förbise. KOL börjar ofta med långvariga förkylningar, mild andfäddhet och sporadiska hostattacker som många gånger avfärdas som tillfälliga eller obetydliga. Över tid leder sjukdomen till alltmer påtagliga och begränsande symtom.

Ansträngd andning

Det vanligaste symtomet är ökad andfäddhet. Andnöd uppstår särskilt vid ansträngning, för svårt KOL-sjuka kan andningsbesvär även förekomma i vila.

Hosta

Vid KOL är det vanligt att drabbas av hostattacker och det är inte ovanligt att behöva hosta upp slem. Hosta och slem kan bli ständiga bekymmer, särskilt när sjukdomen förvärras. Det är vanligt att ofta drabbas av infektioner i lungor och luftvägar.

Påtaglig trötthet som inte går över vid vila

Det är vanligt att den som drabbats av KOL upplever en påtaglig trötthet, brist på ork kan påverka det dagliga livet och aktivitetsnivån avsevärt.

Cyanos och perifera ödem

Vid svåra fall av KOL kan en blåaktig färgning av huden uppstå till följd av syrebrist i blodet, särskilt på läppar och fingertoppar. Detta kallas för *cyanos*. Det är heller inte ovanligt med svullnad i armar och ben, vilket kallas för *perifera ödem*.⁶ Dessa tecken uppstår framför allt vid långvarig och allvarlig sjukdom.

Samsjuklighet

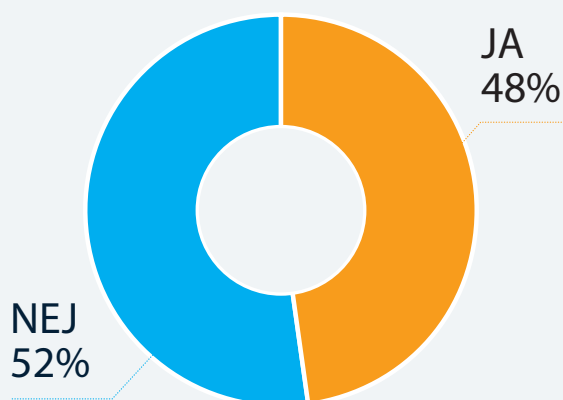
Många som lever med KOL har ett stort vårdbehov, majoriteten av de som lever med KOL lever samtidigt med andra sjukdomar. Åtta av tio av riksförbundets medlemmar med KOL har ytterligare diagnoser utöver sin KOL-diagnos.⁷ Det kallas för *samsjuklighet*, särskilt vanligt är det att samtidigt vara drabbad av hjärt-kärlsjukdomar, benskörhet eller diabetes. Vid kraftiga försämringar i KOL ökar även risken att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar.

Samsjuklighet vid KOL står för en stor del av patientens vårdkostnader. Den största direkta kostnaden för KOL-patienter är sjukhusvistelser som inte är relaterade till KOL. Det innebär att en bättre hanteringen av samsjuklighet hos KOL-patienter drastiskt kan minska de ekonomiska kostnaderna för patienter med KOL.⁸

Det är viktigt att lungornas nedsatta funktion till följd av KOL inte nedprioriteras i fall där andra sjukdomar tar över sjukdomsbilden. Varannan av Riksförbundet Hjärt-Lungs medlemmar med KOL upplever i dag att lungornas nedsatta funktion till följd av KOL inte prioriteras lika högt av behandlande läkare, se diagram 2.⁹

Diagram 2

Prioriteras din KOL lika högt som dina andra diagnoser av behandlande läkare?



Källa: Riksförbundet HjärtLungs medlemsundersökning 2023. Totalt har 700 personer svarat på frågan "Upplever du att KOL-diagnosen prioriteras lika högt som dina andra diagnoser av din behandlande läkare?"

En kostsam folksjukdom

KOL är en av Sveriges stora folksjukdomar och orsakar mycket lidande och sjuklighet hos en stor del av befolkningen. Runt 400 000–700 000 personer har uppskattats vara drabbade av KOL i Sverige.¹⁰ I befolkningen över 40 år beräknas uppemot 7–10 procent leva med KOL.¹¹

Sjukdomen leder till stora kostnader för samhället, både direkta kostnader i form av sjukhusinläggningar, och indirekta kostnader till följd av sjukskrivning och förtidspension. Den totala kostnaden i Sverige till följd av KOL har beräknats till 14 miljarder kronor, varje år.¹²

Det finns ett starkt samband mellan sjuklighet, antal försämringsepisoder och ökade samhällskostnader.¹³ Ökande symtom leder till ökad användning av sjukvårdsresurser och begränsar möjligheten för den som drabbats att kunna arbeta.¹⁴ Därför är vinsterna med tidig upptäckt och bättre omhändertagande stora. Tidig upptäckt leder inte bara till lägre kostnader, utan förebygger att fler utvecklar svåra symtom och är av stor vikt för att höja patientgruppens livskvalitet.

Dödliga försämringsepisoder

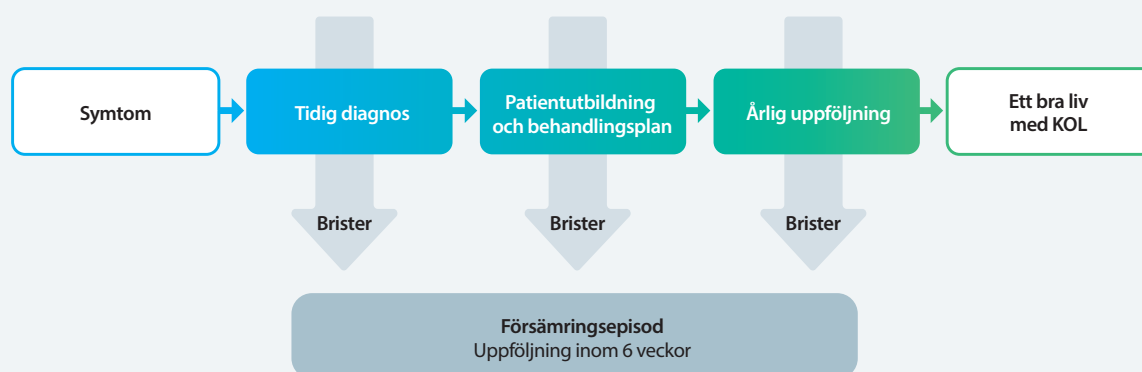
KOL kännetecknas av perioder av tillfälliga försämringar som kallas för *exacerbationer*. En svår exacerbation är ett allvarligt tillstånd med hög dödlighet. För patienter med KOL är försämringsepisoder vanligt förekommande, endast runt en fjärdedel av alla patienter med KOL drabbas aldrig av en exacerbation.¹⁵ En försämring utlöses ofta av en infektion i luftvägarna som leder till att symtom förvärras med ökad andnöd, tilltagande hosta och missfärgade upphostningar. En svår exacerbation i KOL är allvarligt och kräver akut vård och behandling.¹⁶

För den som lever med KOL är det avgörande att förebygga försämringsepisoder. Exacerbationer driver sjukdomsförloppet och ökar kraftigt risken för framtida akuta försämringar, andningssvikt och allvarliga kardiovaskulära händelser som plötslig hjärtdöd, hjärtinfarkt och stroke. Patienter som drabbats av en exacerbation under de senaste tolv månaderna har en betydligt högre risk för framtida exacerbationer samt sjukhusinläggning av flera orsaker.¹⁷ Risken för ökad dödlighet till följd av en exacerbation kvarstår en lång tid efter en kraftig försämring.¹⁸ Runt hälften av alla patienter mister livet inom några år efter en akut försämringsepisod som krävt vård på sjukhus.¹⁹

BRISTER I VÅRDEN

TROTS NATIONELLA RIKTLINJER, rekommendationer kring behandling och ett tydligt vårdförlopp brister omhändertagandet av personer som drabbas av KOL på många områden. Bristande omhändertagande i primär- och öppenvården leder till många svåra sjukdomsfall som kräver akut vård på sjukhus. För att fler drabbade ska få ett bättre omhändertagande måste Sveriges regioner bättre följa och arbeta enligt det vårdförlopp och de riktlinjer som gäller för vård av KOL, från diagnos till uppföljning.

