

**Kol.** Det är den enda folksjukdom där dödligheten fortfarande ökar. Drygt en halv miljon beräknas vara drabbade i Sverige, men endast var femte får en diagnos och behandling. Nationella riktlinjer saknas och registret som ska kvalitetssäkra vården hotas av nedläggning.

TEXT **JENNY RYLTEINIUS** ILLUSTRATION **GUNILLA ELAM**

# Dålig koll på kol

# E

tt av de allra största problemen är att kol är underdiagnostiserat. Kol, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, är inte enkel att upptäcka. Den kan ta sig flera uttryck och det skiljer mellan individer vilka symtom som är mest dominerande. Bland forskarna på kolområdet är det allmänt känt att alla typer av sjukdomen ännu inte hittats och att kol snarare ska betraktas som en paraplydiagnos. En av forskarna som Vårdfokus har talat med tror inte ens att kol kommer att finnas kvar som diagnos i framtiden. Men det finns en tydlig gemensam nämnare. De som har kol har svårt att andas.

Kol är en inflammatorisk sjukdom som drabbar hela luftvägsträdet. En halv miljon i Sverige beräknas ha sjukdomen i varierande grad.

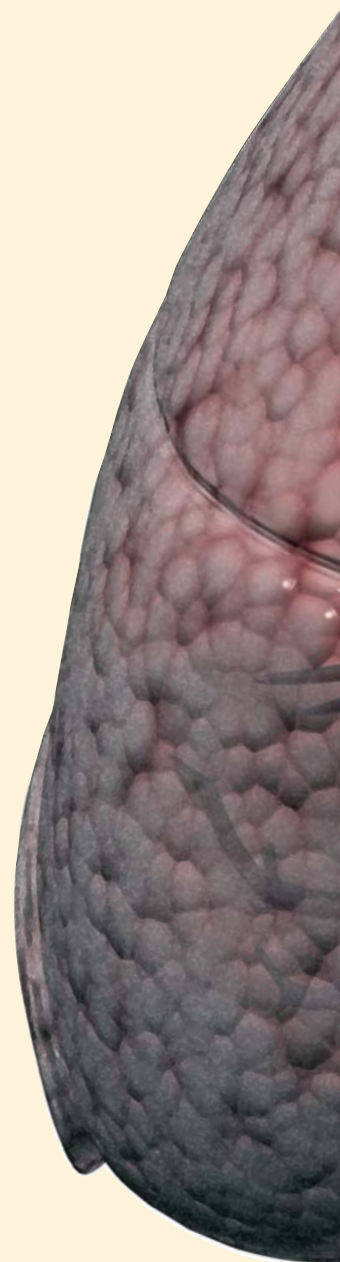
Kol delas in i fyra stadier mellan ett och fyra, där ett är den lindrigaste graden. Tidigare graderades den som preklinisk, lindrig, medelsvår och svår kol. Men för att följa internatio-

nell standard gick man över till det numeriska systemet 2009. Det året började också Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer gälla, riktlinjer som vården fortfarande grundar sig på.

**DE SENASTE** nationella riktlinjerna från Socialstyrelsen för kolvården kom 2004. De var skrivna av en enmansutredare och togs aldrig i bruk i praktiken. Nu tas nya riktlinjer fram.

– De är efterlängttade, inte minst för att det har hänt enormt mycket när det gäller diagnos och behandling på området, säger Kjell Larsson, professor i lungmedicin vid Karolinska institutet i Stockholm.

Han ingår som medicinskt sakkunnig i Socialstyrelsens projektgrupp som jobbar för högtryck med ett nytt förslag på nationella riktlinjer för kolvården. Förslaget ska ut på remiss nästa år och börja gälla 2015. Med de nya riktlinjerna kommer det



# 34 %

...av patienterna med kol  
röker. Av dessa är 54% kvin-  
nor. Andelen rökare minskar  
i de senare stadierna av kol.  
Endast var tredje med kol  
erbjuds rökavvänjning.

att bli tydligt för vårdgivare att vissa undersökningar och behandlingar bör införas, eller få utökade resurser, medan andra ska minskas eller avvecklas helt.

