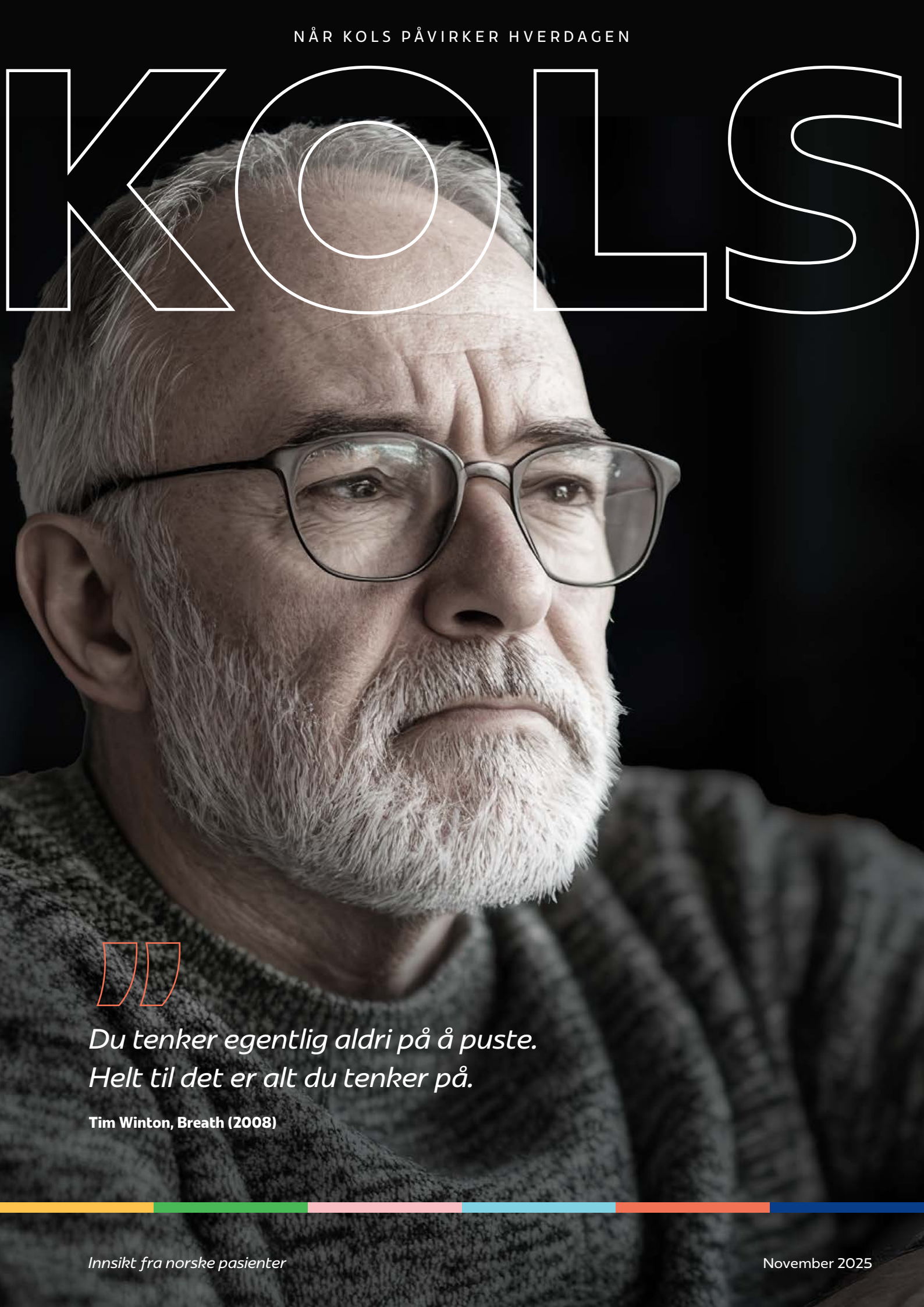


NÅR KOLS PÅVIRKER HVERDAGEN

KOLS



*Du tenker egentlig aldri på å puste.
Helt til det er alt du tenker på.*

Tim Winton, Breath (2008)

Takk

En stor takk til de **1 490 kvinner og menn** med kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) som har deltatt i denne undersøkelsen. Deres erfaringer gir oss unik innsikt i hvordan sykdommen påvirker hverdagen, og en dypere forståelse av status for behandlingen av kols i Norge.

En spesiell takk rettes til professor og lungespesialist **Anders Løkke, og helsepsykolog Ingeborg Farver-Vestergaard**, for deres faglige bidrag – fra utforming av spørreskjema, via bearbeiding av data, til ferdig rapport. Uten deres kunnskap og sparring hadde denne omfattende kartleggingen ikke vært mulig.

Vi vil også rette en stor takk til **Landsforeningen for hjerte, lunge og hjerneslag (LHL)**, som bidro med å distribuere spørreundersøkelsen til sine mange tusen medlemmer. I tillegg har LHL delt sin unike innsikt og kunnskap om pasientgruppen, noe som har vært avgjørende for rapportens bredde og relevans.

En spesiell takk går også til **Sigrid A. Aalberg Vikjord**, overlege og spesialist i lungesykdommer ved St.Olavs Hospital, for hennes verdifulle bidrag til kvalitetsikring og for å dele sitater som har beriket innholdet.

Avtrykk

Når kols påvirker hverdagen
Rapport om studie blant personer med kols i Norge,
Sverige, Danmark, Nederland og Belgia

Initiativ og publisering

Sanofi AS og Molecule Consultancy, 2025
1. utgave, 1. utgave

Redaksjon, design og organisering

Sanofi
Molecule Consultancy

Faglig bidrag fra

Anders Løkke, professor og spesialist i lungemedisin
Ingeborg Farver-Vestergaard, helsepsykolog
Magne Wang Fredriksen, Landsforeningen for hjerte, lunge
og hjerneslag (LHL)
Sigrid A. Aalberg Vikjord, Overlege og spesialist i lungesykdommer

Bilder

Forside: Generert med kunstig intelligens (AI).
Annen: Adobe Stock

Illustrasjoner og figurer

Utarbeidet basert på data primært fra studien
"Når kols påvirker hverdagen" og vitenskapelige
publikasjoner, analyser, studier og visualiseringer.

Sanofi Norge AS
Prof. Kohtsvei 5-17
1366 Lysaker

MAT-DK-2500024-2.0-10/25

Et verdig liv med kols begynner med å bli tatt på alvor

Hun heter kanskje Lise. Hun sitter i stolen hjemme. Hun bor alene. Pusten er kort, kroppen tung. Hun har gjort alt hun kan, men orker stadig mindre. Når det ringer på døren, blir hun sittende. Hun vil åpne, men mangler luft og krefter. Slik lever mange med kols i Norge i dag.

Denne rapporten handler om dem. Om de 1 490 menneskene som i denne rapporten har delt sine erfaringer med å leve med en sykdom som gradvis stenger døren til hverdagen, og de opp mot 280 000 andre som lever med kols i Norge. De beskriver en sykdom som tømmer kroppen for energi, som fører til uro og sosial tilbaketrekning, og et helsevesen som ikke alltid henger sammen.

Likevel er det en sykdom vi sjelden snakker om. For mange blir diagnosen møtt med stillhet eller stigma, og altfor ofte reduseres sykdommen til et spørsmål om livsstil. Men kols handler ikke bare om røyking, det handler om arv, miljø og om et system som ikke fanger dem opp tidlig nok.

Funnene i denne rapporten gir grunn til bekymring, men også til handling. Den viser at allerede ved mild kols opplever mange nedsatt livskvalitet. Tretthet og mangel på energi starter tidlig, og øker etter hvert som sykdommen utvikler seg. Mange forteller om søvnproblemer, tristhet og sosial isolasjon, og én av tre opplever at oppfølgingen de får er mangelfull. Halvparten sier de føler seg utrygge i behandlingen, og fire av ti savner en plan eller faste kontroller. Dette er mennesker som ønsker å ta ansvar for egen helse, men som for ofte mangler støtte og struktur rundt seg.

Kols er en alvorlig folkesykdom som fortjener mer oppmerksomhet, tidligere diagnostisering og mer systematisk oppfølging. En ny rapport fra Menon Economics avdekket en tydelig ubalanse: Kols er blant topp tre av diagnosene som forårsaker flest tapte friske leveår i Norge, men samtidig helt nede på 33. plass i helsevesenets ressursbruk. Med andre ord: Dette illustrerer et alvorlig misforhold mellom sykdomsbyrde og prioritering av ressurser.

Dette er ikke kun samfunnsøkonomi, for bak hvert tall står mennesker som Lise. Som prøver å holde fast i livskvaliteten, og som ber om at systemet rundt dem ser dem som hele mennesker. Slik de har rett til å bli møtt i helse- og omsorgstjenesten.

LHL vil at denne rapporten skal være et vendepunkt. Vi vet hva som trengs: Tidlig oppdagelse og bedre samhandling, på tvers av nivåer og profesjoner.

Målet er enkelt, men avgjørende: At mennesker med kols ikke bare skal overleve, men også leve med trygghet, forutsigbarhet og helhetlig oppfølging. Jeg ønsker deg god og tankevekkende lesning!

