

EN TIDNING OM SJUKDOMEN KOL FRÅN
LUFTVÄGSREGISTRET OCH RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNG

KOL

Är du drabbad
av KOL utan att
veta om det?

MÅ BÄTTRE
- MED RÄTT
TRÄNING

Fimpa för gott
- rökstopp ger
störst effekt

Gemenskap

Kicki, Anita och Bengt hjälper
varandra i kampen mot sjukdomen

**HÅLL
KOLL**
på dina mediciner

Du har rätt till en bra behandling

KRONISKT OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM, KOL, är en av våra vanligaste folksjukdomar. Trots att det finns utmärkta checklistor för diagnos, behandling och uppföljning är det många patienter som inte får den hjälp som de behöver och har rätt till.

DET NATIONELLA KVALITETSREGISTRET Luftvägsregistret, har skapats för att förbättra vården för patienter med KOL och astma. Genom att använda data från registret så synliggör man såväl goda som dåliga resultat.

Eftersom det faktiskt är patienterna som är kravställare av vård, så har vi velat att tillsammans med patientföreningen, Riksförbundet HjärtLung, göra data ur kvalitetsregistret mer lättillgängliga. Samtidigt har vi också velat skapa information och råd till patienterna som är oberoende och inte knutna till något företag.

I DEN HÄR TIDNINGEN KOL ger vi tips och råd om mediciner och mat, rehabilitering, rökavvänjning och vad patientföreningen kan erbjuda i form av socialt stöd, samvaro och träning. Vi hoppas att tidningen ska ge en grundläggande kännedom om vad sjukdomen är och vad det innebär att få en god och bra vård.

På detta sätt kan patienterna ta ansvar när så är möjligt för sin egenvård, men också veta när de bör uppsöka sjukvården för hjälp och stöd. De kan också ställa krav som vårdtagare, eftersom de vet vad för hjälp som sjukvården bör leverera.

Det finns bra behandling av KOL och den har du som patient rätt till!

Ann Ekberg-Jansson
Docent och överläkare, registerhållare Luftvägsregistren



Inger Ros
Förbundsordförande Riksförbundet HjärtLung



► Tidningen KOL ges gemensamt ut av Luftvägsregistret och Riksförbundet HjärtLung.

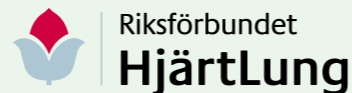
ANSVARIG UTGIVARE
Anne Ekberg-Jansson
REDAKTÖR
Magnus Östnäs
magnus.ostnas@hjart-lung.se
08-556 06 208

GRAFISK FORM,
LAYOUT & REPRO
Ersta Sthlm Media
info@erstamedia.se
TRYCKERI
Extraprinting,
Malmö

Vi hoppas att tidningen ska ge en grundläggande kännedom om vad sjukdomen är och vad det innebär att få en god och bra vård.



Luftvägsregistret är ett nationellt kvalitetsregister som syftar till att förbättra vården för patienter med astma och KOL i Sverige.



Riksförbundet HjärtLung är en förening för hjärtsjuka och lungsjuka personer och deras anhöriga. HjärtLung informerar, utbildar och arbetar med opinionsbildning och ger stöd till sina medlemmar.

KOL innehåll

4-5 Ta reda på om du har KOL

Symptomen för KOL är diffusa och många har sjukdomen utan att veta om det.

6-9 Givande gemenskap

Kicki, Anita och Bengt tycker det är betydelsefullt att träffa andra med KOL.

10-12 Ägg, sill och nötter

Dietistens råd för dig som har drabbats av KOL.

14-15 Piller och preparat

Läkaren ger råd kring vad KOL-patienter ska tänka på när det gäller läkemedelsbehandling.

16-17 Forskning om KOL

Befolkningsstudier ger vården bättre kunskap.

18-21 Gymmet är bästa medicinen

Att träna har goda effekter för den med KOL. Läs sjukgymnastens tips för hur du kan komma igång.

22-23 Kravlistan till vårdcentralen

I Skåne finns en certifiering av primärvården.

24-25 Rökstoppet

När Anders vännar dog i KOL bestämde han sig för att ta professionell hjälp för att sluta röka för gott.

26-27 Registret

Luftvägsregistret – en checklista för hur KOL-vården kan förbättras.

28-29 Inte bara KOL ...

Carina Bilow är en av många som lyfter behovet av bättre behandling vid samsjuklighet.

31 Checklistan

Saknar du något i din KOL-behandling?



18-21



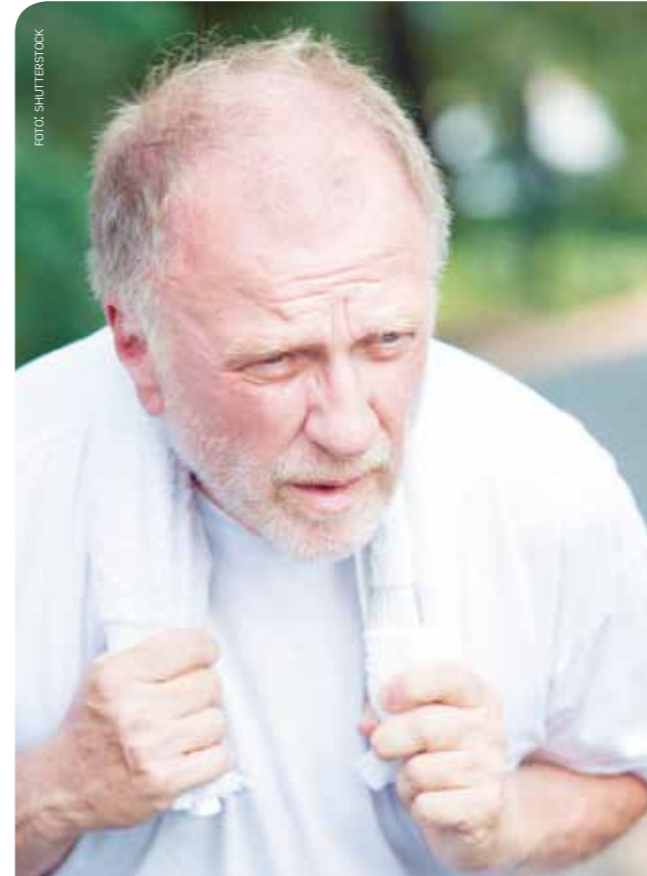
6-9

24-25

Blir du lätt andfådd och får ofta besvärliga förkylningar?
Har du dessutom rökt mycket i dina dagar?
Då kan det vara läge att du kollar upp om du har KOL.
Ju tidigare diagnosen ställs desto bättre.

TEXT Anna-Karin Andersson

HAR DU **KOL** UTAN ATT VETA OM DET?



TECKEN PÅ ATT DU KAN HA KOL

- ▶ Du blir lätt andfådd.
- ▶ Du drabbas av många och ofta långdragna förkylningar.
- ▶ Dina symptom är ofta värre än vid vanliga förkylningar, med exempelvis mer slem och en allmänt större sjukdoms- påverkan.
- ▶ Du upplever en trånghets känsla i bröstet.

ORSAKER TILL ATT DU KAN FÅ KOL

- ▶ Du är rökare eller har rökt tidigare i livet. 90 procent av alla som får KOL har rökt under en längre tid.
- ▶ Du har vistats mycket i förorenad luft eller varit utsatt för passiv rökning.
- ▶ Du har haft svåra upprepade luftvägsinfektioner som barn.

DET SKA DU GÖRA OM DU TROR ATT DU KAN HA KOL

- ▶ Kontakta din vårdcentral och be att få bli undersökt för att ta reda på om du har KOL.
- ▶ Vänta inte. Ju tidigare i sjukdoms kedjet du får diagnosen desto bättre.
- ▶ Tänk inte de värsta tankarna om sjukdomen. Det finns mycket hjälp att få för den som har KOL.

Så många som 700 000 människor i Sverige beräknas ha KOL. Men alla känner inte till att de har sjukdomen eftersom symptomen kan vara diffusa. Att lätt bli andfådd och drabbas av långvariga förkylningar kan vara tecken på KOL.

– Men det är lätt att avfärda den typen av symptom och tro att det hör till ett allmänt åldrande eller beror på dålig kondis, säger Anna Svensson, legitimerad sjuksköterska.

ANNA SVENSSON HAR ARBETAT med KOL-patienter i närmare 30 år, bland annat vid Åreliniken, och utbildar även den medicinska professionen i frågor som rör KOL.

Trots att kännedomen om KOL ökat med tiden anser hon att det ännu finns behov av att informera



Anna Svensson har lång erfarenhet av KOL-patienter.

DET ÄR KOL

KOL är en förkortning av kroniskt obstruktiv lungsjukdom och drabbar främst den som har rökt under en längre tid. Vid KOL har det uppstått en kronisk inflammation i de övre och nedre luftvägarna som gjort lufttröerna trånga. Det skyddande lager som normalt täcker slemhinnorna i luftvägarna och flimmerhåren, som transporterar bort slem från lungorna, är skadade. Ofta är även lungblåsorna skadade. Vid KOL tappar lungorna sin elasticitet och andningen försvåras.

om sjukdomen. Att få allmänheten att förstå vikten av att ta reda på om man har KOL är en del i det arbetet. För ju tidigare man kan upptäcka att någon har KOL desto bättre.

– Sjukdomsförloppet går att hejda. Och det finns så mycket hjälp att få för den som har KOL. Med behandling, eventuellt ändrade levnadsvanor och ett allmänt stöd kan KOL-patienter må mycket bättre än de gör om de inte får hjälp.