**EN UNDERSÖKNING** som diskuteras flitigt är lungfunktionsmätningen spirometri. I dag är den det effektivaste sättet att diagnostisera kol. Spirometri innebär i korthet mätning av hur mycket luft en person kan göra sig av med i ett andetag. Här kommer vi in på ännu ett stort bekymmer: det görs alldeles för få spirometrier. I en nyligen genomförd undersökning i Stockholms län visade det sig att spirometri hade gjorts på 1,9 procent av de listade patienterna. Den siffran borde enligt Kjell Larsson ha varit 7–8 procent eftersom det är så många som har diagnosen. Spirometri borde göras på vidare indikationer. Att diagnosen inte ställs tidigt är förödande eftersom de som hittas tidigt kan få en normal överlevnad.

Varför görs då så få spirometrier? Utrustningen finns på de flesta vårdcentraler och är inte svår att utföra. Ett svar är att det tar för lång tid. Det mesta talar för att spirometriundersökningen kommer att förkortas när de nya nationella riktlinjerna börjar gälla 2015.

– Man kan mycket väl tänka sig att hoppa över mätningen före inhalation av luftrörsvidgande läkemedel och bara mäta efter bronkdilatation. Dessutom kan man utsluta den lugna utandningen

och bara mäta forcerad utandning, säger Kjell Larsson.



► **Kjell Larsson**  
efterlyser fler  
spirometrier.

”Det har  
hänt  
enormt  
mycket när  
det gäller  
diagnos  
och be-  
handling.”

## GRAD AV KOL

Stadium av kol sett till hela gruppen:

- ◉ **STADIUM 1:** 57 procent
- ◉ **STADIUM 2:** 37 procent
- ◉ **STADIUM 3:** 5 procent
- ◉ **STADIUM 4:** 1 procent

Beräkningen är gjord av Anna Lindberg m fl.





Det kommer inte att bli tvingande i riktlinjerna vilken personalkategori som ska göra spirometrin.

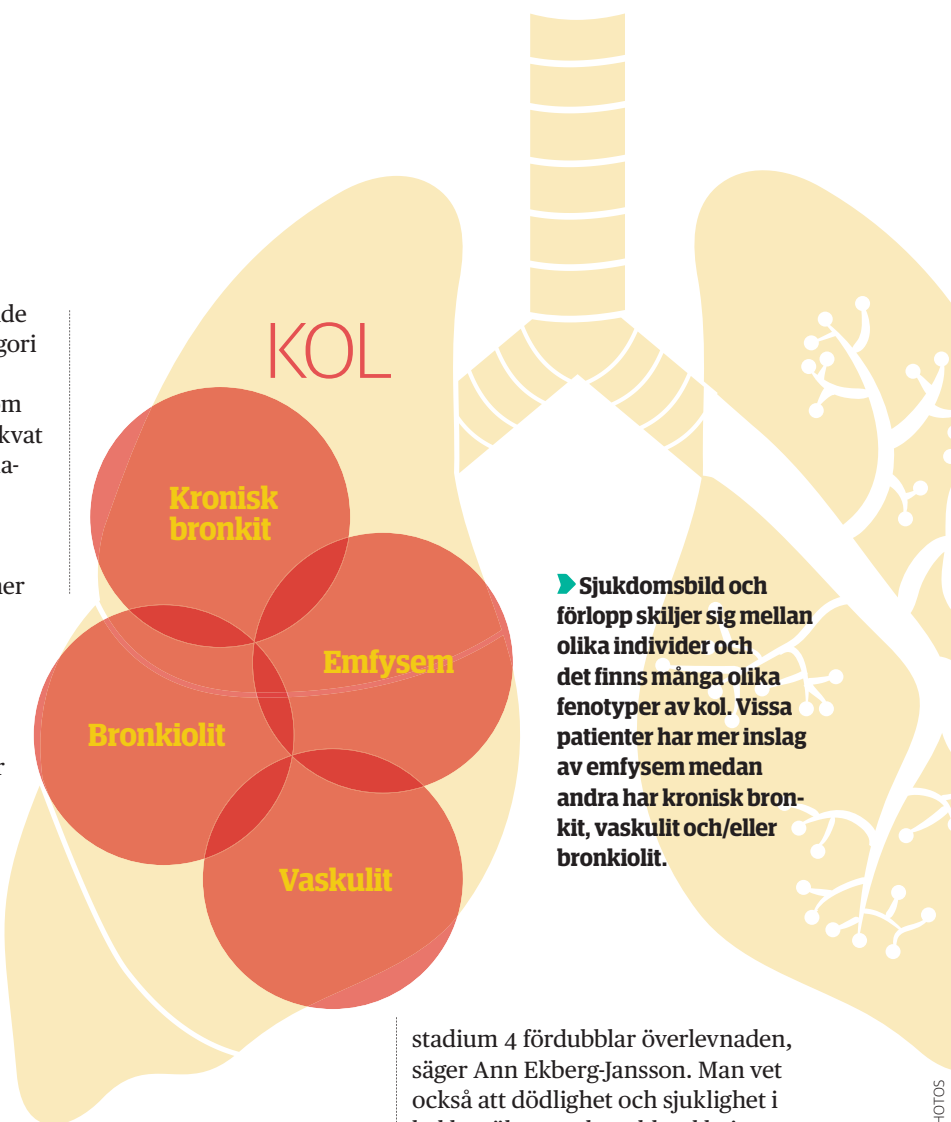
– Det viktiga är att personen som utför undersökningen har en adekvat utbildning, inte att det är en astma- eller kolsjuksköterska, säger Kjell Larsson.

