

NÅR KOL RAMMER HVERDAGEN

KOL



*Du tænker aldrig rigtig over at trække vejret.
Indtil det er det eneste, du tænker på.*

Tim Winton, Breath (2008)

Tak

Tak til de **4.597 danske mænd og kvinder** med KOL, som har deltaget i undersøgelsen og har givet os et unikt indblik i, hvad der sker, når KOL rammer hverdagen.

En særlig tak går til **Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin, og Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog**, for deres faglige sparring – fra det første udkast til spørgeskemaet, over bearbejdningen af data, til udformningen af denne rapport.

Det havde ikke været muligt at skabe en så omfattende afdækning af KOL uden jer.

Vi takker også **Lungeforeningen** for at dele jeres unikke indsigt og viden om patientgruppen.

Endelig vil vi takke både **Lungeforeningen** og **James Lind Institut** for at have distribueret undersøgelsen blandt deres medlemmer.

Kolofon

Når KOL rammer hverdagen
Rapport om undersøgelse blandt mennesker
med KOL i Danmark

Initiativ og udgivelse

Sanofi A/S og Molecule Consultancy, 2025
1. udgave, 1. oplag

Redaktion, design og tilrettelæggelse

Sanofi
Molecule Consultancy

Fagligt bidrag fra

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin
Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog
Jeppe Krag, Lungeforeningen

Fotos

Forside: Genereret med kunstig intelligens (AI).
Øvrige: Adobe Stock

Illustrationer og figurer

Udarbejdet med afsæt i data primært fra undersøgelsen
"Når KOL rammer hverdagen" og videnskabelige
publikationer, analyser, undersøgelser og visualiseringer.

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

Sanofi Danmark
Vibenshuset
Lyngbyvej 2
2100 København Ø

Vi må kunne gøre det bedre:

En tidlig og sammenhængende indsats kan give mennesker med KOL et værdigt liv

Mød Grethe

Grethe lever med svær KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Hver dag er en kamp for at finde energi og luft til at komme igennem bare det mest nødvendige. Grethe bor alene. Børnene er voksne, og manden er her ikke længere. Så Grethes liv er ensomt. Hver dag sidder hun i sin polstrede lænestol og forsøger at samle kræfter: til at gøre rent, handle, lave mad. For bare det at rejse sig tager pusten fra hende.

Et kort øjeblik smiler hun. Det ringer på døren. Måske er det børnene? Nogle af de gamle venner? Det finder Grethe aldrig ud af. For hun har ikke energi til at rejse sig og gå alle skridtene hen til døren for at låse op. Og endnu mindre til at brygge kaffe. Så Grethe bliver siddende i lænestolen. Ensom – med håbet, der er ved at slippe op.

En sygdom, vi ikke vil se i øjnene

Du kender sikkert én som Grethe – eller har kendt. For KOL er en sygdom, der rammer hårdt og tager liv. Faktisk er det den sygdom, der slår flest mennesker ihjel i Danmark.¹ 10 om dagen for at være præcis. Alligevel bliver KOL skudt hen som noget, man dør med, ikke af. Men det er en farlig misforståelse. For det, der starter med let åndenød og træthed, kan hurtigt udvikle sig til et liv med angst, isolation og forværringer, der ikke kan ruller tilbage.

Ny viden direkte fra mennesker med KOL

Denne rapport handler om mennesker som Grethe – og de op mod 400.000 andre danskere, der estimeres at leve med KOL, selvom kun knap en tredjedel er diagnosticeret og i medicinsk behandling.¹ Den bygger på en nordvesteuropæisk undersøgelse, hvor mere end 12.000 kvinder og mænd med KOL har delt deres erfaringer med at leve med sygdommen i Danmark, Sverige, Norge, Holland og Belgien. Denne rapport fokuserer alene på de 4.597 danske mænd og kvinder, der har deltaget.

Håbet ligger i handling – tidligt og sammenhængende

Undersøgelsen viser, hvad der sker, når KOL rammer hverdagen – fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt – og hvordan problemerne starter tidligt og forværres over tid. Den viser, at vi må tage KOL alvorligt allerede fra start og sikre tidlig opsporing – ligesom vi straks handler, når vi opdager en knude eller et forhøjet blodtryk. Den viser også, at vi er nødt til at sikre mere sammenhængende behandlingsforløb og rettidig opfølgning for de mange mennesker, der i dag lever med moderat, svær og meget svær KOL. Det fortjener de.

Tid til opgør med den ulighed, mennesker med KOL oplever

I dag står mennesker med KOL alt for ofte alene med ansvaret for deres sygdom. Det er vores håb, at denne rapport kan vise vej og inspirere til en samlet plan for, hvordan vi styrker KOL-indsatsen i Danmark med en klar og fælles ansvarsdeling mellem hospital, kommune, almen praksis, civilsamfund og det enkelte menneske med KOL.

Det er på høje tid. For med den rette indsats kan vi være med til at bremse sygdomsudviklingen i alle stadier og sikre, at mennesker som Grethe i fremtiden har luft nok til at holde døren åben og omfavne livet.

*Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin
Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog
Rama Pryce, patient engagement, Sanofi*



Indhold

FORORD

Vi må kunne gøre det bedre: En tidlig og sammenhængende indsats kan give mennesker med KOL et værdigt liv 3

Hvad vi allerede ved om KOL 6

Kort om undersøgelsen 7

HIGHLIGHTS

KOL rammer hverdagen massivt 8

Usammenhængende behandlingssystem griber ikke mennesker med KOL 9

SYGDOMSBYRDE

KOL lukker ikke kun ned for lungerne, men også for energien, overskuddet og drømmene 10

Jo mere sygdommen skrider frem, jo mere isolerede føler mennesker med KOL sig 16

De daglige rutiner bryder sammen – først kræver støvsugningens hjælp, sidenhen toiletbesøgene 20

Åndedrættet tager pusten ud af både nærhed og sexliv 24

Ensomhed, angst og depression stiger i takt med, at sygdommen får fat 28

Skyld, skam og stigma vokser, som sygdommen bliver mere synlig 32

BEHANDLINGSSYSTEM

Alene med ansvaret i et komplekst og fragmenteret behandlingssystem 36

Fokus på helheden mangler: Struktur, støtte og samarbejde efterlyses 40

Sundhedsvæsenet er presset – og civilsamfundet mangler kapacitet 46

DISKUSSION

Grib mennesket i tide: Der er brug for handling – nu 48

APPENDIX

Hvem er deltagerne i undersøgelsen? 50

Om undersøgelsen 52

Referencer 53

400.000

DANSKERE LEVER MED KOL^{1,2}

Hvad vi allerede ved om KOL

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, KOL, er en alvorlig folkesygdom, der viser sig ved permanent nedsat lungefunktion med åndenød og besværet vejrtrækning til følge. Mellem 110.000-130.000 danskere er i medicinsk behandling for KOL, men mange flere anslås at have symptomer på KOL. Det estimeres derfor, at 400.000 danskere lever med KOL^{1,2} – og flere kommer til fremover. Faktisk vurderer WHO, at antallet af KOL-tilfælde globalt vil stige med 23 % inden for de næste 25 år frem mod 2050.¹⁵

KOL er den enkeltstående sygdom, flest danskere dør af.¹

Hver dag dør ti danskere af KOL,¹⁶ og sygdommen forårsager årligt ca. 15.000 akutte indlæggelser pga. forværringer³. Heraf dør 15-20 % inden for den første måned³ – og 30 % inden for det første år.¹ COPD-indekset viste i 2024, at Danmark sammenlignet med andre OECD-lande samt Kina, Indien, Rusland, Brasilien og Sydafrika, har

den højeste sygdomsbyrde og den næsthøjeste dødelighed i forbindelse med KOL – kun overgået af Kina.^{4,5}

KOL har en betydelig påvirkning på samfundsøkonomien i Danmark.

Af dem, der er diagnosticeret med KOL, er ca. 26 % i den arbejdsdygtige alder, og sygdommen medfører, at mere end 14.000 fuldtidsbeskæftigede trækkes ud af arbejdsstyrken.⁶ Det årlige samfundsøkonomiske tab på grund af tabt eller reduceret arbejdsevne koster ca. 3 mia. kr.¹ Dertil kommer omkostninger til behandlingsindsatsen, som estimeres at være 3,3 mia. kr. om året.¹

Ud over de samfundsmæssige konsekvenser, har KOL store konsekvenser for den enkeltes liv og hverdag og kan medføre markant forringet livskvalitet.⁷ Endelig påvirker sygdommen også ofte de pårørendes liv betragteligt.¹²



18.876

personer har påbegyndt undersøgelsen, heraf **6.260 i Danmark**

12.201

personer har gennemført undersøgelsen på tværs af de 5 lande

4.597

personer har gennemført undersøgelsen i Danmark

Kort om undersøgelsen

Denne rapport præsenterer resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse om livet med KOL, gennemført af bureauet Molecule Consultancy for Sanofi i perioden februar-april 2025. Deltagerne – mænd og kvinder med KOL – besvarede et online spørgeskema. Rekruttering skete via sociale medier, James Lind Institutet, Netdoktor i Sverige og patientforeninger i Danmark (Lungeforeningen), Norge (LHL), Belgien (BPCO asbl og COPD vzw) og Holland (Lungfonds).

I denne rapport fokuserer vi alene på data fra Danmark, perspektiveret og holdt op imod eksisterende national og international forskning. De fremhævede citater fra mennesker med KOL er formidlet af Vejle Sygehus. For uddybende information om undersøgelsen og de anvendte metoder, se side 54.



