

Hjärt-Lungfondens KOL-rapport 2012

– om svensk forskning kring
lungsjukdomen KOL

Hjärt-Lungfonden bildades 1904 i kampen mot tuberkulos (tbc). I dag är fondens mål att besegra både hjärt- och lungsjukdomarna. Hjärt-Lungfonden samlar in och fördelar pengar till forskning samt informerar om hjärt- och lungsjukdom. Fonden har inga statliga bidrag och verksamheten är helt beroende av gåvor från privatpersoner och företag.

Hjärt-Lungfondens rapport om sjukdomen KOL och svensk forskning kring KOL bygger på i huvudsak på intervjuer med forskare inom lungmedicin. Rapporten har sammanställts av pr-byrån Westander i juni 2012 på uppdrag av Hjärt-Lungfonden.

Hjärt  Lungfonden

Box 5413, 114 84 Stockholm
Besöksadress: Biblioteksgatan 29
Tel 08-566 24 200, Fax 08-566 24 229
Insamlingskonto pg 90 91 92-7 och bg 909-1927
Organisationsnummer 802006-0763
www.hjart-lungfonden.se

Innehåll

Inledning.....	4
Kort om KOL.....	5
Om rapporten.....	5
KOL – en folksjukdom.....	6
400 000 svenskar har KOL utan att veta om det.....	6
Vanlig dödsorsak.....	6
Kvinnor drabbas hårdast.....	7
Vilka drabbas?.....	7
Lungorna får för lite luft.....	8
Tidig diagnos gör skillnad.....	8
Att leva med KOL.....	8
Samsjuklighet.....	9
Vård av KOL.....	10
Den svenska KOL-vården.....	11
Globalt problem.....	12
Samhällets kostnader för KOL.....	12
Vikten av mer forskning kring KOL.....	13
Vad vet vi i dag.....	13
Vem blir sjuk och varför?.....	13
Tidigare diagnos.....	15
Förbättrad livskvalitet för KOL-drabbade.....	15
Kombination av andra sjukdomar.....	15
Hjärt-Lungfondens arbete med KOL.....	16
Hjärt-Lungfondens Forskningsråd.....	16
Hjärt-Lungfondens kampanj finansierar forskningsprojekt.....	17
Fakta om KOL.....	17

Inledning

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, är en av våra stora folksjukdomar med minst en halv miljon drabbade. Av dem är det bara var femte som har fått rätt diagnos. Det innebär att minst 400 000 personer i Sverige lever med KOL utan att veta om det.

De drabbade får i många fall leva med ständig hosta, andfåddhet och trötthet. Ett samtal med en vän blir en ansträngning, sociala tillställningar en påfrestning. Som om inte sjukdomen vore nog i sig är det vanligt att KOL-sjuka också drabbas av andra sjukdomar. Den som har KOL löper ökad risk för hjärtinfarkt, hjärtsvikt och stroke.

I dag kan vi inte bota KOL, bara bromsa sjukdomsförloppet om sjukdomen upptäcks i tid. Faktum är att KOL är den enda av de stora folksjukdomarna i vilken dödligheten ökar. Varje år dör fler än 2 500 svenskar i sjukdomen. Mest ökar dödligheten bland kvinnor – en ökning med hela 74 procent sedan 1997.

Men så många skulle inte behöva dö. Med forskningens hjälp vill Hjärt-Lungfonden på sikt halvera antalet som dör i KOL och därför informerar vi om sjukdomen och samlar in pengar till KOL-forskning.

Det är glädjande att forskningen om KOL har ökat snabbt de senaste 10–15 åren. Den svenska KOL-forskningen har vuxit sig allt starkare och står sig nu väl i en internationell jämförelse, både när det gäller experimentell och epidemiologisk forskning. Det är också angeläget att ta reda på varför vissa personer drabbas av KOL och andra inte. Nu pågår till exempel intensiv forskning för att leta efter de förändringar i luftrören som gör att man lättare utvecklar KOL.

En av våra mest framgångsrika lungforskare säger att forskningen om KOL har tagit ordentlig fart de senaste åren och att det nu finns hopp. Han och hans kollegor talar numera om KOL som något man kan åtgärda men poängterar samtidigt att det är mycket som forskarna ännu inte vet.

Under 2011 beviljade Hjärt-Lungfonden stöd till lungforskning med 36,5 miljoner kronor, vilket är mer än tre gånger så mycket som statliga Vetenskapsrådet delade ut under samma år. Men det är fortfarande för lite.

Jag kan konstatera att det inte saknas utmaningar och uppslag för forskningen – det som behövs är mer pengar.