*Magne Wang Fredriksen, Generalsekretær,
Landsforeningen for hjerte, lunge og hjerneslag (LHL)*



Innhold

FORORD & BAKGRUNN

Et verdig liv med kols begynner med å bli tatt på alvor	3
Hva vi allerede vet om kronisk obstruktiv lungesykdom (kols)	6

RESULTATER FRA SPØRREUNDERSØKELSEN

Hvem er deltakerne i undersøkelsen?	8
---	---

Sterk påvirkning på livskvaliteten

Kols rammer ikke bare pusten	10
Jo mer sykdommen utvikler seg, jo mer isolerte føler mennesker med kols seg.	14
Å klandre seg selv tærer på selvtilliten	20

Opplevelsen av helsetjenesten

Manglende involvering i behandlingsforløpet	22
Helhetlig oppfølging mangler: Struktur og støtte trengs	26
Norge henger etter i Skandinavia	30

ETTERORD

Kols krever handling nå	32
Om spørreundersøkelsen	34
Referanser	35

OPPTIL
280 000
NORDMENN LEVER MED KOLS¹

Hva vi allerede vet om kronisk obstruktiv lungesykdom (kols)

Kols er en alvorlig sykdom som manifesterer seg som varig nedsatt lungefunksjon med kortpustethet og pustevansker som resultat. Ifølge data fra befolkningsundersøkelser som HUNT- og Tromsøundersøkelsene har 6-7 prosent av personer i Norge over 40 år kols. Det vil si at anslagsvis 170 000 – 200 000 personer i denne aldersgruppen lever med kols i dag. Kols kan imidlertid være underdiagnostisert hos yngre personer, og hvis norske tall justeres etter Global Burden of Disease (GBD) kan anslaget være nærmere 280 000.² Flere og flere mennesker forventes også å få kols i fremtiden. Faktisk anslår WHO at antallet tilfeller globalt vil øke med 23 % i løpet av de neste 25 årene, det vil si frem til 2050.³

Lungesykdommer, inkludert kols, er den fjerde vanligste dødsårsaken i Norge.⁴

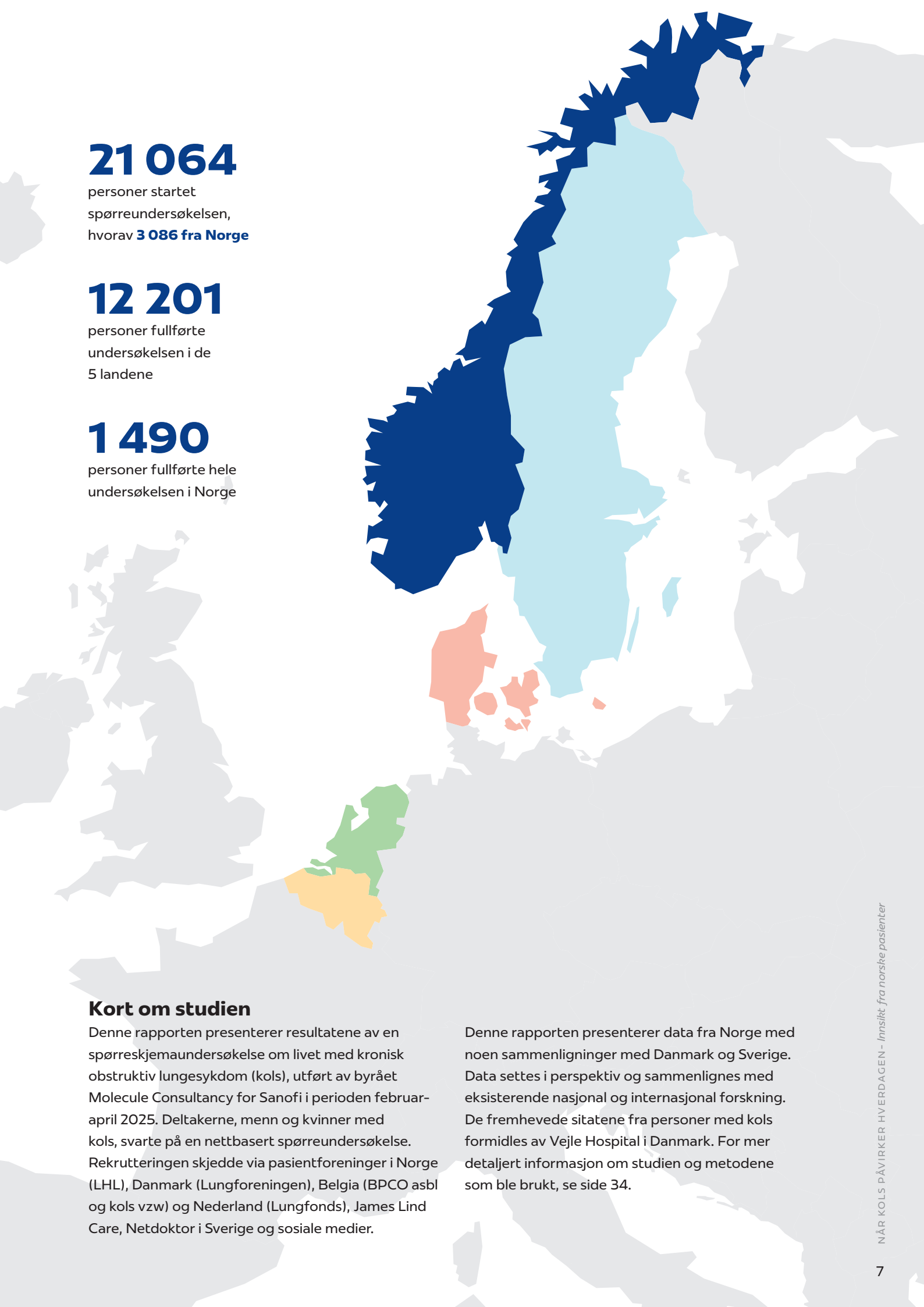
Tall fra GBD viser at kols vil kunne forårsake om lag 3 000 dødsfall i Norge i 2025.² Det tilsvarer mer enn 6 personer om dagen. Alvorlige forverringer ved sykehusinnleggelse er assosiert med 20–25 % dødelighet innen ett år.⁵ Samtidig er kols i Norge blant de tre sykdommene som forårsaker flest tapte leveår ved god helse.² Kolsindeksen, som har vurdert og sammenlignet hvordan 34 land forebygger og behandler kols, har plassert Norge på 16. plass.⁶

Kols har en betydelig innvirkning på samfunnsøkonomien i Norge.²

I Menon-rapporten fra 2024 beregnet man de samfunnsøkonomiske konsekvensene av kols til å være rundt 105 milliarder norske kroner. Dette er langt på vei drevet av tidlig død og anslagsvis 54 900 tapte kvalitetsjusterte leveår.²

Menon anslår at tapt verdiskapning (produksjonstap) fra folk som ellers kunne vært i arbeid alene ligger på rundt 8 milliarder kroner. Sammenlignet med friske mennesker i yrkesaktiv alder har personer med kols i gjennomsnitt 5,8 flere tapte arbeidsdager årlig, mens en høyere andel også er på førtidspensjon eller mottar uføretrygd.²

I tillegg kommer andre helsetjenestekostnader og kostnader ved helsetap (sykdomsbyrde). Kols har langt på vei stor innvirkning på den enkeltes liv og kan føre til betydelig redusert livskvalitet.⁷ Og selv om kols rammer enkeltindivider påvirker sykdommen også ofte livene til de pårørende betraktelig.⁸



21 064

personer startet
spørreundersøkelsen,
hvorav **3 086 fra Norge**

12 201

personer fullførte
undersøkelsen i de
5 landene

1 490

personer fullførte hele
undersøkelsen i Norge

Kort om studien

Denne rapporten presenterer resultatene av en spørreskjemaundersøkelse om livet med kronisk obstruktiv lungesykdom (kols), utført av byrået Molecule Consultancy for Sanofi i perioden februar-april 2025. Deltakerne, menn og kvinner med kols, svarte på en nettbasert spørreundersøkelse. Rekrutteringen skjedde via pasientforeninger i Norge (LHL), Danmark (Lungforeningen), Belgia (BPCO asbl og kols vzw) og Nederland (Lungfonds), James Lind Care, Netdoktor i Sverige og sosiale medier.

Denne rapporten presenterer data fra Norge med noen sammenligninger med Danmark og Sverige. Data settes i perspektiv og sammenlignes med eksisterende nasjonal og internasjonal forskning. De fremhevede sitatene fra personer med kols formidles av Vejle Hospital i Danmark. For mer detaljert informasjon om studien og metodene som ble brukt, se side 34.

Hvem er deltakerne i undersøkelsen?



