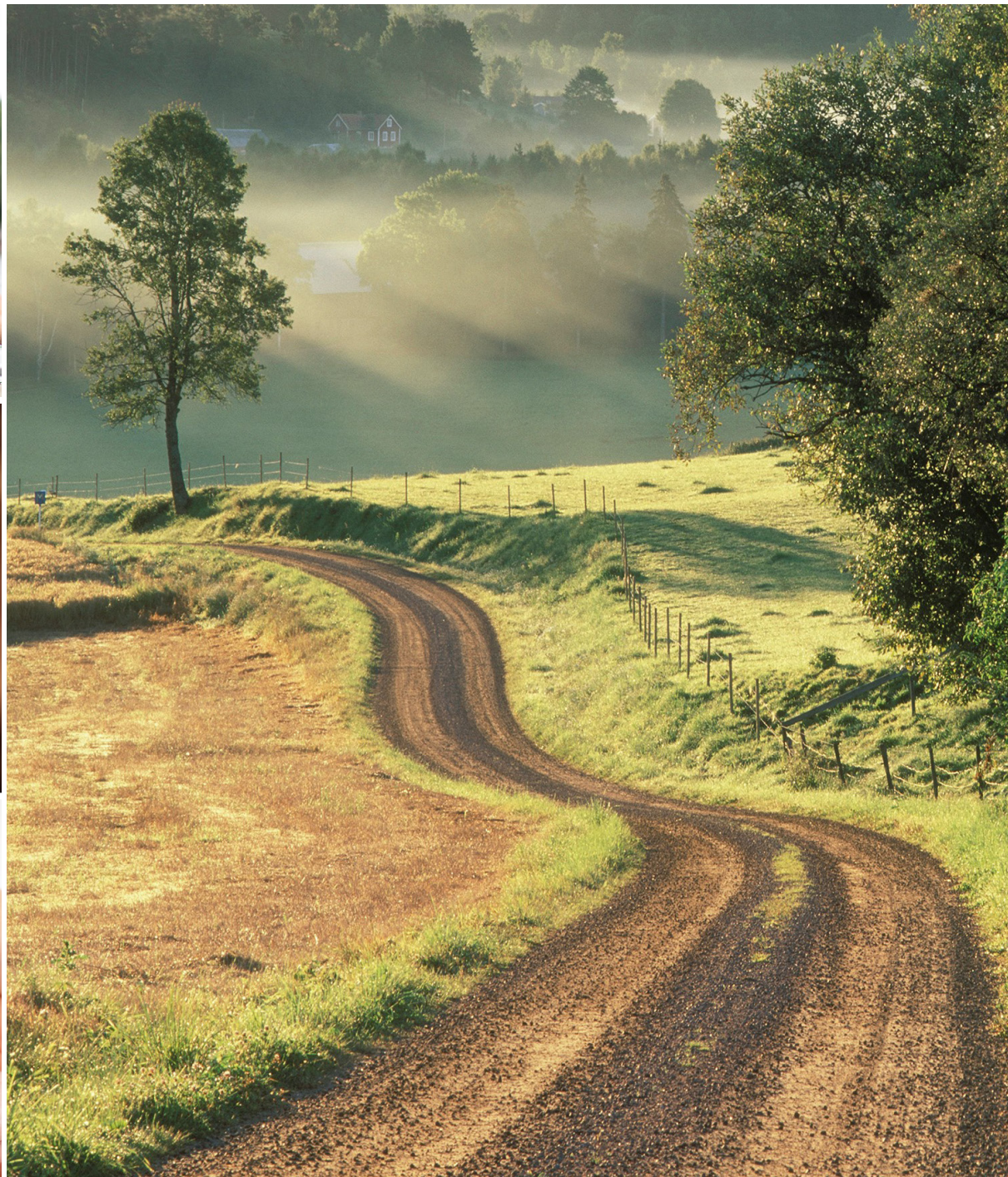


Årsrapport 2019



Författare

Bill Hesselmar

Docent, Överläkare
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
bill.hesselmar@vgregion.se

Alf Tunsäter

Docent, Överläkare
Lung- och Allergikliniken, Lund
Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund
alf.tunsater@med.lu.se

Ann Ekberg-Jansson

Docent, Överläkare
Regionkontoret/Hälso-och sjukvård, FoU
Region Halland, 302 42 Halmstad
ann.ekberg-jansson@regionhalland.se

Caroline Stridsman

Fil. dr., Astma/KOL-sjuksköterska
Institutionen för Folkhälsa och
Klinisk medicin, Umeå universitet
Lung- och allergisektionen,
Sunderby Sjukhus, 971 80 Luleå
caroline.stridsman@norrbottn.se

Jon R Konradsen

Med dr, Överläkare
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska Universitetssjukhuset
171 76 Stockholm
jon.konradsen@sl.se

Lowie Vanfleteren

Universitetslektor, Överläkare
KOL-centrum
Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Universitets-
sjukhuset, Göteborg
413 45 Göteborg
lowie.vanfleteren@gu.se

Anders Ullman

Med dr, Överläkare
KOL-centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
413 45 Göteborg
anders.ullman@vgregion.se

Ann Lindberg

Docent, Överläkare
Institutionen för Folkhälsa och Klinisk medicin
Umeå Universitet samt Lung-och allergisektionen
Sunderby Sjukhus, 971 80 Luleå
anne.lindberg@umu.se

Claes-Göran Löfdahl

Professor emeritus, Överläkare
Lung- och Allergikliniken, Lund
Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund
claes-goran.lofdahl@med.lu.se

Jonas Binnmyr

Samordnare vård och forskning samt sekreterare i
forskningsfonden,
Astma- och Allergiförbundet
Rosenlundsgatan 52, 118 63 Stockholm
jonas.binnmyr@astmaoallergiforbundet.se

Kerstin Fjällman Schärberg

Avdelningschef
FoU Region Halland
Hallands Sjukhus Varberg
Avdelning 2D
432 81 Varberg
kerstin.fjallman-scharberg@regionhalland.se

Peter Edfelt

Kommunikatör
Riksförbundet HjärtLung
Hornsgatan 172, 117 28 Stockholm
peter.edfelt@hjärt-lung.se

Yvonne Sjöo

Distriktssköterska, Astma/KOL
Koordinator Luftvägsregistret
Regionens hus, 651 82 Karlstad
yvonne.sjoo@regionvarmland.se

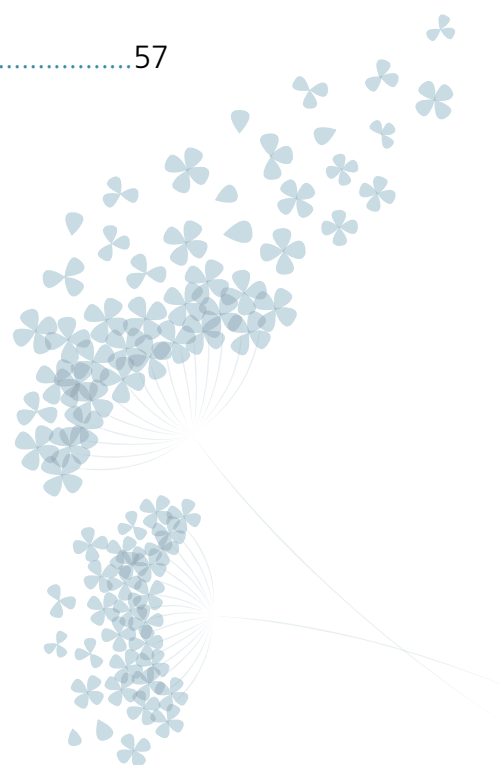
Statistiker

Bengt Bengtsson

Statistiska konsultgruppen
Stigbergsliden 5, 4 tr.
414 63 Göteborg
bengt.bengtsson@stat-grp.se

Innehållsförteckning

Inledning	4
Luftvägsregistrets ökande betydelse för kunskapsstyrd och jämlik vård vid astma och KOL.....	5
Patientperspektivet.....	6
Sammanfattning av 2019 års resultat	7
Förbättringsarbete och vetenskapliga publikationer.....	9
Deltagande och rapportering.....	10
Resultat Luftvägsregistret 2019	14
Astma, öppenvård	15
KOL, öppenvård	31
KOL, inneliggande vård.....	49
Enhetsstruktur för din vårdenhet.....	51
Avslutande kommentarer.....	53
Fakta om Luftvägsregistret	55
Referenser	57





Du har i din hand den tionde årsrapporten för Luftvägsregistret

Luftvägsregistret har nu varit i drift i sin nuvarande form i dryga sex år. Omstarten innebar att nya förutsättningar skapades för direktöverföring och därigenom minskad dubbelregistrering. Direktöverföring är en nödvändig förutsättning för att kunna följa kvaliteten i vården trots minskade resurser. Arbetet har varit framgångsrikt, >88% av data i registret är direktöverförda och registret har idag >270 000 patienter med astma och KOL. Primärvården har varit föregångare med att skapa förutsättningar för direktöverföring medan specialistsjukvården än så länge registrerar framför allt manuellt. Luftvägsregistret ger stöd i arbetet med att skapa förutsättningar för direktöverföring genom att skapa fungerande journalmallar. Övriga åtgärder för att åstadkomma direktöverföring i specialistvården måste dock drivas och krav ställas från huvudmannens sida gentemot leverantörer av olika journalsystem.

Ett kvalitetsregisters täckningsgrad, det vill säga hur stor del av patientunderlaget i Sverige som täcks i kvalitetsregistret, är viktigt för att kunna dra slutsatser. För gruppen av patienter med astma, innehåller registret nu kvalitetsdata för omkring 50% av den del av gruppen som regelbundet använder inhalationssteroider. Registret täcker vidare >85% av KOL-patienterna med svårighetsgrad 2–4. Dessa siffror avser andelen av gruppen av identifierade patienter som återfinns i Luftvägsregistret.

Registret används i dagsläget aktivt av närmare 85% av alla enheter som bedriver astma- och KOL-vård i Sverige, vilket innebär att vården för astma och KOL har fått en mer central roll. Vi ser att validerade symtomskattningsformulär används i allt högre grad och att kunskapen om patientutbildning fått en allt större spridning.

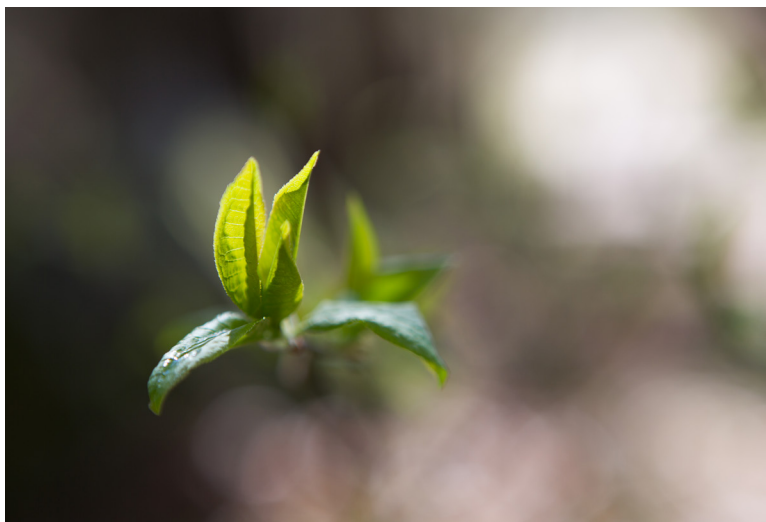
Vi märker också av ett allt större intresse av att använda registret för vetenskaplig forskning. Luftvägsregistret har också fått en viktig roll i den nya kunskapsstyrningsorganisationen där det Nationella Programområdet för Lung- och Allergisjukdomar pekat ut Luftvägsregistret som ett viktigt verktyg för att följa upp astma- och KOL-vården i Sverige. Registret används också i Socialstyrelsens utvärdering av astma- och KOL-vården och patientföreningarna använder data från registret i sitt påverkansarbete.

Nytt i årets rapport är att vi visar på trender över de senaste fem åren för centrala variabler och vi presenterar också jämförelser mellan olika regioner. I övrigt liknar årets rapport tidigare årsrapporter, där vi presenterar astma- och KOL-data separat.

Årsrapporten distribueras i digital form i sin fulla längd på vår hemsida, www.registercentrum.se, där man också kan finna kompletterande uppgifter som tabeller och figurer (Appendix). Det publiceras också en kortare tryckt rapport med de mest intressanta fynden, vilken även distribueras elektroniskt till samtliga vårdgivare i Sverige.

Vi välkomnar de enheter som bedriver astma- och KOL-vård och som ännu inte anslutit sig till Luftvägsregistret, att göra detta. På detta sätt kan de ha kontroll på den vård som de ger till patienterna och skapa förutsättningar för att alla patienter med astma och KOL får en jämlik och god vård i hela Sverige!

*Ann Ekberg-Jansson
Ordförande och registerhållare
Luftvägsregistret*



Luftvägsregistrets betydelse för kunskapsstyrd och jämlik vård vid astma och KOL

Under 2019 tog vi i den nya kunskapsorganisationen stora steg framåt mot en än mer kunskapsstyrd och jämlik vård. Vi har nu nationell kunskapsstyrning med ett av 24 NPO, nationellt programområde för Lung- och Allergisjukdomar. Av de fyra Nationella Arbetsgrupperna (NAG) har den för Astma, KOL och Luftvägsallergi kommit längst i sitt arbete med välstrukturerade planer för hur vi effektivt ska kunna implementera våra väl evidensbaserade riktlinjer i hela landet. Två viktiga initiativ i det avseendet är dels att driva certifiering av astma-, allergi- och KOL-mottagningar nationellt och dels att utveckla ett strukturerat vårdförlopp (SVF) för KOL. KOL är glädjande nog en av de 10 första sjukdomar som utsetts för att utvidga SVF-begreppet utanför cancersjukvården. SVF har döpts om och kommer framgent kallas Personcentrerat och Sammanhållet Vårdförlopp.

Vi arbetar alltså med olika journalsystem och databaser i våra olika regioner, och betydelsen av ett nationellt kvalitetsregister med hög täckningsgrad är av fundamental betydelse för att driva detta förbättringsarbete och för att på allvar etablera en kunskapsstyrd och jämlik vård. Luftvägsregistret är idag den absolut bästa källan för den data och analys som vi behöver för att driva en högkvalitativ och kunskapsstyrd astma- och KOL-vård. Därför förväntar vi oss också att Luftvägsregistret blir en central framgångsfaktor i certifieringsarbetet, såväl som för arbetet med Personcentrerade och Sammanhållna vårdförlopp.

Anders Ullman

Fd. ordförande i Nationella Programområdet för Lung- och Allergisjukdomar

Patientperspektivet

Luftvägsregistret – ett fönster till verkligheten

Hur vet vi att vi når våra mål med vård och behandling? Hur säkerställer vi att hälso- och sjukvården är jämlik? Hur kan vi stötta personal inom hälso- och sjukvården i deras dagliga kamp för patienternas bästa? Tre viktiga frågor som visar på vikten av Luftvägsregistret.

Patientperspektivet är viktigt för att dra nytta av den kunskap och erfarenhet patienter har av att leva med sin diagnos. För individen är en grundläggande del förståelse för behandling och vad det innebär att leva med svår lungsjukdom. Luftvägsregistret spelar en vital roll i att förmedla kunskap till patienten och behandlande läkare, samt säkerställer en strukturerad helhetssyn på behandlingen.

Under 2019 har allergidiagnostik lyfts fram i registret. Detta ger oss en möjlighet att se hur Allergi- och Astmavården fungerar för våra medlemmar. Statistiken Luftvägsregistret tillhandahåller en grund att stå på i vårt opinionsbildande arbete för att förbättra vården för allergi-, astma-, och KOL-patienter. Våra föreningar genomför dessutom regelbundet träffar där medlemmar över hela landet får ta del av information om Luftvägsregistret.

Data från Luftvägsregistret visar tydligt för oss patientorganisationer att det finns en mångfald av enkla åtgärder som snabbt skulle kunna förbättra vården för våra patientgrupper och samtidigt innebära stora besparingar för sjukvården och samhället i stort.

Luftvägsregistret är ett fönster in till vardagen för Sveriges alla allergi-, astma- och KOL-patienter. Vi vill att vården tar klivet och erbjuder patienter den vård Socialstyrelsen specificerat i de nationella riktlinjerna. För att vi ska nå hela vägen dit behöver kunskapen öka om allergi, astma och KOL inom vården. Vi arbetar oförtrutet vidare med att förbättra vården för våra patientgrupper och uppmanar våra medlemmar att använda Luftvägsregistret. Ju fler vi är som deltar desto mer putsar vi fönstret för att se verkligheten lite tydligare.

Maritha Sedvallson

Förbundsordförande

Astma- och Allergiförbundet

Inger Ros

Förbundsordförande

Riksförbundet HjärtLung

Sammanfattning av 2019 års resultat

Täckningsgrad: Under 2019 har antalet registreringar, antal patienter samt deltagande enheter ökat ytterligare jämfört med tidigare år, mycket tack vare direktöverföring av journaluppgifter som nu står för 88% av alla registreringar i registret. Idag räknar vi med att registret täcker 85% av alla med medelsvår och svår KOL och drygt hälften av patienterna som har underhållsbehandling mot astma. Om man jämför data från årsrapporten med Vården i Siffror (ViS) så stämmer inte siffrorna helt överens på grund av att vi i årsrapporten valt att presentera mer detaljerade data jämfört med ViS som enbart visar totala antalet registreringar för patientgrupperna oavsett svårighetsgrad.

Underlag för årsrapporten (2019): Cirka 78 800 registrerade astmapatienter varav 34 800 nyregistrerade, samt 36 000 registrerade KOL-patienter, varav 12 000 nyregistrerade. I dessa grupper ingår 4 700 patienter som hade båda diagnoserna vid senaste besöket. Därtill kommer 538 KOL-patienter som under året slutenvårdats.

Rökning: Bland vuxna astmatiker (>17 år) var andelen rökare 12% i primärvården och inom specialistvården. Bland barnen mellan 12 och 17 år rökte 2,7% (inom primärvård) och 1,4% (inom specialistvård). Av vuxna rökare har 39% erbjudits rökavvänjning. Av rökande astmatiker i 12–17 årsåldern har endast 26% erbjudits hjälp att sluta röka. Andelen rökare med KOL är nu 33% totalt, 38% i primärvården och 25% i specialistvården. I primärvården har 48% av aktiva rökare erbjudits rökavvänjning, i specialistvården 55%. I slutenvården var 28% rökare och 60% erbjöds rökavvänjningsstöd.

Spirometri: 98% av astmatikerna i primärvården och 97% i specialistvården har utfört spirometri, vilket är en förbättring från föregående år. 97 % av KOL-patienterna i primärvården och 84% i specialistvården har utfört spirometri.

Hälsostatus och symptom: För patienter i primärvården med uppgift om ACT hade 33 % okontrollerad astma, motsvarande för specialistvården var 28%. Detta förhållande är i stort sett oförändrat med föregående år. Genomgående förefaller astmakontrollen vara sämre hos kvinnor och försämras med ökad ålder. Hos barn har 75% i 4–11 års ålder i primärvården god astmakontroll (ACT >19), jämfört med 77% i specialistvården. I gruppen 12–17 år är motsvarande siffror 72% i båda vårdnivåerna.

Enligt den vedertagna gränsen för signifikanta symtom (CAT ≥10) har 64% av KOL-patienterna i primärvården signifikanta symtom, 91% i specialistvården. I år redovisar vi också de som har CAT-poäng >18 för att identifiera de med högre symtombörda. Med denna högre gräns har endast 24% i primärvården och 60% i specialistvården signifikanta symtom.

Patientutbildning: Bland de med astma har 95% i primärvården och 94% i specialistvården genomgått någon form av patientutbildning (92% 2018). Av KOL-patienterna har 93% i primärvården och 93% inom specialistvården genomgått patientutbildning (91 % 2018). Detta är en tydlig ökning från 2018.

Exacerbationer: Inom primärvården rapporterar 11% av KOL-patienterna ≥2 exacerbationer senaste året. Motsvarande siffra inom specialistvården är 32%. ≥2 exacerbationer är vanligare hos kvinnor än män. Även i slutenvården sågs könsskillnader då svårare exacerbationer var vanligare hos kvinnor än män. Nästan 60% rapporterade ≥2 exacerbationer senaste året, och medelvårdtiden var 6,4 dagar.

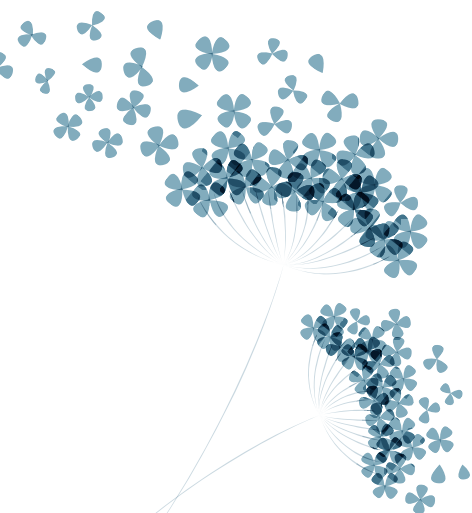
Influensavaccination vid KOL: Av rapporterade patienter har 69% i primärvården och 81% i specialistvården fått vaccination.

Fysisk aktivitet (rapporterat att de varit fysiskt aktiva minst 30 minuter 5–7 gånger per vecka): Totalt har 50% av alla manuellt registrerade astmapatienter uppgift om fysisk aktivitet. I över 60% av alla manuella registreringar rapporteras att patienterna har fysisk aktivitet mer än 3 ggr per vecka. Graden av fysiska aktivitet avtar med ökande ålder och andelen patienter som rapporterar fysisk aktivitet 0 ggr per vecka är högst bland vuxna kvinnor i primärvården.

Svarsfrekvensen för de manuellt rapporterade KOL-patienterna är nu 85% för primärvård och 75% i specialistvården. Bland dem som har uppgift om fysisk aktivitet har 36% rapporterat att de är fysiskt aktiva 5–7 gånger per vecka medan 32% rapporterar att de inte utför någon fysisk aktivitet. Inom slutenvården hade cirka 65% av patienterna genomgått KOL-relaterad fysioterapeutkontakt under vårdtillfället.

Läkemedel: Användandet av kombinationsbehandling (ICS och långverkande beta 2 stimulerare) vid astma ökar med åldern. Samtidigt minskar behandling med enbart inhalationssteroider. En nyhet i årets rapport är att vi presenterar förskrivningen av biologiska läkemedel vid astma. Avseende KOL kan man se att bronkdilaterare dominerar i primärvården för stadierna 1 och 2, medan förskjutning mot mer komplex behandling ses i specialistvården redan på dessa stadier. Slutenvårdsdata visar att ungefär 24% av patienterna får trippelbehandling (ICS/LABA/LAMA) och 23% hade syrgasbehandling vid utskrivning.

Sammanfattningsvis vill vi från 2019 års rapport särskilt lyfta fram att andelen rökande astmatiker tycks vara betydligt större än andelen rökare i den svenska befolkningen i övrigt. Fler rökande astmatiker och KOL-patienter bör erbjudas rökavvänjningshjälp än vad som är fallet idag. Cirka 30% av patienterna med astma har en okontrollerad sjukdom vilket tyder på att behandlingsinsatser bör identifieras både gällande barn och vuxna. Socialstyrelsens målvärde när det gäller patientutbildning är 80 % och en positiv trend i årets rapport är att en hög andel av patienterna får patientutbildning, målvärdet uppfylls både gällande astma och KOL. Trots lågt deltagande i modulen för KOL inläggande vård, ser vi tydliga förbättringsområden som att erbjuda rökavvänjning till rökare, dietistkontakt vid BMI <22 och KOL-relaterad fysioterapeutkontakt under vårdtiden.