Omhändertagande av personer som drabbats av KOL

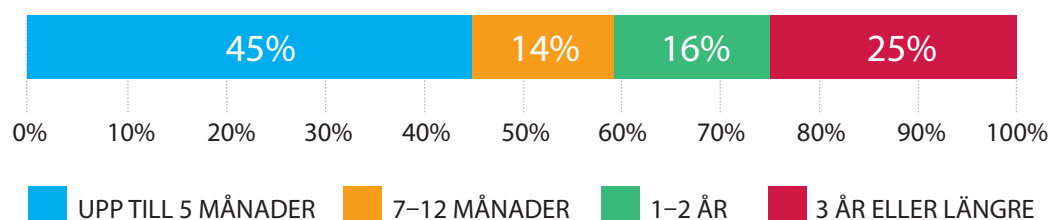


Ökad diagnostik, god patientutbildning och återkommande uppföljning i primär- och öppenvården leder till stora vinster i form av färre patienter som drabbas av svåra sjukdomsfall som kräver inläggande vård. I dag brister det förebyggande arbetet på många områden, och även efter akuta sjukdomsfall som krävt inläggande vård är det få patienter som bokas in för ett återbesök inom de rekommenderade sex veckorna.²⁰

"... få patienter som bokas in för ett återbesök inom de rekommenderade sex veckorna."

Diagram 3

Tid mellan första vårdkontakt och diagnos



Källa: Riksförbundet HjärtLungs medlemsundersökning 2023.

Totalt har 855 personer svarat på frågan "Hur lång tid tog det innan du fick din KOL-diagnos från din första vårdkontakt?"

Omfattande underdiagnostik

KOL är en sjukdom med omfattande underdiagnostik, endast runt hälften av alla drabbade har i dag en diagnos.²¹ Många lever i flera år med KOL innan sjukdomen upptäcks och vårdas först när allvarliga skador på lungorna redan uppkommit. Var fjärde medlem i Riksförbundet HjärtLung med KOL har fått vänta mer än tre år från sin första vårdkontakt till att de fick sin diagnos, se diagram 3.²²

En beräkning gjord på data från en nyligen publicerad svensk studie visade att omkring sex procent av hela befolkningen kan leva med oupptäckt KOL. Av de odiagnostiserade fallen hade en av fyra personer redan haft en vårdkontakt, men inte fått en diagnos. De odiagnostiserade fallen hade även i högre utsträckning varit inlagda på sjukhus på grund av luftvägssymtom jämfört med resten av befolkningen.²³ Detta visar att underdiagnostik av KOL är omfattande i Sverige och att primärvården måste öka användningen av spirometri för att upptäcka fler fall. En tidig diagnos och ett bra omhändertagande är avgörande för att ge KOL-patienter en bättre prognos.

Fördröjd diagnostik leder till att många inte får den livsnödvändiga vård och behandling de behöver, vilket resulterar i försämrad livskvalitet och förkortad livslängd. Utan rätt behandling och insatser riskerar personer med KOL en snabbare sjukdomsprogression och svårare symptom som kraftigt begränsar vardagen. Om KOL upptäcks i tid, går det att bromsa den skada som sjukdomen orsakar och ge de drabbade en chans till ett bättre och längre liv. Det är inom primärvården som de bästa möjligheterna finns för att upptäcka fler fall. Mottagningar som möter patienter med symptom behöver ställa frågor om rökning, aktivitetsnivå och andningsbesvär, och vid misstanke ska en spirometri genomföras.

Det är inte ovanligt att tidiga tecken på sjukdomen tolkas som virusinfektioner eller lunginflammation. För en bättre vård av KOL behöver landets regioner fokusera på tidiga tecken och spirometri samt rusta mottagningar i primärvården för att upptäcka fler fall av sjukdomen tidigare i sjukdomsförloppet.

Bristande stöd efter diagnos

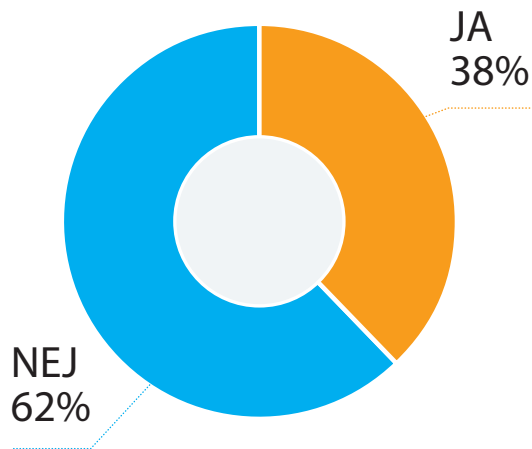
Att få ett KOL-besked kan vara överväldigande och känslösamt, både för patienten och närstående. Det är vanligt med oro och rädsla för hur livet kommer att förändras i framtiden. Därför är det viktigt att patienten får rätt stöd redan från början. Detta innefattar information om sjukdomen, möjligheten att sätta upp mål tillsammans med sin läkare och att få råd om vart man ska vända sig vid en eventuell försämring. I dag är bristerna stora, endast varannan person som är medlem i Riksförbundet HjärtLung som är drabbad av KOL uppger att de får tillräckligt med information och kunskap om sin sjukdom. Dessutom känner sex av tio drabbade medlemmar inte till vilka symptom man bör hålla under uppsikt för att undvika försämring, se diagram 4.²⁴ Utan kunskap om sin sjukdom minskar möjligheten att förebygga eller att upptäcka en försämring tidigt.

En viktig del för ett bättre stöd är erbjudande av patientutbildning. Endast 30 procent av medlemmarna i Riksförbundet HjärtLung med KOL har blivit erbjudna att delta i en utbildning om KOL via sjukvården.²⁵

Personer som drabbats av KOL behöver erbjudas utbildning om sin sjukdom, antingen individuellt eller i grupp. Utbildningen är ett tillfälle att träffa de professioner som krävs för att hantera sjukdomen – läkare, fysioterapeut, dietist och arbetsterapeut – för att lära sig mer om lungorna,

Diagram 4

Kännedom om symtom för att undvika försämring



Källa: Riksförbundet HjärtLungs medlemsundersökning 2023. Totalt har 885 personer svarat på frågan "Känner du till vilka symtom du ska hålla koll på för att undvika att du försämras i din KOL?"