2/3
kvinner



1/3
menn



52 %
bor sammen
med en partner



45 %
bor alene



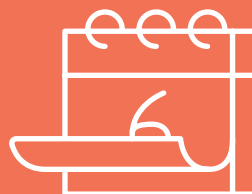
15 %
< 67 år



85 %
> 67 år



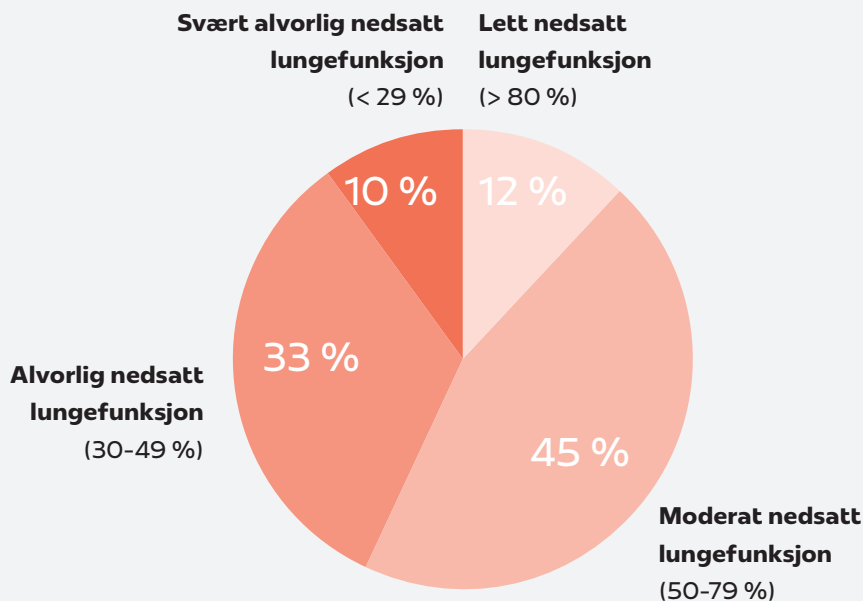
24 %
har vært innlagt
på sykehus med
kols det siste året



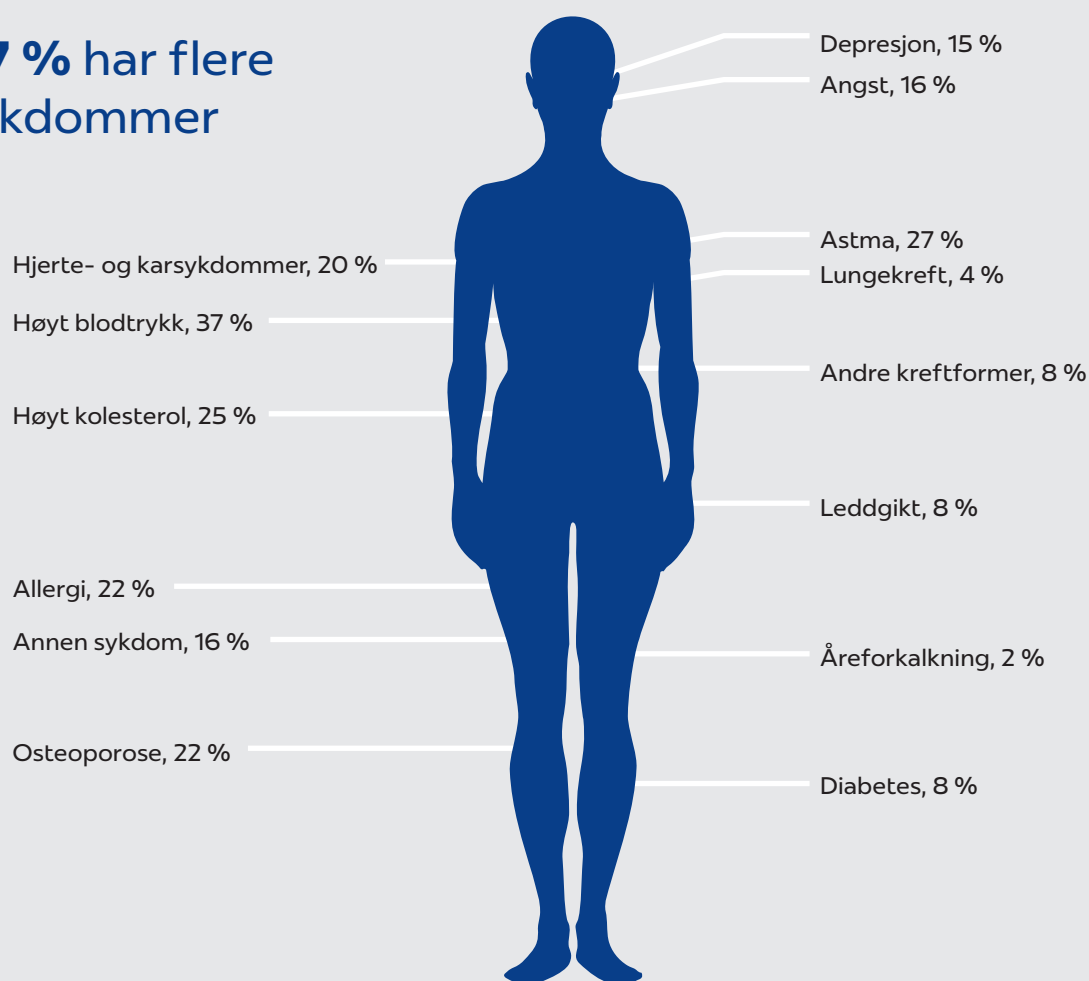
65 %
har hatt kols
i mer enn 6 år

De fleste med moderat og alvorlig nedsatt lungefunksjon

I likhet med den faktiske norske pasientfordelingen har de fleste deltakerne i studien moderat eller alvorlig lungesvikt.

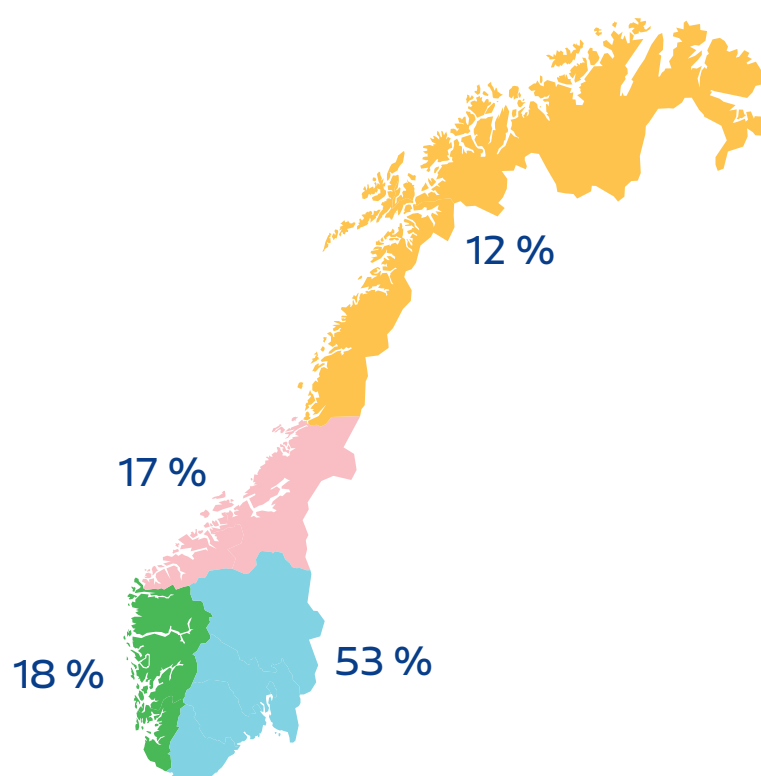


87 % har flere sykdommer



Regional fordeling

Alle fire regionene er representert i undersøkelsen. De fleste deltakerne bor i Helse Sør-Øst, færrest bor i Helse Nord, noe som også gjenspeiler befolkningen.⁹



A man with a beard and glasses, wearing a black jacket, is shown from the chest up. He has his right hand pressed against his forehead and is looking upwards with a thoughtful or weary expression. The background is a blurred industrial setting with bright light coming from above.

Kols tar ikke bare pusten fra deg...

... den tar også energi, overskudd og livskvalitet

Kols påvirker livskvaliteten

8 av 10 nordmenn med kols mener at sykdommen påvirker livskvaliteten deres negativt. Samtidig føler 60 % seg slitne, og en av to sover dårlig om natten. Kanskje det er derfor nesten 3 av 4 opplever at de mangler energi til å gjøre de tingene de drømmer om.



mener at kols påvirker
livskvaliteten negativt



*Jeg elsker å være ute i skogen, jeg elsker
å gå i fjellet. Jeg gjør fortsatt mye, men de
tingene jeg elsker er vanskelige å gjøre.*

Kvinne med kols

Trettheten er allerede til stede ved mild kols

Trettheten starter allerede ved mild kols og øker etter hvert som sykdommen utvikler seg. Den reduserte energien tidlig i sykdomsforløpet starter ofte en negativ spiral der tretthet fører til lavere aktivitetsnivå. Dette igjen påvirker humøret, noe som leder flere inn i sosial isolasjon, ensomhet og depresjon.