KOL rammer hverdagen massivt

63 %
føler at KOL påvirker **livskvaliteten** negativt

59 %
mangler overskud til at gøre de ting, de **drømmer** om

44 %
føler sig begrænsede i deres **sexliv**

35%
undgår **intimitet**

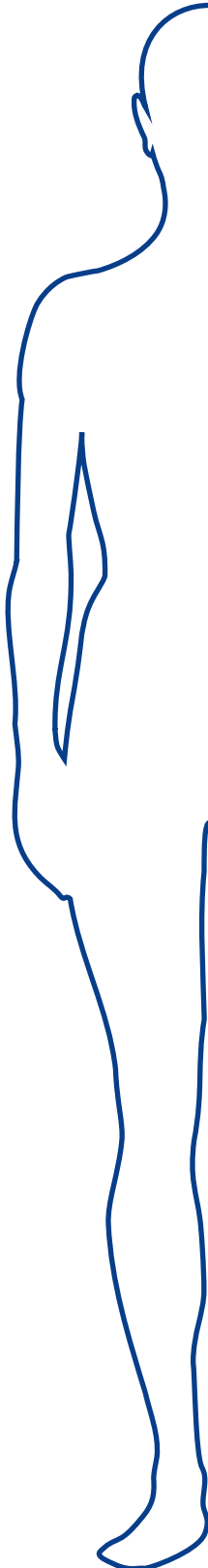
44 %
bekymrer sig om **fremtiden**

55 %
føler sig **trætte**


20 %
føler sig **deprimerede**

17 %
føler sig **ensomme**

23 %
føler sig **isolerede** fra deres omgangskreds



Usammenhængende behandlingssystem griber ikke mennesker med KOL



30 % føler ikke, der er andre end dem selv, der har ansvaret for deres KOL

77 % oplever, at behandlere kun lidt eller slet ikke taler sammen

32 % savner information om behandlingsmuligheder

29 % ved ikke, hvordan de mindsker risikoen for at få det værre

89 % har flere sygdomme

25 % er i den arbejdsdygtige alder (< 67 år)



KOL lukker ikke kun ned for lungerne...

... men også for energien, overskuddet og drømmene

KOL tapper gevaldigt på energien

55 % med KOL føler sig trætte. Hver anden føler sig ligefrem svækket, og hver tredje sover dårligt om natten. Den begrænsede energi kan bremse indfrielsen af drømme: 6 ud af 10 synes, at de mangler overskud til at gøre de ting, de drømmer om.

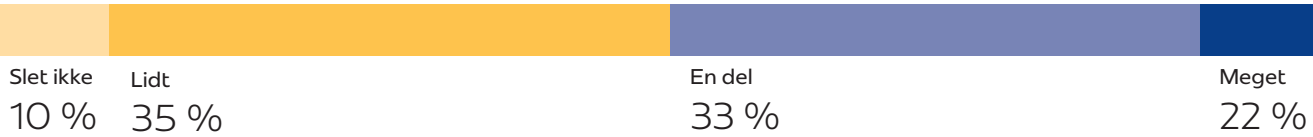


Vi ved fra andre undersøgelser, at træthed er et problem ved moderat-svær KOL, men det er et nyt fund, at træthed allerede er et problem ved mild KOL.

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin

Hvad betyder KOL for dit energiniveau?

Jeg føler mig træt



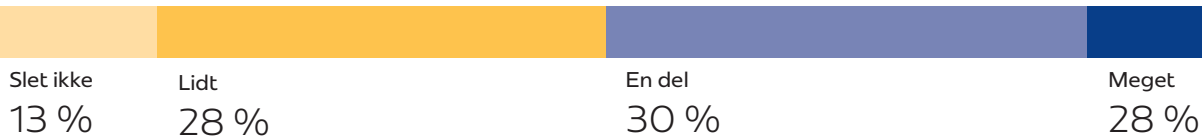
Jeg føler mig svækket



Jeg sover dårligt

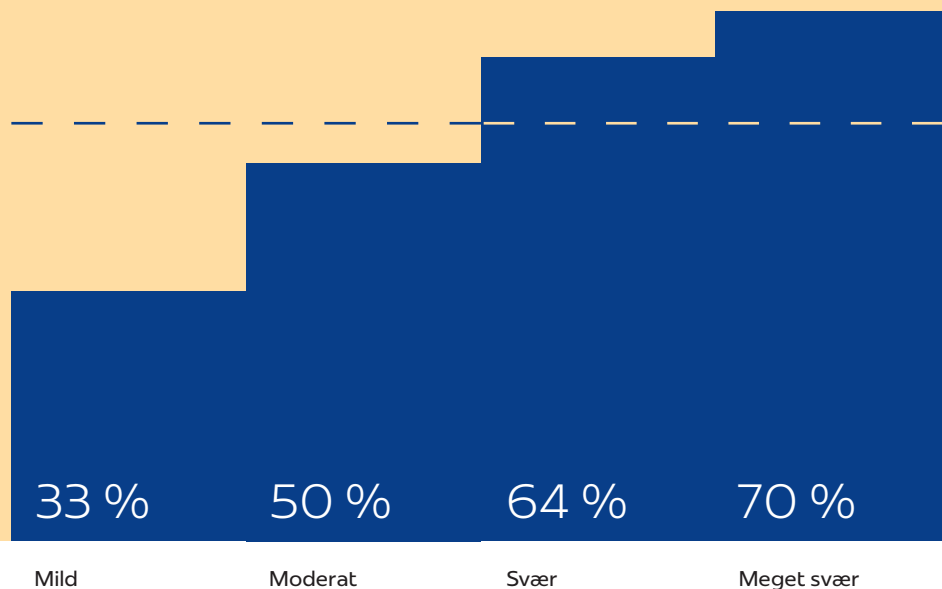


Jeg mangler overskud til at gøre de ting, jeg drømmer om



Procenterne summerer ikke nødvendigvis til 100 på grund af afrunding.

55 %
føler sig trætte



Udvikling fra mild til meget svær KOL

Trætheden er allerede til stede ved mild KOL for hver tredje

Trætheden starter allerede ved mild KOL og tager til, som sygdommen udvikler sig. Den nedsatte energi tidligt i sygdomsforløbet kan starte en negativ spiral, hvor træthed fører til lavere aktivitetsniveau, der fører til nedsat humør, der fører til social isolation, der fører til ensomhed, der fører til depression ...



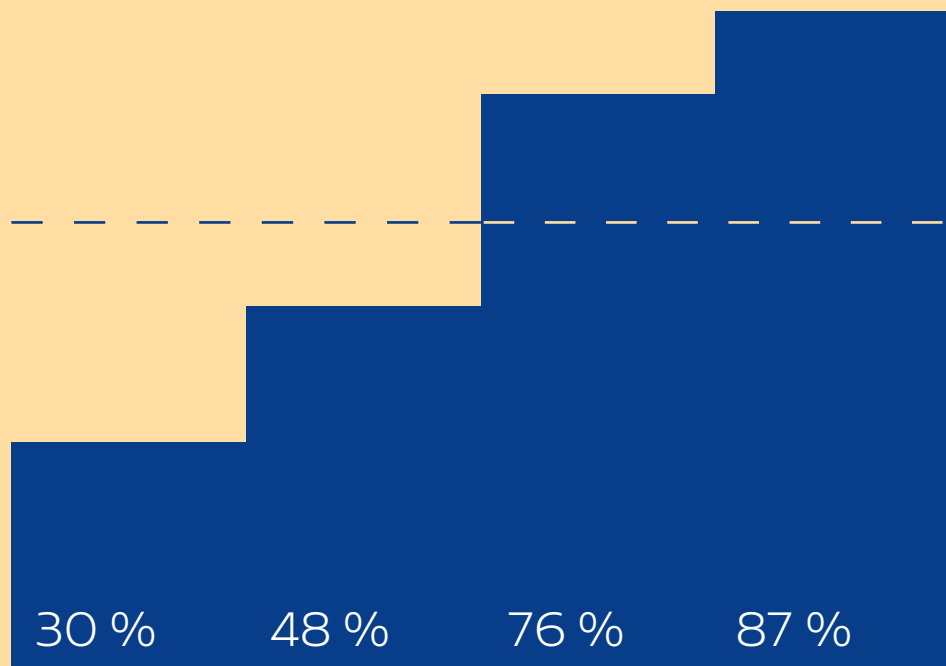
Denne gruppe har brug for særlig hjælp. Træthed tidligt i sygdomsforløbet kan være en alarmklokke: Når man sover dårligt, mangler overskud og ikke har nogen, der kan hjælpe, rækker man mindre ud. Det bliver hurtigt en ond spiral – og den stensikre vej mod depression.

Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog



59 %

mangler overskud
til at gøre de ting,
de drømmer om



Udvikling fra mild til meget svær KOL

Mild

Moderat

Svær

Meget svær



52 % af mennesker med KOL føler sig en del eller meget trætte. Og 14-35 % af mænd og kvinder med KOL kan være nødt til at ligge i sengen eller sidde i en stol om dagen (en del eller meget).
Dansk studie af Darum Sørensen et al., 2024⁸



Når jeg kommer hjem fra arbejde, har jeg ikke mere at give af. Jeg ser min familie, men har ikke overskud til at være til stede. Og på arbejdet føler jeg, at jeg halser bagefter. Jeg kæmper, men uanset hvad jeg gør, er det, som om jeg aldrig slår til – hverken derhjemme eller på jobbet.

Mand med KOL

Værst ser det ud blandt dem, der er i den arbejdsdygtige alder

Dem, der er i den arbejdsdygtige alder, ligger konsekvent over landsgennemsnittet, når det kommer til dårlig søvn, svækkelse og manglende energi. 22 % kan sågar være nødt til at ligge i sengen eller sidde i en stol om dagen.

6 ud af 10
i den arbejdsdygtige alder
føler sig trætte

55 % føler sig trætte (61 % i den arbejdsdygtige alder).

50 % føler sig svækkede (54 % i den arbejdsdygtige alder).

38 % sover dårligt (43 % i den arbejdsdygtige alder).

59 % mangler overskud til at gøre de ting, de drømmer om (61 % i den arbejdsdygtige alder).

20 % er nødt til at ligge i sengen eller sidde i en stol om dagen (22 % i den arbejdsdygtige alder).