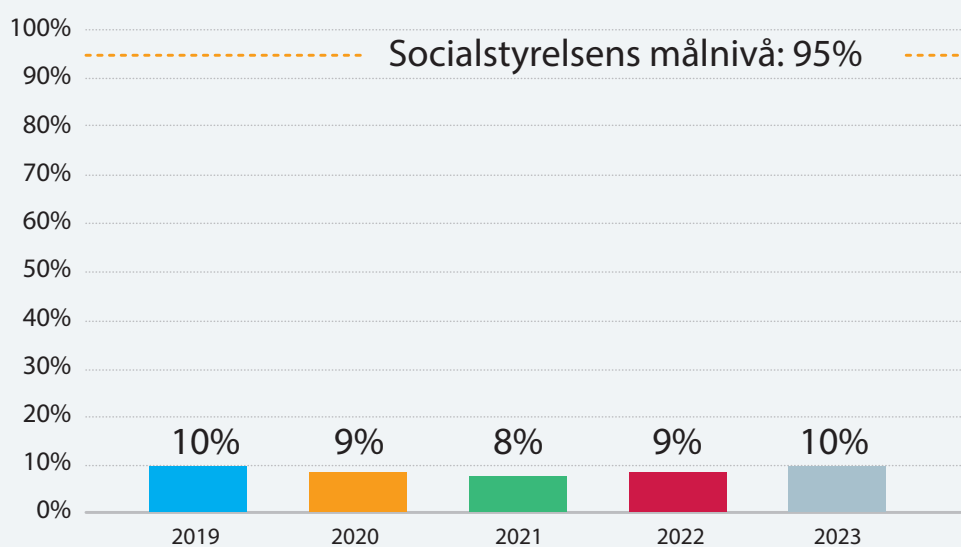
andnings- och inhalationsteknik, energisparande åtgärder och hjälpmedel, samt mediciner och deras effekter. Riksförbundet HjärtLung har med stöd av Socialstyrelsen tagit fram patientutbildningen *Aktiv med KOL* som alla vårdcentraler, kliniker och sjukhus kan använda kostnadsfritt för att utbilda patienter med KOL.

Bristerna är även stora när det gäller tillgång till behandlingsplan. Alla patienter måste få möjlighet att tillsammans med sin läkare eller sjuksköterska skriva en skriftlig behandlingsplan. Planen innehåller samlad information om sjukdomen, fastställer mål och ger tydliga råd kring hur den drabbade ska agera om sjukdomen förvärras. I samband med behandling är det även viktigt att patienten får vara delaktig i val av inhalatorer och får utbildning i inhalationsteknik.²⁶

I dag har endast en av tio KOL-patienter en skriftlig behandlingsplan, se diagram 5.²⁷ Det är viktigt att vården tar detta på allvar och ser till att alla som drabbats av KOL får den hjälp och vägledning de behöver för att kunna leva med sin sjukdom.

Diagram 5

Andel med skriftlig behandlingsplan



Källa: Luftvägsregistret, 2023.

Endast **30%** av de patienter som drabbats av en exacerbation under en 15-månaders period bokas in för ett återbesök

Få patienter följs upp

Trots Socialstyrelsens rekommendationer om årlig uppföljning av KOL är det endast 39 procent av alla patienter som följs upp inom 15 månader efter att de fått sin diagnos. En patient måste även följas upp tidigt efter en akut försämringsepisod. Här är det endast sju procent som följs upp inom de rekommenderade sex veckorna. Om vi förlänger även den tiden till 15 månader är det bara 30 procent av de patienter som drabbats av en exacerbation som bokas in för ett återbesök.²⁸ Detta är allvarligt och visar att många som lever med kraftiga symtom inte får det stöd som krävs från vården. För en bättre uppföljning av KOL-patienter efter en försämringsepisod är det särskilt viktigt att förbättra kommunikationen mellan primär- och specialistvården, så att patienten följs upp av primärvårdsläkare efter en sjukhusvistelse.

FOTO: MARCUS GUSTAFSSON





HANNA SANDELOWSKY

*är disputerad specialist
i allmänmedicin och arbetar
på Hedda Care, Akademiskt
primärvårdscentrum och
Karolinska Institutet.*

Stort gap mellan rekommendation och verklighet i uppföljning av KOL-patienter

Ny forskning visar att många KOL-patienter faller mellan stolarna när det kommer till uppföljning inom sjukvården. Hanna Sandelowsky, specialist i allmänmedicin, visar med sina studier på stora brister i omhändertagande av KOL-patienter och betonar vikten av ökat fokus på sjukdomen inom vården.

”Jag har sett det här många gånger i min karriär. Ibland känns det som vi står och stampar på samma plats, att det inte händer någonting för patienter som drabbats och lever med KOL. Det var en viktig anledning till att jag genomförde dessa studier.”



På många håll saknas stöd från specialistvården

Majoriteten av alla KOL-patienter tas om hand i primärvården. Det är på mottagningarna KOL upptäcks, diagnosen ställs, patienten får behandling och uppföljning sker. Till skillnad från andra kroniska sjukdomar som också vårdas i primärvården saknas många gånger stöd från specialistvården. Det finns regionala undantag där det fungerar bra, men generellt är primärvården ensamma med dessa patienter. Det är unikt för en kronisk sjukdom, berättar Hanna Sandelowsky.

”På många håll saknas lungkliniker som vi kan remittera eller ställa frågor till. Det beror delvis på att det finns för få lungläkare, men även inom lungmedicin är det få som är specialiserade på just KOL. Det leder till en ond cirkel, där KOL-patienter inte blir omhändertagna, på grund av att kompetensen inte finns, och då lär man sig inte heller.”



Bekämpa stigma och okunskap

Ett övergripande problem är att sjukdomen inte får det fokus den kräver, något som troligen beror på okunskap. Det finns ett stigma kring KOL som inte finns hos andra sjukdomar som diabetes eller hjärtsjukdomar. Alla är kroniska sjukdomar som beror på genetik och levnadsvanor och förtjänar bästa möjliga vård, menar Hanna Sandelowsky.

”Det finns en missuppfattning att det inte går att göra något när någon drabbats av KOL. Detta är helt felaktigt. Nuförtiden finns effektiva behandlingar, både läkemedelsbehandlingar och till stöd till förändrade levnadsvanor.”



