NÄR KOL DRABBAR VARDAGEN

KOL

Intressant nog tänker man aldrig riktigt på andningen. Förrän det är det enda man kan tänka på.

Tim Winton, Breath (2008)

November 2025

Tack

Tack till de **3 417 svenska män och kvinnor** med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) som har deltagit i undersökningen och gett oss en unik inblick i vad som händer när KOL drabbar vardagen.

Ett särskilt tack till **Anders Løkke, professor och specialistläkare i lungmedicin, och Ingeborg Farver-Vestergaard, hälsopsykolog**, för deras professionella stöd – från det första utkastet till frågeformuläret, genom bearbetningen av data, till utformningen av denna rapport. Det hade inte varit möjligt att skapa en så omfattande kartläggning av KOL utan er.

Ett varmt tack till **Therese Öfverholm, ST-läkare i allmänmedicin och doktorand vid Karolinska Institutet**, som forskar om psykisk ohälsa och KOL, för värdefulla insikter ur primärvårdens perspektiv.

Tack till **Riksförbundet Hjärt-Lung** för värdefulla reflektioner och insikter ur patientorganisationens perspektiv, samt till de KOL-patienter som generöst delat med sig av sina erfarenheter genom citat och berättelser om livet med KOL.

Tack också till **James Lind-Care** för att ha distribuerat undersökningen bland sina medlemmar.

Utgivningsinformation
När KOL drabbar vardagen
Rapport om en undersökning bland personer som lever med KOL i Sverige, Norge, Danmark, Nederländerna och Belgien

Initiativ och utgivning
Sanofi AB och Molecule Consultancy, 2025
1:a utgåvan, 1:a tryckningen

Redaktion, design och produktion
Sanofi
Molecule Consultancy

Vetenskapligt stöd från
Anders Løkke, professor och specialistläkare i lungmedicin
Anders Åkesson, Riksförbundet Hjärt-Lung
Ingeborg Farver-Vestergaard, hälsopsykolog
Therese Öfverholm, ST-läkare i allmänmedicin

Fotografier
Omslag: Genererat med artificiell intelligens (AI)
Övriga: Adobe Stock

Illustrationer och figurer
Framtagna baserat på data från undersökningen ”När KOL drabbar vardagen” samt vetenskapliga publikationer, analyser, studier och visualiseringar.

Sanofi AB
Franzéngatan 6
112 51 Stockholm

MAT-DK-2500024(v2.0) 2. juli 2025

KOL-patienter förtjänar bättre stöd och vård än vad de får i Sverige idag

Möt Ulla
Ulla lever med svår kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL). Varje dag är en kamp för att orka ta sig igenom bara det mest nödvändiga. Ulla bor ensam. Barnen är vuxna, och maken finns inte längre. Så Ullas liv är ensamt. Varje dag sitter hon i sin stoppade fåtölj och försöker samla krafter: till att städa, handla, laga mat. För bara att resa sig upp tar andan ur henne.

Ett kort ögonblick ler hon. Det ringer på dörren. Kanske är det barnen? Några av de gamla vännerna? Det får Ulla aldrig veta. För hon orkar inte resa sig och gå till dörren för att låsa upp. Och ännu mindre orkar hon brygga kaffe eller ta hand om gäster. Så Ulla blir sittande i fåtöljen. Ensam – med ett hopp som håller på att ta slut.

En sjukdom som inte får den prioritet den förtjänar
Du känner säkert någon som Ulla – eller har känt. För KOL är en sjukdom som drabbar hårt och tar liv. Faktum är att det är det den fjärde vanligaste dödsorsaken i Sverige; 3 000 människor dör av KOL varje år.[1] Det motsvarar 8 dödsfall varje dag. Ändå avfärdas KOL ofta som något man dör med, snarare än av. Men det är ett farligt missförstånd.

För de 10 % som lever med svår KOL är livet en kamp för att få luft, med återkommande akuta sjukhusbesök för att få hjälp att andas.[2] Men den här rapporten visar att även de med lindrig eller måttlig sjukdom upplever en betydande påverkan på livskvaliteten. KOL är en sjukdom som har en stark och oundviklig progress. Det som börjar med mild andfåddhet och trötthet kan snabbt utvecklas till ett liv med ångest och isolering samtidigt som livskvaliteten successivt försämras.

Nya insikter – kunskap direkt från människor som lever med KOL
Denna rapport handlar om människor som Ulla – och om de uppskattningsvis 400 000–700 000 svenskar som lever med KOL, trots att endast omkring hälften har fått en diagnos.[3] Rapporten bygger på en nordeuropeisk undersökning där över 12 000 kvinnor och män med KOL har delat sina erfarenheter av att leva med sjukdomen i Sverige, Norge, Danmark, Nederländerna och Belgien. Fokus ligger här på de 3 417 svenska deltagarna.

Hoppet ligger i tidig och strukturerad vårdinsats
Undersökningen visar hur KOL påverkar vardagen – fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt – och hur problemen ofta börjar tidigt och förvärras över tid. Den understryker vikten av att ta KOL på allvar redan från start, med tidig upptäckt och tidiga insatser, precis som vi agerar direkt vid tecken på andra allvarliga tillstånd som en knöl eller högt blodtryck.

Rapporten visar också behovet av ett mer sammanhängande vårdförlopp och regelbunden uppföljning i rätt tid – för alla som lever med måttlig, svår eller mycket svår KOL. Det förtjänar de.

En gemensam plan – för ett bättre stöd till människor med KOL
Idag lämnas människor med KOL alltför ofta ensamma med ansvaret för sin sjukdom. Det finns riktlinjer för ett personcentrerat vårdförlopp för KOL, med fokus på tidig diagnos och rätt insatser som ska vara lika för alla i hela landet. Trots det vet vi att sådan vård ligger långt ifrån verkligheten för många patienter. Förhoppningen med denna rapport är att inspirera till ett krafttag på nationell och regional nivå för att säkerställa att alla KOL-patienter får den vård och det stöd de har rätt till.

Det är hög tid. Med rätt insatser kan vi bromsa sjukdomsutvecklingen i alla stadier – och säkerställa att människor som Ulla har tillräckligt med luft för att öppna dörren och omfamna livet.

Perspektiv från patientföreningen:

Andningen driver ångesten och ensamheten blir central

Anders Åkesson, förbundsordförande för Riksförbundet HjärtLung, har länge sett hur KOL-patienter kämpar – både med sin sjukdom och med en vård som inte räcker till.

– KOL är en svår sjukdom som är alldeles för lågt prioriterad i svensk hälso- och sjukvård idag. Den här undersökningen lyfter viktiga perspektiv om sjukdomsbörda och brister i vården som vi behöver prata mer om.

En sjukdom som påverkar hela livet
KOL är en svår, progressiv sjukdom som påverkar både kropp och själ. Livskvaliteten är ofta kraftigt nedsatt. I undersökningen beskriver patienter isolering, oro och sorg över allt de inte längre klarar.

– Den psykiska hälsan är ofta påverkad, med ångest, oro och ensamhet som vanliga följder. Andningen driver ångesten och ensamheten blir central när man inte kan gå ut och delta i vardagslivet.

Vården brister och patienterna lämnas ensamma
KOL påverkar vardagen fysiskt – andfåddhet, trötthet och sömnsvårigheter gör det svårt att klara vissa sysslor. Många är dessutom multisjuka, vilket ökar vårdbehovet.

– Många patienter känner en oro över att ständigt vara i behov av vård, och över att vården inte alltid möter behoven. Det gäller även hjälpmedel och kommunalt stöd. Många patienter behöver hjälp för att klara vardagen, även innan de når en hög ålder.

Undersökningen visar att många aldrig träffat en lungspecialist, och att uppföljning ofta saknas. Patienter känner sig otrygga och upplever att de själva måste ta ansvar för sin vård.

– Vårdförloppet fungerar inte. Man blir kvar i primärvården och får ofta träffa specialist först vid en akut försämring, när det redan gått för långt.

Stigma och skam – en tyst börda
Många patienter känner skuld och skam över sin sjukdom, vilket påverkar både psykisk hälsa och relationer.

– Många patienter känner skam och en känsla av att bli dömda av omgivningen. Här spelar patientorganisationer en viktig roll genom att driva stöd, utbildning och opinionsbildning för att lyfta en grupp som ofta inte orkar föra sin egen talan.

Vägen framåt
För att möta behoven krävs större ansvarstagande från vården, bättre samordning och samverkan mellan vårdnivåer.

> *– Vi behöver multidisciplinära team där primär- och specialistvård arbetar tillsammans. Det är enda sättet att möta hela patientens behov.*
>
> **Anders Åkesson, förbundsordförande för Riksförbundet HjärtLung**

Innehåll

FÖRORD

KOL-patienter förtjänar bättre stöd och vård än vad de får i Sverige idag. 3
Perspektiv från patientföreningen: andningen driver ångesten och ensamheten blir central 5

SAMMANFATTNING

Vilka är deltagarna i undersökningen? 8
KOL: utmaningarna för patienten, vården och samhället 10
Highlights från undersökningen 12

SJUKDOMSBÖRDA

KOL påverkar inte bara lungorna, utan också energin, orken och drömmarna 14
Ju mer sjukdomen framskrider, desto mer isolerade känner sig människor med KOL. 22
Vardagssysslorna blir till stora utmaningar – först kräver dammsugningen hjälp, senare toalettbesöken . . . 26
Andningen tar lusten ur både närhet och sexliv 30
Ensamhet, ångest och depression ökar i takt med att sjukdomen utvecklas. 34
Skuld, skam och stigma växer när sjukdomen blir mer påtaglig 40

VÅRDKVALITET

Ensam med ansvaret i en fragmenterad vård 42
När primärvården brister går KOL-patienter miste om den vård de har rätt till 46
Sjukvården är pressad – och civilsamhället saknar kapacitet 52

DISKUSSION

Ta hand om människor med KOL i tid: det krävs handling nu 52
Om undersökningen 58
Referenser 59

Vilka är deltagarna i undersökningen?