**OM FLER** spirometrier görs kommer fler patienter att hittas. Det är en enkel matematik. Ann Ekberg-Jansson är docent i lungmedicin och registerhållare för Luftvägsregistret, före detta Riks-kol. Poängen med Luftvägsregistret är att förbättra vården för patienter med kol med hjälp av statistiska underlag. Men registret kan hotas av nedläggning om rapporteringen inte blir bättre. Bidragen för att driva kvalitetsregister är nämligen kopplade till antalet patienter i registret. I Luftvägsregistret är endast sju procent av patienterna med känd kol med. I de svårare stadierna, 3 och 4, är nästan 30 procent med.

De flesta med kol är lindrigt sjuka och man kan inte förvänta sig att de ska komma in i registret om de inte är kända för sjukvården. En bra början är att göra fler spirometrier. Ann Ekberg-Jansson tycker att det finns ett ointresse från stora delar av vården för att hitta fler kolpatienter och ge dem korrekt behandling.

– Huvudmännen borde ta sitt ansvar och kräva en bra vård även för denna grupp av kroniskt sjuka personer, säger Ann Ekberg-Jansson.

**DE ALLRA FLESTA** kolpatienter får sin diagnos sent, i de två sista stadierna, när sjukdomen är svårare att motverka. Hur behandlingen påverkar dödligheten finns ingen tydlig statistik på. Det beror på att det är individuellt vilka symtom som är mest domineranta, hur fort lungorna försämras och hur skadade lungorna var när behandling sattes in. Det man vet är att syrgasbehandling till gruppen i

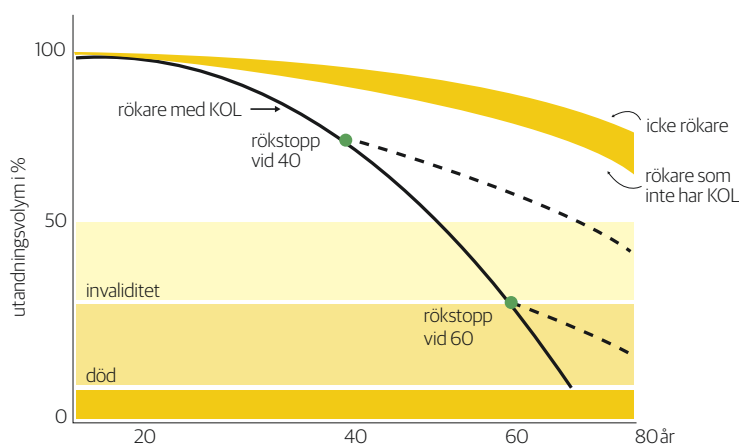


► **Sjukdomsbild och förlopp skiljer sig mellan olika individer och det finns många olika fenotyper av kol. Vissa patienter har mer inslag av emfysem medan andra har kronisk bronkit, vaskulit och/eller bronkiolit.**

**”Det finns ett ointresse från stora delar av vården för att hitta fler kolpatienter.”**

stadium 4 fördubblar överlevnaden, säger Ann Ekberg-Jansson. Man vet också att dödlighet och sjuklighet i kol har ökat markant bland kvinnor sedan 1990-talet. Den är nu högre än hos män. Sjukhusinläggningar under diagnosen kol är fler för kvinnor och de tycks också få svårare symtom av kol än män.