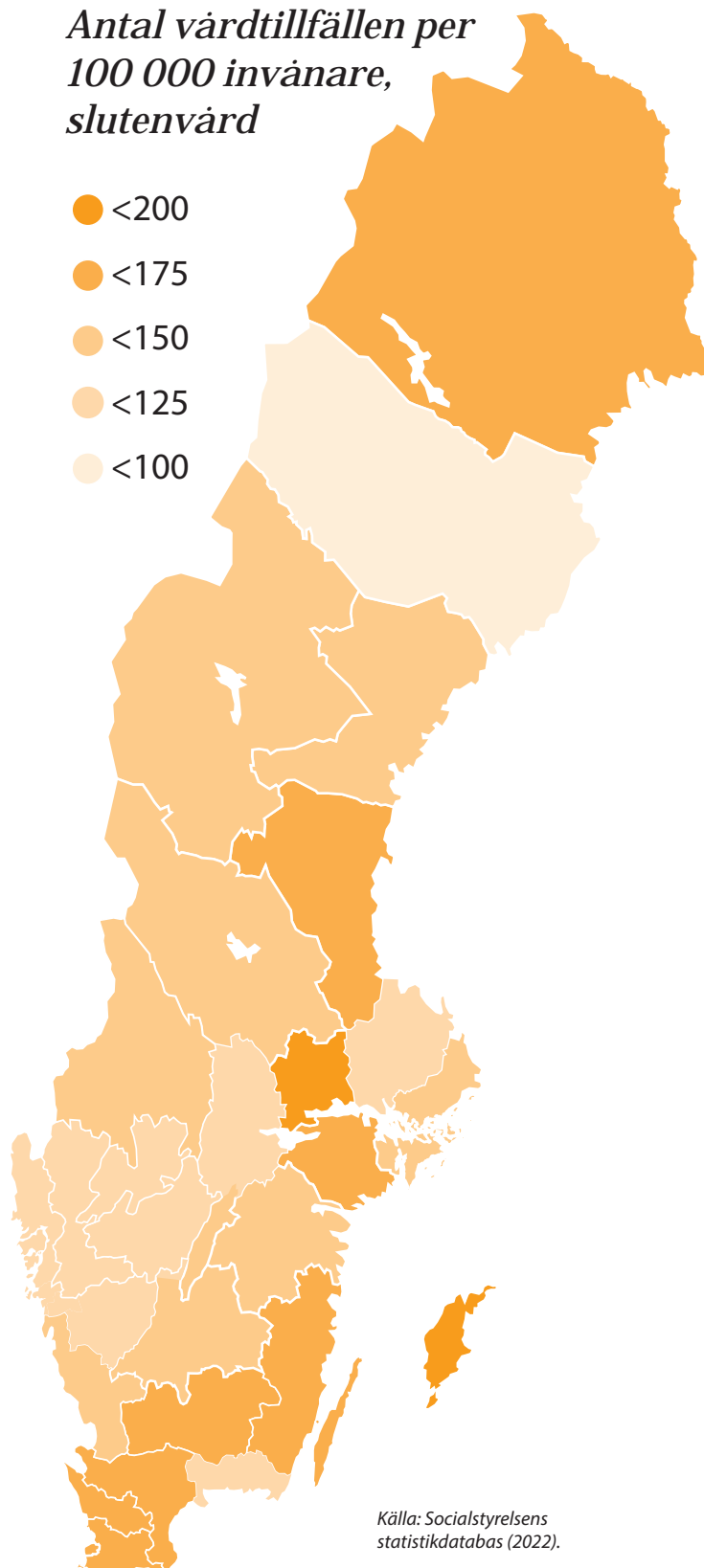
I dag finns det stora brister i både de årliga uppföljningarna, och i det kritiska återbesöket efter en försämringsepisod. Allmänläkare har ett viktigt ansvar att förbättra omhändertagandet av de patienter som får en KOL-diagnos, både i uppföljning och att remittera patienten till alla de kompetenser som krävs för en god vård av KOL.

Ojämlig vård av KOL i landet

Antalet vårdtillfällen i den slutna vården ger en indikation på hur väl KOL upptäcks i tid och i vilken utsträckning allvarliga sjukdomstillstånd förebyggs i primärvården. Här finns det stora skillnader mellan landets regioner, se karta i figur 2.²⁹ I vissa regioner tycks det finnas bättre stöd, utbildning och resurser, medan andra tyvärr släpar efter. Ojämligheter i tillgång till god förebyggande vård kan leda till att individer i vissa delar av landet löper högre risk för allvarliga symtom och komplikationer. Det är av yttersta vikt att minska de omotiverade skillnaderna för att säkerställa en jämlik vård för alla KOL-patienter oavsett bostadsort.

Antal vårdtillfällen per 100 000 invånare, slutenvård

- <200
- <175
- <150
- <125
- <100



Not: Ett vårdtillfälle i slutna vård innebär att patienten skrivs in på sjukhus och att en vårdplats ställs till patients förfogande.

Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas (2022).

Slutenvård av KOL i landets regioner, 2022

Region	Vårdtillfällen / 100 000 inv	Patienter	Vårdtillfällen	Vårddagar	Vårddagar medel
Gotland	199	87	122	691	6
Västmanland	186	292	523	2 256	4
Kalmar	174	262	431	1 490	4
Kronoberg	158	214	322	1 570	5
Skåne	158	1292	2227	10 749	5
Gävleborg	153	258	440	2 089	5
Södermanland	151	299	456	2 069	5
Norrbottn	150	230	374	2 030	5
Värmland	148	273	419	1 783	4
Östergötland	147	417	695	2 990	4
Jämtland	147	127	195	865	4
Stockholm	146	1940	3569	17 152	5
Dalarna	146	271	422	1 640	4
Västernorrland	140	220	340	1 564	5
Jönköping	127	313	470	1 954	4
Halland	126	283	433	1 825	4
Västra Götaland	123	1316	2154	11 096	5
Örebro	116	214	358	1 580	4
Blekinge	108	119	171	991	6
Västerbotten	95	167	263	1 894	7
Uppsala	74	196	298	1 976	7

Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas (2023).

KOL-patienter som vårdas inom slutenvården har allvarliga symtom, runt varannan patient har drabbats av två eller fler försämringsepisoder under det senaste året.³⁰ Försämringsepisoder kräver mycket resurser från hälso- och sjukvården och medför stora ekonomiska kostnader till följd av akuta vårdkontakter och inne liggande vård. Tabellen till vänster visar att slutenvård av KOL i landets regioner varierar stort och att stora kostnader kan sparas om fler KOL-patienter får ett bättre omhändertagande.

Det höga antalet ineliggande vårdtillfällen visar att insatser ofta sker först när sjukdomen förvärras eller i samband med en akut exacerbation. Majoriteten av alla vårdbesök inom slutenvården är akuta och oplanerade, se diagram 6.³¹

Stora socioekonomiska skillnader

KOL är en sjukdom där socioekonomiskt utsatta samhällsgrupper drabbas i högre utsträckning.³² För en mer

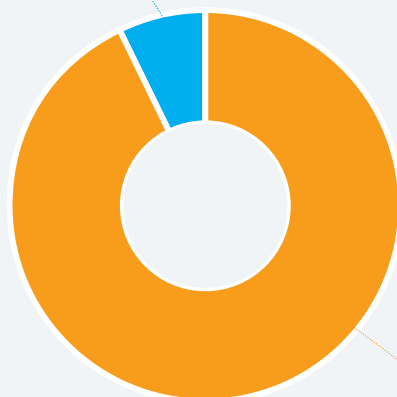


jämlik vård av KOL i Sverige är det viktigt att vården är personcentrerad och anpassas efter individuella behov. En jämlik sjukvård som styrs efter behov är inte bara viktig för att höja kvaliteten på vården, det är också en lagstadgad målsättning.

Diagram 6

Majoriteten av alla vårdbesök är oplanerade

PLANERAD
7%



EJ PLANERAD
93%

Källa: KPP, planerad och oplanerad vård av KOL, slutenvård, 2022.

A portrait of Anders Lindén, a middle-aged man with short grey hair and glasses, wearing a grey turtleneck sweater. He is standing with his arms crossed in a brightly lit, modern office or laboratory setting. The background is slightly blurred, showing white walls and glass partitions.

ANDERS LINDÉN

*är professor i lung- och
luftvägsforskning vid
Karolinska Institutet och
överläkare vid Svår KOL
Centrum på Karolinska
Universitetssjukhuset
i Stockholm.*

A photograph of a hospital hallway. In the foreground, a person's shoulder and back are visible on the left. A glass door with a handle is in the center. On the door, there are several posters. One is purple with a logo and text. Another is pink with text and a pattern of circles. The hallway is brightly lit with overhead lights.