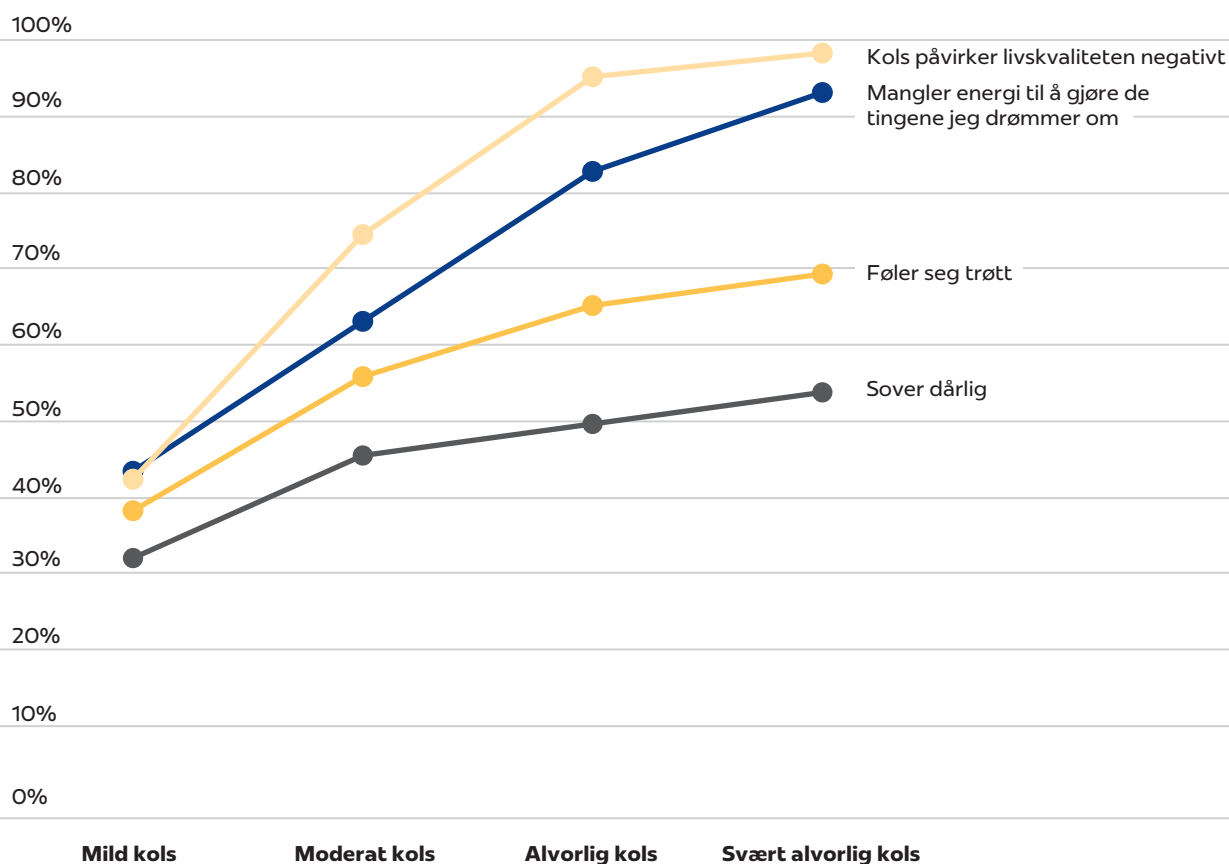
føler seg trøtte



Tretthet og redusert kapasitet kan oppstå tidlig i sykdomsforløpet, lenge før diagnosen stilles. Det understreker behovet for tidlig diagnostisering og økt oppmerksomhet rundt subtile symptomer i primærhelsetjenesten.

Sigrid A. Aalberg Vikjord, Overlege og spesialist i lungesykdommer

Hva betyr kols for ditt daglige liv?

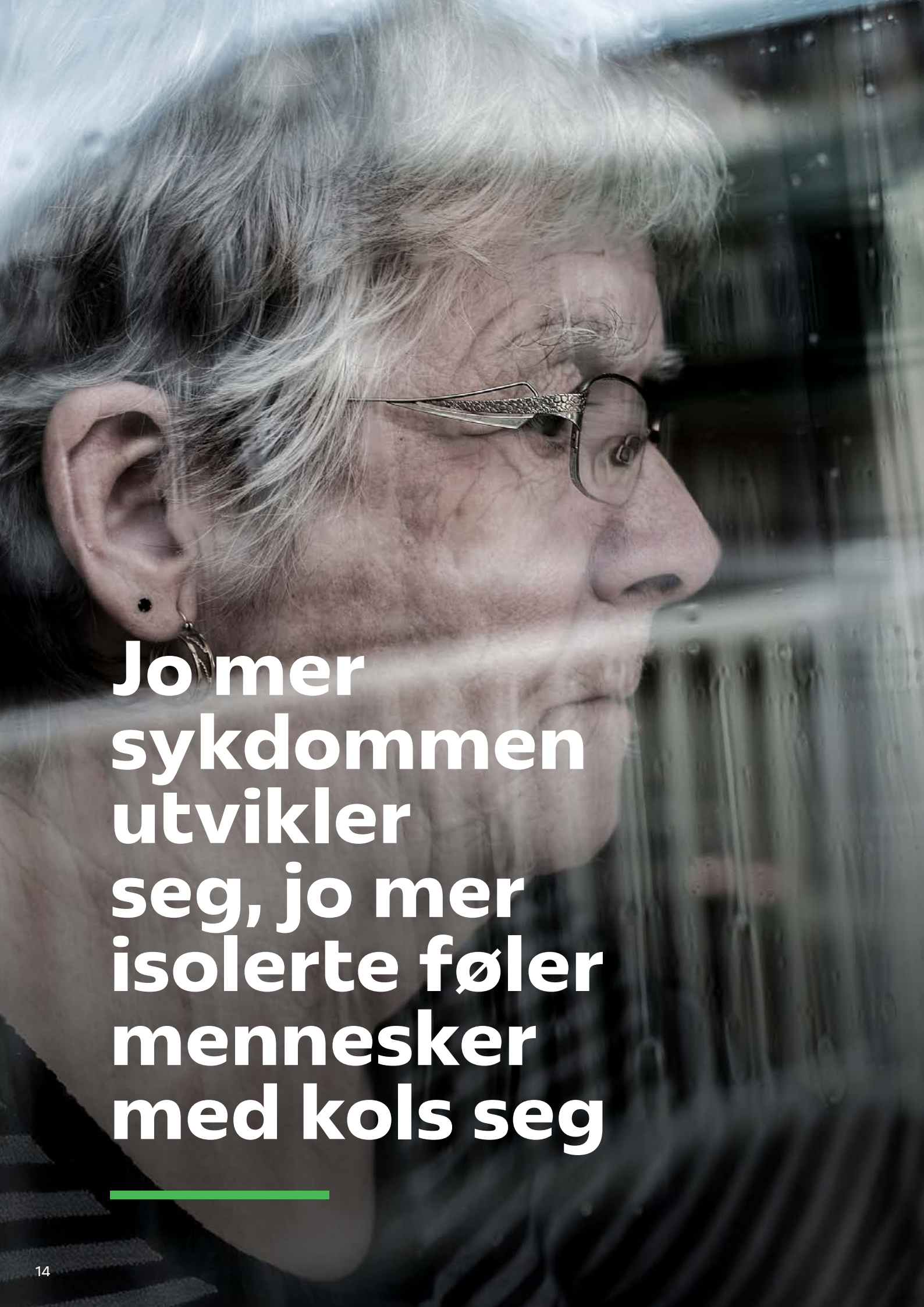


81 % mener at kols påvirker livskvaliteten negativt
60 % føler seg trøtte
48 % sover dårlig
72 % mangler energi til å gjøre de tingene jeg drømmer om



52 % av personer med kols føler seg noe eller veldig slitne. Og 14-35 % av menn og kvinner med kols kan trenge å ligge i sengen eller sitte i en stol store deler av dagen.