Förbättringsarbeten och vetenskapliga publikationer

Även under 2019 har registret fortsatt prioriterat att skapa goda förutsättningar för direktöverföring genom att bland annat stötta registrets användare att skapa funktionella journalmallar. Över 80% av alla registreringar sker nu automatiskt via direktöverföring. Kvaliteten på de data som förs över förbättras successivt och vi kan se att de mest centrala variablerna nu uppvisar en god täckningsgrad.

Registrets koordinatörer har fortsatt arrangerat ett stort antal användarmöten, deltagit vid olika nätverksträffar och undervisat om vikten av strukturerat omhändertagande och struktur i dokumentationen för att bland annat möjliggöra överföring av data från journal till Luftvägsregistret samt för att förbättra vården för astma och KOL generellt.

En av de viktigaste aktiviteter som Luftvägsregistret genomför är att stötta arbetet i Nationella Programområdet för Lungsjukdomar och Allergi och delta i Nationella arbetsgruppen för astma, KOL och luftvägsallergi. Under 2019 har man påbörjat nationella arbetet med certifierad astma-, allergi- och KOL mottagning enligt "Skåne-modellen". Implementeringsarbetet beräknas påbörjas under hösten 2020. Arbetet är framflyttat till förmån för nationella satsningen med personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för KOL, arbetet är pågående.

Vetenskapliga publikationer

En viktig indikation på ett kvalitetsregisters relevans är att man använder registret för att publicera vetenskapliga artiklar. Registret har nu nått den mognadsgrad som möjliggjort vetenskapliga bearbetningar och sedan 2016 har artiklar publicerats, baserade utifrån data från Luftvägsregistret. Under 2019 har ett omfattande arbete tagit form som syftar till att publicera olika vetenskapliga artiklar, och som beräknas ge effekt under 2020 - 2021.

1. Hénock I, Strang S, Löfdahl C-G, Ekberg-Jansson A. (2016). Health-related quality of life in a nationwide cohort of patients with COPD related to other characteristics. *Eur Clin Respir J* 2016; 3: 10.3402/ecrj.v3.31459
2. Hénock I, Strang S, Löfdahl C-G, Ekberg-Jansson A. Management of COPD, equal treatment across age, gender and social situation? A register study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2016;11: 2681–2690
3. Sundh J, Ekström M. Persistent breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2016; 11: 2805–12
4. Sundh J, Ekström M. Risk factors for developing hypoxic respiratory failure in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2017; 12: 2095–2100
5. Hénock I, Löfdahl CG, Ekberg-Jansson A. Influences of patient education on exacerbations and hospital admissions in patients with COPD-a longitudinal national register study. *Eur Clin Respir J* 2018 Jul 31; 5: 1500073. doi: 10.1080/20018525.2018.1500073. e Collection 2018
6. Hénock I, Strang P, Löfdahl C-G, Ekberg-Jansson A. Equal palliative care for patients with COPD? A nationwide register study. *Upsala Journal of Medical Sciences* 124(2):140-147. doi: 10.1080/03009734.2019.1586803
7. Hénock I, Löfdahl C-G, Ekberg-Jansson A, Strang P. Early predictors of mortality in respiratory and non-respiratory causes of death in patients with COPD – a national register study. Submitted

Deltagande och rapportering

A. Vilka sjukdomar registreras i registret

Astma

Astma är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn och vuxna. Astmaprevalensen bland vuxna och tonåringar har beräknats till cirka 8-10% [1,2]. För 7-8 år gamla barn är prevalensen cirka 7% [3]. Astma förekommer oftare hos pojkar i barnaåldern, men efter puberteten blir sjukdomen mer vanlig hos flickor. Incidensen är högst i småbarnsåren, cirka 10/1 000/år i sjuårsåldern, och sjunker sedan med stigande ålder [4], men många barn blir också friska från sin astma. I en studie där barn följdes från 7 till 19 år fann man att hos 21% hade sjukdomen gått i remission [5].

Astma diagnostiseras genom att identifiera återkommande luftvägssymtom (till exempel pip i bröstet, andnöd och hosta), kartläggning av eventuella riskfaktorer (till exempel ärftlighet, allergisk sjukdom) och utlösande faktorer (till exempel virusinfektioner, ansträngning och exponering för tobak, allergen och starka dofter) samt att med lungfunktionsundersökningar fastställa att det föreligger en variabel luftvägsobstruktion.

Graden av astmakontroll är det viktigaste utfallsmåttet som styr vilken behandling patienten ska ha. Astmakontroll bedöms med ledning av patientens besvär, helst med hjälp av validerade skattningsskalor såsom ACT (Asthma Control Test), samt uppskattning av risk för exacerbationer och medicinbiverkan. Majoriteten av barn och vuxna med astma uppnår god astmakontroll genom att undvika symtomutlösande faktorer i omgivningen och med standardmedicinering såsom inhalationssteroider och luftrörsvidgande läkemedel.

Man räknar med att cirka 50% av patienterna med astma har lindrig sjukdom, men enligt socialstyrelsens utvärdering av astma och KOL [6] har 70-80% av barnen med läkemedelsbehandling mot astma någon form av förebyggande astmaläkemedel. Hur andelen ser ut hos vuxna är svårare att fastställa då förskrivna läkemedel kan användas vid såväl astma som KOL. Men om man utgår ifrån att cirka 50% av patienterna med astma har lindrig sjukdom innebär det att cirka 375 000 har astma av den grad att någon form av mer kontinuerlig behandling krävs. I Luftvägsregistret finns idag drygt 200 000 patienter med astma registrerade, vilket i så fall skulle motsvara drygt halva den population som borde finnas registrerade i ett nationellt kvalitetsregister.

Enligt senaste tillgängliga data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister hade totalt 135 individer (39 män, 96 kvinnor) astma som underliggande dödsorsak år 2018, jämfört med 255 individer år 1997.

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)

Prevalensen av KOL brukar anges till 4–10% men varierar framförallt beroende på ålder och rökvanor i befolkningen. Majoriteten av alla KOL-patienter har en lindrig sjukdom, baserat på spirometrisk klassifikation; endast cirka 6% har svår och mycket svår KOL [7]. Det finns cirka en halv miljon personer med KOL i Sverige, men underdiagnostiken är betydande och det finns studier som talar för att endast var tredje person med KOL är identifierade inom hälso- och sjukvården [8]. I motsats till underdiagnostik förekommer också en felklassificering som medför att personer som ej har gjort en adekvat genomförd och/eller rätt tolkad spirometri har fått diagnosen KOL på felaktiga grunder [9,10]. Korrekt genomförd och tolkad spirometri efter bronkdilatation är således nödvändigt för att minska underdiagnostik och felklassificering av KOL. Enligt senaste tillgängliga data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister hade totalt 2 926, varav 1 719 kvinnor, KOL som dödsorsak år 2018, jämfört med 1 388 individer år 1997. Underdiagnostiken medför dock att det finns ett stort mörkertal. KOL är den enda folksjukdomen i Sverige där antalet dödsfall ökar.

Det finns studier som talar för att KOL-prevalensen har minskat [11,12], totalt till 8,5% och prevalensen svår och mycket svår KOL till 0,2% – men att också underdiagnostiken minskat, särskilt vid svår KOL [11]. Dessa resultat indikerar sammantaget att förekomsten av KOL har minskat parallellt med minskad tobaksrökning i samhället. Om ny prevalensdata för KOL stadium 2–4 appliceras i relevanta åldersgrupper och vi antar att underdiagnostiken vid denna svårighetsgrad av KOL är lägre idag (tre av fem identifierade) skulle Luftvägsregistret ha en täckningsgrad på 85% för medelsvår till mycket svår KOL. Observera att denna beräkning är gjord på data som registrerats från start av Luftvägsregistret. Underdiagnostiken medför dock att det är svårt att med säkerhet ange Luftvägsregistrets täckningsgrad, och täckningsgraden kan endast beräknas i förhållande till de individer med KOL som är identifierade utan hänsyn taget till underdiagnostiken. Sammantaget bedömer vi dock att registret nått en så god täckningsgrad för svår och mycket svår KOL att det bör kunna ge en rättvisande bild av vården för denna patientgrupp.

Asthma COPD Overlap Syndrome (ACOS)

Senaste åren har begreppet astma-KOL-överlappning diskuterats och möjlig förekomst av ett syndrom, ACOS. Huruvida det är ett reellt syndrom eller enbart skildrar samvariation mellan två vanliga sjukdomar är inte säkert. Vi har valt att använda en terminologi som endast uttrycker att individer har registrerats med både astma och KOL. I Luftvägsregistret år 2019 finns, bland dem som är 35 år och äldre, 14 281 individer som är registrerade med både astma och KOL-diagnos. Samtliga återfinns även i underlaget för respektive diagnos. Under 35 års ålder återfinns ytterligare endast 37 personer med samtidig astma och KOL.

B. Registrering och deltagande

Sedan 2014 har närmare 1 miljon registreringar gjorts i Luftvägsregistret, och bara under 2019 har totalt 222 300 registreringar gjorts i öppenvårdsregistret där 12% registrerats manuellt och 88% via direktöverföring. I tabell 1 visas antalet unika patienter som någon gång under året registrerats med astma, KOL eller båda diagnoserna. Eftersom diagnossättningen ibland kan ändras under året, eller vara mindre komplett vid varje besök för de med både astma och KOL, kan antalet patienter i tabell 1 skilja något från övriga siffror i rapporten då de senare endast baseras på den diagnos de hade vid senaste besöket. Antalet patienter med astmadiagnos var 82 200 och de har i genomsnitt gjort 1,8 besök under året. Motsvarande siffra för KOL var 38 700 med i genomsnitt 2,7 besök per år och 6 300 patienter med både astma och KOL (ACOS) vilka haft 2,0 besök under år 2019 (tabell 1).

Figur 1, sid 12, visar hur antalet registrerade besök ökat år från år, från 2014 till 2019, för såväl manuellt som direktöverförda data.

I slutenvårdsmodulen för KOL, levererades över 744 registreringar för 548 unika patienter under 2019.

Under de senaste fem åren har 25 000 - 40 000 nya astmapatienter och 10 000 - 16 000 KOL-patienter tillkommit varje år. Av de registrerade patienterna med astma har 0,7% avlidit av någon orsak under 2019. Motsvarande siffra för KOL-patienterna är cirka 5%. Antalet patienter som registreras i registret har varje år ökat kraftigt och idag finns totalt 269 987 patienter i registret, 205 833 med astma (+/-KOL), 80 372 med KOL (+/- astma) och 14 324 med ACOS (figur 2, sid 12).

Samtliga regioner har nu enheter som har anslutit sig till Luftvägsregistret. Totalt var 1000 enheter anslutna till registret sista december 2019. Av dessa var 853 primärvård, 125 specialiserad öppenvård (varav 62 barnmottagningar) och 22 slutenvårdsenheter. De regioner med såväl flest anslutna som registrerande enheter är i fallande ordning; Stockholm, Västra Götaland, Skåne, Värmland och Gävleborg utefter antalet registrerade patienter under de sista 15 månaderna. Detta kan till viss del överensstämma med befolkningsunderlaget.

Tabell 1. Antal registreringar och unika patienter med besök under 2019. Diagnoserna baseras på de diagnoser de haft någon gång under året, det vill säga inte enbart den diagnos de haft vid senaste besök.

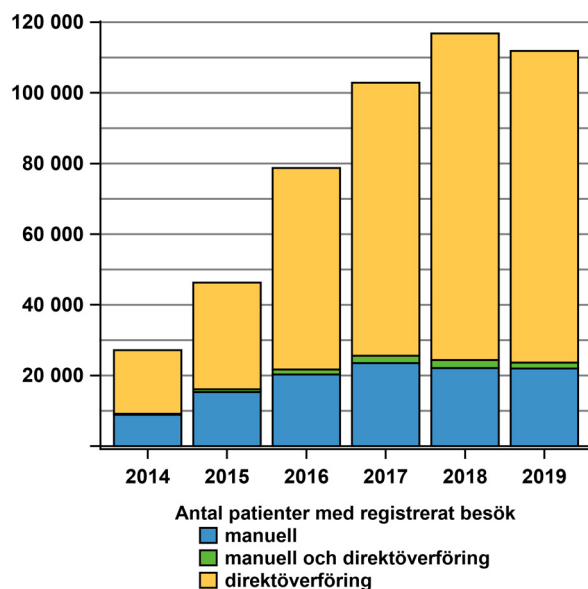
Diagnos	Registreringsmetod	Antal registreringar under året	Antal unika patienter med besök under året	Antal registreringar per patient och år
Asthma ÖV	Manuell inmatning	18 633	16 480	1.1
	Direktöverförd* data	129 912	66 106	2.0
	Manuellt eller direktöverförd* data	148 545	82 225	1.8
KOL ÖV	Manuell inmatning	9 326	8 147	1.1
	Direktöverförd* data	95 664	31 135	3.1
	Manuellt eller direktöverförd* data	104 990	38 697	2.7
ACOS ÖV	Manuell inmatning	1 651	1 447	1.1
	Direktöverförd* data	10 865	4 893	2.2
	Manuellt eller direktöverförd* data	12 516	6 294	2.0
KOL SV	Manuell inmatning	729	538	1.4
	Manuellt eller direktöverförd* data	729	538	1.4

ÖV: öppenvård, såväl primärvård som specialiserad öppenvård

SV: slutenvård

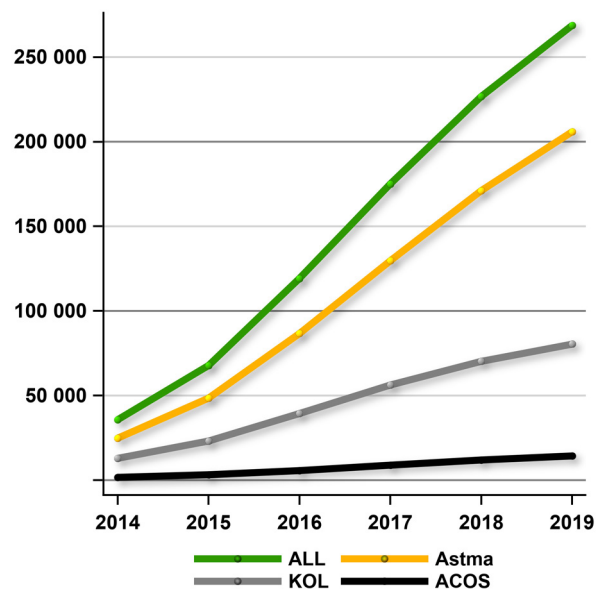
*Direktöverförda data överförs med latens (15 månader). Därför kan denna siffra förväntas stiga. Detta redovisas i nästa årsrapport.

Figur 1. Antal patienter med registrerat besök under åren 2014-2019 uppdelat på patienter med manuell och/eller direktöverförd registrering



* Direktöverförda data överförs med latens (15 månader). Därför kan denna siffra förväntas stiga. Detta redovisas i nästa årsrapport.

Figur 2. Kumulativt antal patienter i luftvägsregistret, från år 2014 till 2019, fördelade på totala antalet samt på diagnoserna astma, KOL och ACOS.



* Direktöverförda data överförs med latens (15 månader). Därför kan denna siffra förväntas stiga. Detta redovisas i nästa årsrapport.

C. Uppskattad täckningsgrad

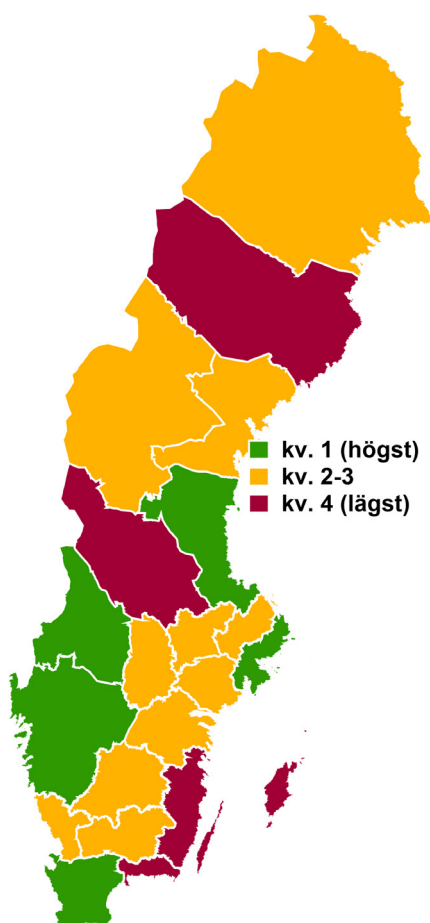
Den uppskattade täckningsgraden för astma i figur 3 relateras till befolkningsunderlaget i respektive område och därmed visar figuren relationer i rapporteringsfrekvens mellan olika geografiska områden. Då astmadelen i registret täcker både barn och vuxna föreligger svårigheter att väl estimerar en prevalens för varje region.

Uppskattad täckningsgrad för registret på regionnivå för KOL (spirometriska stadier 3-4) fram till och med 2019 visas i figur 4. (kv=kvartil).

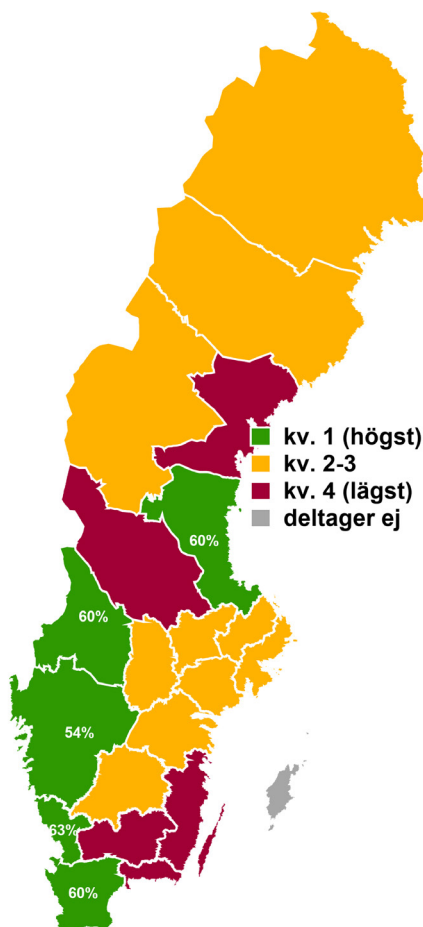
Vid beräkningen är täljaren antal KOL-patienter med stadium 3-4 och nämnaren uppskattat antal förväntade KOL-patienter med stadium 3-4 och en ålder över 45 år. Uppskattat antal förväntade KOL-patienter över 45 år är 0,8% av befolkningsunderlaget över 45 år. Befolkningsunderlaget är hämtat från SCB.

OBS! Denna beräkning av täckningsgrad tar hänsyn till den sannolika totalpopulationen av patienter med KOL vilket således även inkluderar den del av patientgruppen som ännu inte är identifierad och fått diagnos av sjukvården. Därför avviker dessa siffror från de siffror i övrig text som anger täckningsgrad, vilken baseras på andel av identifierade patienter, vilka således är inkluderade i registret!

Figur 3. Uppskattad täckningsgrad för astma



Figur 4. Uppskattad täckningsgrad för KOL



Resultat Luftvägsregistret 2019

Inledning

Resultatrapporten baseras i huvudsak på sammanslagna manuellt registrerade och direktöverförda data (nyregistreringar och återbesök under 2019). För vissa variabler med risk för osäker direktöverföring baseras resultatet enbart på manuellt överförda data, även om direktöverförda kan kommenteras. Vid varje tabell och figur i resultatdelen framgår om resultaten baseras på manuellt registrerade data eller kombinationen manuellt och direktöverförd data.

Tabell 2 visar patientkaraktäristika för individer med astma som enda diagnos, KOL som enda diagnos och de med både astma och KOL-diagnos. Det är således cirka 73 800 som 2019 hade enbart astma men drygt 78 000 som har astmadiagnos. Motsvarande gäller för KOL, cirka 33 300 har enbart KOL-diagnos medan cirka 38 300 har KOL-diagnos.

Tabell 2. Manuellt registrerade eller direktöverförd patientkaraktäristika för individer med KOL, astma och de med både astma och KOL.

	Endast astma (n = 73 788)	Både astma och KOL (n = 5 013)	Endast KOL (n = 33 276)
Antal patienter	73 788	5 013	33 276
Kön			
Man	31 133 (42.2%)	1 964 (39.2%)	14 391 (43.2%)
Kvinna	42 655 (57.8%)	3 049 (60.8%)	18 885 (56.8%)
Ålder (år)	44.1 (24.6)	70.9 (10.4)	73.3 (9.3)
Åldersgrupp			
Barn upp till 11 år	10 190 (13.8%)		
Ungdomar 12–17 år	6 248 (8.5%)		
Vuxna	57 349 (77.7%)	5 013	33 276
Rökare	4 873 (10.1%)	1 206 (27.0%)	10 665 (38.4%)
KOL-stadium baserad på FEV% efter, före, rapporterad stadium			
1		496 (14.7%)	2 734 (14.6%)
2		2 084 (61.9%)	10 380 (55.4%)
3		677 (20.1%)	4 653 (24.8%)
4		111 (3.3%)	969 (5.2%)
Uppgift saknas		1 645	14 540

För kategoriska variabler presenteras n (%).

För kontinuerliga variabler presenteras Medelvärde (SD).

NOTE: Barn o ungdomar med COPD-diagnos eller astma- och COPD-diagnos ändrade till enbart astmadiagnos.

NOTE: Stadium satt till missing för patienter med enbart astma-diagnos [annars beräknad på FEV-värden].

Astma, öppenvård

2019 års redovisning av astma i öppenvård grundar sig på cirka 78 800 registreringar, baserat på den diagnos de hade vid senaste besöket. Av dessa är cirka 34 800 patienter nyregistrerade. Antal manuellt och direktöverförda data redovisas sammanslaget för variablerna rökning och läkemedel. Detsamma gäller för alla regiondata.

För övrigt redovisas manuella data och direktöverförda data kommenteras. Detta beroende på låg svarsfrekvens på direktöverförda data i en del variabler vilket gör svaren svårvärderade. Svarsfrekvenserna för varje avsnitt framgår av figurerna. Det kumulativa antalet astmapatienter i registret är cirka 205 800. Av de registrerade är 2% avlidna.

Tabell 3. Kumulativt antal unika patienter med astma som har registrerats i Luftvägsregistret fram till 2019, manuellt registrerade, registrerade med direktöverförd data samt totalt.

ASTMA		2014	2015	2016	2017	2018	2019
Patienter med besök under året	Manuell inmatning	5 027	10 413	14 513	17 424	16 827	16 738
	Direktöverförd* data	13 348	21 904	40 818	55 022	66 307	62 725
	Manuellt eller direktöverförd* data	18 274	31 892	54 590	71 493	82 099	78 763
Nyregistrerade patienter	Manuell inmatning	4 671	8 553	10 176	10 784	8 579	8 652
	Direktöverförd* data	10 663	15 616	28 939	33 550	34 441	27 478
	Manuellt eller direktöverförd* data	15 225	23 673	38 161	43 006	41 411	34 777
Kumulativt antal patienter	Manuell inmatning	6 126	14 679	24 855	35 639	44 218	52 870
	Direktöverförd* data	18 813	34 429	63 368	96 918	131 359	158 837
	Manuellt eller direktöverförd* data	24 805	48 478	86 639	129 645	171 056	205 833
Avlidna	Under året	63	181	384	769	1 158	1 506
	Kumulativt	75	256	640	1 409	2 567	4 073

* Direktöverförda data överförs med latens (15 månader). Därför kan denna siffra förväntas stiga. Detta redovisas i nästa årsrapport.