Rökning är den främsta bakomliggande orsaken till KOL. Ungefär 90 procent av de som drabbas av KOL är rökare eller har rökt under en längre tid i livet. Den som varit utsatt för passiv rökning, luftföroreningar eller haft upprepade luftvägsinfektioner som barn kan också utveckla KOL.

KORTFATTAT KAN MAN SÄGA att KOL innebär att lungorna tappar sin elasticitet vilket gör att andningen försvåras. KOL kan yttra sig på många olika sätt beroende på hur långt sjukdomen fortskridit. Om skadorna på lungorna blir omfattande blir blodet dåligt syresatt och det får till följd att man drabbas av syrebrist. Den med långt gången KOL kan uppleva en obehaglig känsla av att nästan kvävas och behöver ta hjälp av syrgas.

SJUKSKÖTERSKAN ANNA SVENSSON tror att många kan skrämmas av den svåraste bilden av KOL och tror att den till och med kan påverka så mycket att vissa kan dra sig för att låta undersöka sig.

– Men de flesta som har KOL syns det inte på, säger Anna Svensson.

Om man har symptom som kan vara tecken på KOL bör man kontakta vårdcentralen för att låta undersöka sig. Det går snabbt och enkelt att göra KOL-testet. Men att få diagnosen KOL kan naturligtvis vara ett tungt besked.

– Alla reagerar olika. Vissa blir rädda, andra lättade över att få ett svar och en förklaring till sin situation. Om man känner stor oro precis när man får veta att man har KOL tycker jag att man ska be om att få ett återbesök på vårdcentralen. Det är bättre att prata om den hjälp som finns att få när man har låtit det landa och man är mer mottaglig för råd. *

SÅ GÅR DIAGNOSTISERINGEN TILL

▶ För att ta reda på om du har KOL får du på vårdcentralen blåsa allt vad du kan i ett munstycke som är kopplad till apparat, en så kallad spirometer. Vårdpersonalen mäter på så vis hur mycket luft som kommer ut när du andas och i vilken hastighet luften kommer ut. Det ger svar på vilken kapacitet dina lungor har. Undersökningen är enkel och du upplever inga obehag av den.

A photograph of three elderly people standing in a lush garden. On the left, a woman with short grey hair and glasses wears a red sweater and dark pants. In the center, a woman with short brown hair and glasses wears a light blue cable-knit sweater and dark pants. On the right, a man with short grey hair wears a plaid shirt and blue jeans. They are all smiling and looking towards the camera. The background is filled with green foliage and a house with a red roof is partially visible on the left.

De ger stöd åt varandra

Att få diagnosen KOL kan vara omvälvande. Sorg, dödstankar, rädsla och skam är vanliga känslouttryck. För Kicki, Anita och Bengt har det hjälpt att träffa andra som har sjukdomen.

I HjärtLungs förening ger de varandra stöd.

TEXT Anna-Karin Andersson FOTO Melker Dahlstrand



I den gemytliga föreningslokalen blir det ofta en glad stämning när Kicki, Bengt, Anita och de andra medlemmarna träffas.



Föreningslivet har gjort det lite lättare att leva med KOL



Namn: Anita Gustafsson
Ålder: 73 år
Bor: Sundbyberg
Familj: Barn och barnbarn



Namn: Bengt Eriksson
Ålder: 73 år
Bor: Solna
Familj: Fru och hund.



Namn: Kicki Narbom
Ålder: 69 år
Bor: Sundbyberg
Familj: Man, barn och barnbarn.

Jag är så glad och lättad när jag har varit på våra träffar, säger Bengt Eriksson. Här kan jag vara öppen med hur jag mår och känner mig. Gemenskapen vi har i HjärtLungs förening är verkligen betydelsefull för mig.

För ett par år sedan fick Bengt sin KOL-diagnos. Det var när han märkte att den svagt lutande backen som han brukade gå uppför varje dag plötsligt bjöd på motstånd som han misstänkte att det var något som inte stod rätt till. Han var tvungen att lunka sakta men blev ändå andfådd och fick rådet av en vän att gå till vårdcentralen för att undersöka sig. I hela sitt liv har Bengt rört på sig. I sin ungdom spelade han både fotboll och handboll på elitnivå. Att han skulle drabbas av en allvarlig lungsjukdom var inget han hade sett framför sig.

– Det kändes fruktansvärt, säger han.

KICKI NARBOM FICK VETA att hon hade KOL vintern 2006. Det har gått många år sedan dess men hon minns glasklart dagen då hon fick beskedet. Det var flera minusgrader och hon kunde inte ens gå tio meter utan att det pep i bröstet. Ändå kom läkarens utlåtande om KOL som en chock för henne.

– Jag storgrät. Tänkte att jag bara hade en månad kvar att leva och att jag skulle kvävas till döds, berättar Kicki Narbom.

Då baserade Kicki sina kunskaper om KOL på kvällstidningsrubriker och omgivningens allmänna prat om den fruktade rökarsjukan.

Efter att ha gått i KOL-skola fick hon en annan bild av sjukdomen och det var också där hon hörde talas om patientföreningen HjärtLung och bestämde sig för att gå med.

NÅGON GÅNG I MÅNADEN träffar Bengt och Kicki andra medlemmar i HjärtLungs föreningslokal i Sundbyberg. En av eld-själarna där är Anita Gustafsson som levt med KOL i snart tio år. Hon är den som arrangerar föreningens program och tar emot intresseanmälningarna.

– Vi ordnar bokcirklar, fester, vandringar eller går och simmar tillsammans till exempel. Det finns något att göra varje vecka, säger Anita Gustafsson. Men sjukdomen gör att jag måste ta det lugnt och inte stressa så jag ordnar inga programpunkter före klockan elva på förmiddagarna, lägger hon till, och bjuder på skratt som smittar av sig på omgivningen.

Jag blir påmind om min KOL varje dag under dygnets alla timmar. Men här, tillsammans med er, känner jag mig fullständigt avslappnad.

Det är mycket populära föreningsaktiviteter men Kicki, Bengt och Anita framhåller alla tre att det är själva samhörigheten som de uppskattar mest.

– Vi förstår varandra så bra. Trots att jag pratar med min man och mina barn om hur det är att ha KOL är det en annan sak att träffa andra som själva har sjukdomen.

– Ja, om jag är trött en dag eller har en förkylning som vägrar släppa taget, fattar alla varför och vet hur det känns, instämmer Anita.

ÄVEN FÖR ANITA var det besvär vid fysiska ansträngningar som blev varningsklockan för att kolla upp vad som kunde vara fel. För henne har sjukdomen förvärrats med tiden. Hon har magrat och flåset har blivit sämre och sämre. Ibland måste

hon numer ta hjälp av rollatorn när hon ska ut. Trots det försöker hon leva på så vanligt som möjligt.

– Jag har blivit något av en expert på att hitta vägar så att jag bara behöver gå i nerförsbackar, säger Anita.

DET ÄR DEN TYPEN av vardagliga tips och peppande ord mitt i sjukdomseländet som gör det värt att ta sig till sammankomsterna förklarar Bengt.

– Jag blir påmind om min KOL varje dag under dygnets alla timmar. Men här, tillsammans med er, känner jag mig fullständigt avslappnad, avslutar han. *

DET HÄR ÄR HJÄRTLUNG

► Riksförbundet HjärtLung har 40 000 medlemmar och bedriver opinionsbildning, ordnar livsstilsaktiviteter, stöder forskning och finns som ett socialt stöd.

► HjärtLung har 156 lokalföreningar runtom i Sverige, från Trelleborg till Kiruna. Genom att bli medlem kan du tillsammans med den lokalförening som finns nära dig vara med i samtalsgrupper, följa med på utflykter, göra studiebesök, delta i motionsgrupper som är anpassade efter dina behov eller bara träffa andra som, precis som du, vet hur det är att ha KOL.

► Läs mer gärna mer om HjärtLung på webben: www.hjart-lung.se

MED BRA MAT KLARAR DU KOL BÄTTRE

Rätt kost gör att du klarar påfrestningarna vid KOL bättre. Dietisten som är expert på KOL tipsar här om vad du bör ha på tallriken.

TEXT Anna-Karin Andersson

Vid KOL påverkas inte bara lungorna. Det är ganska vanligt att även skelettet och musklerna i kroppen försämras. Kosten har därför extra stor betydelse för den som har KOL. Det kan tyckas vara en självklarhet att det vi stoppar i oss påverkar vårt välmående, inte minst när vi är sjuka, men den inställningen har vi inte alltid haft. Dietisten AnneMarie Grönberg var något av en pionjär inom sitt område när hon deltog i ett forskningsprojekt om rehabilitering vid KOL i början av 90-talet. Hon studerade då bland annat KOL-patienternas matvanor och vilken effekt kostbehandling som anpassats efter deras individuella behov kunde ha. Studierna gav goda resultat.
– Förr förlitade



AnneMarie Grönberg, dietist med KOL som specialområde, anser att KOL-patienter bör få personligt anpassade kostråd.

man sig på läkemedel och det saknades rekommendationer när det gällde kosten. Idag är maten en naturlig del i behandlingen av KOL, säger AnneMarie Grönberg, dietist vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

GENOM ÅREN HAR ANNEMARIE GRÖNBERG varit med i flera forskningsstudier där kost och KOL har studerats. Resultaten har bland annat lett fram till de nu allmänna och vedertagna riktlinjer kring kosten för KOL-patienter. Det handlar inte om någon spektakulär diet och inte heller om någon dyr eller svårlagad meny. Faktum är att en bra utgångspunkt för KOL-patienter är de rekommendationer som Livsmedelsverket går ut med och som gäller generellt för oss alla, oavsett sjukdomstillstånd. En välbalanserad kost helt enkelt.