**Jo mere
sygdommen
skrider frem,
jo mere
isolerede føler
mennesker
med KOL sig**

KOL isolerer

KOL tærer på overskuddet til at være sammen med andre mennesker - mere og mere, som sygdommen udvikler sig. Som overskuddet falder, stiger følelsen af social isolation, især blandt kvinder med KOL og mennesker i den arbejdsdygtige alder. To ud af tre fortæller da også, at KOL påvirker deres livskvalitet negativt.



mangler energi
og overskud til
at være sammen
med venner og
familie



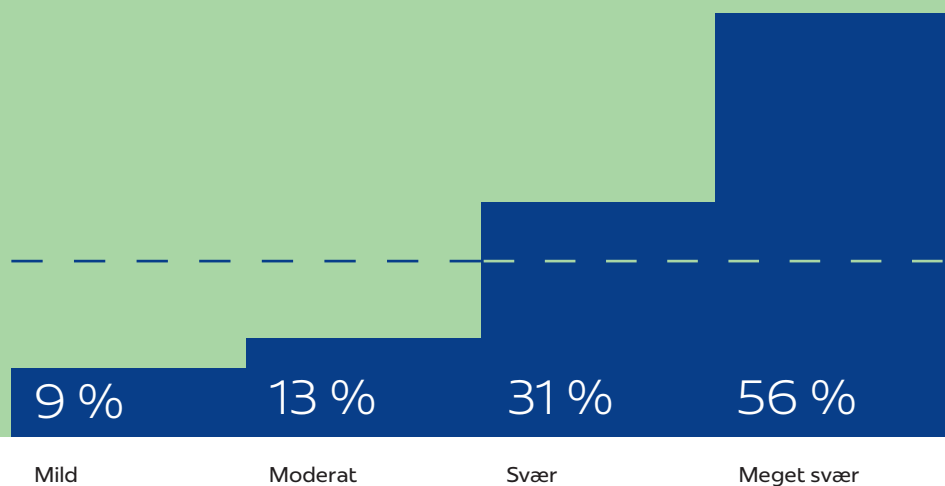
Når et menneske lever med KOL, sker der en paradoksals og dybt problematisk udvikling: Jo mere behovet for hjælp vokser, jo mere trækker mange sig fra omverdenen og føler sig isolerede – netop når støtten er allermest nødvendig.

Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog



23 %

føler sig isolerede
fra deres
omgangskreds



Udvikling fra mild til meget svær KOL

Mild

Moderat

Svær

Meget svær



Op til 60 % af mennesker med KOL oplever social isolation.
Amerikansk studie af Suen AO et al., 2023 ⁹



*Jeg bor alene og føler mig ofte ensom.
Men når familie og venner ringer på døren,
lukker jeg ikke op. Jeg har ikke luft nok.
Det føles som et nederlag ikke at kunne
være værtinde – det vil jeg ikke udsætte
mig selv for. Og jeg vil ikke have, at de
skal se mig sådan.*

Kvinde med KOL

2 ud af 3
synes, at KOL påvirker
livskvaliteten negativt

41 % mangler energi og overskud til at være sammen med venner og familie (45 % i den arbejdsdygtige alder).
48 % har svært ved at dyrke deres fritidsaktiviteter (50 % i den arbejdsdygtige alder).
23 % føler sig isolerede fra deres omgangskreds (26 % af kvinderne, 26 % i den arbejdsdygtige alder).
63 % synes, at KOL påvirker livskvaliteten negativt.



De daglige rutiner bryder sammen

Først kræver støvsugningen hjælp, sidenhen toiletbesøgene

Selvstændigheden forsvinder

Langt de fleste mennesker med meget svær KOL er udfordrede i forhold til at klare normale gøremål som støvsugning, indkøb og opvask. Knap hver femte med meget svær KOL har tilmed brug for hjælp til personlig pleje, som at tage tøj på, vaske sig og gå på toilettet.

90 af dem med meget svær KOL har svært ved at udføre husligt arbejde



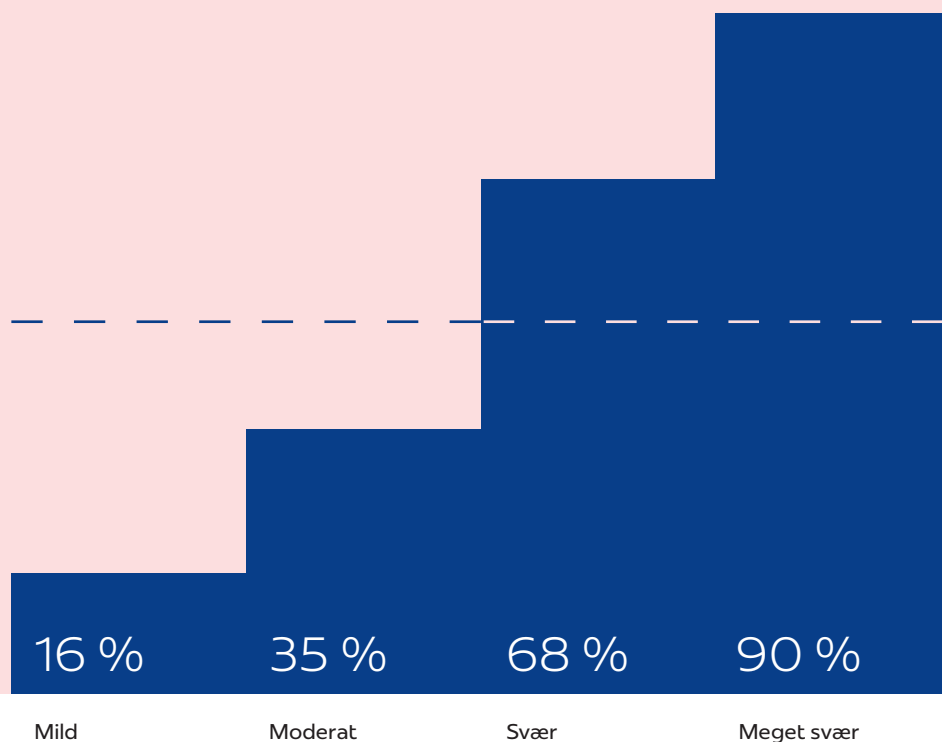
Mennesker med KOL oplever både et fysisk og mentalt forfald, der sker sideløbende – og forstærker hinanden.

Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog

1 ud af 5
af dem med meget svær KOL
har brug for hjælp til
personlig pleje

49 %

har svært ved at
udføre husligt
arbejde (fx
støvsuge, vaske
op, havearbejde)



Udvikling fra mild til meget svær KOL

Mild

Moderat

Svær

Meget svær



52 % af mennesker med KOL har en del eller meget åndenød.
Dansk studie af Darum Sørensen et al., 2024⁸

KOL er konstant nærværende:

Op mod hver anden med KOL har svært ved at trække vejret ordentligt, og tre ud af fire fortæller, at de let bliver forpustede. Det sætter sine spor i hverdagen, ikke mindst for mennesker med svær og meget svær KOL.



Jeg har virkelig svært ved bare at gå eller lave noget, jeg får så svært ved at trække vejret, at jeg er lige ved at gå i panik.

Kvinde med KOL

73 % bliver let forpustede.

45 % har svært ved at trække vejret ordentligt.

49 % har svært ved at udføre husligt arbejde (68 % med svær KOL og 90 % med meget svær KOL).

36 % har svært ved at udføre daglige gøremål uden for hjemmet (53 % med svær KOL, og 81 % med meget svær KOL).

5 % har brug for hjælp til personlig pleje (18 % med meget svær KOL).



**Åndedrættet
tager pusten
ud af både
nærhed og
sexliv**

KOL sætter en stopper for intimiteten

KOL rammer alle dele af hverdagen – også den helt private del. Flere savner fysisk kontakt og nærhed, især mændene. Og hver tredje mand og kvinde med KOL undgår intimitet.



Jeg har stadig lyst til min kone. Jeg sauner hendes krop, hendes varme. Men tanken om at miste pusten midt i det hele – eller begynde at hoste – gør mig både flou og bange. Så jeg bliver i min side af sengen.

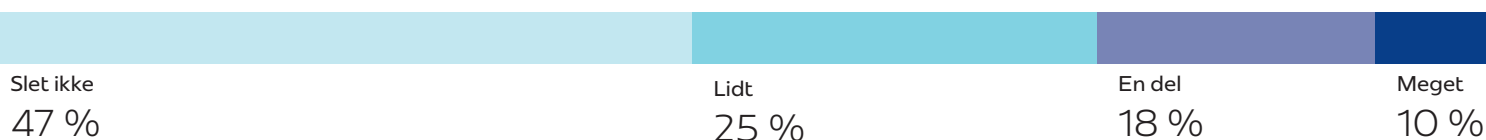
Mand med KOL

Begrænser sexlivet

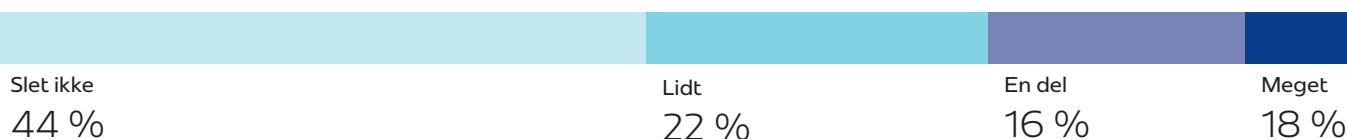
44 % føler sig begrænsede i deres sexliv. Det gælder især mændene, hvor mere end hver anden mand føler sig begrænset i sit sexliv. 38 % af kvinderne føler også denne begrænsning i sexlivet.

Hvad betyder KOL for din nærhed til andre og dit intime liv?

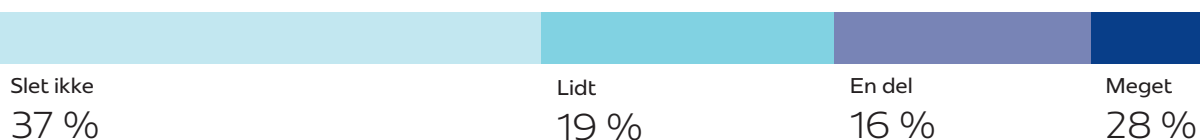
Jeg savner fysisk kontakt og nærhed



Jeg undgår intimitet



Jeg føler mig begrænset i mit sexliv



Procenterne summerer ikke nødvendigvis til 100 på grund af afrunding.