71 % kvinnor

29 % män

49 % bor med en partner

48 % bor ensamma

16 % <67 år

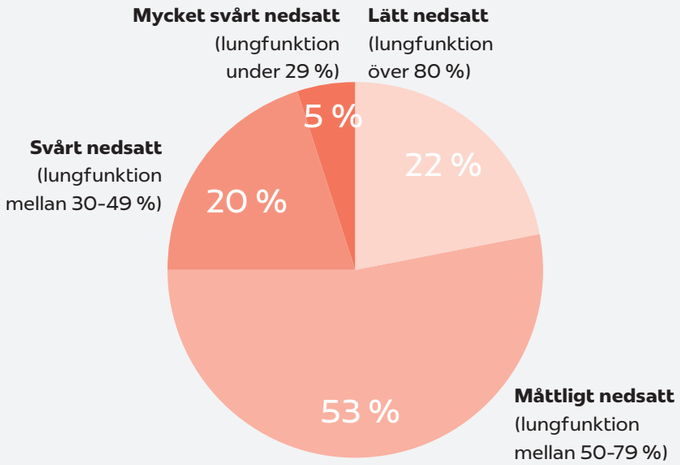
84 % > 67 år

14 % har varit sjukhusinlagda för KOL under det senaste året

62 % har haft KOL i mer än 6 år

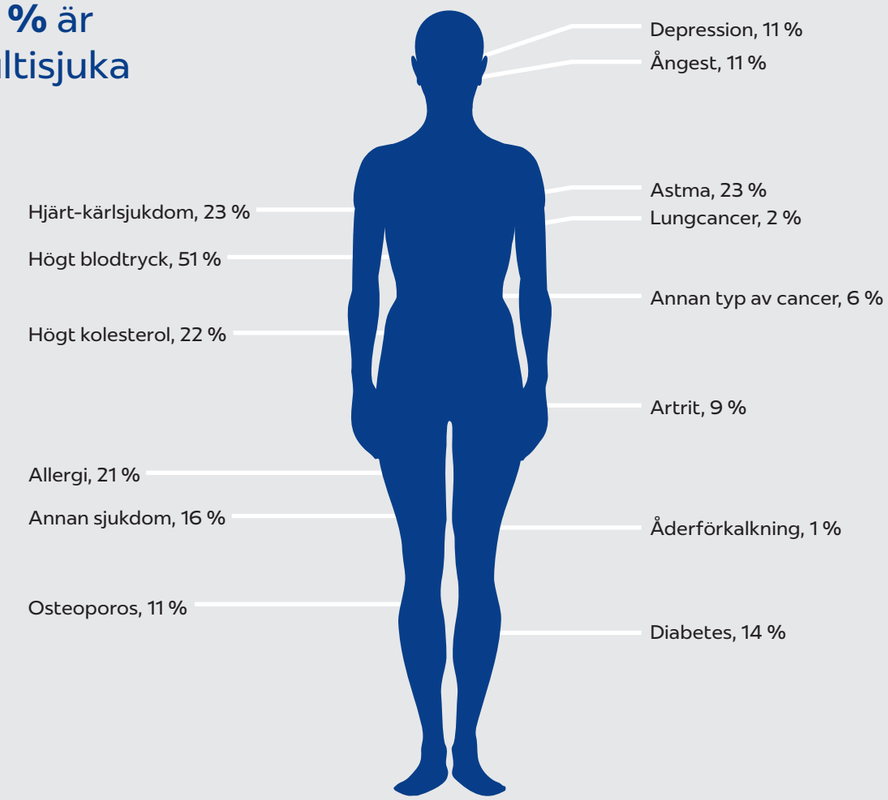
Flest med måttligt nedsatt lungfunktion

Fördelningen av allvarlighetsgraden av KOL bland de svarande i undersökningen motsvarar den faktiska svenska patientfördelningen[2] där flest deltagare har måttligt nedsatt lungfunktion.



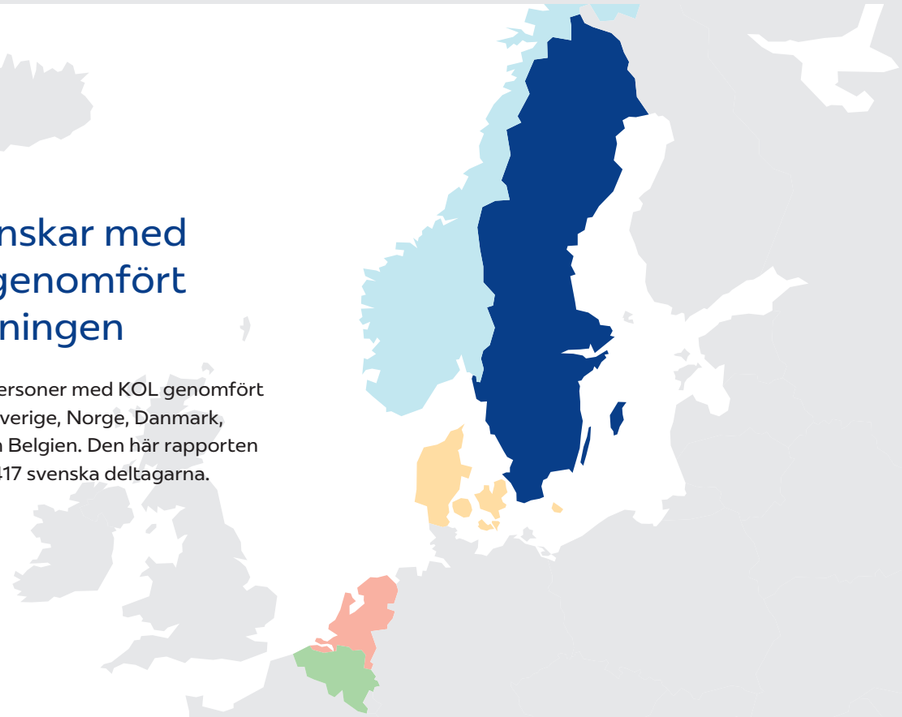
Deltagarna har själva fått ange sin lungkapacitet.

86 % är multisjuka



3 417 svenskar med KOL har genomfört undersökningen

Totalt har **12 201** personer med KOL genomfört undersökningen i Sverige, Norge, Danmark, Nederländerna och Belgien. Den här rapporten fokuserar på de 3 417 svenska deltagarna.



KOL:

Utmaningarna för patienten, vården och samhället

400 000–700 000 svenskar lever med KOL[3]
Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, är en allvarlig folksjukdom som karaktäriseras av permanent nedsatt lungfunktion med andfåddhet och besvärad andning som följd. Det beräknas att 400 000–700 000 svenskar lever med KOL. Trots minskad rökning i samhället bedömer WHO att antalet KOL-fall globalt kommer att öka med 23 % inom de närmsta 25 åren på grund av faktorer som en åldrande befolkning, ökade luftföroreningar och historisk rökning som man ännu inte sett effekterna av.[5]

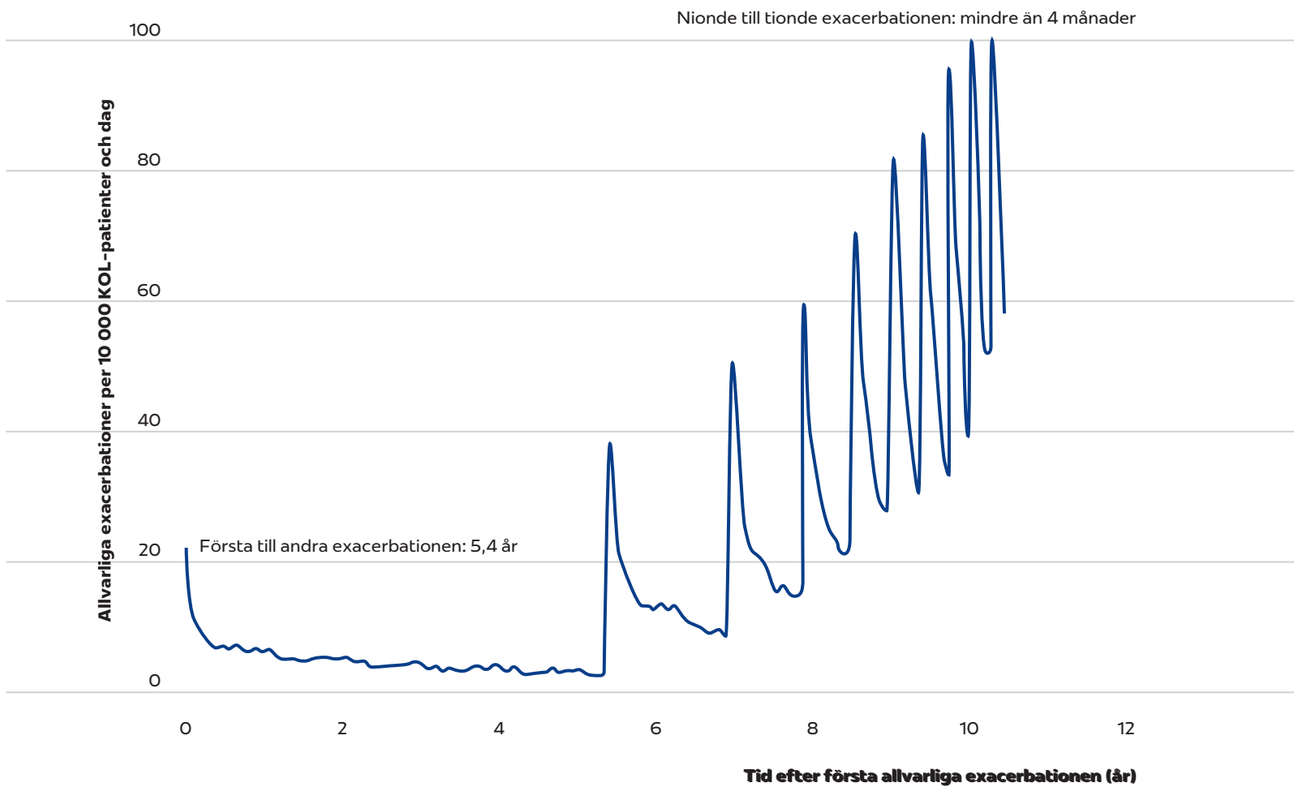
KOL är en progressiv och dödlig sjukdom, och den fjärde vanligaste dödsorsaken i Sverige.[3] Varje år dör ca 3000 svenskar av KOL, vilket är ungefär lika många som dör årligen i lungcancer.[3] Sjukdomen orsakar också ca 10 000 akuta sjukhusinläggningar årligen.[6] Exacerbationer (försämringsperioder) förekommer i alla grader av KOL, och för varje exacerbation ökar risken att drabbas av en till signifikant, vilket gör att KOL ofta har en stark och oundviklig progress. Dödligheten i sjukdomen ökar i princip linjärt med ökat antal försämringsperioder, och runt hälften av alla patienter mister livet inom 3,5 år efter en försämringsperiod som krävt vård på sjukhus.[7]

