



Luftvägsregistret

# Årsrapport 2016



# Årsrapport 2016 – Luftvägsregistret

## Författare

### **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

### **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

### **Kerstin Fjällman Schärberg**

Sjuksköterska, Spec Astma/KOL  
Regionkontoret/ Hälso-och sjukvård, FoU  
Region Halland  
302 42 Halmstad  
Kerstin.Fjallman-Scharberg@regionhalland.se

### **Ulf Brändström**

Generalsekreterare  
Astma- och Allergiförbundet  
ulf.brandstrom@astmaoallergiforbundet.se

### **Peter Edfelt**

Kommunikatör  
Riksförbundet HjärtLung  
peter.edfelt@hjärt-lung.se

## Statistiker

### **Bengt Bengtsson**

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

## Registerhållare

### **Ann Ekberg-Jansson**

## Utgivare

### **Ann Ekberg-Jansson**

## Huvudman

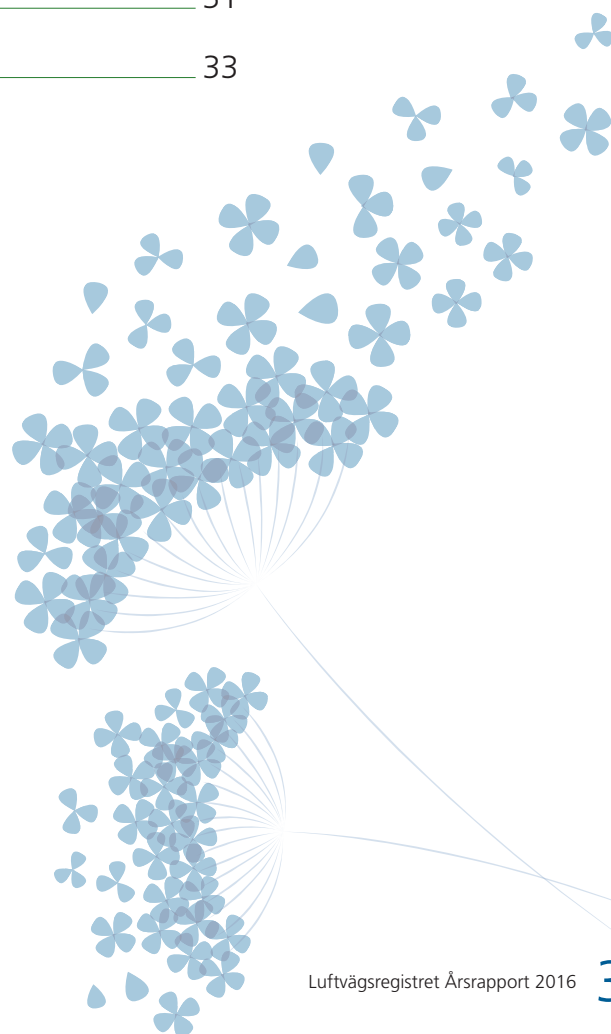
Västra Götalandsregionen  
462 80 Vänersborg



ISSN 2001-3256  
Tryckår 2017

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Patientperspektivet	5
Sammanfattning av 2016 års resultat	6
För beslutsfattare	7
Luftvägsregistret och förbättringsarbete	8
Deltagande och rapportering	9
Resultat Luftvägsregistret 2016	12
Astma, öppenvård	13
KOL, öppenvård	19
Samtidig astma och KOL, ACO(S), öppenvård	27
KOL, inneliggande vård	28
Resurser på enhetsnivå	29
Diskussion	31
Fakta om Luftvägsregistret	33







## Inledning

### Du har i din hand den sjunde årsrapporten från Luftvägsregistret

Det är mycket glädjande att kunna konstatera att även 2016 blev ett år med en påtaglig ökning av antalet registreringar; såväl antal patienter som deltagande enheter. Registrets täckningsgrad har klart förbättrats!

Vi kan också visa upp en klart förbättrad kvalitet vad gäller direktöverförda data för vissa variabler, där vi nu presenterar samtliga tillgängliga data dvs både manuella och direktöverförda. Dock är majoriteten av 2016 års resultat fortsatt baserade på manuellt inmatade data, vilket vi kommer att fortsätta med tills vi kan se en likartad förbättring för samtliga variabler med direktöverförda data. Förutsättningarna för detta är inför 2017 mycket goda, då det genomförts ett omfattande arbete med att ta fram journalmallar och tillhörande koder, för att ytterligare underlätta för en direktöverföring. I tillägg till detta så lanserades också en rejält omarbetad version av registret vid årsskiftet, som också kommer att underlätta för de användare som fortfarande använder manuell registrering (ca 50 %). Luftvägsregistret är således under ständig utveckling för att kunna utgöra ett värdefullt verktyg för utvärdering av det kliniska arbetet.

Liksom tidigare presenteras astma- och KOL-data var för sig och följs sedan av en kort sammanfattning för de individer som har registrerats med samtidig astma och KOL dvs ACOS (Asthma and COPD overlap syndrom).

Denna skrift kommer endast att tryckas i ett fåtal exemplar, det kommer dock gå att få rapporten i digital form via vår hemsida [www.registercentrum.se](http://www.registercentrum.se). Dessutom kommer vi att trycka upp en kortare rapport med de mest intressanta fynden, som sedan kommer att distribueras till samtliga vårdgivare i Sverige.

Utöver det som presenteras nedan så finns det också kompletterande uppgifter on-line som också kan nås via Luftvägsregistrets hemsida. Här finns exempelvis tabeller och figurer på data som ej redovisas i den skriftliga rapporten.

Vi välkomnar alla enheter som bedriver astma- och KOL vård, att ansluta sig till Luftvägsregistret. På detta sätt kan de ha kontroll på den vård som de ger 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





## Patientperspektivet

Det bästa sättet att kvalitetssäkra den vård som hundratusentals astma och KOL-patienter är beroende av är att genom uppföljning kunna konstatera statistiskt säkerställda förändringar. Det ger patienter och vårdgivare information om vilken vård och behandling som ger det bästa resultatet, men även möjlighet att se vilken behandling som inte ger resultat. Därför är Luftvägsregistret livsviktigt för patienterna.

Sjukvården står inför ett strategiskt vägval om man menar allvar med en ändamålsenlig och patientcentrerad vård. Kvalitetsregister är en central del av det arbetet.

Vi ser framför oss ett luftvägsregister som i sin fulla potential förverkligar ett kontinuerligt förbättringsarbete och bidrar till att utjämna skillnader inom astma- och KOL-vården över hela landet. En samordnad och långsiktig utveckling av registret är nödvändig.

*Inger Ros*  
Förbundsordförande  
Riksförbundet HjärtLung

Kvalitetsregistret är inte bara en vinst för patienterna. Det ger ett bättre underlag för styrning av hälso- och sjukvården samtidigt som det bidrar till realiserad patientnytta. Bättre prioriteringar leder till mer effektivt resursanvändande och en mer strukturerad vård.

Riksförbundet HjärtLung och Astma- och Allergiförbundet stöttar och deltar i utvecklingen av Luftvägsregistret. Vi hoppas att alla landsting ansluter sig och verkar för att alla patienter ska kunna ta del av den kvalitetsgaranti som vård via kvalitetsregistret innebär. Allt annat vore att ignorera det som är livsviktigt för patienterna.

*Maritba Sedvallson*  
Förbundsordförande  
Astma- och Allergiförbundet

# Sammanfattning av 2016 års resultat

**Täckningsgrad:** Under 2016 har antalet registreringar, patienter samt deltagande enheter ökat betydligt jämfört med tidigare år, till stor del tack vare direktöverföring av journaluppgifter.

**Underlag för årsrapporten (2016):** 22 614 manuellt registrerade patienter, varav 14 161 med astma och 8 453 med KOL, av dessa har 1 443 samtidigt astma och KOL (ACOS). Därtill registrerades genom direktöverföring 31 809 med astma och 15 017 med KOL, av dessa har 1 304 ACOS (totalt 46 826).

**Spirometri:** Totalt har 95 % besvarat frågan om spirometriregistreringar bland de manuellt inmatade astmatikerna. Såväl svarsfrekvens som andel av astmapatienterna som genomfört spirometri ligger på samma nivå som under 2015. Motsvarande resultat för KOL-patienterna är 97 % av de manuellt inmatade registreringarna, ungefär lika i primärvård och specialistvård, vilket också är samma som 2015. Andelen som svarat på frågan om spirometri bland direktöverförda data har ökat med cirka 5 %-enheter för både astma- och KOL-patienterna men ligger fortfarande långt ifrån målvärdet med 25 respektive 31 %.

**Hälsostatus och symptom:** Totalt har 74 % av samtliga manuella registreringar av astmatiker uppgift om AKT (Asthma Kontroll Test) vilket är en förbättring jämfört med tidigare. Av dem i primärvården som har uppgift om AKT hade 67 % god astmakontroll, motsvarande för specialistvården var 73 %. Genomgående förefaller astmakontrollen vara sämre hos kvinnor och försämras med ökad ålder. Uppgifter om CAT (COPD Assessment Test) har rapporterats för 83 % av de manuellt registrerade KOL-patienterna, vilket också är en ökning från föregående år.

**Rökning:** Bland vuxna astmapatienter (> 17 år) har 97 % uppgift om rökvanor, likvärdigt inom primär och specialistvård. Bland vuxna var andelen rökare 15 % i primärvården om 12 % inom specialistvården. Vid direktöverföring hade 60 % uppgift om vuxna astmapatienters rökvanor, vilket är ungefär samma resultat som föregående år. Av dem som har uppgift om rökvanor var 13 % rökare i denna grupp.

Totalt har 98 % av manuellt registrerade KOL-patienter rapporterade rökvanor, ungefär samma andel i primärvården som i specialistvården. Detta är i nivå med föregående år. Andelen rökare är nu 37 % totalt, 40 % i primärvården och 24 % i specialistvården. I direktöverförda data har 66 % rapporterat rökvanor, och av dessa var 43 % rökare.

**Exacerbationer:** Hos 89 % av de manuellt rapporterade KOL-patienterna finns uppgift om exacerbationer. Inom primärvården rapporterar 10 %  $\geq$  2 exacerbationer senaste året. Motsvarande siffra inom specialistvården är 32 %.

**Fysisk aktivitet (rapporterat att de varit fysiskt aktiva minst 30 minuter 5-7 gånger per vecka):** Svarsfrekvensen för manuellt rapporterade KOL-patienter är nu 85 % för primärvård och 78 % i specialistvården. Bland dem som har uppgift om fysisk aktivitet har 38 % rapporterat att de är fysiskt aktiva 5-7 gånger per vecka medan 29 % rapporterar att de inte har någon fysisk aktivitet.

**Patientutbildning:** Totalt har 81 % av alla manuellt registrerade astmapatienter uppgift om patientutbildning, vilket är samma som förra året. Bland dem har 79 % genomgått någon form av patientutbildning. Andelen patienter är högre i specialistvården än i primärvården.

Bland KOL-patienterna har 83 % registrerade uppgift om patientutbildning vilket är samma som 2015.

Bland de manuellt inmatade KOL-patienterna har 73 % i primärvården och 54 % inom specialistvården genomgått patientutbildning. Motsvarande siffror för astmapatienterna är 76 respektive 85 %. Socialstyrelsens målvärde när det gäller patientutbildning är 80 %.

**Influensavaccination vid KOL:** Svarsfrekvensen angående influensavaccination har minskat något sedan föregående år och är nu 82 % vid manuell rapportering.

# För beslutfattare

Syftet med det nationella Luftvägsregistret är att förbättra astma- och KOL-vården. Såväl astma som KOL är underdiagnostiserade sjukdomar vilket påverkar uppgifter om såväl resursbehov och kostnad som prognos. KOL är den enda folksjukdomen där antalet dödsfall fortsätter att öka, särskilt hos kvinnor. Således är många patienter inte identifierade och de identifierade riskerar att få en bristfällig vård och uppföljning.

Luftvägsregistret är ett stöd att följa nationella riktlinjer och rekommendationer och därigenom förbättra vården. Det nationella programrådet, tillsatt av Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, rekommenderar också Luftvägsregistret för uppföljning av astma- och KOL-vården.

Registret fungerar som ett kvalitetssäkringssystem och ska utgöra ett stöd vid förbättringsarbete och verksamhetsutveckling på det lokala planet.

## Behandlingen vid såväl astma som KOL utgörs av tre grundpelare

- Rökstopp
- Rehabiliterande insatser med bland annat fysisk träning, rätt kost och strukturerad patientundervisning
- Läkemedelsbehandling

Dessa åtgärder kan lindra symtom, förbättra livskvaliteten och motverka ytterligare försämring av såväl astma som KOL. Med rätt behandling kan de allra flesta individer med astma bli helt symptomfria!

## Luftvägsregistret kan användas på flera olika sätt

- Utgöra checklista för vårdpersonal
- Ge patienten möjlighet att följa vårdförlopp, genom att göra utskrifter av enskilda patienters data
- Utgöra underlag till lokala förbättringsarbeten
- Utvärdera hur stor andel av patienterna som erhållit den rekommenderade behandlingen
- Säkerställa en jämlik vård och behandling
- Att utgöra underlag för patientnära svensk KOL- och astmaforskning

För närvarande har Luftvägsregistret bäst täckning för patienter med mottagningsbesök inom specialist- och primärvårdsmottagningar. Andelen patienter som följs upp i samband med ett ineliggande besök har fortsatt en stor förbättringspotential.

Senaste året har antalet enheter som registrerar i Luftvägsregistret ökat med nästan 100 %, men det finns fortfarande en förbättringspotential för att öka deltagandet. Ett ökat deltagande och därmed ökad täckningsgrad får därför fortsatt högsta prioritet för Luftvägsregistret arbete de närmaste åren. Det är viktigt att beslutsfattare på alla nivåer understödjer detta arbetet.

Beslutsfattare har möjlighet att tydliggöra för sjukvårdsorganisationerna att deltagande i Luftvägsregistret är viktigt. Deltagandet i Luftvägsregistret kan på olika sätt uppmuntras och belönas!

På detta sätt kan vi tillsammans förbättra omhändertagandet av patienter med astma och KOL och bidra till en likvärdig vård över hela landet!



# Luftvägsregistret och förbättringsarbete

Registret har även under 2016 deltagit i och initierat flera förbättringsprojekt.