**VID ALLA** stadier av kol är det vanligt med andra sjukdomar. Hjärt-kärl-



► **Rökstopp är det enda som effektivt kan hindra kol. (Kurvan tolkad från Fletcher C, Peto R.)**



sjukdom är mest förekommande men även osteoporos, depression och ångest är vanligt – och underdiagnostiserat. Luftvägsregistrets senaste årsrapport visar att 16 procent har depression eller ångest. Kolsjuksköterskan (om någon finns), eller sjuksköterskan, har en viktig roll att fylla här. Patienten bör alltid få frågan hur hen mår psykiskt. Utmaningen för personalen är att inte själv ryckas med i patientens ångest. I den bästa av världar har personalen tillgång till handledning och möjlighet att skicka patienten vidare till psykologisk hjälp vid behov.

– **SJUKSKÖTERSKAN** spelar en väldigt viktig roll i hela omhändertagandet av kolpatienter. Tyvärr ser dessa resurser mycket olika ut i landet. Vid upphandlingar säger vårdgivaren att de har astma- eller kolsjuksköterska men sedan finns ingen som följer upp om de jobbar med patientutbildning och kolskolor, säger Ann Ekberg-Jansson.

Många har större andningsproblem än de behöver och börjar andas felaktigt redan när de fortfarande har en till synes normal lungfunktion. Motion och rätt andningsteknik kan förhindra detta. Andra saker som är bra att öva på är inhalationsteknik, hostteknik och hur man blir av med slem. Även här fyller patientutbildning en viktig roll.

**ATT SKRIVA** om kol utan att nämna rökning vore som att citera bibeln utan att nämna Gud. Även om det finns en minoritet som utvecklar kol av andra orsaker än rökning är kopplingen mycket stark. 90 till 95 procent av dem som som drabbas är, eller har varit, rökare. Av de 77-åringar som röker har 45 procent kol, motsvarande siffra hos ickerökare är 5 procent. Sjuksköterskor har en viktig funktion för att öka rökarens motivation att sluta. Att inte ta upp rökningen kan tolkas av patienten som att det inte har någon betydelse för sjukdomen eller att det inte skulle vara någon vits med att sluta röka, vilket det alltid är. Att studera kurvan på sidan härintill är i alla fall hoppingivande. ◀



Nordea Bank AB (publ)

## Känner du igen ett bra medlemslån?

Allt detta får du med Nordeas Medlemslån. Förutom en förmånlig ränta på 5,95 % ingår två försäkringar som skyddar dig vid arbetslöshet, sjukdom, olycksfall och dödsfall, helt utan kostnad.