KOL står för betydande kostnader för samhället i Sverige. Till skillnad från andra sjukdomsområden där kostnader ofta är spridda över tid, drivs kostnaden för KOL mycket av akuta och resurskrävande sjukhusinläggningar i samband med exacerbationer. Den totala kostnaden i Sverige till följd av KOL har beräknats till 14 miljarder kronor, varje år.[3] Om antalet exacerbationer hos personer med KOL kunde minskas med 10 procent skulle hälso- och sjukvården spara cirka 500 miljoner kronor.[8]

De flesta KOL-patienter i Sverige behandlas i primärvården, och kvaliteten på vården varierar. I många regioner har antalet astma- och KOL-mottagningar minskat de senaste åren, och många behandlas på vanliga vårdcentraler. Samtidigt råder brist på både allmänläkare i primärvården och lungläkare i specialistvården i hela landet. Brist på kommunikation mellan vårdnivåerna och hög belastning i vården leder till att bara en bråkdel blir uppföljda inom de rekommenderade 6 veckorna efter en försämringsperiod.[9]

KOL-patienter lever med kraftigt nedsatt livskvalitet. Den här rapporten målar en tydlig bild av KOL-patienters tillvaro präglad av trötthet, social isolering, skam och oro över att inte kunna andas. Den fysiska påverkan av sjukdomen gör att patienter har svårt att sköta sitt vardagsliv, en utmaning som förstärks för de ca 50 % som lever ensamma. Undersökningen visar vidare att få får den vård de har rätt till. Många vittnar om en fragmenterad vård utan helhetsperspektiv, där patienten i hög grad lämnas att själv hantera sin sjukdom.

Allvarliga exacerbationer ökar risken för efterföljande allvarliga exacerbationer



Figuren är anpassad från Suissa, Dell'Aniello & Ernst, 2012 (fig. 3A)[10]

KOL är en sjukdom som inte står still – den förvärras med tiden, och varje exacerbation ökar risken för nästa. Diagrammet visar hur tiden mellan allvarliga exacerbationer krymper dramatiskt över tid – från flera år till bara några månader. Det är därför avgörande att sätta in tidiga insatser och följa patienter nära för att bromsa utvecklingen, minska risken för framtida exacerbationer och förbättra livskvaliteten.

KOL leder till ensamhet, depression och oro

52%

är oroliga för framtiden

42 % är rädda för att inte kunna andas

28 % känner sig deprimerade

33 % känner sig isolerade från sin sociala krets

KOL påverkar relationer och intimitet

41%

undviker intimitet

45 % känner sig begränsade i sitt sexliv

KOL påverkar livskvaliteten

75%

tycker att KOL påverkar livskvaliteten negativt

54 % känner sig ledsna över de saker de inte längre kan göra

64 % saknar energi för att göra de saker de vill

Många känner skam och självförebråelse

54%

skyller på sig själva för sin sjukdom

21 % skäms för sin sjukdom

18 % känner att andra dömer dem för sin sjukdom

Jag har kunnat känna att det är lite skambelagt i även i vården att berätta; "Ja, du har KOL och du har ju rökt förstås. Så och hur mycket har du rökt? Ja, det är inte bra".

Kvinna med KOL

KOL påverkar orken och drabbar vardagslivet

49%

har svårt att utföra hushållsarbete

47 % sover dåligt

55 % har svårt att andas

Det är ju väldigt stark ångest när man inte känner att man kan få ner luften i lungorna. Och då stiger paniken; 'jag kan inte andas! Hjälp! Vad ska jag göra!'

Kvinna med KOL

Fragmenterade behandlingssystem fångar inte upp människor med KOL

48%

känner sig inte trygga i behandlings-processen

59 % känner inte att vårdgivare kommunicerar eller samordnar vården

44 % saknar regelbunden uppföljning av hur sjukdomen utvecklas

37 % saknar en planerad och strukturerad process för vården

Från lindrig till mycket svår KOL: livskvaliteten försämras successivt

KOL knäcker livskvaliteten

Tre av fyra svenskar med KOL tycker att sjukdomen påverkar deras livskvalitet negativt. Även vid lindrig KOL påverkar sjukdomen livskvaliteten för nästan varannan svarande. Vid mycket svår KOL gäller det i stort sett alla (99 %).

75 % tycker att KOL påverkar livskvaliteten negativt

”

Jag älskar att vara ute i skogen, jag älskar att åka upp till fjällen. Jag gör ändå väldigt mycket, men det där som jag älskar, det är ju svårt att göra.

Kvinna med KOL

75 % tycker att KOL påverkar livskvaliteten negativt (45 % vid lindrig KOL, 99 % vid mycket svår KOL).

KOL påverkar inte bara lungorna…

… utan också energin, orken och drömmarna

KOL tar rejält på krafterna

Var tredje med KOL känner sig både trött och försvagad. Och varannan sover dåligt om natten. Bristen på energi kan stå i vägen för att ägna sig åt det man brinner för: 64 % tycker att de saknar energi för att göra de saker de vill och önskar.

64 % känner sig trötta

Vi vet från andra undersökningar att trötthet är ett problem vid måttlig-svår KOL, men det är ny data att trötthet redan är ett problem vid lindrig KOL.

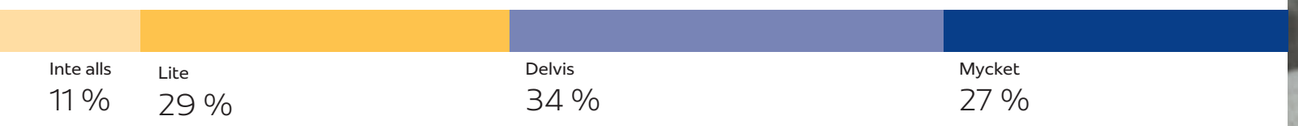
Anders Løkke, professor och specialistläkare i lungmedicin

Hur påverkar KOL din energinivå?

Jag sover dåligt

Jag känner mig trött

Jag känner mig försvagad

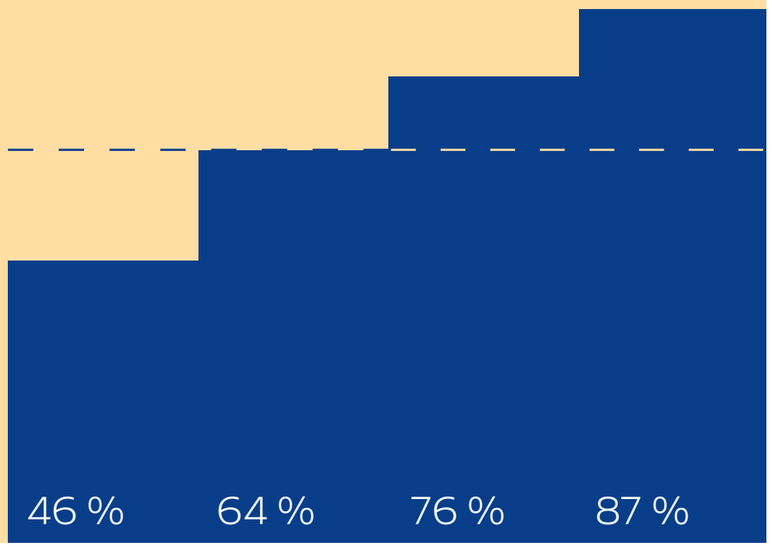


Jag saknar energi för att göra de saker jag vill

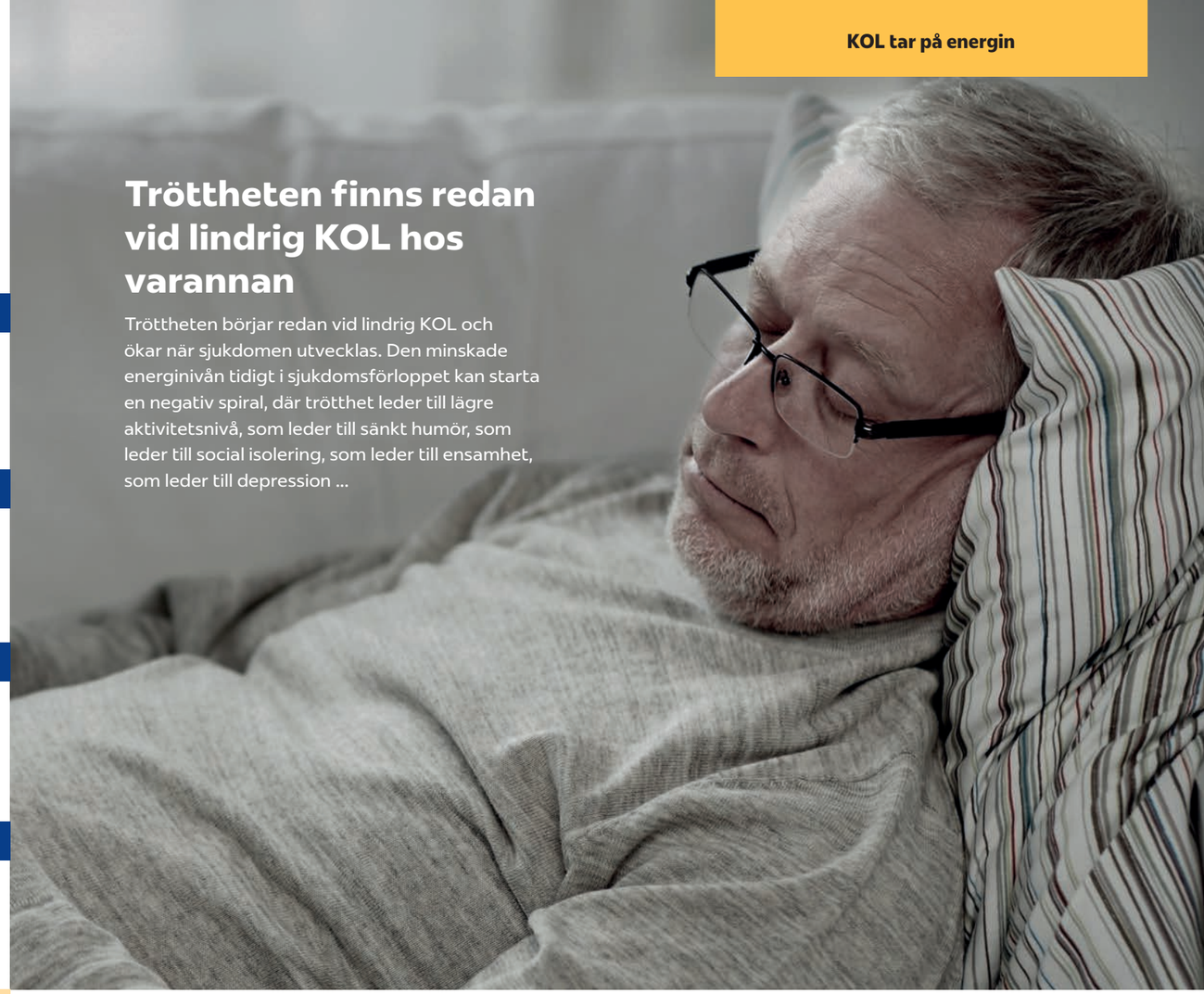
Procenttalen summeras inte nödvändigtvis till 100 % på grund av avrundning