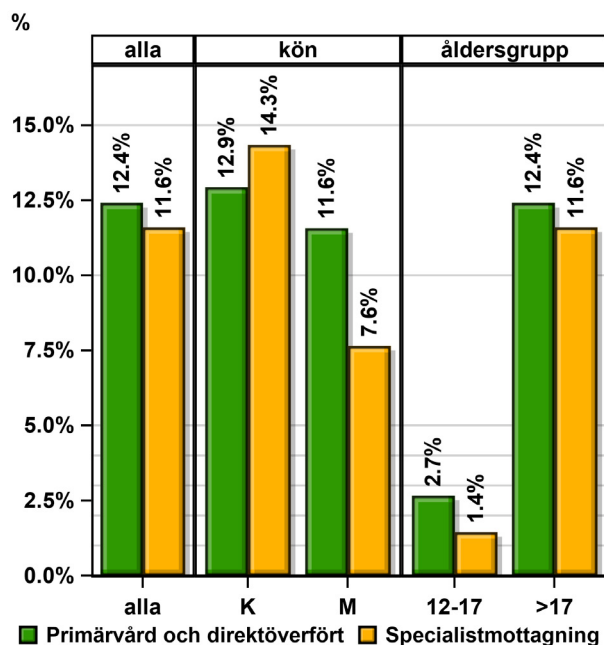


Rökning

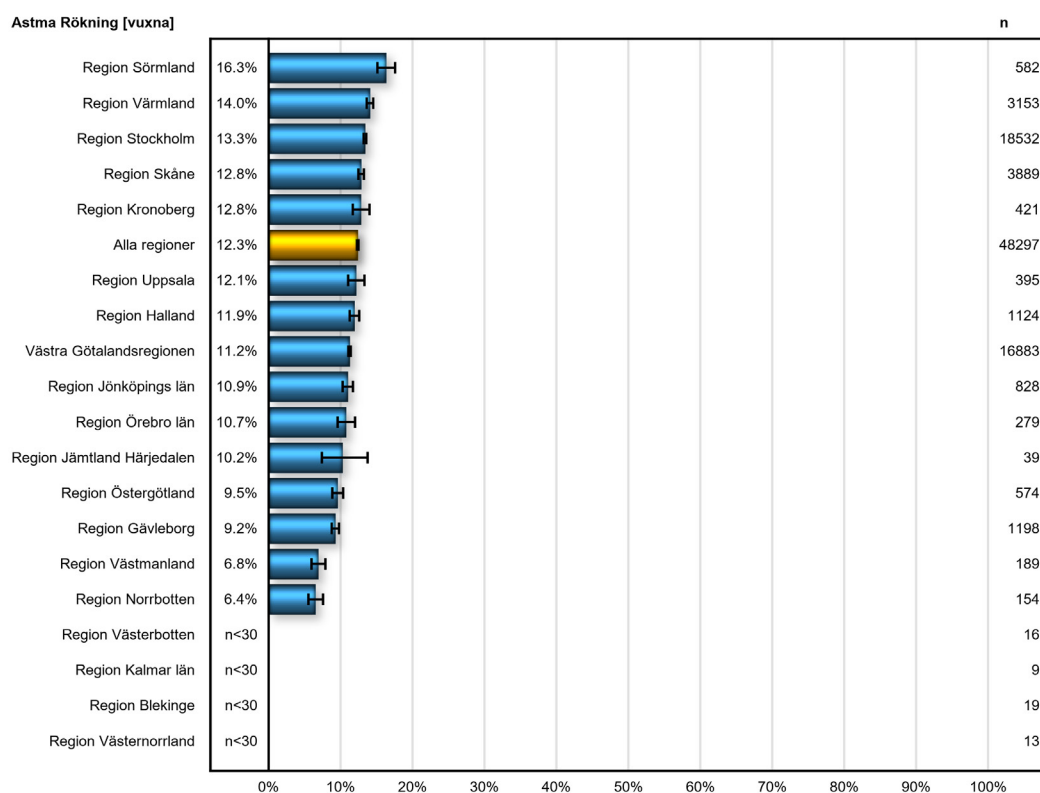
Tobaksrökning har en negativ effekt på astmasjukdomen genom att den ger en ökad neutrofil inflammation, vilket i sin tur leder till att kortikosteroider får sämre eller ingen effekt. Till följd av detta får patienter med astma mer symtom och sämre astmakontroll men även en ökad risk för akutbesök och sjukhusvistelser på grund av astma. Genom att rökningen ger en accelererande minskning av lungfunktionen ökar också risken för utveckling av KOL. Rökslutarstöd är mycket viktigt för denna patientgrupp, men likaså preventiva insatser för att förhindra att barn och ungdomar börjar röka och att skydda dem från passiv rökning. Passiv rökning redovisas inte i denna rapport på grund av låg svarsfrekvens.

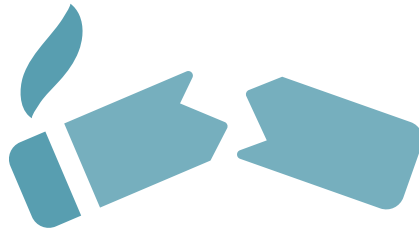
Bland vuxna var andelen rökare 12% i primärvården såväl som inom specialistvården. Bland barnen mellan 12 och 17 år rökte 2,7% inom primärvård och 1,4% inom specialistvård. Inom primärvården var 13% av kvinnorna rökare, av männen 12%. I specialistvården rökte 14% av kvinnorna och 7,6% av männen. Som en jämförelse kan nämnas att enligt Folkhälsomyndigheten (2018) uppgavs 7 % av den svenska befolkningen 16–84 år vara dagligrökare, och andelen var lika stor bland kvinnor som män. Således röker patienter med astma mer än genomsnittsbefolkningen och det är förstås också bekymmersamt att det fortfarande finns tonåringar som röker.

Figur 5. Andel rökare totalt samt per åldersgrupp, fördelade på kön och vårdnivå, enligt manuella registreringar i primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.



Figur 6. Rökning hos vuxna astmatiker 2019 fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej), enligt manuella registreringar i primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.





Rökavvänjning

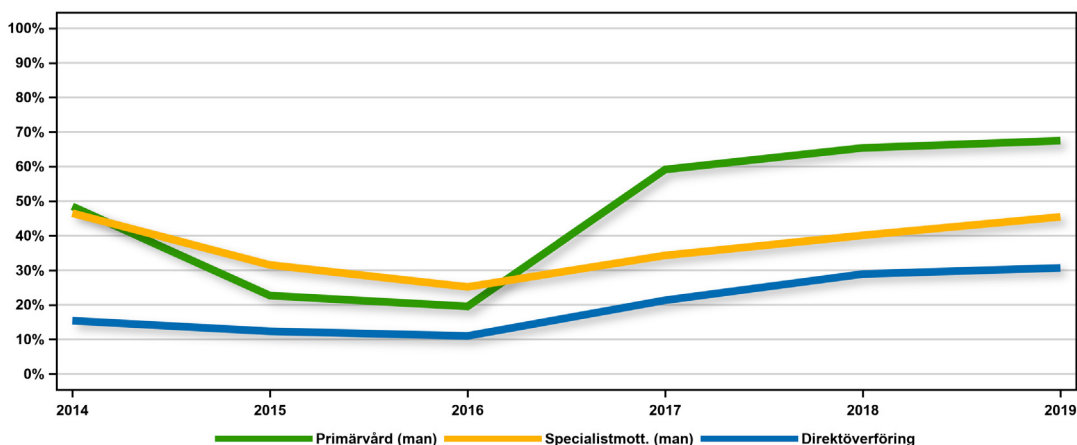
Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor innehåller rekommendation om vilka typer av åtgärder som bör erbjudas till personer som röker. Enligt dessa riktlinjer bör personer med astma eller KOL som röker erbjudas tobaksavvänjning i form av kvalificerade rådgivande samtal som vid behov kan kompletteras med nikotinersättning eller läkemedel.

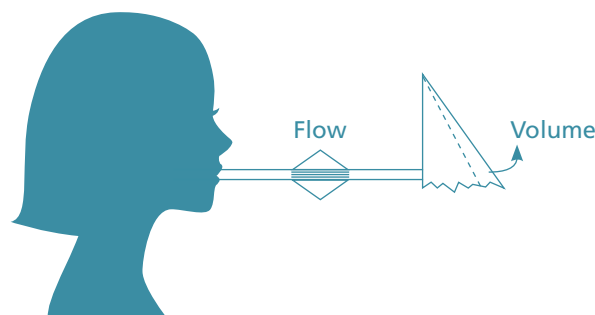
Svarsfrekvensen på frågan om erbjuden rökavvänjningsstöd är låg. Figur 7 visar andel astmatiker (oavsett ålder) som erbjudits rökavvänjning. Grafen visar andel av alla rökare där frågan om erbjuden rökavvänjning besvarats med ”ja”. En förklaring till grafens utseende med initialt nedåtgående trend de första åren efter 2014 för att sedan öka, kan vara att initialt var deltagarna i registret få och sannolikt de mest entusiastiska vilket kan ge en falskt positiv bild av rökavvänjningserbjudandet.

Ju fler deltagare i registret, desto sannare bild av verkligheten. Påtagligt är att den del som erbjudits rökavvänjning är dubbelt så hög bland individerna i primärvården som registrerats manuellt jämfört med de direktöverförda.

Av barnen i åldern 12-17 år blev 26% av rökarna erbjudna rökavvänjning (både primärvård och specialistvård) medan 39% av vuxna erbjöds rökavvänjning. Det är förvånande att det fortfarande är såpass få rökare som erbjuds rökavvänjning, men vi kan åtminstone konstatera att andelen som erbjuds rökavvänjning ökar för varje år.

Figur 7. Trend för hur många astmapatienter som erbjudits rökavvänjning enligt manuella registreringar i primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.



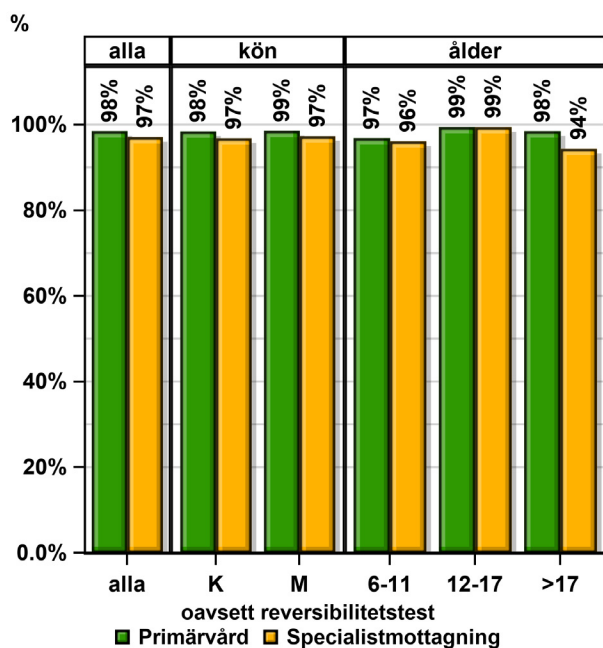


Spirometri

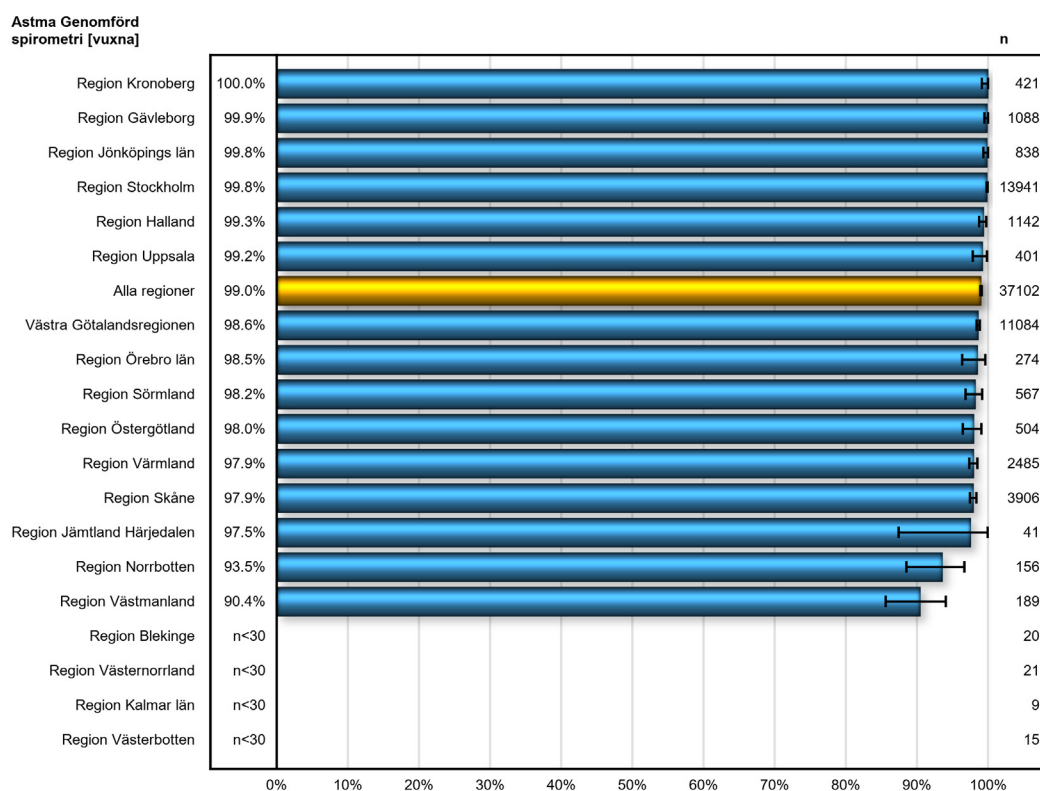
Astmadiagnosen grundas främst på anamnes, och spirometri med reversibilitetstest kan påvisa variabel luftvägsobstruktion. Enligt läkemedelsverkets behandlingsriktlinjer är normal spirometri ett av kriterierna som ingår i bedömning av god astmakontroll. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderas återbesök en till två gånger per år med bedömning av symtom och fysisk aktivitet samt spirometri hos barn >6 år med kontrollerad astma. Hos vuxna rekommenderas spirometri 1 gång/år hos patienter med okontrollerad astma och minst var 3:e år hos patienter med kontrollerad astma med underhållsbehandling.

Inom primärvården såväl som inom specialistvården har spirometri genomförts hos en hög andel av patienterna de senaste åren. Enligt data som rapporterats manuellt uppfylls Socialstyrelsens målnivå (>95%) på genomförda spirometrier hos barn (6-11 år) och ungdomar (12-17 år) inom såväl primär- som specialistvård, vilket är en förbättring jmf med 2018 då målnivån inte nåddes hos de yngsta barnen. Hos vuxna (>17 år) uppfylls målnivån inom primärvården, och 94% av patienterna i specialistvården har genomfört spirometri senaste året.

Figur 8. Andel patienter som 2019 har genomfört spirometri, totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård, enligt manuella registreringar.



Figur 9. Andel vuxna personer med astma som utfört spirometri 2019, fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej), enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.



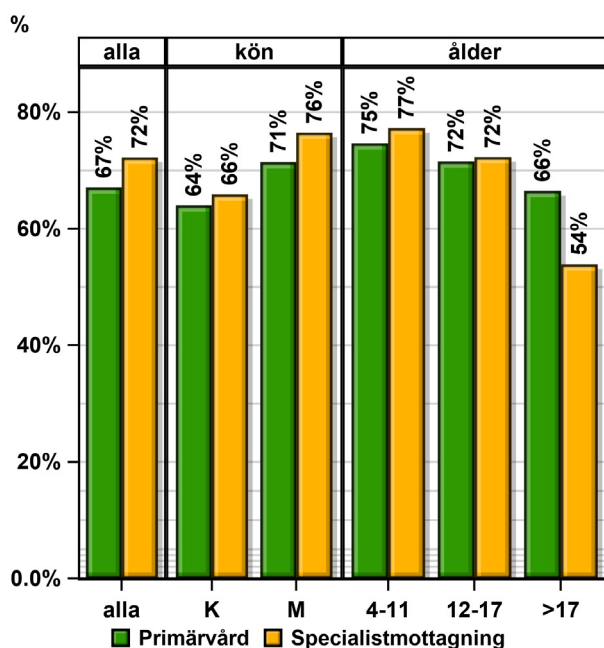
ACT, Asthma Control Test

Socialstyrelsens riktlinjer prioriterar högt att ett validerat instrument för symtomskattning används vid astma. ACT, Asthma Control Test (eller AKT, Astma Kontroll Test,) är ett validerat frågeformulär för värdering av symtomkontroll hos astmatiker. Instrumentet innehåller fem frågor med fem svarsalternativ. Den maximala summan är 25 (max 27 hos barn 4-11 år) och betyder fullständig astmakontroll, 19 poäng eller lägre betyder att astmasjukdomen är okontrollerad.

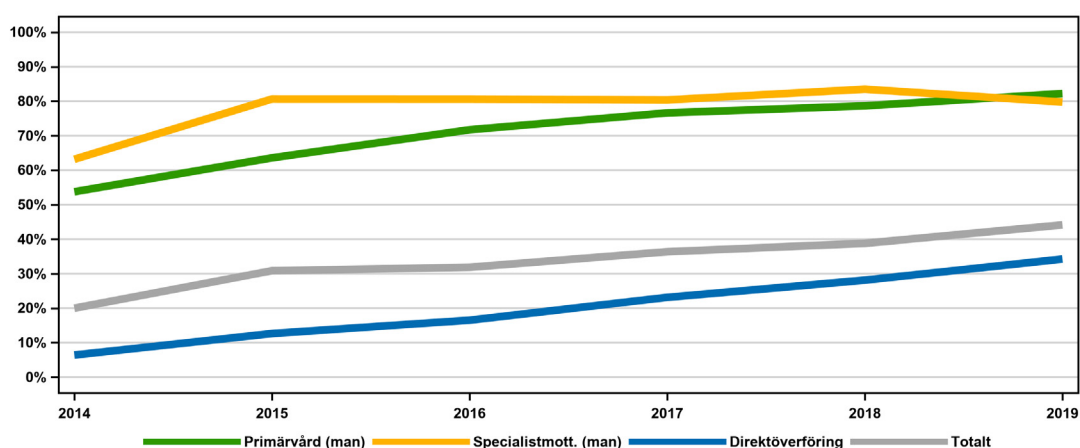
Data från Luftvägsregistret visar att symtomskattning med ACT nu ökar för varje år i primärvården, och totalt används nu ACT vid 45% av besöken i primärvården. I specialistvården har användandet av ACT stabiliserats på en hög nivå, kring 80%, figur 1.

Bland patienter i primärvården som har uppgift om ACT hade 67% god astmakontroll, motsvarande för specialistvården var 72%, vilket är 1% lägre jämfört med 2018 för båda vårdnivåerna, figur 11. Genomgående förefaller astmakontroll vara sämre hos kvinnor och försämras med ökad ålder.

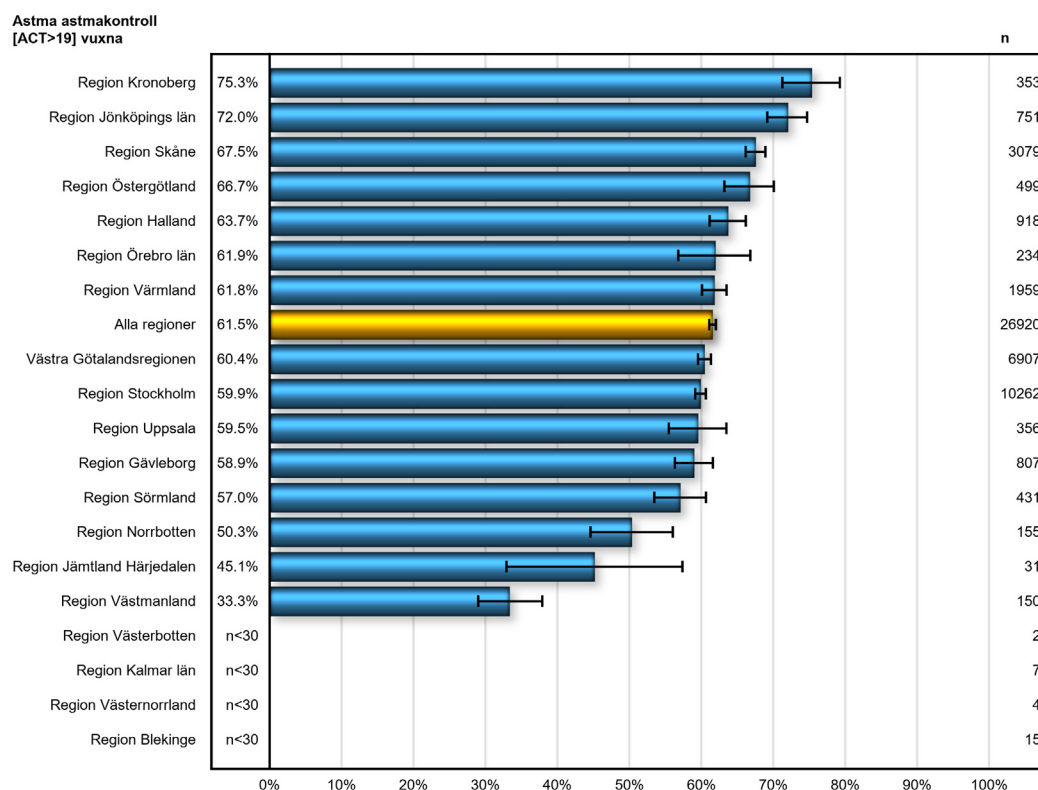
Figur 11. Andel patienter med god astmakontroll (ACT > 19) totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård, enligt manuella registreringar.



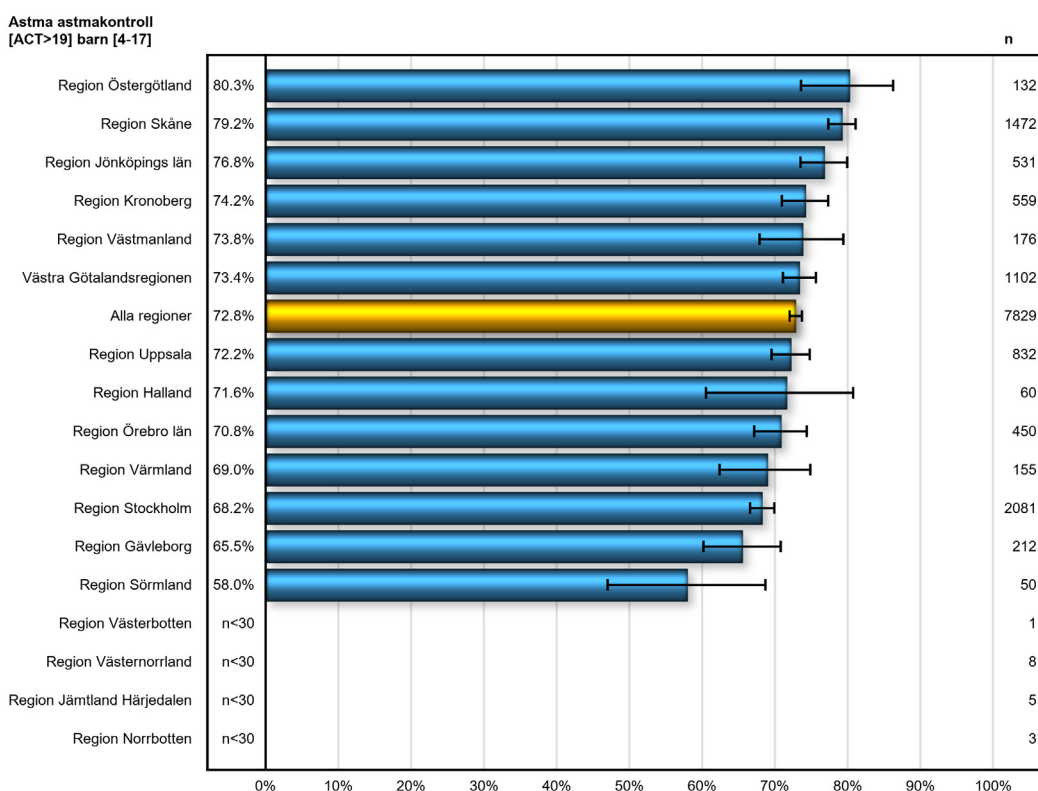
Figur 10. Trend för svarsfrekvens ACT enligt manuella registreringar i primär och specialistvård, direktöverföringar från primärvård samt totalt.