## Direktöverföring av data (nationella initiativ)

Ett uttalat önskemål från primärvården har varit att möjliggöra direktöverföring av data från journal för att minska dubbeldokumentation. Denna möjlighet har funnits en tid men vid validering av direktöverförda data 2015 fann vi att data inte höll tillräckligt hög kvalitet. En orsak bedömdes vara att avsaknad av en strukturerad journalmall eller variationer i fackspråket för diagnoserna givit svårigheter att identifiera variabler. En annan orsak var att data helt enkelt inte funnits dokumenterade i journalen. Dessa omständigheter har gjort att vi inte heller i år fullt ut inkluderat direktöverförda data i årsrapporten utan enbart de variabler där svarsfrekvensen varit tillräckligt hög.

Vi har sett direktöverföring av data som ett prioriterat utvecklingsprojekt där vi arbetat med olika aktörer och anslutna vårdenheter för att erhålla strukturerade journalmallar. Luftvägsregistrets koordinatörer har drivit arbetet med att ta fram nya journalmallar i flera regioner och landsting under 2016. Under många regionala användarmöten runt om i Sverige har koordinatörerna informerat om vikten av ett såväl strukturerat omhändertagande av patienten som en strukturerad dokumentation, allt för att möjliggöra direktöverföring av data.

I ett annat nationellt projekt gjordes en genomgång av Luftvägsregistrets samtliga variabler, en så kallad mappning, där man via olika kodsystém ska underlätta direktöverföring av data från journal till kvalitetsregister, oavsett journalsystem. Detta kommer att möjliggöras via den nationella plattformen som håller på att utvecklas vid SKL (Nationella programmet för datainsamling där (NPDI) där överföringen sker via funktionen NKRR).

## Använda resultat i kvalitetsregister för att bedriva förbättringsarbete i verksamheten/vården (regionalt initiativ)

Tillsammans med Registercentrum Västra Götalandsregionen startades vid årsskiftet (2014/15) ett regionalt förbättringsprojekt på ovanstående tema. Arbetet avslutades februari 2016.

Platserna fylldes snabbt av tvärprofessionella team och deltagande team kommer från såväl Universitetssjukhus, specialistmottagningar som primärvård. Arbetet

knöt nära an till Socialstyrelsens riktlinjer för astma och KOL (2015) och det Nationella programrådets inriktning för astma och KOL (SKL).

I slutredovisningen fann vi att samtliga team fördjupat insikten om behovet av att arbeta med förbättringar för patienter med astma och KOL. Dock hade ”verkligheten” haft betydelse för utfallet, med en vård som exempelvis präglats av mycket stor omsättning av personal och en akutsjukvård som präglats av interventioner av icke-planerad art.

## Uppföljning av data (Luftvägsregistrets initiativ)

Under året har arbetet med indikatoruppföljning för öppenvård astma, öppenvård KOL och ineliggande KOL slutförts. Registret kan nu presentera en mer omfattande utdata modul som bygger på Socialstyrelsens indikatorer.

- För öppenvård presenteras för såväl astma som KOL möjlighet till uppföljning med nio indikatorer, och även möjlighet till indelning avseende tidsperiod, kön, ålder, landsting och enhetstyp dvs. specialistöppenvård (SÖV) eller primärvård (PV).
- För ineliggande vård vid KOL finns totalt nitton indikatorer där det finns möjlighet att följa upp data avseende tidsperiod, kön, ålder, stadium och landsting.
- Uppföljning av utdata kan nu visas över tid på samtliga vårdnivåer.

## Vetenskapliga publikationer

Luftvägsregistret kan också bidra med underlag för vetenskapliga arbeten. Registret har nu nått den mognadsgrad som möjliggjort vetenskapliga bearbetningar och under året har följande artiklar publicerats baserade utifrån data från Luftvägsregistret.

1. Hensch 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* 3,; 31459 - <http://dx.doi.org/10.3402/ecrj.v3.31459>
2. Hensch 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

# Deltagande och rapportering

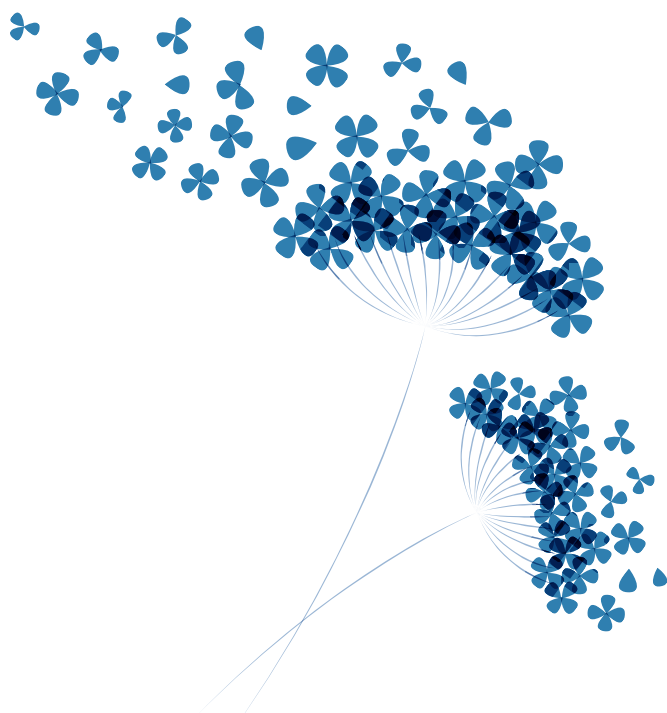
Under 2016 registrerades manuellt 22 614 patienter, varav 14 161 med astma och 8 453 med KOL. Av dessa har 1 443 samtidigt astma och KOL (ACOS). Därtill registrerades genom direktöverföring 31 809 med astma och 15 017 med KOL varav 1 304 med ACOS (totalt 46 826).

Astmaprevalensen i Sverige beräknas till cirka 10 %, där 50 % av dessa utgörs av patienter med lindrig sjukdom. Incidensen är högst i småbarnsåldern och sjunker med stigande ålder. År 2014 (senast tillgängliga data) hade 100 patienter astma som underliggande dödsorsak i Sverige, jämfört med 255 individer år 1997.

KOL prevalensen anges till 4–10 % i olika sammanhang, variationen beror framförallt på ålder och rökvanor. Man beräknar att det finns närmare en halv miljon personer med KOL i Sverige. Underdiagnostiken är betydande. Epidemiologiska (befolknings-) studier talar för att sjukvården har identifierat endast cirka 30 % av dessa, d v s en av tre individer (Danielsson et al, Clin Respir J 2012), vilket motsvarar ungefär 100 000 personer i Sverige. Tidigare studier har talat för att underdiagnostiken även vid svårare sjukdom kan vara så hög som 50 %, det vill säga att enbart varannan individ är identifierad. Sålunda finns många som ännu inte fått diagnos alternativt erhållit fel diagnos. Majoriteten av alla KOL-patienter har en lindrig sjukdom, baserat på spirometrisk klassifikation (FEV1); endast cirka 6 %

har svår och mycket svår KOL (FEV1 % av förväntat värde), stadium 3 och 4 (Lindberg et al, Respir Med 2006).

I en nylig publikation från det epidemiologiska forskningsprogrammet OLIN-studierna (Obstruktiv Lungsjukdom i Norrbotten) var KOL-prevalensen 8,5 % och prevalensen svår och mycket svår KOL hade minskat till 0,2 % (Backman et al, Respir Med 2016). Detta talar för att förekomsten av KOL har minskat parallellt med minskad tobaksrökning i samhället. Om dessa prevalensdata för KOL stadium 3 och 4 appliceras i relevanta åldersgrupper och vi antar att underdiagnostiken vid denna svårighetsgrad av KOL är lägre idag, endast 40 % (tre av fem identifierade) skulle Luftvägsregistret ha en täckningsgrad på 75 % för svår och mycket svår KOL. I denna beräkning har vi också gjort antagandet att samtliga individer med KOL i Luftvägsregistret har motsvarande andel stadium 3 och 4 som de med kända spirometridata. 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. Vår bedömning är att registret nu nått en så god täckningsgrad för svår och mycket svår KOL att det ger en rättvisande bild av vården för denna patientgrupp.



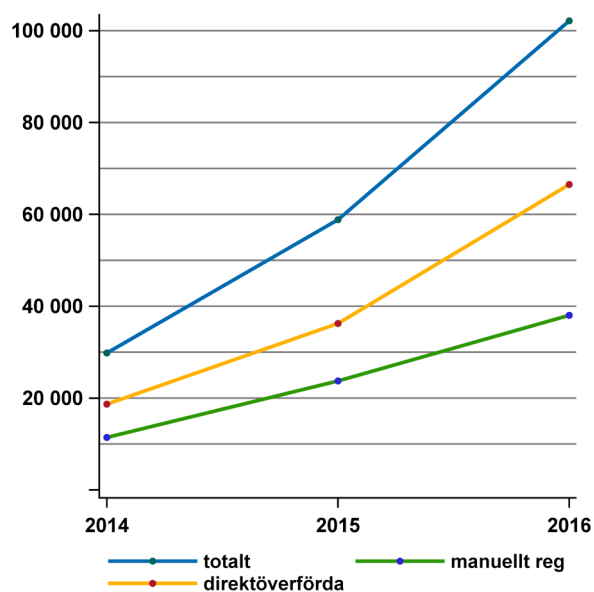
Läkemedelsverkets uppdaterade behandlingsrekommendationer använder sig av en flerdimensionell värdering av sjukdomens svårighetsgrad utgående från det internationella GOLD-dokumentet (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). Utöver spirometrisk stadiindelning baserad på FEV<sub>1</sub> (% av förväntat värde) ska också förekomst av exacerbationer (0–1/år alternativt ≥2/år) och luftvägssymtom värderas. För symptomvärdering rekommenderas validerade frågeformulär, i första hand COPD Assessment Test (CAT) och som alternativ kan mMRC-dyspnieskalan användas.

KOL är vanligare hos kvinnor. Närmare 3 000 personer beräknas dö av sjukdomen årligen (Socialstyrelsen dödsorsaksregister), men underdiagnostiken medför att det finns ett mörkertal. KOL är den enda folksjukdomen i Sverige där antalet dödsfall ökar. Internationellt uppskattas KOL vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen.

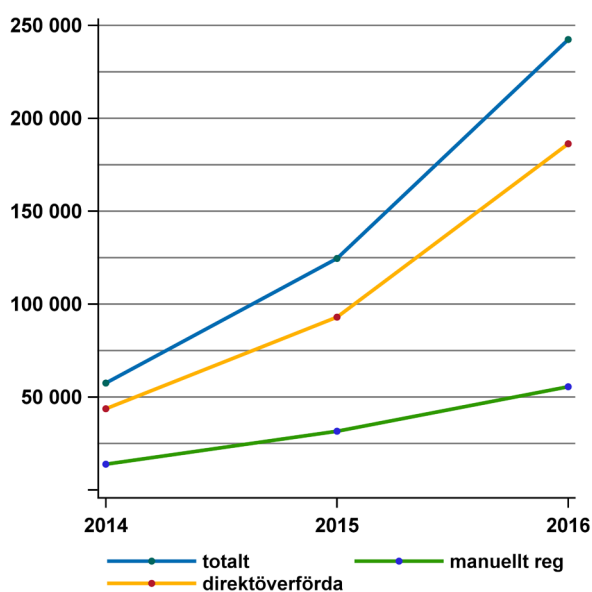
Samtidig astma och KOL kan förekomma hos vissa individer (ACOS, asthma and COPD overlap syndrom), men det saknas populationsbaserade studier om hur vanligt det är. Årsrapporten innehåller ett särskilt avsnitt om patienter med samtidigt registrerad astma och KOL.

I Luftvägsregistret finns för närvarande totalt drygt 108 200 unika patienter; cirka 73 400 astmapatienter och drygt 34 800 KOL-patienter, kumulativa data för åren 2014–2016 avseende unika individer i Luftvägsregistret illustreras i figur 1 (nedan). Detaljerade data för unika astma- respektive KOL-patienter för åren 2014–2016 återfinns i tabell 1 respektive 2 (sidan 11). Totalt har drygt 100 000 kumulativt antal unika patienter med astma och/eller KOL registrerats under dessa år. Figur 2 (nedan) visar kumulativt antal registreringar för tidsperioden

Figur 1. Kumulativt antal unika patienter med astma och/eller KOL som har registrerats i Luftvägsregistret under åren 2014, 2015 och 2016; manuellt registrerade, registrerade med direktöverförda data samt totalt.



Figur 2. Kumulativt antal registreringar av patienter med astma och/eller KOL i Luftvägsregistret under åren 2014, 2015 och 2016; manuellt registrerade, registrerade med direktöverförda data samt totalt.



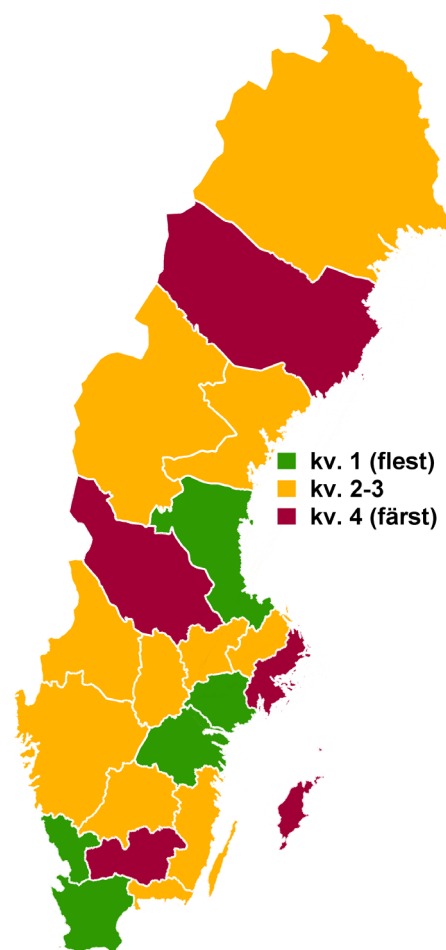


Tabell 1. Inmatningsdata för astma åren 2014, 2015 och 2016.