Stockholm den 16 augusti 2012

Staffan Josephson, generalsekreterare för Hjärt-Lungfonden

Kort om KOL

- KOL betyder kroniskt obstruktiv lungsjukdom och är en av våra stora folksjukdomar.
- Var tjugonde svensk, eller minst en halv miljon personer, lever med KOL.
- Bara var femte har fått diagnos. Det innebär att minst 400 000 invånare i Sverige lever med KOL utan att veta om det.
- KOL är en dödlig sjukdom. Årligen dör över 2 500 personer av KOL i Sverige, och antalet ökar.
- Hjärt-Lungfonden vill med forskningens hjälp på sikt halvera antalet som dör i KOL.
- Hjärt-Lungfonden samlar in pengar under juli och augusti som är vikta till forskning kring KOL.
- Under 2011 beviljade Hjärt-Lungfonden stöd till lungforskning med 36,5 miljoner kronor.

Om rapporten

Hjärt-Lungfondens rapport om sjukdomen KOL och svensk forskning kring KOL bygger i huvudsak på intervjuer med svenska forskare inom KOL:

- Anne Lindberg, docent och universitetslektor vid Umeå universitet samt lungspecialist och överläkare vid lung- och allergisektionen på Sunderby sjukhus i Luleå.
- Bo Lundbäck, professor, avdelningen för invärtesmedicin och klinisk nutrition på Sahlgrenska universitetssjukhuset vid Göteborgs universitet.
- Karin Wadell, medicine doktor och lektor vid Umeå universitet samt legitimerad sjukgymnast.
- Kjell Larsson, professor i lungmedicin och vice ordförande i Hjärt-Lungfondens Forskningsråd.
- Magnus Ekström, doktorand och ST-läkare i lungmedicin på Blekingesjukhuset i Karlskrona.

Övriga källor:

- Nationella KOL-registret Luftvägsregistret/RiksKOL :s årsrapport 2011 års resultat, se relaterat material eller kontakta anna.sjodin@hjärt-lungfonden.se.
- Världshälsoorganisationen WHO:s faktablad nr. 315, 2011:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/index.html>
- En rapport om KOL, Hjärt- och lungsjukas riksförbund 2009
- Hjärt-Lungfondens skrift ”KOL”. Skriften finns att beställa och ladda ned från www.hjärt-lungfonden.se

KOL – en folksjukdom

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, är en sjukdom som successivt försämrar luftflödet till och från lungorna. KOL är en av våra stora folksjukdomar och den enda av de stora folksjukdomarna i vilken dödligheten ökar. Var tjugonde svensk har KOL. Sjukdomen går att upptäcka med ett enkelt test och kan bromsas om man får diagnosen tidigt.

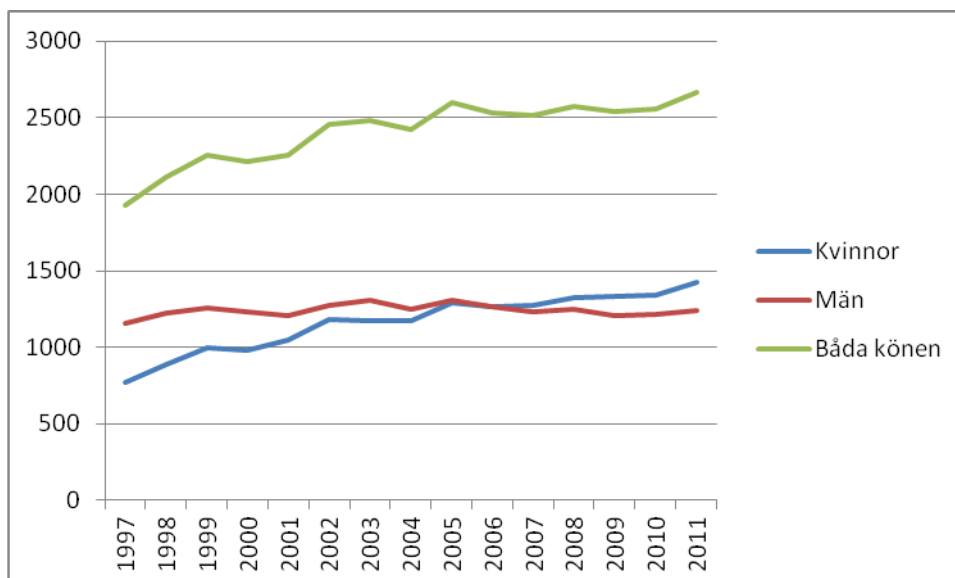
400 000 svenskar har KOL utan att veta om det

KOL är en vanlig sjukdom. Drygt fem procent av befolkningen eller minst en halv miljon personer i Sverige beräknas ha sjukdomen. Av dem är 150 000 personer svårt sjuka och 10 000 vårdas varje år för KOL.

De allra flesta, uppskattningsvis 400 000 svenskar, vet inte att de har KOL. Antingen har de fått en felaktig diagnos eller så har de inte alls varit i kontakt med sjukvården med sina besvär. De som får diagnosen får den ofta sent och inte alltid på rätt sätt.

Vanlig dödsorsak

KOL är den enda av de stora folksjukdomarna i vilken dödligheten ökar. Också i Sverige ökar den. Sedan 1997 har antalet personer som dör i KOL i Sverige ökat med 38 procent, enligt Socialstyrelsens dödsorsaksstatistik. År 1997 var det 1 926 svenskar som dog av KOL, 2011 dog 2 662 personer i Sverige. En tidig diagnos kan bromsa sjukdomsförloppet och minska dödligheten.