Figur 12. Andel vuxna patienter med god astmakontroll (ACT >19), fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej), enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.



Figur 13. Andel barn med god astmakontroll (ACT >19), fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej), enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.





Fysisk aktivitet

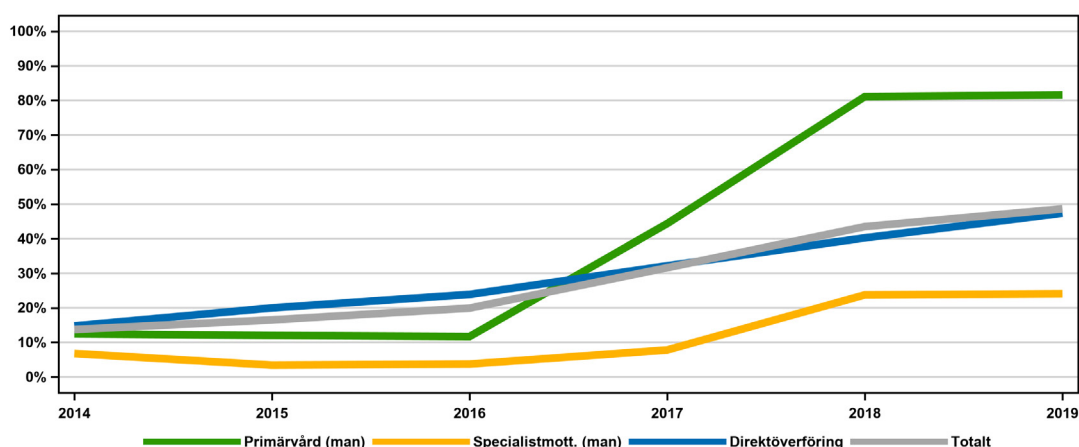
Fysisk aktivitet är en av grundpelarna i de nationella riktlinjerna för behandling av astma och det är därför av yttersta vikt att man eftersträvar en god rapportering av detta för att kunna kvalitetssäkra vården. I socialstyrelsens riktlinjer betonas vikten av att fysisk aktivitet följs upp vid återbesöken.

Enligt Folkhälsoinstitutet definieras fysisk aktivitet i Luftvägsregistret som aktivitet omfattande 30 minuter/dag och anges sedan som skattat antal dagar per vecka.

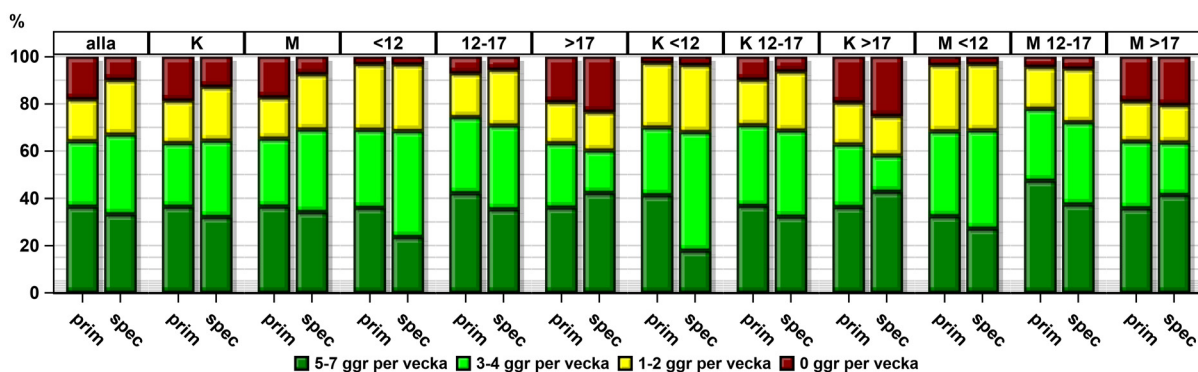
Antalet registreringar som innehåller uppgifter om fysisk aktivitet fortsätter öka och ligger nu på ca 50% av alla registreringar.

I över 60% av alla manuella registreringar rapporteras att patienterna har fysisk aktivitet mer än 3 ggr per vecka. Graden av fysiska aktivitet avtar med ökande ålder och andelen patienter som rapporterar fysisk aktivitet 0 ggr per vecka är högst bland vuxna kvinnor i primärvården.

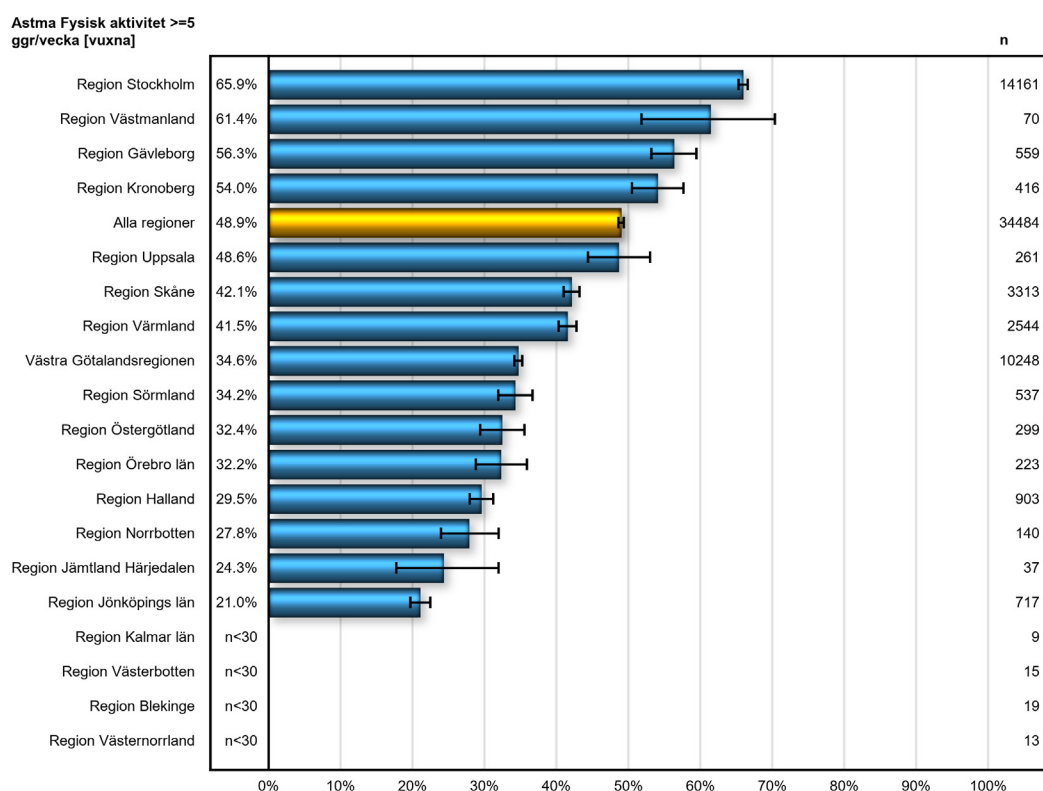
Figur 14. Andel av registreringar som innehåller uppgifter om fysisk aktivitet enligt manuella registreringar i primär och specialistvård, direktöverföring från primärvård och totalt.



Figur 15. Andel patienter med olika grader av fysisk aktivitet totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård, enligt manuella registreringar.



Figur 16. Andel patienter med astma som har fysisk aktivitet >5 ggr/vecka (vuxna), fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej), enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.





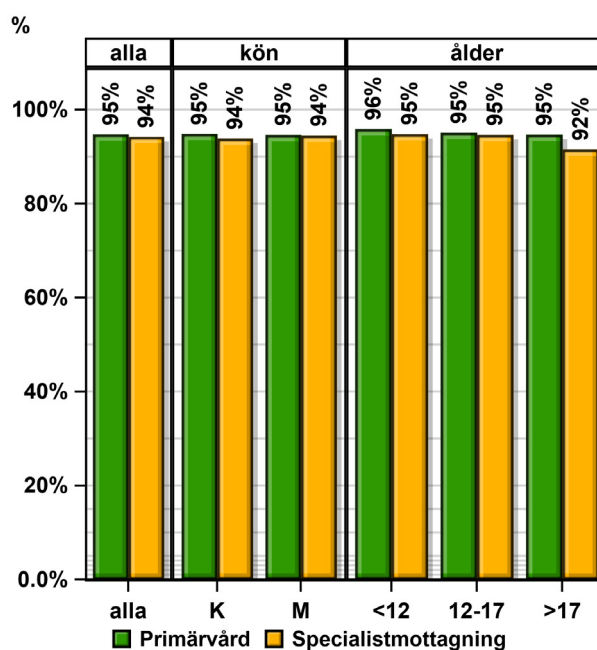
Patientutbildning

Socialstyrelsens riktlinjer rekommenderar att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med astma patientutbildning och stöd till egenvård såväl individuellt som i grupp. Med strukturerad patientutbildning menas att patienten individuellt eller i grupp har fått utbildning om sin sjukdom, läkemedelsbehandling, egenvård och/eller riskfaktorer. Åtgärden anses öka kunskapen om astma, förbättra livskvaliteten samt minska antalet exacerbationer, akutbesök och sjukhusvistelse.

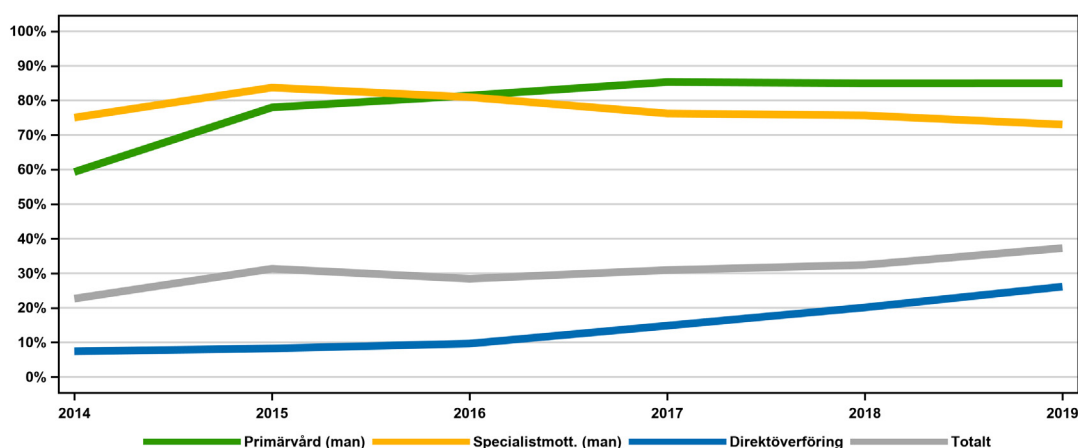
Andelen registreringar som innehåller uppgifter om patientutbildning fortsätter öka och i 2019 var det nästan 40% av alla registreringar som innehöll sådana uppgifter.

Av dem som manuellt registrerat uppgift om patientutbildning i primärvården har 95% någon gång genomgått strukturerad patientutbildning. Motsvarande siffror för specialistvården är 94%. Dessa siffror är på samma nivå som i 2018 och Socialstyrelsens målnivå (>80%) uppfylls inom såväl primär- som specialistvård för manuellt registrerade data.

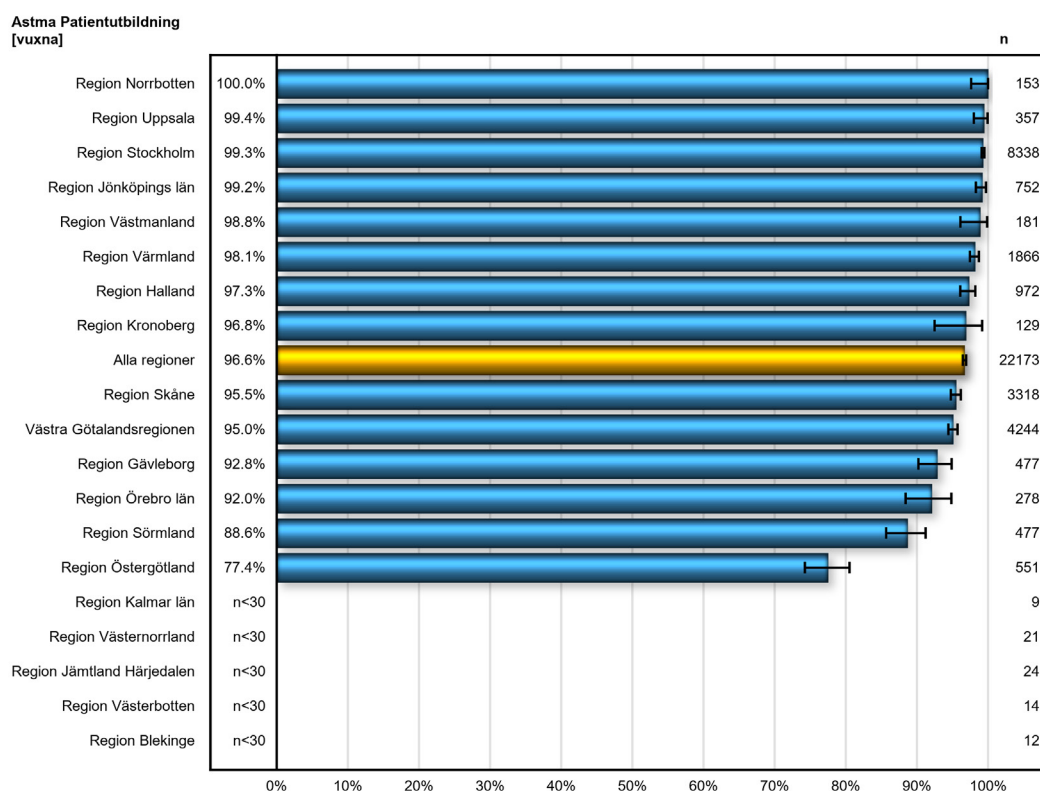
Figur 18. Andel patienter som har genomgått patientutbildning, totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård, enligt manuella registreringar.



Figur 17. Andel registrering som innehåller uppgifter om patientutbildning, enligt manuella registreringar i primär och specialistvård, direktöverföringar från primärvård och totalt.



Figur 19. Antal vuxna astmatiker som genomgått patientutbildning 2019, fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej), enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.

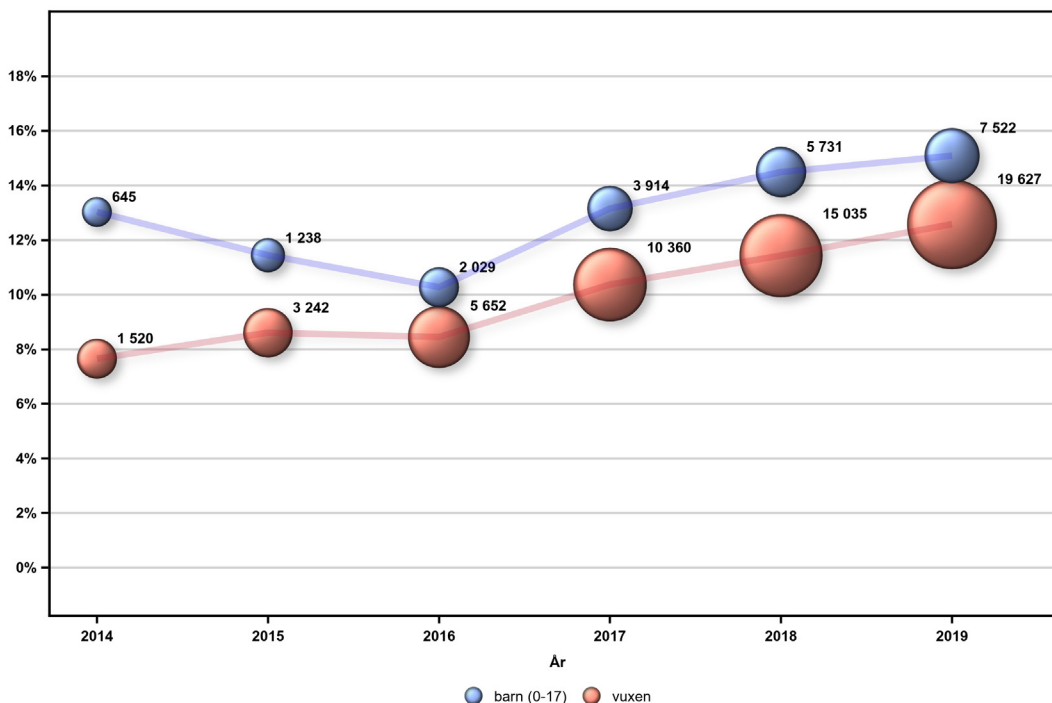


Luftvägsallergi

Information om luftvägsallergi är viktigt vid astmautredning och ska alltid ingå. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer bör riktad allergiutredning genomföras vid misstänkt utlösande allergen hos barn (Prioriteringsgrad 2) och vuxna (Prioriteringsgrad 5). Andelen patienter där allergiutredning har registrerats i Luftvägsregistret är fortfarande låg, men ökar för varje år.

Frågan har tidigare dessvärre kunnat missförstås vilket riskerat ge en underrapportering genom att en astmapatient kunde registreras som ej allergiutredd eftersom en sådan undersökning ej utförts under de sista åren. I några av dessa fall kan en allergiutredning ändå ha genomförts längre tillbaka i tiden, och det har inte funnits klinisk indikation för att göra någon förnyat utredning. Detta har sedan 2019 förtydligats genom att variabeln "årtal för allergitest" har inkluderats i Luftvägsregistret.

Figur 20. Ackumulerad andel allergiutredda astmapatienter 2013–2019. Barn och vuxna, enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.





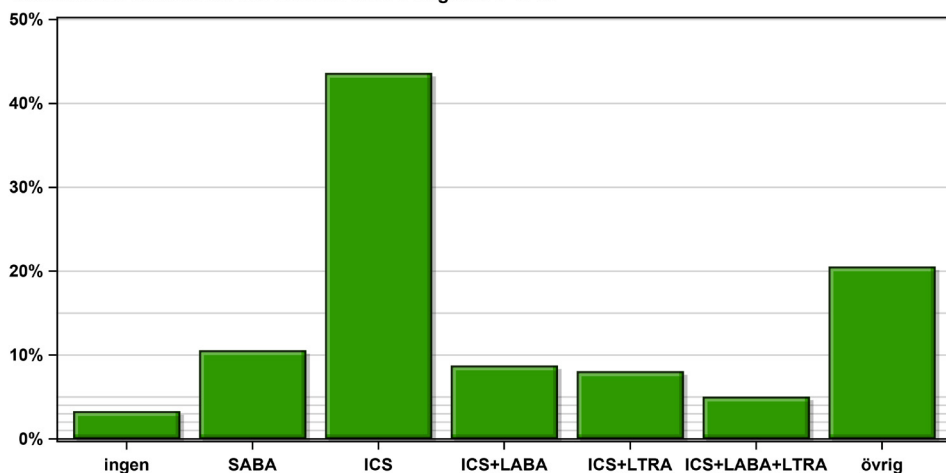
Läkemedelsbehandling

Hos barn är behandling med enbart inhalationssteroider (ICS) den vanligaste behandlingen och ges till ca 40% av barn med astma. Hos vuxna är kombinationsbehandling med ICS tillsammans med långtidsverkande lufrörsvidgande behandling (LABA eller LAMA) den vanligaste behandlingen, som ordineras till ca 35% av patienterna. Som tidigare noteras således att användandet av kombinationsbehandling ICS+LABA ökar med åldern.

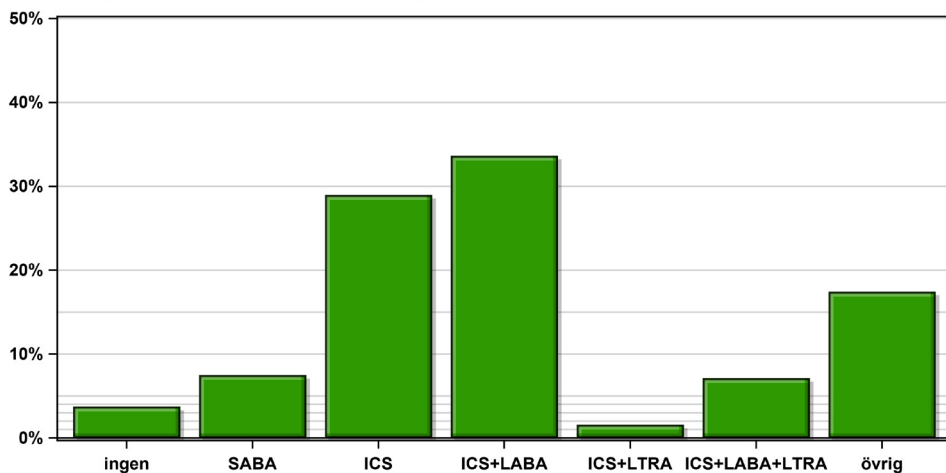
Trippelbehandling med ICS+LABA+LTRA ses hos 5-7% av patienterna hos barn och vuxna, och indikerar förekomst av särskilt svårbehandlat astma. Under rubriken övrig ingår biologiska läkemedel, LAMA; perorala steroider och Airsonett som ges i tillägg till annan behandling.

Figur 21a och 21b. Användande av olika astmamediciner redovisat för barn (20a) respektive vuxna (20b). Figuren baseras på manuella och direktöverförda dataregistreringar. ICS = inhalationssteroid, LABA = Långverkande beta-2-stimulerare, LTRA = Leukotrienantagonist.