Dansk studie av Darum Sørensen et al., 2024¹⁰

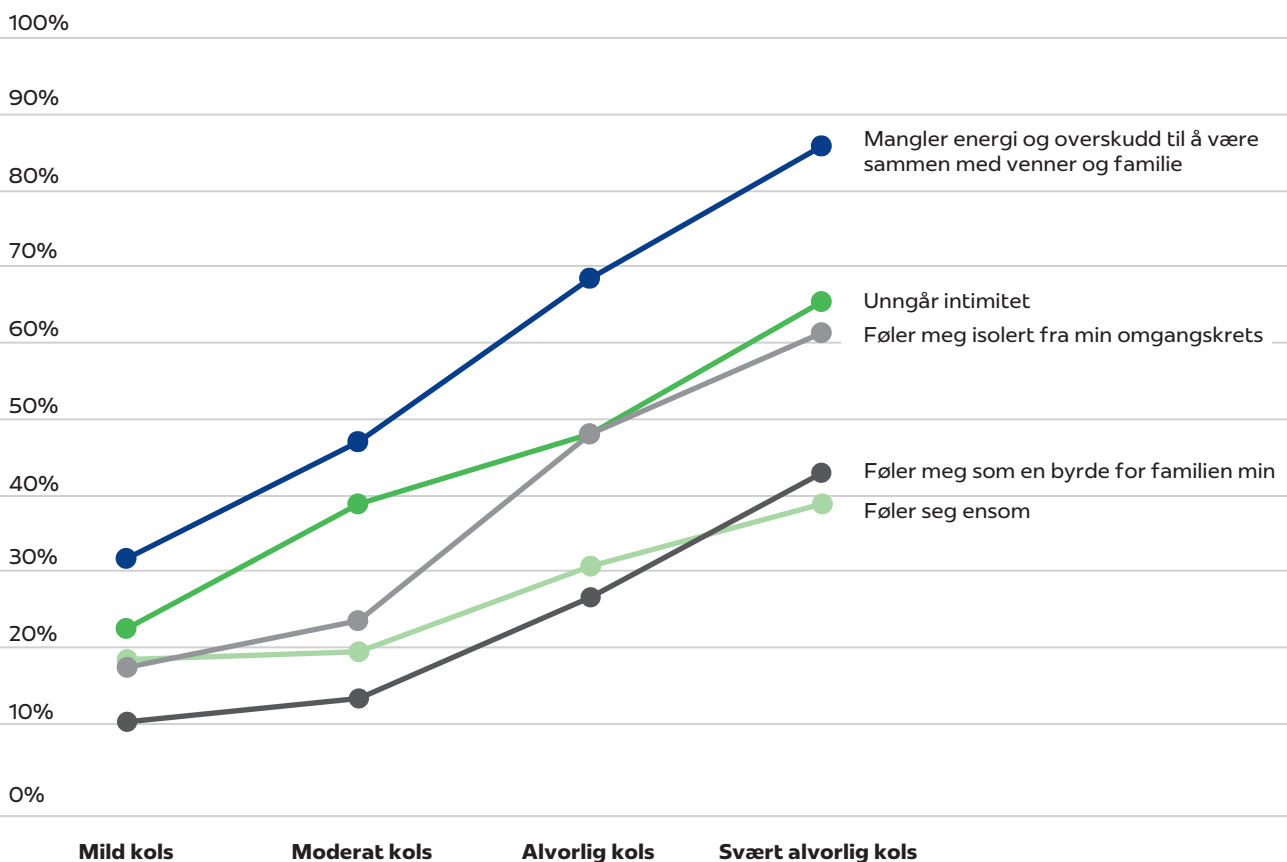


**Jo mer
sykdommen
utvikler
seg, jo mer
isolerte føler
mennesker
med kols seg**

Kols påvirker det sosiale livet

Mer enn én av to personer med kols mangler energi og overskudd til å være sammen med venner og familie. 23 % føler seg til og med som en byrde for familien. Sykdommen påvirker også det veldig private: Nesten annenhver person unngår intimitet. Og etter hvert som sykdommen utvikler seg, øker følelsen av sosial isolasjon og ensomhet.

Hva betyr kols for ditt sosiale liv?



58 % mangler energi og overskudd til å være sammen med venner og familie
 23 % føler seg som en byrde for familien min
 45 % unngår intimitet
 37 % føler seg isolert fra sin omgangskrets
 27 % føler seg ensomme



Opptil 60 % av personer med kols opplever sosial isolasjon.
 Amerikansk studie av Suen AO et al., 2023¹¹



**Angst og depresjon
øker etter hvert som
sykdommen tar tak**

Frykt tar plass

4 av 10 personer med kols er redde for ikke å kunne puste. Mer enn halvparten har allerede problemer med å puste ordentlig, og hele 84 % sier at de lett blir andpustne. Kanskje av disse grunnene bekymrer mer enn halvparten seg for fremtiden.



er redde for ikke å kunne puste



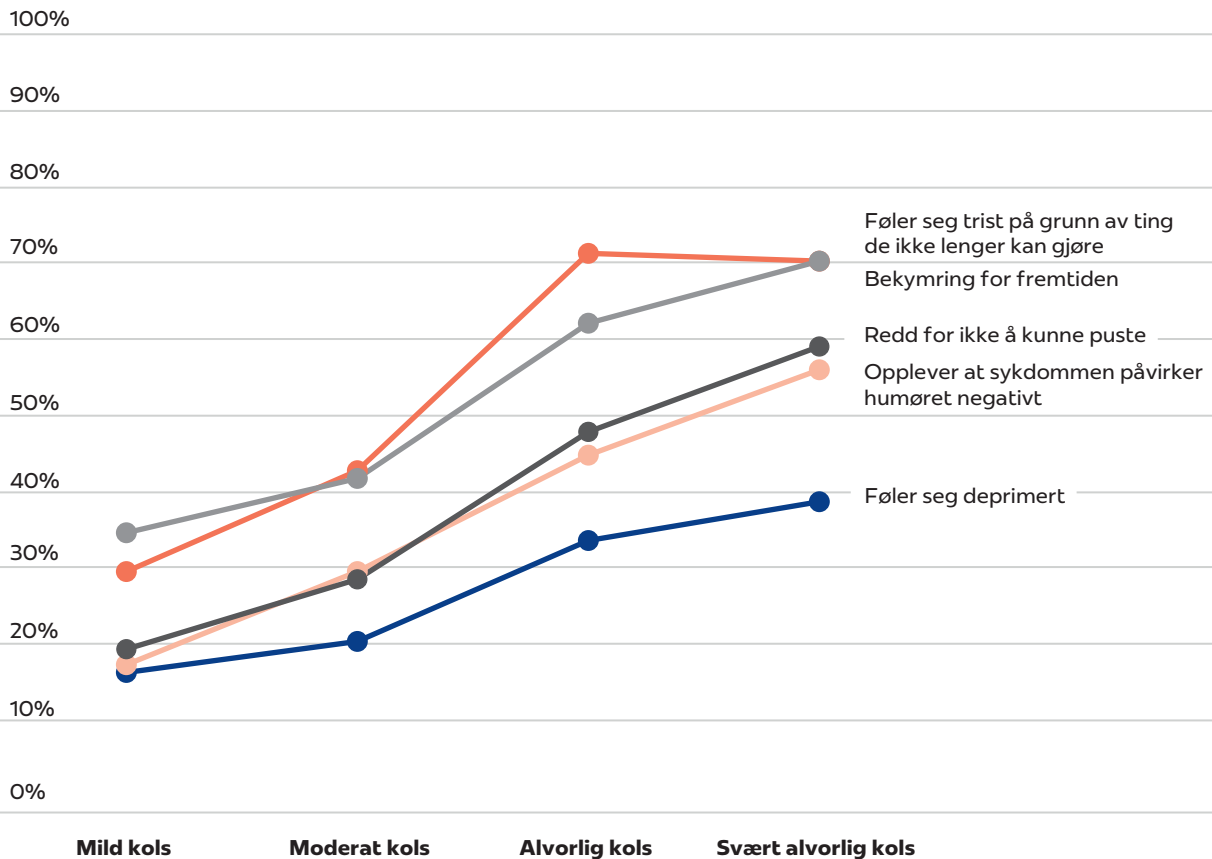
*Jeg har veldig vanskelig for å bare gå eller gjøre noe.
Det blir så vanskelig å puste at jeg nesten får panikk*

Kvinne med kols

Kols påvirker den mentale helsen.

Livsgleden blir mindre etter hvert som pusten blir tyngre. Mer enn halvparten opplever tristhet fordi de ikke lenger kan gjøre ting som før. Noen føler seg til og med deprimerte.

Hvordan påvirker kols hverdagen din?



30 % av personer med kols opplever depresjon.
Dansk systematisk oversikt av Bock K et al., 2017¹²



”

*Kols påvirker både fysisk, psykisk og sosial helse.
En helhetlig tilnærming må inkludere ernæring,
fysisk aktivitet og psykososial støtte som integrerte
deler av behandlingen, ikke kun som tilleggstiltak.*

Sigrid A. Aalberg Vikjord, Overlege og spesialist i lungesykdommer

39 % redde for ikke å kunne puste
56 % har problemer med å puste ordentlig
84 % blir lett andpusten
53 % bekymrer seg for fremtiden
38 % opplever at sykdommen påvirker humøret negativt
56 % føler seg triste på grunn av ting de ikke lenger kan gjøre
29 % føler seg deprimerte

A black and white photograph of a middle-aged man with a beard, sitting on a bed and looking out a window. He is wearing a light-colored t-shirt. The window shows a view of a city with buildings. The text 'Å klandre seg selv tærer på selvtilliten' is overlaid on the bottom left of the image.

**Å klandre seg
selv tærer på
selvtilliten**

Kols påvirker selvtilliten

Mer enn én av tre personer med kols opplever at sykdommen svekker selvfølelsen. Nesten halvparten klandrer seg selv for å være syke til tross for at kols kan ha flere årsaker enn røyking. I tillegg føler én av fem at de blir dømt av andre. Skyldfølelse, skam og lav selvfølelse er dermed en del av hverdagen for mange med kols. Disse funnene viser at sykdommen rammer langt mer enn lungefunksjonen, den påvirker også pasientenes psykiske helse og livskvalitet i stor grad.

45 % klandrer seg selv
for sykdommen sin



Selubebreidelse er en konsekvens av samfunnets stigma. For du ville ikke klandre deg selv hvis samfunnet ikke mente det var et problem. Kolsområdet har alltid vært hardt rammet av stigma og en medfølgende mangel på prioritering. Vi må endre det. Men dette krever at vi begynner å se på pasientgruppen som personer med en sykdom; og ikke folk med en selupåført dårlig vane.