Statistiken avser "Antal döda, J43 Lungemfysem och J44 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom [KOL], ålder 0-85+" och är hämtad från Socialstyrelsens dödsorsaksdatabas. Dödstalen för 2011 är de senaste tillgängliga.

Kvinnor drabbas hårdast

KOL är minst lika vanlig bland kvinnor som bland män, men kvinnor drabbas hårdare. Kvinnor blir sjukare än män, vilket innebär att deras tillstånd kräver fler dagar på sjukhus och fler läkarbesök.

I dag dör fler kvinnor än män i sviterna av KOL. År 2011 dog 1 425 kvinnor. Motsvarande siffra för män var 1 237. Räknat per 100 000 invånare har antalet kvinnor som dör i sjukdomen ökat från 17,28 till 30,06 från 1997 till 2011 – en ökning med 74,0 procent. Under samma tid har andelen män som dör i KOL minskat med 0,4 procent, från 26,38 till 26,27 per 100 000 invånare. Det visar Hjärt-Lungfondens sammanställning baserad på statistik från Socialstyrelsen.

Antal döda i KOL <i>per 100 000 invånare</i>	1997	2011	Förändring
Kvinnor	17,28	30,06	+ 74,0 procent
Män	26,38	26,27	- 0,4 procent

Statistiken avser "Antal döda per 100 000, J43 Lungemfysem och J44 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom [KOL], ålder 0-85+" och är hämtad från Socialstyrelsens dödsorsaksdatabas. Dödstalen för 2011 är de senaste tillgängliga.

Sjukdomsförloppet är markant olika för kvinnor och män. Rökande kvinnor insjuknar tidigare i livet i KOL och sjukdomen leder tidigare till kronisk andningssvikt. Förutom att kvinnor sannolikt blir mer nikotinberoende än män och därmed har svårare att hålla sig rökfria, får en kvinna som röker samma antal cigaretter som en man en snabbare sänkning av lungfunktionen.

En förklaring till att effekten av rökning är större hos kvinnor kan vara att kvinnor generellt sett har mindre kroppsstorlek, mindre hjärta, smalare kranskärl, mindre lungvävnadsyta och trängre luftrör än männen. En annan bidragande faktor är sannolikt att fler flickor än pojkar i tonåren röker. Varför dödligheten ökar mer bland kvinnor är oklart.

Rökning orsakar även tidigare klimakterium, vilket ökar risken för benskörhet, högt blodtryck och sjukdomar i hjärta och kärl.

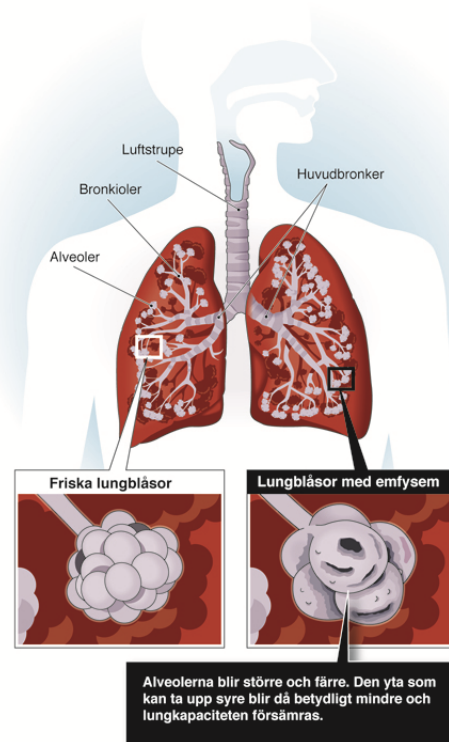
Vilka drabbas?

Den vanligaste orsaken till sjukdomen är rökning. Men det finns även andra riskfaktorer, i synnerhet globalt. I västvärlden uppskattas 15–20 procent av orsakerna till KOL vara något annat än rökning. Arbetsmiljön kan ha betydelse, vilket har studerats bland personer som har exponerats för damm, gaser och ångor inom byggindustri eller lantbruk. De som i tidig ålder utsätts för passiv rökning och de som är för tidigt födda löper också större risk att drabbas.

Även luftföroreningar ökar risken för KOL. Den som har haft astma sedan barndomen och därefter varit rökare löper stor risk att som äldre även drabbas av KOL.

Lungorna får för lite luft

KOL är en långsamt förloppande inflammatorisk sjukdom i luftvägar och lungor. Inflammationen förtränger lungans minsta luftrör, förstör lungblåsorna och smälter ihop dem till större blåsor. Detta försvårar luftflödet till och från lungorna och upplevs av de drabbade som andfåddhet och dålig ork. Inflammationen i de små luftrören brukar kallas bronkiolit och processen i lungblåsorna för emfysem. Bronkiolit och emfysem är de sjukdomsprocesser som tillsammans formar sjukdomsbilden vid KOL.