Data source: LVR 20200203 / Astma / barn o ungdom 0-17 år



Data source: LVR 20200203 / Astma / vuxna över 17 år

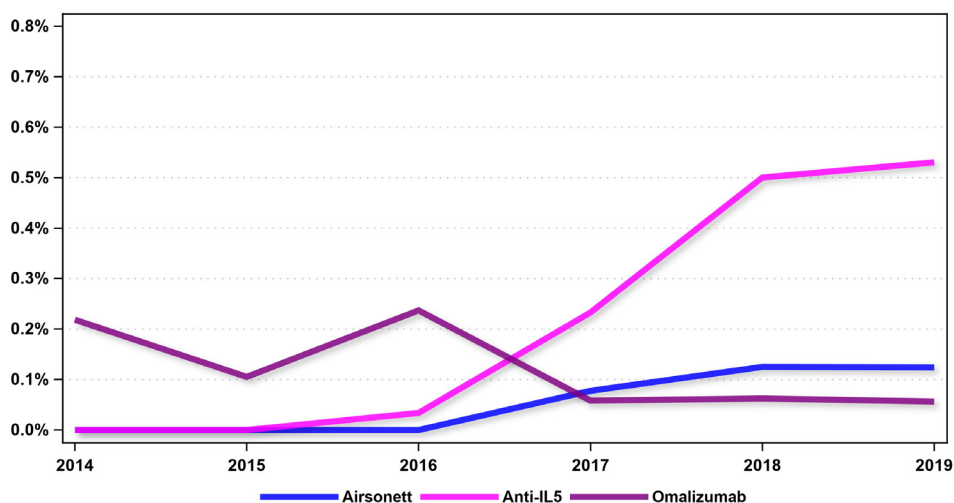
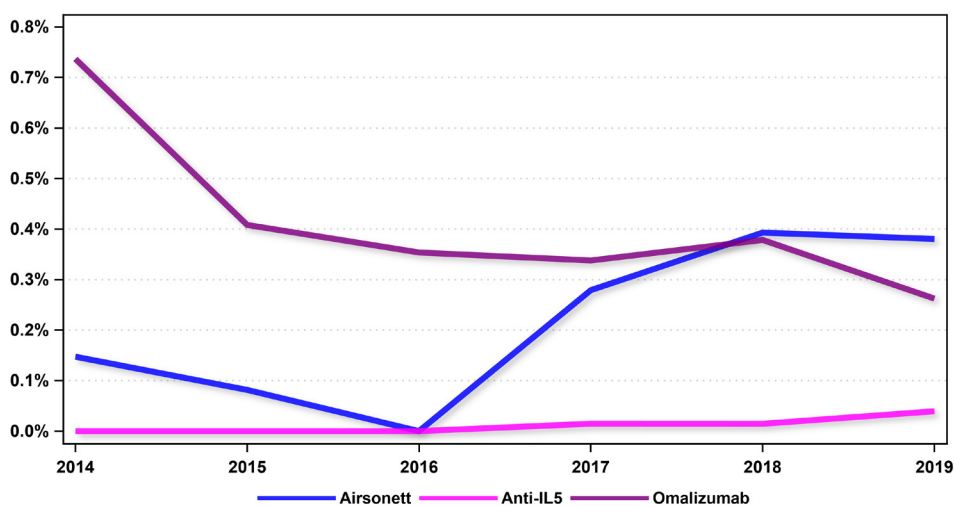


Biologiska Läkemedel och Airsonett

Både luftrenaren Airsonett och biologiska injektionsläkemedel som Omalizumab och anti-IL5 kan ges till patienter med svår astma som behöver behandling enligt steg 5 i Läkemedelsverkets behandlingstrappa. Det är ett litet antal patienter som får dessa behandlingar.

Eftersom behandlingen är kostsam och nya biologiska läkemedel introduceras fortlöpande är det av värde att utvärdera förskrivningsmönstret, vilket möjliggörs med hjälp av Luftvägsregistret.

Figur 22a och 22b. Förskrivning av biologiska läkemedel och Airsonett hos barn (21a) och vuxna (21b), baserat på manuella dataregistreringar.

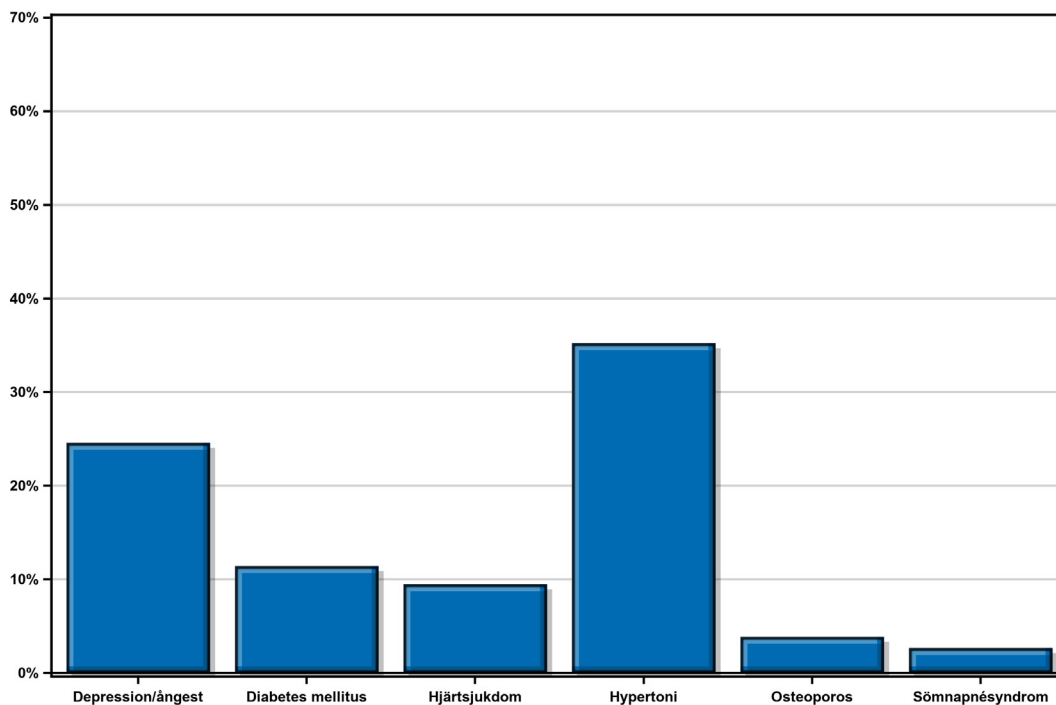




Komorbiditet hos vuxna

Multisjukdom kan vara av största betydelse vid val av behandling för astma. Det kan gälla reducerade kortison-doser vid samtidig diabetes eller betablockad vid hjärtsjukdom. Iögonfallande är andelen diabetiker som bland den allmänna befolkningen brukar anges till cirka 4%. Även hypertoni har en anmärkningsvärd andel.

Figur 23. Komorbiditet bland vuxna astmatiker registrerade under 2019, enligt manuella registreringar från primär och specialistvård samt direktöverföringar från primärvård.



KOL, öppenvård

Redovisningen av KOL i öppenvård för år 2019 grundar sig på över 33 000 (varav 5 013 med både KOL och astma). Av dessa är cirka 10 000 patienter nyregistrerade. Antal manuellt och direktöverförda data redovisas sammanslaget för variablerna rökning och läkemedel. Detsamma gäller för alla regiondata. För övrigt redovisas manuella data och direktöverförda data kommenteras. Detta beroende på låg svarsfrekvens på direktöverförda data i en del variabler vilket gör svaren svårvärderade. Svarsfrekvenserna för varje avsnitt framgår av figurerna.

Det kumulativa antalet KOL-patienter i registret är väsentligt större, cirka 80 000 patienter. Av de registrerade är 14% avlidna.

Tabell 4. Kumulativt antal registreringar av patienter med astma och/eller KOL i Luftvägsregistret fram till 2019, manuellt registrerade, registrerade med direktöverförd data samt totalt.

KOL		2014	2015	2016	2017	2018	2019
Patienter med besök under året	Manuell inmatning	4 836	6 789	8 676	10 010	9 355	8 425
	Direktöverförd* data	5 361	9 890	19 222	27 030	31 895	30 749
	Manuellt eller direktöverförd* data	10 021	16 289	27 221	35 859	39 909	38 146
Nyregistrerade patienter	Manuell inmatning	3 954	4 528	5 235	5 391	4 058	3 321
	Direktöverförd* data	3 675	6 130	11 834	12 655	11 218	7 627
	Manuellt eller direktöverförd* data	7 456	10 224	16 247	16 843	13 988	10 160
Kumulativt antal patienter	Manuell inmatning	6 391	10 919	16 154	21 545	25 603	28 924
	Direktöverförd* data	6 752	12 882	24 716	37 371	48 589	56 216
	Manuellt eller direktöverförd* data	12 910	23 134	39 381	56 224	70 212	80 372
Avlidna	Under året	295	702	1 235	2 271	3 133	3 791
	Kumulativt	335	1 037	2 272	4 543	7 676	11 467

* Direktöverförda data överförs med latens (15 månader). Därför kan denna siffra förväntas stiga. Detta redovisas i nästa årsrapport.



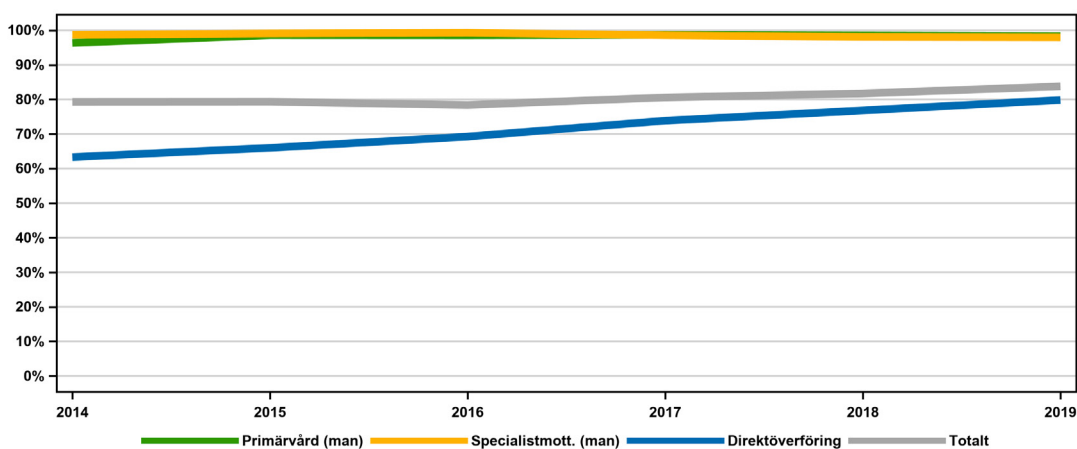
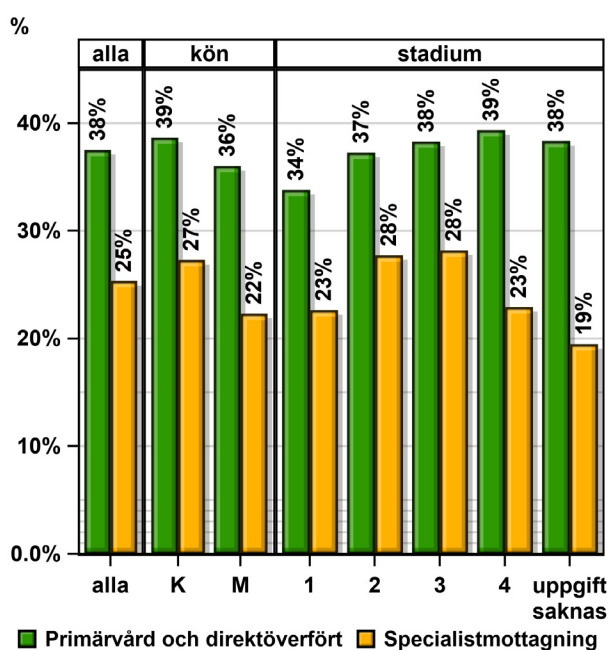
Rökning

Andelen patienter med KOL som röker är nu 33% totalt, 38% i primärvården och 25% i specialistvården.

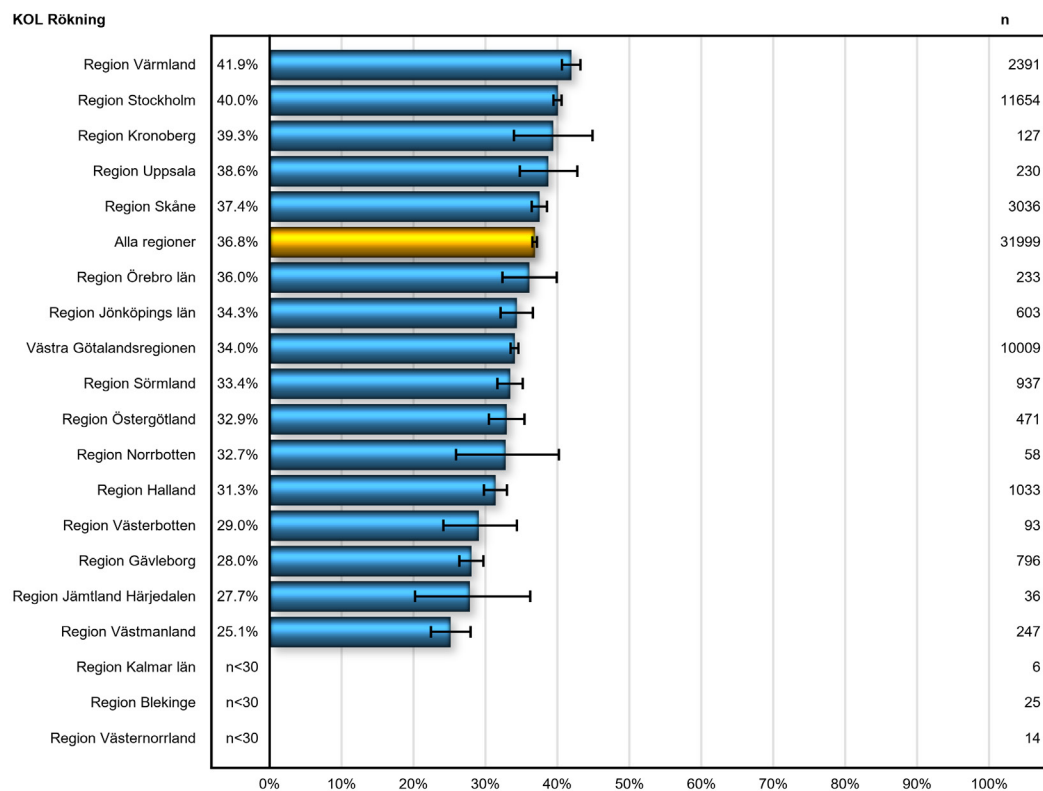
Svarsfrekvensen för rökning är hög. Andelen rökare i den rapporterade KOL-populationen visar en liten minskning jämfört med i förra årets rapport. I primärvården är andelen som röker nu 1% lägre än föregående år.

I specialistvården minskar andelen rökare med ökande svårighetsgrad av KOL, medan någon motsvarande trend ej ses i primärvården. Andelen KOL-patienter som röker varierar dock stort mellan de olika regionerna, från 25% till 42%.

Figur 24a och 24b. Andel rökare (inkluderande dem som har slutat röka för mindre än ett halvår sedan) totalt samt per kön, KOL-stadium och inom primärvård respektive specialistvård. Svarsfrekvens för fråga om rökning visas i figur 24b.



Figur 25. Rökning hos KOL-patienter 2019 fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej).

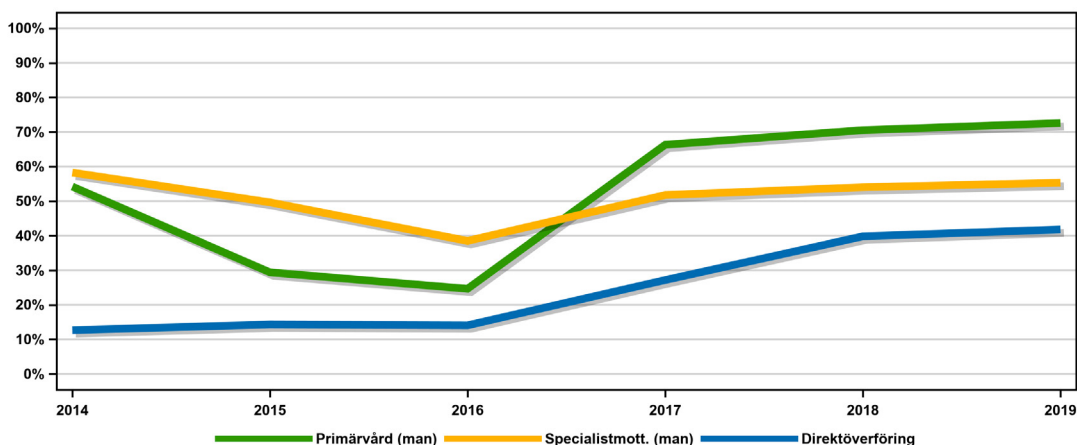


Rökavvänjning

I de nationella riktlinjerna prioriteras rökslutarstöd högt. I primärvården har 48% av aktiva rökare erbjudits rökavvänjning, i specialistvården 55%. Under åren 2014–2019 ses en förbättrad utveckling vad gäller erbjuden rökavvänjning (se figur 26), minst en fördubbling av andelen patienter. Den initiala nedgången under de första åren

förklaras sannolikt av att det första året kom rapporter huvudsakligen från centra med god utvecklad KOL-vård. Mellan olika regioner finns en markant skillnad i andelen patienter som erbjudits rökslutarstöd. Data från Luftvägsregistret visar att svarsfrekvens för direktöverföring nu ökar för varje år i primärvården.

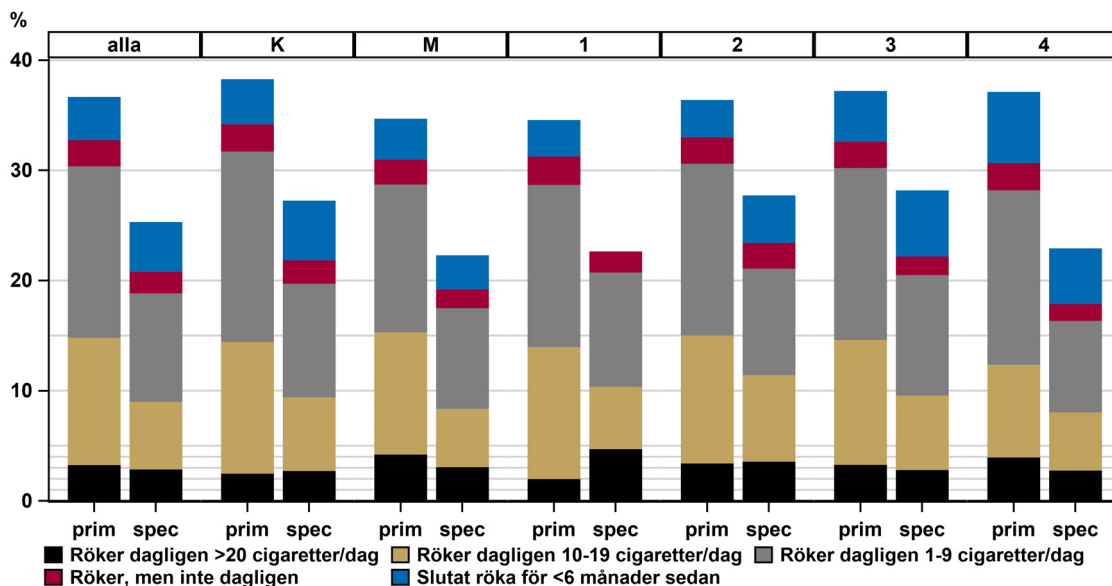
Figur 26. Trend för rökavvänjning, KOL-patienter.



Dessa data understryker vikten av fortsatt intensivt arbete med rökslutarstöd. Att fortfarande mer än 35% av KOL-patienterna i primärvården röker måste gå att påverka med de metoder som för närvarande står till buds. En intressant observation framgår av figuren nedan där man finner liksom tidigare år att drygt 5% av patienterna uppges ha slutat röka under de senaste 6 månaderna – dessa patienter räknas definitionsmässigt fortfarande som rökare.

Även om det i allmänhet är färre rökare på specialistvården ser vi att andelen rökare inte varierar mycket med svårighetsgraden av luftvägsobstruktivitet.

Figur 27. Antal cigaretter per dag bland rökare, fördelat mellan primärvård och specialistvård, mellan män och kvinnor samt svårighetsgrad av KOL baserat på manuella dataöverföringar.





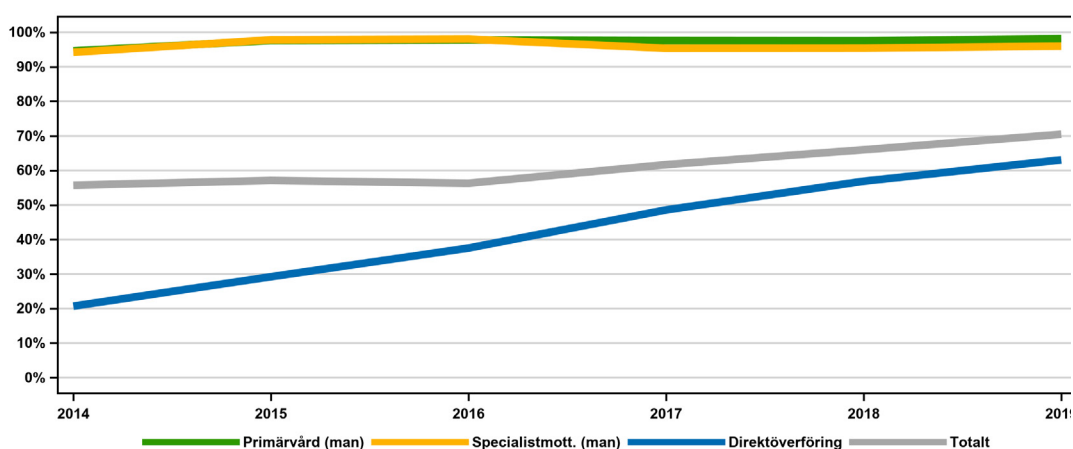
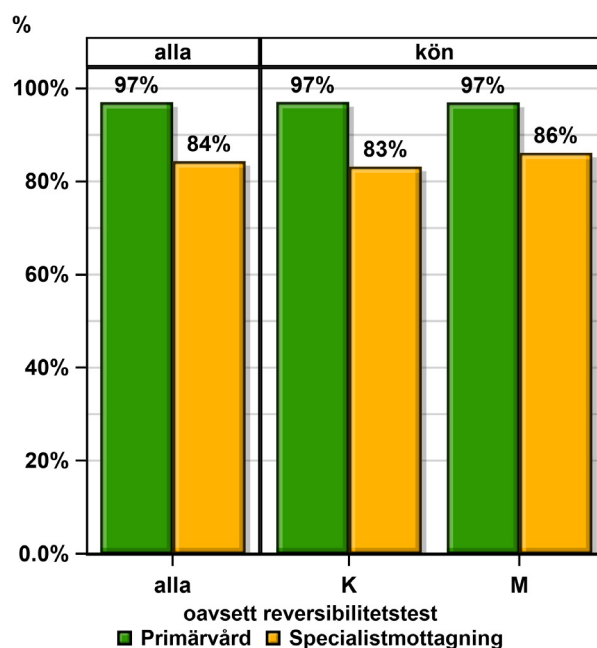
Spirometri

Den spirometriska värderingen är avgörande för diagnosen och bidrar till bedömningen av långtidsutvecklingen vid KOL. Mätning av FEV₁/FVC efter bronkdilatation ska enligt gällande riktlinjer göras för diagnostik, och Socialstyrelsens riktlinjer anger att man bör göra årliga postbronkodilatatoriska spirometriska mätningar på KOL-patienter, åtminstone under fem år, för att finna patienter med snabb lungfunktionsförlust.