Men för den som har KOL finns det ändå vissa avvikelser från de nordiska näringsrekommendationerna, som de officiella kostråd som används i Sverige kallas. Vid KOL minskar ofta kroppens muskelmassa, som består av muskelprotein, så du som har KOL kan behöva öka andelen protein i din kost.

– Kött, fisk eller ägg bidrar med mest protein och bör ingå i måltiderna. Orkar man inte laga varm mat vid både lunch och middag kan proteinrika köttpålugg på ett par skivor bröd tillsammans med grönsaker vara ett bra alternativ. Sardiner, sill, makrill eller annan fet fisk är också utmärkta pålägg. De är proteinrika och du får samtidigt i dig nyttiga fettsyror, tipsar AnneMarie Grönberg.

I ÖVRIGT BÖR DU se till att få i dig D-vitamin, speciellt om du inte kommer ut och vistas i dagsljus så mycket och därför blir utan de viktiga vitaminerna

som solen bidrar till att skapa i kroppen. Att du får i dig lagom mängd nyttigt fett har också betydelse. Kostråden för KOL-patienter är emellertid individuella och AnneMarie Grönberg råder personer med KOL att alltid be att få kontakt med en dietist för att få personligt anpassade kostråd.

VID TIDIGA STADIER AV KOL handlar kostråden främst om att maten ska vara rätt komponerad näringsmässigt, men när sjukdomen nått till ett svårare stadium kan det vara betydligt fler parametrar att ta hänsyn till. När man har svår KOL äter man ofta mindre än vad man egentligen behöver för att tillgodose sina behov av energi- och näringsämnen. Det är vanligt att man ofrivilligt tappar i vikt. Det kan bero på minskad aptit eller besvär med munorrhet eller andra symptom som påverkar när man ska äta. Det allmänna tillståndet kan vara försämrat, exempelvis vid en infektion, och då kan det vara lätt att glömma att äta ordentligt, speciellt om matlusten försvunnit.

– Det handlar mycket om att skapa lugna och trivsamma rutiner kring sina måltider. Inte diska och feja i köket samtidigt som man gör i ordning sin mat. Då har man mindre ork kvar när det är dags att äta. Det gäller att försöka göra måltiderna till en trevlig stund.

ÄVEN DEN SOM INTE besväras av sin KOL i någon större utsträckning tjänar på att se över sin kost och eventuellt göra förbättringar så att energi- och näringsbehovet tillgodoses.

– Genom att äta rätt kan du klara sjukdomens påfrestningar bättre. Se din kost som en förebyggande åtgärd, säger dietist AnneMarie Grönberg. *

NÄRINGSREKOMMENDATIONER

► De nordiska näringsrekommendationerna (NNR 2012) är de officiella kostråd som används i Sverige för alla, oavsett sjukdom, och finns i sin helhet på livsmedelsverkets hemsida, www.slv.se. De ger vägledning om hur mycket av olika ämnen vi alla behöver varje dag för att kroppen ska utvecklas och fungera på bästa sätt. För dig som har KOL är rekommendationerna en bra utgångspunkt men de kan behöva anpassas till ditt individuella energi- och näringsbehov.

DIETISTENS MATTIPS - NÄSTA SIDA ►

... OCH MISSA INTE STRÖMMINGSRECEPTET PÅ SIDAN 30

Mattips för dig som har KOL

► Kött, fisk, ägg och mjölkprodukter innehåller proteiner. Baljväxterna ärtor, bönor och linser ger vegetabiliska proteiner. Proteinbehovet är ofta ökat vid KOL. Åt gärna tre huvudmål och tre till fyra mellanmål per dag så blir det lättare att få det protein som behövs.

► Tänk om lite när det gäller fikar. Kaffe och en kaka innehåller inte tillräcklig näring. Byt ut kaffebrödet mot smörgås med exempelvis kokt ägg och anjovis. Ett knep är att koka flera ägg åt gången så att du enkelt kan göra i ordning ett proteinrikt mellanmål.

► Sill, lax, makrill, avokado är toppen. Det är produkter som innehåller nyttiga fettsyror. Det gör även matolja

och flytande margarin och de kan därför med fördel användas vid matlagning. Eller varför inte ringla lite god olja över salladen.

► Nötter innehåller också det nyttiga fett och är dessutom rika på energi. Gott och bra att knäpra i sig för den behöver öka sitt energiintag.



► Ersätt inte cigaretter med godisätande eller annat onyttigt om du slutar röka. Försök istället att se rökavvänjningen som ett steg mot nya bättre vanor även när det gäller maten.

► Använd mjölk, osötad fil eller yoghurt. Det är exempel på mejeriprodukter som innehåller kalk och som dessutom berikats med D-vitamin vilket är bra för skelettet. Bordsmargarin är också berikade med D-vitamin. Fet fisk är en annan viktig D-vitaminskälla.

► Gör gärna lite extra när du väl är i gång och lagar mat så att du lätt kan ta fram en portion ur frysen eller kylen en annan gång när du inte har ork eller lust att stå vid spisen.

► Fixa kvällsmackorna innan du sjunker ner i tevesoffan. Den tid under dygnet när du inte äter

något bör inte överstiga 11 timmar. För att minska tiden för nattfastan är det bra att äta ett litet mål på kvällen strax innan du går och lägger dig för natten. Det är smart att göra i ordning det innan du blir för trött.



4 SAKER ATT TÄNKA PÅ OM DIN VIKT OCH KOST

1 Energi- och näringsbehovet är individuellt för dig med KOL. Kanske kan du behöva extra tillskott av något ämne du inte får tillräckligt av genom maten. Rådfråga din läkare eller en dietist.

2 Det är vanligt att aptiten minskar vid tillfällig försämring av sjukdomen, liksom vid svårare grad av KOL. Om du märker att du ofrivilligt minskar i vikt ska du alltid ta kontakt med vården.

3 Om din vikt ökar gradvis, och du väger mer än tidigare, kan du också behöva hjälp med att se över din kosthållning. Fetma kan försvåra din sjukdom och minska ditt välbefinnande.

4 Ditt BMI kan ge vägledning om du väger lagom mycket i förhållande till din längd. Det är viktigt att tänka på att måttet inte säger något om hur mycket fett och muskler din kropp består av. Du kan ha ett normalt BMI men ändå vara undernärd på grund av att din muskelmassa minskat och din fettmassa istället ökat.

SÅ RÄKNAR DU UT DITT BMI

► BMI, Body Mass Index, är ett mått som bygger på förhållandet mellan längd och vikt och kan ge vägledning om man är underviktig, normalviktig, överviktig eller fet.

► Man räknar ut sitt BMI genom att ta sin vikt i kilo delat med sin längd i meter i kvadrat.

En person som väger 65 kilo och är 1,65 meter lång har alltså ett BMI på $65 / 1,65 \times 1,65 = 24$.

► Om man vid KOL har ett BMI på mellan 22 och 25 är man normalviktig. Ligger det mellan 25 och 29 räknas det som övervikt och om BMI ligger över 30 räknas det som fetma. För personer med KOL kan ett något högre BMI-tal än 25 vara gynnsamt för sjukdomen, men inte ett BMI över 30.



VAR FJÄRDE RÖKANDE PENSIONÄR HAR KOL

► I Sverige är tobaksrökning orsaken till KOL i mer än 90 procent av fallen. Studier visar att ungefär 5 procent av rökarna i Sverige har KOL vid 45 års ålder. Vid 60-65 års ålder har siffran ökat till 25 procent och hos rökare som uppnått 75 år har ungefär hälften KOL.

Källa: Boken KOL - våga skaffa ett bättre liv, Karolinska Institutet.

210 000 000

Så många människor beräknade Världshälsoorganisationen WHO hade KOL i världen år 2006.

LITE HISTORIK OM KOL

► Det var en smogkatastrof i London 1952 som först väckte intresset för svåra lungproblem. Förorenad luft orsakade att 10 000 personer insjuknade och 400 dog under loppet av en vecka. Händelsen ledde till att man började intressera sig för människor med kroniska problem i luftvägarna. Under 60-talet visade forskning i Storbritannien att rökning var den viktigaste orsaken till KOL men det dröjde innan man insåg att rökning var den totalt dominerande riskfaktorn för KOL.

Källa: En rapport om KOL, Riksförbundet HjärtLung.

De flesta som har KOL känner inte till att de har sjukdomen.

- Kjell Larsson, professor vid Karolinska Institutet.

Lungläkaren Ann Ekberg-Janssons råd till dig med KOL:

DET SKA DU TÄNKA PÅ VID VÅRDBESÖK

► Gå på återbesök

Är du i ett tidigt stadium av sjukdomen och inte känner av några symptom är det inte aktuellt att behandla med läkemedel men hälsotillståndet kan förändras och det är viktigt att alla KOL-patienter följs upp. Om du inte blir kallad, ta då själv reda på när du bör boka in ett återbesök.

► Kräv info om din medicin

Du ska känna dig trygg med dina läkemedel och veta när och hur du ska ta dem. Om du känner dig osäker, fråga igen. Om möjligt, be att få prata med en KOL-sjuksköterska.

► Vaccinera dig

Vaccinera dig varje år mot influensa. Vaccinera dig mot lunginflammation, två gånger inom fem år. Rekommendationen gäller alla som har KOL, oavsett hur allvarlig sjukdomen är.

► Ge hela sjukdomsbilden

Vid KOL är det vanligt att man även drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar, bensår och psykiska besvär som oro och ångest. Det är viktigt att din vårdkontakt får den sammantagna bilden av ditt hälsotillstånd för att kunna ge rätt behandling. Be gärna om att få uppmätt din syresättning i blodet, blodtryck, halten av blodfetter och att man tar ett EKG.