Tidig diagnos gör skillnad

Orsaken till symptomen misstas ofta för astma, som också är en obstruktiv lungsjukdom, ålderstecken eller återkommande förkylningar.

Diagnos ställs med hjälp av ett så kallat spirometritest, som mäter lungfunktionen och bestämmer svårighetsgraden av KOL. Det är viktigt med en tidig diagnos för att bromsa sjukdomen.

Symptomen kommer ofta krypande. Det kan ta flera årtionden innan KOL leder till svåra andningsbesvär. De flesta svenskar har sjukdomen i lindrig form och många lever med den utan att ha fått diagnos.

Att leva med KOL

Lungförstörelsen går långsamt och kommer smygande. KOL yttrar sig ofta efter många år som trötthet, dålig ork och andfåddhet även vid liten fysisk ansträngning och ibland även i vila. Att ha diagnosen KOL innebär en bestående funktionsnedsättning. Det är en kronisk sjukdom och kan medföra stora svårigheter att klara av vardagen på samma villkor som andra.

Hos en frisk person går 2-3 procent av kroppens energi till andningen, men för en svårt KOL-sjuk kan det vara uppemot 20 procent. Svår KOL ger andnöd som kan bli invalidiserande. När man inte kan syresätta sig ens i vila måste man ha syrgas.

Den som drabbats av KOL har ofta behov av rehabilitering i flera olika former, såväl fysiskt som psykiskt. Bland personer med KOL är det vanligt med depressiva besvär. Det beror dels på den svåra sociala situation som sjukdomen innebär, med begränsade möjligheter att nå sin omgivning och andra problem i vardagen, dels att låg syrgashalt i blodet i sig kan bidra till kognitiva och depressiva besvär. Många med svår KOL och kronisk andningssvikt isolerar sig. Av rädsla för att plötsligt bli sämre kan det vara svårt att våga sig ut och delta i aktiviteter. Men den främsta orsaken till social isolering är att patienten helt enkelt inte orkar, rent fysiskt, att utföra olika aktiviteter (golf, fiske, middagar etc).

För lungsjuka är det viktigt att undvika infektioner, eftersom varje infektion kan skada lungorna ytterligare. Personer med KOL – särskilt de som fortfarande röker och har slemhosta – löper en ökad risk att drabbas av akuta bronkit, lunginflammationer och andra bakterieinfektioner. Vanligast är så kallade bronkitiskov, då det bildas var i luftvägarna och den drabbade känner sig sjuk och känner sig mer andfådd än vanligt.

Samsjuklighet

I alla stadier av sjukdomen är det vanligt att KOL-sjuka också drabbas av andra sjukdomar. Den som har KOL löper ökad risk för hjärtinfarkt, hjärtsvikt och stroke. Dessa sjukdomar är viktiga att identifiera då det ofta är de som orsakar en förtida död.

Enligt det nationella kvalitetsregistret Luftvägsregistret/RiksKOL har 20–28 procent av alla KOL-sjuka också någon typ av hjärtsjukdom. Eftersom samexisterande hjärt- och lungsjukdom är vanligt har det föreslagits att man bör göra spirometri på patienter med hjärtsjukdom. På motsvarande sätt bör lungläkare också vara måna om att undersöka patientens hjärtfunktion.

”Nedsatt lungfunktion ökar risken för hjärt- och kärlsjukdomar.”

Magnus Ekström, lungläkare

Risken ökar även för en rad andra sjukdomar. Diabetes, som också är kopplad till kärlförändringar, drabbar en betydligt större andel personer med KOL än befolkningen i stort, enligt kvalitetsregistret Luftvägsregistret/RiksKOL. Förekomsten av benskörhet är omkring 12 procent, depression och ångest förekommer hos 16 procent. Även lungcancer och sömnapné syndrom är vanligare bland KOL-drabbade.

KOL-sjuka magrar ofta kraftigt. I och med att lungorna blir stora och utvidgas trycker de på magsäcken, vilket gör det svårt att få i sig tillräckligt mycket mat. Det kan göra att man successivt magrar och därigenom löper ökad risk att få täta försämringar och därmed en ökad risk att avlida i sjukdomen. Redan vid en BMI under 22 försämras prognosen. Bara var fjärde, 25 procent, av de underviktiga patienterna har haft en dietistkontakt, enligt uppgifter för 2011 från Luftvägsregistret/RiksKOL. Det är en låg andel.

Benskörhet är ett gissel för många som har KOL. Det medför att de lätt bryter höfter, handleder, armar och lårben om de faller omkull. I dag finns flera möjligheter att förebygga och behandla benskörhet. Trots att man känner till att det föreligger en ökad dödlighet hos patienter med KOL i samband med komplikationer vid benskörhet, ökar dödligheten i samband med komplikationer av benskörhet hos patienter med KOL. Årsrapporten för 2011 visar att de rekommenderade behandlingarna vid benskörhet, kalcium och bisfosfonatbehandling, inte förskrivs i tillräcklig omfattning. Kalcium ges endast i 68 procent och bisfosfonat endast i 41 procent av de aktuella fallen.