ASTMA		2014	2015	2016
Nyregistrerade patienter	Manuell inmatning	4 666	8 553	10 112
	Direktöverförda data	6 091	13 170	22 636
Kumulativt antal patienter	Manuell inmatning	8 634	14 644	24 756
	Direktöverförda data	14 135	27 305	49 941
Kumulativt antal patienter	Manuellt och direktöverförda data	20 107	41 391	73 426
Avlidna		63	180	381

Tabell 2. Inmatningsdata för KOL åren 2014, 2015 och 2016.

KOL		2014	2015	2016
Nyregistrerade patienter	Manuell inmatning	3 943	4 516	5 207
	Direktöverförda data	3 186	10 852	16 059
Kumulativt antal patienter	Manuell inmatning	6 336	5 285	9 266
	Direktöverförda data	5 410	10 695	19 961
Kumulativt antal patienter	Manuellt och direktöverförda data	11 516	20 930	34 777
Avlidna		294	701	1 225



Uppskattad täckningsgrad för registret på regionnivå för KOL spirometriska stadier 3 och 4 registrerade under 2016 (kv = kvartil).

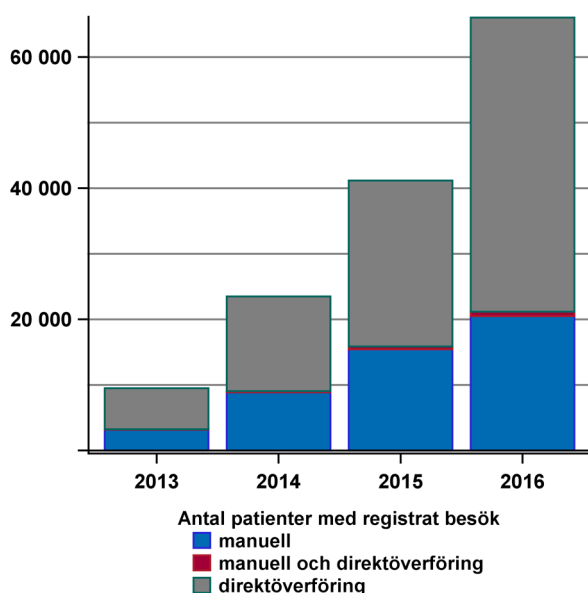
Vid beräkningen är täljaren antal KOL-patienter med stadium 3–4 och nämnaren uppskattat antal förväntade KOL-patienter med stadium 3–4 och en ålder över 45 år. Uppskattat antal förväntade KOL-patienter över 45 år är 0,8 % av befolkningsunderlaget över 45 år. Befolkningsunderlaget är hämtat från SCB.

**Kvartilgränser**

- Kvartil 1: 13,9–24,1 %
- Kvartil 2–3: 1,4–11,4 %
- Kvartil 4: 0–1,2 %

Samtliga landsting har nu enheter som har anslutit sig till Luftvägsregistret. Totalt var drygt 800 enheter anslutna till registret sista december 2016. Många är i startfas för att påbörja registreringar. De landsting med såväl flest anslutna som registrerande enheter är i fallande ordning; Stockholm, Västra Götaland, Skåne, Uppsala och Halland. Detta kan till viss del överensstämma med befolkningsunderlaget. Uppgifter om antalet avlidna är hämtade från Socialstyrelsens dödsorsaksregister, (tabell 1 och 2).

Figur 3. Antal patienter med registrerat besök under åren 2013, 2014, 2015 och 2016 uppdelat på patienter med manuell och/eller direktöverförd registrering.



# Resultat Luftvägsregistret 2016

## Inledning

Resultatrapporten baseras genomgående på manuellt registrerade data. I de fall där direktöverförda data har en tillfredställande representativitet, kommenteras och rapporteras även dessa. Tolkning av data från Luftvägs-

registret måste göras med viss försiktighet med avseende på representativitet för astma- och KOL-vården i Sverige, frånsett för KOL stadium 3 och 4 där täckningsgraden är tillfredsställande (se tabell 3 nedan).

Tabell 3. Manuellt överförda patientkaraktistiska för individer med astma, KOL och ACOS i öppenvård 2016.

	Astma	KOL	ACOS	Endast astma	Endast KOL
<b>Patientantal</b>	14 161	8 453	1 443	12 718	7 010
<b>Kön</b>					
<b>Man</b>	6 707 (47,4 %)	3 762 (44,5 %)	591 (41,0 %)	6 116 (48,1 %)	3 171 (45,2 %)
<b>Kvinna</b>	7 454 (52,6 %)	4 691 (55,5 %)	852 (59,0 %)	6 602 (51,9 %)	3 839 (54,8 %)
<b>Ålder, mean (SD)</b>	37,9 (25,5)	70,8 (9,1)	68,8 (10,2)	34,4 (24,3)	71,2 (8,8)
<b>Åldersgrupp</b>					
<b>Barn upp till 11 år</b>	2 934 (20,7 %)			2 933 (23,1 %)	
<b>Ungdomar 12–17 år</b>	2 365 (16,7 %)			2 365 (18,6 %)	
<b>Vuxna</b>	8 862 (62,6 %)	8 452 (100,0 %)	1 442 (99,9 %)	7 420 (58,3 %)	7 010 (100,0 %)
<b>Rökare</b>	1 270 (10,0 %)	3 076 (37,0 %)	413 (29,4 %)	857 (7,6 %)	2 663 (38,6 %)
<b>Spirometriska stadier (KOL)</b>					
<b>1</b>		677 (8,8 %)	123 (9,0 %)		554 (8,7 %)
<b>2</b>		4 056 (52,6 %)	780 (57,2 %)		3 276 (51,6 %)
<b>3</b>		2 305 (29,9 %)	381 (28,0 %)		1 924 (30,3 %)
<b>4</b>		677 (8,8 %)	79 (5,8 %)		598 (9,4 %)
<b>Missing</b>		738	80		658

# Astma, öppenvård

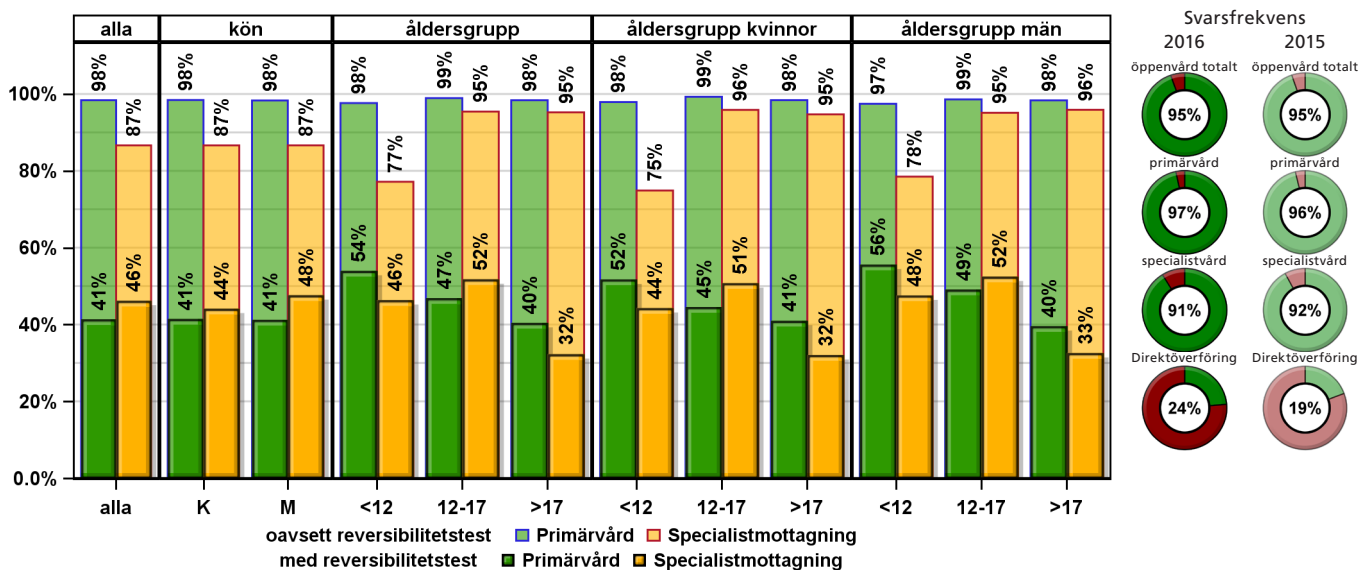
## Spirometri

Totalt har 95 % besvarat frågan om spirometri bland de manuellt inmatade registreringarna; 97 % inom primärvården och 91 % inom specialistvården. Inom primärvården har spirometri genomgående genomförts hos en hög andel av patienterna, medan specialistvården har en lägre andel som har genomfört spirometri, särskilt i åldersgruppen < 12 år. Detta förhållande är oförändrat jämfört med 2015.

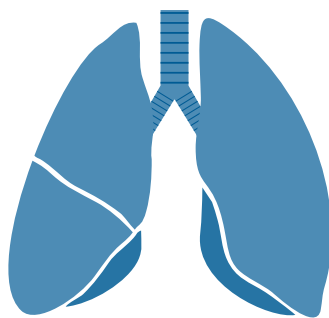
Svarsfrekvensen avseende manuella registreringar som redan 2015 nådde 95 % totalt sett står sig. Direktöverförda uppgifter har uppgift om spirometri hos 24 % av patienterna. Detta är en viss förbättring jämfört med 2015 då svarsfrekvensen för direktöverföring var 19 %.

*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. Det är dock inte motiverat att utföra spirometri vid varje läkarbesök om patientens astma bedömts som välkontrollerad. På barn under 6 år utförs sällan spirometri då det är svårt att få kvalitet på mätningen. Socialstyrelsens rekommendationer från 2015 anser att man bör utföra spirometri minst vart 3:e år vid stabil astma hos vuxna.*

Figur 4. Andel patienter som 2016 har genomfört spirometri, totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård bland de manuella registreringarna. Den lägre markeringen i varje stapel indikerar andelen som har genomfört reversibilitetstest.







## Rökning

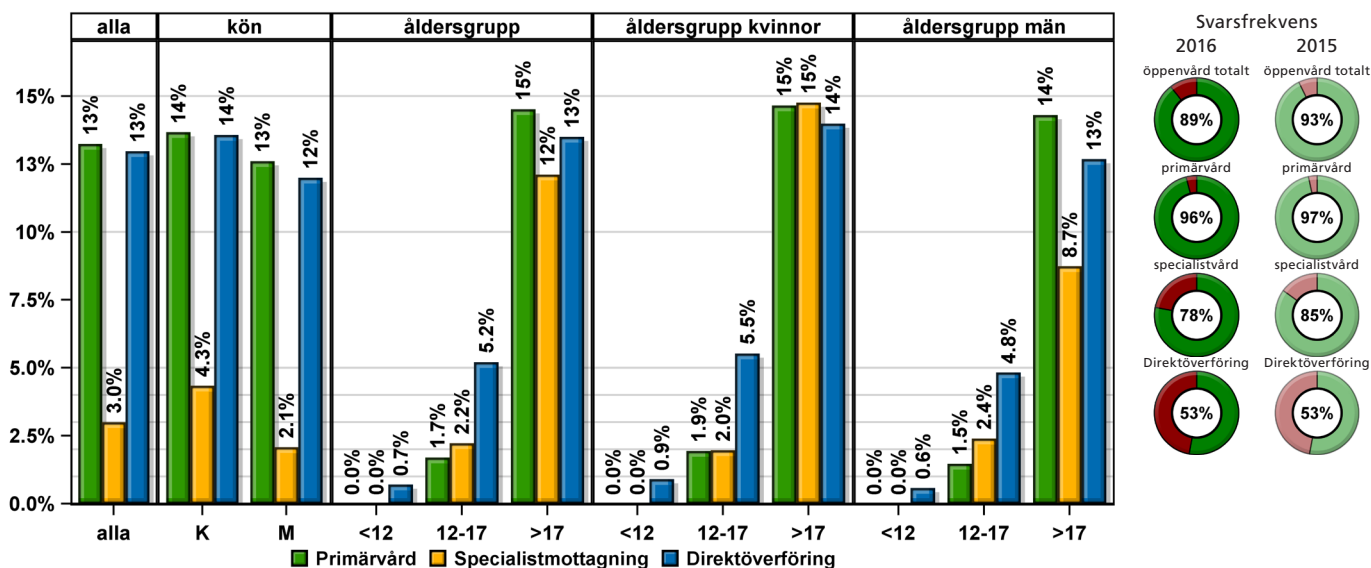
Totalt har 89 % av samtliga manuellt rapporterade astmatiker (inkluderande barn) en uppgift om rökvanor. Bland vuxna astmatiker (> 17 år) har 97 % uppgift om rökvanor, likvärdigt inom primär och specialistvård (se tabell i appendix för detaljer).

Bland vuxna, >17 år, var andelen rökare 15 % i primärvården och 12 % inom specialistvården. Inom primärvården var 15 % av kvinnorna och 14 % av männen rökare. Som jämförelse var 16 % av kvinnorna och 15 % av männen rökare 2015, sålunda en tendens till något lägre andel rökare 2016. I specialistvården rökte 15 % av kvinnorna och 9 % av männen, jämfört med 2015 är det väsentligen oförändrat.

Vid direktöverföring av data fanns i 52 % uppgift om rökvanor. Av dem som har uppgift om rökvanor var 14 % (ålder >17 år) rökare vilket är likvärdigt med dem som har manuellt registrerade uppgifter.

*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 astmatikern mer symtom och sämre astmakontroll men även en ökad risk för akutbesök och sjukhusvistelser på grund av astma. Genom att rökningen ger en accelererad förlust av lungfunktion 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. Passiv rökning redovisas inte i denna rapport på grund av låg svarsfrekvens.*

Figur 5. Andel rökare (inkluderande dem som har slutat röka för mindre än ett halvår sedan) totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård. Såväl manuella som direktöverförda registreringar redovisas.





## AKT, Astma Kontroll Test

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 och betyder fullständig astmakontroll, 19 poäng eller lägre betyder att astmasjukdomen inte är välkontrollerad.