64 %

känner sig trötta



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår



Trötttheten finns redan vid lindrig KOL hos varannan

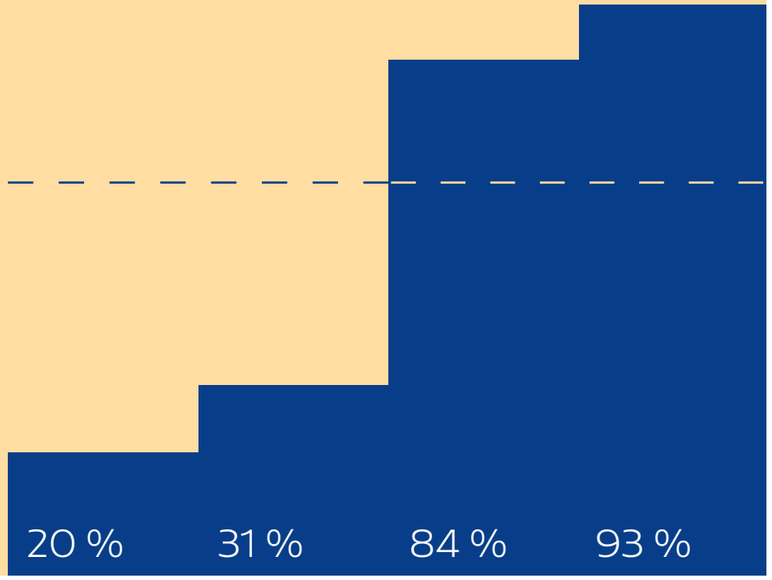
Trötttheten börjar redan vid lindrig KOL och ökar när sjukdomen utvecklas. Den minskade energinivån tidigt i sjukdomsförloppet kan starta en negativ spiral, där trötthet leder till lägre aktivitetsnivå, som leder till sänkt humör, som leder till social isolering, som leder till ensamhet, som leder till depression ...

Tidigare har jag varit politiskt aktiv och det har varit roligt, men de senaste gångerna har jag inte kunnat delta för jag har varit för trött. Så det påverkar ju mitt dagliga liv, att jag mest är hemma.

Man med KOL

64 %

saknar energi
att göra de saker
de drömmer om



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL

Lindrig | Måttlig | Svår | Mycket svår

Ökad trötthet och nedsatt fysisk och mental hälsa är associerade med ökad dödlighet hos personer med KOL.
Svensk studie av Stridsman et al., 2016[11]

När jag kommer hem från jobbet har jag inget mer att ge. Jag träffar min familj, men har ingen ork att vara närvarande. Och på jobbet känner jag att jag halkar efter. Jag kämpar, men oavsett vad jag gör är det som om jag aldrig räcker till – varken hemma eller på jobbet.

Man med KOL

Denna grupp behöver särskild hjälp. Trötthet tidigt i sjukdomsförloppet kan vara en varningsklocka: när man sover dåligt, saknar energi och inte har någon som kan hjälpa blir det ofta en ond spiral – och en säker väg mot depression.

Ingeborg Farver-Vestergaard, hälsopsykolog

64 % känner sig trötta.
61 % känner sig försvagade.
47 % sover dåligt.
64 % saknar energi att göra de saker de drömmer om.
40 % behöver ligga i sängen eller sitta ner i en stol under dagen.

Ju mer sjukdomen framskrider, desto mer isolerade känner sig människor med KOL

KOL isolerar

KOL tär på orken att umgås med andra människor - mer och mer, allt eftersom sjukdomen utvecklas. När orken minskar, ökar känslan av social isolering.

48 % saknar energi och mental styrka för att umgås med vänner och familj

”

Det blir lätt en ond cirkel, att man drar sig undan och då får ökade depressiva symptom av att man känner minskat socialt sammanhang och minskad samhörighet med andra. Färre aktiviteter kan sedan leda till att den fysiska förmågan försämras ytterligare, så att man inte orkar lika mycket fysisk aktivitet som tidigare.

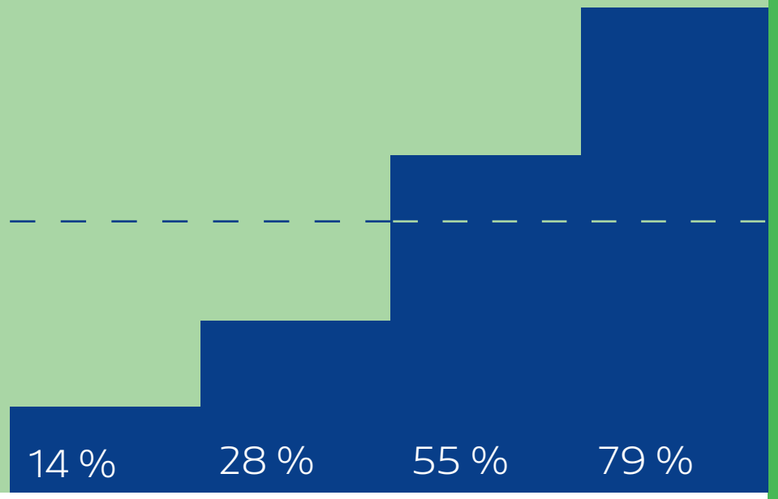
Therese Öfverholm, Allmänläkare (ST)

Jag bor ensam och känner mig ofta ensam. Men när familj och vänner ringer på dörren öppnar jag inte. Jag är för trött och andfådd. Det känns som ett nederlag att inte kunna vara värdinna – det vill jag inte utsätta mig själv för. Och jag vill inte att de ska se mig så här.

Kvinna med KOL

33 %

känner sig isolerade från sin sociala krets



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL

Lindrig | Måttlig | Svår | Mycket svår

Upp till 60 % av de som lever med KOL upplever social isolering.
Amerikansk studie av Suen AO et al., 2023[12]

50 %

har svårt att utöva sina hobbyer

48 % Jag saknar energi och mental styrka för att umgås med vänner och familj
50 % har svårt att utöva sina hobbyer.
33 % känner sig isolerade från sin sociala krets.

Vardagssysslorna blir till stora utmaningar

först kräver dammsugningen hjälp, senare toalettbesöken

Självständigheten försvinner

De allra flesta människor med mycket svår KOL är utmanade när det gäller att klara vardagliga sysslor som dammsugning, handling och disk. Nästan var femte med mycket svår KOL behöver dessutom hjälp med personlig hygien, som att ta på kläder, tvätta sig och gå på toaletten.

91 % av de med mycket svår KOL har svårt att göra hushållsarbete

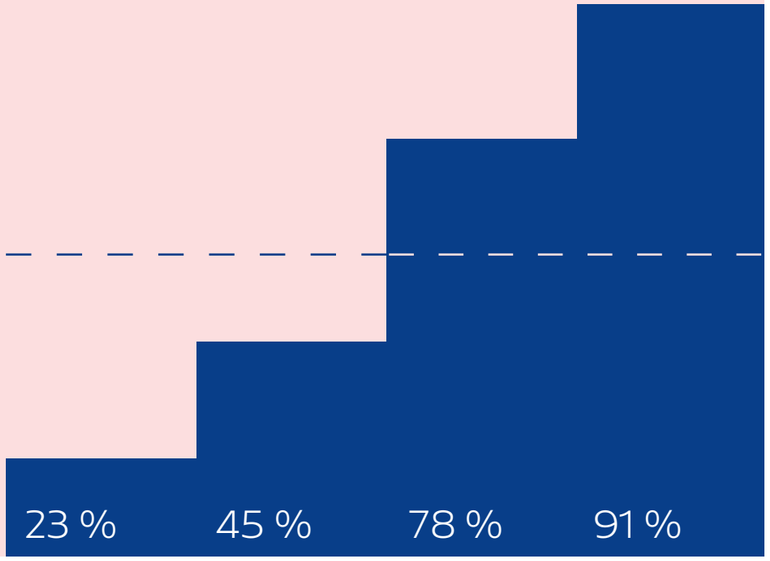
”

Många patienter behöver hjälp för att klara vardagen, även innan de når en hög ålder.