Hos kvinnor med försvagad bäckenbotten efter graviditet är inkontinens ett vanligt problem. För KOL-patienter, som lider av generell muskelsvaghet, högt tryck i buken och återkommande hosta, blir påfrestningen i bäckenbotten extra stor.

Vård av KOL

I de flesta fall kan KOL diagnosticeras, utredas och behandlas av distriktsläkare på vårdcentraler. Vid svårare fall brukar patienten remitteras till en lungspecialist som kan göra större lungfysiologiska undersökningar och fastställa artärblodets syre- och koldioxidhalt.

Hjärt-Lungfonden anser att alla rökare eller före detta rökare med luftvägsbesvär – helst även de som rökt länge men fortfarande är symptomfria – bör erbjudas ett spirometritest och vården behöver satsa på astma-KOL-mottagningar som kan erbjuda KOL-sjuka ett strukturerat omhändertagande. Bara då kan rätt diagnos ställas och livsviktig behandling sättas in.

Det enklaste testet är att personen blåser i en så kallad pef-mätare, som mäter utandningsluftens maximala flödes hastighet. Diagnosen KOL ställs genom att med spirometri påvisa en luftvägsobstruktion som finns kvar trots behandling.

Sjukdomens svårighetsgrad bedöms främst baserat på lungfunktion. Det anser många läkare stämma dåligt överens med verkligheten, då en KOL-drabbad med låg lungfunktion kan ha bättre allmäntillstånd än en patient med lindrigare KOL. En expertgrupp tillsatt av Världshälsoorganisationen WHO har lämnat rekommendationer om att svårighetsgraden istället bör bedömas genom symptom. Det kommer troligen förändra den svenska KOL-vården, vad gäller diagnos, läkemedelsrekommendationer och behandling i stort.

”Sjukvården har alla verktyg att på enkla och billiga sätt diagnosticera KOL, men gör det för sällan och för sent.”

Bo Lundbäck, professor i lungmedicin

För personer med KOL som röker är det primära att sluta röka, vilket kan bromsa sjukdomsförloppet. Vid lindrig KOL kan det räcka som behandlingsåtgärd. Vid riktigt tidig diagnos och tidigt rökstopp kan patienten helt slippa symptom av sjukdomen. Det optimala är att upptäcka sjukdomen innan symptomen har uppstått.

Vid behandling av KOL ges läkemedel dels för att lindra de kroniska symptomen, dels för att förebygga akuta försämringsperioder som ofta är kopplade till infektioner. För symptomlindring har luftrörsvidgande mediciner effekt.

Sund kost och motion hjälper alltid. För personer med medelsvår KOL finns det också läkemedel som kan lindra symptomen. De senaste åren har flera nya läkemedel kommit fram som påverkar symptomen och sjukdomsutvecklingen mer än tidigare.

Vissa personer med svårt lungemfysem kan opereras. Genom att skära bort de mest förstörda delarna av lungorna ges de friskare delarna mera plats och fungerar därmed bättre.

Den svenska KOL-vården

Endast en femtedel av alla KOL-drabbade har kontakt med sjukvården och har fått sin diagnos. Övriga har ännu inte fått rätt diagnos.

Sedan 2009 bör KOL-patienter registreras i det nationella kvalitetsregistret Luftvägsregistret/RiksKOL. Syftet är att förbättra kvaliteten i vården av KOL-patienterna och säkerställa en likvärdig vård. Men det går långsamt. Enligt Luftvägsregistret/RiksKOL är fortfarande endast en fjärdedel av primärvårdsmottagningarna och hälften av de lungmedicinska enheterna anslutna till registret. I tre landsting, Gotland, Norrbotten och Värmland, är det ännu inga enheter som rapporterar till Luftvägsregistret/RiksKOL. I nuläget omfattar kvalitetsregistret bara omkring 6 procent (cirka 6 200 patienter) av de patienter **som är kända** med diagnosen KOL, vilket kan antas försvåra kvalitetsgranskning och utveckling av KOL-vården. Samtidigt fokuserar man på nationell nivå på jämlik vård och har identifierat KOL som en ”ojämlik” diagnos där KOL ökar bland rökande kvinnor och är en sjukdom som ofta blir felaktigt diagnosticerad eller inte alls. Det innebär att det finns stor potential till förbättring.

**”En dödlig sjukdom som i de allra flesta fall går att bromsa
- den måste samhället lägga mer krut på.”**

Bo Lundbäck, professor i lungmedicin

Läkemedelsverket rekommenderar KOL-patienter att vara fysiskt aktiva minst 30 minuter fem dagar i veckan. Drygt hälften av de patienter som kvalitetsregistret Luftvägsregistret/RiksKOL omfattar, motionerar mindre än så. Trots det har endast 16 procent av patienterna i primärvården haft kontakt med sjukgymnast.