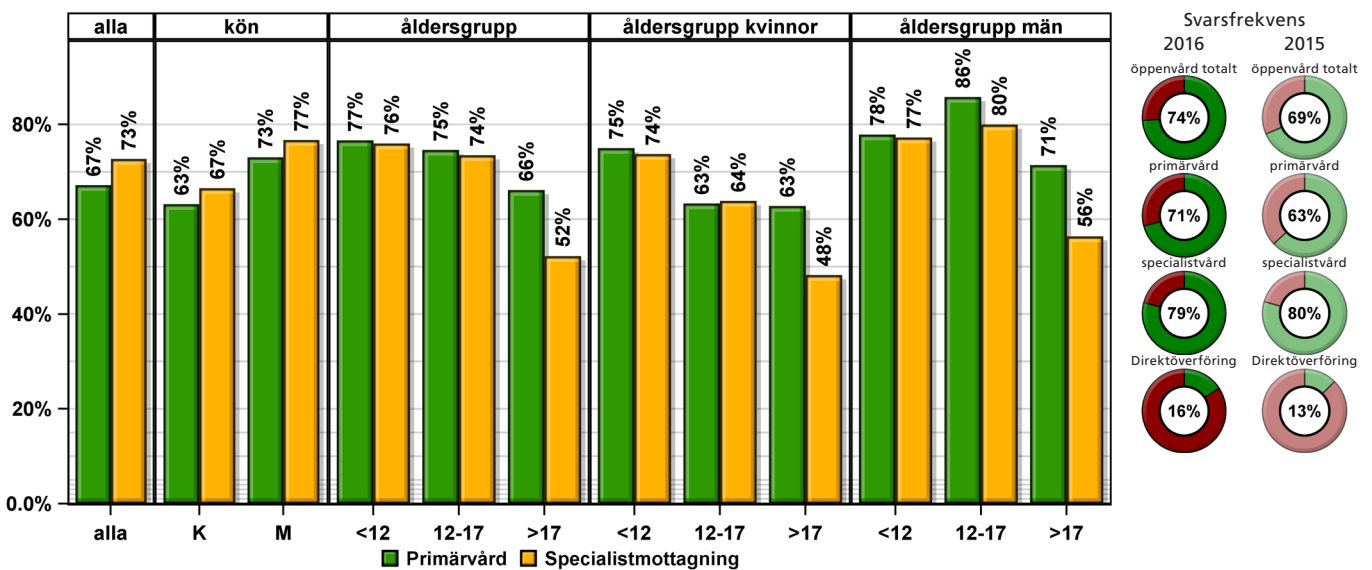
Totalt har 74 % av samtliga manuella registreringar uppgift om AKT; 71 % i primärvården och 79 % i specialistvården. Detta är en förbättring i primärvården jämfört med 2015 då motsvarande siffra var 63 % för primärvården. För specialistvården ses en marginell minskning.

Av dem i primärvården som har uppgift om AKT hade 67 % god astmakontroll, motsvarande för specialistvården var 73 %. Genomgående förefaller astmakontrollen vara sämre hos kvinnor och försämras med ökad ålder.

Direktöverföring har fortfarande stort bortfall i denna variabel, uppgift om AKT fanns endast hos 16 % av alla registreringar, vilket dock är något bättre än förra årets 13 %.

*Socialstyrelsens riktlinjer prioriterar högt att ett validerat instrument för symtomskattning används vid astma. Även om uppgifter om AKT har ökat jämfört med föregående år finns fortfarande en betydande förbättringspotential.*

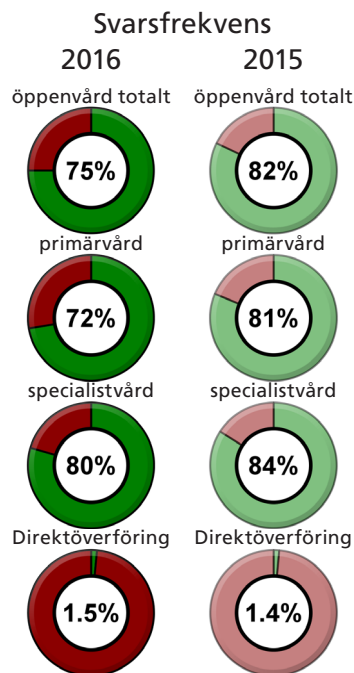
Figur 6. Andel patienter med god astmakontroll (AKT >19) totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård bland de manuella registreringarna.



## FENO-mätning

Svarsfrekvensen var 72 % i primärvården och 80 % i specialistvården på frågan om FENO-mätning är utförd eller ej. En förändring av variabeldefinitionen har utförts i samband med databasomläggningen under året. 2015 års svarsfrekvens har i årets rapport anpassats efter den nya definitionen för att läsaren ska kunna jämföra med årets värden. Av de som svarat på frågan har 8 % i primärvården och 51 % i specialistvården mätt FENO. Dessa värden är relaterade till förekomsten av mätapparat, 11 % i primärvården och 72 % i specialistvården.

*FENO-mätning innebär att man mäter mängden kväveoxid i utandningsluft. Måttet anger graden av eosinofil inflammation, något som är typiskt vid dåligt kontrollerad astma. Ett högt värde indikerar således inflammation som tecken på sjukdomsaktivitet (astma).*



## Luftvägsallergi

Totalt hade endast 5 % av primärvårdens och 10 % av specialistvårdens samtliga manuellt registrerade patienter uppgift om luftvägsallergi. Svarsfrekvensen är dock mycket låg, varför man inte kan dra några slutsatser på basen av inkomna svar. Frågans formulering torde bidra till den låga svarsfrekvensen. Frågan har omarbetats och man kan förvänta bättre svarsfrekvens 2017.

Detta är en ytterligare minskning jämfört med 2015 då 7–16 % hade en uppgift på denna fråga. Av dem med registrerad uppgift om allergiutredning har 56 % i primärvården och 47 % inom specialistvården genomgått en allergiutredning.

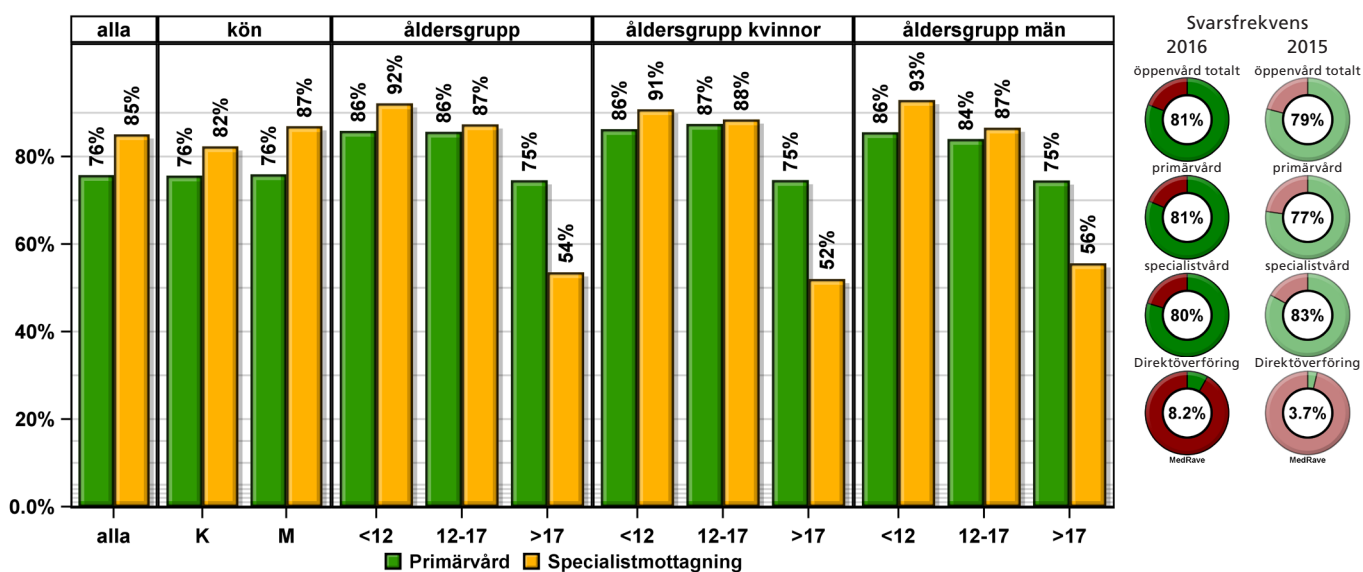
*Information om luftvägsallergi är viktigt vid astmautredning och ska alltid ingå.*

## Patientutbildning

Totalt har 81 % av alla manuella registreringar uppgift om patientutbildning; 81 % i primärvården och 80 % på specialistmottagningarna utan nämnvärd skillnad jämfört 2015. Av dem som registrerat uppgift om patientutbildning i primärvården har 76 % någon gång genomgått strukturerad patientutbildning. Motsvarande siffra för specialistvården är 85 %. Dessa siffror är i stort sett samma som 2015.

*Socialstyrelsens nya riktlinjer rekommenderar att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med astma patientutbildning och stöd till egenvård såväl individuellt som i grupp. Detta får en hög prioritet. Åtgärden ökar kunskapen om astma, förbättrar livskvalitet samt minskar antalet exacerbationer, akutbesök och sjukhusvistelser.*

Figur 7. Andel patienter som har genomgått patientutbildning, totalt samt per åldersgrupp och kön inom primärvård respektive specialistvård bland dem manuellt registrering som har svarat på frågan.



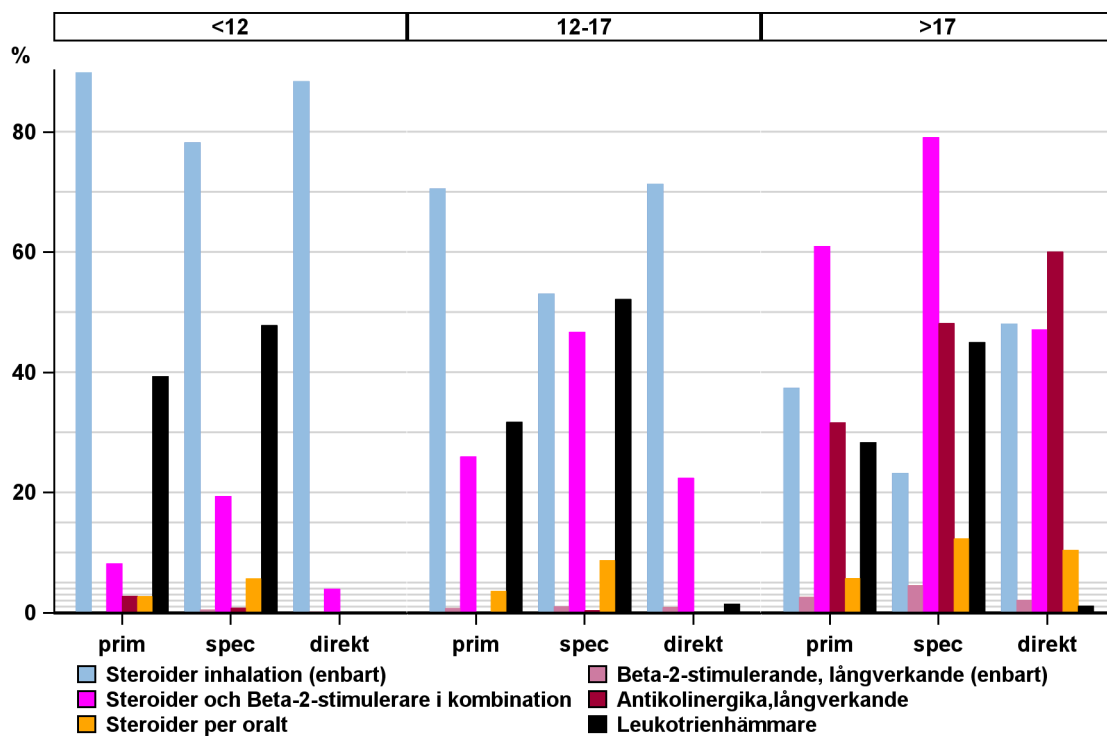


## Läkemedelsbehandling

Under året har en ny läkemedelsmodul använts för registret, vilket bidragit till en kraftigt ökad registreringsfrekvens. 90 % av manuellt inmatade data har läkemedelsuppgift, och 92 % av de direktöverförda

data, varför resultaten baseras på det totala materialet. Påtagligt är att kombinationsbehandling ökar med åldern.

Figur 8. Läkemedelsbehandling (relaterat till ålder) för astma 2016, fördelade på primärvård, specialistvård samt direktöverförda data.



# KOL, öppenvård

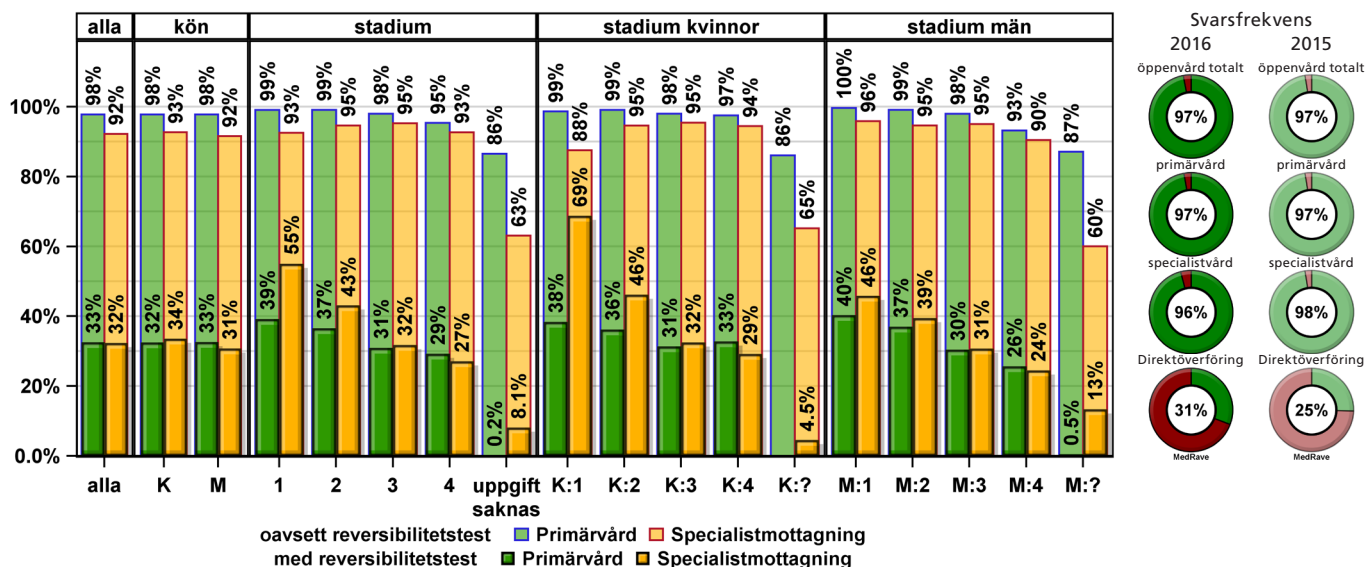
## Spirometri

Totalt har frågan angående spirometri besvarats av mer än 97 % av de manuellt inmatade registreringarna, oförändrade sedan 2015. Reversibilitetstest har utförts på cirka 33 % av patienterna i såväl primärvård och specialistvård. I registret finns ingen uppgift om andelen spirometrier som utförts enbart efter bronkdilatation.