Anders Åkesson, Riksförbundet Hjärt-Lung

1 av 5
av de med mycket svår KOL
behöver hjälp med
personlig hygien

49 %
har svårt att utföra hushållsarbete (t.ex. dammsuga, diska, trädgårds-arbete)



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

52 % av personer med KOL har viss eller svår andnöd.
Dansk studie av Darum Sørensen et al, 2024[13]

KOL är ständigt närvarande

Över hälften med KOL har svårt att andas ordentligt, och 3 av 4 berättar att de lätt blir andfådda. Det sätter sina spår i vardagen, inte minst för människor med svår och mycket svår KOL.

55 %
har svårt
att andas
ordentligt

”Vid minsta ansträngning så blir jag flåsig, framför allt om jag böjer mig. Jag orkar inte bädda sängen i påslakan, jag har så himla svårt för det.”

Kvinna med KOL

78 % blir mild andfådd
55 % har svårt att andas ordentligt
49 % har svårt att göra hushållsarbete
44 % har svårt att utföra dagliga aktiviteter utanför hemmet
4 % behöver hjälp med personlig hygien (19 % med mycket svår KOL)

Andningen tar lusten ur både närhet och sexliv

KOL sätter stopp för intimiteten och sexlivet

KOL drabbar alla delar av vardagen – även den privata delen. 41 % med KOL undviker intimitet – trots att flera saknar fysisk kontakt och närhet. Nästan varannan känner sig direkt begränsad i sitt sexliv.

45 % känner sig begränsade i sitt sexliv

”

Jag känner fortfarande lust till min fru. Jag saknar hennes kropp, hennes värme. Men tanken på att tappa andan mitt i alltihop – eller börja hosta – gör mig både generad och rädd. Så jag stannar på min sida av sängen.

Man med KOL

Hur påverkar KOL din närhet till andra och ditt intima liv?

Jag saknar fysisk kontakt och närhet

Inte alls	Lite	Delvis	Mycket
45 %	21 %	21 %	13 %

Jag undviker intimitet

Inte alls	Lite	Delvis	Mycket
42 %	17 %	20 %	22 %

Jag känner mig begränsad i mitt sexliv

Inte alls	Lite	Delvis	Mycket
39 %	15 %	17 %	28 %

Procenttalen summeras inte nödvändigtvis till 100 % på grund av avrundning

Var tredje
saknar fysisk kontakt och närhet

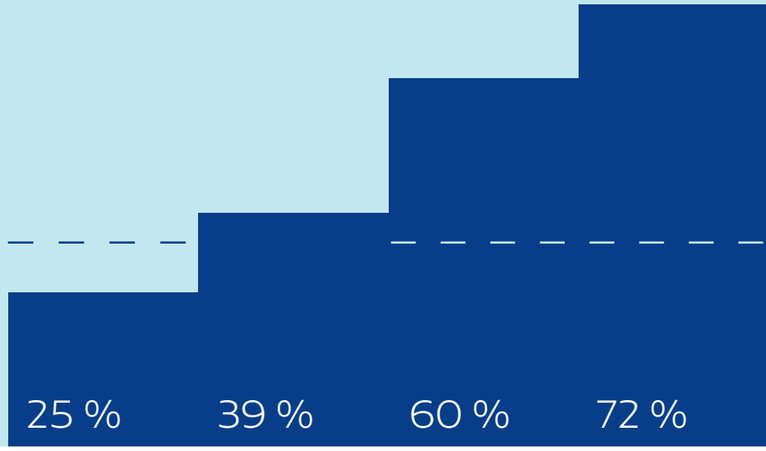
23 % av män och 8 % av kvinnor med KOL saknar intimitet (i viss eller hög grad).
Dansk studie av Darum Sørensen et al., 2024[13]

En man berättade för mig att han längtade efter närhet med sin fru – men att han inte hade orken till det. Och han är långt ifrån den enda.

Många – både män och kvinnor med KOL – förknippar sex och intimitet med osäkerhet och rädsla för att misslyckas. Så i stället för att riskera nederlag väljer flera att stänga av intimiteten och dra sig undan – även om behovet av närhet fortfarande finns där.

Anders Løkke, professor och specialistläkare i lungmedicin

41 %
undviker intimitet



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL	Lindrig	Måttlig	Svår	Mycket svår

45 % känner sig begränsade i sitt sexliv
41 % undviker intimitet.
33 % saknar fysisk kontakt och närhet

Ensamhet, ångest och depression ökar i takt med att sjukdomen utvecklas

Rädslan tar plats

42 % med KOL lever med en rädsla för att inte kunna andas. Samtidigt sjunker humöret när andningen försvåras: 19 % av svarande med lindrig KOL säger att sjukdomen påverkar deras humör negativt, medan motsvarande siffra för de med svår KOL är 71 %.

42 % är rädda för att inte kunna andas

”

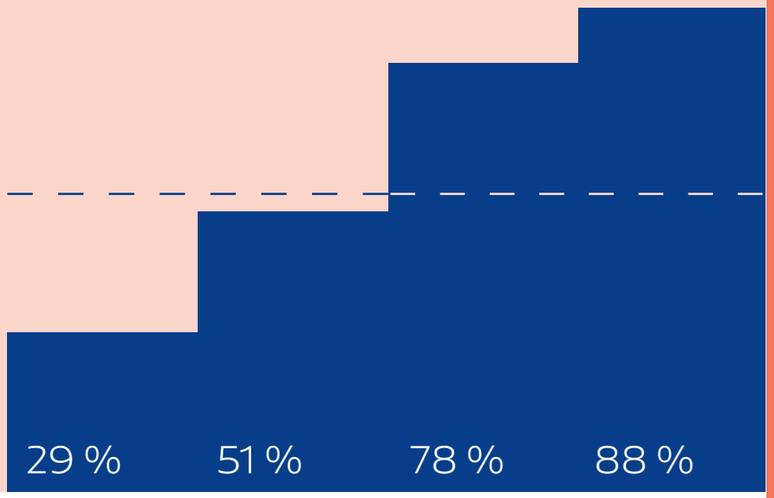
Det är ju väldigt stark ångest när man inte känner att man kan få ner luften i lungorna. Och då stiger paniken; ’jag kan inte andas! Hjälp! Vad ska jag göra!’

Kvinna med KOL

23 % av personer med KOL upplever depression eller ångest.
Svensk studie av Öfverholm et al., 2025[14]

54 %

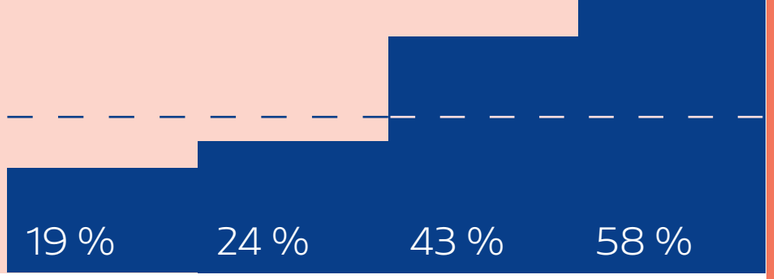
känner sig ledsna över de saker de inte längre kan göra



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

28 %

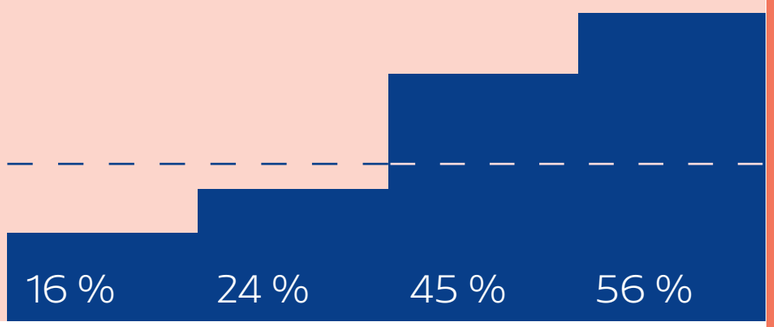
känner sig ensamma



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

28 %

känner sig deprimerade



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

KOL påverkar känslolivet

Tre av tio med KOL känner sig både ensamma och deprimerade. De saknar också någon att tala med om svåra tankar och känslor. Hela 54 % känner sig ledsna över de saker de inte längre kan göra.

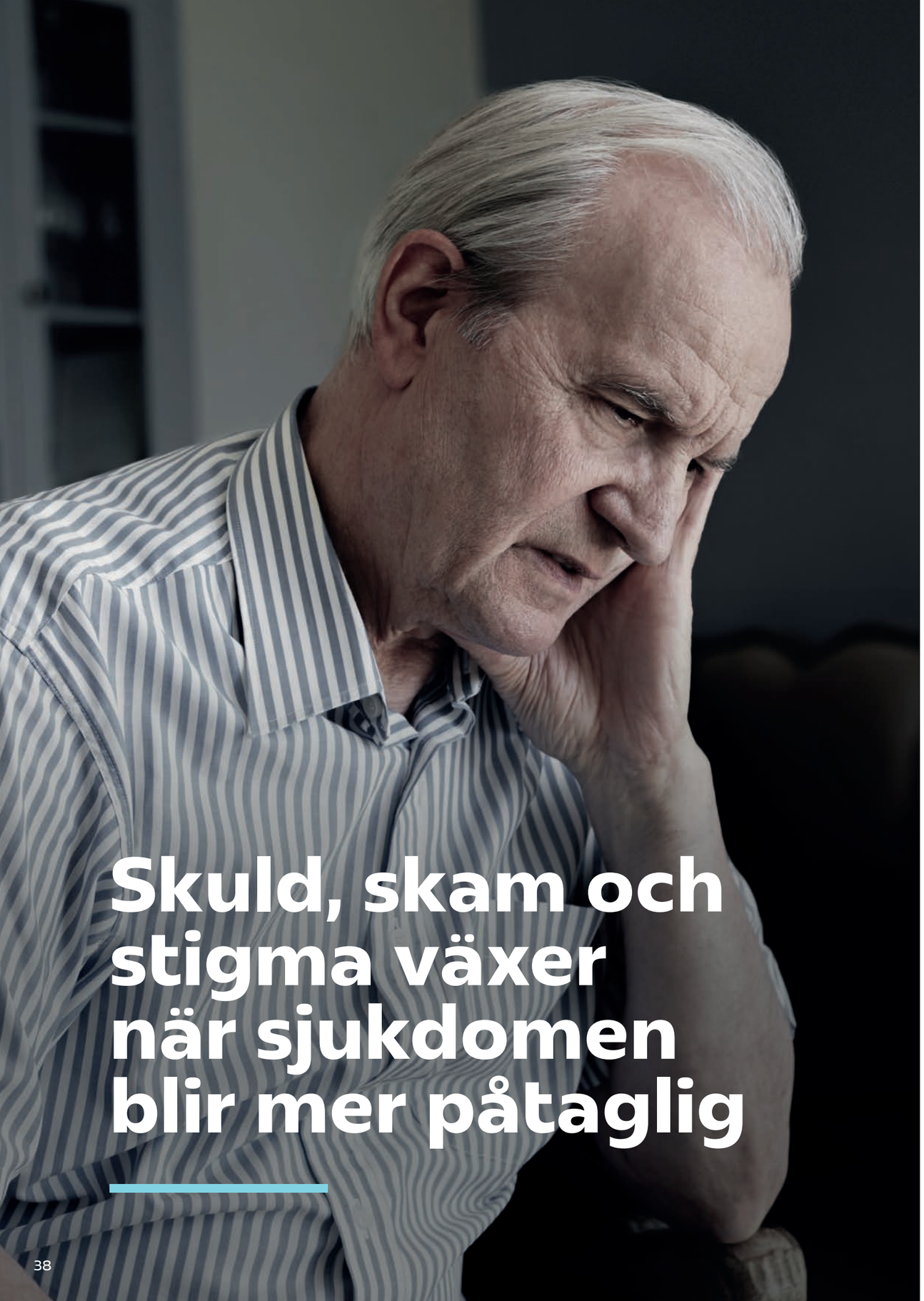
När jag ska iväg någonstans får jag ångestpåslag. Jag får gå en bit, och sätta mig på bänken med flämt-andning, och ibland har jag gått hem igen för att jag känner att det inte går.