Hver 3. mand savner fysisk kontakt og nærhed



23 % af mænd og 8 % af kvinder med KOL savner intimitet (en del eller meget).
Dansk studie af Darum Sørensen et al., 2024⁸

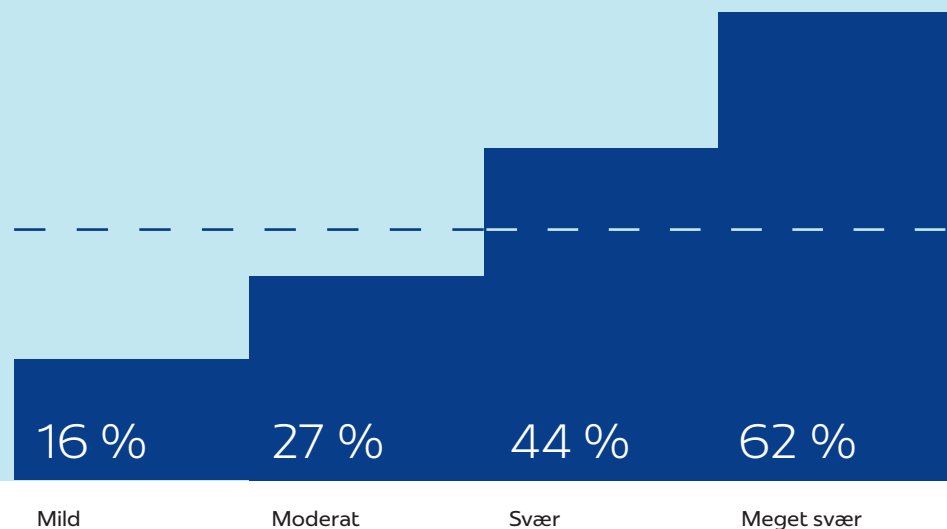


En mand fortalte mig, at han længtes efter nærhed med sin kone – men at han ikke havde overskuddet til det. Og han er langt fra den eneste.

Mange – både mænd og kvinder med KOL – forbinder sex og intimitet med usikkerhed og angst for at fejle. Så i stedet for at risikere nederlag, vælger flere at lukke ned for intimiteten og trække sig – også selvom behovet for nærhed stadig er der.

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin

35 %
undgår intimitet



Udvikling fra mild til meget svær KOL

Mild

Moderat

Svær

Meget svær

44 % føler sig begrænsede i deres sexliv (53 % af mændene mod 38 % af kvinderne).

35 % undgår intimitet.

28 % savner fysisk kontakt og nærhed (33 % af mændene mod 25 % af kvinderne).



**Ensomhed, angst
og depression
stiger i takt med, at
sygdommen får fat**

Frygten fylder

Hvert tredje menneske med KOL lever med en frygt for ikke at kunne trække vejret. Samtidig daler humøret, som vejtrækningen bliver sværere: Mens 12 % af mennesker med mild KOL fortæller, at sygdommen påvirker deres humør negativt, gælder det for 55 % af dem med meget svær KOL.



Folk siger, jeg ser godt ud – at man slet ikke kan se, jeg er syg. Det er næsten det værste. For indeni kæmper jeg hele tiden med et kaos af angst og åndenød. Det er svært at få lov til at være syg – og tale om det – når alle tror, man har det godt.

Kvinde med KOL

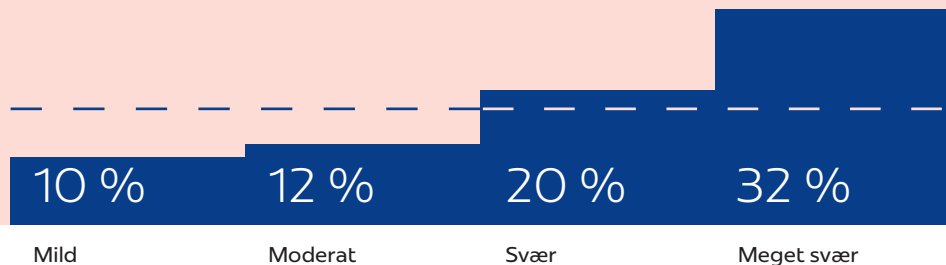


30 % af mennesker med KOL oplever depression.
Dansk systematisk review af Bock K et al., 2017¹⁰

17 %

føler sig ensomme

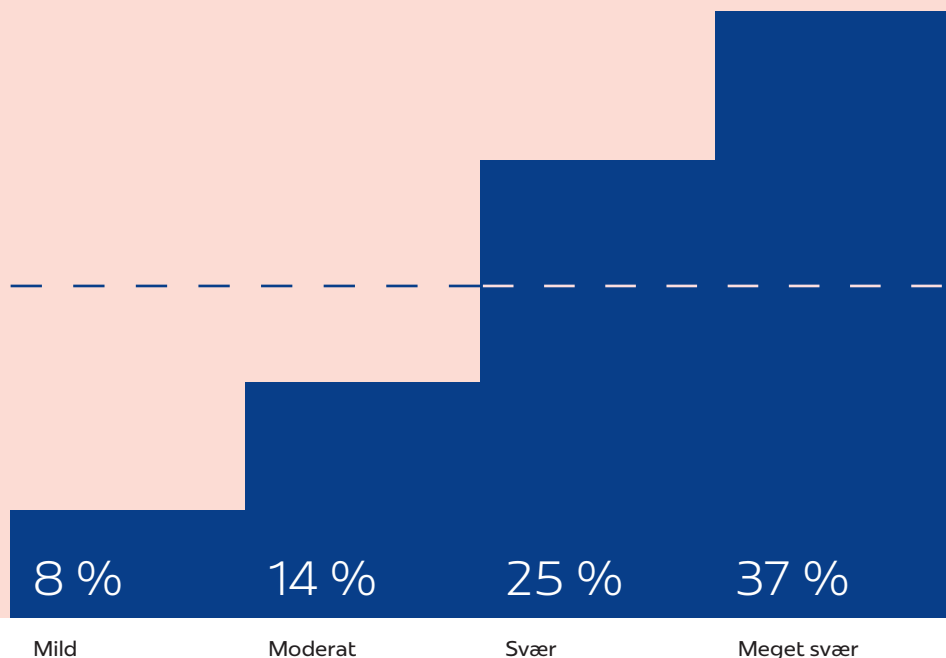
Udvikling fra mild til meget svær KOL



20 %

føler sig deprimerede

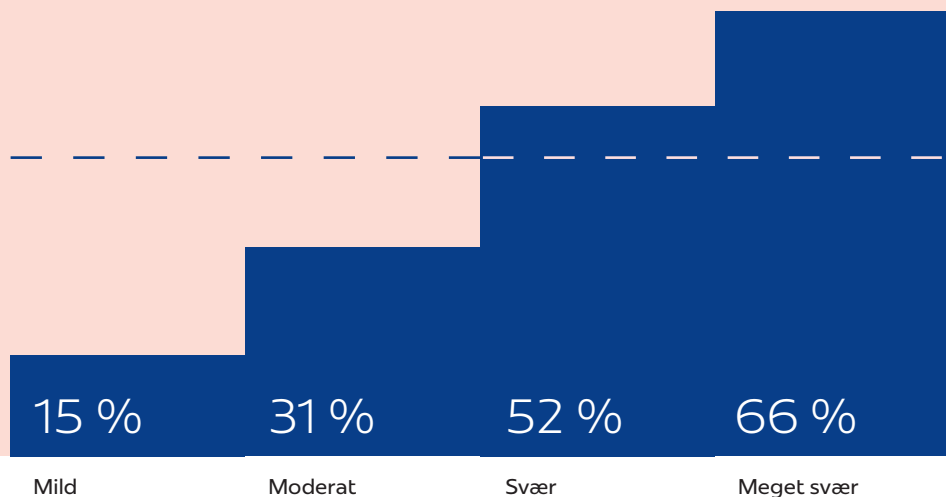
Udvikling fra mild til meget svær KOL



40 %

føler sig triste på grund af de ting, de ikke længere kan

Udvikling fra mild til meget svær KOL



KOL sætter sig i sindet

Omkring hver tredje af dem, der har meget svær KOL, føler sig både ensomme og deprimerede. Dertil lever de med en konstant frygt for ikke at kunne trække vejret. Mange, især kvinder, bekymrer sig om fremtiden, og de savner også nogen at tale med om de svære tanker og følelser.



Mange af vores patienter med KOL er syge i adskillige organer og har måske også angst eller andre psykiske problemer. Så det nytter ikke, at vi har et ensidigt fokus på lunger og medicin. Vi er nødt til at have en mere holistisk tilgang, hvis vi vil gøre noget godt for patienterne.

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin

30 % oplever, at sygdommen påvirker deres humør negativt (12 % med mild KOL, 55 % med meget svær KOL).
 40 % føler sig triste på grund af de ting, de ikke længere kan (15 % med mild KOL, 66 % med meget svær KOL).
 17 % føler sig ensomme (32 % med meget svær KOL).
 20 % føler sig deprimerede (37 % med meget svær KOL).
 32 % er bange for ikke at kunne trække vejret (60 % med meget svær KOL).
 44 % bekymrer sig om fremtiden (48 % af kvinderne mod 39 % af mændene).
 23 % mangler en at tale med om de svære tanker og følelser (25 % af kvinderne mod 19 % af mændene).



**Skyld, skam og
stigma vokser,
som sygdommen
bliver mere synlig**

Selvværdet svinder ind

Mennesker med KOL oplever både indre og ydre stigmatisering: Indre stigma kommer med dalende selvværd og en voksende selvbebrejdelse. Mens ydre stigma opstår med følelsen af, at andre dømmes dem på grund af deres sygdom. Stigmatiseringen vokser, som sygdommen forværres og bliver mere synlig for omgivelserne.