Andelen spirometrier är oberoende av stadium och kön.

*Den spirometriska värderingen är avgörande för diagnostiken, 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 postbronkodilatoriska spirometriska mätningar på KOL-patienter, åtminstone under fem år, för att klarlägga takten i lungfunktionsbortfallet. Värden efter bronkdilatation ska alltså enligt riktlinjer göras, och i framtiden ska registret kunna klargöra att man registrerar sådana värden. Andel rapporterade spirometrisvar vid direktöverföring är endast 31 %, sannolikt beroende på avsaknad av standardiserad journalföring av dessa värden.*

Figur 9. Alla individer, kvinnor respektive män, samt svårighetsgrad av KOL; stadium 1-4 respektive uppgift saknas avseende spirometri som underlag för klassificering av svårighetsgrad av KOL.



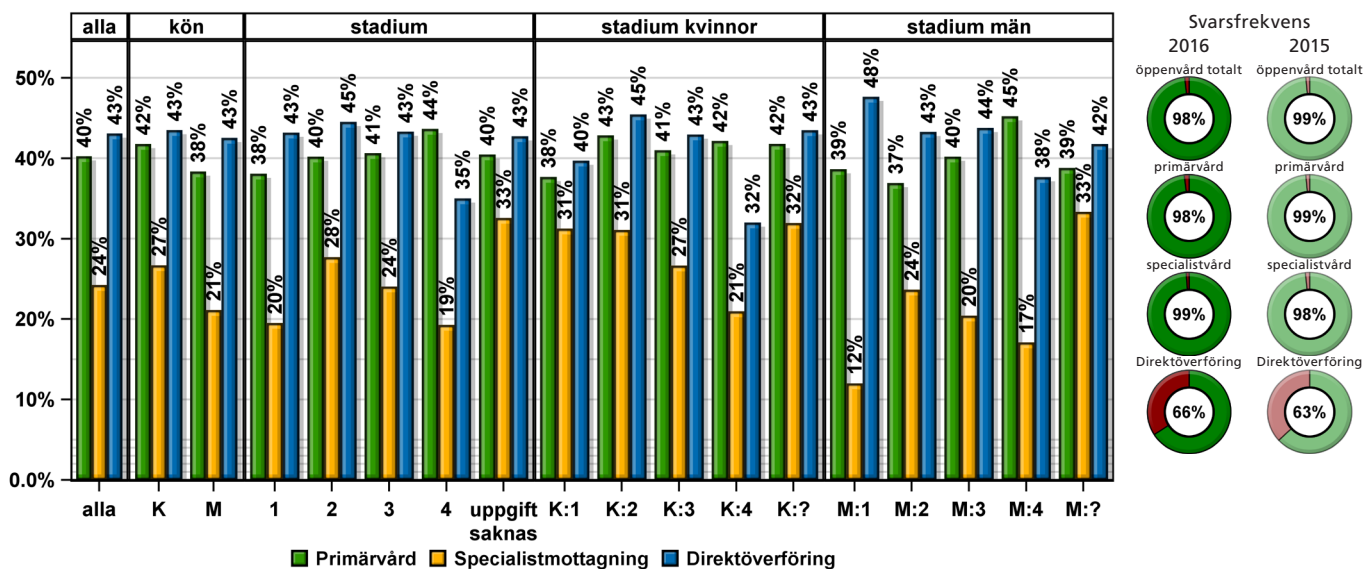
## Rökning

Totalt har 98 % rapporterat rökvanor via manuell inmatning, ungefär samma andel i primärvården som i specialistvården. Andelen rökare är nu 37 % totalt, 40 % i primärvården och 24 % i specialistvården. I direktöverförda data har 66 % uppgift om rökning, av dessa är 43 % rökare.

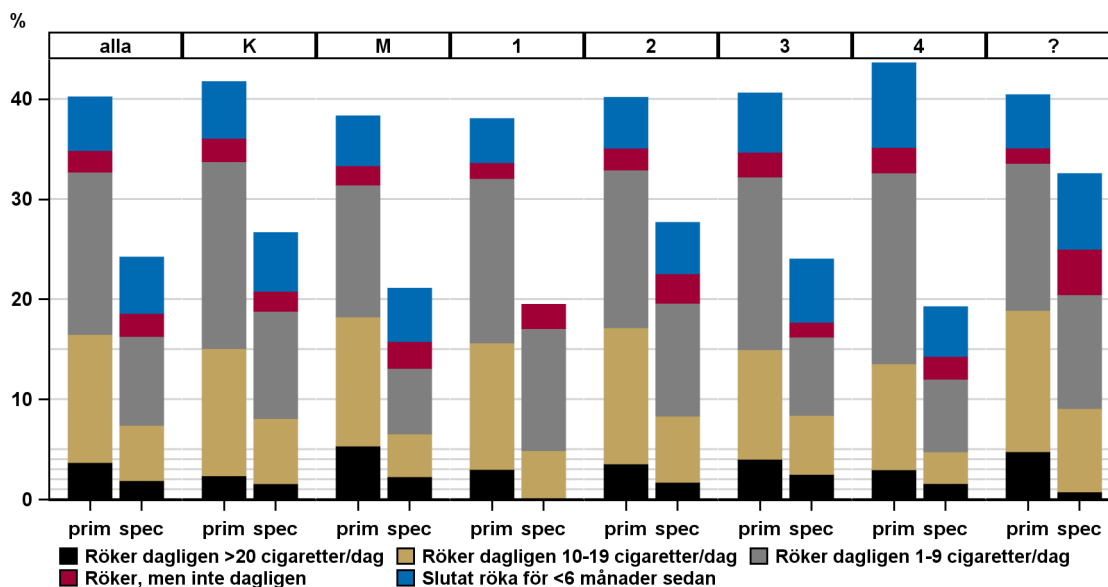
Andelen rökare i den rapporterade KOL-populationen visar en fortsatt liten tendens till minskning, 39 % i förra årets rapport. I de nationella riktlinjerna prioriteras rökslutarstöd högt. Även i primärvården kan man nu se en minskning. I specialistvården minskar andelen rökare med ökande svårighetsgrad av KOL, medan någon motsvarande tydlig trend saknas i primärvården.

Förutom en generell satsning på att öka andelen som får rökslutarstöd tycks det motiverat att i primärvården ytterligare intensifiera rökslutarstödet hos dem som har något svårare KOL. En intressant observation framgår av figur 10 nedan är att mellan 5–10 % av patienterna uppges ha slutat röka under de senaste 6 månaderna – dessa patienter räknas definitionsmässigt fortfarande som rökare. Detta medför att vi kan förvänta oss en lägre andel rökare nästkommande år.

Figur 10. Andelen rökare relaterat till stadium och kön.



Figur 11. Antal cigaretter per dag bland rökare, fördelat mellan primärvård och specialistvård, mellan män och kvinnor samt svårighetsgrad av KOL; stadium 1-4 respektive okänt.



## Exacerbationer (akuta försämringstillfällen)

89 % av manuellt rapporterade patienter har uppgift om exacerbationer. Rapporteringsfrekvensen ligger nu stabil jämfört med tidigare år. Direktöverförda uppgifter av exacerbationer har inte heller i år nått acceptabel nivå. En strukturerad journalföring av exacerbationer är en förutsättning för god kvalitet av direktöverförda data.

Totalt har 36 % rapporterat att de haft exacerbationer, 31 % i primärvården, och 58 % i specialistvården. I primärvården rapporterar 10 % två eller fler exacerbationer under ett år, medan motsvarande siffra i specialistvården är 32 %. Jämfört med 2015 är andelen exacerbationsfria patienter väsentligen oförändrat och andelen med två eller fler exacerbationer tenderar att minska, från 15 % till 14 %.

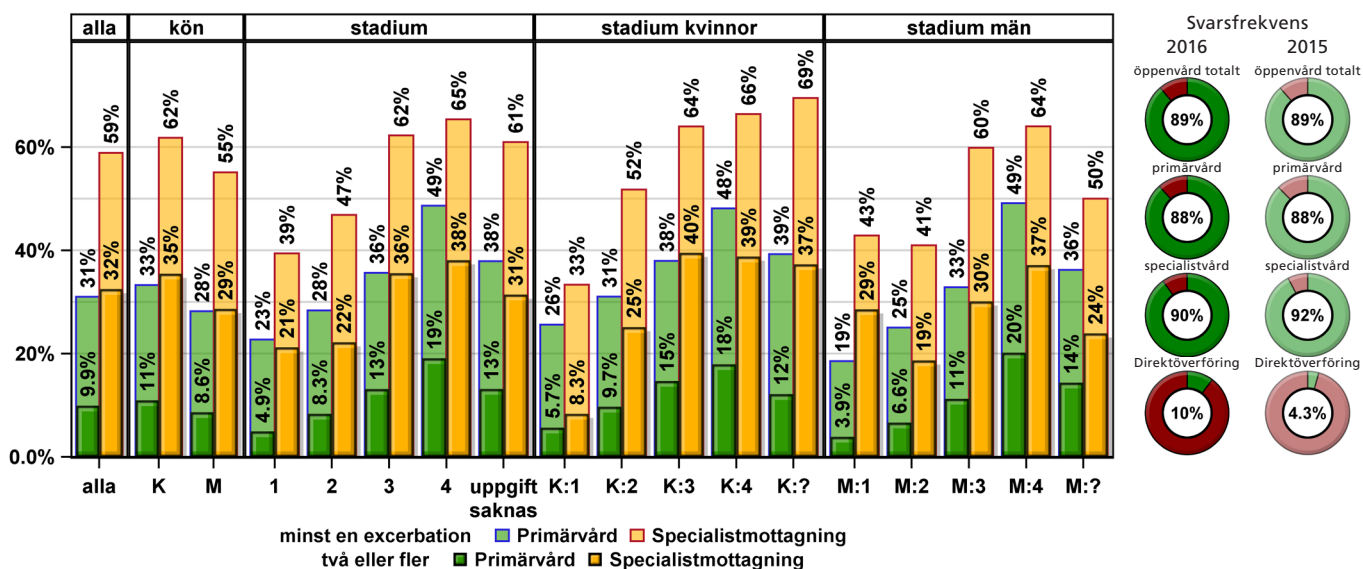
Generellt ser man vid en könsjämförelse att exacerbationer vid KOL är något vanligare hos kvinnor (39 %) än hos män (34 %).

Detta gäller för alla patienter med exacerbationer liksom den andel som har  $\geq 2$  exacerbationer/år och relationerna är likartade i primärvården och i specialistvården.

Andelen med exacerbationer stiger som förväntat med ökad spirometrisk svårighetsgrad av sjukdom, vilket är tydligast markerat i primärvården

*I Luftvägsregistrets rapport från 2015 påtalades att exacerbationsfrekvensen var avgörande för att klassificera KOL enligt riktlinjerna GOLD A-D, som underlag för riskvärdering och behandling av KOL. I de senaste GOLD rekommendationerna har man också uteslutit den spirometriska svårighetsgraderingen i A-D klassifikationen som nu baseras enbart på symtombelastning (CAT/ mMRC) och exacerbationer. 14 % av det totala materialet uppfyller således exacerbationskriteriet (GOLD C och D) enligt nuvarande GOLD klassifikation.*

Figur 12. Andelen KOL-patienter med exacerbationer, i förhållande till kön och sjukdomsstadium (1-4 samt uppgift saknas).





## CAT, COPD Assessment Test

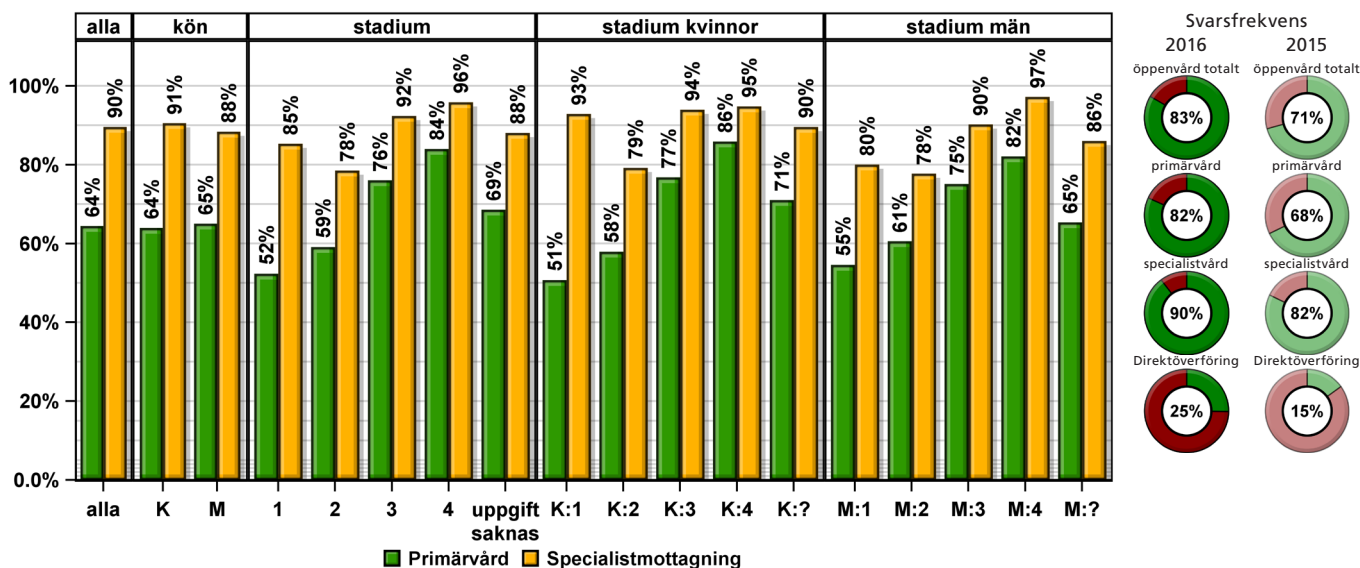
CAT, COPD Assessment Test, är ett validerat frågeformulär för symtomskattning hos individer med KOL. Symtomskattning indelas i "liten symtombörda", CAT < 10 och "stor symtombörda", CAT ≥ 10.