Kvinna med KOL

Patienter med KOL har en kronisk sjukdom som påverkar hela deras liv. Den psykiska komponenten och det själsliga måendet påverkas i stor grad hos många. Jag hoppas att vi kan öka medvetenheten om att fråga om symptom på depression och ångest i patientmötet, och ta in den mentala hälsan i en helhetsbedömning; hur mår du? Människan är ju hel, och vi behöver ta med alla aspekter.

Therese Öfverholm, Allmänläkare (ST)

37 % känner att sjukdomen påverkar deras humör negativt.
54 % känner sig ledsna över det de inte längre kan göra.
28 % känner sig ensamma.
28 % känner sig deprimerade.
42 % är rädda för att inte kunna andas.
52 % är oroliga för framtiden.
31 % saknar någon att prata med om de svåra tankarna och känslorna.



Skuld, skam och stigma växer när sjukdomen blir mer påtaglig

Självkänslan krymper

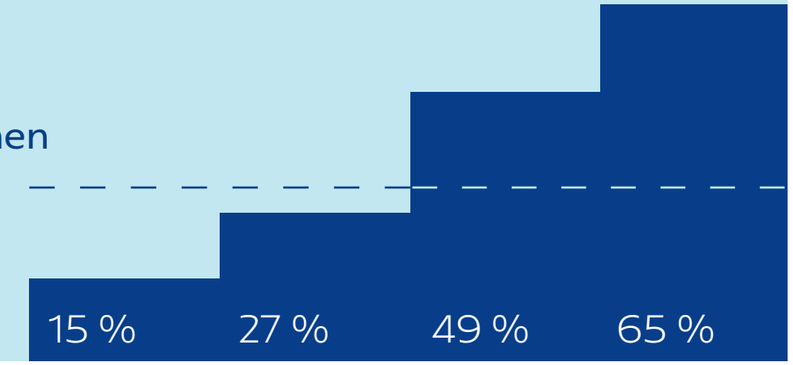
Människor med KOL upplever både inre och yttre stigmatisering: inre stigma kommer med sjunkande självkänsla och växande självförebråelse. Medan yttre stigma uppstår med känslan av att andra dömer dem på grund av deras sjukdom. Stigmatiseringen växer när sjukdomen förvärras och blir mer synlig för omgivningen.

31 % känner att sjukdomen påverkar deras självförtroende negativt

> *Jag använder ordet astma, för det känns inte lika stigmatiserat, jag säger aldrig att jag har KOL. Det känns skämmigt verkligen alltså.*
>
> **Kvinna med KOL**

31 %

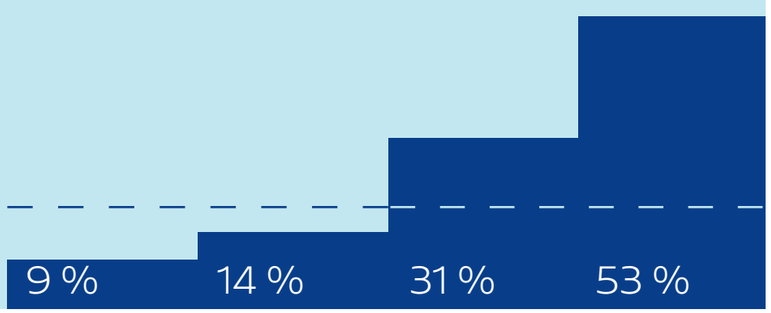
känner att sjukdomen påverkar deras självförtroende negativt



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

18 %

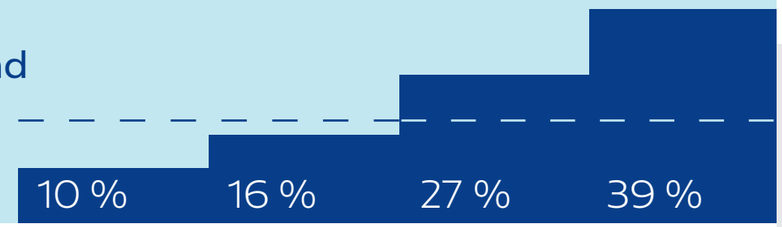
känner sig som en börda för sin familj



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

18 %

känner att andra dömer dem på grund av sin sjukdom



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL Lindrig Måttlig Svår Mycket svår

Att känna skuld att 'jag får skylla mig själv, att jag fick KOL', kan leda till att man inte söker adekvat vård för sin psykiska hälsa, sin ångest eller sina andningsbesvär.

Therese Öfverholm, Allmänläkare (ST)

Varannan
beskyller sig själv för sin sjukdom

---

31 % känner att sjukdomen påverkar mitt självförtroende negativt (65 % med mycket svår KOL).
54 % skyller på sig själva sin sjukdom (68 % med mycket svår KOL).
21 % skäms över sin sjukdom (38 % med mycket svår KOL).
18 % känner att andra dömer dem på grund av sjukdomen (39 % med mycket svår KOL).
18 % känner sig som en börda för sin familj (53 % med mycket svår KOL).

Den skam som är förknippad med KOL hänger särskilt samman med självförebråelse, att inte vilja belasta andra och att inte vilja framstå som sjuk.
Amerikansk kvalitativt studie af Berger, Kapella & Larson, 2011[15]

Ensam med ansvaret i en fragmenterad vård

Helhetsbild och kommunikation saknas i KOL-vården

36 % är inte nöjda med sin behandlingsprocess. Mer än varannan upplever att de som de har varit i kontakt med i sjukvården inte kommunicerar med varandra om deras KOL-behandling.

Ensam med ansvaret

22 % känner att det inte finns andra än de själva som har ansvaret för sin KOL. Bland människor med svår och mycket svår KOL – som behöver omfattande vård – känner minst var femte att de står ensamma med ansvaret för sin sjukdom.

Brist på uppföljning och information

Nästan varannan saknar regelbunden uppföljning av hur sjukdomen utvecklas. Detta gäller även de med svår och mycket svår KOL. Och runt var tredje saknar information om behandlingsmöjligheter.

Var är den personcentrerade vården för KOL-patienter?

Personcentrerad vård är en grundpelare i regeringens omställning till god och nära vård. Det kräver samordning mellan vårdnivåer, kontinuitet i vårdkontakten och att patienten aktivt involveras i sitt vårdförlopp. Resultaten i undersökning visar att detta ännu inte är en självklarhet för personer med KOL.

> *Det är ett jättestort problem i primärvården att personal ofta roterar. Vi har för många patienter per läkare och då finns det inte tid till att lära känna alla eller att ha kontakt med alla, tyvärr.*

Therese Öfverholm, Allmänläkare (ST)

Jag får antibiotika på vårdcentralen eller på sjukhuset varje gång jag har exacerbation, men jag får aldrig någon uppföljning eller helhetsbild av min egen sjukdom.

Man med KOL

44 %

saknar regelbunden uppföljning av hur sjukdomen utvecklas

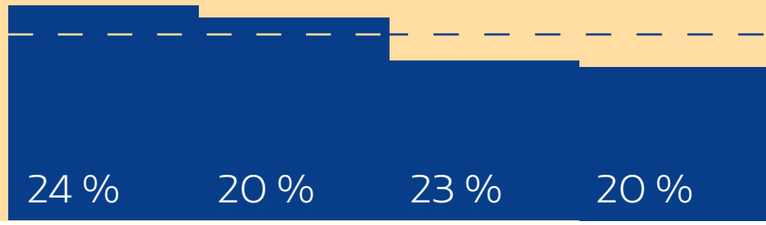
6 av 10

upplever att vårdgivare inte kommunicerar med varandra

Efter en allvarlig exacerbation är det endast 7 % av personer med KOL som följs upp inom de rekommenderade 6 veckorna.
Svensk patientundersökning om KOL utförd av Riskförbundet HjärtLung, 2023[3]

22 %

känner inte att det är någon annan än de själva som har ansvaret för sin KOL



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL

Lindrig | Måttlig | Svår | Mycket svår

Jag tycker inte att jag egentligen har fått någon som helst information. Ingen information om hur sjukdomen fortskrider, vad det är ...