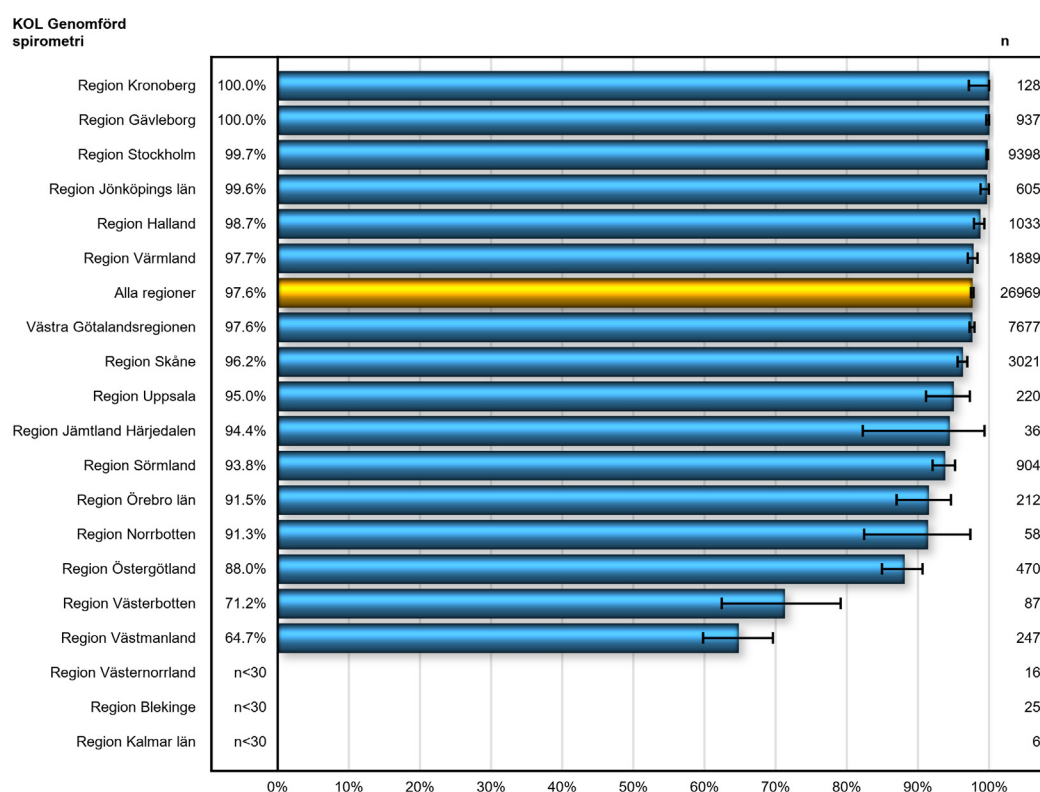
Totalt har frågan om spirometri besvarats av 98% av inmatade data, vilket är liten ökning sedan 2018. Spirometri har utförts av 97% i primärvården och 84% i specialistvården.

Reversibilitetstest har utförts på 81% av patienterna i primärvården, medan motsvarande siffra i specialistvården är 59%. I registret finns ingen uppgift om andelen spirometrier som utförts enbart efter bronkdilatation. Det är emellertid vanligt att patienten tagit sin underhållsbehandling före besöket och därmed bör mätvärdet uppfattas som ett post-bronkodilatatoriskt mätvärde. Data från Luftvägsregistret visar tydligt att svarsfrekvens för direktöverföring nu ökar för varje år i primärvården.

Figur 28a och 28b. Andel patienter som rapporterats ha gjort spirometri, totalt och relaterat till kön (28a), samt svarsfrekvens för denna fråga (28b).



Figur 29. Andel av KOL-patienter med genomförd spirometri 2019 fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej).





Exacerbationer (akuta försämringstillfällen)

Exacerbationer vid KOL är synnerligen betydelsefullt att ta hänsyn till eftersom patienter med exacerbationsbenägen KOL har en sämre prognos, snabbare försämring av lungfunktionen och dessutom påverkar exacerbationsbenägenheten behandlingen. Modern svårighetsgradering kräver alltså ställningstagande till exacerbationsfrekvens.

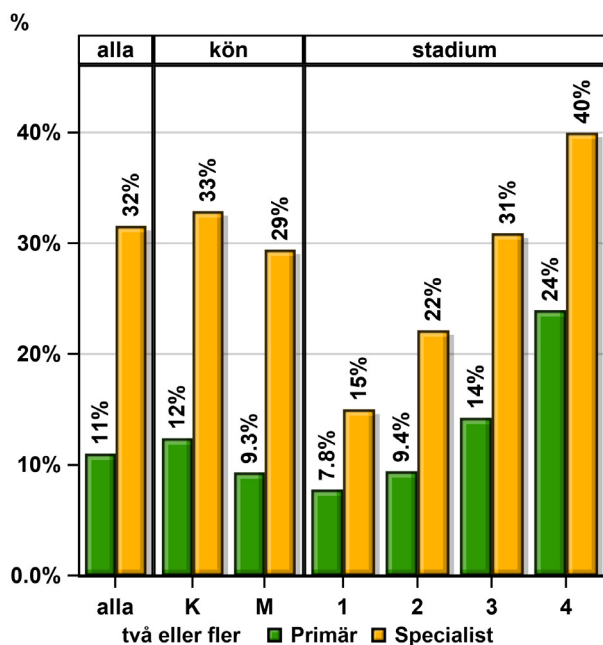
Totalt har man i öppenvården rapporterat att 16% av patienterna haft två eller fler exacerbationer under ett år, 11% i primärvården och motsvarande siffra i specialistvården är 32%.

Generellt ser man vid en könsjämförelse att två eller fler exacerbationer vid KOL är något vanligare hos kvinnor i primärvården, 12% vs. 9% hos män. I specialistvården är motsvarande siffror 33% vs. 29%.

Andelen patienter med exacerbationer stiger som förväntat med ökad spirometrisk svårighetsgrad av sjukdom.

Med 80% svarsfrekvens för exacerbationer är svarsfrekvensen hög.

Figur 30. Andelen KOL-patienter med >2 exacerbationer/år enligt manuella registreringar.



CAT, COPD Assessment Test

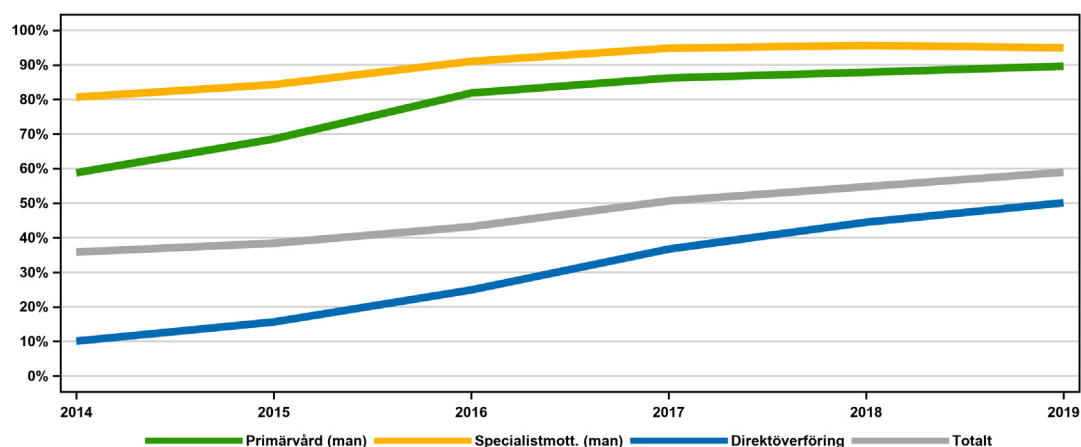
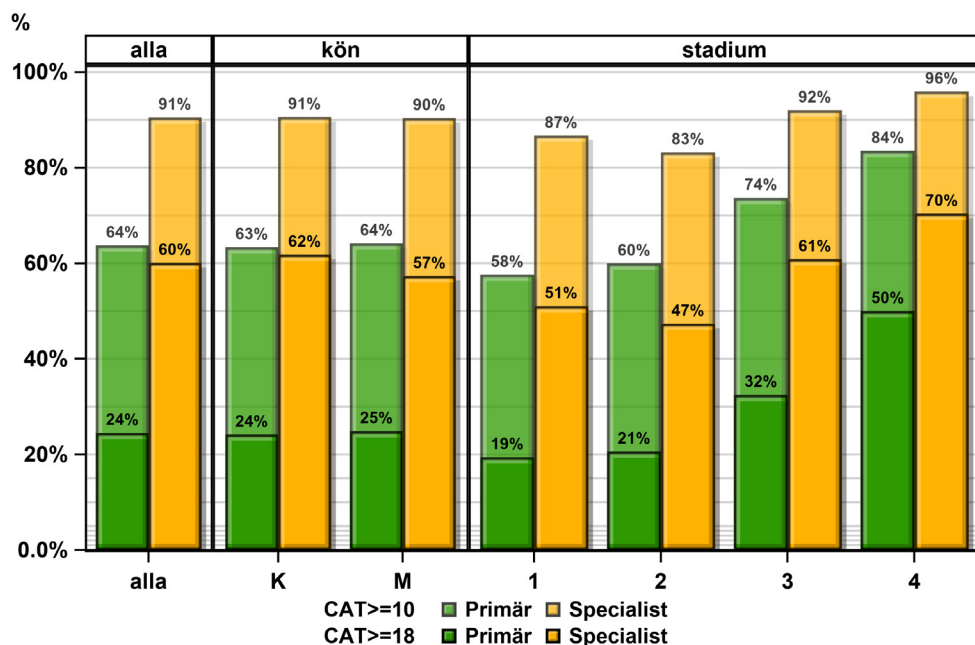
CAT (COPD Assessment Test) är ett validerat frågeformulär för symtomskattning hos individer med KOL. Symtomskattning indelas traditionellt i "liten symtombörda", CAT <10 och "stor symtombörda", CAT ≥10. Nyare forskning har visat att en CAT-gräns vid 10 är låg, och vad gäller långtidsprognos vid KOL är en gräns vid ≥18 CAT-poäng väsentligt mer utslagsgivande och denna gräns motsvarar också väl den prognostiska innebörden av Modified Medical Research Council, mMRC ≥2. Vi presenterar därför data också för den högre gränsen.

CAT-poäng har rapporterats i 91% hos de inmatade KOL-patienterna. Detta är en glädjande ökning jämfört med 2015 (83%). Manuellt införda data visar klar ökning både i primärvården och i specialistvården.

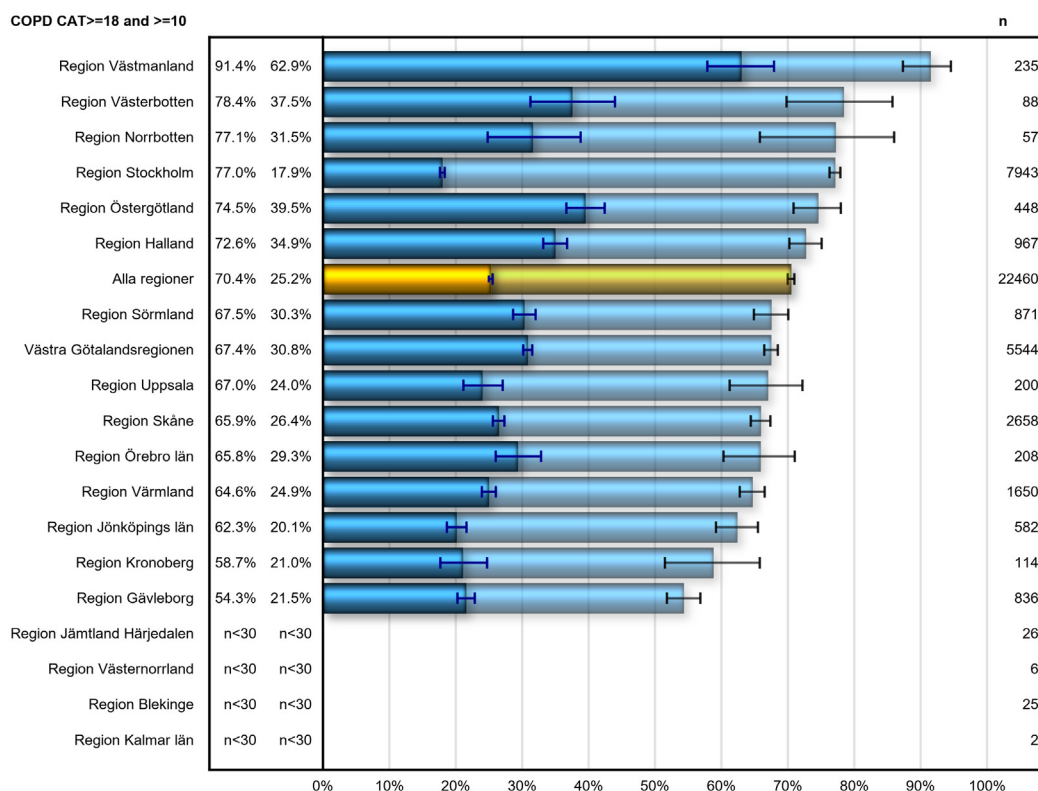
Andelen med höga CAT-poäng (≥10) i primärvården är 64% och i specialistvården 91% med marginell skillnad mellan kvinnor och män. Figuren visar också andelen patienter med CAT ≥18. Som förväntat ökar andelen med höga poäng med ökande spirometriskt stadium, vilket gäller såväl kvinnor som män.

Också här ser vi en tydlig ökning i svarsfrekvens för direktöverföring för varje år i primärvården.

Figur 31a och 31b. Andelen KOL-patienter CAT ≥10 respektive ≥18 (31a), samt svarsfrekvens för denna fråga (31b) enligt manuella registreringar.



Figur 32. Andel KOL-patienter med CAT-poäng ≥ 18 respektive ≥ 10 , fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej).



Bedömning av symtomnivån med ett standardiserat frågeformulär ingår i de nationella riktlinjerna och det uppmuntrade att rapporteringsfrekvens av CAT-poängen har ökat, även om Socialstyrelsens målvärde $\geq 95\%$ ännu

ej uppnått. Ett viktigt argument för användningen av ett standardiserat frågeformulär är att anamnestagandet kommer att innehålla de mest väsentliga komponenterna för uppföljning av patienten.



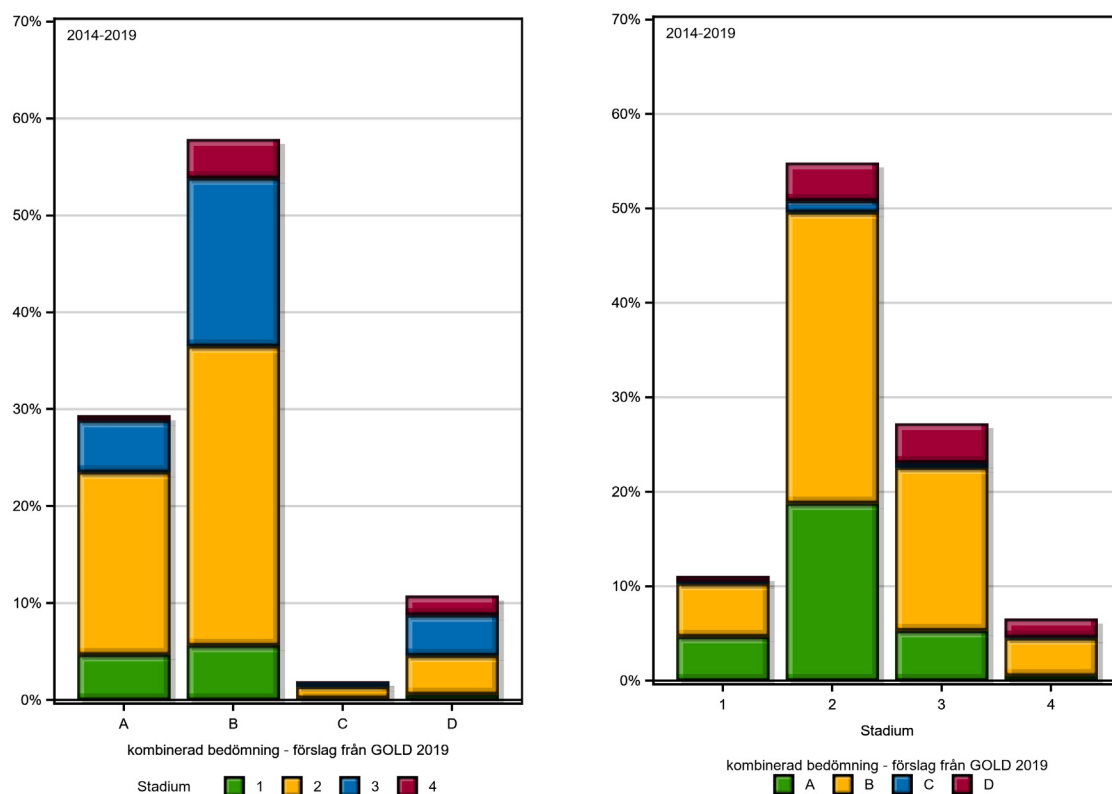
Svårighetsklassifikation enligt GOLD

GOLD har i ett strategidokument för 2019 föreslagit en dubbel svårighetsklassifikation som först baseras på en spirometrisk separat klassifikation (stadium 1–4) för att sen skapa en svårighetsbedömning baserad enbart på symtom och exacerbationsfrekvens. Svårighetsgrad A innebär då CAT <10 (mMRC <2) och färre än 2 exacerbationer, B har också färre än 2 exacerbationer, men symtom över gränsen enligt ovan. Den lilla gruppen C har ≥ 2 exacerbationer eller 1 sjukhusinläggning men låga symtompoäng. Svårighetsgrad D har ≥ 2 exacerbationer eller 1 sjukhusinläggning och höga symtompoäng.

Hos de kumulativa antalet patienter där man kunnat sammanställa dessa variabler (cirka 20 127) utgör A 29%, B 58%, C 2% och D 11%. Motsvarande siffror för primärvården är A 34%, B 56%, C 2% och D 8% och i specialistvården A 11%, B 59%, C 2% och D 28%.

Registret ger således en god möjlighet att värdera också enligt GOLDS senaste kriterier, och man konstaterar att specialistvården har en svårare patientkategori än primärvården. Huvuddelen av patienterna i registret har svårighet A och B, men trots detta finns en betydande andel patienter med svårighetsgrad D. Svårighetsgrad C representerar en minimal andel av registrerade patienter. En förbättring av direktöverföring av CAT- och exacerbationsdata kommer öka patientunderlaget för denna beräkning. Figur 33 visar tydligt att även i stadium 1 kan patienter uppleva många symtom och att fler patienter i register med GOLD grupp D har stadium 2 eller 3, jämfört med 4.

Figur 33. Procentuell fördelning av svårighetsgrader av KOL enligt GOLD, med spirometriska stadier och A, B, C, D kvadranter presenterade.



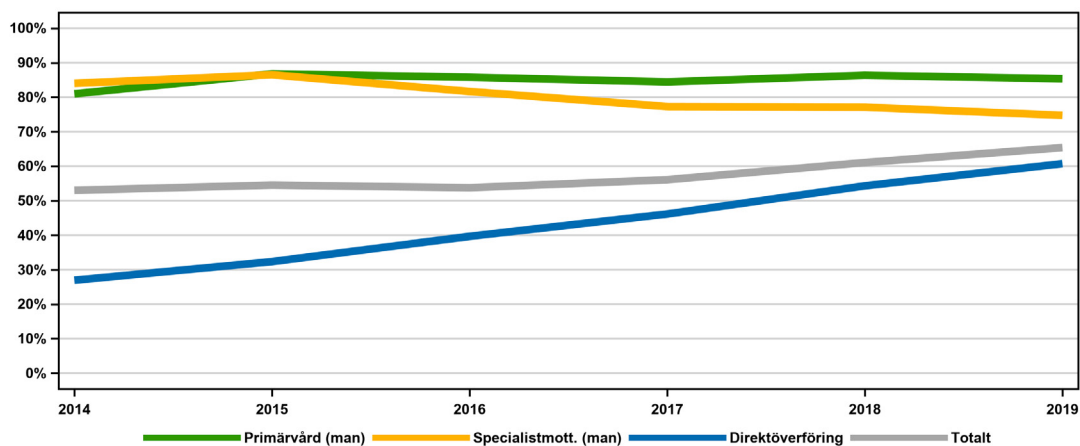
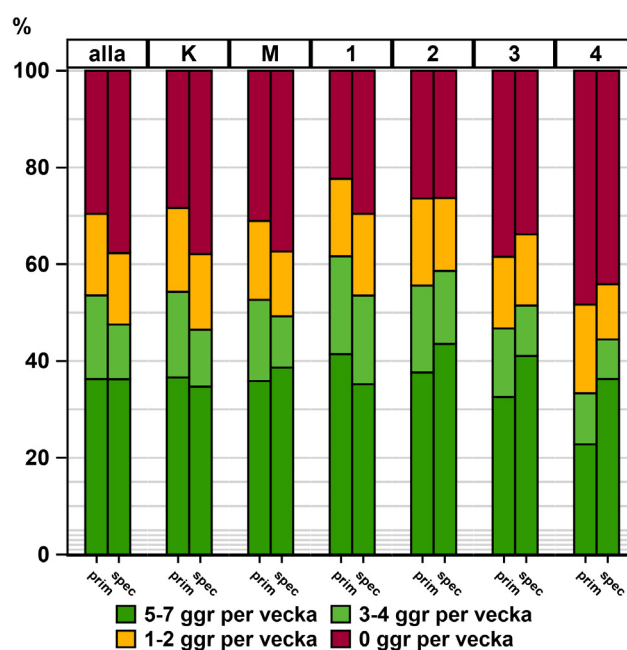


Fysisk aktivitet

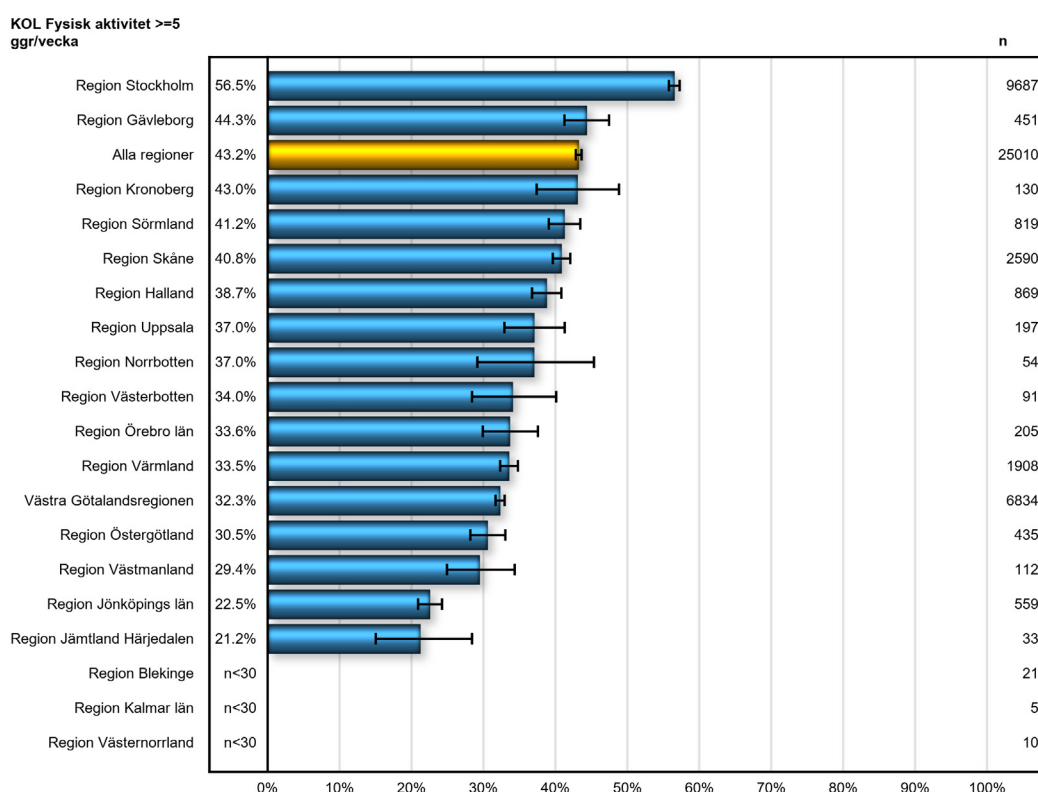
Enligt Folkhälsoinstitutet definieras fysisk aktivitet som aktivitet omfattande 30 minuter/dag och anges sedan som skattat antal dagar per vecka.

Bland patienter med rapporterad nivå av fysisk aktivitet har 36% rapporterat aktivitet 5–7 gånger per vecka, och 32% ingen fysisk aktivitet. Dessa siffror för primärvården är 36% respektive 30%, och för specialistvården 36% respektive 38%. Detta innebär en liten försämring jämfört med tidigare år. I öppenvården ses ingen stor skillnad mellan män och kvinnor gällande fysisk aktivitet. Också för denna variabel föreligger en betydande skillnad mellan olika regioner, se figur nedan.