Anders Løkke, professor og spesialist i lungemedisin

38 % føler at kols påvirker selvtilliten deres negativt.

45 % klandrer seg selv for sykdommen sin.

21 % føler at andre dømmer dem på grunn av sykdommen.

A close-up photograph of a middle-aged man with a beard and grey hair, looking slightly to the right. He is holding a blue nebulizer cup to his mouth, which is covered by a white, cone-shaped mask. The background is a plain, light-colored wall.

Manglende involvering i behandlingsforløpet

Svært mange misfornøyde og utrygge pasienter

En av to personer med kols er misfornøyd med behandlingsforløpet og opplever manglende trygghet. Hele 59 prosent forteller at de ulike aktørene i helsetjenesten knapt snakker med hverandre om behandlingen deres. Dette skaper både utrygghet og fragmenterte pasientforløp.

Alvorlige kunnskapshull om sykdomsforverring

Kolsforverring kan i verste fall være livstruende. Likevel svarer hele 42 prosent av pasientene at de ikke vet hvordan de kan redusere risikoen for at sykdommen blir verre. Blant personer med svært alvorlig kols gjelder dette så mange som tre av ti.

Denne mangelen på kunnskap og veiledning er særlig bekymringsfull fordi tidlig intervensjon er avgjørende for å hindre akutte og kostbare sykehusinnleggelser.



Jeg savner en plan. Akkurat nå føles det som om jeg går i tåken, og starter på nytt hver gang. Jeg må alltid finne ut hva neste skritt er.

Mann med kols

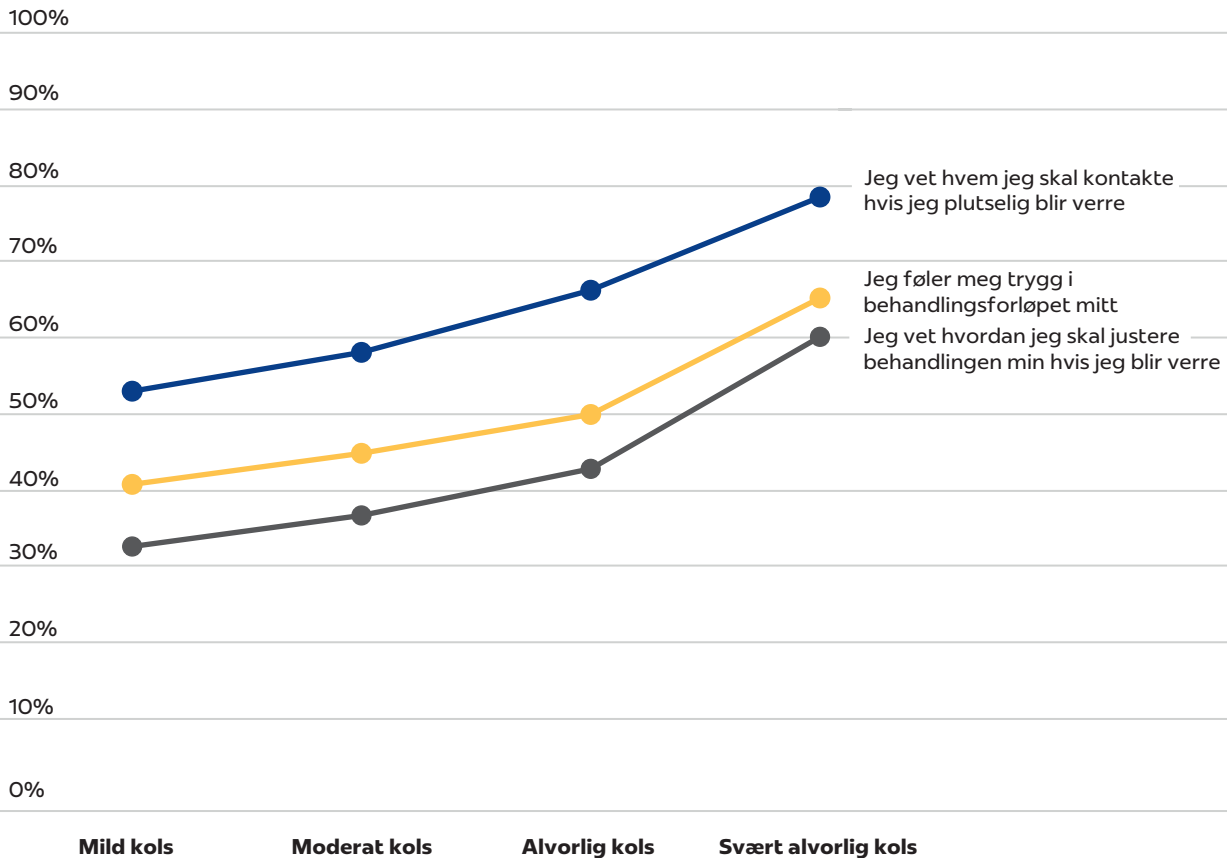
51%

føler seg utrygge i
behandlingsforløpet



Plutselig forverring av kols kan være livstruende.⁵ Derfor er det bekymringsfullt at mange nordmenn med alvorlig og svært alvorlig kols ikke vet hvordan de skal forebygge forverringer eller hvem de skal kontakte når den oppstår.

I hvilken grad føler du deg involvert i behandlingen din?



48 % er ikke fornøyd med behandlingsforløpet
 51 % opplever utrygghet i behandlingsforløpet
 59 % opplever at de har vært i kontakt med, ikke snakker med hverandre om behandling av kols
 42 % vet ikke hvordan de kan redusere risikoen for at sykdommen forverres
 49 % føler seg trygge i behandlingsforløpet mitt

A photograph showing a young man with a shaved head and a grey t-shirt assisting an elderly man with white hair and glasses. The elderly man is wearing a light blue polo shirt and is holding a black dumbbell. The young man is holding the dumbbell from underneath, supporting it. Both men are looking towards the right side of the frame. The background is a plain, light grey wall.

Helhetlig oppfølging mangler: Struktur og støtte trengs

Helsetjenesten møter ikke pasientenes behov

Personer med kols får i dag et fragmentert og til dels tilfeldig helsetilbud, der oppfølgingen i hovedsak skjer gjennom fastleger, spesialister og sykepleiere. Samtidig vet vi at sykdommen rammer langt bredere, den påvirker både fysisk helse, psykisk helse, kosthold og livskvalitet. I undersøkelsen svarer eksempelvis bare 1 prosent at de har hatt kontakt med psykolog, og 4 prosent med ernæringsfysiolog. Dette viser at helsetjenesten fortsatt har utfordringer med å tilby en helhetlig oppfølging til en pasientgruppe med sammensatte behov.

Mer kunnskap og oppfølging er nødvendig

4 av 10 personer med kols savner regelmessige kontroller og bedre informasjon om behandlingsalternativer. Én av tre opplever i tillegg at oppfølging av undersøkelser, behandling og kontroller er mangelfull eller helt fraværende.

”

All forskning viser at personer med kols bør behandles ut fra en tverrfaglig tilnærming, men dette skjer dessverre ikke i praksis