Specialiserad vård är viktig vid svår KOL

Anders Lindén har ägnat över 30 år av sitt yrkesliv åt KOL och har tillsammans med verksamhetsledningen startat upp Karolinska Svår KOL Centrum (KSKC), en mottagning med unikt fokus på de patienter som egentligen är för sjuka för att omhändertas av primärvården. Patienterna som tas omhand på mottagningen har mindre än halva sin lungfunktion kvar och flertalet har drabbats av återkommande försämringsepisoder.

”Majoriteten av alla patienter som besöker mottagningen kommer från Region Stockholm, men vi får även förfrågningar från övriga landet. Det egentliga medicinska behovet är enormt eftersom KOL är en sjukdom som drabbar runt sju procent av hela befolkningen och en av tio patienter med KOL lider av svår sjukdom. Dessa patienter har ett stort vårdbehov som primärvården med sina förutsättningar inte klarar av att tillgodose. Dessa patienter har som regel även annan allvarlig sjukdom, till exempel hjärt-kärlsjukdom.”



Begränsade resurser och stora patientbehov

I dag finns centret i Solna och i Huddinge, trots stora patientbehov har mottagningen endast öppet en halv dag per vecka på respektive ort. På grund av begränsade resurser prioriteras diagnos och optimering av underhållsbehandling för de patienter som är svårast sjuka. I dagsläget finns inga resurser att ta hand om akuta exacerbationer.

”Prognosen är ibland men långt ifrån alltid dålig vid svår KOL. Därför behöver vi i sjukvården bli bättre på att identifiera och prioritera de patienter som har särskilt dålig prognos. För att en sådan utveckling skall komma till stånd bedriver vi forskning om sjukdomsmekanismer och markörer för dålig prognos vid svår KOL.”



Satsa på forskning om svår KOL

Karolinska Svår KOL Centrum tar emot merparten av sina patienter från primärvården och det ger möjlighet att följa och bedriva forskning på ett unikt patientflöde, utan ytterligare selektion. Sådan forskning är ovanlig, och i dag är flera studier kopplade till centret. KOL är en komplex sjukdom och behovet av ökad kunskap är stort, varför det behövs ökade resurser för den kliniska forskningen.

”Vår kliniska forskning är resurskrävande, eftersom patienterna är så svårt sjuka, och bedrivs som lagarbete av flera yrkeskategorier. Tyvärr har vi ännu inte erhållit något forskningsstöd från Region Stockholm men vi hoppas att erhålla sådant stöd nästa år, så att vi kan fortsätta utveckla forskningen på en eftersatt patientgrupp.”



Ett nav för samlad kunskap

En viktig del av verksamheten är att ge vårdpersonal under utbildning goda kunskaper i vård och behandling av KOL, och att ge yrkesverksamma som arbetar med lungpatienter möjlighet till erfarenhetsutbyte.

”Vår vision är att Svår KOL Centrum skall bli en central knutpunkt för utbildning och kunskap kring KOL, med utvecklat samarbete mellan sjukhus- och primärvård. Här skall alla yrkesgrupper som arbetar med lungpatienter få möjlighet till erfarenhetsutbyte och lära sig det senaste inom fältet. Då kan hela regionens sjukvård för KOL bli bättre.”





ATT LEVA MED KOL

KOL ÄR EN DIAGNOS som bär med sig många känslor. För den som får diagnosen kan det kännas som en chock, där oro och osäkerhet snabbt kan ta över. Att leva med KOL innebär för många drabbade en ständig andnöd och utmattning. Även enkla uppgifter som att klä på sig kan vara påfrestande när luften tar slut i lungorna.

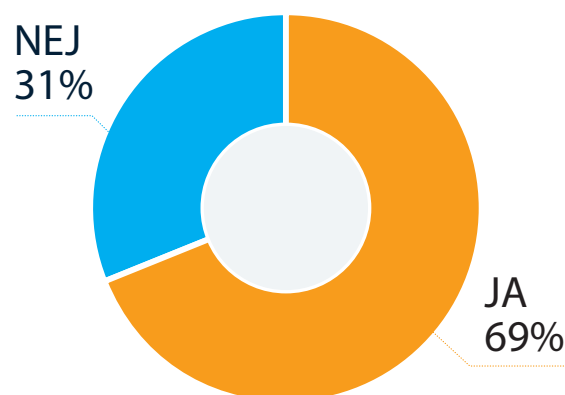
Att ständigt vara drabbad av kraftig hosta orsakar smärta och ömhet i bröstkorgen. Smärtan kan göra det svårt att få upp det slem som bildas. Dagliga sysslor och vardagsmotion kan kännas som oöverkomliga utmaningar. För många drabbade minskar aptiten och det kan vara svårt att få i sig tillräckligt med näring.

Det är vanligt att känna psykologisk stress och sorg över att inte kunna göra saker som andra människor kan. Många drabbade känner att det är svårt att vara öppen med sin diagnos och upplever att det saknas förståelse och kunskap om sjukdomen. Detta leder till att man begränsar sig själv i hur man pratar om sin sjukdom.

Livet med KOL kräver anpassningar. Sju av tio medlemmar i Riksförbundet HjärtLung känner att sjukdomen begränsar dem i deras vardag, se diagram 7.³³ Men med rätt hjälp och stöd från hälso- och sjukvården går det att lära sig att hantera och leva med sjukdomen på bästa sätt.

Diagram 7

Känner du att din KOL-sjukdom begränsar din vardag?



Källa: Riksförbundet HjärtLungs medlemsundersökning 2023. Totalt har 885 personer svarat på frågan "Känner du att din KOL-sjukdom begränsar din vardag?"

Fler behöver erbjudas rökavvänjning

Det enskilt viktigaste för rökare som drabbats av KOL är att sluta röka för att bromsa sjukdomens förlopp. Men att sluta röka är inte alltid enkelt. Därför är det avgörande att patienter får tillgång till stöd för rökavvänjning. Genom rätt vägledning och hjälp ökar chanserna för en framgångsrik avvänjning och ett rökfritt liv.

Rådgivande samtal tillsammans med patienten är en viktig del på vägen mot ett rökfritt liv. Genom att prata om tobaksberoendet, dess konsekvenser och de hinder som kan finnas på vägen mot rökstoppet kan den som drabbats få stöd och motivation samt de verktyg som behövs för att lyckas.

Trots att åtgärden har högsta prioritet i Socialstyrelsens riktlinjer är det färre än varannan rökande KOL-patient som i dag erbjuds rökavvänjning, se diagram 8.³⁴ Detta är en avgörande insats från vårdens sida och det är tydligt att klyftan mellan nuvarande praxis och målnivån är stor. För att säkra KOL-patienters bästa möjliga hälsa är det av yttersta vikt att sjukvården tar rökavvänjning på allvar och erbjuder stöd till dem som behöver det mest.