► Kräv behandling även om du röker

Många patienter skuldbelägger sig själva och även inom vården finns det en jargong som antyder att KOL är självförvällat och därför inte bör behandlas om inte patienten slutar röka. Bortse från det. Tänk på att alla har rätt till medicinsk hjälp.

VÅGA FRÅGA OM DINA MEDICINER

Som KOL-patient är det viktigt att du känner dig trygg med dina mediciner och vet att de är anpassade efter just dina behov. Med fel behandling riskerar du att må sämre än du behöver.

TEXT Anna-Karin Andersson

behandlingen av KOL är rökavvänjning, fysisk träning och ändrad kosthållning viktiga faktorer men det är inte ovanligt att det även behövs läkemedel. Den som känner av symptom som till exempel daglig andfåddhet eller har flera försämringsperioder under ett år behöver troligen någon typ av mediciner.

Det finns inget botemedel mot KOL men läkemedel kan lindra symptom och i vissa fall förebygga att sjukdomstillståndet förvärras. Luftrörsvidgande läkemedel och kortison är exempelvis vanligt förekommande för KOL-patienter. Den typen av läkemedel finns i en uppsjö olika varianter som verkar på skilda sätt. En del patienter får även syrgas.

Ann Ekberg-Jansson är docent och överläkare på Lungmottagningen vid Angereds sjukhus. Hon mär-

ker att många patienter med KOL känner sig osäkra kring sin egen läkemedelsbehandling och saknar kunskap om den farmakologiska hjälp som finns att tillgå.



Ann Ekberg-Jansson är docent och överläkare på Lungmottagningen vid Angereds sjukhus.

– Dels kan det finnas en osäkerhet om hur mediciner som ska inhaleras ska tas rent tekniskt. Dels kan det vara svårt för patienterna att avgöra vilken medicin som ska tas vid vilket tillfälle. Det är ju vanligt att patienter har flera olika typer av läkemedel och det kan vara svårt att själv avgöra hur olika uppkomna symptom ska behandlas. Många patienter har även en felaktig bild av att vissa läkemedel skulle ge stora biverkningar och därför

avstår från preparat som de skulle kunna bli hjälpta av, säger lungläkaren Ann Ekberg-Jansson.



FOTO ISTOCKPHOTO

är en patientgrupp som kommit i kläm och inte prioriterats tillräckligt inom vården. Konsekvensen är att det finns KOL-patienter idag som mår sämre än de skulle behöva. Eller anorlunda uttryckt: Med rätt behandling kan du som KOL-patient öka din livskvalitet.

KOL GER OLIKA UTTRYCK hos olika personer. Vissa har exempelvis mycket slem, andra mindre. Vissa drabbas ofta av andnöd och andra kan ha täta försämringsperioder. Ärftliga faktorer tycks spela in och sjukdomen kan slå olika hårt mot kvinnor och män. Mot den bakgrunden är det förstående att den medicinska behandling av KOL bör baseras på individuella behov.

– Se till att du blir undersökt och får läkemedel anpassade efter just dig. Och fråga alltid om dina mediciner om du känner dig osäker, råder läkaren Ann Ekberg-Jansson. *

Att det råder okunskap även bland den medicinska professionen när det gäller behandling av KOL är en annan orsak till patienternas osäkerhet kring sin medicinering, enligt Ann Ekberg-Jansson. Patienter får helt enkelt inte alltid den information och det stöd de skulle behöva. Hon menar att det

LILLA LÄKEMEDELS-LISTAN - NÅGRA VANLIGA PREPARAT VID KOL

Luftrörsvidgande läkemedel finns som två olika huvudtyper, en som blockerar nervimpulserna, antikolinergika, som går till muskulaturen i luftrörarna och gör så att

luftrörarna vidgas i och med att musklerna slappnar av. Den andra typen kallas beta-stimulerare och har också som effekt att den vidgar luftrörarna. Båda finns som kortverkande, som man kan ta vid enstaka behov, och som långverkande som kan tas en till två gånger per dygn för den som har återkommande luftrörsbesvär. De flesta luftrörsvidgande läkemedlen ska andas in.

Tiotropium lindrar symptom men kan även förebygga försämringsperioder, så kallade exacerbationer.

Kortison kan hos vissa patienter ibland ha en förebyggande effekt på antalet försämringsperioder och på så sätt bidra till att sjukdomen inte förvärras lika snabbt som utan läkemedel. Ska vanligtvis inhaleras och ges i kombination med luftrörsvidgande läkemedel.

Finns också i tablettform och kan ges som injektion.

Roflumilast kan vara bra läkemedel för den som har KOL med kronisk slemhosta, bronkit, och täta försämringsperioder. Ges i tablettform i kombination med luftrörsvidgande läkemedel.

Syrgas ges vid kronisk andningssvikt och inandas via en

näskateter under större delen av dygnet. Behandling med syrgas ger förlängd överlevnad hos personer med KOL och samtidig andningssvikt. Syrgasen kan vara förpackad i flaskor med komprimerad syrgas, ges från en oxygenkoncentrator som utvinns syrgas ur den omgivande luften eller komma från termosar med flytande syre. Behandling med syrgas provas ut vid lungkliniker.

På grund av såväl brand- som explosionsrisk är det ytterst viktigt att patienten inte röker.

Nikotinläkemedel som receptfria tuggummin, plåster, nässpray, tabletter och munhålespray och de receptbelagda rökavvänjningspreparaten Bupropion och Varenicilin har visat sig effektiva vid rökavvänjning som är en viktig del i behandlingen av KOL.

Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom

Befolkningsstudier ger bättre kunskap om KOL

För att nå kunskap om sjukdomsförloppet vid KOL krävs befolkningsstudier med upprepade undersökningar av samma personer. OLIN's KOL-studie, som startades 2005 är en sådan, och studien har bland annat visat att de som har KOL också har hög förekomst av andra sjukdomar.



Text: Anne Lindberg

▶ Anne Lindberg är docent, specialist i lungmedicin, universitetslektor, Institutionen för Folkhälsa och Klinisk Medicin, Enheten för Medicin, Umeå Universitet.

KOL ÄR EN AV VÅRA folksjukdomar som förekommer hos 10-14 procent hos den vuxna befolkningen och de största riskfaktorerna för KOL är tobaksrökning och stigande ålder. För drygt tio år sedan kunde man från OLIN-studierna, Obstruktiv Lungsjukdom i Norrbotten, visa att KOL var betydligt vanligare än vad man tidigare har vetat, av de rökare som fortsätter att röka utvecklar förr eller senare nästan varannan person KOL.

På grund av den låga andelen som har fått korrekt diagnos är sjukdomsförloppet vid KOL ofullständigt kartlagt. Studier av patienter inom hälso- och sjukvården representerar endast en mindre andel av alla med KOL i befolkningen och bland dessa patienter är andelen med svårare sjukdom högre än i befolkningen.

FÖR ATT VI SKA FÅ KUNSKAP om sjukdomsförloppet vid KOL krävs befolkningsstudier där man gör upprepade undersökningar av personer med alla svårighetsgrader av KOL. Detta var bakgrunden till starten av OLIN's KOL-studie vars deltagare rekryterades från befolkningsundersökningar under åren 2002-04. Inom OLIN's KOL-studie har ett stort antal individer med KOL inbjudits till årlig undersökning tillsammans med lika många personer i samma åldrar och med samma könsfördelning men utan KOL. Studien är nu inne på sitt tionde år och bidrar till en unik databas med upp-

repade undersökningar med ett mycket högt deltagande.

BEFOLKNINGSUNDERSÖKNINGARNA har visat att av dem med KOL har en absolut majoritet lindrig- till måttligt svår sjukdom, endast en liten andel har svår- och mycket svår sjukdom. Även om tobaksrökning är den mest framträdande riskfaktorn, har studierna visat att KOL också förekommer hos icke-rökare och att exponering för omgivningstobak, passiv rökning, kan bidra till KOL bland icke-rökare. Trots att de flesta har luftvägsbesvär söker inte alla sjukvård, och av dem som söker sjukvård får inte alla en diagnos som stämmer överens med KOL. Det innebär att många personer som har KOL inte är identifierade inom hälso- och sjukvården. En studie från Uppsala som presenterades för några år sedan visade att det var 29 procent av alla med KOL som uppgav att de hade fått KOL-diagnos, vilket ligger på samma nivå som OLIN-studierna visade för tio år sedan; underdiagnostiken har således inte minskat.

KOL-STUDIEN HAR VISAT att de som har kroniskt obstruktiv lungsjukdom också har hög förekomst av andra sjukdomar, där hjärt- kärlsjukdomar är vanligast. Även andra sjukdomstillstånd, som kronisk nästappa och refluxsjukdom (sura uppstötningar och halsbränna) är vanligare vid KOL; samsjuklighet är

vanligt. Besvär med långvarig slemhosta och kronisk bronkit ökar också risken för försämringsperioder, så kallade exacerbationer. Andfåddhet vid ansträngning är ofta ett senare symtom och förekommer framförallt när sjukdomen har nått måttligt- till svårt stadium. Studierna har även visat att utöver luftvägssymtom är fatigue, trötthet som inte går över efter vila, ett vanligt symtom men att många inte berättar om dessa besvär, vare sig för anhöriga eller sjukvårdspersonal. Det finns också ett tydligt samband mellan fatigue och livskvalitet.

● Aktuella frågor inom KOL-studien är fysisk aktivitet vid KOL; hur förändras fysisk aktivitet vid olika svårighetsgrad av KOL i jämförelse med dem som inte har KOL? Finns det samband mellan fatigue och fysisk aktivitet? Kommande resultat förväntas kunna bidra med kunskap som kan användas vid bedömning inför behov av rehabiliteringsinsatser vid KOL.