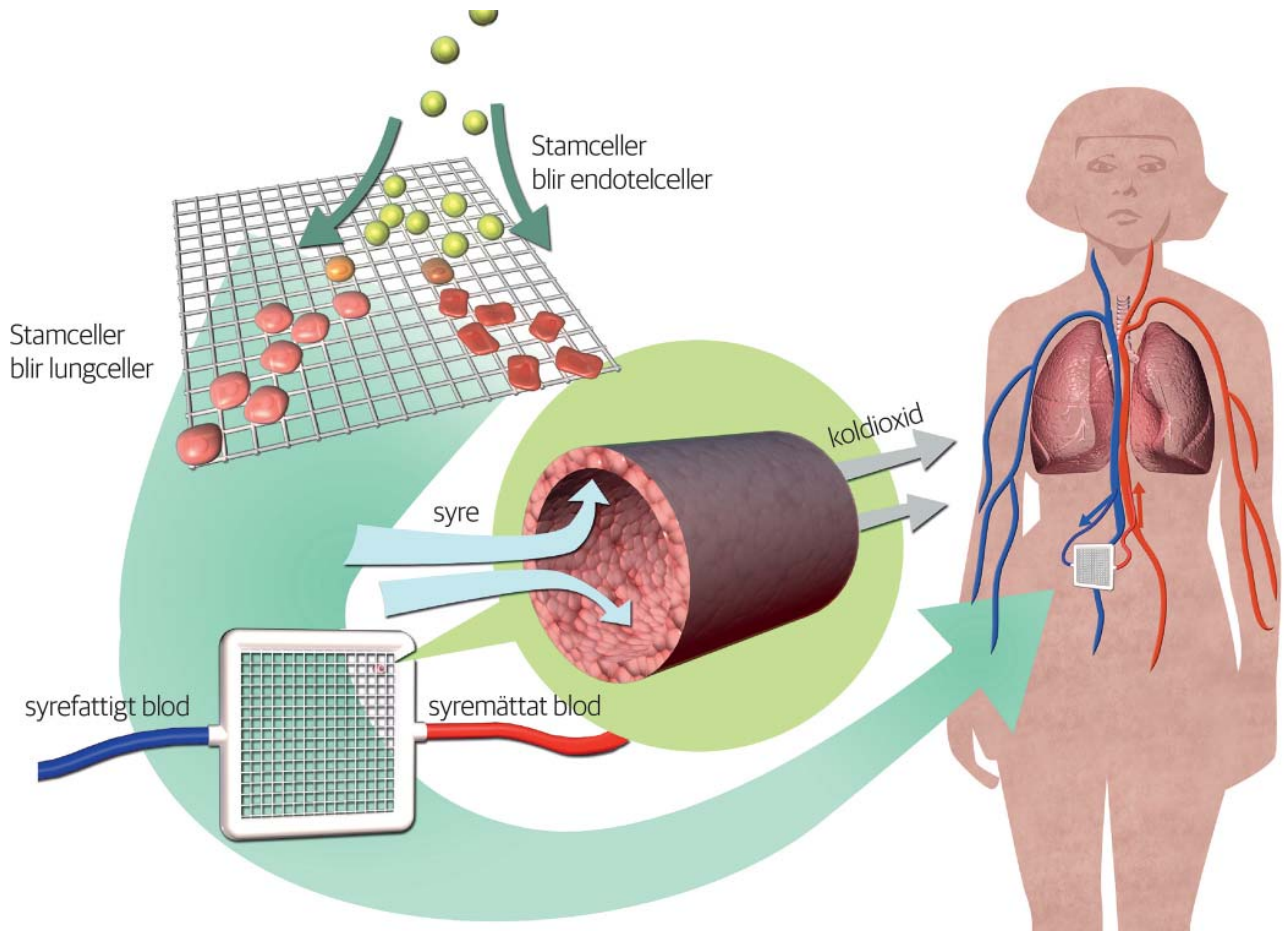
**Ansök idag på**  
[nordea.se/medlemslan](http://nordea.se/medlemslan)  
 eller ring 0771-22 44 88

Gör det möjligt

**Nordea** 

För en kredit med rak amortering om 100 000 kronor med en rörlig räntesats på 5,95 % och en löptid av 5 år uppgår den effektiva räntan, beräknad per den 23 oktober 2013 enligt Konsumentverkets riktlinjer och inklusive eventuella avgifter och kostnader enligt vad som angivits ovan, till 6,11 %. Det totala beloppet att betala blir, baserad på aktuell räntesats, 115 123 kronor och storleken på första avbetalningen 2 163 kronor.





# Minilungan som kan andas

**Stamceller.** En bärbar extralunga kan bli en hjälp för människor med kol i framtiden. Kliniska tester på patienter planeras redan till nästa år.

Lungan, som bärs på utsidan av kroppen, ska inte ersätta lungorna. Tanken är att den ska kopplas på när det behövs extra syre, till exempel vid ansträngande situationer. Den bärbara minilungan är ett treårigt EU-projekt som startade sommaren 2012.

Bakom uppfinningen ligger den världsberömda kirurgen Paolo Macchiarini som använt en lik-

nande teknik för att ge fem patienter nya luftstrupar.

**PRECIS SOM** vid skapandet av nya luftstrupar handlar det här om att använda stamceller som klätts på ett underlag där de kan utvecklas. I minilungans fall har stamceller fått växa på ett fjäderlätt membranfilter av plast. Stamcellerna styrs till att utvecklas till två olika celltyper: endo-

telceller, den typ av celler som utgör insidan av blodkärlen, och lungceller, som möjliggör gasutbytet i lungan.