Träning vid KOL

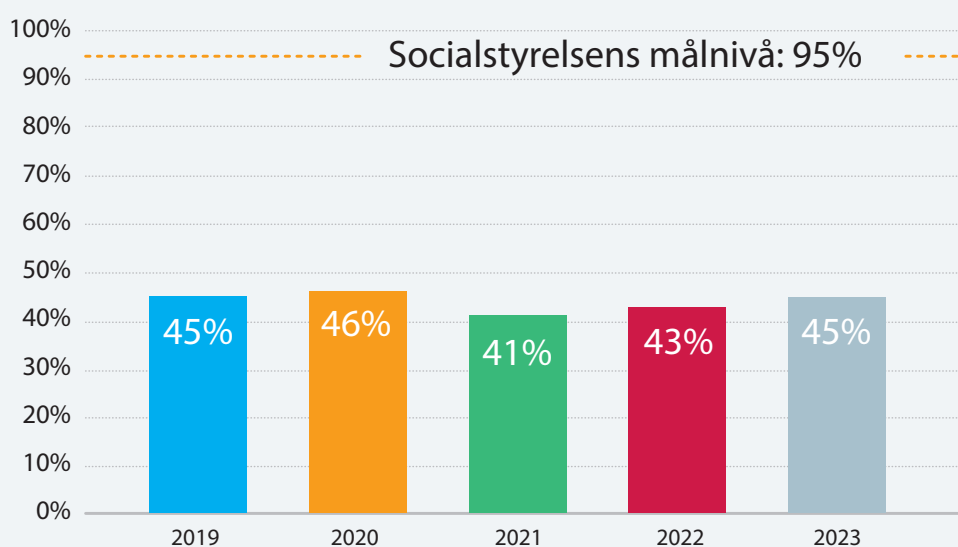
Nedsatt fysisk förmåga till följd av KOL begränsar livet och ökar risken för en tidig död.³⁵ När andningen är en utmaning kan tanken på fysisk aktivitet kännas överväldigande. Men för den som lever med KOL kan rörelse och fysisk aktivitet göra stor skillnad. Även små förändringar i vardagen kan leda en bättre livskvalitet.

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården genomför ett sex minuters gångtest med personer som har stabil KOL, det är ett viktigt test för att identifiera personer med ökad risk för sjukhusinläggning och är en viktig grund för vilka träningsinsatser som skall erbjudas. Personer med nedsatt fysisk förmåga ska erbjudas anpassade träningsprogram, som inkluderar både konditions- och styrketräning. Träning vid KOL leder till bättre livskvalitet och minskar risken för försämring och framtida sjukhusinläggningar.

Oavsett sjukdomens svårighetsgrad är det viktigt att den som drabbats av KOL får möjlighet att träffa en fysioterapeut för att få hjälp med att förbättra konditionen. Med stöd från en fysioterapeut kan den drabbade få hjälp att sätta upp ett träningsprogram och utbildning i andningsteknik.

Diagram 8

Andel rökare som erbjuds rökavvänjning



Källa: Luftvägsregistret, 2023.



I dag är bristerna stora i tillgången till fysioterapeuter för rehabilitering. Endast tolv procent av Riksförbundet HjärtLungs medlemmar med KOL har en fysioterapeut eller sjukgymnast de träffar regelbundet.³⁶

Att få stöd av andra kan hjälpa KOL-patienter att vara mer aktiva. Som medlem i Riksförbundet HjärtLung får personer med KOL kunskap om sin diagnos och kan ta del av andras erfarenheter. De får inspiration och motivation till en hälsosammare livsstil samt råd och stöd i sina kontakter med vården.

Endast **12%** av Riksförbundet HjärtLungs medlemmar med KOL har en fysioterapeut eller sjukgymnast de träffar regelbundet.

Läkemedelsbehandling förebygger försämring

Läkemedelsbehandling vid KOL ges för att minska symtom, förebygga försämringsepisoder och minska risken för försämring.³⁷ Vid vård av KOL är det viktigt med ett interprofessionellt samarbete och en helhetssyn på patientens behov. Läkemedelsbehandling ska ges tillsammans med insatser som rökavvänjning, fysisk aktivitet, rehabilitering och nutritionsinsatser.

Grunden för underhållsbehandling vid KOL är inhalationsmedicinering för att lindra symtom och förebygga exacerbationer. Vilken behandling som ges ska baseras på patientens symtom och försämringshistorik. Läkemedelsverket presenterade i år en ny trappmodell med fyra steg för läkemedelsbehandling vid KOL:

1. Enkel luftrörsvidgande behandling
2. Dubbel luftrörsvidgande behandling
3. Trippelbehandling
4. Tilläggsbehandling

Vid behandling är det viktigt att kontinuerligt följa upp patienten, särskilt viktigt är det att följa upp hur patienterna tar sina läkemedel eftersom felaktig inhalationsteknik är vanligt. Individanpassad läkemedelsbehandling och val av inhalator utifrån patientens förmåga och preferenser är viktigt för att få ett så bra resultat som möjligt.

För behandling av akuta exacerbationer gäller andra behandlingsrekommendationer utöver underhållsbehandling.

**EVA LILJEQVIST**

*jobbar som astma- och
KOL sjuksköterska på
Capio Vårdcentral,
Orust.*

Arbeta tillsammans med patienten för att möta KOL

När Eva Liljeqvist kom till Orust som nyutbildad astma- och KOL sjuksköterska väntade flera sjuka patienter utanför hennes rum med andningsbesvär och andnöd. Tidigare hade det under lång tid inte funnits någon astma- och KOL sjuksköterska kopplad till mottagningen. Sju år senare syns resultatet av ökat engagemang och teamarbete kring patienter med KOL tydligt.

”Ambulansteamet på Orust knackade på min dörr. De berättade att de tidigare kört minst en person om dagen till sjukhuset på grund av akut exacerbation, nu kör de knappt en person i veckan. De undrade vad vi gjort med KOL-patienterna. Det var fantastiskt att få ett kvitto på att vårt nya arbetssätt fungerade.”

Utbilda och arbeta tillsammans med patienten

Vid vård av KOL krävs en helhetssyn och ett gediget teamarbete. Det är viktigt att ge patienten rätt verktyg för att må bättre i sin sjukdom. Det kan handla om motståndsandning eller annan andningsträning. Stöd till rörelse i vardagen och vid behov inhalationsmedicinering samt genomgång av inhalationsteknik. Alla drabbade har olika förutsättningar och behov.

”Vården är bra på att kontrollera och mäta symtom, men vid god vård av KOL krävs utbildning så att den som drabbats själv får verktyg att ta hand om sin sjukdom. Att endast göra en kontroll är inte detsamma som att utbilda, följa upp och hjälpa en patient. Det är väldigt stor skillnad.”

Utred symtom och upptäck fler tidigt i sjukdomsförloppet

För att upptäcka fler personer med KOL i ett tidigt skede krävs det att vården aktivt letar efter patienter med tidiga tecken och utreder, berättar Eva Liljeqvist. I samband med influensavaccinationen passade hon på att dela ut 150 blanketter med frågor om vanliga symtom. 47 personer uppfyllde kriterierna och fick möjlighet att genomföra en snabbscreening med en COPD-6 mätare. I slutändan diagnostiserades 23 patienter med KOL, i en grupp som inte hade sökt på grund av några som helst besvär från luftvägarna.

”Man måste aktivt leta och utreda symtom för att hitta fler personer med KOL. Ingen kommer till vårdcentralen och frågar om de har den här sjukdomen. Långvarig hosta är ett tecken på att något är fel, likaså andnöd, det ska utredas. Symtom kräver utredning, det är så vi diagnostiserar fler KOL-patienter tidigt i sjukdomsförloppet. Våra patienter är värda det.”

Utbildningsserie: Koll på KOL

Riksförbundet HjärtLung har tagit fram utbildningsserien *Koll på KOL* för att ge personer med KOL de verktyg de behöver för att ta kontroll över sin egen vård och hälsa. Utbildningsserien består av flera korta, informativa filmer som ger praktiska tips för att hantera sjukdomen i vardagen. Filmerna tar upp alltifrån enkla vardagliga rörelser och andningsträning till vad man kan göra när sjukdomen försämras.