● Förekomst av hjärt- kärlsjukdom vid KOL studeras bland annat genom analys av EKG. Aktuella frågeställningar är bland annat vid vilken svårighetsgrad av KOL som hjärtsjukdom uppträder och

om vi kan identifiera tidiga tecken till hjärtsjukdom för att tidigt kunna starta förebyggande behandling.

● I studien ingår också analys av blodprover för att studera sjukdomsmekanismer vid KOL, de studerade biomarkörerna följs också över tid för att kunna påvisa samband med förändring av sjukdomens svårighetsgrad.

● Studien bidrar även med viktiga hälsoekonomiska data, där befolkningsstudierna kan visa på vilka resurser som krävs för att kunna möta de behov som finns bland dem som har KOL. Utöver resurser för omhändertagande till följd av besvär från luftvägarna krävs också betydande resurser för att möta de behov som följer med vanligt förekommande övriga sjukdomstillstånd, samsjuklighet, hos personer med KOL.

SAMMANFATTNINGSVIS ÄR DET övergripande syftet med OLIN's KOL-studie att studera sjukdomsförloppet vid KOL. Målsättningen är att hitta verktyg användbara inom hälso- och sjukvården för tidig identifiering av faktorer som har betydelse för att kunna påverka prognosen. *

RIKS- FÖRBUNDETS PATIENTNÄRA FORSKNING

▶ Riksförbundet HjärtLung bidrar varje år med medel till vetenskapliga projekt och studier genom förbundets forskningsfond. Forskningsfonden stöder vetenskaplig forskning om hjärtsjukdomar och lungsjukdomar, speciellt inom rehabilitering och prevention. Medel från forskningsfonden ges företrädesvis till patientnära forskning som förbättrar livsvillkoren och livskvaliteten för hjärt-, kärl-, lungsjuka. Läs mer: hjärt-lung.se/forskning

SCAPIS

▶ En ny nationell befolkningsstudie med målet att kunna avgöra vem som riskerar att drabbas av hjärt-kärl- och lungsjukdom. Studien genomförs på universitetssjukhusen i Sverige. Totalt ska 30 000 personer ingå i Scapis – Swedish CardioPulmonary biolmage Study, som finansieras av Hjärt-Lungfonden.

OLIN-STUDIERN: OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM I NORRBOTTEN

▶ Strax över 6,600 personer rekryterades under år 1985 till den första befolkningsstudien med målsättning att studera förekomsten av astma och kronisk bronkit i den vuxna befolkningen. I dag har OLIN fyra forskningslinjer; **1.** Astma och allergi bland vuxna, **2.** Astma

och allergi bland barn, **3.** Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, och **4.** Hälsoekonomi. Totalt har mer än 50,000 norrbottningar medverkat och medverkar i studierna. Hittills har OLIN-studierna bidragit till tretton doktorsavhandlingar och ytterligare sju avhand-

lingar baseras delvis på OLIN-data. Dessutom ingår arbeten i nationella och internationella samverkansprojekt. Forskningsfinansiärer för OLIN's KOL-studie: Hjärt-Lungfonden, ALF-medel från Umeå Universitet, Visare Norr och FoU Norrbottens läns landsting.

FRÅN STOR- RÖKARE TILL TRÄNINGSG- FANTAST

För Olle Hedengren blev KOL-diagnosen startskottet för ett mer fysiskt liv. Han är ett praktiskt exempel på det forskningen visar – att motion ökar välmåendet för den som har KOL.

TEXT Anna-Karin Andersson FOTO Janne Danielsson

Den här roddmaskinen gillar jag bäst, säger Olle Hedengren och slår sig ner på sitsen, tar tag i handtagen till dragvajerarna och börjar ta i. Hela kroppen får jobba och så sträcks axelpartiet ut på ett behagligt sätt, förklarar han.

HIT TILL TRÄNINGSLOKALEN Nollåtta Sport & Rehab på Södermalm i Stockholm kommer Olle Hedengren två gånger i veckan. Han går hemtamt runt bland redskapen. På hans personliga träningskort står det hur varje maskin ska ställas in för att passa just honom. Vilken vikt han ska ta i benpress och hur många minuter och med vilket motstånd han ska cykla till exempel. Personalen på plats hjälper till och coachar.

– Jag märker att jag mår bra av träningen. Och sover gott om natten när jag har rört på mig, säger Olle Hedengren.

Men det här med att trivas i en gymmiljö är en ganska ny upptäckt för honom. Som yrkesverksam hade han ett stillasittande kontorsjobb och så värst mycket motion blev det inte direkt tal om på fritiden heller annat än segling på somrarna. Faktum är att det var KOL-diagnosen, som han fick efter att ha passerat 70, som blev startskottet för hans motionerande.

CATRINE REUTERBORG ÄR EN av gymmets andra flitiga motionärer. Hon har så kallad genetisk KOL, alfa-1-antitrypsinbrist, och fick sin diagnos i början av 90-talet. Att det är bra att träna, inte minst när man har en sjukdom som KOL, har hon länge känt till men hon har haft svårt att hitta träningsformer där hon kan känna sig trygg och bekväm.

– När jag tar i mycket kan jag drabbas av andnöd så det känns osäkert att träna på egen hand. Och ▶

”Jag märker att jag mår bra av träningen. Och sover gott om natten när jag har rört på mig,” säger Olle Hedengren.



På Olles kort har sjukgymnasten angett hur just hans gymträning ska läggas upp.

Namn: Olle Hedengren
Ålder: 75 år
Träningsfavoriter: Roddmaskinen och promenader i det fria.

Namn: Catrine Reuterborg
Ålder: 61 år
Träningsfavoriter: Benpress och cirkelgympa.

Namn: Ingrid Hemström Nordgren
Jobb: leg sjukgymnast, specialist i lungmedicin på Nollåtta sport och rehab på Södermalm i Stockholm.

när jag varit på Friskis och Sveltis seniorgymna har jag blivit omsprungen av 80-åringar. Det känns lite genant och olustigt. De vet såklart ingenting om mina besvär. I deras ögon är jag bara någon med dålig kondis som måste stanna och flåsa med jämna mellanrum, säger Catrine Reuterborg.

PÅ NOLLÅTTA SPORT & REHAB hittade Catrine rätt. Här är man specialiserad på lungmedicinsk rehabilitering och hon vet att det finns hjälp att få om hon skulle få besvär. Men framför allt gillar hon vetskapen om att Olle och de andra som svettas i hallen också har KOL eller annan lungsjukdom.

– Här är det ingen som bryr sig om någon hostar slem eller gymmar med syrgas till exempel, förtydligar sjukgymnasten Ingrid Hemström Nordgren, som är ansvarig för verksamheten och den som tar fram de individuella träningsprogrammen för Olle, Catrine och de andra.

DE FLESTA MOTIONÄRERNA hittar hit för att de fått remiss till rehabilitering via sin vårdcentral men några tar också kontakt på eget initiativ. Vid första besöket tar Ingrid emot patienten för ett samtal. Vid nästkommande träff görs en spirometri för att mäta andningskapaciteten och ett konditionstest

på cykel. Därefter följer tre föreläsningar om KOL som syftar till att öka kunskaperna om sjukdomen i allmänhet och tips kring fysisk aktivitet vid KOL i synnerhet. Sen kan själva träningen ta fart.

Precis som för Olle och Catrine är det många som är otränade innan de blir erbjudna KOL-rehabilitering. Att motivera sig till att röra på sig är en utmaning och framför allt har många tufft med att fortsätta med träningen efter själva rehabiliteringsprogrammet.

OLLE HEDENGREN HAR FÅTT in träningen i sin nya livsstil. Stillasittandet är utbytt mot dagliga pensionärspromenader. Att han i dryga femtio år rökt ett paket cigaretter om dagen har han också lämnat bakom sig. Men blossandet har satt sina spår.

– Jag har bara 40 procent av min lungkapacitet kvar. Det kan jag inte påverka eller förändra men jag märker att jag blivit mer uthållig och stark sedan jag började träna.

– Ja det är härligt att se resultatet av slitet här, instämmer Ingrid. Och det är aldrig för sent att sätta igång. Jag blir så glad när jag till exempel får ta emot en 85-årig dam som byter om till träningskläder, kör hårt och sedan stolt visar upp att hon fått muskler. *

DÄRFÖR ÄR TRÄNING BRA VID KOL

Den fysiska prestationsförmågan är nedsatt hos personer med KOL eftersom sjukdomen bland annat orsakar att kroppen får ett ökat andningsarbete, förändrat blodflöde genom lungorna, låg tröskel

för att bilda mjölksyra och liten muskelmassa. Träningen vid KOL går ut på att förbättra den fysiska förmågan och minska andfåddheten. Flera vetenskapliga studier har visat att

träning har god effekt för den som har KOL och fysisk aktivitet är den viktigaste delen i rehabiliteringen. Träningen bör inkludera både konditionsövningar och styrketräningsövningar.



Att gå och simma kan vara ett bra sätt att motionera för dig med KOL, tipsar sjukgymnasten.

SÅ KOMMER DU IGÅNG MED TRÄNING

Många tycker det är svårt att börja motionera. Trots att man känner till de goda effekterna av att röra på sig blir det kanske inte riktigt av. Det gäller även för dem som är fullt friska så det är förståeligt att steget kan vara ännu större för KOL-sjuka som känner att de inte får tillräckligt med luft när de anstränger sig. Har du KOL och är ovan vid träning eller känner dig osäker på hur mycket du kan anstränga dig bör du få hjälp av en sjukgymnast för att få en introduktion och hjälp med att komma igång. Allra helst hos en sjukgymnast som har särskild utbildning och intresse för KOL-rehabilitering.