Anders Løkke, professor og spesialist i lungemedisin

41%

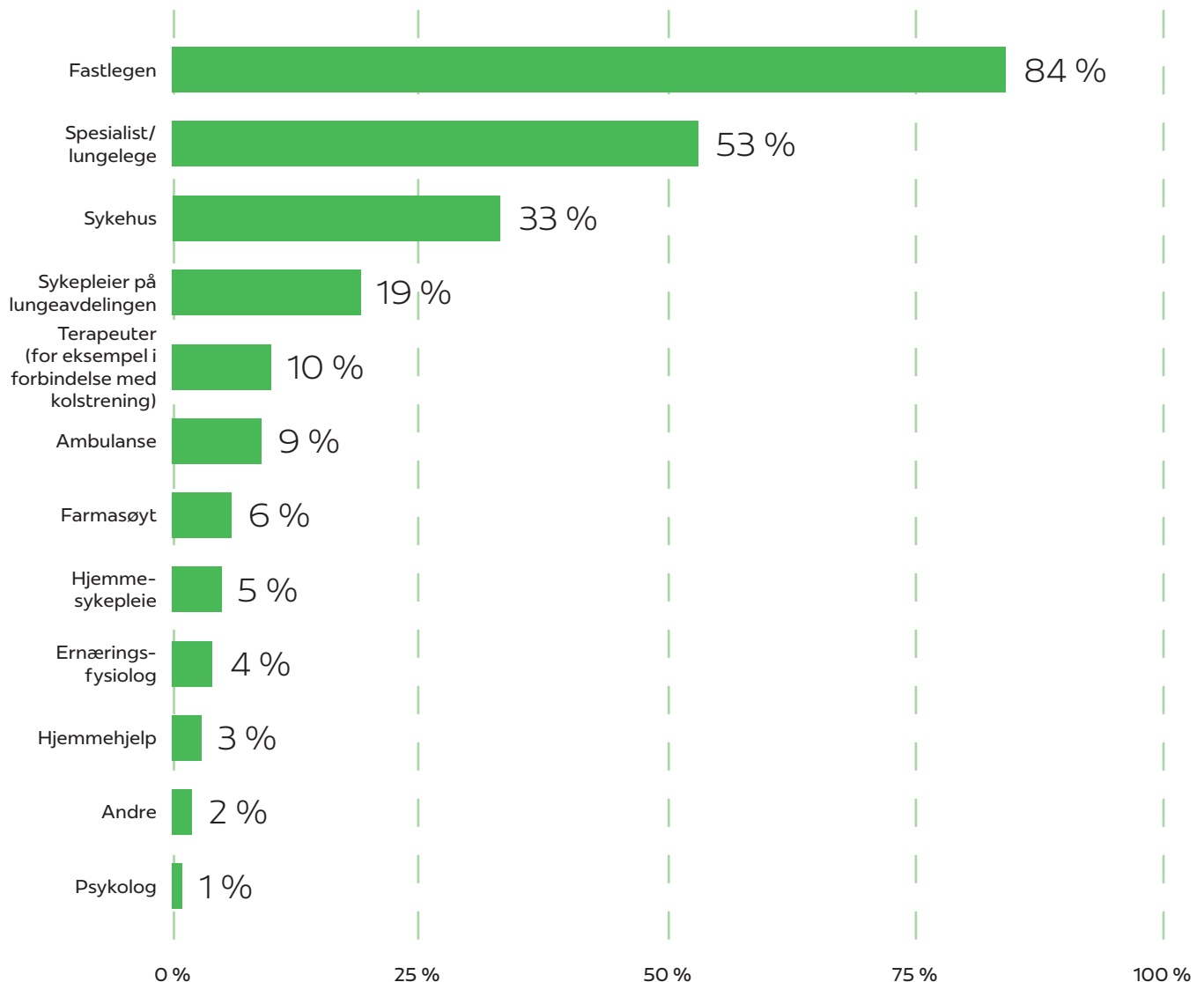
savner regelmessige kontroller
av sykdomsutviklingen

”

*Pasientene møter et helsevesen som fortsatt er organisert
for akutt sykdom, og ikke for langvarige forløp.
Kolspasienter trenger kontinuitet og koordinering,
og det må være likt uavhengig av hvor du bor i landet.*

Sigrid A. Aalberg Vikjord, Overlege og spesialist i lungesykdommer

Hvem har du vært i kontakt med i forbindelse med behandlingen av kols?



39 % mangler informasjon om behandlingsalternativer

31 % savner planlagt oppfølging av undersøkelser, behandling og kontroll av kols



Å få tilstrekkelig informasjon om sykdommen og behandlingsalternativene er noe av det som kan forbedre livet med kols.

Nordvesteuropeisk studie av Scichilone et al., 2023¹³

Norge henger etter i Skandinavia

Hva gjør våre naboer bedre?

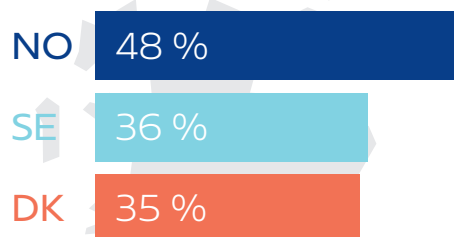
Norge er et velferdssamfunn og har en helsetjeneste på linje med Sverige og Danmark. Likevel viser sammenligninger at nordmenn med kols rapporterer høyere grad av redusert livskvalitet, større utrygghet og utilfredshet med behandlingsforløpet enn pasienter i både Sverige og Danmark.

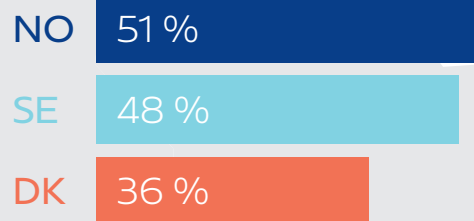
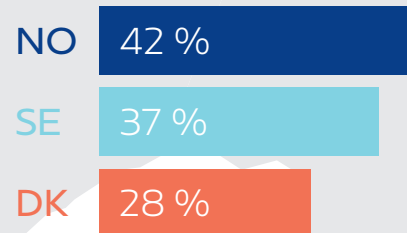
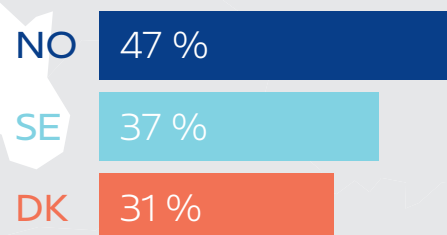
Dette reiser et viktig spørsmål: Hva gjør våre skandinaviske naboer annerledes? Og hva kan vi lære av dem? Det finnes neppe ett enkelt svar, men forskjellene bør tas på alvor og undersøkes nærmere.

Kols påvirker livskvaliteten min negativt



Ikke fornøyd med behandlingsforløpet*



Føler meg utrygg i behandlingsforløpet****Vet ikke hvordan du kan redusere risikoen for å bli verre******Føler ikke at ønsker og behov blir lyttet til i behandlingen****

*Prosentene viser andelen som har svart at de ikke i det hele tatt eller bare litt er fornøyd med behandlingsforløpet.

**Prosentene viser andelen som har svart at de i liten eller ingen grad føler seg trygge i behandlingsforløpet, vet hvordan de kan redusere risikoen for å bli verre, og opplever at ønsker og behov blir lyttet til i behandlingen.



Kols krever handling nå

Historien om Lise, som åpner rapporten, er vond å lese fordi den er sann for så mange. Et liv med kols er ofte et liv som gradvis snevres inn, der pusten, energien og livsgleden forsvinner, mens systemet rundt er for fragmentert til å gripe inn i tide.

Denne rapporten gjør det klart at kols må tas på alvor fra første hoste. Tretthet, angst, depresjon og sosial isolasjon starter tidlig i forløpet. Til tross for dette får alt for mange diagnosen først når lungene allerede er alvorlig skadet, og altfor mange lever med en kronisk sykdom uten plan, uten forutsigbarhet og uten trygghet.

Når halvparten av pasientene sier at de er utrygge i behandlingen, og fire av ti mangler faste kontroller, handler det ikke lenger om enkelttilfeller. Det handler om struktur. Det må vi gjøre noe med.

Kolspasientene faller ofte mellom nivåene i helsevesenet. Mellom fastlegen, spesialistene og kommunen. Ingen tar helhetlig ansvar. Og kols handler ikke bare om lunger, det handler om hele mennesket. Mange lever med følgesykdommer, angst og underernæring, men får likevel et ensidig tilbud. Bare én prosent av pasientene i undersøkelsen har hatt kontakt med psykolog, og fire prosent med ernæringsfysiolog. Det sier sitt. Behandlingen må bli tverrfaglig og tilgjengelig, med fysioterapi, ernæringsveiledning og psykososial støtte som en naturlig del av oppfølgingen.

Derfor er det på tide å gjøre for kols det vi har gjort for andre store sykdomsgrupper: gi sykdommen et system, ikke bare gode intensjoner. LHL ønsker oss derfor tre grep for et nytt kolsløft:

1. ET NASJONALT PAKKEFORLØP FOR KOLS

Pasienter med kols må få samme rett til strukturert oppfølging som pasienter med kreft og hjerneslag. Et nasjonalt pakkeforløp vil sikre tidlig oppdagelse, likeverdig behandling og koordinert ansvar mellom fastleger, spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester. Ingen skal lenger være avhengig av hvor de bor for å få god oppfølging.

2. ET NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR KOLS

I dag vet vi for lite om hva som faktisk virker. Vi mangler tall på behandlingseffekt, forverringshyppighet og livskvalitet. Et nasjonalt register vil gi oss kunnskap til å forbedre praksis, redusere ulikhet og prioritere ressursene riktig.

3. ET TVERRFAGLIG NETTVERK: KOLSNET

Kols er en sammensatt sykdom som krever samarbeid på tvers av fag og nivåer. Derfor trenger vi et nasjonalt kompetansenettverk, etter modell av ParkinsonNet. KolsNet skal koble fastleger, lungeleger, fysioterapeuter, psykologer, sykepleiere og pasientorganisasjoner, slik at kunnskapen flyter, og pasientene får et sømløst forløp.

FRA REPARASJON TIL FOREBYGGING

Kols er i dag blant de tre sykdommene som tar flest friske leveår i Norge. Samtidig ligger den langt nede på prioriteringslisten for ressursbruk. Dette er et paradoks.

Vi må flytte innsatsen fra reaktiv behandling til forebygging og tidlig intervensjon. Tidlig diagnostikk må styrkes i primærhelsetjenesten, gjennom målrettet spirometri og oppfølging av risikogrupper. Hver dag mennesker lever uvitende med kols, mister de verdifull tid. Tid som kunne vært brukt til å bremse sykdommen.



Kols handler ikke bare om pusten. Det handler om retten til å bli fulgt opp, forstått og tatt på alvor. Lise og de 280 000 andre som lever med kols fortjener et system som ser dem før det er for sent

Det er på tide at kols løftes til samme nivå som andre store folkesykdommer. Ikke fordi sykdommen er ny, men fordi konsekvensene er gamle og uakseptable.