Kvinna med KOL

36 % är inte alls eller bara lite nöjda med sin behandlingsprocess
59 % upplever att de olika vårdgivare de har varit i kontakt med inte alls eller bara lite kommunicerar med varandra om behandlingen av deras KOL.
22 % känner inte att det är någon annan än de själva som har ansvaret (20 % vid mycket svår KOL).
44 % saknar regelbunden uppföljning av hur sjukdomen utvecklas (47 % vid mycket svår KOL).
37 % saknar information om behandlingsmöjligheter.

När primärvården brister går KOL-patienter miste om den vård de har rätt till

Är primärvården rustad?

Kan primärvården leverera god vård till KOL-patienterna?

Socialstyrelsens riktlinjer slår fast att majoriteten av KOL-patienter ska behandlas inom primärvården. För att detta ska fungera krävs dock att primärvården är tillräckligt rustad för att hantera den stora patientgruppen. Undersökningen visar att vården ofta brister; varannan med KOL känner sig inte trygg i sin behandlingsprocess, 33 % saknar stöd för att hålla sjukdomen under kontroll och 37 % saknar en planerad och strukturerad process för vårdkontakter, behandling och uppföljning.

Bristande tillgång till specialistvård

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska patienter med svår sjukdom eller återkommande exacerbationer remitteras till specialistvården. Men på grund av bristande uppföljning i primärvården och en allmän brist på lungläkare i landet fungerar detta inte optimalt. Endast 40 % av patienter med svår KOL och 65 % med mycket svår KOL uppger att de har fått träffa en lungspecialist.

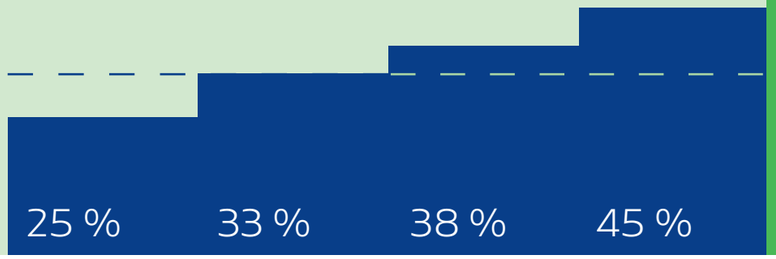
”

Vi är alldeles för få allmänspecialister i primärvården. Socialstyrelsens nationella riktvärde är att det inte bör vara fler än 1100 patienter per specialistläkare i primärvården, och det når vi inte på långa vägar.

Therese Öfverholm, Allmänläkare (ST)

33 %

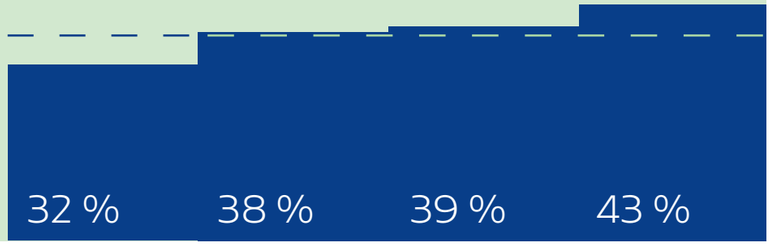
saknar hjälp att hålla sjukdomen under kontroll



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL

37 %

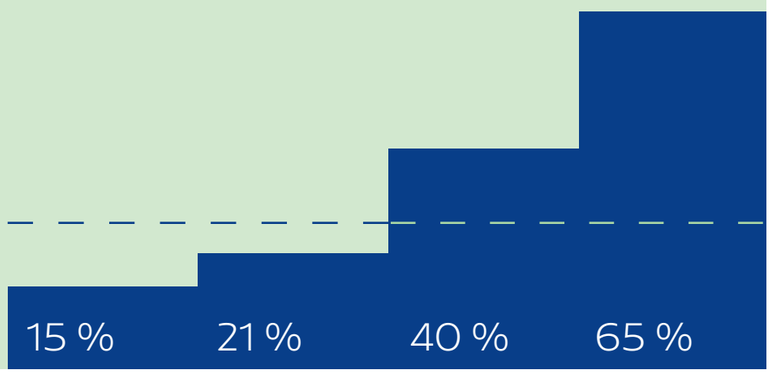
saknar en planerad och strukturerad process för vårdkontakter, behandling och uppföljning



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL

26 %

har träffat specialist



Utveckling från lindrig till mycket svår KOL

Varannan
känner sig otrygg i sin behandlingsprocess

I en svensk studie såg man att KOL ofta blir nedprioriterat i patientmötet när allmänläkare träffar en multisjuk patient. Man fokuserar på blodtrycket, diabetesen och de andra sjukdomarna först, och ofta kommer KOL sist på listan. Då får patienten inte ett strukturerat omhändertagande kring sin KOL.

Therese Öfverholm, Allmänläkare (ST)

Vårdförloppet fungerar inte. Man blir kvar i primärvården och får ofta träffa specialist först vid en akut försämring, när det redan gått för långt.

Anders Åkesson, Riksförbundet Hjärt-Lung

48 % känner sig inte trygga i sin behandlingsprocess.
33 % saknar stöd för att hålla sjukdomen under kontroll
37 % saknar en planerad och strukturerad process för vårdkontakter, behandling och uppföljning.

Brist på multidisciplinärt arbetssätt trots komplexa behov

Var är det multidisciplinära stödet?

Många KOL-patienter upplever att vården kring deras sjukdom sker utan multidisciplinärt samarbete – ofta begränsad till insatser från allmänläkare, sjuksköterskor, och i bästa fall lungläkare. Trots att KOL har långtgående konsekvenser på livet har endast 1 % varit i kontakt med en psykolog, 5 % med en dietist och 14 % med en sjukgymnast, t.ex. i samband med KOL-träning – även om behovet är tydligt.

1 %
har varit i kontakt med en psykolog

Var 7e
har varit i kontakt med en sjukgymnast

Det är säkert tolv år sedan så gick jag på sån här KOL-skola. Vi hade information av sjuksköterska, läkare och dietist och sånt där och sen tränade man tillsammans. Det tycker jag var så trevligt, men det verkar som det är borttaget.

Kvinna med KOL

Sjukvården är pressad – och civilsamhället saknar kapacitet

Stöd saknas även utanför sjukvården

Två av tre med KOL efterlyser mer stöd från patientföreningen – en aktör som för många kroniskt sjuka är en viktig livlina. Civilsamhället i Sverige står inför utmaningar med minskade stadsbidrag och krympande resurser, vilket även i hög grad påverkar patientföreningar.

Patientföreningen lyfter – men saknar resurser

Riksförbundet Hjärt-Lung gör redan en stor insats – både politiskt och praktiskt. Men det krävs mer medel för att möta det ökande behovet av rådgivning, gemenskap och information. Mer stöd kommer inte bara att stärka livskvaliteten för människor med KOL, det kommer också att avlasta sjukvården och stärka en mer sammanhängande insats.

Ett förbisett problem med stora konsekvenser

När både sjukvårdssystem och patientförening saknar resurser lämnas alltför många med KOL utan stöd och någonstans att vända sig.

Att få tillräcklig information om sjukdomen och behandlingsmöjligheter är något av det som kan förbättra livet med KOL.
Nordvästeuropeisk studie av Scichilone et al., 2023[18]

68 % efterlyser mer stöd från patientföreningen

68 % är missnöjda med det stöd de får från relevant patientförening.

Ta hand om människor med KOL i tid

Det krävs handling nu

Ulla – som vi mötte i början av rapporten – sitter ensam i sin fåtölj. Hon orkar inte öppna dörren när det äntligen ringer på.

Det är inte bara kroppen som är utmattad – livsgnistan är borta. Hennes situation är resultatet av ett fragmenterat vårdsystem som missade tidig diagnos och uteblev när försämringen tog fart.

Hade vi fångat upp henne vid lindrig KOL, eller följt henne nära genom sjukdomens utveckling, hade hon kanske haft kraften kvar att öppna dörren.

Läs hur på nästa sida ▶

Ulla behöver inte vara ensam. Med ett systematiskt förhållningssätt till diagnos, behandling och uppföljning kan vi förbättra livskvaliteten för tusentals – och samtidigt avlasta vårdsystemet

Tidig diagnos och behandling – medan det fortfarande finns något att rädda
KOL är en progressiv sjukdom som påverkar både kropp och själ. Redan vid lindrig KOL upplever många trötthet, ensamhet, depression och stigma – konsekvenser som förvärras i takt med sjukdomens utveckling. Det är därför avgörande att insatser sätts in tidigt, innan tillståndet försämras i snabb takt.

Samordnad vård - för att bromsa sjukdomsutvecklingen
KOL kräver en sammanhängande, multidisciplinär vårdinsats som följer patienten genom hela sjukdomsförloppet. Behandling måste sättas in i rätt tid, följas upp kontinuerligt och anpassas till sjukdomens olika stadier. Exacerbationer, som ofta är katalysatorn för försämring, måste förebyggas.

Nationella riktlinjer och patientcentrerad vård – från teori till praktik
Trots att riktlinjer för patientcentrerad KOL-vård finns i Sverige, är de dåligt implementerade. Primärvården saknar kunskap och resurser, specialistvården är underbemannad, och kommunikationen mellan vårdnivåer brister. Resultatet är en osammanhängande vård där patienten riskerar att hamna mellan stolarna. För att vårdförloppet ska fungera måste riktlinjerna inte bara existera – de måste efterlevas och förankras i hela vårdkedjan.

Från ord till handling – nu börjar förändringen
Ulla och de 3 417 personer som delat sina erfarenheter i denna rapport har gett oss en unik inblick i hur KOL påverkar vardagen. Deras röster visar tydligt att insatser måste sättas in tidigare och med större kraft. Tack för er öppenhet – ni har gett oss både förståelse och en uppmaning att agera.

Nu är det dags att omsätta kunskaper i handlingar – över sektorsgränser och med märkbar effekt i mötet med varje individ. Ulla behöver inte vara ensam. Med ett systematiskt förhållningssätt till diagnos, behandling och uppföljning kan vi förbättra livskvaliteten för tusentals – och samtidigt avlasta vårdsystemet. Vi vet vad som krävs. Låt oss ta första steget.