Så kan du träna på egen hand

1 Våga prova att röra på dig. Det är inte farligt att motionera med KOL. Du märker själv när din kropp drar gränsen och säger ifrån.

2 Värm upp innan du tar i. Gå inledningsvis 5-10 minuter så sak-

ta att du kan prata obehindrat. Öka sedan takten och minska sedan åter på hastigheten mot slutet av rundan.

3 Väv in fysisk aktivitet i vardagen. Testa, om du orkar, att gå uppför en trappa även om det finns hiss.

4 Gå och simma. Det är en behaglig träningsform som kan passa dig med KOL.

5 Gör en utflykt till ett inomhuscentrum vid dåligt väder eller under vintern. Där finns utmärkta ytor och bra underlag får gåträning.

6 Om du promenerar tillsammans med någon annan, be

ditt sällskap att gå lite bakom dig så att du själv kan bestämma tempot.

7 Prova att göra slutna läppandning, så kallad pysandning, när du känner att det är jobbigt och svårt att få luft under träningen. Det gör du genom att forma läpparna som om du ska pussas. Med hjälp av slutna läppandning kan du reglera utandningen.

**SJUK-
GYMNASTEN
INGRIDS
7 TIPS**

KRAVLISTAN TILL VÅRDEN I SKÅNE

För att säkerställa kvaliteten i vården av patienter med astma, allergi och KOL har Region Skåne infört certifiering av primärvården. Nu finns en klar kravlista för vad vårdcentralen måste ha för att få kalla sig astma/KOL-mottagning.

TEXT & FOTO Magnus Östnäs

Ar 2008 kom det nationella kriterier för vad som krävs för att driva en astma/KOL-mottagning. Socialstyrelsen var tydlig med utbildningsnivå, listade patienter, timmar för mottagning och utrustning som krävs. – Men det hände inte så mycket nationellt och vi har fortfarande en väldigt ojämnt astma/KOL-vård. I Skåne började vi diskutera om vi kunde ta fram en kvalitetsstämpel som uppfyller de kriterier som vi tycker är viktiga, säger Birgitta Jagorstrand, distriktssköterska och utbildningskoordinator bakom Region Skånes satsning på certifieringen.

NÄR PROJEKTET DROG I GÅNG den 1 januari 2014 var endast nio av Skånes 150 vårdcentraler klara för certifiering. Ett drygt halvår senare hade ett femtiotal vårdcentraler nått målet och många fler är på väg in.

För att få kallas certifierad mottagning för astma, allergi och KOL krävs att det finns en högskoleutbildad sjuksköterska inom astma/allergi/KOL, att man har en tidsbeställd mottagning, strukturerad patientutbildning, mottagningen ska erbjuda tobaksavvänjning och registrera i Luftvägsregistret. Det ska finnas en medicinskt ansvarig allmänläkare med astma/KOL-utbildning och personalen ska ha tagit ett så kallat spirometrikörkort.

– Spirometrikörkortet är en tvådagarsutbildning som ansvariga sköterskor och läkare måste gå för

CERTIFIERING, GRUNDKRAV

- ▶ Sjuksköterskan ska ha minst 15 högskolepoäng i astma/allergi/KOL och få kontinuerlig utbildning.
- ▶ En sjuksköterska ska kunna ägna minst två timmar i veckan per 1000 listade patienter åt astma/KOL.
- ▶ Sjuksköterskan ska utföra strukturerad patientutbildning.
- ▶ Medicinskt ansvarig läkare med astma- och KOL-utbildning.
- ▶ Kunna erbjuda tobaksavvänjning.
- ▶ Registrera i Luftvägsregistret
- ▶ Läkare och sjuksköterskor ska ha tagit spirometrikörkort.
- ▶ Etablerad samverkan med sjukgymnast.
- ▶ Rätt utrustning: spirometer, pulsoxymeter, oxygen och nebuliseringsapparat.

att lära sig tolka resultaten. Det har blivit väldigt bra och det är inga som ifrågasätter värdet av att ha genomgått utbildningen, säger Birgitta Jagorstrand.

De vårdcentraler som certifierats får en ersättning på 20 000 kronor och registreras på 1177/Vårdguiden så att allmänheten ska kunna se vilka mottagningar som är kvalitetssäkrade. *



Birgitta Jagorstrand är distriktssköterska och utbildningskoordinator bakom Region Skånes satsning på certifieringen.

Nu gäller rätt diagnos i Kungshamn

För få patienter med diagnos, patienter med fel diagnos och patienter som fått KOL-diagnos utan att ha genomgått spirometri. Det var verkligheten på vårdcentralen i Kungshamn innan man införde en strukturerad mottagning.

På vårdcentralen i Kungshamn upptäckte personalen att man hade patienter med diagnosen KOL som inte undersökts med spirometri och patienter som fått diagnosen astma fast man egentligen hade KOL. För att råda bot på detta startade man ett genomgripande förändringsarbete.

– I dag har vi rätt utbildning, rutiner och det antalet timmar som krävs för att vi ska kunna jobba på ett strukturerat sätt med våra patienter, säger Ingela Cageréus, sjuksköterska.

Läkare, astma/kol-sköterskor, sjukgymnast och undersköterskor har i dag inarbetade rutiner för hur det första samtalet, såväl som uppföljningssamtalen ska gå till. Om uppföljningssamtalen visar en förändring i spirometrien så diskuteras det alltid med läkaren. En läkemedelsförändring medför alltid en

uppföljning från astma/KOL-sköterskan som skriver ut FAR-recept och ger konkreta förslag på vad man kan göra i motionsväg.

Vårdcentralen har också lagt ett stort arbete på att informera om hur viktigt det är att söka tidigt om man får sjukdomssymtom.

– Vi skickade ut ett brev till samtliga av våra KOL-patienter att hänga upp på kylskåpet: får du ökad hosta, missfärgade upphostningar och svårigheter att andas så ring direkt till oss så får ni en gräddfil in till vårdcentralen för behandling, säger Folke Nilsson, astma/KOL-ansvarig läkare på Närhälsan Kungshamns Vårdcentral.



Folke Nilsson, astma/KOL-ansvarig läkare på Närhälsan Kungshamns Vårdcentral, med sjuksköterskorna Eva-Britt Svensson och Ingela Cageréus.

EN ANNAN SATSNING är den uppsökande verksamheten där astma/KOL-teamet har varit ute på de stora arbetsplatserna och i livsmedelsaffärer och gjort ”minispirometri” (COPD-6 mätningar).

– Det är inte en jättepopulär diagnos att prata om, diabetes och hjärtinfarkt är mycket lättare. Men alla butiksansvariga tyckte att det var en mycket bra aktivitet, säger Eva-Britt Stensson, sjuksköterska. *

Den viktiga och svåra konsten att

SLUTA RÖKA

KOL drabbar främst rökare och ett rökstopp har störst betydelse för sjukdomsutvecklingen. Men att sluta på egen hand är svårt. Att få hjälp av professionella rökavvänjare kan göra det lättare att skiljas från sina cigaretter.

TEXT Anna-Karin Andersson

Rökning är den i särklass främsta och totalt dominerande riskfaktorn för KOL. Den viktigaste åtgärden för att begränsa sjukdomens utbredning är att påverka rökningen. Minskad rökning ger ett minskat antal fall av KOL i samhället. Att sluta röka är också den åtgärd som har störst betydelse för den enskilda individen. För den som röker och har KOL kan ett rökstopp innebära att sjukdomsutvecklingen avstannar.

Det är svårt att sluta röka och det gäller inte bara att hitta tillvägagångssättet för att klara det utan framför allt motivationen. Att omgivningen kommer med information och välvilliga kommentarer som att "du borde sluta" kan snarare få motsatt effekt. Det menar Gunilla Hägg som



jobbar med rökavvänjning på Lungkliniken på Akademiska sjukhuset.

– Att andra lägger sig i och mästrar kan göra rökaren tjurskallig och tycka att det är hans eller hennes ensak. Man kan aldrig tvinga en person att sluta. Det måste finnas en egen vilja, säger Gunilla Hägg.

Till vårdens rökavvänjning vänder sig alla möjliga människor för att få stöd i sin kamp mot tobaksberoendet. Undersökningar har visat att nära 70 procent av alla rökare vill sluta men statistiken säger också att det bara är cirka en av tjugo som klarar av det på egen hand.

– Här får man träffa andra i samma situation och eftersom rökstoppet följs upp i gruppsamtal får man större press och samtidigt mer stöd, förklarar Gunilla Hägg.

Ungefär 40 procent av deltagarna blir helt rökfria efter ett år vilket gör att tobaksavvänjningen anses vara en av världens allra mest kostnadseffektiva behandlingar. *

**3 TIPS
FÖR DIG
SOM SOM
VILL SLUTA
RÖKA**

► Kontakta din vårdcentral
De ska kunna erbjuda dig hjälp. Annars ska de kunna hänvisa dig vidare till tobaksavvänjning inom landstinget eller annat alternativ.

► Ring Sluta-röka-linjen
Telefonnumret är 020-84 00 00 och linjen har öppet vardagar på kontorstid. Här får du råd och stöd individuellt anpassat för dig och dina behov. De som svarar är utbildade tobaksavvänjare och samtalet är gratis. Gå in på hemsidan www.slutarokalinjen.org

► Ladda ner appen Rökfri
Rökfri är Vårdguidens webb-baserade kostnadsfria sluta-röka-program. Tjänsten är utvecklad av Stockholms läns landsting och genom appen kan du få hjälp av en virtuell coach. Läs mer på sajten: rokfri.1177.se



Anders bestämde sig för att sluta röka när två av hans vänner dog i KOL. Han är tacksam över att ha fått professionellt stöd för att lyckas.