Figur 34a och 34b. Andel patienter med olika grader av fysisk aktivitet totalt samt per kön och KOL-stadium inom primärvård respektive specialistvård (34a). Figur 34b visar hur svarsfrekvens för fysisk aktivitet utvecklats över tid.



Figur 35. Andel KOL-patienter med fysisk aktivitet ≥ 5 gånger/vecka fördelat på regioner (regioner med <30 redovisas ej).



Fysisk aktivitet är en av grundpelarna i de nationella riktlinjerna för behandling av KOL, och det är därför av yttersta vikt att man eftersträvar en god rapportering av detta, för att kunna kvalitetssäkra vården.

Dessa frågor behöver fortsatt aktualiseras, och det är också viktigt att möjligheterna att automatiskt överföra dessa data förbättras.

6-minuters gångtest

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer rekommenderas att erbjuda mätning av fysisk kapacitet med sex minuters gångtest till personer med KOL och misstänkt eller verifierad nedsatt fysisk kapacitet. Rekommendationen avser personer med stabil KOL och $FEV_1 < 80$ procent av förväntat normalvärde.

6-minuters gångtest har rapporterats i total 6 581 patienter, cirka 4 500 i primärvård och över 2000 patienter i specialistvård. Vi förvänta att rapportering kommer att öka.



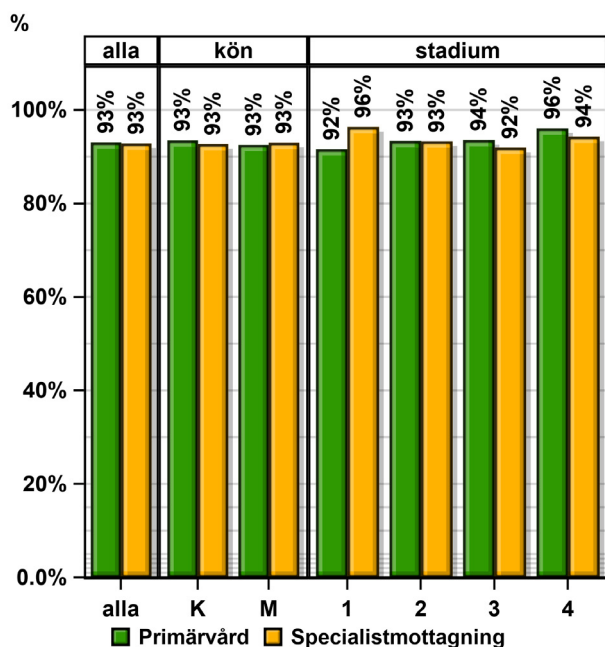
Patientutbildning

Totalt har bland rapporterade patienter 93% genomgått någon form av patientutbildning. Detta innebär en ökning av andelen, som är en glädjande fortsatt förbättring. På specialistmottagningar ses en substantiell ökning från 83% till 93%. Mellan olika regioner varierar andelen som har fått patientutbildning mellan 80% och 99% av patienterna, med genomsnitt 96%.

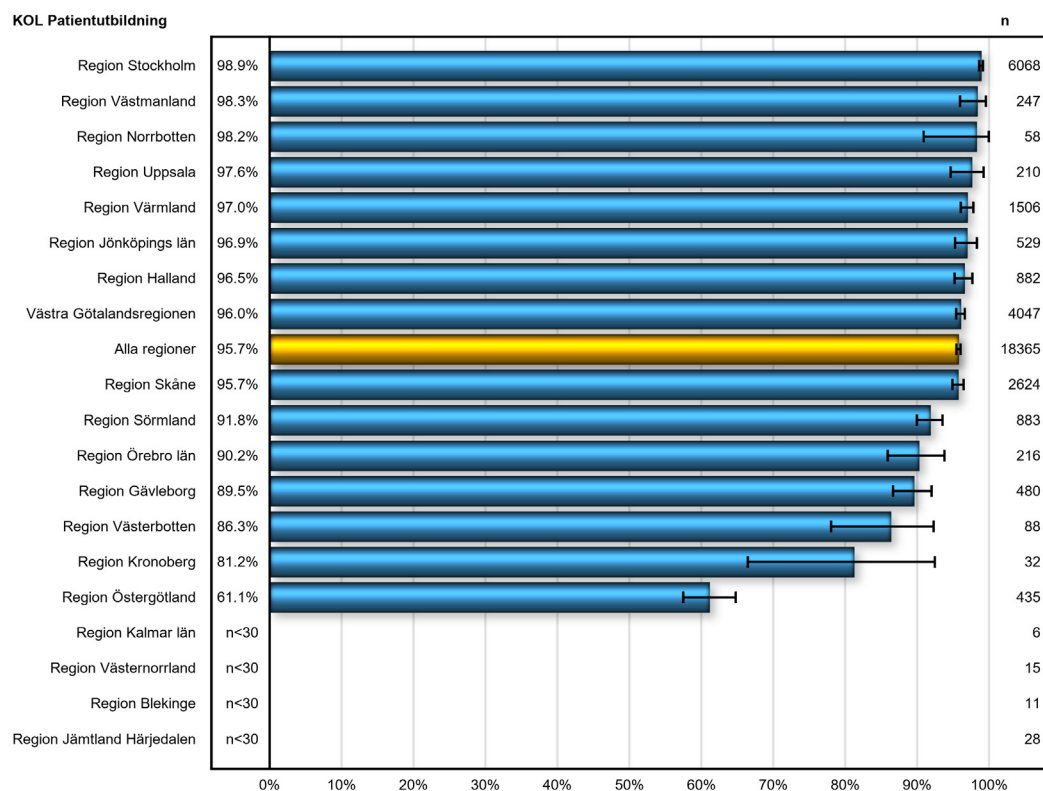
Svarsfrekvens ligger på 85% för primärvården och 86% för specialistvården men bara 39% för direktöverföring av data. Däremot ser vi en tydlig ökning för varje år för direktöverföring i primärvården.

Socialstyrelsens riktlinjer för KOL ger patientutbildning en hög prioritering, och målvärdet för detta är i riktlinjerna $\geq 80\%$. Målvärdet är således uppnått och klart överträffat i såväl primärvården som i specialistvården.

Figur 36. Andel patienter som har genomgått patientutbildning, totalt samt per kön och KOL-stadium inom primärvård respektive specialistvård.



Figur 37. Andel KOL-patienter som genomgått patientutbildning 2019, fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej).





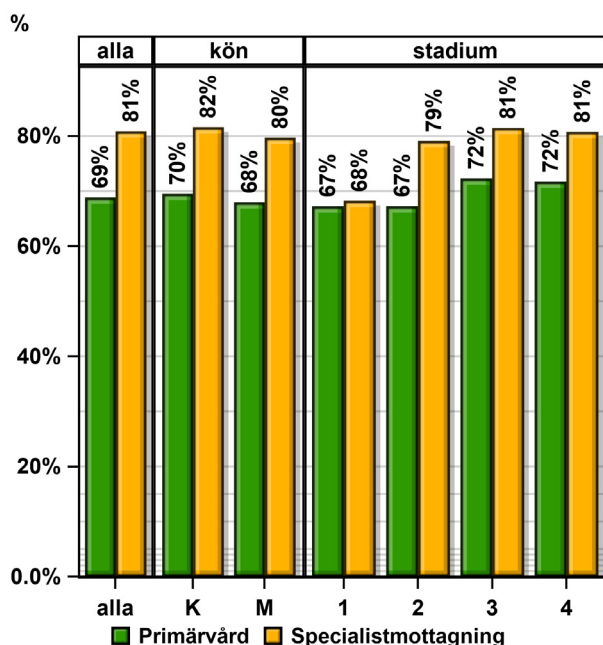
Influensavaccination

Totalt 72% rapporterade patienter har fått vaccination, 69% i primärvården och 81% i specialistvården. Kvinnor har fått marginellt fler vaccinationer än män. Variationen mellan regionerna är betydande, 65–99%.

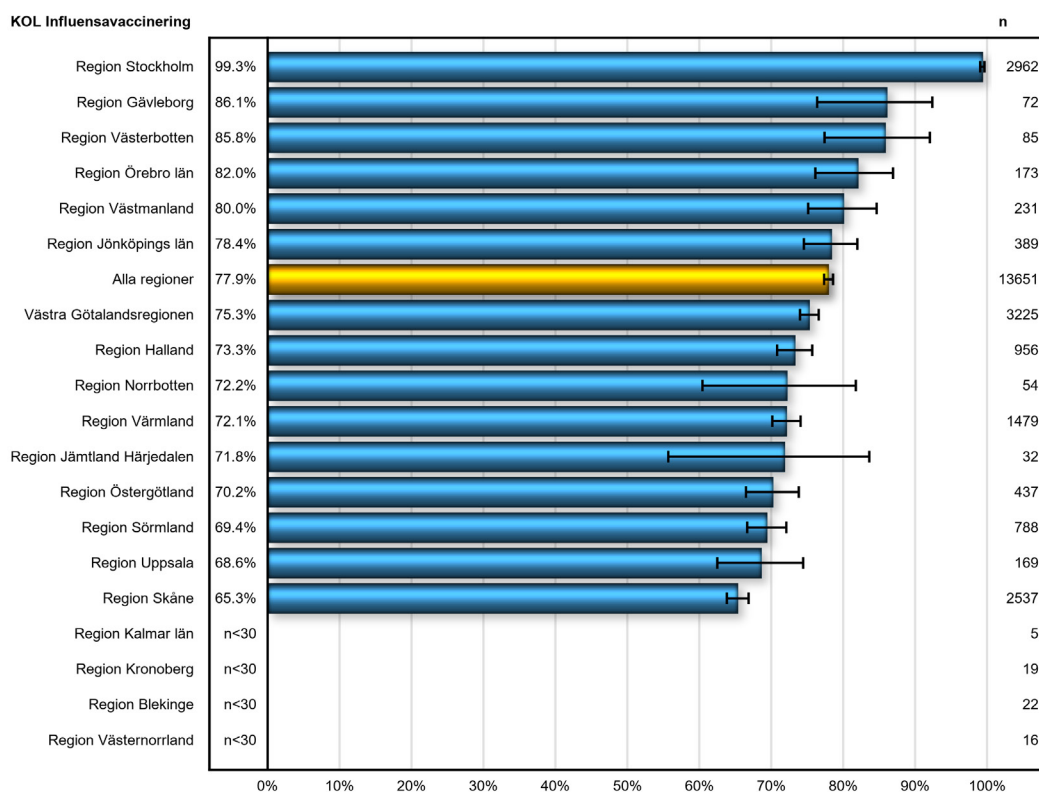
Svarsfrekvensen ligger på 83% för primärvården och 68% för specialistvården men bara 24% för direktöverföring av data. Däremot ser vi även här en ökning för varje år för direktöverföring i primärvården.

I registret har målvärdet för influensavaccination satts till 80% och detta har ej uppnåtts, även om det är en liten förbättring jämfört med föregående år. Man kan befara att den allmänna rädslan för vaccinationer också har påverkat KOL-patienterna till minskat deltagande. Det är således väsentligt att fortsätta att övertyga vårdpersonal och patienter att ge influensavaccin till den vulnerabla KOL-gruppen av patienter.

Figur 38. Andel patienter som fått influensavaccination, totalt samt per kön och KOL-stadium inom primärvård respektive specialistvård bland de manuella registreringarna, samt svarsfrekvens för denna fråga.



Figur 39. Andel KOL-patienter som influensavaccinerats 2019, fördelade på regioner (regioner med <30 registreringar redovisas ej).

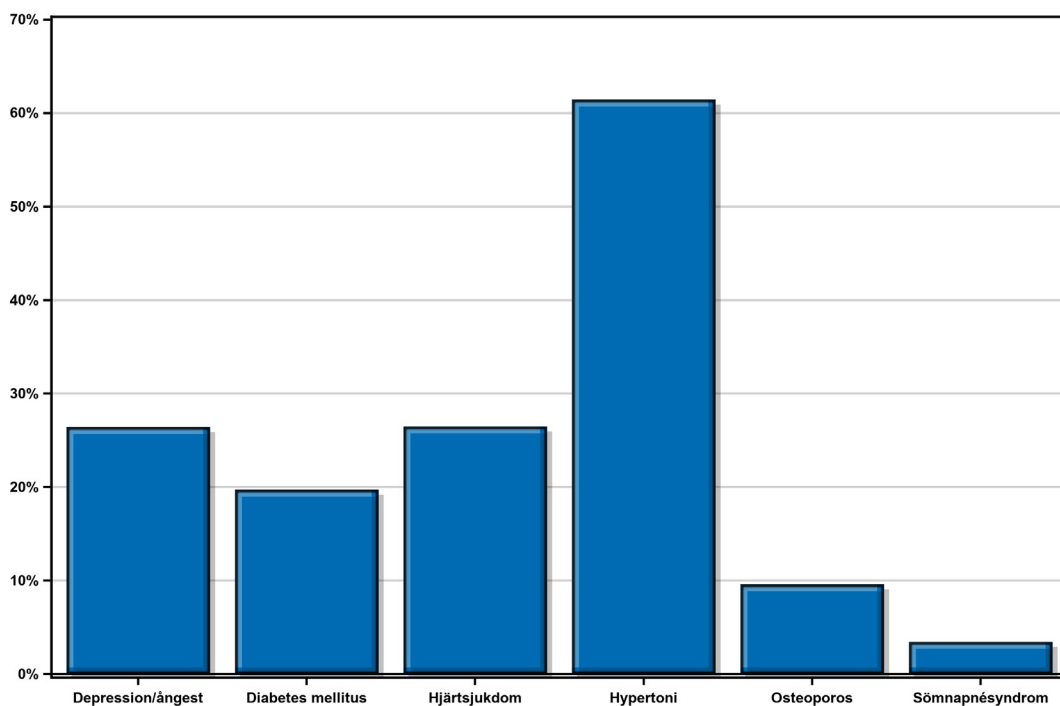


Komorbiditet

Under senare år har man betonat komorbiditeters betydelse vid KOL. Baserat på drygt 39 000 kumulerade patienter där uppgifter om komorbiditeter rapporterats i registret, fördelar sig dessa enligt figur 40 nedan.

Det är av stor vikt att man inom sjukvården är medvetenhet om den höga graden av samsjuklighet vid KOL. Fördelningen av samsjuklighet (figur 40) stämmer väl med vad som rapporteras internationellt även om andelen med depression och diabetes är något högre än vad som vanligtvis redovisas i internationella rapporter.

Figur 40. Komorbiditet bland samtliga KOL-patienter i Luftvägsregistret.





Läkemedelsbehandling

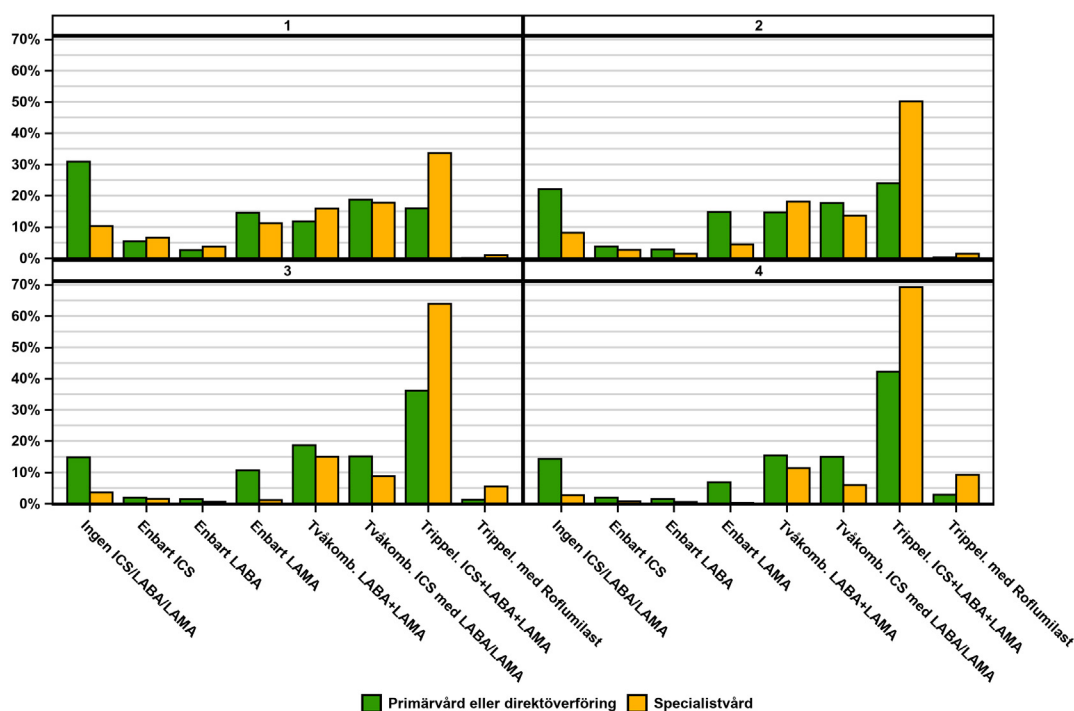
Totalt 93% av KOL-patienterna i öppenvård behandlas med läkemedel, 92% i primärvård och 96% i specialistvård. Patienter klassificerades i förhållande till de läkemedel eller läkemedelskombinationer de fick; ”dual” och ”triple” innebär att man erhåller två eller tre substanser.

Man kan se att i Stadium 1 och 2 i primärvården dominerar bronkdilaterare, oftast som mono LABA eller som ”dual” bronkdilaterare.

I specialistvården ser man en förskjutning mot mer komplex behandling redan i stadium 1 och 2.

Tolkningen av dessa data, sett på hela rapporterade KOL-populationen, är att farmakologisk överbehandling förekommer såväl i primär- som specialistvård.

Figur 41. Läkemedelsbehandling hos öppenvårdspatienter (primärvård inkl. direktöverförda resp. specialistvård), relaterat till spirometriska stadier av KOL. (ICS = inhalationssteroid, LABA = Långverkande beta-2-stimulerare, LAMA = Långverkande antikolinergikum, LABA/LAMA/ICS = Triple inkluderar alla patienter som har tre aktiva komponenter). Den vänstra stapeln i varje grupp kan innehålla såväl de som ej fått läkemedel som de där detta inte har angetts.



KOL, inläggande vård

Genom analysen av den inläggande modulen tar vi temperaturen på KOL-vården i Sverige, men vi kan inte uttala oss om den inläggande sjukvården generellt då täckningsgraden fortfarande behöver förbättras. Under 2019 har totalt 12 enheter levererat 729 registreringar för 538 unika patienter. Detta innebär att det finns drygt 3143 unika patienter i den inläggande modulen. Flest registreringar är utförda vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå följt av Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och Motala Lasarett. Under 2019 har 61% av registreringarna skett vid internmedicinsk klinik och 36% vid lungmedicinsk klinik.

Kön, ålder, svårighetsgrad av KOL och hjärtsjukdom

Av totalt antal registreringar var 63% kvinnor och medelåldern var 75,5 år (74,7 kvinnor vs. 76,8 män). Svårighetsgraden av KOL fördelades enligt följande: 3% GOLD1, 17% GOLD2, 31% GOLD3 och 32% GOLD4. Fler kvinnor än män hade spirometriska värden för GOLD4 (36% vs. 25%). Lungfunktionsvärden saknades vid 17% av registreringarna. Hjärtsjukdom rapporterades hos 57%, och var något vanligare hos män än kvinnor (62% vs. 54%).

Exacerbationer, medelvårdtid och mortalitet

Svårighetsgrad av exacerbationer fördelades enligt följande: 59% lindrig/medelsvår, 31% svår och 9% livshotande. En högre andel kvinnor jämfört med män hade svåra (33% vs. 27%) och livshotande exacerbationer (10% vs. 8%). 57% rapporterade två eller fler exacerbationer senaste 12 månaderna. Medelvårdtiden var 6,4 dagar, vilket har förkortats sedan 2018 (7,1 dagar) och 2017 (8,5 dagar). Kvinnornas medelvårdtid var 6,2 dagar och männens 6,7 dagar. Med ökad svårighetsgrad av exacerbation ökade antalet vård dagar och den längsta vårdtiden var vid livshotande exacerbation 9,4 dagar (9,7 kvinnor vs. 8,8 män). Under 2019 avled 3% under vårdtillfället (3% kvinnor vs. 4% män).

Rökning, BMI <22 och fysisk aktivitet

Andelen rökande patienter var 24% och icke-rökare 62%, dock saknades uppgifter om rökvanor vid 14% av registreringarna. Om vi bortser från saknade uppgifter var rökprevalensen 29% bland kvinnor och 26% bland män. Rökavvänjningsstöd erbjöds till 60% av rökarna (60% kvinnor vs. 58% män). Andel med BMI <22 var 38% (38% kvinnor vs. 36% män). Av de med BMI <22 erhöll 30% dietistkontakt (32% kvinnor vs. 26% män), 29% fick annan åtgärd insatt (18% kvinnor vs. 27% män), men för 41% saknades helt uppgift om åtgärd. Andelen patienter som genomgått KOL-relaterad fysioterapeutkontakt under vårdtillfället var 65% (66% kvinnor vs. 65% män).

Farmakologisk-, non-invasiv ventilations- (NIV) och syrgasbehandling

Inhalationsbehandling var fördelad enligt följande vid inskrivning respektive utskrivning: LAMA 8/7%, LABA/LAMA 20/21%, ICS/LABA 40/38%, och ICS/LABA/LAMA 20/24% (figur 42). Antibiotikabehandling erhöles av 82%, och 86% behandlades med peroral kortisonkur. Indikationen för NIV uppfylldes av 23% av registreringarna och av dessa erhöles 94% behandlingen (92% kvinnor vs. 93% män). Saturationsmätning innan hemgång utfördes på 73%, och 20% hade kronisk syrgasbehandling i hemmet vid inskrivning och 23% vid utskrivning.

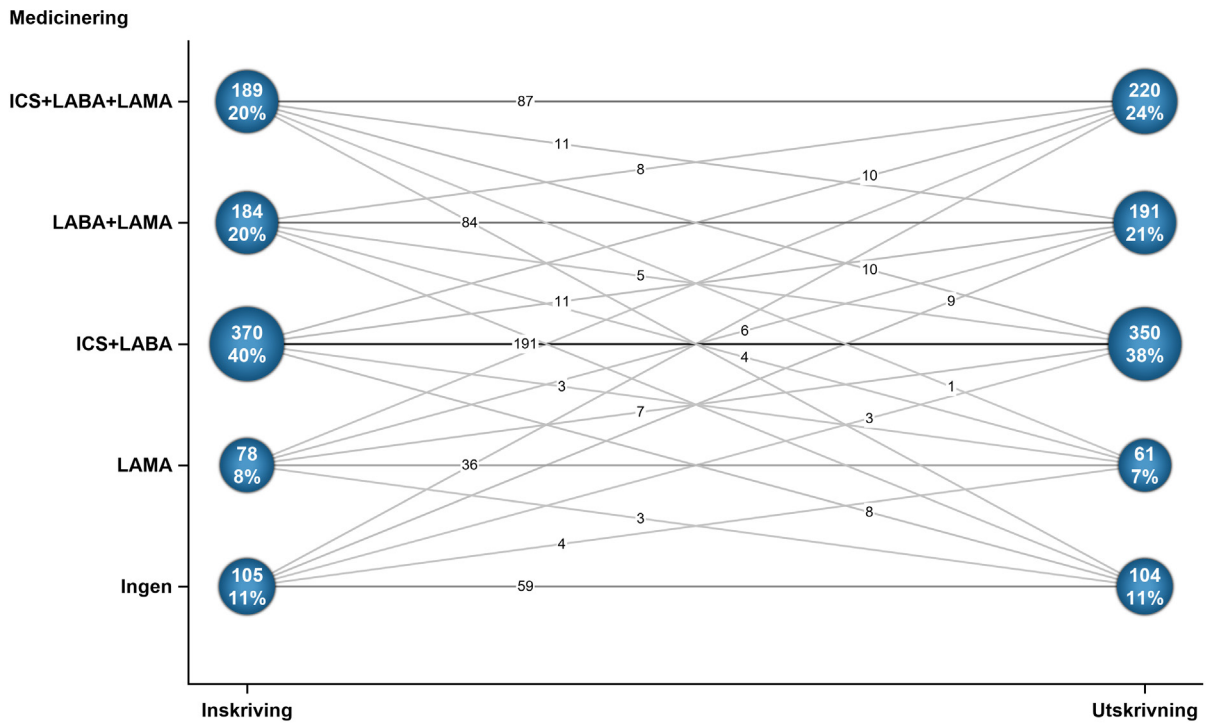
Uppföljning

Andelen registreringar där uppföljning efter inläggande vård planerades uppgick till 85% (22% via primärvården och 63% via specialistmottagning). Vid 5% planerades ingen uppföljning och hos 9% saknades svaret helt.