**NÄR CELLERNA** vuxit sig tillräckliga i antal har membranfiltret kopplats in mellan en ven och en artär. Blodet drivs genom minilungan med hjälp av hjärtats pumpkraft. Det venösa blodet syresätts genom att det pumpas genom flera lager membranfilter – samtidigt som syresatt luft passerar genom membranfiltret. Lungcellerna ser till att koldioxiden transporteras bort från blodet. Endotelcellerna, som bildar en glatt film, motverkar koagulation. ◀

TEXT **JENNY RYLTIENIUS**  
ILLUSTRATION **GUNILLA ELAM**

# Ny diagnosmetod för kol i sikte

**Biomarkörer.** Svensk forskning banar väg för ett helt nytt sätt att diagnostisera kol, med hjälp av blodprover. Tidigare diagnoser kan minska lidandet och rädda många liv.

Sökandet efter biomarkörer som kan avslöja kol på ett tidigt stadium pågår över hela världen. Nyligen hittade Åsa Wheelock, docent i experimentell lungmedicin, och hennes kolleger vid Karolinska institutet, 19 proteiner som förekommer i en förändrad mängd hos kvinnor med kol.

I studien deltar 120 personer. Av dem har 40 kol, 40 är rökare som ännu inte har utvecklat kol, och 40 är friska som aldrig rökt. Efter analys av lungsköljningar som gjorts på samtliga deltagare har förändringar i proteiner hittats inuti makrofager, en typ av vita blodkroppar som förekommer rikligt i lungorna. Makrofagerna är den celltyp som bland annat "städar" efter tobaksrökning.

Ändringarna i proteinmängder sker framför allt hos kvinnor med kol, och verkar därför vara associerade med en kvinnodominerad typ av kol.

**JUST NU** pågår nästa delstudie och preliminära resultat visar att även vissa immunreglerande fetter i lungorna och makrofagernas RNA är påverkade. Även dessa skulle kunna bli framtida biomarkörer vid koldiagnostik, tror Åsa Wheelock, som är övertygad om att sjukvården inom en inte allt för avlägsen framtid kommer att övergå från dagens symtombaserade diagnos till att använda biomarkörer.

Forskningen kan också leda till nya och effektivare mediciner på sikt, nå-

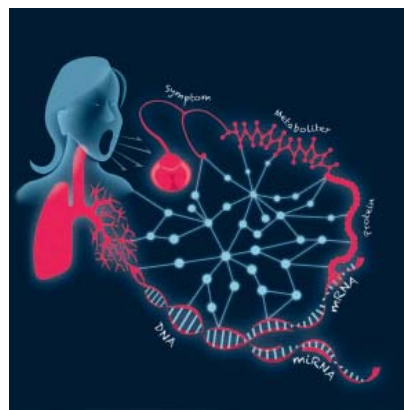


**Läs mer:** Kohler M. med flera. Gender differences in the bronchoalveolar lavage cell proteome of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 2013. Mar;131(3):743-751

got som står högt upp på dagordningen för både finansärer och forskare.

– Just i detta fall verkar många av de 19 molekylerna höra till samma cellulära mekanism, vilket är en första förutsättning för att de ska kunna användas för att utveckla nya läkemedel, säger Åsa Wheelock. ◀

**JENNY RYLTIENIUS**



JONAS NORBERG

## SCREENAR CELLERNAS SYSTEM

Traditionellt tittar forskare på en molekyl i taget. Detta är raka motsatsen. Inom systembiologin tar forskaren ett steg bakåt och screenar hela det cellulära systemet i jakten på grupper av molekyler som kan ha en betydelse för en viss sjukdom. Det forskarteam som Åsa Wheelock tillhör kartlägger förändringar på olika molekyllära

nivåer i lungan, som mRNA-, mikroRNA- (miRNA), protein- och metabolitnivå. Informationen vävs sedan samman med kliniska symtom för att kunna identifiera subgrupper av kol och biomarkörer och sjukdomsmekanismer relaterade till dessa. Resultaten är de första i en omfattande systembiologistudie av kol.

▶ Åsa Wheelock



# I skuggan av kol

**Anhörig.** Paniken i ögonen hos mannen i väntrummet fick Gunilla Lindqvist att undra hur kroniskt obstruktivt lungsjuka och deras anhöriga egentligen har det. I våras kom hennes doktorsavhandling i ämnet.

TEXT **JENNY RYLTIENIUS** FOTO **HANS RUNESSON**

För tio år sedan arbetade sjuksköterskan Gunilla Lindqvist på bentäthetsmottagningen i Ljungby. Där träffade hon många patienter med kol som kom för att mäta sin benmassa. En dag fick en kvinna med kol svårt att resa sig upp efter undersökningen, trots att hon hjälpte till. Kvinnan bad henne då att hämta maken i väntrummet. Hon gjorde det och såg skräcken i hans blick.