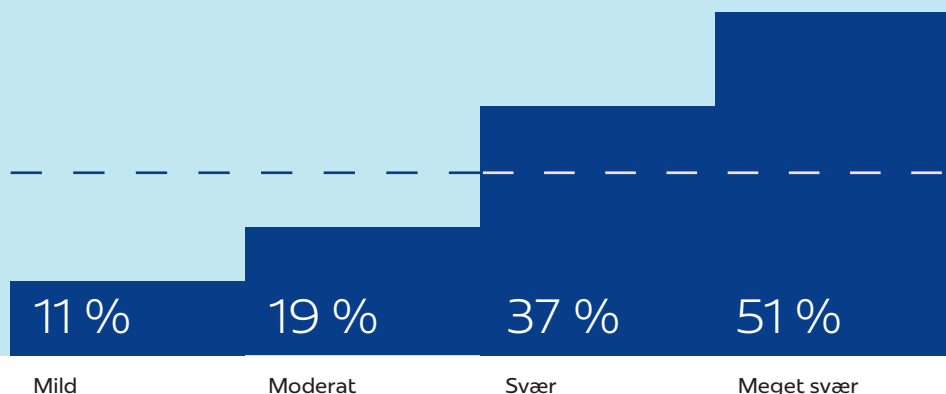
*Jeg har bygget, båret og passet på familien hele mit liv.
Nu sidder jeg i en stol og kan ikke engang hjælpe til.
Jeg føler mig til overs – som en byrde. Det værste er tanken
om, at det er min egen skyld. At jeg har røget mig hertil.
Nogle dage tænker jeg, at jeg ikke engang fortjener hjælp.*

Mand med KOL

27 %

føler, at KOL påvirker deres selvværd negativt

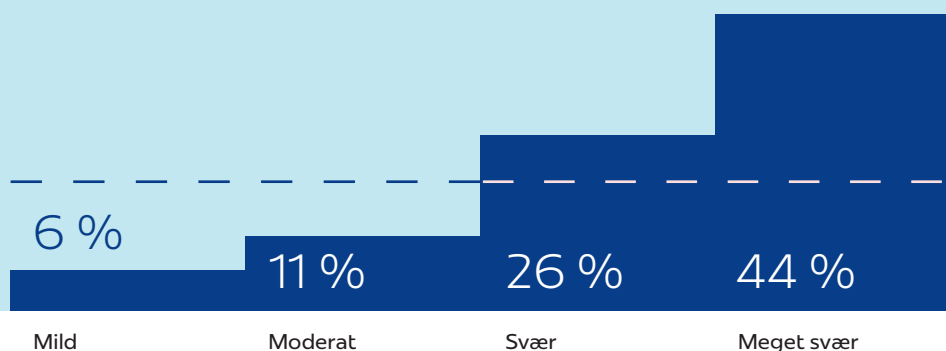
Udvikling fra mild til meget svær KOL



19 %

føler sig som en byrde for deres familie

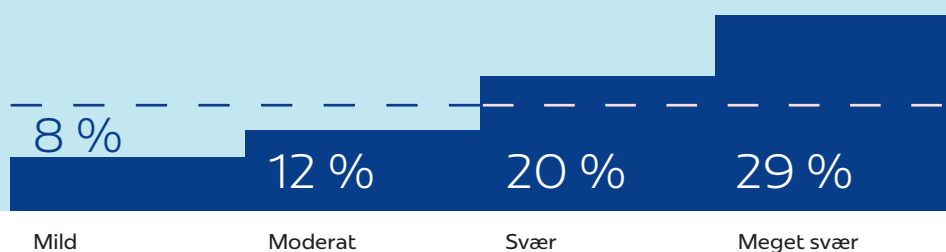
Udvikling fra mild til meget svær KOL



16 %

føler, at andre dømmes dem på grund af deres sygdom

Udvikling fra mild til meget svær KOL





Selubebrejdelse er en konsekvens af samfundets stigmatisering. For man ville ikke bebrejde sig selv, hvis samfundet ikke synes det var et problem. KOL-området har altid været hårdt ramt af stigmatisering og en medfølgende mangel på prioritering. Det må vi lave om på. Men det kræver, at vi begynder at se på patientgruppen som mennesker med en sygdom; og ikke mennesker med en selupåført dårlig vane.

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin

4 ud af 10 af de meget svært ramte bebrejder dem selv deres sygdom

-
- 27 % føler, at KOL påvirker deres selvværd negativt (51 % med meget svær KOL).
 - 35 % bebrejder dem selv deres sygdom (41 % med meget svær KOL).
 - 17 % føler sig flove over deres sygdom (28 % med meget svær KOL).
 - 16 % føler, at andre dømmes dem på grund af sygdommen (29 % med meget svær KOL, 20 % af kvinderne mod 11 % af mændene).
 - 19 % føler sig som en byrde for deres familie (44 % med meget svær KOL).



Den skam, der er forbundet med KOL, hænger især sammen med selvbebrejdelse, ikke at ville belaste andre og ikke at ville fremstå som syg.

Amerikansk kvalitativt studie af Berger, Kapella & Larson, 2011¹¹

A close-up photograph of a man with a beard and short hair, wearing a yellow shirt. He is holding a blue nebulizer cup to his mouth and breathing through a white, cone-shaped mask. The background is dark and out of focus.

**Alene med ansvaret
i et komplekst
og fragmenteret
behandlingssystem**

Sammenhæng i sundhedsvæsnets halter

Tre ud af fire mennesker med KOL oplever, at dem, de har været i kontakt med i sundhedsvæsnets, stort set ikke taler sammen om deres KOL-behandling. Dertil føler hver tredje sig utryk i behandlingsforløbet og oplever, at der ikke bliver lyttet til ønsker og behov i forhold til behandling.

Alene med ansvaret

30 % føler, at der ikke er andre end dem selv, der har ansvaret for deres KOL. Blandt mennesker med meget svær KOL – som har brug for omfattende behandling – føler hver fjerde, at de står alene med ansvaret for deres sygdom.



Al forskning viser, at mennesker med KOL skal behandles ud fra en multidisciplinær tilgang – men det sker desværre ikke i praksis.

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin

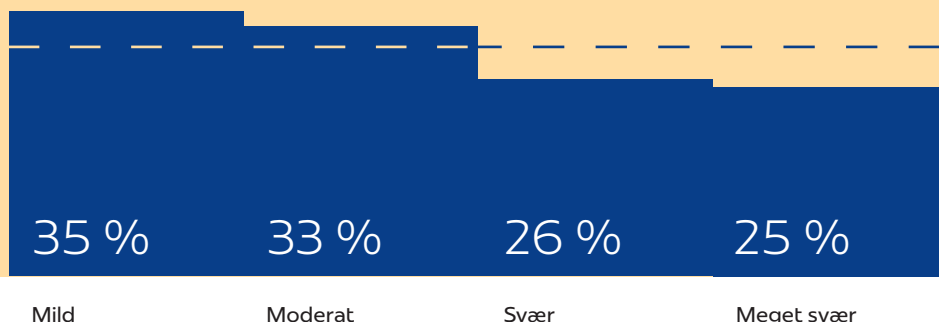
**Oplever du, at dem, du har været i kontakt med,
taler sammen om din behandling af KOL?**



30 %

føler ikke, at der er andre end dem selv, der har ansvaret for deres KOL

Udvikling fra mild til meget svær KOL



Jeg føler, det er mig, der skal holde styr på det hele. Jeg ved ikke, hvor jeg skal vende mig hen. Det er som om, jeg er til besvær alle steder – at der ikke er nogle tilbud til mig – at jeg ikke rigtig passer ind.

Kvinde med KOL

77 % oplever, at dem, de har været i kontakt med, slet ikke eller lidt taler sammen om behandlingen af KOL.
 30 % føler ikke, at der er andre end dem selv, der har ansvaret (25 % med meget svær KOL).
 36 % føler sig i ingen eller mindre grad trygge i deres behandlingsforløb.
 31 % føler, der i ingen eller mindre grad bliver lyttet til deres ønsker og behov i forhold til behandling.



**Fokus på helheden
mangler: Struktur,
støtte og samarbejde
efterlyses**

Monofaglig tilgang trods komplekse behov

Mange mennesker med KOL oplever en monofaglig tilgang til deres sygdom koncentreret omkring praktiserende læger, specialister og sygeplejersker. Selvom KOL har vidtrækkende konsekvenser for livsførelsen, har kun 1 % været i kontakt med en psykolog, 5 % med en diætist og 14 % med terapeuter, fx i forbindelse med KOL-træning – selvom behovet er tydeligt.

KOL får ikke den støtte, andre sygdomme får

Mennesker med sygdomme, som kræft, diabetes og hjerte-kar-sygdomme har generelt bedre adgang til rehabilitering og tværfaglig støtte. Ved KOL er tilbuddene mere sporadiske – på trods af sygdommens kompleksitet, mange kontaktpunkter til sundhedsvæsenet og det faktum, at KOL er den enkeltsygdom, flest danskere dør af.

Mere viden og opfølgning efterlyses

Hver tredje med KOL savner faste kontroller og information om behandlingsmuligheder, og hver fjerde savner hjælp til at holde sygdommen i ro. Det vidner om, at mennesker med KOL gerne tager aktivt del i deres behandlingsforløb. Med den rette information og opfølgning kunne flere indgå i en kvalificeret samtale med deres læge og sammen planlægge et forløb, der virker.

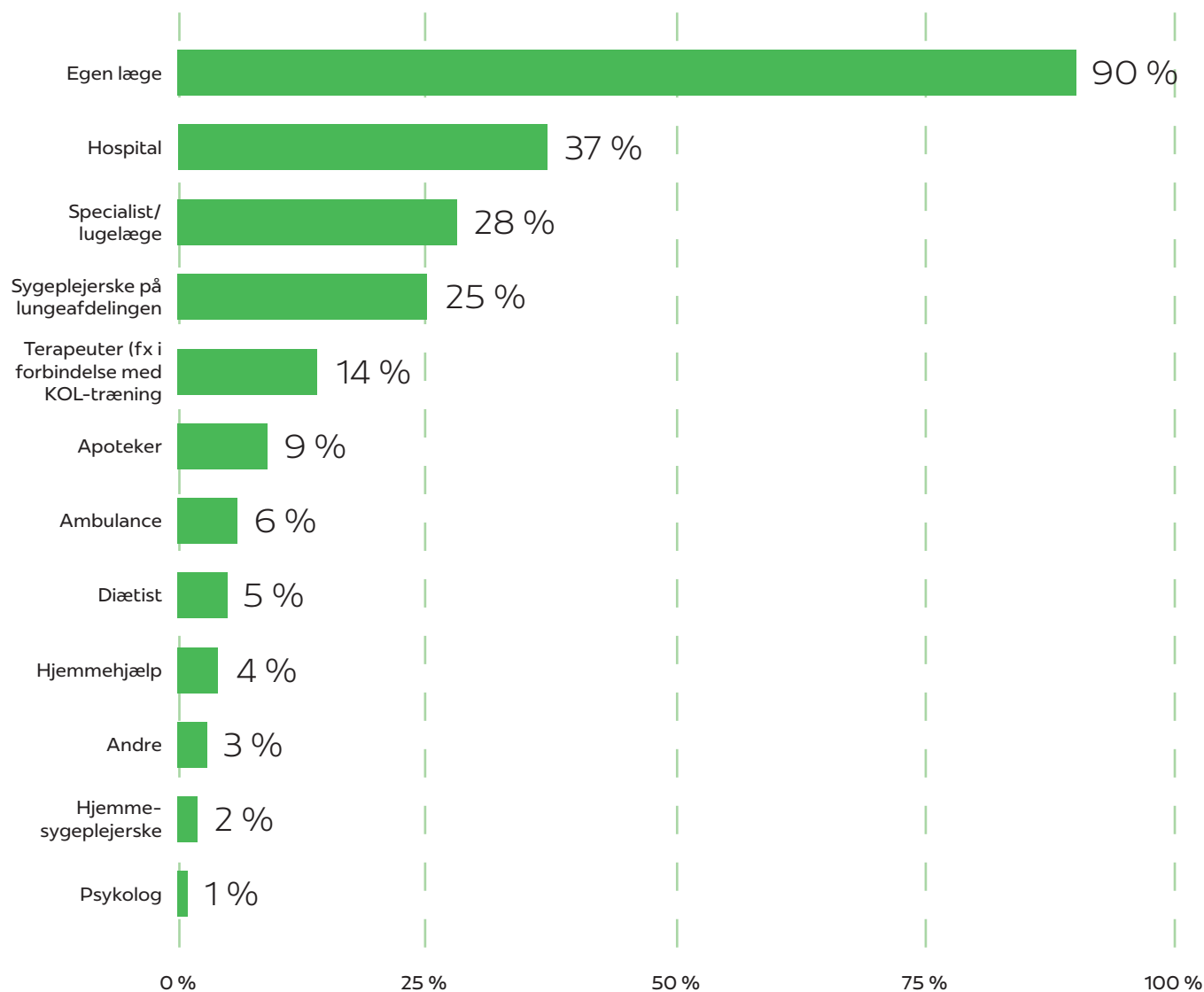
”