9 korta filmer som ger kunskap om KOL och livsstilsförändringar:

- Introduktion
- Planering i vardagen
- Rörelse i vardagen
- Andningsträning
- Inhalationsteknik
- Så tar du din medicin
- Försämringsperioder
- Behandlingsplan
- Skuld och skam



För den som nyligen fått diagnosen eller har en närstående med KOL finns även foldern Om KOL som ger en fördjupad patientinformation med kunskap om symtom, diagnos och behandling.

EN BÄTTRE VÅRD ÄR MÖJLIG

KOL ÄR EN AV VÅRA STORA FOLKSJUKDOMAR och en av våra vanligaste dödsorsaker. Som vi beskriver i rapporten är det uppenbart att sjukdomen inte prioriteras och att bristande omhändertagande och uppföljning leder till att många patienter drabbas av onödiga komplikationer – komplikationer som skapar mycket lidande, död och kostnader. För att ändra på detta behöver regionerna ta ansvar och prioritera vård av KOL.



Det finns mycket kunskap om hur en bra KOL-vård kan bedrivas. Det finns nationella riktlinjer från Socialstyrelsen, behandlingsrekommendationer från Läkemedelsverket och ett nytt standardiserat vårdförlopp från regionernas kunskapsstyrning. Nyckeln till god vård är att diagnostisera tidigt, ge patienten möjlighet att vara delaktig i den egna vården och se till att uppföljning i alla led fungerar. I dag finns stora brister i alla dessa delar.

Därför måste varje region nu prioritera att tydligt implementera kunskapsstyrningen samt riktlinjer från Socialstyrelsen och Läkemedelsverket genom att:

- **Göra en egen kartläggning av hur de arbetar, en GAP-analys utifrån det nya vårdförloppet och riktlinjer.**
- **Ta fram en åtgärdsplan baserat på GAP-analysen.**

Att prioritera satsningar på KOL-vården är en sällsynt god investering i en tid där alla regioner brottas med stora ekonomiska utmaningar. Socialstyrelsen konstaterar i de nationella riktlinjerna att en satsning på att följa riktlinjerna kommer att "leda till stora kostnadsbesparingar".³⁹

En hälsoekonomisk analys kopplat till det nya vårdförloppet beräknar att antalet sjukhusinläggningar kan minska med 30 procent endast genom införandet av KOL-mottagningar i primärvården, vilket skulle minska kostnaderna till följd av sjukhusinläggningar i KOL med 129 miljoner kronor, varje år.⁴⁰

Utöver regionernas egen kartläggning och åtgärdsplan behöver även regionernas följsamhet till de nationella riktlinjerna följas upp av Socialstyrelsen.

Som rapporten har visat brister KOL-vården på många områden. För en bättre KOL-vård i landet är följande fyra insatser särskilt viktiga.

Stöd och uppföljning av patienter

KOL är en kronisk sjukdom som kräver stöd och uppföljning. Andelen patienter som har en skriftlig individanpassad behandlingsplan eller får möjlighet att delta på en patientutbildning visar på tydliga brister i stöd och omvårdnad av KOL-patienter i Sverige. Socialstyrelsen rekommenderar minst en årlig uppföljning av patienter



med KOL, och att en extra uppföljning sker inom sex veckor efter en försämringsepisod. Allt för få patienter följs upp regelbundet, och särskilt är bristerna stora i uppföljning av patienter som drabbats av en akut försämringsepisod.

Samsjuklighet är vanligt vid KOL och varannan patient upplever att lungornas nedsatta funktion inte prioriteras lika högt av behandlande läkare. För en bättre vård av KOL krävs det att vården kontinuerligt följer upp patienten och utvärderar behandlingsalternativ utifrån patientens hela sjukdomsbild och individuella behov.

Samverkan mellan professioner

KOL är en komplex sjukdom som ofta kräver olika typer av insatser och kompetenser från vården. För att förbättra vården av patienter med KOL i Sverige behöver hälso- och sjukvården prioritera interprofessionellt samarbete. Det innebär att flera yrkesgrupper – KOL-sjuksköterska, läkare, fysioterapeuter, kuratorer, dietister och arbetsterapeuter – med specialiserad kunskap och erfarenhet samarbetar och håller en löpande dialog med patienten om behandling och behov.

Interprofessionell samverkan rekommenderas som en viktig del för god vård vid KOL i Socialstyrelsens nationella riktlinjer, och leder till stor patientnytta och ökad

livskvalitet.⁴¹ Men i dag är det få patienter som får tillgång till interprofessionell vård. Endast 17 procent av Riksförbundet HjärtLungs medlemmar med KOL har tillgång till ett KOL-team.⁴²

Fler certifierade KOL-mottagningar

En viktig del i vårdförloppet är att det inom primärvården finns ett strukturerat arbetssätt kring patienter som drabbas av KOL. En nyckel till detta är certifierade KOL-mottagningar, som samlar de professioner som krävs för att möta KOL-patienters unika behov och utmaningar.

Certifieringen säkerställs genom årliga kvalitetskontroller inom regionerna och kriterierna som mottagningen uppfyller är baserade på Socialstyrelsens riktlinjer och Läke-medelsverkets behandlingsrekommendationer.⁴³ Certifierade KOL-mottagningar garanterar att omhändertagandet av KOL-patienter sker på ett kvalitetssäkrat sätt med kvalificerad personal och leder till stora hälsoekonomiska vinster och färre försämringsepisoder. Studier har visat att införandet av KOL-mottagningar minskar antalet sjukhusinläggningar med 37 procent, och minskar antalet exacerbationer med upp till 27 procent.⁴⁴

Trots ett stort behov av certifierade mottagningar går utvecklingen i fel riktning. I delar av landet minskar antalet mottagningar. I Region Skåne, som tidigare haft

Studier har visat att införandet av KOL-mottagningar minskar antalet sjukhusinläggningar med 37 procent, och minskar antalet exacerbationer med upp till 27 procent.

framgångar med certifiering av mottagningar, har det skett en halvering av antalet certifierade mottagningar mellan 2016 och 2022, samtidigt som antalet primärvårds-mottagningar ökat under samma period.⁴⁵ För en bättre vård av KOL-patienter behövs satsningar på mottagningar som kan erbjuda vård utifrån sjukdomens svårighetsgrad och patientens behov.

Höj medvetenheten kring KOL

KOL är en sjukdom som alltför sällan blir uppmärksam-mad. En anledning är det stigma som är kopplat mellan KOL och rökning. Alltför ofta anses sjukdomen som själv-förvållad till följd av valda livsstilsbeslut, vilket ofta leder till känslor av skuld och skam hos den drabbade.

Stigmatiseringen har direkta konsekvenser för de som lider av KOL. Många avvaktar med att söka vård för mil-dare symtom av rädsla för att bli dömda eller osympatiskt behandlade. Det leder till sen diagnostik och försenad tillgång till förebyggande insatser och behandling. Tidig upptäckt är avgörande för att hantera KOL effektivt.