Det finns också förbättringspotential vad gäller patientutbildning, något som både patientföreningar och Socialstyrelsen anser viktigt. Enligt en sammanställning från Luftvägsregistret/RiksKOL har cirka 30 procent av patienterna på specialistmottagningarna och cirka 25 procent i primärvården genomgått någon form av strukturerad KOL-utbildning.

Globalt problem

Världshälsoorganisationen WHO bedömde år 2004 att 64 miljoner människor runt om i världen är drabbade av KOL. År 2005 dog tre miljoner av sjukdomen, vilket motsvarar fem procent av alla dödsfall det året. WHO bedömer att KOL kommer vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen år 2030.

**”Vi ser en väldigt farlig utveckling i världen.
Kvinnor utsätts ofta för skadlig rök från matlagning
och röker dessutom allt mer.”**

Magnus Ekström, lungläkare

Nästan 90 procent av alla dödsfall i KOL sker i utvecklingsländer, där förebyggande arbete och kontroll saknas. Förutom aktiv och passiv rökning är riskfaktorererna luftföroreningar, damm och kemikalier samt att som barn ha täta luftvägsinfektioner.

Risken för kvinnor att drabbas ökar globalt, men orsakerna varierar. I höginkomstländer beror det på att fler kvinnor röker, medan det i låg- och medelinkomstländer beror på luftföroreningar inomhus, såsom matlagning över öppen eld eller med biobränsle i dålig ventilation.

Om inget görs för att minska riskfaktorerna bedömer WHO att dödsfallen i KOL kommer att öka med 30 procent de närmaste tio åren.

Samhällets kostnader för KOL

KOL kostar det svenska samhället varje år stora belopp i form av vård, läkemedel, sjukskrivningar och förtidspensionering.

Redan vid lindrig KOL är det bara omkring hälften av de drabbade som förvärvsarbetar. Inom EU uppskattas kostnaderna för KOL uppgå till nästan 50 miljarder euro varav endast produktionsförlusterna beräknas uppgå till 28,5 miljarder euro.

Vikten av mer forskning kring KOL

KOL är en av de vanligaste dödsorsakerna i världen och den enda av de stora folksjukdomarna i vilken dödligheten ökar. I dag kan vi bara lindra symptomen, om sjukdomen upptäcks i tid. Vi vet ännu inte hur KOL kan botas. Utmaningar och uppslag för forskningen saknas alltså inte – det som behövs är mer pengar.

Vad vet vi i dag

KOL är en relativt ung diagnos. Medan vi känt till astma i flera tusen år, är KOL-begreppet bara omkring femtio år gammalt. Det är mycket vi ännu inte vet. I dag kan vi inte bota KOL-sjuka, bara lindra deras symptom.

”Forskningen kring KOL har tagit fart de senaste åren, men det är mycket vi ännu inte vet.”

Kjell Larsson, professor i lungmedicin

Redan på 1960-talet visade två läkare i Malmö att en medfödd brist på ett visst skyddsämne gör att man har lättare att utveckla KOL. För en person som saknar denna skyddsfunktion är det alltså särskilt farligt att röka. Även om denna brist är ovanlig, är det en modell för hur sjukdomen kan utvecklas även hos andra.

För att förhindra att fler drabbas av KOL inriktas en stor del av forskningen mot att identifiera vad som utvecklar respektive skyddar mot sjukdomen. Vilka är faktorerna och varför reagerar kroppen som den gör? Kunskapen ger ökade möjligheter att påverka hur sjukdomen utvecklas.

För närvarande pågår intensiv forskning kring den inflammatoriska processen vid KOL. I dag vet man att vissa ämnen i kroppen aktiverar inflammatoriska celler som kan skada luftvägarnas struktur. Just nu provas läkemedel som är framtagna för att oskadliggöra dessa ämnen.

”Vi har i dag inga metoder för att reparera skadade lungor.”

Magnus Ekström, lungläkare

Forskningen kring KOL har ökat mycket snabbt de senaste 10–15 åren. Internationellt är intresset störst kring varför KOL uppkommer. Den svenska KOL-forskningen har vuxit sig allt starkare och står sig nu väl i en internationell jämförelse.

Vem blir sjuk och varför?

Det är känt att exponering för tobaksrök, organiskt damm, användning av fossila bränslen och andra former av yrkesexponering ligger bakom utvecklingen av

sjukdomen. Det är dock oklart varför viss typ av exponering leder till KOL medan annan exponering inte gör det. Det går inte heller att säga hur många års rökning eller vilken omfattning som krävs för att utveckla KOL, då även måttligt rökande under längre tid kan medföra kroniska lungbesvär.

”Tack vare forskningen finns det hopp. Numera talar man om KOL som något man kan åtgärda.”

Kjell Larsson, professor i lungmedicin

Det är också angeläget att ta reda på varför vissa personer drabbas av KOL och andra inte. Nu pågår till exempel intensiv forskning för att leta efter de förändringar i luftvägarna som gör att man lättare utvecklar KOL. Bland andra Bo Lundbäck har gjort omfattande studier av representativa urval av befolkningen och i dessa studier har man funnit att så mycket som hälften av alla rökare utvecklar KOL om de uppnår 75 års ålder. Målsättningen med studierna är att hitta åtgärdbara orsaker till symptomen.