CAT-poäng har rapporterats i 83 % hos de manuellt inmatade KOL-patienterna. Detta är en glädjande och stor ökning jämfört med 2015 (71 %). Fortfarande är direktöverföring inte tillfyllest.

Andelen med höga CAT-poäng (≥ 10) i primärvården är 64 % och i specialistvården 90 %. Andelen patienter med höga CAT-poäng är 70 % bland såväl kvinnor som män. Som förväntat ökar andelen med höga poäng med ökande spirometriskt stadium, vilket gäller såväl kvinnor som män.

*Bedömning av symtomnivån med ett standardiserat frågeformulär ingår i de nationella riktlinjerna, och det uppmuntrande att rapporteringsfrekvens av CAT-poängen har ökat väsentligt, även om Socialstyrelsens målvärde ≥ 95 % ännu ej uppnåtts. Ett viktigt argument för användningen av ett standardiserat frågeformulär är att anamnestagandet kommer att innehålla de mest väsentliga komponenterna för uppföljning av patienten.*

Figur 13. Andelen patienter med rapporterad CAT ≥ 10, relaterat till spirometriskt stadium och kön.



## Fysisk aktivitet

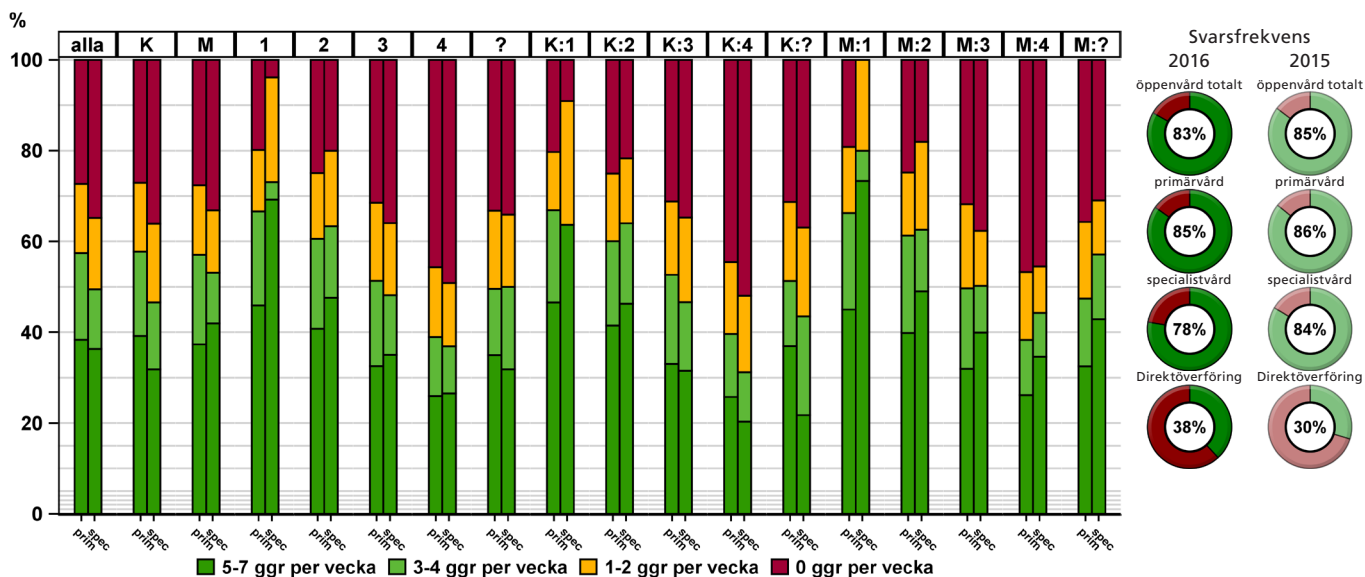
Enligt WHO definieras fysisk aktivitet här som aktivitet omfattande 30 minuter/dag och anges sedan som skattat antal dagar per vecka.

Svarsfrekvensen för manuellt rapporterade patienter är nu 83 %, något lägre för specialistvård än primärvård. Detta är väsentligen oförändrat jämfört med 2015. Direktöverföring ger fortfarande dålig svarsfrekvens, även om en mindre förbättring ses.

Bland patienter med rapporterad nivå av fysisk aktivitet har 38 % rapporterat aktivitet 5–7 gånger per vecka, och 29 % ingen fysisk aktivitet. Dessa siffror för primärvården är 38 % respektive 27 %, och för specialistvården 36 % respektive 35 %. Detta innebär väsentligen oförändrade värden jämfört med 2015.

*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.*

Figur 14. Andelen patienter med olika grader av fysisk aktivitet relaterat till spirometriskt stadium och kön.



## Patientutbildning

Den totala svarsfrekvensen för denna variabel är 83 %, vilket är i stort sett oförändrat jämfört med 2015.

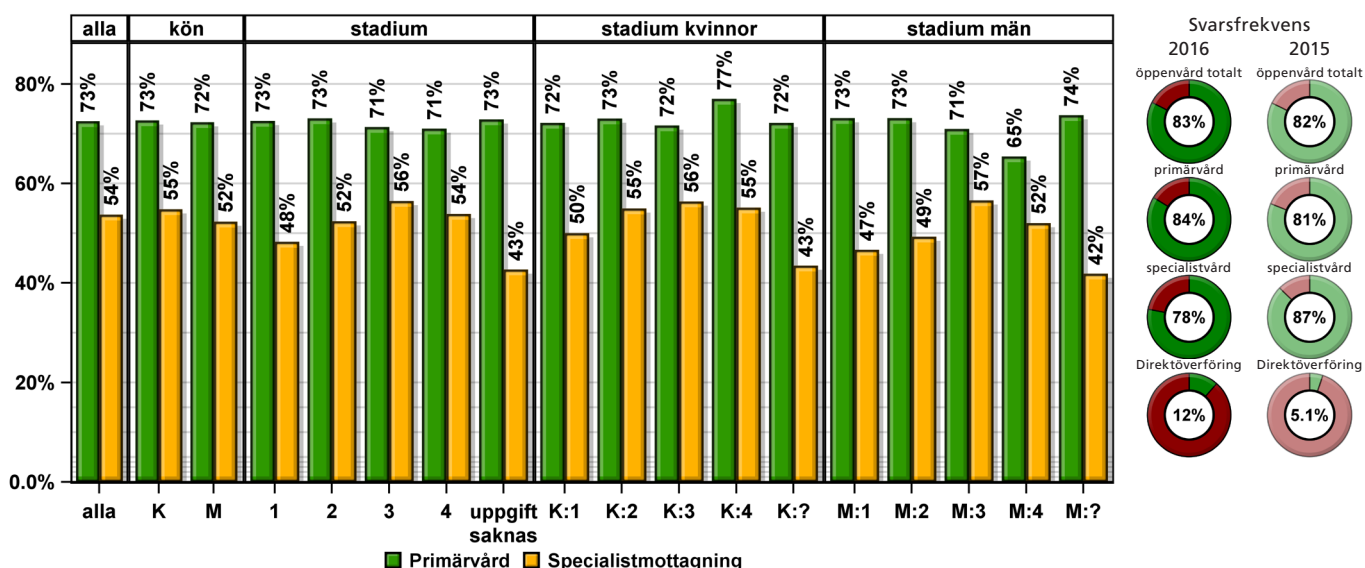
Direktöverföring visar en förbättring dock fortfarande på låg nivå.

Totalt har bland rapporterade patienter 69 % genomgått någon form av patientutbildning. Andelen patienter är klart högre i primärvården än i specialistvården.

Man noterar också att inom primärvården är andelen som genomgått utbildning inte i någon väsentlig grad relaterad till svårighetsgrad, medan den på specialistmottagningar är högre vid svårare stadier.

*Socialstyrelsens nya riktlinjerna för KOL ger patientutbildning en hög prioritering, och detta bör vara ett incitament att öka andelen som får patientutbildning. Målvärdet för detta är i riktlinjerna  $\geq 80\%$ , vilket inte uppnåtts än. I primärvården kommer man upp till 73 %. Specialistvårdens rapporterade 54 % är lågt. Det är också anmärkningsvärt att man på specialistmottagningarna inte i samma utsträckning inkluderat även tidiga stadier i utbildningen. Möjligtvis skulle detta kunna bero på återremiss till primärvården inkluderande patientutbildning vid tidiga stadier. Man bör beakta att det även i tidiga stadier av KOL givetvis är minst lika viktigt med patientutbildning.*

Figur 15. Andel manuellt rapporterade patienter som genomgått patientutbildning relaterat till kön och stadium.

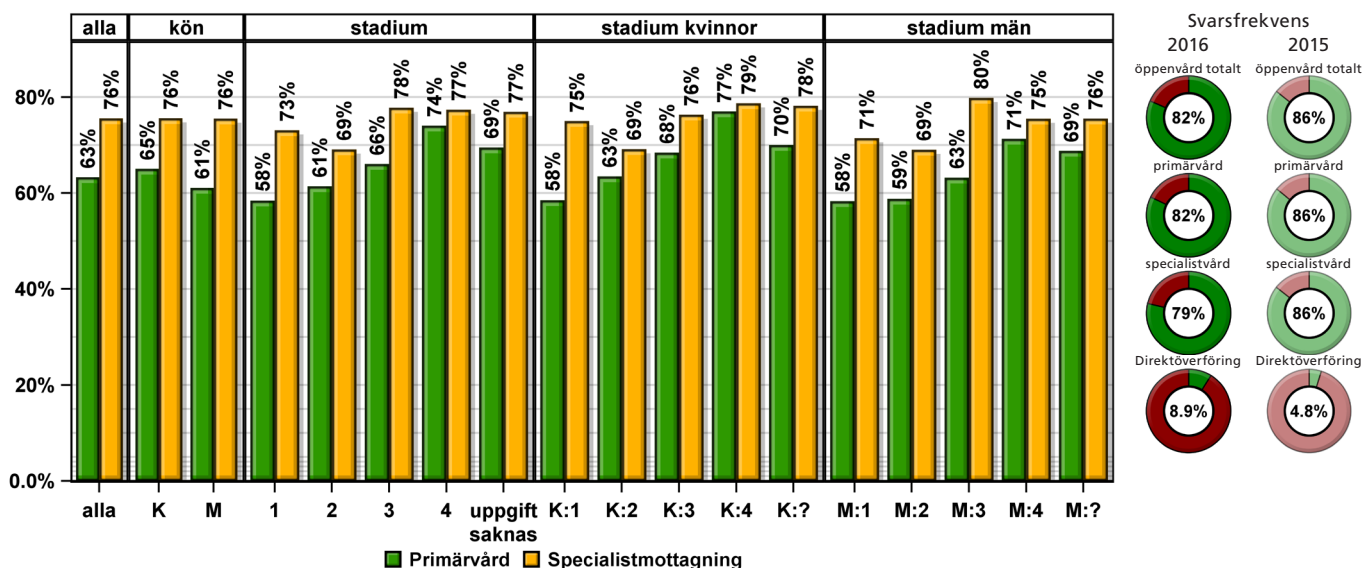


## Influensavaccination

Svarsfrekvensen angående influensavaccination har minskat något sedan föregående år. Nu är den totala svarsfrekvensen vid manuell rapportering 82 %, med liten variation mellan primärvård (83 % år 2015) och slutenvård (81 %). Inte heller för denna variabel har direktöverföring fungerat.

Av rapporterade patienter har 63 % i primärvården och 76 % i specialistvården fått vaccination.

Figur 16. Andelen Influensavaccinerade (målvärde  $\geq 80\%$ ) i den manuellt rapporterade kohorten relaterat till stadium och kön.



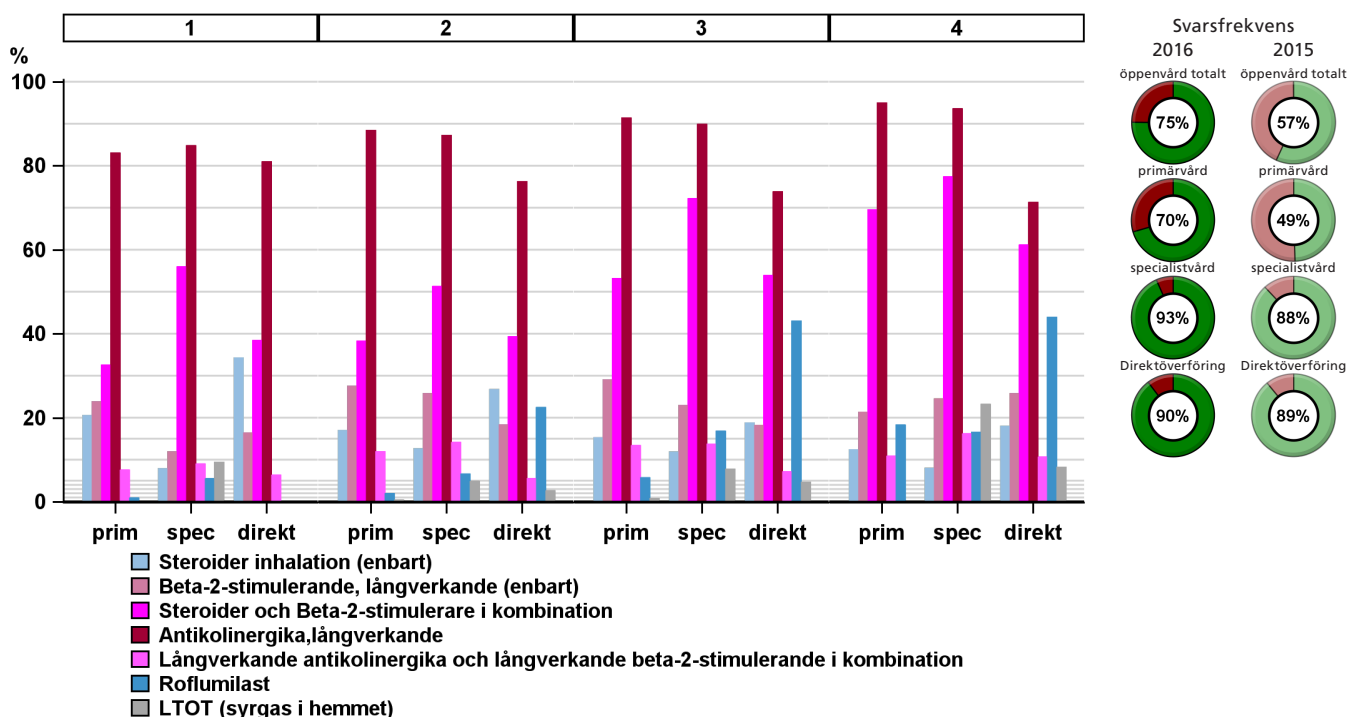


## Läkemedelsbehandling

Under året har en ny läkemedelsmodul använts för registret. 75 % av manuellt inmatade data har läkemedelsuppgift, och direktöverförda data 90%! Av manuella data har specialistvården mindre bortfall än primärvården som ökat sin svarsfrekvens från 49 % till 70 %.