FOTO ELISABETH AF GEJERSTAM

Anders lyckades fimpa för gott

Två av Anders Olssons nära vänner dog i KOL. Det blev en väckarklocka för honom och efter drygt 50 års rökande bestämde han sig för att det fick vara nog. I november 2010 tog Anders sin sista cigarett.

En vanlig dag gick det åt ett till två paket om dagen för Anders Olsson och hans vana att ta en cigarett då och då började för redan vid 17 års ålder.

– Tidiga morgnar kunde det bli extra mycket cigarisar. Sånär i efterhand har jag förstått att min rökning mest var slentrianmässig, säger Anders Olsson.

Trots dryga 50 års rökande har Anders aldrig haft några besvär av rökningen. Helt otränad sprang han till exempel Midnattsloppet för några år sedan och klockade sin mil på 50 minuter, så konditionen är det inget fel på. Och under hela sitt yrkesverksamma liv har han i princip aldrig varit sjukskriven. Med andra ord skulle Anders Olsson kunna vara en av de där som envist vill vara ett exempel på att det inte är så farligt att röka.

– Men två av mina nära vänner dog nyligen i KOL på grund av sin rökning. En av dem blev inte mer än 65 år, berättar Anders.

Det var en av anledningarna till att Anders en dag

bestämde sig för att kontakta rökavvänjningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala. För under årens lopp hade han vid flera tillfällen försökt sluta på egen hand men misslyckats och trillat dit igen. Tack vare stödet från de andra i gruppen och de professionella handledarna gick det bättre den här gången.

– Den tjugonde november 2010 rökte jag senast. Än har jag inte fått något återfall och känner inget sug heller. Jag är förvånad att det var så lätt, säger han glatt. *

”JAG SAKNAR DET INTE ALLS FÖR EGEN DEL OCH HAR INTE VARIT NÄRHETEN AV NÅGOT ÅTERFALL.”

Namn: Anders Olsson

Ålder: 73 år

Bor: I Örsundsbro

Familj: Tre vuxna barn och barnbarn.

Förutsättning för att lyckas sluta röka: Stöd, hjälp, press och grupptillvaro på rökavvänjningen. Det svåraste med att sluta: Att förstå att det krävdes hjälp. Med stöd var det inte svårt alls.

Synen på rökning efter att ha slutat: Jag saknar det inte alls för egen del och har inte varit närheten av något återfall. Har inga problem med att umgås med andra som röker men när jag sitter på exempelvis bussen och känner hur illa rökarna luktar, då kan jag tänka att shit var det sådär jag gick runt och luktade förr.

Registret som visar hur vården kan bli bättre

Människor med KOL mår bättre om de får rätt och strukturerad vård och Luftvägsregistret kan vara ett stöd för att se till att det blir just så. Det kan användas som en checklista för vårdgivarna så att de inte missar någon viktig del i behandlingen eller uppföljningen, säger Ann Ekberg-Jansson, docent och lungläkare vid Angereds Närsjukhus och ordförande för Luftvägsregistret.

LUFTVÄGSREGISTRET ÄR ETT kvalitetsregister och bygger på insamlad data om KOL- och astmavården i Sverige. Vårdgivare som tar emot, diagnostiserar och behandlar människor som har KOL, astma eller båda diagnoserna ombeds lämna uppgifter om den vård de gett till Luftvägsregistret. Genom att samla in den typen av fakta och sammanställa resultatet kan man få en bild av hur vården ser ut i dagsläget och på vilka områden den kan bli bättre. Målet är att alla med KOL ska få vård enligt de nationella riktlinjer som finns för behandling av sjukdomen. Med hjälp av Luftvägsregistret kan varje deltagande enhet följa sina egna resultat och kan på så sätt förbättra den vård de erbjuder.

I Luftvägsregistret kan man exempelvis se i vilken utsträckning KOL-patienter fått hjälp med att sluta röka. För den som röker och har KOL kan ett rökstopp innebära att sjukdomsutvecklingen avstannar och rökstoppet påverkar båda livskvaliteten och överlevnaden. Med tanke på det är det beklagligt



Uppgifterna i Luftvägsregistret visar att KOL-vården kan bli bättre på flera områden, poängterar Ann Ekberg-Jansson, ordförande för Luftvägsregistret.

att mer än var tredje KOL-patient fortfarande röker och att bara knappt två av fem av dessa rökande KOL-patienter gått på rökavvänjning. Tittar man på siffrorna över de som lyckats fortsätta vara rökfria ett år efter avvänjningen är det en ännu mindre andel.

– Det är ändå glädjande att 95 procent av de rökande KOL-patienterna blir erbjudna hjälp med att sluta, det är en ökning, men vi måste bli bättre på att motivera fler till att också ta emot stödet, konstaterar Ann Ekberg-Jansson.

Genom att vårdcentraler och sjukhus rapporterar hur människor med KOL undersöks och behandlas kan man se hur vården kan förbättras. Det nationella Luftvägsregistret är därför till nytta för både personal och patienter.

TEXT Anna-Karin Andersson

Inte heller när det gäller målet att KOL-patienter ska röra på sig minst 30 minuter per dag minst fem dagar i veckan är resultatet i Luftvägsregistret tillfredsställande. Bara 40 procent rör på sig så mycket som de borde för att förbättra sin hälsa. Att i större utsträckning förskriva fysisk aktivitet på recept, öka kontakten med sjukgymnast och förstärka patientundervisningen om KOL, så att träningens välgörande effekter blir väl kända, är några relativt enkla åtgärder som Ann Ekberg-Jansson tror skulle kunna få fler att röra på sig mer.

FÖRUTOM ATT PEKA PÅ OMRÅDEN inom KOL-vården där det finns förbättringspotential kan Luftvägsregistret också vara till stöd för patienterna eftersom det belyser hur vården ska ges enligt de nationella riktlinjerna. Tack vare registret får patienterna något att luta sig mot och jämföra med och kan lyfta fram hur deras egen behandling eventuellt brister.

– Patienter blir bättre kravställare genom att ha kunskap om hur god vård vid KOL bör utformas, säger Ann Ekberg-Jansson.

En annan viktig aspekt med Luftvägsregistret är att det kan användas som ett verktyg för att säkerställa att alla får en likartad behandling.

– Vi strävar naturligtvis mot att alla med KOL ska få en jämlik vård, säger Ann-Ekberg-Jansson.

Registret visar tendenser som tyder på att vården kan skilja sig beroende på var man bor i landet men täckningsgraden är för liten, det vill säga att det är

för få som rapporterat in uppgifter om vården, för att man ska dra några välgrundade slutsatser om det. Knappt 10 procent av landets alla KOL-patienter finns det vårduppgifter om i Luftvägsregistret. Om man ser till gruppen som är svårast sjuka, de som vårdas på sjukhus, finns det uppgifter om ungefär hälften av dessa.

BEHOVET AV ATT ÖKA täckningsgraden i Luftvägsregistret är stor och Ann Ekberg-Jansson tror att det framför allt är huvudmännen inom vården som måste inse vikten av god KOL-vård så att registret kan prioriteras. För det tar tid att rapportera in uppgifter och tid är pengar.

– Det är mycket ekonomin som styr och primärvården måste få ökade resurser för att redovisa KOL-vården och följa upp behandlingsresultaten.

Ann Ekberg-Jansson ser ändå positiva tendenser. Nya journalsystem kan bidra till ett mer strukturerat arbete vid behandling av exempelvis KOL och därmed underlätta rapporteringen till registret.

– Att jobba strukturerat gör hela kedjan för KOL-vården både bättre och mer kostnadseffektiv. Så det vinner både patienter, personal och de betalande huvudmännen på, avslutar Ann Ekberg-Jansson. *

MER OM LUFTVÄGSREGISTRET

► Läs mer om Luftvägsregistret på webben: www.luftvagsregistret.se. Där kan du som jobbar inom vården också anmäla din verksamhet för att delta i registret.

Det är inte ovanligt att KOL-patienter även drabbas av andra sjukdomar och det är viktigt att alla diagnoser blir kända.

TEXT Anna-Karin Andersson

KOL – INTE BARA EN LUNG-SJUKDOM

Forskning visar att de som har KOL även har hög risk för att få bland annat diabetes, högt blodtryck, benskörhet, sömnapné och depression. Det är även vetenskapligt belagt att det finns ett tydligt samband mellan KOL och hjärt- och kärlsjukdomar. Så många som var femte KOL-patient kan ha hjärtrelaterade problem.

– Att en så stor andel KOL-patienter också har hjärt-kärlsjukdom är inte uppmärksammat i den utsträckning som det borde. Flera KOL-patienter kan ha hjärtsjukdomar utan att veta om det, säger Claes-Göran Löfdahl, professor i lungmedicin vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

ATT SÅ MÅNGA KOL-PATIENTER även drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar kan förklaras med att hjärtfunktionen hänger samman med lungornas kapacitet. Vid svår KOL blir blodet dåligt syresatt och hjärtat orkar helt enkelt inte pumpa i den takt som är brukligt. KOL-patienter har även lättare för att få arterioskleros, det vill säga åderförkalkning.

Det kan vara svårt för patienten att själv upptäcka att han eller hon drabbats av fler sjukdomar än den som först blivit känd. För många kroniska sjukdo-

mar sker en kontinuerlig försämring, vilket gör det svårt att särskilja symptom som exempelvis kan komma med en allt svårare KOL, från tecken som kan tyda på att man drabbats av ytterligare sjukdomar. Symptomen för KOL liknar dessutom dem för exempelvis hjärtsvikt. Andfåddhet är ett kardinalsymptom för båda sjukdomarna.