Med andra ord utvecklar varannan rökare aldrig KOL. Exakt vad som skyddar dem är inte klarlagt. Senare studier har visat att det finns en ökad känslighet att utveckla KOL hos vissa individer, vissa är helt enkelt känsligare för rökningens skadeverkningar än andra. Sannolikt kan detta förklaras av ärftliga faktorer men här är kunskapen ännu bristfällig. Ökad kunskap om vilka arvsanlag (gener) som ökar risken för respektive skyddar mot KOL bidrar också till en ökad insikt om hur nya läkemedel kan utvecklas.

”Ökad kunskap om hur KOL utvecklas krävs för att göra vården bättre på att upptäcka sjukdomen.”

Anne Lindberg, docent i lungmedicin

Anne Lindberg leder en longitudinell studie i Norrbotten. I studien följer man individer som har identifierats genom befolkningsundersökningar inom ramen för det epidemiologiska forskningsprogrammet OLIN-studierna, Obstruktiv Lungsjukdom i Norrbotten. Målsättningen är att genom årliga undersökningar under längre perioder kunna följa sjukdomsförloppet och identifiera såväl risk- som friskfaktorer. Det kan möjliggöra tidigare identifikation, riskbedömning och förebyggande insatser för individer med KOL.

Forskning omfattar många gånger främst personer med svårare KOL, då det också är de som i högre utsträckning har kontakt med vården. Man räknar dock med att enbart en tredjedel av alla med KOL är identifierade av sjukvården. Genom epidemiologiska studier begränsar man sig inte till KOL-sjuka som vården känner till. Forskningen kan därmed fånga upp sjukdomens hela spektrum. En majoritet av personerna med KOL i Lindbergs studie har lindrig och medelsvår sjukdom. Studien har hittills bland annat visat att livskvaliteten sjunker och dödligheten ökar redan i tidiga stadier av

sjukdomen. Lindbergs forskning har också visat att risken för hjärt- och kärlsjukdomar ökar betydligt i alla stadier av KOL. Från och med andra stadiet av KOL upplever många så kallad fatigue, trötthet som inte går över trots vila. Hjärt-Lungfonden är huvudfinansiär till Anne Lindbergs forskning.

Tidigare diagnos

För att kunna bromsa sjukdomsförloppet i tid är det viktigt att kunna ställa diagnos i ett tidigt skede av sjukdomen. Den så kallade SCAPIS-studien i Göteborg är ett exempel på forskning som har fokus på att identifiera individuella risker för olika sjukdomar i hjärta, kärl och lungor. Studien samlar information från friska patienter med hjälp av den senaste röntgentekniken i syfte att upptäcka KOL i ett tidigt skede för att bättre kunna behandla sjukdomen, upptäcka eventuella samband med andra sjukdomar i hjärta, kärl och lungor samt förbättra diagnostik, vård och behandling av dessa sjukdomar. Studien genomförs av Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Göteborgs universitet i samarbete med Hjärt-Lungfonden.

Förbättrad livskvalitet för KOL-drabbade

Forskning bedrivs på flera fronter för att förbättra livskvaliteten för KOL-patienter. Till exempel görs omfattande studier kring hur försämringsperioderna kan mildras.

**”För den som har KOL kan en enkel promenad
vara som ett löppass för andra.”**

Karin Wadell, docent i lungmedicin

Under senare år har forskningen kring rehabilitering tagit stora steg framåt. Motion och fysisk aktivitet är viktigt för KOL-sjuka. Personer med KOL får även nedsatt muskelfunktion. Fysisk inaktivitet är en orsak till detta, men det är inte den enda förklaringen. Här behövs mer forskning.

Karin Wadell, legitimerad sjukgymnast, medicine doktor och lektor vid Umeå universitet, forskar om betydelsen av motion för KOL-patienter. Forskningen visar att KOL-patienter som är fysiskt aktiva får mindre andnöd, blir mindre deprimerade och lever längre. I samarbete med Margareta Emtner vid Uppsala universitet pågår försök med samtal för att motivera KOL-patienter att motionera. Hjärt-Lungfonden stödjer detta forskningsprojekt.

Kombination av andra sjukdomar

En insikt som har blivit allt starkare de senaste åren är att KOL är inte bara en sjukdom som sitter i luftrören. Både KOL och huvuddelen av hjärt-kärlsjukdomarna beror på en inflammatorisk process, och en person som utvecklar den ena sjukdomen utvecklar ofta även den andra. Frågan är hur samspelet ser ut.

Magnus Ekström, doktorand och ST-läkare i lungmedicin vid Blekingesjukhuset i Karlskrona, forskar på bland annat patienter med svår KOL som får syrgas i hemmet och annan läkemedelsbehandling. Studierna har hittat tecken på att flera olika läkemedel som främst används för hjärt- och kärlsjukdomar också har positiva effekter på KOL. Förhoppningen är att hitta fler behandlingsmetoder som kan förlänga livet för KOL-patienter. Projektet finansieras av Hjärt-Lungfonden.