Det behövs kunskapsinsatser inom vården för att höja medvetenheten om KOL, och särskilt behöver kunskapen öka om de allvarliga sjukdomstillstånd akuta försämrings-episoder leder till. Det behövs även bredare satsningar för att öka medvetenheten om sjukdomen. Myndigheter bör genomföra informationskampanjer så att fler medborgare får kunskap om hur många som lever med och dör av KOL, och att det är möjligt att förebygga sjukdomen. Även andra sektorer som äldreomsorg, friskvård och företagshälsovård bör prioritera kunskap om KOL och sprida viktig information om förebyggande åtgärder och riskfaktorer.

Med rätt information, utbildning och resurser kan vi tillsammans sätta KOL i fokus och arbeta för ett bättre liv för alla drabbade.

OM RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNGS MEDLEMSUNDERSÖKNING

Riksförbundet HjärtLung genomförde under hösten 2023 en enkätundersökning bland sina medlemmar. Resultatet inleddes i rapporten i samarbete med Chiesi och AstraZeneca.

Enkäten kartlagde medlemmar med KOL och deras kontakt med hälso- och sjukvården och genomfördes med hjälp av ett utskick via e-post.

Totalt skickades undersökningen ut till 17 137 medlemmar, varav 885 medlemmar svarade att de hade diagnosen KOL och fick möjlighet att besvara samtliga frågor i enkäten. Totalt var det 73 procent kvinnor som svarade på undersökningen och 27 procent var män.

Om Luftvägsregistret

Luftvägsregistret är en viktig källa för att utvärdera vård och behandling av KOL i Sverige. Det nationella kvalitetsregistret har funnits i över tio år och hjälper verksamheter på alla vårdnivåer inom hälso- och sjukvården att följa sina insatser för patienterna.

Genom registret går det att följa KOL-vården i Sverige och hur väl vården följer Socialstyrelsens riktlinjer. Det finns också möjlighet för regioner att jämföra sig med övriga regioner. Det är viktigt att fler verksamheter använder registret för att utvärdera hur den egna kliniken följer nationella riktlinjer. Det säkerställer att fler patienter får en jämlik vård utifrån bästa tillgängliga kunskap.

Besök Luftvägsregistret på
<https://lvr.registercentrum.se/>

REFERENSER

- 1 Nationellt programområde för lung-och allergisjukdomar (2023). *Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)*.
- 2 Socialstyrelsen (2023). Dödsorsaksstatistik, Antal döda i *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom [KOL]*, Riket, Ålder: 0-95+.
- 3 Läke medelsverket (2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – Behandlingsrekommendation mars 2023*, sida 6.
- 4 Läke medelsverket (2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – Behandlingsrekommendation mars 2023*, sida 7.
- 5 Sköld (2017). *Läkartidningen – KOL drabbar inte bara rökare – en fjärdedel har aldrig rökt*. [hämtad 13 november, 2023].
- 6 Internetmedicin (2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)*. [hämtad 8 oktober, 2023].
- 7 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 8 Lisspers, et al. (2018). Economic burden of COPD in a Swedish cohort: the ARCTIC study.
- 9 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 10 Socialstyrelsen (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL – Stöd för styrning och ledning*.
- 11 SKR (2023). *Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – Nationellt programområde för lung-och allergisjukdomar*.
- 12 Jansson, et al. (2013). *Health economic costs of COPD in Sweden by disease severity--has it changed during a ten years period?* *Respir Med.* 2013 Dec;107(12):1931-8. doi: 10.1016/j.rmed.2013.07.012. Epub 2013 Aug 1. PMID: 23910072.
- 13 Iheanacho, et al. (2020). Economic Burden of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): A Systematic Literature Review.
- 14 Ding, et al. (2017). COPD symptom burden: impact on health care resource utilization, and work and activity impairment.
- 15 Rothnie KJ, et al. (2018). *Natural History of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Exacerbations in a General Practice-based Population with Chronic Obstructive Pulmonary Disease*.
- 16 Region Stockholm (2023). *KOL - akut behandling exacerbation*. [hämtad 8 oktober, 2023].
- 17 Vanfleteren, et al. (2023). *Exacerbation Risk and Mortality in Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Group A and B Patients with and without Exacerbation History*.
- 18 Kunisaki, et al. (2018). *Exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Cardiac Events. A Post Hoc Cohort Analysis from the SUMMIT Randomized Clinical Trial*. *Am J Respir Crit Care Med.* 2018;198(1):51-7.
- 19 Suissa, et al. (2012). *Long-term natural history of chronic obstructive pulmonary disease: severe exacerbations and mortality*. *Thorax.* 2012;67(11):957-63.
- 20 Sandelowsky (2022). *Läkartidningen – Uppföljningen av patienter med astma och KOL brister*. [hämtad 13 november, 2023].
- 21 Läke medelsverket (2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – Behandlingsrekommendation mars 2023*, sida 5.
- 22 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 23 Axelsson, et al. (2023). Underdiagnosis and misclassification of COPD in Sweden – A Nordic Epilung study.
- 24 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 25 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 26 Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2023). 2023 report.
- 27 Luftvägsregistret (2023). *Statistik, KOL öppenvård – Indikatorer över tid. Andel med skriftlig behandlingsplan*.
- 28 Sandelowsky (2022). *Läkartidningen – Uppföljningen av patienter med astma och KOL brister*. [hämtad 13 november, 2023].

- 29 Socialstyrelsens statistikdatabas (2023). *Diagnoser, Sluten vård, Vårdtillfällen/100 000 inv, J44 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom [KOL], Ålder: 0-85+, Båda könen, 2022.*
- 30 Luftvägsregistret (2023). *Statistik, KOL inneliggandevård (2023). Andel med ≥ 2 exacerbationer.*
- 31 SKR (2022). *Kostnad per patient, KPP, Slutenvård, planerade och oplanerade vårdtillfällen vid KOL.* [hämtad 8 oktober, 2023].
- 32 Socialstyrelsen (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL – Stöd för styrning och ledning.*
- 33 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 34 Luftvägsregistret (2023). *Statistik, KOL öppenvård – Indikatorer över tid. Andel rökare som erbjudits rökavvänjning.*
- 35 Socialstyrelsen (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL – Stöd för styrning och ledning.*
- 36 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 37 Läkemedelsverket (2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – Behandlingsrekommendation mars 2023.*
- 38 Läkemedelsverket (2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – Behandlingsrekommendation mars 2023.*
- 39 Socialstyrelsen (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL – Stöd för styrning och ledning.*
- 40 Nationellt programområde för lung-och allergisjukdomar (2023). *Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).*
- 41 KOL-webben (2021). *Interprofessionell samverkan rekommenderas vid KOL.* [hämtad 8 oktober, 2023].
- 42 Riksförbundet HjärtLung, medlemsundersökning 2023.
- 43 Nationell arbetsgrupp för astma, KOL och luftvägsallergi (2020). *Certifiering av astma-, allergi- och KOL-mottagning.*
- 44 Nationellt programområde för lung-och allergisjukdomar (2023). *Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).*
- 45 Dagens Medicin Debatt (2022). *“Höj statusen på kol-vården för patienternas skull”.*

Mer information

Riksförbundet HjärtLung

Wollmar Yxkullsgatan 14
118 50 Stockholm
Telefon 08-556 06 200
www.hjart-lung.se

Chiesi Pharma AB

Klara Norra kyrkogata 34
111 22 Stockholm
Telefon 08-753 35 20
www.chiesipharma.se

AstraZeneca AB

Life City
151 85 Södertälje
Telefon 08-553 260 00
www.astrazeneca.se



Riksförbundet
HjärtLung

Kraft att förändra!