Mennesker med KOL har brug for specialiseret hjælp, fordi sygdommen rammer hårdt – på mange fronter. Desuærrer er tilbud, som vi fra forskningen ved virker, oftest ikke eksisterende – i bedste fald få og fragmenterede – og ikke rettigheder, der følger med diagnosen.

Anders Løkke, professor og speciallæge i lungemedicin

10% har været i kontakt med en psykolog

Hvem har du været i kontakt med i forbindelse med behandlingen af din KOL?



savner faste
kontroller

34%



Jeg savner en plan. Lige nu føles det, som om jeg går i tågen, og starter forfra hver gang. Jeg skal hele tiden selv finde ud af, hvad næste skridt er.

Mand med KOL



48 % af mennesker med KOL oplever, at der ikke er nogen, der følger op efter en forværring.
Dansk patientundersøgelse om KOL og forværring udført af Lungeforeningen, 2023¹²



*Lidelse er ikke et nulsumsspil.
Flere patientgrupper kan godt lide samtidig,
den enes dårlighed mindsker ikke den andens.
Men ressourcerne i sundhedsvæsenet kan gå i nul.*

*Nogle lider, mens andre modtager flest ressourcer.
Og vi er nødt til at spørge os selv:
Bruger vi sundhedsvæsenets ressourcer
på en retfærdig måde?*

Ingeborg Farver-Vestergaard, sundhedspsykolog

-
- 1 % har været i kontakt med en psykolog.
 - 5 % har været i kontakt med en diætist.
 - 14 % har været i kontakt med terapeuter (fx i forbindelse med KOL-træning).
 - 34 % savner en fast kontrol af, hvordan det går med sygdommen.
 - 32 % savner information om behandlingsmuligheder.
 - 28 % savner hjælp til at holde sygdommen i ro.



Sundhedsvæsenet er presset – og civilsamfundet mangler kapacitet



At modtage tilstrækkelig information om sygdommen og behandlingsmuligheder er noget af det, der kan forbedre livet med KOL.

Nordvest-europæisk studie af Schichilone et al., 2023¹³

Støtte savnes også uden for sundhedsvæsenet

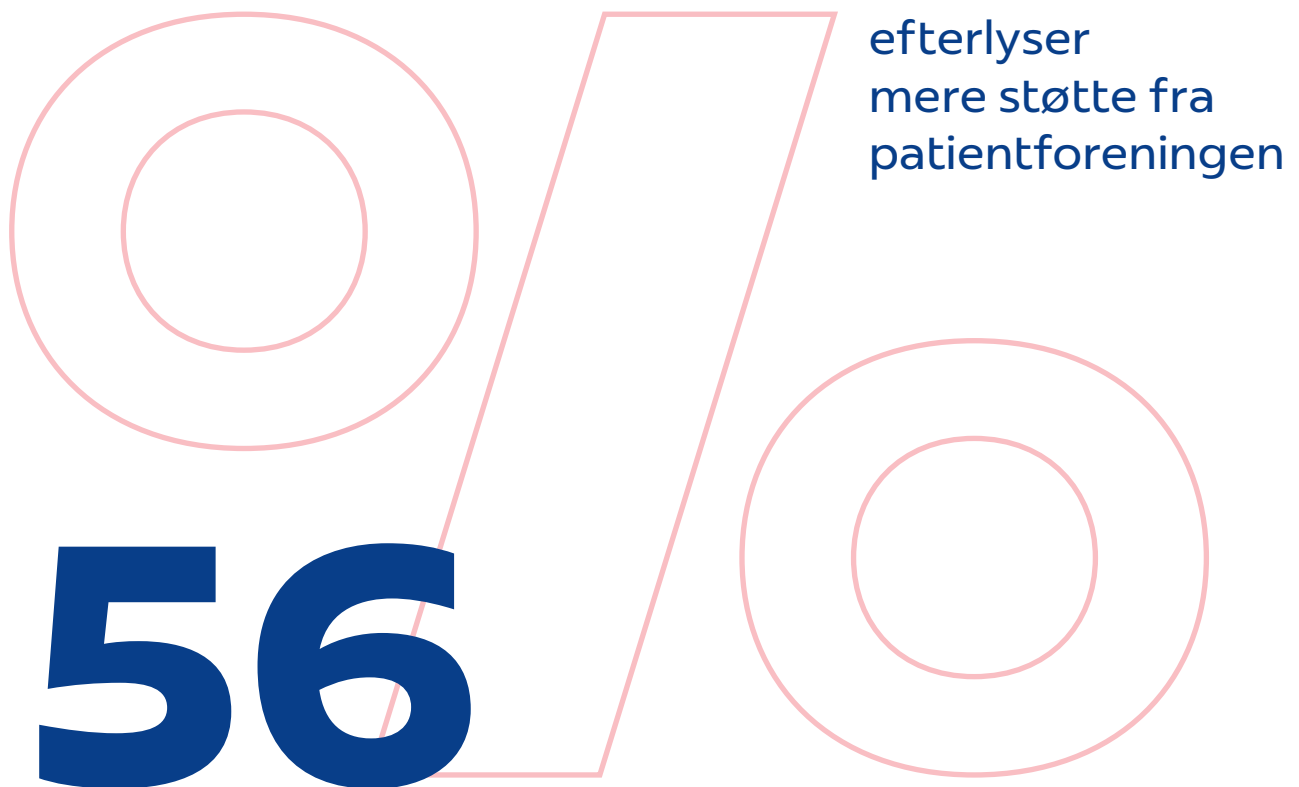
56 % af mennesker med KOL efterlyser mere støtte fra patientforeningen – en aktør, som for mange kronisk syge er en vigtig livline. KOL er den sygdom, flest danskere dør af, og rammer hver tiende voksen. Alligevel har patientgruppen en relativt lille forening – Lungeforeningen – sammenlignet med fx kræft-, hjerte-kar- og diabetesområdet.

Patientforeningen løfter – men mangler ressourcer

Lungeforeningen yder allerede en stor indsats – både politisk og praktisk. Men det kræver flere midler for at imødekomme det stigende behov for rådgivning, fællesskab og information. Mere støtte vil ikke alene styrke livskvaliteten for mennesker med KOL – det vil også aflaste sundhedsvæsenet og styrke en mere sammenhængende indsats.

Et overset problem med store konsekvenser

Når både sundhedssystem og patientforening mangler ressourcer, efterlades alt for mange med KOL uden støtte og et sted at gå hen.



52 % er utilfredse med den støtte, de får fra andre med KOL.
56 % er utilfredse med den støtte, de får fra relevant patientforening.



Grib mennesket i tide

Der er brug for handling – nu

Grethe – som vi mødte i rapportens begyndelse – sidder alene i sin lænestol. Hun orker ikke at åbne døren, da det endelig ringer på. Det er ikke bare hendes krop, der er udmattet – også håbet er slidt.

Grethes situation er et resultat af et usammenhængende system, som ikke opdagede sygdommen i tide, og som ikke fulgte op, da forværringerne satte ind.

Hvis vi havde grebet hende, da hun kun havde mild KOL – eller fulgt hende tæt, som sygdommen udviklede sig – havde hun måske stadig haft det fysiske og mentale overskud til at åbne døren.

Læs hvordan på næste side ►

Grethe behøver ikke være alene. Med en systematisk tilgang til opsporing, optimering og omsorg kan vi styrke livskvaliteten for tusindvis – og samtidig aflaste systemet.

OPSPORING

Vi skal give den rette hjælp, mens der stadig er noget at redde

KOL er ikke en stabil tilstand. Sygdommen udvikler sig gradvist og trækker et spor af fysiske, psykiske og sociale konsekvenser efter sig. Data viser, at træthed, ensomhed, depression, selvbekyndelse og stigma allerede begynder ved mild KOL og intensiveres betydeligt i takt med sygdommens progression. Der er ikke tale om sekundære symptomer, men direkte konsekvenser af KOL. Derfor er det afgørende, at vi bliver bedre til at sætte ind, inden mennesker med KOL når et fremskredent stadie.

Ligesom vi ved kræft reagerer med alvor og handler, så snart en knude opdages, bør vi møde KOL med samme systematiske tilgang: Den tidlige vedholdende hoste og trætheden bør være alarmklokken, der igangsætter tidlig opsporing – gerne proaktivt blandt mennesker i risiko. Efterfulgt af en rettidig, korrekt behandling og en behandlingsplan, som justeres og tilpasses det enkelte menneske gennem hele forløbet.