Om undersökningen

Denna rapport presenterar resultaten av en enkätundersökning om livet med KOL, genomförd av byrån Molecule Consultancy för Sanofi under perioden 20 februari till 7 april 2025. Deltagarna – män och kvinnor med KOL – besvarade en online-enkät. Rekrytering skedde via Netdoktor, James Lind Care, sociala medier och patientföreningar i Danmark (Lungeforeningen), Norge (LHL), Belgien (BPCO asbl och COPD vzw) och Nederländerna (Lungfonds). I denna rapport presenteras data från Sverige.

Deltagande
Över de 5 länderna påbörjade 21 064 personer enkäten, varav 18 876 hade en KOL-diagnos och därför fortsatte undersökningen. 12 201 genomförde hela enkäten. I Sverige påbörjade 5 382 personer undersökningen, 4 868 fortsatte undersökningen och 3 417 genomförde undersökningen.

I denna rapport fokuserar vi enbart på data från Sverige. De framhävda procenttalen summeras inte nödvändigtvis till 100 % på grund av avrundningar. Data sätts i perspektiv och jämförs med befintlig nationell och internationell forskning. De framhävda citaten från människor med KOL har förmedlats av Vejle Sygehus i Danmark, samt från intervjuer med svenska KOL-patienter som deltagit i undersökningen.

Utarbetande av frågeformulär
Frågeformuläret är utvecklat i samarbete med professor Anders Løkke och hälsopsykolog Ingeborg Farver-Vestergaard. Frågorna är utarbetade med inspiration från de validerade frågeformulären PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care) och CAT-testet (COPD Assessment Test).

Databehandling och analys
En stor del av frågorna i frågeformuläret besvaras på skalan ”inte alls”, ”lite”, ”delvis”, ”mycket” eller skalan ”inte alls”, ”i liten utsträckning”, ”i viss utsträckning”, ”i hög utsträckning”. I denna rapport är följande kategorier grupperade:

Inte alls	+	Lite
Delvis	+	Mycket
Inte alls	+	I liten utsträckning
I viss utsträckning	+	I hög utsträckning

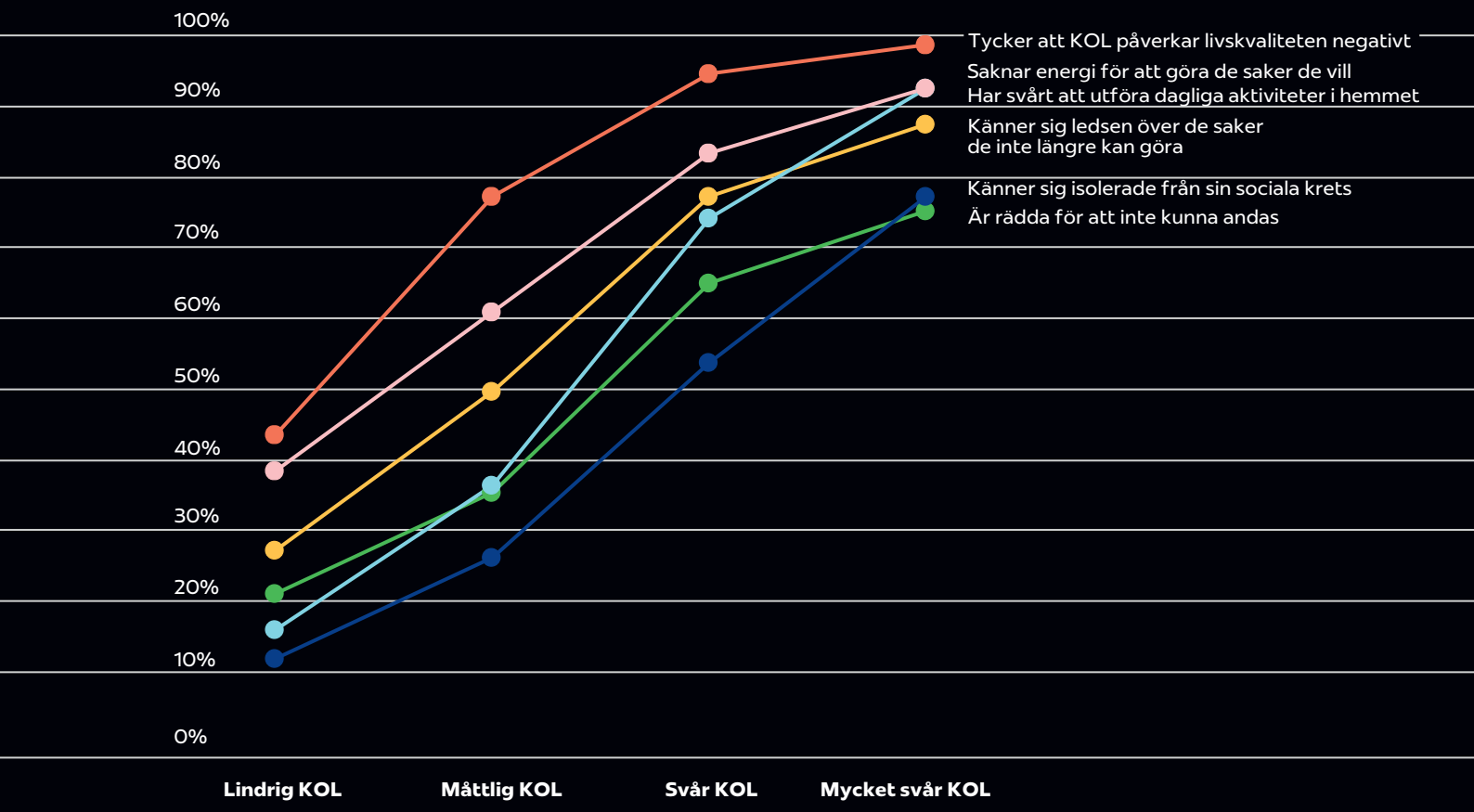
Referenser

1. Riskförbundet HjärtLung. KOL - **En bortglömd folksjukdom.** 2023. Tillgänglig på: *https://www.hjart-lung.se/vart-arbete/vi-vill/vara-undersokningar/kolrapporten/*
2. Läkartidningen. **Behandling med läkemedel kan reducera mortaliteten vid KOL.** 2022. Tillgänglig på: *https://lakartidningen.se/vetenskap/behandling-med-lakemedel-kan-reducera-mortaliteten-vid-kol/*
3. Riskförbundet HjärtLung. **KOL-rapporten 2023 – En bortglömd folksjukdom.** 2023. Tillgänglig på: *www.hjart-lung.se/contentassets/9172ef4de5cb40b78a1a3ad0374c079c/kolrapport_231130.pdf*
4. Statistikdatabasen. **Befolkningsstatistik efter region och kön.** 2024. Tillgänglig på: *www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/su/ssd/START__BE__BE0101__BE0101G/ManadBefStatRegion/table/tableViewLayout1/*
5. World Health Organization. **Chronic respiratory diseases and health equity by 2050 - a spotlight on chronic obstructive pulmonary disease and asthma in the WHO European Region.** 2025.
6. Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård. **Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).** 2023. Tillgänglig på: *https://vardpersonal.1177.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/vardforlopp/konsekvensbeskrivning/konsekvensbeskrivning-vardforlopp-kol.pdf*
7. Läkartidningen. **Behandling med läkemedel kan reducera mortaliteten vid KOL.** 2022. Tillgänglig på: *https://lakartidningen.se/vetenskap/behandling-med-lakemedel-kan-reducera-mortaliteten-vid-kol/*
8. Luftvägsregistret. **Årsrapport 2019.** 2020. Tillgänglig på: *https://registercentrum.blob.core.windows.net/lur/r/Arsrapport-2019-BJxD2a9UcL.pdf*
9. Sandelowsky H, et al. **Lack of COPD-Related Follow-Up Visits and Pharmacological Treatment in Swedish Primary and Secondary Care.** Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2022 Aug 9;17:1769-1780.
10. Suissa S, Dell'Aniello S, Ernst P. **Long-term natural history of chronic obstructive pulmonary disease: severe exacerbations and mortality.** Thorax. 2012 Nov;67(11):957-63.
11. Stridsman, et al. **Fatigue and decreased health can predict mortality in COPD.** 2016. DiVA Portal. Tillgänglig på: *https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1005456/FULLTEXT02.pdf*
12. Suen AO, et al. **National Prevalence of Social Isolation and Loneliness in Adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease**. Ann Am Thorac Soc. 2023 Dec;20(12):1709-1717.
13. Darum Sørensen H, et al. I. **Using a Patient-Reported Outcome Measure to Assess Physical, Psychosocial, and Existential Issues in COPD.** J Clin Med. 2024 Oct 18;13(20):6200.
14. Öfverholm, et al. **High proportion of depression and anxiety in younger patients with COPD: a cross-sectional study in primary care in Sweden.** Scand J Prim Health Care. 2025 Jul 6:1-10.
15. Berger BE, Kapella MC, Larson JL. **The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease.** West J Nurs Res. 2011 Nov;33(7):916-32.
16. Socialstyrelsen. **Nationella riktlinjer: astma och KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom).** 2020. Tillgänglig på: *https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/astma-och-kol/*
17. Copenhagen Institute for Future Studies, **COPD-index.** 2025. Tillgänglig på: *https://respiratoryhealth.org/copd/country/sweden*
18. Scichilone N, et al. **The patient journey in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): a human factors qualitative international study to understand the needs of people living with COPD.** BMC Pulm Med. 2023 Dec 13;23(1):506.

Fånga upp människor med KOL i tid
– det behövs handling nu

3 417 svenskar med KOL har gett oss en unik inblick i vad som händer när KOL drabbar vardagen. Deras svar sänder en tydlig signal: redan vid lindrig KOL upplever drabbade trötthet, isolering och låg livskvalitet – och bördan ökar betydligt ju mer sjukdomen framskrider.

Sjukdomsbördan ökar betydligt i takt med att sjukdomen utvecklas



Vi måste sätta in åtgärder medan det fortfarande finns något att rädda

– säger professor Anders Løkke, som tillsammans med hälsopsykolog Ingeborg Farver-Vestergaard har varit med och utvecklat undersökningen och rapporten.

sanofi