

KOL er den sygdom, der rammer hårdest, men kun lidt over halvdelen af danskerne ved det

Hovedbudskaber

- De nyeste tal fra verdenssundhedsorganisationen WHO viser, at KOL var den sygdom i Danmark, der i 2019, kostede flest kvalitetsjusterede leveår pr. 100.000 indbyggere, efterfulgt af hjerte-kar-sygdomme og lungekræft.
- Grunden til, at mennesker med svær KOL oplever markant forringet livskvalitet, er fordi de har svært ved at trække vejret og ofte har de har angst. For mange falder tempoet i dagligdagen og de har besvær med at overkomme de daglige gøremål. Derfor bliver flere ensomme, særligt når deres mobilitet bliver begrænset på grund af sygdommen.
- Men når danskerne skal vurdere, hvordan KOL påvirker livskvaliteten, mener kun lidt over halvdelen - 55 pct. - at sygdommen har en alvorlig påvirkning af livskvaliteten, og i sammenligning med andre sygdomme rangordner danskerne sygdommen som nummer syv.

Baggrund

Det kan være svært at sammenligne, hvor hårdt en sygdom rammer det enkelte menneske i forhold til andre sygdomme.

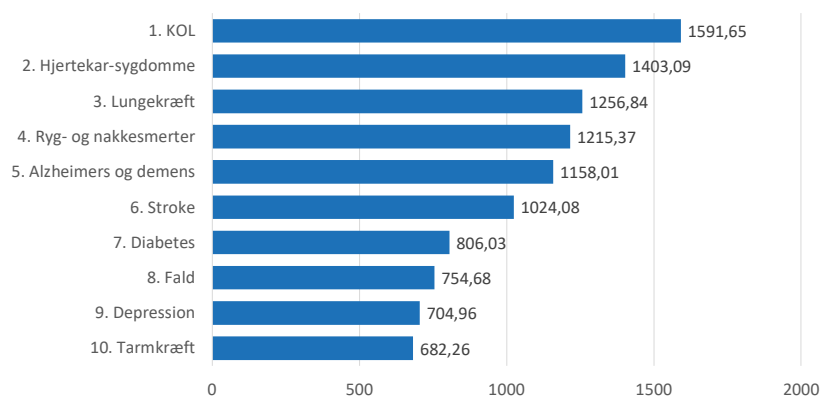
I sundhedsøkonomi bruger man QALY-målestokken (Quality-Adjusted Life Years), når man skal se på, hvor hårdt forskellige sygdomme rammer – sygdomsbyrden - i forhold til livskvalitet og leveår. QALY, kvalitetsjusterede leveår, er en internationalt anvendt sundhedsøkonomisk målestok, der på én og samme gang indfanger både leveår og kvaliteten af leveårene. WHO udtrykte det oprindeligt, som at det både drejer sig om at føje år til livet og liv til årene. I sin essens kan QALY bruges til at vurdere, hvor mange kvalitetsjusterede leveår, der henholdsvis tabes til specifikke sygdomme og vindes gennem nye (samt eksisterende) sundhedsteknologier og lægemidler.

I en QALY måler man livskvalitet ved graden af smerte og ubehag, graden af mobilitetsproblemer, graden af fravær af angst og depression, graden af problemer relateret til personlig pleje og graden af problemer relateret til daglige aktiviteter. Den allerbedste livskvalitet er jo fravær af disse problemområder.

KOL koster flest "gode leveår"

Verdenssundhedsorganisationen WHO opgør hvert år, hvilke sygdomme, der koster flest kvalitetsjusterede leveår for hvert af deres medlemslande. De seneste tal for Danmark for 2019 viser, at KOL

Top 10 - mistede kvalitetsjusterede leveår pr. 100.000 indbyggere for alle aldersgrupper, 2019



Kilde: WHO

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/global-health-estimates-leading-causes-of-dalys>

koster 1591,65 kvalitetsjusterede leveår pr. 100.000 indbyggere, og dermed er den sygdom, der koster flest kvalitetsjusterede leveår, efterfulgt af hjertekar-sygdomme og lungekræft.