OPTIMERING

Vi skal sikre tværfaglig koordinering og kontinuerlig opfølgning på baggrund af evidensbaserede målepunkter

KOL kræver, ligesom andre komplekse sygdomme, en sammenhængende, multidisciplinær indsats med tovholdere og planlagte forløb, der er tilpasset alle stadier af sygdommen, fra mild og moderat til svær og meget svær KOL. For sygdomsudviklingen skal bremses, uanset hvilket stadie, den er progredieret til. Med det nationale KOL-pakkeforløb har vi en reel chance for at rette op på den manglende struktur og sammenhæng. Men det kræver, at pakkeforløbet får solid forankring på tværs af aktører med almen praksis, der som tovholder sikrer både tværfaglig koordinering og kontinuerlig opfølgning. Særligt bør vi fokusere på hurtig hjælp til diagnostik og optimering af behandlingen, hvis man er ustabil eller er vanskelig at symptomlindre.

OMSORG

Vi skal styrke civilsamfundet og patientforeningen – det betaler sig

Alt for mange med KOL savner nogen at tale med – nogen, der forstår. Og nogen, der kan levere viden, håb og handlerum. Fokus på at reducere stigma og angst og på forbedring af den palliative indsats bør være helt centrale elementer.

Over halvdelen af deltagerne i undersøgelsen efterlyser mere støtte fra patientforeningen og fra andre med samme sygdomserfaring. Lungeforeningen gør en stor indsats og har drevet en markant udvikling, men uden tilstrækkelige midler er det svært at løfte opgaven. Øget støtte til patientforeningen vil ikke alene skabe fællesskab og styrke vidensniveauet blandt mennesker med KOL og deres pårørende – det vil også aflaste sundhedsvæsenet.

En mere systematisk tilgang vil gøre en forskel – også for mennesker som Grethe

Det handler ikke kun om system og struktur – det handler om mennesker som Grethe. Vi skal investere i opsporing, optimering og omsorg, så ingen med hverken mild eller meget svær KOL føler, de står alene med ansvaret.

Med det kommende nationale KOL-pakkeforløb har vi en reel mulighed for at gentænke vores tilgang til KOL-området og gribe alle 400.000 mennesker med KOL – uanset sygdomsstadie. Men det kræver, at forløbet bliver mere end papir og principper – det skal kunne mærkes i hverdagen hos mennesker som Grethe.

Grethe og de 4.597 mennesker, der har delt deres erfaringer i denne rapport, har givet os et unikt indblik i, hvordan det opleves, når KOL rammer hverdagen – og hvordan belastningerne vokser, når sygdommen ikke mødes med rettidig indsats. Tak for jeres åbenhed. Jeres stemmer har givet os en dybere forståelse for livet med KOL – og en tydelig opfordring til at gøre mere og gøre det bedre.

Lad os omsætte stemmerne til handling

Nu handler det om at føre KOL-pakkeforløbet ud i livet – på tværs af sektorer og med mærkbar effekt i mødet med det enkelte menneske. For først når ord omsættes til handling, begynder forandringen.

Nu ved vi, hvad der skal til. Så lad os tage det første skridt.

*Anders Løkke
Professor og speciallæge i lungemedicin*

*Ingeborg Farver-Vestergaard
Sundhedspsykolog*

*Rama Pryce,
Patient Engagement, Sanofi*



Hvem er deltagerne i undersøgelsen?



2/3
kvinder



1/3
mænd



53 %
bor med
en partner



44 %
bor alene



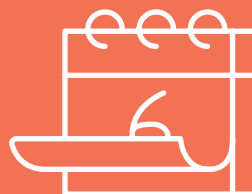
1/4
<67 år



3/4
> 67 år



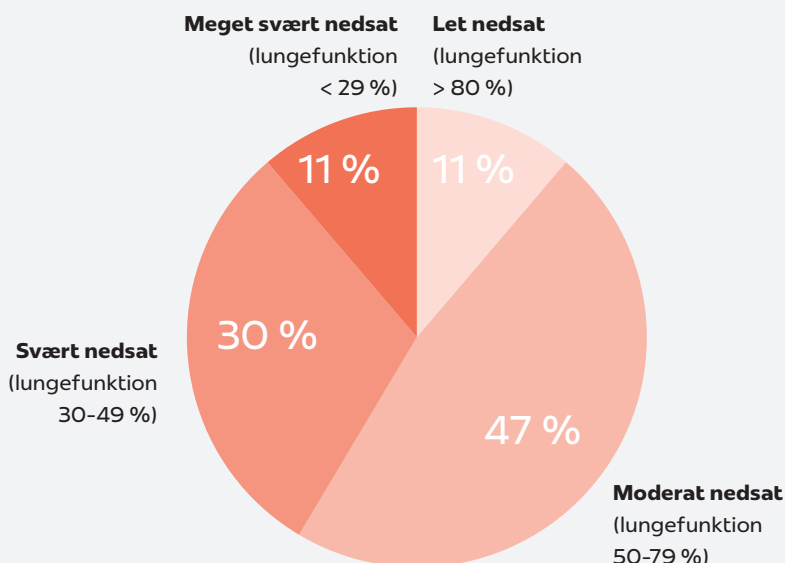
17 %
har været indlagt
med KOL det
seneste år



69 %
har haft KOL i
mere end 6 år

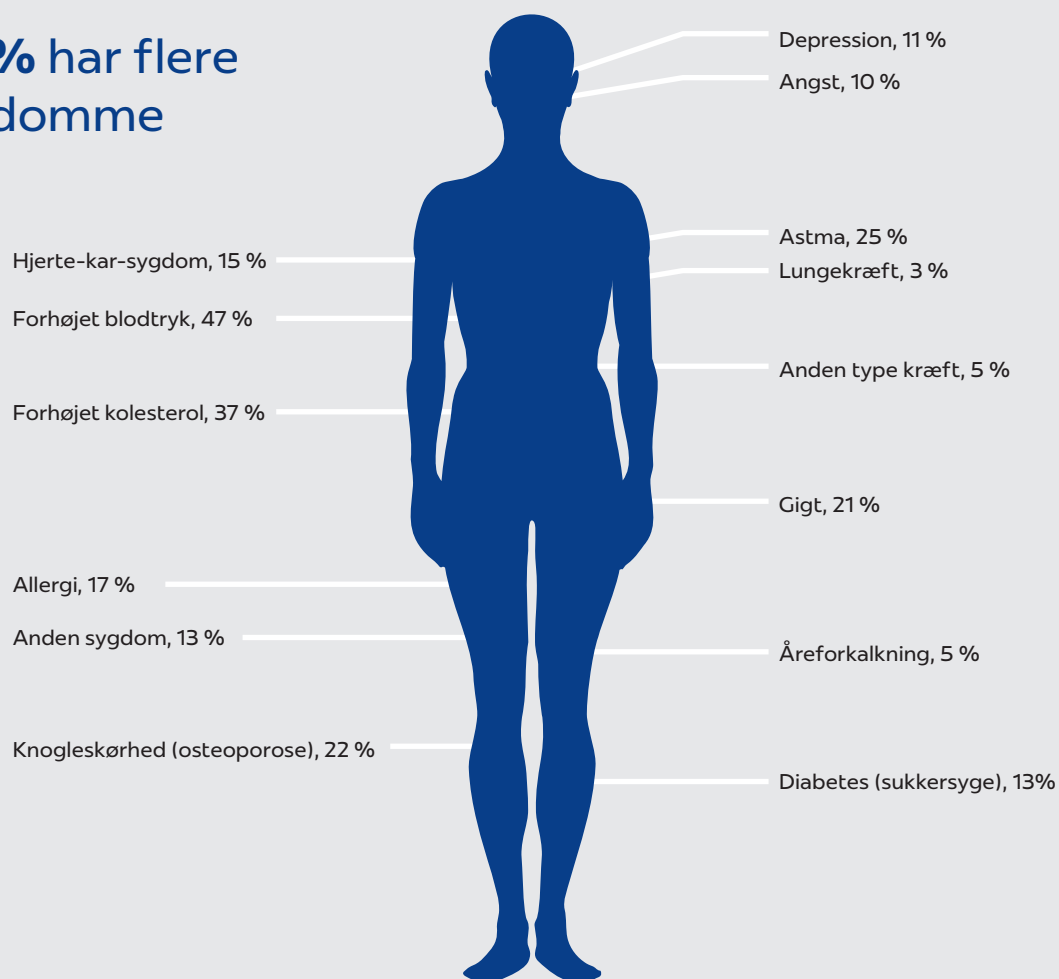
Flest med moderat og svært nedsat lungefunktion

Tilsvarende den faktiske danske patientfordeling¹ har flest deltagere i undersøgelsen moderat eller svært nedsat lungefunktion.



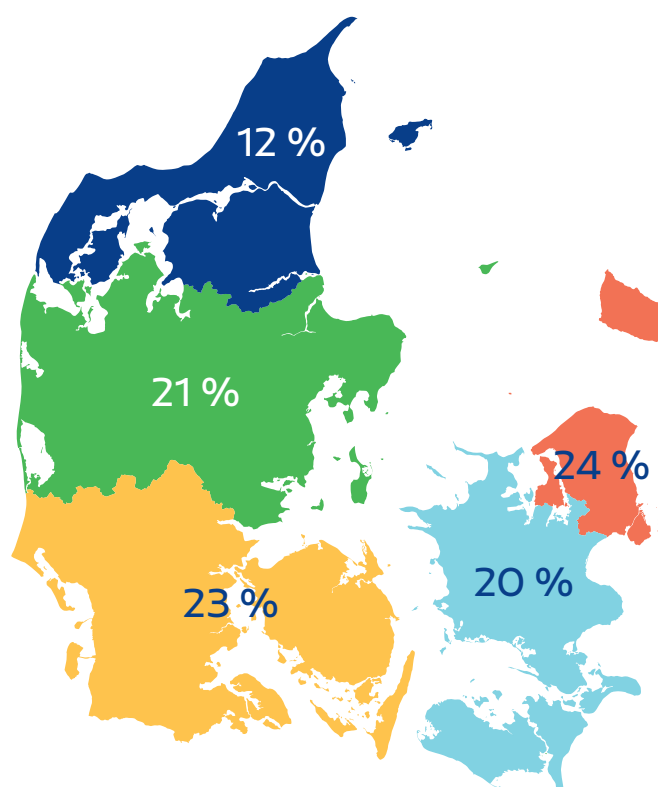
Procenterne summerer ikke til 100 på grund af afrunding.