– Det blev så tydligt för mig hur mycket ångest de anhöriga får hantera. Kanske trodde han att hans fru var på väg att dö eller hade dött, säger Gunilla Lindqvist.

**EFTER UPPLEVELSEN** kände hon att hon ville studera detta närmare. Hon formulerade sin forskningsidé och blev antagen som doktorand vid institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet. Ett av de viktigaste resultaten i hennes avhandling är de anhörigas stora behov av

**”Att röka ska inte förskönas, men den som gör det ska heller inte skuldbeläggas.”**

kunskap om kol. Av de 40 anhöriga som Gunilla Lindqvist intervjuade var det bara tre som hade gått i kolskola. De tyckte den var jättebra men när sjukdomen förvärrades, och nya frågor dök upp, saknade de uppföljning.

Som vid tidigare forskning på anhöriga till kroniskt sjuka framkom könsskillnader mellan anhörigvårdarna. Kvinnorna blev uppslukade av männens sjukdom och ville ogärna lämna sin make ensam. Männen gjorde mer aktiviteter på egen hand för att få energi och orka vårda.

– Männen hanterar vårdandet på ett annat sätt och riskerar inte att bli utbrända som många av kvinnorna gör, säger Gunilla Lindqvist.

**DE KVINNIGA** anhöriga tyckte att vårdandet av den sjuke partnern hade försämrats såväl deras psykiska som fysiska hälsa. Männen däremot upplevde bara att den psykiska hälsan hade blivit sämre. Gemensamt för





► **Gunilla Lindqvist värnar om de anhöriga och tycker att en partnerplan ska vara obligatorisk i kolvården. Det skulle löna sig och inte bli dyrare för samhället, är hennes fasta övertygelse.**

båda könen är att de tvingas hantera svåra situationer i hemmet utan kunskap och information.

– Jag vill att det införs en partnerplan i kolvården. Om vi inte tar hand om de anhöriga kommer de att bli morgondagens patienter. De drar ett oerhört tungt lass, framför allt i sjukdomens senare stadier, säger Gunilla Lindqvist.

**HON INTERVJUADE** även patienter med kol i stadium 1 till 3. Huvudproblemet för dem var skuld-känslor över att ha en självförvållad sjukdom som förknippas med rökvanor. De kände också att de utsattes för stigmatiserande attityder från både allmänhet och sjukvårdspersonal till följd av kopplingen mellan rökning och kol. Framför allt gällde det de personer som inte hade lyckats sluta röka. Någon uttryckte att alkoholister blir bättre omhändertagna än kolpatienter, trots att de också är

sjuka till följd av ett beroende.

– Både anhöriga och patienter försvarade ofta rökningen. Argumenten kunde vara att det även finns andra orsaker till kol, eller att patienten inte rökte så mycket, säger Gunilla Lindqvist.

Hon tycker det är viktigt att sjuksköterskan pratar öppet och bekräftar skulden, skammen och ångesten inför rökningen. Att röka ska inte förskönas men den som gör det ska heller inte skuldbeläggas. Neutral information är bäst.

– **JAG HAR** insett genom min forskning att rökning är så mycket mer än doft, smak och nikotin. En hjälp i samtalet är att fråga vad det är som gör att patienten inte slutar. Är det självbilden, trösten eller något annat som cigaretterna ger? ◀

📌 **Avhandlingen:** Informal caregivers' conceptions of daily life with a spouse having chronic obstructive pulmonary disease

## Sex steg till bättre stöd

- 1 Involvera och utbilda** de anhöriga. En partnerplan borde vara obligatorisk.
- 2 Skapa multiprofessionella team** koordinerade av en kolsjuksköterska som arbetar tillsammans med patienterna och den anhöriga.
- 3 Bekräfta och tala** om patientens känslor av ångest och skuld.
- 4 Koppla in professionell psykologisk hjälp** om patienten – eller den anhörige – behöver det.
- 5 Beakta genus** vid bedömning av stödbehov till anhängigvårdarna, män och kvinnor hantlar sin roll olika.
- 6 Parrelationen** påverkas av den kroniska sjukdomen och stöd kan ges genom samtal eller parrådgivning.



ISTOCKPHOTO

► **Att ha en anhörig med kol kan väcka mycket ångest.**