*I enlighet med gällande riktlinjer har drygt 80 % av KOL-patienterna behandling med långverkande antikolinergika. Med tanke på den förhållandevis låga andelen patienter med frekventa exacerbationer (totalt 14 %), är kombinationsbehandlingen med steroid och beta-2-stimulerare överanvänd, i samtliga spirometriska svårighetsgrader.*

Figur 17. Läkemedelsbehandling för KOL (per spirometriskt stadium) 2016, fördelade på primärvård, specialistvård samt direktöverförda data.



## Samtidig astma och KOL, ACO(S), öppenvård

Senaste åren har begreppet astma-KOL-överlappning diskuterats och möjlig förekomst av ett syndrom, ACOS (Asthma COPD Overlap Syndrome). I Luftvägsregistret 2016 finns bland dem som är 35 år och äldre 7 125 individer med astma och 8 447 individer med KOL varav 1 438 individer är registrerade med både astma och KOL-diagnos (Figur 18); samtliga återfinns även i underlaget för respektive diagnos. Under 35 års ålder återfinns ytterligare endast fem personer med samtidig astma och KOL.

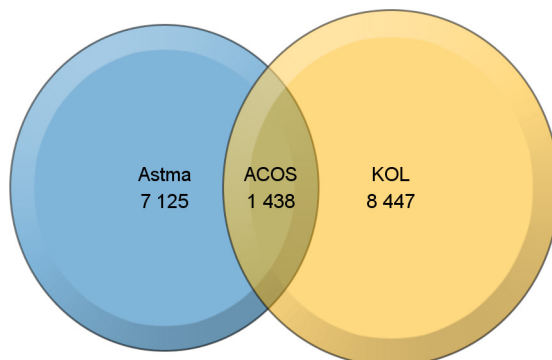
Samtidig astma- och KOL- diagnos kommenteras endast i korthet, några statistiska jämförelser görs inte mellan grupperna. Av de manuellt registrerade individerna med både astma- och KOL-diagnos hade 98/95 % gjort spirometri i primärvård/ specialistvård och andelelen som gjort reversibilitetstest var 33/38 %.

*Spirometri är nödvändigt vid diagnostik av såväl astma som KOL, reversibilitetstest är viktigt i differentialdiagnostiskt syfte och spirometriska kriterier för KOL baseras på värden efter bronkdilatation. Andelen som har gjort spirometri är tillfredsställande medan man bör eftersträva att högre andel gör reversibilitetstest för att kunna karaktärisera sjukdomen och få stöd för samtidig förekomst av astma och KOL.*

*Andelen rökare med samtidigt registrerad astma och KOL var 29 % bland de manuellt registrerade patienterna*

*Stöd för rökstopp är mycket angeläget för såväl individer med astma som med KOL.*

Figur 18. Antal individer 35 år och äldre registrerade med astma respektive KOL samt överlappning; individer registrerade med både astma och KOL.



## KOL, inläggande vård

Totalt har nio enheter levererat 1 612 registreringar fördelat på 512 unika patienter under 2016. Flest registreringar är gjorda på Sahlgrenska Lungmedicin/ Akutgeriatrik Göteborg (276) Östersund (105), och Motala lasarett (75). Även lung/medicin kliniker i Örebro, Sunderbyn, Umeå, Lindsberg samt Karlstad har registrerat inläggande patienter.

Då det är ungefär samma enheter som redovisat patienter detta år liksom föregående, dras endast försiktiga slutsatser avseende dessa enheters utveckling. Man kan alltså inte uttala sig om den inläggande KOL sjukvården generellt i Sverige, då täckningsgraden i nuläget är alltför låg.

Av totala antalet registreringar utgörs 64 % av kvinnor. Medelåldern är 74/75 år (kvinnor/män), och patienter i stadium 3 och 4 dominerar som förväntat bland de vårdade. Man kan dock notera att en inte ringa del har KOL stadium 2 (14 %). För drygt 30 % av patienterna saknas uppgift om stadium, vilket skulle kunna förklaras av patientens svåra sjukdomstillstånd vid inläggningen som omöjliggjort spirometrisk värdering. Samtidig hjärtsjukdom är vanligt bland inläggande patienter (>50 %).

Bland inläggande patienter är rökprevalensen 24 %. Andelen som erbjudits rökavvänjning under vårdtiden är 56 %, vilket visserligen ser bra ut, men man får tolka resultatet med en stor reservation då det rör sig om få

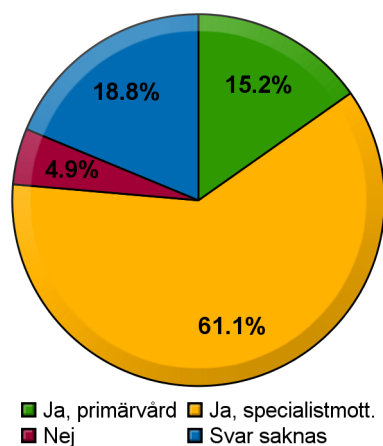
individer. Andelen patienter med BMI < 22 är cirka 25 %, cirka 1/3 av dessa har fått någon typ av åtgärd. Andelen patienter som haft kontakt med fysioterapeut under vårdtillfället är drygt 65 %.

Medelvårdtiden för kvinnor är 9,5 dagar och för män 8,8. Gruppen med  $\geq 2$  exacerbationer per år utgör drygt 40 % av alla inläggande vårdtillfällen som rapporterats och drygt 75 % har haft > inläggande vårdtillfällen på grund av KOL sista året.

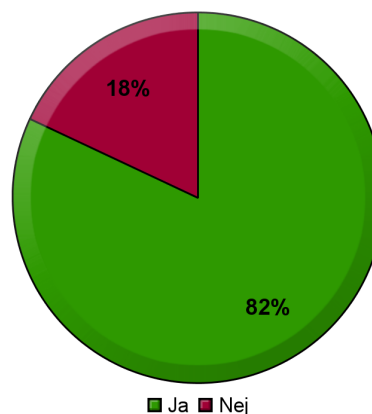
82 % av patienter med uppfylld indikation för non-invasiv ventilations behandling (NIV), har erhållit detta (målvärde > 80 %). Betydelsen av att ge NIV-behandling vid uppfylld indikation, lyfts i Socialstyrelsens nya riktlinjer och prioriteras högt. Andelen som avlider i samband med vårdtillfället, cirka 7 %, något högre än tidigare. Alla dessa data måste ses med stor reservation på grund av det låga antalet patienter.

Glädjande nog är andelen där man planerar för uppföljning via primärvård eller specialistmottagning fortsatt hög > 90 %, om man endast ser till de svar som inkommit. Tar man hänsyn till samtliga patienter så blir den aktuella siffran cirka 75 %. Uppföljning 6 veckor efter exacerbation har hög prioritet i Socialstyrelsens riktlinjer för KOL och astma. Vid detta besök bör man också överväga att göra en spirometri hos de patienter som saknar uppgift angående detta i samband med inläggning.

Figur 19. Uppföljning efter utskrivning för patienter som vårdats inläggande för KOL.



Figur 20. Andel som erhållit NIV-behandling vid uppfylld indikation (målvärde > 80 %).



## Resurser på enhetsnivå

Läkartidningen presenterade 2008 ett förslag från SFAM (Svensk Förening för Allmänmedicin) gällande kriterier för godkänd respektive optimal astma-KOL-mottagning, se tabell nedan. Detta förslag gäller fortfarande som riktmärke men en uppdatering pågår och kommer preliminärt att presenteras under våren 2017.

I Luftvägsregistret finns en strukturdelen där varje enhet har möjlighet att beskriva sin verksamhet och på så sätt se i vilken utsträckning man uppfyller ovan nämnda kriterier. Resultatet av detta redovisas i Tabell 5 på sidan 30.

Tabell 4. Kriterier för godkänd respektive kriterier för optimal astma/KOL-mottagning.

	Godkända kriterier	Optimala kriterier
Kompetens – astma/KOL-sjuksköterska	Distriktsköterska/sjuksköterska. Minst 15 högskolepoäng inom området astma/allergi/KOL. Regelbunden fortbildning inom området.	Distriktsköterska/sjuksköterska. Minst 30 poäng inom området astma/allergi/KOL och särskild utbildning i rökslutarstöd. Regelbunden fortbildning inom området.
Kompetens – verksamhetsansvarig läkare	Allmänläkare med aktuell kunskap om diagnostik/behandling av astma/allergi/KOL och spirometritolkning. Regelbunden fortbildning inom området.	Allmänläkare med aktuell kunskap om diagnostik/behandling av astma/allergi/KOL och spirometritolkning. Regelbunden fortbildning inom området.
Utrustning	Spirometer och pulsoximeter. Oxygen- och nebuliseringsapparat om enheten behandlar akutfall.	Spirometer och pulsoximeter. Oxygen- och nebuliseringsapparat om enheten behandlar akutfall.
Arbetsorganisation	Tidsbeställd mottagning och telefonrådgivning (astma/KOL-sjuksköterska).	Tidsbeställd mottagning och telefonrådgivning (astma/KOL-sjuksköterska). Spirometri vid behov inom en vecka.
Arbetsinnehåll	Strukturerade utredningar med lungfunktionsmätning. Erbjuda uppföljning till prioriterade patienter enligt Socialstyrelsens riktlinjer. Allergikutredning. Patientutbildning. Erbjuda rökslutarstöd.	Strukturerade utredningar med lungfunktionsmätning. Erbjuda uppföljning efter behov. Allergikutredning. Patientutbildning. Erbjuda rökslutarstöd.
Kvalitetsuppföljning	Enligt enhetens rutiner.	Enligt Socialstyrelsens riktlinjer.
Samarbete	Samverkan med sjukgymnast.	Teamsamverkan med sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist och eventuell kurator/motsvarande.
Mottagningsresurser per 1 000 listade invånare och vecka	1,5 tim/vecka. (2 tim/vecka om ansvar för barn i skolåldern.)	4 tim/vecka.

Ref. Läkartidningen nr 42, 2008, volym 105, s 2939

Tabell 5 presenterar hur det ser ut i primärvården samt för öppenvårdsmottagningarna på sjukhus gällande före-

komst av ett flertal resurser från enheter som rapporterat detta under 2016

Tabell 5. Enhetsstruktur

	<b>Total (n=330)</b>	<b>Specialiserad öppenvård (n=49)</b>	<b>Primärvård (n=281)</b>
Ansvarig teamläkare för astma/KOL mottagning	268 (87,3 %)	41 (97,6 %)	227 (85,7 %)
Astma/KOL teamsamverkan med arbetsterapeut	151 (52,1 %)	21 (55,3 %)	130 (51,6 %)
Astma/KOL teamsamverkan med dietist	154 (53,5 %)	32 (76,2 %)	122 (49,6 %)
Astma/KOL teamsamverkan med kurator/psykolog	164 (57,3 %)	30 (73,2 %)	134 (54,7 %)
Astma/KOL teamsamverkan med fysioterapeut	210 (70,5 %)	32 (78,0 %)	178 (69,3 %)
Bedriver strukturerad allergiutredning	200 (66,7 %)	32 (80,0 %)	168 (64,6 %)
Högskoleutbildad astma/KOL sjuksköterska	283 (88,7 %)	40 (90,9 %)	243 (88,4 %)
NO-mätare	58 (19,9 %)	31 (72,1 %)	27 (10,8 %)
Nebulisator	305 (96,5 %)	41 (93,2 %)	264 (97,1 %)
Oxygenutrustning	306 (96,5 %)	41 (93,2 %)	265 (97,1 %)
Pulsoximeter	319 (99,4 %)	43 (95,6 %)	276 (100,0 %)
Spirometer	318 (99,4 %)	42 (95,5 %)	276 (100,0 %)
Sjuksköterskeledd astma-/KOL-mottagning	311 (97,5 %)	39 (90,7 %)	272 (98,6 %)
Tidsbeställd mottagning för astma/KOL sjuksköterska	311 (97,2 %)	38 (88,4 %)	273 (98,6 %)
Utbildad rökavvänjare	272 (88,3 %)	19 (45,2 %)	253 (95,1 %)

Interprofessionell samverkan lyfts av Socialstyrelsen i de nya nationella riktlinjerna för astma och KOL och denna samverkan synes föreligga i mindre omfattning i primärvården än på specialistmottagningarna. Detta får dock tolkas med försiktighet, då specialistmottagningarna inte separerats i barn och vuxenmottagningar och det förmodas föreligga en skillnad mellan dessa.

Å andra sidan har vårdcentralerna en större andel utbildade rökavvänjare i direkt anslutning till mottagningen, samt är minst lika bra försedda gällande utrustning såsom nebulisator, pulsoximeter och spirometer. NO-mätare förekommer i större utsträckning på specialistmottagningarna.



# Diskussion

Luftvägsregistret ger möjlighet till kvalitetsuppföljning av vården för patienter med astma och KOL inom primär- och specialistvård. Med Luftvägsregistret som ett verktyg finns förutsättningar att leverera en förbättrad vård för dessa patientgrupper.