Det overrasker desværre ikke Lungeforeningen:

”At KOL ligger i top er ikke en overraskelse. En dansker med KOL oplever, at deres livskvalitet bliver markant forringet, når sygdommen for alvor rammer. De har svært ved at trække vejret, hvilket medvirker til, at sygdommen hele tiden er til stede i tanker og handlinger. Åndenøden skaber også angst, da den giver mennesker med KOL en følelse af at blive kvalt og dermed angst for at dø. Tempoet i hverdagen bliver samtidig sat drastisk ned og mennesker med KOL har besvær med at overkomme de daglige gøremål. Ofte medvirker disse ændringer til, at patienternes sociale liv bliver begrænset og mange oplever at blive ensomme. Deres mobilitet bliver begrænset, både af det fysiske besvær og af uoverskueligheden ved at skulle bevæge sig rundt, og derved bliver hverdagen uforudsigelig og patienterne mister kontrollen over deres eget liv”, siger Anne Brandt og håber, at sygdommen kan opdages tidligere, så sygdommens alvorlige konsekvenser kan bremses.

”Derfor er det vigtigt at finde mennesker med KOL tidligt i deres sygdomsforløb. Mennesker med en kronisk lungesygdom kommer ofte først i behandling, når de får meget svært ved at klare hverdagen på grund af deres vejtrækningsproblemer, hvor deres lungefunktion er meget nedsat, og der er det sværere at hjælpe dem. Derfor er det vigtigt, at danskerne selv bliver mere opmærksomme på symptomerne som hoste, åndenød og slim i lungerne i længere tid, så lungesygdomme findes og behandles langt tidligere, end det sker i dag”, siger Anne Brandt, direktør i Lungeforeningen.

Danskerne ser ikke KOL som en slem sygdom

Analysebureauet Norstat lavede i 2021 en måling for Scleroseforeningen af danskernes syn på forskellige sygdomme. Her blev danskerne bedt om at rangordne en række sygdomme i forhold til påvirkning af livskvalitet på en skala fra 0-10, hvor 10 angav en meget alvorlig påvirkning.

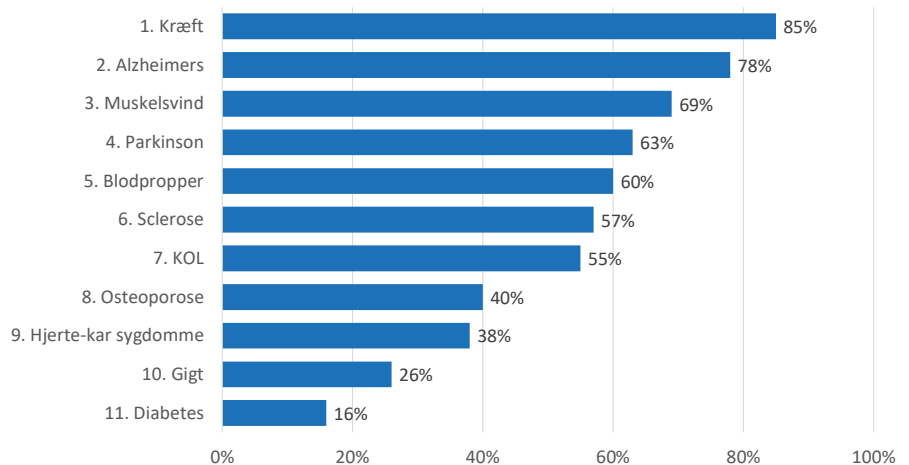
Resultaterne af denne undersøgelse viser et væsentligt andet billede end de reelle QALY-opgørelser fra WHO.

Danskerne vurderer kræft som den sygdom der påvirker

livskvaliteten alvorligst, idet 85 pct. af danskerne mener, der er en alvorlig påvirkning af livskvaliteten. KOL rangeres som nummer syv blandt de anførte sygdomme og kun lidt over halvdelen af danskerne - 55 pct. - mener, at sygdommen har en alvorlig påvirkning af livskvaliteten.

Der kan være flere grunde til, at danskerne ikke ser KOL som en alvorlig sygdom. Sygdommen har i modsætningen til f.eks. topscorerne i undersøgelsen – kræft, alzheimers og muskelsvind – ikke haft samme bevågenhed i medierne og i befolkningen, hvor en del af årsagen er, at sygdommen ikke har haft en stor patientforening i ryggen til at informere herom. Mennesker med KOL kan samtidig have sygdommen i flere stadier, hvor mennesker med svær KOL er hårdest ramt af sygdommen, og det kan også være årsagen til at synet på sygdommen er knapt så alvorligt.