STÖRST ANSVAR FÖR att konstatera sjukdomarna hos en patient vilar på den svenska sjukvården och i det avseendet finns brister. Man har generellt varit dålig på att ta hänsyn till komplexa sjukdomsbilder. – Läkare och annan vårdpersonal tenderar ibland att klassificera patienter. Den som fått diagnosen KOL behandlas bara för sin KOL men får inte sina eventuella hjärtbesvär undersökta och behandlade, säger Claes-Göran Löfdahl.

Det får till följd att den som lider av samsjuklighet i dagsläget kan få bristfällig behandling och det kan ge allvarliga konsekvenser. Patienter som drabbas av hjärtinfarkt och samtidigt lider av KOL har nästan dubbelt så stor risk för död än de som bara har hjärtinfarkt. Att alla sjukdomar blir kända och behandlas är därför av största vikt. *

DET KAN DU GÖRA OM DU MISSTÄNKER ATT DU HAR KOL OCH HJÄRTSJUKDOM

► **Berätta om dina symptom** när du i kontakt med vården så att andra sjukdomar kan upptäckas.

► **Kontrollera syresättningen i blodet.** Att mäta oxygenmätningen i blodet kan göras på så gott som alla vårdcentraler. Din

husläkare kan utifrån resultatet avgöra om det finns anledning att gå vidare och göra exempelvis en blodgasundersökning och koldioxidmätning.

► **Stå på dig** och se till att hela din sjukdomsbild blir tydlig. Det

finns en risk att du kategoriseras som KOL-patient och bara behandlas för det trots att din diagnos är mer komplex än så.

► **Ändra dina vanor.** Sluta röka om du inte redan gjort det. Rör på dig i den utsträckning det går.



Namn: Carina Bilow
Ålder: 64 år
Bor: I Skarpnäck i södra Stockholm.
Familj: Två döttrar och två barnbarn.
Carinas råd till andra med KOL och ytterligare sjukdomar: Var en fighter. Det är jobbigt, speciellt när man är sjuk, men det är lätt att bli kategoriserad efter en diagnos och då får man inte den vård som är bäst för en själv.

FOTO ANNA-KARIN ANDERSSON

”Det sunda förnuftet säger att kroppen hänger ihop”

Carina Bilow har KOL och dessutom besvär med hjärtat och sköldkörteln. Hon önskar att vården vore bättre på att se patienten som en helhet.

Carina Bilow fick beskedet att hon hade KOL år 2005 och sjukdomsläget förvärrades därefter snabbt. Lunginflammationerna avlöste varandra och hon lyckades aldrig repa sig mellan gångerna utan blev allt sämre.

– Jag hade klippkort på Södersjukhuset, säger Carina Bilow och skrattar. Humorn har hjälpt henne att klara av alla sjukdomsförlopp.

När det var som värst var hon beroende av syrgas och kunde med nöd och näppe ta sig till toaletten med hjälp av rullatorn. Julen 2007 var hon säker på skulle bli hennes sista. Men så kom räddningen. 2008 fick hon en lungtransplantation.

– Jag vaknade upp efter operationen och märkte att jag kunde andas, den känslan går inte att beskriva.

Carina Bilow är fortfarande tacksam över att kunna andas. Så glad att hon beskriver sig själv som frisk trots att hon sedan tre år är sjukskriven på heltid och har hjärtflimmer, benskörhet, problem med sköldkörteln och har behandlats för en blodpropp i ena låret. När hon som nydiagnostiserad patient gick en kurs om KOL var det ingen som berättade att det var så stor sannolikhet att också få andra sjukdomar vid KOL. Det har hon istället fått erfara i praktiken och har skickats mellan olika medicinska instanser. För på lungkliniken har man inte kunnat hjälpa henne med hjärtbesvären eller problemen med sköldkörteln.

OM OCH OM IGEN har hon för olika läkare fått berätta sin sjukdomshistoria och många gånger har hon själv varit tvungen att stå på sig för att bli undersökt. Hon tycker att vården borde bli bättre på att se till patienters helhetsbild.

– Det sunda förnuftet säger att kroppen hänger ihop, säger hon. *

RÖKNING FÖRR OCH NU

Den första svenska undersökningen om andelen rökare bland svenskarna gjordes 1946. Då rökte 50 procent av männen och 9 procent av kvinnorna i den vuxna befolkningen. I dag röker ungefär 11 procent av männen och 13 procent av kvinnorna i Sverige varje dag.
Källa: Tobaksfakta och Statens folkhälsoinstitut.

KOL - ALLT VANLIGARE DÖDSORSAK

KOL var år 2002 den femte vanligaste dödsorsaken i världen. I dag är det den fjärde största och beräknas år 2020 vara den tredje vanligaste dödsorsaken.
Källa: En rapport om KOL, Riksförbundet HjärtLung

FÅ RÄTT DIAGNOS: SKILLNADER MELLAN ASTMA OCH KOL

Det är lätt att KOL förväxlas med astma men det finns skillnader och det är viktigt att få rätt diagnos. Ta del av jämförelsen som gör det lättare att reda ut vad som kännetecknar de olika sjukdomarna.

Ärftlighet	Vanligt för astma och allergi	Relativt vanligt för KOL
Symtomdebut	Ofta akut, vanligen i unga år	Smygande, som oftast uppmärksammas vid t ex infektion, oftast efter att patienten är över 50 år
Prognos	Försämring vid infektioner och exponering för "triggerfaktorer". God långtidsprognos	Progressiv sjukdom, som kan leda till andningssvikt, särskilt om patienten ej slutar röka
Rökare	Som befolkningen i övrigt	Nästan alltid lång rökarnamnes
Lungfunktion	Oftast normal, när patienten ej har akut försämring	Har alltid, även efter behandling viss luftrörsförträngning och "upplåsta" lungor
Lungröntgen	Normal	"Upplåsta" lungor, det vill säga nedpressade mellangärden, "stor bröstorg" och minskad kärteckning i lungan. Dessa tecken talar för emfysem, som ofta syns även tidigt på datortomografi

Källa: Claes-Göran Löfdahl, professor i lungmedicin vid Lunds universitet som forskat kring lungsjukdomen KOL.



SILL ÅRENT RUNT

Sill är toppenmat för dig som har KOL eftersom den innehåller proteiner och nyttiga fettsyror. Dietisten AnneMarie Grönberg, som är expert på kost vid KOL, rekommenderar därför att man ofta har sill på tallriken. Låt dig inspireras kring hur du kan äta sill oftare och i olika varianter. I boken Sill ger gourmetkrögaren Marcus Nemrin recept på allt ifrån traditionella inläggningar till nya spännande rätter och journalisten Jesper Aspegren slår ett slag för att upphöja sillens status till festmat.

**SÅ
LAGAR
DU FRANSK
SENAPS-
STRÖMMING**

Ingredienser, 4 pers
12 strömmingsflundror
5 dl vispgrädd
1-2 msk fransk senap
4 rödlökar, skivade
1 knippa persilja, hackad
1 knippa dragon, hackad
Smör till stekning

TILLAGNING Bryn löken i smör i en stekpanna. Smaka av och håll varmt. Blanda senapen med grädden. Smaka av med salt och peppar. Krydda strömmingen och vik den. Stek strömmingen i smör, vänd den och tillsätt grädden. Låt puttra ihop och ös strömmingen lite med grädden. Smaka av med salt och peppar. Vid servering strö över löken och de hackade örterna.
TILL SERVERING Pressad potatis.



Checklista

Att den som har KOL får rätt behandling, vård och stöd är viktigt för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Om du själv drabbats av sjukdomen eller känner någon annan med KOL kan du använda den här checklistan. Kan du inte bocka i alla rutor kan det vara ett tecken på att du ska kolla upp vad det beror på och kanske gå vidare för att se om det är något som kan förbättra din tillvaro.

- Jag vet vilka läkemedel jag har och hur jag ska använda dem.
- Jag är vaccinerad mot pneumokocker.
- Jag är vaccinerad mot influensa.
- Jag har koll på min vikt och vet om den är stabil, ökande eller minskande.
- Jag vet att jag får i mig tillräckligt med näringsrik mat.
- Jag har fått stöd för att sluta röka (gäller rökare).
- Jag känner till om jag är i riskzonen för benskörhet eller inte och har fått rekommendationer om hur jag kan förbättra detta.
- Jag har fått råd av sjukgymnast om hur jag kan träna och förbättra min andningsteknik.
- Jag har fått råd kring hur jag kan utföra aktiviteter effektivare i hemmet (gäller dem som kan vara i behov av hjälpmedel och bostadsanpassning).
- Jag vet vart jag ska vända mig om jag behöver prata med någon om hur min livssituation förändrats av min KOL- sjukdom.
- Jag vet var jag kan få stöd om jag känner mig orolig eller nedstämd på grund av min sjukdom.
- Jag har fått erbjudande eller har genomgått KOL-rehabilitering.
- Jag vet hur patientföreningen kan vara till hjälp och hur jag tar kontakt om jag vill bli medlem.
- Jag och mina anhöriga har tillräcklig information och kunskap om sjukdomen KOL.

Ring
020-21 22 00

Mejla
info@hjärt-lung.se

Det svåraste beslutet är om man ska ringa eller mejla

Som medlem hos oss får du hjälp till livsstilsförändringar, senaste nytt om forskningen och många nya vänner. HjärtLung utgår från medlemmarnas erfarenheter i opinionsarbetet för en bättre vård. Bli medlem du också!



Riksförbundet
HjärtLung