Sammanfattningsvis

Eftersom KOL-slutenvårdsregistret fortfarande har låg andel registreringar bör data tolkas med försiktighet och resultatet kan inte generaliseras för hela Sverige. De vårdenheter som registrerar i modulen inläggande vård är sannolikt de som har det största intresset för evidensbaserad vård gällande patienter med KOL, vilket kan göra att slutenvårdsregistret ger en mer positiv bild av vården jämfört med vård i övriga Sverige. Trots detta kan vi fortfarande genom 2019 års rapportering se tydliga och liknande förbättringsområden som 2018, dvs. rökavvänjning till rökare, dietistkontakt vid BMI <22 och KOL-relaterad fysioterapeutkontakt under vårdtiden. En fortsatt positiv trend är att många patienter som vårdas inläggande på grund av exacerbationer blir planerade för uppföljningsbesök.

Figur 42. Fördelning av inhalationsbehandling vid inskrivning respektive utskrivning från vårdavdelning.





Enhetsstruktur för din vårdenhet

Enhetsstruktur för din vårdenhet beskriver vilka resurser respektive enhet har till förfogande i respektive verksamhet. Genom att registrera enhetsstrukturen i registret redovisas i vilken utsträckning enheten uppfyller rekommendationen för kriterierna på astma-, allergi- och KOL-mottagningen. Denna information används med patientdata för att ta fram relevant statistik. Resultatet av detta redovisas i tabell 5 på sidan 52.

Interprofessionell samverkan

Patienter med astma- och KOL har ofta komplexa problem vilket innebär behov av en interprofessionell vård. I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer [6] prioriteras interprofessionell samverkan högt och innebär fördelar för patienter och vårdpersonal. De stora kraven i framtidens sjukvård medför att såväl flera professioner som patienterna är delaktiga i vården. Detta är särskilt viktigt för dessa, ofta multisjuka, patientgrupper. Viktiga professioner i teamet är läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist och kurator/psykolog [13].

De nya kriterierna för astma-, allergi- och KOL-mottagning förväntas medföra en kvalitetsförbättring av astma- och KOL-vården i Sverige [14]. I kriterierna som presenteras bedöms 4,8 timmar krävas för astma/KOL-sjuksköterska och 1,3 timmar för fysioterapeut per 1 000 listade patienter och vecka. Dessutom krävs 1–2 timmar per vecka för astma/KOL-ansvarig läkare samt kontinuerlig fortbildning. Se beräkningen av tid för astma och KOL-mottagningarna i tidskriften Lung -och Allergi-forum [15].

Det finns också rekommendationer på utbildningsnivå. Sjuksköterskor bör ha lägst 15 högskolepoäng och fysioterapeuter rekommenderas lägst 7.5 högskolepoäng i astma och KOL-sjukvård. Att vårda patienter med astma och KOL kräver hög kompetens vilket i sin tur bidrar till utveckling av vården och det självständiga arbetet [14].

Nationella arbetsgruppen för astma, KOL och Luftvägsallergi

SKRs nationella arbetsgrupp (NAG) för astma, KOL och luftvägsallergi har tagit fram kunskapsstöd som en hjälp för implementering av Socialstyrelsens riktlinjer. Kunskapsstöden gäller diagnostik, skriftliga behandlingsplaner, användning av symtomformulären ACT och CAT samt interprofessionell samverkan [16]. Många av dessa dokument finns länkade på Luftvägsregistrets hemsida [17].

NAG har under 2019 arbetat fram ett förslag på en nationell certifiering av astma-, allergi- och KOL-mottagning, som utgår från Skånes välbeprövade modell samt ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för KOL. I båda nationella arbeten finns Luftvägsregistret med som den självklara datakällan för kvalitetsuppföljning av vården.

Genom Luftvägsregistret kan enhetsstrukturen för godkänd astma, allergi och KOL-mottagning följas (tabell 5).

Tabell 5. Enhetsstruktur för primärvården och specialiserad öppenvård på sjukhus under 2019.
Totalt inrapporterade enheter n=417.

Variabler	Total (n=417)	Specialiserad öppenvård (n=56)	Primärvård (n=361)
Ansvarig teamläkare för astma-KOL-mottagning	338 (86.9%)	48 (98.0%)	290 (85.3%)
Astma-KOL-teamsamverkan med arbetsterapeut	191 (52.9%)	24 (54.5%)	167 (52.7%)
Astma-KOL-teamsamverkan med dietist	208 (57.6%)	36 (75.0%)	172 (55.0%)
Astma-KOL-teamsamverkan med kurator/psykolog	214 (59.9%)	34 (72.3%)	180 (58.1%)
Astma-KOL-teamsamverkan med sjukgymnast	274 (72.5%)	35 (74.5%)	239 (72.2%)
Bedriver strukturerad allergiutredning	263 (69.8%)	40 (83.3%)	223 (67.8%)
Högskoleutbildad astma-KOL-ssk	362 (89.8%)	47 (92.2%)	315 (89.5%)
NO-mätare	66 (18.3%)	35 (71.4%)	31 (9.9%)
Nebulisator	385 (96.5%)	46 (92.0%)	339 (97.1%)
Oxygenutrustning	388 (97.2%)	47 (94.0%)	341 (97.7%)
Pulsoximeter	404 (99.5%)	50 (96.2%)	354 (100.0%)
Spirometer	403 (99.5%)	49 (96.1%)	354 (100.0%)
Ssk-ledd astma-KOL-mottagning	394 (97.5%)	43 (87.8%)	351 (98.9%)
Tidsbeställd mottagning för astma-KOL-ssk	394 (97.8%)	43 (87.8%)	351 (99.2%)
Utbildad rökavvänjare	339 (87.1%)	22 (45.8%)	317 (93.0%)

För kategoriska variabler presenteras n (%).



Avslutande kommentarer

Luftvägsregistret ger möjlighet till kvalitetsuppföljning av både primär- och specialistvård för patienter med astma och KOL. Luftvägsregistret ger verktyg för värdering av god kvalitet i vården för den enskilde patienten men också kvalitetskontroll och förbättringsarbete på den enskilda vårdenheten samt övergripande nationellt.

I Socialstyrelsens nationella utvärdering av vården för patienter med astma och KOL från 2015 påtalades att en ökad täckningsgrad för Luftvägsregistret kan ge ett underlag för att värdera vårdkvaliteten för dessa patientgrupper. Täckningsgraden har nu nått en tillfredsställande nivå för patienter med KOL, stadium 2–4, vilket gör att Luftvägsregistret under de senaste åren har kunnat bidra med en representativ bild av öppenvård för denna patientgrupp. En minskad underdiagnostik är dock en förutsättning för att kunna uttala sig om kvaliteten i vården för patienter med lindrig/måttligt svår KOL. Det pågår för närvarande inom regionernas nationella system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården ett arbete med att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp för olika sjukdomsområden och KOL är ett av dessa. Det medför att vi kan förvänta ett ökat fokus på strukturerat omhändertagande vården för patienter med KOL vilket i sin tur kan bidra till en minskad underdiagnostik. Med registrering i Luftvägsregistret finns således goda förutsättningar för att detta ska kunna leda till ett bättre underlag för att värdera vårdkvaliteten också för patienter med lindrigare sjukdom och måttligt svår sjukdom.

Totalt finns nu >200 000 unika astmapatienter, både vuxna och barn, i Luftvägsregistret. Trots det stora antalet patienter ger detta ännu inte tillräckligt underlag för att kunna uttala sig om vårdkvaliteten för astmatiker generellt. Ökande antal deltagande vårdenheter i Luftvägsregistret, förbättrad kvalitet på direktöverförda data samt förbättrad svarsfrekvensen för nyckelvariabler medför att vi får en allt bättre bild av astmapatienter och astmavården i Sverige. De initiativ som finns från specialistmottagningar som registrerar patienter med svår astma kan även medföra att vi får ett bättre underlag för att värdera kvaliteten i vården för denna patientgrupp där nya behandlingsmetoder i form av biologiska läkemedel har tillkommit under senare år.

När direktöverföring av data till Luftvägsregistret introducerades 2014 noterades låga svarsfrekvenser för ett flertal variabler. Enhetlig struktur och nomenklatur vid journalföring är en förutsättning för direktöverföring av data till register. Luftvägsregistret har aktivt deltagit i förbättringsarbeten i detta avseende och kan konstatera att kvaliteten vid överföring av data har blivit betydligt bättre. Svarsfrekvensen på flera direktöverförda nyckelvariabler har nu nått så god nivå att de kan presenteras tillsammans med

manuellt registrerade data. Det finns ett starkt önskemål från vården att kunna använda direktöverföring för att minska resursåtgång vid registrering. Luftvägsregistret prioriterar även ett fortsatt förbättringsarbete för strukturerad journalföring/journalmallar som underlättar direktöverföring och kan bidra till ytterligare förbättrad svarsfrekvens och nå resultat jämförbara med manuellt registrerade data.

Luftvägsregistrets indikatorer är i överensstämmelse med vad som anges/prioriteras i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Luftvägsregistret har uppnått en god täckning för bland annat indikatorerna rökvanor, spirometri samt validerade instrument för skattning av symtom; ACT (Asthma Control Test) för astma och CAT (COPD Assessment Test) för KOL vilket kommenteras i korthet nedan.

Enligt Folkhälsomyndighetens senaste rapport från 2018 var 7% i Sverige dagligrökare. Det var inga skillnader mellan män och kvinnor men däremot fanns socioekonomiska skillnader; av dem med eftergymnasial utbildning var 4% dagligrökare, medan 14% av dem med förgymnasial utbildning var dagligrökare. Rökvanor har stor betydelse för luftvägshälsa, samt specifikt även för astma och KOL. Uppgift om rökvanor är grundläggande i mötet med patienter som har obstruktiva lungsjukdomar och utgör en av Luftvägsregistrets viktiga indikatorer. I registret är andelen rökare bland vuxna astmatiker cirka 12% vilket är nästan dubbelt så vanligt som i den svenska befolkningen och inom specialistvården är rökning fortfarande vanligare hos kvinnliga än manliga astmatiker. Även om andelen rökare minskat bland KOL-patienterna är fortfarande var tredje patient med KOL rökare, vilket nästan är nästan fem gånger så vanligt som i den svenska befolkningen. Det finns således ett kvarstående stort behov av stöd för rökstopp för både patienter med astma och patienter med KOL.

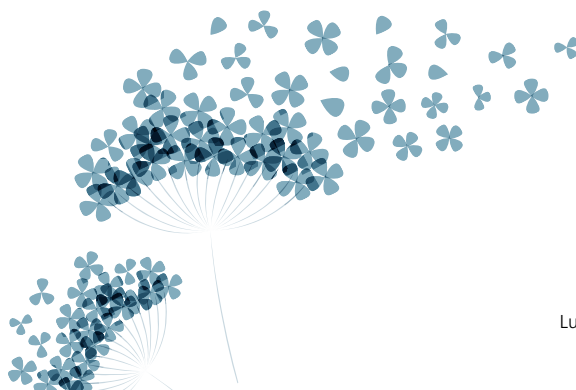
Korrekt genomförd och tolkad spirometri är grundläggande vid diagnostik av obstruktiva lungsjukdomar; astma och KOL. Socialstyrelsens anger en målnivå, >95%, avseende andelen som bör göra spirometri. Manuellt inmatade uppgifter får anses ligga på en tillfredsställande nivå förutom bland patienter med KOL i specialistvården som ligger på en något lägre nivå, 84%. En bidragande orsak kan vara att dessa patienter är svårare sjuka och att det inte alltid föreligger indikation för spirometri vid svårare sjukdom där andra parametrar kan vara av betydelse i bedömningen av patientens aktuella tillstånd. Vid diagnostik av obstruktiva lungsjukdomar ingår enligt gällande riktlinjer reversibilitetstest/vården efter bronkdilatation men det är i Luftvägsregistret svårt att värdera i vilken omfattning det sker då det inte är tydligt i vilken omfattning registrerad spirometri är utförd i förhållande till ordinarie

underhållsbehandling som kan inkludera långverkande luftrörsvidgande.

Skattning av symtom med validerade frågeformulär har hög prioritet i Socialstyrelsens riktlinjer för astma och KOL; för astma rekommenderas ACT (Asthma Control Test) och för KOL CAT (COPD Assessment Test). Luftvägsregistret visar glädjande att användningen av ACT och CAT i öppenvården har ökat successivt sedan 2014; manuellt inmatade för ACT har ökat från 56 % och når nu cirka 80% i såväl primärvård som specialistvård medan andelen för CAT har ökat från 64% till 91%. Även svarsfrekvensen för direktöverförda data har förbättrats betydligt, från 6% till nära 35% för AKT och från 10% till närmare 50% för CAT, så finns här förbättringspotential. Genom nämnda exempel illustreras värdet av att kunna följa indikatorer över tid som mått på följsamhet till riktlinjer och kvaliteten i vården. Luftvägsregistret ger möjlighet att följa ett flertal andra prioriterade områden, som patientutbildning, och för de specifika sjukdomarna allergiutredning hos astmatiker och hos dem med KOL exacerbationsfrekvens, fysisk aktivitet och vaccinationer. För KOL innebär det att Luftvägsregistret nu även kan presentera fördelningen av patienter med KOL i förhållande till svårighetsgradering inkluderande såväl spirometri som symtombelastning och förekomst av exacerbationer i enlighet med det internationella GOLD-dokumentet (www.goldcopd.org). I registret finns även uppgifter om aktuell läkemedelsbehandling för båda sjukdomsgrupperna vilket kan värderas i relation till aktuella behandlingsriktlinjer.

Luftvägsregistret är ett viktigt verktyg för kvalitetssäkring av vården för patienter med astma och KOL ur nationellt perspektiv men också av betydelse för den enskilda patienten. Implementering av det kommande personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för KOL kommer tillsammans med registrering i Luftvägsregistret att med än större säkerhet kunna ge en representativ bild av vårdkvaliteten för dessa patienter. Det stora patientmaterialet utgör dessutom ett värdefullt underlag för att kunna besvara vetenskapliga frågeställningar som kan bidra till ökad kunskap om astma och KOL samt förändringar i vården över tid för dessa patientgrupper. Hittills har data från Luftvägsregistret bidragit med sex vetenskapliga publikationer och ett arbete är inskickat till tidskrift. Dessutom finns en publikationsplan för 2020 och utgående från denna har abstracts skickats för presentation vid Europeiska lungkongressen (ERS) i september.

Luftvägsregistrets övergripande syfte att förbättra vårdkvaliteten för patienter med astma och KOL har engagerat många sjuksköterskor och läkare under året. I detta sammanhang vill vi framföra ett stort tack för er medverkan. Vi ser fram emot ett fortsatt gott samarbete med redan anslutna enheter och hälsar nya enheter välkomna.



Fakta om Luftvägsregistret

Organisation

Nationella kvalitetsregistret för KOL (RiksKOL) startade 2009 men gick 2010 samman med det nationella astmaregistret (NAR) och fick namnet Luftvägsregistret. En ny uppdaterad version kom i skarp drift 2013. Västra Götaland är centralt personuppgiftsansvarig. Sveriges Kommuner och Regioner är den enda finansiella källan för utveckling och drift av Luftvägsregistret.

Luftvägsregistrets styrgrupp 2019

Alf Tunsäter

Docent, Överläkare, Ledare för arbetsgrupp astma Lung-/allergikliniken, SUS, Lund

Anders Ullman

Med dr, Överläkare, KOL-centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Ann Ekberg-Jansson

Docent, Överläkare, Ordförande, Registerhållare FOU-chef Region Halland

Ann Lindberg

Docent, Överläkare, Institutionen för Folkhälsa/Klinisk medicin, Umeå

Universitet/Lung-och allergisektionen, Sunderby Sjukhus, Luleå

Bill Hesselmar

Docent, Överläkare
Allergi- och lungmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Göteborg
Västra Götalandsregionen

Caroline Stridsman

Fil. dr., Astma/KOL-sjuksköterska,
Lung- och allergisektionen, Sunderby sjukhus, Luleå
Region Norrbotten

Christophe Pedroletti

Med dr, Verkställande direktör,
Södertälje Sjukhus AB

Claes-Göran Löfdahl

Professor emeritus, Överläkare,
Lung-/allergikliniken, SUS, Lund

Jon R. Konradson

Med dr, Överläkare,
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Solna

Jonas Binnmyr

Representant för Astma-Allergiförbundet

Kerstin Fjällman Schärberg

Bitr. registerhållare, Astma/KOL-sjuksköterska,
avd. chef FoU Region Halland

Lowie Vanfleteren

Universitetslektor i lungmedicin, KOL-centrum,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Peter Edfelt

Representant för Riksförbundet HjärtLung

Peter Odebäck

Spec. allmänmed, Medicinsk rådgivare/
kvalitetsutveckling Capio Närsjukvård

Stephanie Mindus

Spec läk lung-/allergisektionen, Adj. yngre
representant, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Thomas Gars

Överläkare, Ledare arbetsgrupp KOL, medicinska
specialistkliniken, Motala lasarett, Motala

Yvonne Sjöö

Distriktssköterska, Astma/KOL-sköterska,
Region Värmland

Drift och verksamhet

Sedan 2013 har Registercentrum Västra Götalandsregionen ansvar för den totala driften av Luftvägsregistret.

Ann Ekberg-Jansson

Registerhållare, Docent, Överläkare.

Kerstin Fjällman Schärberg,

Biträdande Registerhållare. Astma/KOL sköterska, Rådgivande samordnare gällande frågor om fortbildning statistik och forskning.

Koordinatorer

Verkar inom respektive kompetensområden med användarstöd samt implementering, utbildning och användarmöten. Koordinatorer stödjer nya enheter som ansluter sig till Luftvägsregistret och kan vägleda vid lokalt förbättringsarbete.

Yvonne Sjöö

Distriktssköterska, astma/KOL

Kerstin Sundell Bergström

Leg sjuksköterska, astma/allergi, KOL Med Lic.

Lotta Ernström

Leg sjuksköterska KOL inneliggande

Referenser

1. Backman, H., Räisänen, P., Hedman, L., Stridsman, C., Andersson, M., Lindberg, A., & Rönmark, E. (2017). Increased prevalence of allergic asthma from 1996 to 2006 and further to 2016—results from three population surveys. *Clinical & Experimental Allergy*, 47(11), 1426–1435.
2. Lötvalld J, Ekerljung L, Rönmark P E, Wennergren G, Lindén A, Rönmark E, Thorén K, Lundbäck B. West Sweden Asthma Study: Prevalence trends over the last 18 years argues no recent increase in asthma. *Respiratory Research* 2009, 10:94 doi:10.1186/1465-9921-10-94.
3. Hicke-Roberts A, Åberg N, Wennergren G, Hesselmar B. Allergic rhinoconjunctivitis continued to increase in Swedish children up to 2007, but asthma and eczema levelled off from 1991. *Acta Paediatr.* 2017;106:75-80.
4. https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg_dok/astma_bakgrund.pdf.
5. Perzanowski MS, et al. Asthma during the primary school ages--prevalence, remission and the impact of allergic sensitization. *Allergy*. 2006;61(5):549–555. Accessed Sep 19, 2017. doi: 10.1111/j.1398-9995.2006.01027.x.
6. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer - Vård vid astma och KOL, Stöd för styrning och ledning. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20858/2018-1-36.pdf>.
7. Lindberg, A., Bjerg-Bäcklund, A., Rönmark, E., Larsson, L. G., & Lundbäck, B. (2006). Prevalence and underdiagnosis of COPD by disease severity and the attributable fraction of smoking: report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies. *Respiratory medicine*, 100(2), 264–272.
8. Danielsson, P., Ólafsdóttir, I. S., Benediksdóttir, B., Gíslason, T., & Janson, C. (2012). The prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in Uppsala, Sweden—the Burden of Obstructive Lung Disease (BOLD) study: cross-sectional population-based study. *The clinical respiratory journal*, 6(2), 120–127.
9. Arne, M., Lisspers, K., Stållberg, B., Boman, G., Hedenström, H., Janson, C., & Emtner, M. (2010). How often is diagnosis of COPD confirmed with spirometry?. *Respiratory medicine*, 104(4), 550–556.
10. Sator, L., Horner, A., Studnicka, M., Lamprecht, B., Kaiser, B., McBurnie, M. A., ... & Bateman, E. D. (2019). Overdiagnosis of COPD in subjects with unobstructed spirometry—a BOLD analysis. *Chest*.
11. Backman, H., Eriksson, B., Hedman, L., Stridsman, C., Jansson, S. A., Sovijärvi, A., ... & Lundbäck, B. (2016). Restrictive spirometric pattern in the general adult population: Methods of defining the condition and consequences on prevalence. *Respiratory medicine*, 120, 116–123.
12. Bhatt, S. P. (2018). Early Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Early Detection of Mild Disease?. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 198(3), 411–412.
13. Escuder Miquel L, Emtner M, Stållberg B, Zakrisson A. Interprofessionell samverkan för astma-KOL. *Allmänmedicin. Tidskrift för svensk förening för allmänmedicin*. 2018;39(1): 38.
14. Kull, I., & Stållberg, B. (2018). Nya kriterier för astma/KOL-mottagningar i primärvården- Patientutbildning, rökslutarstöd och fysisk aktivitet är prioriterat—även fysioterapeut bör inkluderas i teamet. *Läkartidningen*, 115.
15. Zakrisson A-B, Jagorstrand B, Kull I. Beräkningen av tid för astma/KOLmottagningarna i primärvård – Utifrån Socialstyrelsens riktlinjer från 2015 – Hur har det gått till? *Lung & Allergiforum*. 2018(4): 27.
16. Sveriges Kommuner och Regioner. Kunskapsstöd inom Astma och KOL, Hämtad 2020-03-25 från <https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning/nationellaprogramomraden/astmavardkolvard.4217.html>
17. Luftvägsregistret, Hämtad 2020-03-25 från <https://lvr.registercentrum.se/>



Luftvägsregistret

Luftvägsregistret är ett nationellt kvalitetsregister som hjälper verksamheter på alla vårdnivåer inom hälso- och sjukvården att följa sina insatser för astma och KOL-patienter. Registret kan användas i såväl det verksamhetsnära förbättringsarbetet som i mötet med patienten.

Allt fler verksamheter väljer att använda registret. Ett skäl är möjligheten att hålla koll på just de data som är viktiga för att säkerställa att patienten får vård utifrån bästa tillgängliga kunskap. **lvr.registercentrum.se**