Andel af danskerne, der vurderer sygdomme som alvorlige (værdien 8-10 på en skala fra 0-10) i forhold til påvirkning af livskvalitet



Befolkningsundersøgelse gennemført af Norstat for Scleroseforeningen.

Det ændrer dog ikke ved, at forskellen mellem den oplevede lave livskvalitet hos de syge og hvordan danskerne generelt opfatter sygdommen kan betyde, at KOL-patienter ikke møder forståelse for, hvor svært de egentlig har det, og det bekymrer Lungeforeningen:

”Det er vigtigt danskerne får øjnene op for, hvor alvorlig en sygdom KOL er, så der kommer en bedre forståelse for de mennesker, der rammes af sygdommen. Det er i forvejen svært at leve med KOL, men bliver bestemt ikke nemmere, hvis man ikke mødes med denne opfattelse. Det er en af grundene til, at vi i Lungeforeningen ønsker mere information om, hvor hårdt KOL rammer de mennesker, der får sygdommen og deres pårørende som også er meget belastede. Derfor vil vi gerne begrænse antallet af danskere, der i sidste ende får svær KOL ved at finde mennesker med KOL tidligere i deres sygdomsforløb, så de kan få en optimal behandling og støtte som andre kritiske syge patienter”, siger Anne Brandt, direktør i Lungeforeningen.

Fakta om KOL

Hvad er KOL?

KOL står for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. KOL er en lungesygdom, der rammer mange danskere. Omkring 400.000 danskere lever med KOL, men kun halvdelen ved, at de har sygdommen. Heraf skønnes 110-130.000 at være i medicinsk behandling.

Ca. 14.500 patienter har været i et ambulært forløb med KOL på hospitalerne i 2020, og ca. 10.900 patienter har været indlagt. Det er lidt lavere end tidligere år grundet Corona. Blandt de patienter med KOL, der blev indlagt med KOL i forværring, endte 14 pct. med at dø inden for 30 dage af indlæggelsesdøgnet.

Lungefunktionsmåling

En lungefunktionsmåling udføres med et apparat, der hedder et spirometer enten ved egen læge eller ved henvisning til en lungeklinik. Målingen bruges både til at stille en KOL-diagnose og til at holde øje med, hvordan sygdommen udvikler sig. Hvis lungefunktionsmålingen viser, at lungefunktionen er nedsat, testes efterfølgende med spray med luftvejsudvidende medicin for at se om patienten evt. har astma og ikke KOL.

Man inddeler KOL efter sværhedsgrad på baggrund af lungefunktionstallet:

- Hos raske ligger lungefunktionstallet på omkring 100 procent af normalværdien.
- Ved mild KOL er lungefunktionstallet omkring 80 procent af normalværdien.
- Ved moderat KOL ligger lungefunktionstallet mellem 50 og 80 procent af normalværdien.
- Ved svær KOL ligger lungefunktionstallet mellem 30 og 50 procent af normalværdien.
- Ved meget svær KOL ligger lungefunktionstallet under 30 procent af normalværdien.

Om sygdommen

Kronisk betyder, at KOL er en sygdom, man som patient skal leve med resten af livet. Men sygdommens udvikling kan bremses ved at:

- stoppe med at ryge
- tage medicin
- dyrke motion

Obstruktiv betyder, at luftvejene er forsnævrede. Rent praktisk vil det sige, at det kræver mere arbejde at få luften til at komme rundt i lungerne end normalt.

KOL er en **lungesygdom**, som gør, at ens lungefunktion er nedsat. Det betyder, at man ikke kan tømme sine lunger så hurtigt som normalt, fordi bronkiesystemet er forsnævret, og det elastiske væv i lungerne er ødelagt.

Hvorfor får man KOL?

Mindst 85 % af alle tilfælde af KOL skyldes rygning, men der er også andre faktorer som fx arvelighed og arbejdsmiljø, der kan være medvirkende til, at man får KOL.

De fleste mennesker er 50-60 år, når de får diagnosen stillet. Og sygdommen kommer ofte snigende. En stor del af dem, som får konstateret KOL, har haft sygdommen i mange år, inden diagnosen bliver stillet. Reagerer man på symptomerne i tide, kan man leve et godt liv med KOL.

Kilde: Lungeforeningen