Denne rapporten gir oss et klart budskap: Vi vet nok til å handle. Spørsmålet er ikke lenger hva vi skal gjøre, men når vi gjør det.

Magne Wang Fredriksen, Generalsekretær,
Landsforeningen for hjerte, lunge og hjerneslag (LHL)

Om spørreundersøkelsen

Spørreundersøkelsen ble gjennomført av byrået Molecule Consultancy på vegne av Sanofi.

Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 20. februar 2025 til 7. april 2025 i Norge, Sverige, Danmark, Belgia og Nederland. Spørsmålene ble besvart digitalt via et nettbasert spørreskjema og var rettet mot personer med medisinsk diagnostisert kols.

Deltakerne ble rekruttert gjennom lokale pasientforeninger i Norge, Danmark, Belgia og Nederland, Netdoktor i Sverige og James Lind Care i både Danmark og Sverige. Rekrutteringen ble også støttet av en kampanje på Sanofis LinkedIn- og Facebookprofil i alle fem deltakerland.

Deltakelse

På tvers av de 5 landene startet 21 064 personer spørreundersøkelsen. Av disse hadde 18 876 en kolsdiagnose og fikk derfor fortsette undersøkelsen. 12 201 besvarte alle spørsmålene. I Norge startet 3 086 personer spørreundersøkelsen. 2 645 hadde en kols-diagnose, og 1 490 fullførte spørsmålene.

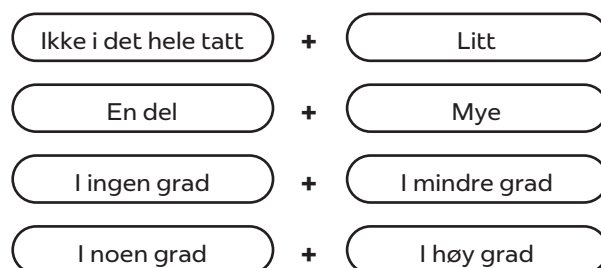
Denne rapporten presenterer data fra Norge med noen sammenligninger med Danmark og Sverige. De uthevede prosentene summerer seg ikke nødvendigvis til 100 på grunn av avrunding.

Utarbeidelse av spørreskjema

Spørreskjemaet er utviklet i samarbeid med professor og spesialist i lungemedisin, Anders Løkke, og helsepsykolog Ingeborg Farver-Vestergaard. Spørsmålene er utarbeidet med inspirasjon fra de validerte spørreskjemaene 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) og CAT-testen (COPD Assessment Test).

Databehandling og analyse

En stor andel av spørsmålene i spørreskjemaet ble besvart på skalaen «ikke i det hele tatt», «litt», «en del», «mye» eller en skala på «i ingen grad», «i mindre grad», «i noen grad», «i høy grad». I rapporten er følgende kategorier gruppert:



Nederst på sidene 13, 15, 18, 19, 21, 25 og 29 har vi også lagt inn gjennomsnittssvarene fra alle respondentene på utvalgte spørsmål.

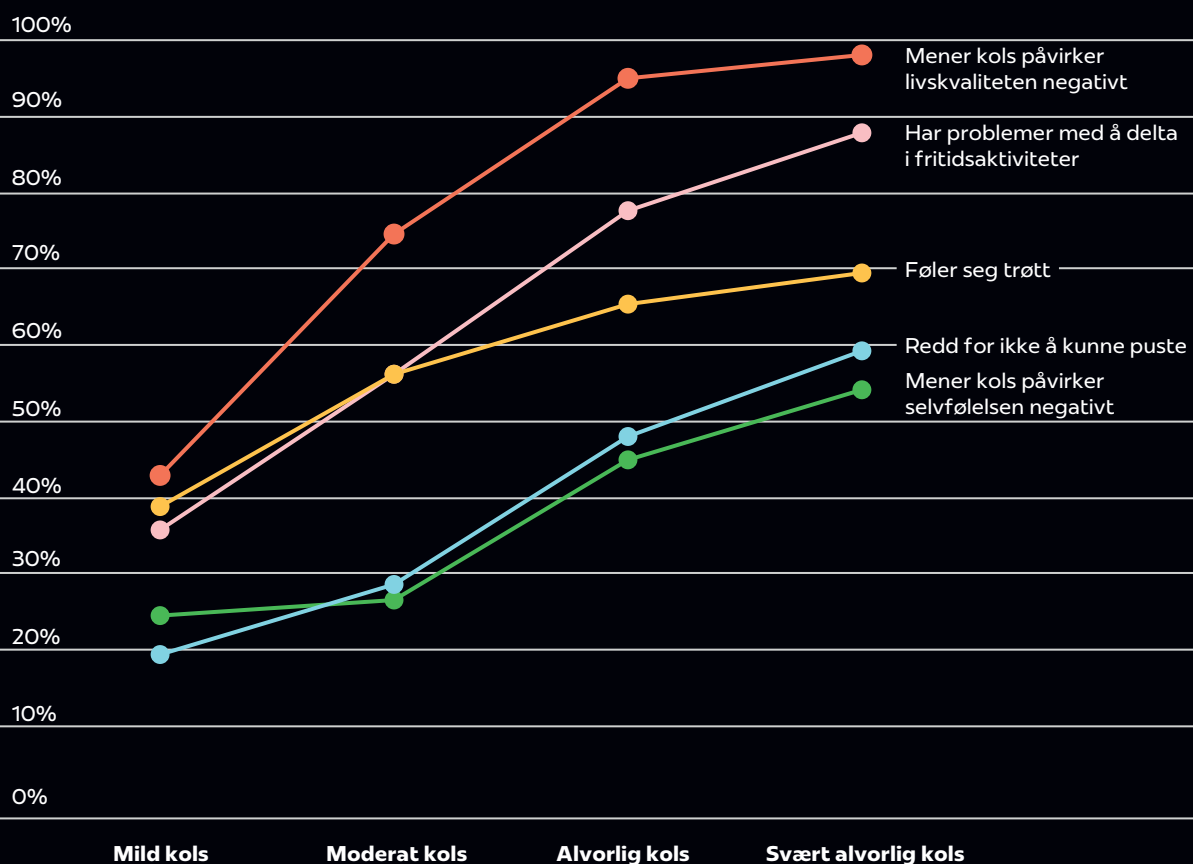
Referanser

1. LHL. **Kols – Kronisk obstruktiv lungesykdom**. 2025. Tilgjengelig på: <https://www.lhl.no/lungesykdommer/kols/>. Lest oktober 2025.
2. Menon Economics. **Sosioøkonomiske kostnader ved kols i Norge**. 2025. Tilgjengelig på: <https://menon.no/uploads/images/2025-88-Samfunnsøkonomiske-kostnader-av-kols-i-Norge.pdf>. Lest oktober 2025.
3. Verdens helseorganisasjon. **Kroniske luftveissykdommer og helselighet innen 2050 - et søkelys på kronisk obstruktiv lungesykdom og astma i WHOs europeiske region**. 2025.
4. FHI. **Kronisk obstruktiv lungesykdom (Kols) i Norge**. 2022. Tilgjengelig på: <https://www.fhi.no/he/fr/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/kols/?term=#forekomst-av-kols>. Lest oktober 2025.
5. FHI. **Dødsårsaker i Norge 2022. 2023**. Tilgjengelig på: <https://www.fhi.no/contentassets/63e48530e2094601b0e4dab313001f60/dodsarsaker-i-norge-rev-2.pdf>. Lest oktober 2025.
6. Copenhagen Institute for Future Studies. **Kolsindeks**. 2025. Tilgjengelig på: <https://respiratoryhealth.org/copd/country/norway>. Lest oktober 2025.
7. LHL. **Et bedre liv med kols**. Tilgjengelig på: <https://www.lhl.no/kampanje/kolsloftet/>. Lest oktober 2025.
8. LHL. 2021. **Pårørende trenger noen å snakke med**. <https://www.lhl.no/norge-rundt/historier/parorende-trenger-noen-a-snakke-med/>. Lest oktober 2025.
9. Regjeringen. **Oversikt over landets helseforetak**. 2025. Tilgjengelig på: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/oversikt-over-landets-helseforetak/id485362/>. Lest oktober 2025.
10. 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. doi: 10.3390/jcm13206200.
11. 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. doi: 10.1513/AnnalsATS.202304-288OC.
12. Bock K, et al. **Screening tools for evaluation of depression in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)**. Eur Clin Respir J 2017;4:1332931.
13. 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.

Kols krever handling – nå

Denne rapporten bygger på erfaringene til 1 490 nordmenn med kols. Tallene er tydelige: Allerede ved mild sykdom rammes pasienter av tretthet, redusert livskvalitet og angst for ikke å få puste. Belastningen øker dramatisk etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Sykdomsbyrden øker betydelig etter hvert som sykdommen utvikler seg



”

Vi trenger strukturelle løsninger som nasjonale retningslinjer, kvalitetsregistre og faglige nettverk for å løfte kolsomsorgen til et nivå som samsvarer med sykdomsbyrden.

Sigrid A. Aalberg Vikjord, Overlege og spesialist i lungesykdommer



LHL

sanofi