I Socialstyrelsens nationella utvärdering av astma och KOL vården som publicerades för cirka två år sedan fastslog man att det saknas jämförbara nationella uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens verksamhet och resultat när det gäller vård och omsorg för personer med astma och KOL. Man kommenterar att ökad täckningsgrad för Luftvägsregistret skulle kunna bidra till att ge ett underlag för att värdera vårdkvaliteten för dessa patientgrupper. Med detta som bakgrund är det glädjande att se hur snabbt utvecklingen går med ett ökat deltagande av vårdenheter som vill använda registret för att förbättra vården. Vi kan också konstatera att det alltsedan 2015 finns en påtagligt ökad täckningsgrad för patienter med KOL (stadium 3 och 4) samt att svarsfrekvensen för variablerna i registret har ökat. Underlaget vad gäller de manuella registreringarna är alltsedan 2015 så bra att man kan göra en god skattning av vården för patienter med KOL stadium 3 och 4. Ett betydande arbete kvarstår dock för att ytterligare öka täckningsgraden bland individer med astma samt lindrig och måttligt svår KOL.

I detta sammanhang vill vi lyfta tre viktiga indikatorer från Luftvägsregistret där det nu börjar finnas en tillfredsställande täckning; rökvanor, spirometri och validerade instrument för skattning av symtom, AKT och CAT. Rökvanor är av stor betydelse för såväl astma som KOL och registreras i hög grad. Bland vuxna astmatiker har 97 % uppgift om rökvanor, andelen rökare var 15 % i primärvården och 12 % i specialistvården. Bland individer med KOL finns uppgift om rökvanor hos 99 %, andelen rökare är 37 %; 40 % i primärvården

och 24 % i specialistvården. I direktöverförda data har 66 % uppgift om rökning, och 43 % av dem är rökare. Det framgår dock tydligt att det finns ett kvarstående behov av stöd för rökstopp, särskilt bland dem med KOL.

Spirometri är ett grundläggande diagnostiskt verktyg som används i tillfredsställande grad. Bland astmatiker i primärvård har 98 % gjort spirometri och inom specialistvård 87 %, motsvarande för KOL är 98 % och 92 %. Andelen som genomfört reversibilitetstest är dock låg, mindre än hälften av alla astmatiker och endast var tredje patient med KOL har gjort spirometri efter bronkdilatation.

För symtomskattning rekommenderas AKT hos patienter med astma och CAT hos patienter med KOL. Följsamheten till användning av CAT har ökat både inom primär- och specialistvård och uppgår nu till 82 % respektive 90 % medan motsvarande siffror för AKT är 71 % och 79 %. Även om det är förhållandevis hög användning så finns uppenbar förbättringspotential. Utöver dessa exempel som visar värdet av att kunna följa indikatorer över tid som mått på kvaliteten i vården, vill vi även lyfta fram värdet av patientutbildning och läkemedelsbehandling för båda grupperna och specifikt ett behov av ökad registrering av allergiutredning vid astma och vid KOL exacerbationsfrekvens, fysisk aktivitet och vaccinationer.

Modulen för KOL patienter som vårdas inneliggande har fortfarande alltför få registrerande enheter för att kunna ge en representativ bild av sjukhusvården för KOL i Sverige. De enheter som registrerat patienter har dock en tillfredsställande följsamhet till två viktiga indikatorer för slutenvård; planerad uppföljning inom öppenvården och NIV (non-invasiv ventilerings) i de fall där det är indicerat.

Ett starkt önskemål från vården är att använda direktöverföring för minskad resursåtgång vid dubbeldokumentation och därmed underlätta deltagande i Luftvägsregistret. Sedan 2014 har luftvägsregistret kunnat ta emot direktöverförda data genom systemet MedRave, med initialt tyvärr mycket knapphändigt utbyte och stort bortfall avseende alla variabler. Under 2016 kan man dock, jämfört med 2015, se en förbättrad överföring av flera variabler där man även ser en överensstämmelse med manuellt rapporterade data. Exempelvis på detta är rökvanor och läkemedelsbehandling. En strukturerad journalföring är en förutsättning för direktöverföring av data och här kvarstår ett betydande arbete inom vården. Luftvägsregistrets koordinatörer utbildar centra inom alla regioner i dessa frågor. Här vill vi lyfta fram goda exempel som det pågående projektet i Region Dalarna/Örebro/Uppsala för strukturerad dokumentation och översättning till nationellt fackspråk för att möjliggöra direktöverföring. Journalmallen är nu i implementeringsfas i Dalarna med målsättning att kunna starta direktöverföring i maj 2017. Inom primärvårdens nationella kvalitetsregister, Primärvårdskvalitet, gör man för närvarande en genomgång av indikatorer som kommer att få betydelse för framtida registreringar. Dessa initiativ tillsammans möjliggör för vården att leverera en förbättrad vård till patienter med astma och KOL med Luftvägsregistret som ett verktyg. Det finns nationellt ett flertal liknande initiativ i sin linda och där vi vill uppmuntra till fortsatt arbete med målsättning ökad täckningsgrad för registret.

Under det gångna året har de tre första vetenskapliga artiklarna baserat på Luftvägsregistrets data publicerats. Två av dem baseras på uppgifter vid inklusion av de första 7 810 individerna i KOL-delen före år 2012 och ett litet urval aktuella fynd presenteras här. En stor

andel av patienterna med KOL stadium 2–4 hade betydande påverkan på livskvalitet. Försämrad livskvalitet var associerat med ökande dyspne, depression/ångest, exacerbationer och försämrad fysisk prestationsförmåga. Dyspne och nedsatt livskvalitet var mer uttalat hos äldre, och enbart 34 % av dem som rökte hade medverkat i program för rökslutstöd. Den tredje artikeln värderar förekomst av dyspne och förändring av dyspne i förhållande till behandling hos patienter med KOL som har minst två registrerade besök med minst två månaders intervall mellan 1 januari 2013 och 22 februari 2016, totalt 1 689 individer. Totalt hade 54 % handikappande andfåddhet vid första besöket, vilket kvarstod hos 43 % vid andra besöket trots behandling, och 74 % av dem hade inhalerad trippelbehandling (inhalationssteroid, långverkande  $\beta$ 2-agonist och antikolinergika) och fysioterapi. Handikappande andfåddhet var associerat med högre ålder, lägre lungfunktion, upprepade exacerbationer, fetma, hjärtsvikt, depression och andningssvikt med hypoxi. Det är mycket glädjande att Luftvägsregistrets data redan nu har kunnat bidra med underlag till vetenskapliga publikationer. Utöver att Luftvägsregistret utgör ett viktigt verktyg för kvalitetssäkring av vården för patienter med astma och KOL kan också förvänta oss att ett stort antal vetenskapliga frågeställningar ska kunna besvaras med data från ett alltmer omfattande Luftvägsregister.

Med målsättning om en förbättrad vårdkvalitet för patienter med astma och KOL vill vi i detta sammanhang framföra ett stort tack till alla sjuksköterskor och läkare på anslutna enheter för medverkan under det gångna året. 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 Landsting är den enda finansiella källan för utveckling och drift av Luftvägsregistret.

## Luftvägsregistrens styrgrupp

**Ann Ekberg-Jansson**, ordförande, registerhållare, docent, överläkare, FoU-chef Region Halland

**Kerstin Fjällman Schärberg**, bitr. registerhållare, astma/KOL-sjuksköterska, FoU Region Halland

**Thomas Gars**, ledare arbetsgrupp KOL, överläkare, medicinska specialistkliniken, Motala lasarett, Motala

**Alf Tunsäter**, ledare arbetsgrupp astma, docent, överläkare, Lung-/allergikliniken, SUS, Lund

**Christophe Pedroletti**, med dr, överläkare, verksamhetschef, Barnkliniken, Uppsala Akademiska Sjukhus, Uppsala/Centrum för Allergiforskning, KI

**Bill Hesselmar**, docent, överläkare Västra Götalandsregionen

**Peter Odebäck**, spec allmänmed, medicinsk rådgivare/kvalitetsutveckling Capio Närsjukvård

**Stephanie Mindus**, adj. yngre repres, spec läk lung-/allergisektionen, Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Peter Edfelt**, representant för Riksförbundet HjärtLung

**Ulf Brandström**, representant för Astma-Allergiförbundet

## Referensgrupp

**Anders Blomberg**, Svensk Lungmedicinsk Förening, Umeå

**Ulla Nyström Kronander**, Svensk Förening för Allergologi, Linköping

**Thomas Gars**, Svensk Internmedicinsk Förening, Motala

**Anna Svensson**, Svenska Lungsjuksköterskors Intresseförening, Östersund

**Kersti Theander**, Astma, Allergi och KOL sjuksköterskors förening, Karlstad

**Kerstin Romberg**, NAKA (Nätverk för Svensk Förening för Allmänmedicin, Astma/KOL intresserade distriktsläkare), Lund

**Johan Hellgren**, expert Öron/Näsa/Hals sjukdomar, Göteborg

**Margareta Emtner**, expert fysioterapi, Uppsala

**Therese Sterner**, expert barnastma/allergologi, Lund

**Josephine Sundh**, yngre representant, Örebro

## Vetenskapligt råd

**Inger Kull**, docent, spec sjuksköt barn, Inst klinisk forskning/utbildning, Södersjukhuset Stockholm

**Ann Lindberg**, docent, överläkare, Institutionen för Folkhälsa/Klinisk medicin, Umeå Universitet/ Lung-och allergisektionen, Sunderby Sjukhus, Luleå

**Claes Göran Löfdahl**, professor emeritus, överläkare, Lung-/ allergikliniken, SUS, Lund

**Johan Hellgren**, docent, överläkare, ÖNH kliniken, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

**Thomas Gars**, överläkare, med spec klin, medicinska spec klin, Motala lasarett, Motala

**Alf Tunsäter**, docent, överläkare, Lung/allergikliniken, SUS, Lund

**Christophe Pedroletti**, med dr, överläkare, verksamhetschef, Barnkliniken, Uppsala Akademiska Sjukhus, Uppsala/Centrum för Allergiforskning, KI

**Kerstin Romberg**, med dr, spec allmänmedicin, Primärvården Region Skåne/ KAAK

**Ann Ekberg-Jansson**, registerhållare/ordförande, docent, överläkare, FoU-chef Region Halland

## Drift och verksamhet

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

**Kerstin Fjällman Schärberg**, astma/ KOL sjuksköterska, bitr. registerhållare, samordnare. Föreläsare och utbildare, koordinerar regionala utbildningar och ger implementeringsstöd över landet. Rådgivande samordnare för användare gällande frågor om fortbildning, statistik, forskning.

**Regionala koordinator:** Verkar inom respektive kompetensområden med användastöd och kan efter samordning ta andra uppdrag vad gäller utbildning, implementering och användarmöten.

**Yvonne Sjöo**, Distr.sköterska Astma/KOL

**Therese Sterner**, Leg sjuksköterska. Astma/Allergi

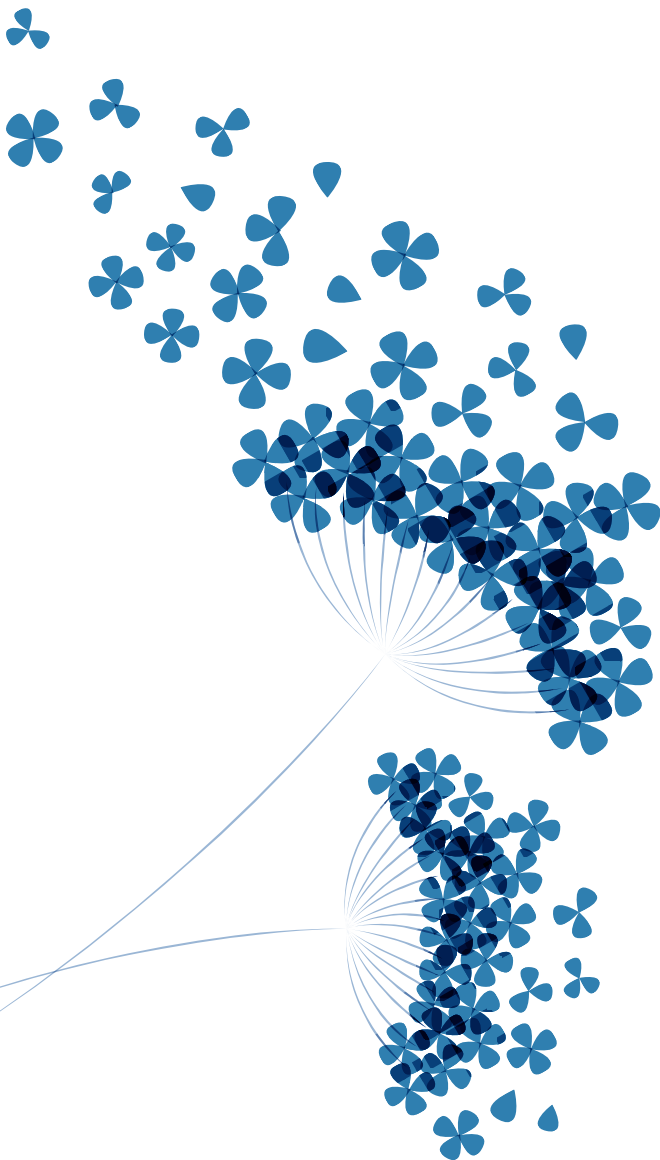
**Brita Engvall**, Distr.sköterska Astma/KOL

**Kerstin Sundell**, Leg sjuksköterska, Med Lic, Astma/ Allergi, KOL

**Lotta Ernström**, Leg sjuksköterska Astma/KOL

## Registercentrum Västra Götaland

Registercentrum Västra Götaland erbjuder tjänster för att driva och utveckla nationella kvalitetsregister och ger stöd till registerforskare. Det är ett av flera registercentra i Sverige. Genom centret får nyare register tillgång till äldre registers samlade erfarenheter. Registercentrum Västra Götaland har kompetens framför allt inom statistik och IT för kvalitetsregister. Centrets utvecklingsledare samordnar insatserna för olika register och projektleder produktionen av deras årsrapporter.



[www.registercentrum.se](http://www.registercentrum.se)  
Registercentrum Västra Götaland  
413 45 Göteborg



Registercentrum Västra Götaland  
413 45 Göteborg