89 % har flere sygdomme



Regional fordeling afspejler befolkningstallet

Alle fem regioner er repræsenteret. Flest deltagere bor i Hovedstaden, færrest bor i Nordjylland, hvilket afspejler befolkningstallet, som er 3 gange højere i Hovedstaden end i Nordjylland.¹⁴



Om undersøgelsen

Rekruttering

Undersøgelsen er udført af bureauet Molecule Consultancy på vegne af Sanofi.

Den blev gennemført i perioden fra den 20. februar 2025 til den 7. april 2025 i Danmark, Norge, Sverige, Belgien og Holland. Undersøgelsen blev besvaret via et online spørgeskema og henvendte sig til personer med lægefagligt diagnosticeret KOL.

Deltagerne blev rekrutteret gennem lokale patientforeninger i Danmark, Norge, Belgien og Holland, Netdoktor i Sverige og James Lind Institutet i både Danmark og Sverige. Rekrutteringen blev desuden understøttet af en hvervekampagne på Sanofis LinkedIn og Facebook i alle fem deltagende lande.

Deltagelse

På tværs af de 5 lande startede 21.064 personer spørgeskemaet, hvoraf 18.876 havde en KOL-diagnose og derfor fortsatte undersøgelsen. 12.201 gennemførte hele spørgeskemaet. I Danmark startede 6.260 personer undersøgelsen, 5.863 fortsatte undersøgelsen og 4.597 gennemførte undersøgelsen.

I denne rapport præsenteres alene data fra Danmark. De fremhævede procenter summerer ikke nødvendigvis til 100 på grund af afrunding.

Udarbejdelse af spørgeskema

Spørgeskemaet er udviklet i samarbejde med professor og speciallæge i lungemedicin, Anders Løkke, og sundhedspsykolog, Ingeborg Farver-Vestergaard. Spørgsmålene er udarbejdet med inspiration fra de validerede spørgeskemaer PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), Sundhedsstyrelsens danske version af EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care) og CAT-testen (COPD Assessment Test).

Databehandling & analyse

En stor del af spørgsmålene i spørgeskemaet er besvaret på skalaen "slet ikke", "lidt", "en del", "meget" eller skalaen "i ingen grad", "i lille grad", "i nogen grad", "i høj grad".

I denne rapport er følgende kategorier grupperet:



Referencer

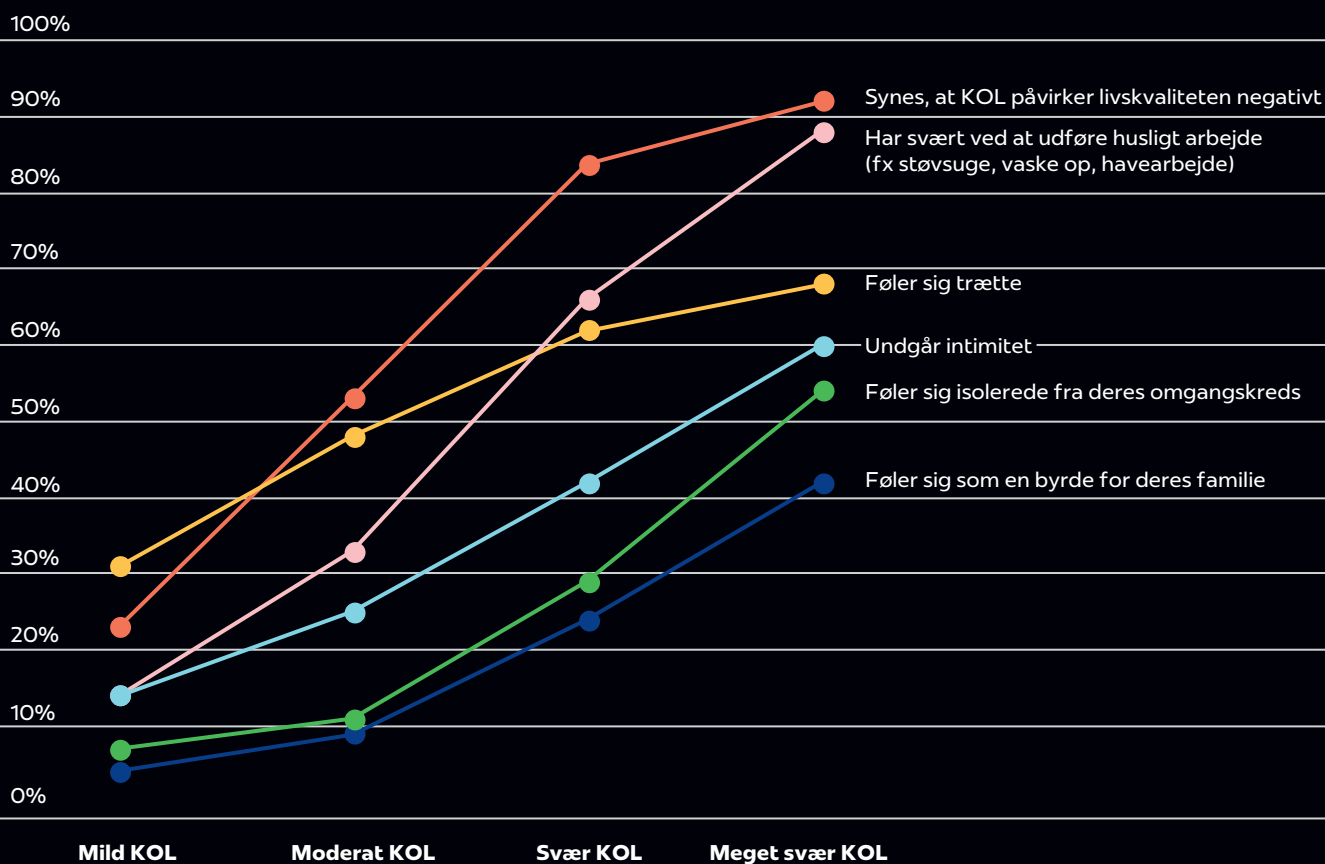
1. Sundhedsvæsenets kvalitetsinstitut. **Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom – DrKOL, årsrapport 2024.** 2025.
2. Sundhedsstyrelsen. **Korrekt diagnostik af astma og KOL er afgørende for behandlingen.** 2023. Tilgængelig på: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/Rationel-Farmakoterapi-6-2023/Korrekt-diagnostik-af-astma-og-KOL-er-afgoerende-for-behandlingen>
3. Dansk lungemedicinsk selskab. **KOL – exacerbation og NIV.** 2024. Tilgængelig på: <https://lungemedicin.dk/kol-exacerbation-og-niv/>
4. Institut for fremtidsforskning. **COPD Index Companion Report.** 2024. Tilgængelig på: https://fra1.digitaloceanspaces.com/respiratory-index-prod/COPD_Index_Companion_Report_2024_Digital_u6_f3883b194f.pdf
5. Ugeskriftet for læger. **Af en eller anden grund har vi som samfund ikke taget KOL særlig alvorligt.** 2024. Tilgængelig på: <https://ugeskriftet.dk/nyhed/af-en-eller-anden-grund-har-vi-som-samfund-ikke-taget-kol-saerlig-alvorligt>
6. Dansk Erhverv. **KOL trækker over 14.300 fuldtidsbeskæftigede ud af arbejdsstyrken.** 2025. Tilgængelig på: <https://www.danskerhverv.dk/siteassets/mediafolder/dokumenter/O1-analyser/analysenotater-2025/kol-trækker-over-14.300-fuldtidsbeskæftigede-ud-af-arbejdsstyrken.pdf>
7. Lungeforeningen. **KOL er den sygdom, der rammer hårdest, men kun lidt over halvdelen af danskerne ved det.** U.å. Tilgængelig på: https://www.lunge.dk/wp-content/uploads/2024/07/Analyse_KOL-er-den-sygdom-der-rammer-haardest-men-danskerne-ved-det-ikke.pdf
8. Darum Sørensen H, et al. **Using a Patient-Reported Outcome Measure to Assess Physical, Psychosocial, and Existential Issues in COPD.** J Clin Med. 2024 Oct 18;13(20):6200. doi: 10.3390/jcm13206200.
9. Suen AO, et al. **National Prevalence of Social Isolation and Loneliness in Adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.** Ann Am Thorac Soc. 2023 Dec;20(12):1709-1717. doi: 10.1513/AnnalsATS.202304-288OC.
10. Bock K, et al. **Screening tools for evaluation of depression in chronic obstructive pulmonary disease (COPD).** Eur Clin Respir J 2017;4:1332931.
11. Berger BE, Kapella MC, Larson JL. **The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease.** West J Nurs Res. 2011 Nov;33(7):916-32. doi: 10.1177/0193945910384602.
12. Lungeforeningen. **Patientundersøgelse om KOL og forværring.** 2023
13. Scichilone N, et al. **The patient journey in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): a human factors qualitative international study to understand the needs of people living with COPD.** BMC Pulm Med. 2023 Dec 13;23(1):506.
14. Danmarks statistik. **Statistikbanken.** 2025. Tilgængelig på: <https://www.statistikbanken.dk/FOLK1AM>
15. World Health Organization. **Chronic respiratory diseases and health equity by 2050 - a spotlight on chronic obstructive pulmonary disease and asthma in the WHO European Region.** 2025.
16. Lungeforeningen. **Hver dag dør 10 danskere af KOL – ingen anden enkeltsygdom koster så mange liv.** U.å. Tilgængelig på: https://lunge.dk/wp-content/uploads/2024/07/Analyse_Hver-dag-doer-10-danskere-af-KOL-ingen-anden-enkeltsygdom-koster-saa-mange-liv.pdf

Grib mennesket i tide

– der er brug for handling nu

4.597 danskere med KOL har givet os et unikt indblik i, hvad der sker, når KOL rammer hverdagen. Deres svar sender et klart signal: Allerede ved mild KOL oplever mennesker med KOL træthed, isolation og lav livskvalitet – og belastningen stiger markant, jo mere sygdommen skrider frem.

Sygdomsbyrden stiger markant, i takt med at sygdommen udvikler sig



”

Vi skal sætte ind, mens der stadig er noget at redde

– siger professor og speciallæge i lungemedicin, Anders Løkke, der sammen med sundhedspsykolog Ingeborg Farver-Vestergaard har været med til at udvikle undersøgelsen og rapporten.