”KOL innebär lidande och förkortat liv, men det finns mycket att göra för att bromsa och lindra sjukdomen.”

Magnus Ekström, lungläkare

Magnus Ekström forskar också kring hur hjärt- och kärlsjukdomar påverkar överlevnadsmöjligheterna för KOL-patienter. Målet är att hitta sätt att förbättra handläggningen i vården och förmågan att bedöma prognoser för KOL-sjuka.

Hjärt-Lungfondens arbete med KOL

Under 2011 beviljade Hjärt-Lungfonden stöd till lungforskning med 36,5 miljoner kronor, vilket är mer än tre gånger så mycket som statliga Vetenskapsrådet delade ut under samma år.

Hjärt-Lungfondens Forskningsråd

Hjärt-Lungfonden har ett särskilt organ för bedömning av forskningsansökningar. Rådet arbetar efter en strukturerad poängsättningsmodell där kvalitet och nytänkande är viktiga faktorer. Forskningsrådet bedömer forskningsansökningar och lämnar sedan ett förslag till Hjärt-Lungfondens styrelse som fattar beslut om tilldelning av medel.

Forskningsrådets ledamöter sitter på bestämda mandatperioder och utses på förslag från landets olika medicinska fakulteter och Svenska Läkaresällskapet. Hjärt-Lungfonden strävar efter att ha ett Forskningsråd med högsta möjliga kompetens inom hjärt- och lungområdet.

Inom lunggruppen i Hjärt-Lungfondens Forskningsråd tas det in externa bedömare för att uppnå vårt krav om minst tre ojäviga bedömare per forskningsansökan.

”De enda pengar av betydelse till svensk KOL-forskning kommer från Hjärt-Lungfonden.”

Bo Lundbäck, professor i lungmedicin

Hjärt-Lungfondens kampanj finansierar forskningsprojekt

Varje år i augusti uppmärksammar Hjärt-Lungfonden KOL genom att informera om sjukdomen och samla in pengar till forskning. Målet är att med forskningens hjälp på sikt halvera antalet som dör i KOL.

Tack vare svenska folkets gåvor har vi flera intressanta forskningsprojekt som pågår. Värda att nämna förutom de vi redan berättat om:

- Arne Egestens forskning som syftar till att öka kunskapen om mekanismer som startar inflammationen vid KOL. Målet med forskningen är effektivare behandling som kan förbättra livskvalitet och öka överlevnad.
- Anne Lindberg leder ett projekt som studerar sjukdomsförloppet vid KOL i syfte att få ökad kunskap som stärker möjligheterna för tidig identifikation, riskbedömning och preventiva insatser.

Fakta om KOL

Folksjukdom. KOL betyder kroniskt obstruktiv lungsjukdom och är en av våra stora folksjukdomar. Uppskattningsvis är mer än en halv miljon svenskar drabbade av KOL, men bara en av fem drabbade har fått diagnos.

Dödligheten ökar. Årligen dör över 2 500 personer av KOL i Sverige, och antalet ökar. Enligt WHO kommer KOL vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen år 2030.

Dold sjukdom. KOL är en lungsjukdom som leder till svåra andningsbesvär. Sjukdomen kommer ofta smygande, med ständig hosta, andfåddhet och trötthet. Ofta misstas KOL för ålderstecken eller återkommande förkylningar.

Kvinnor drabbas hårdare. Sjukdomsförloppet i KOL är olika för kvinnor och män. Kvinnor insjuknar ofta tidigare i livet, drabbas hårdare av sjukdomen och dödligheten ökar mest bland kvinnor.

Spirometritest upptäcker KOL. Genom ett spirometritest som mäter lungkapaciteten kan KOL upptäckas. Ju tidigare sjukdomen upptäcks, desto bättre.

Rökning ökar risken. Rökning är den enskilt största risken för att drabbas av KOL. Många som lider av KOL i dag började röka på 60- och 70-talen.

Rökstopp viktigt. Den vars lungor och luftvägar skadats av KOL blir aldrig helt frisk, men sjukdomsförloppet kan bromsas. Rökstopp är den viktigaste behandlingsåtgärden.

Ökad risk för hjärtsjukdom. Den som lider av KOL har ökad risk för hjärtinfarkt, hjärtsvikt och stroke. Dessutom finns ökad risk för diabetes.

Kostsam. KOL kostar samhället nio miljarder om året i form av vård, läkemedel, sjukskrivningar och förtidspensionering.

Identifiera riskfaktorer. Forskarna försöker identifiera faktorer som är särskilt viktiga för att utveckla KOL, eller skydda mot sjukdomen. 15–20 procent av orsakerna till KOL i västvärlden beror på något annat än rökning.



För mer läsning om KOL, se [Hjärt-Lungfondens temaskrift "KOL"](#)