

Sosial- og helsedirektoratet  
Avdeling for spesialisthelsetjenester  
Postboks 7000 St. Olavs plass  
0130 Oslo

Att.: fung. avdelingsdirektør Hege Wang

Oslo, 23. juni 2006

## **NASJONAL STRATEGI FOR KOLS 2006 – 2009 HØRINGSSVAR FRA NORGES ASTMA- OG ALLERGIFORBUND**

Deres saksbehandler: Arl  
Deres ref.: 05/1289  
Deres dato: 06.06.2006

Våre referanser.:

- rådgiver Helle Stordrange Grøttum, tlf. 23 35 35 23 / [helleg@naaf.no](mailto:helleg@naaf.no)
- fagsjef Anne Elisabeth Eriksrud, tlf. 23 35 35 22 / [anne@naaf.no](mailto:anne@naaf.no)

### **Innledende kommentarer**

Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF) viser til brev fra Sosial- og helsedirektoratet (SHdir) datert 6. juni 2006 mottatt ved vårt kontor 12. juni 2006 sammen med høringsnotatet. NAAF vil takke for at vi ble invitert til å avgi høringssvar i denne begrensede høringsrunden. Vi må imidlertid understreke at den svært korte høringsfristen dessverre ikke har gitt oss muligheten til å behandle SHdirs utkast så grundig som vi skulle ha ønsket.

NAAF ser med bekymring på de betydelige utfordringene vårt samfunn står overfor i kols-saken, og de menneskelige lidelsene denne sykdommen representerer. Vi vil derfor uttrykke vår tilfredshet med at SHdir har utarbeidet forslag til strategi knyttet til dette problemkomplekset.

Utkastet fremstår i hovedsak oversiktlig og tydelig i forhold til målsetninger og tiltak. En del av forslagene er imidlertid etter vår vurdering av for skjønnsmessig karakter og må konkretiseres ytterligere, slik at de skal fremstå forpliktende og innebære realitetsmessige forbedringer i forhold til dagens situasjon.

NAAF støtter hovedlinjene i den strategi SHdir legger opp til i sitt høringsnotat.

### **VEDR. HØRINGSNOTATETS KAPITTEL "INNLEDNING"**

#### **Kols som nasjonal utfordring**

NAAF har gjennom flere år vært bekymret for den stadig økende forekomsten av kols og har ved gjentatte anledninger påpekt betydningen av øket fokus på denne diagnosen. Til orientering er NAAF også en organisasjon for alle som berøres av kols.



NAAF mener det er foruroligende med det høye antallet udiagnostiserte kolstilfeller. Dette faktum understreker behovet for et offentlig krafttak som må settes inn på mange plan. Den høye dødeligheten er meget bekymringsfull og underbygger behovet for øket innsats så vel innen forebygging som behandling, mestring og forskning.

### ***Tobakksrøyking***

Det er ingen diskusjon i det medisinske miljøet om at tobakksrøyking er hovedårsaken til utvikling av kols. Dette fremgår også klart i SHdirs innledende kapittel. NAAF vil imidlertid advare mot en for ensidig fokusering på tobakksrøyking. Iflg. våre opplysninger skyldes ca. 70 % av alle kolstilfeller tobakksrøyking. De resterende 30 % har sin årsak i for eksempel underbehandlet astma eller alvorlig astma samt høy alder og genetiske forhold.

### ***Sosial ulikhet***

NAAF merker seg at SHdir påpeker sosial ulikhet i relasjon til kolsproblematikken. Etter vår vurdering medfører denne realiteten en forpliktelse for alle impliserte aktører til å utvikle tilbud som kan oppfattes og benyttes av alle som er berørt av kols – uavhengig av sosial status. Diagnostisering og behandling av kols må være lavterskeltilbud. Dette inkluderer muligheten til å få relevante medisiner refundert etter blåreseptforskriften. Pasientens sosiale status skal ikke resultere i begrensninger i forhold til ovennevnte forhold. Det samme gjelder i relasjon til lærings- og mestringstilbud.

### ***Kvinner og kols***

NAAF er bekymret over at kvinner ser ut til å utvikle kols hurtigere enn det menn gjør. Det foreligger også så vidt vi er kjent med, studier som viser at kvinner oftere får diagnosen moderat kols enn menn som i høyere grad diagnostiseres med mild kols. Dette faktum nødvendiggjør et sterkere fokus på kvinner og kols og gjelder så vel i forhold til folkeopplysning som relatert til helsepersonells oppmerksomhet.

Spørsmål om kvinners røykevaner må inngå som spørsmål ved enhver legekonsultasjon. Kvinner som røyker, må få spesiell oppfølging, der blant annet spirometriundersøkelse etter NAAFs vurdering blir obligatorisk undersøkelse.

Vi vil også oppfordre staten til i sine helsekampanjer å peke på den alvorlige utviklingen av kols hos kvinner.

### ***Livsstilsendringer***

Tidlig diagnostisering for derved å sette inn tiltak som vil kunne bidra til å forsinke videre utvikling av sykdommen, er meget viktig. I denne forbindelse står selvfølgelig røykeslutt sentralt. Det samme gjelder fysisk aktivitet og sunt kosthold. Disse tre faktorene er generelt fremtredende i forhold til utvikling av mange andre sykdommer som for eksempel diabetes og kreft og får for tiden stor oppmerksomhet i samfunnsdebatten. Det er imidlertid mange pasienter som har røkt mye over lang tid. NAAF frykter derfor det vil gå svært lang tid før forekomsten av kols reduseres. Livsstilsendringer er imidlertid viktig også for allerede diagnostiserte kolspasienter – nettopp for å hindre / forsinke videre utvikling av sykdommen og derved bedre livskvaliteten. Dette må understrekes av behandlende lege og følges opp av behandlingsapparatet.



## Helsepolitisk forankring

NAAF støtter SHdirs fokus på utvikling av nasjonale strategier innenfor et bredt helsefaglig felt. Det er viktig med helhetstenkning. Vi vil imidlertid benytte anledningen til å anmode SHdir / Helse- og omsorgsdepartementet om å ferdigstille utkast til nasjonal plan for astma, allergi og inneklimateykdommer. Det ble i sin tid antydnet at denne ville kunne foreligge i begynnelsen av 2004 – altså for mer enn to år siden. Vi viser igjen til det faktum at underbehandlet astma og alvorlig astma kan føre til utvikling av kols, se ovenfor. Det er derfor viktig med offentlige planer som kan bidra til å forebygge utvikling av astma. Miljø- og barneastmastudien (Ullevål universitetssykehus HF 2005 ved seksjonsoverlege dr. med Karin C. Lødrup Carlsen) viser en astmaforekomst på 20,2 % blant barn født ved sykehuset i 1992 og fulgt gjennom 10 år.

## Hovedformål, varighet og oppfølging

NAAF støtter notatets hovedformål.

SHdir skriver imidlertid at kols må bli *"riktig prioritert både av helsetjenesten og andre sektorer som har ansvar for tiltak av betydning for området."* I denne formuleringen ligger det en risiko for at intet vil skje, da *"riktig prioritert"* kan fremstå svært skjønnsmessig. Det er relevant å stille spørsmål om hva uttrykket *"riktig prioritert"* innebærer. NAAF mener denne formuleringen må presiseres.

NAAF vil oppfordre til at det over statsbudsjettene i handlingsperioden bevilges øremerkede midler til arbeidet med kols.

NAAF støtter også forslaget om at det skal etableres nødvendige samarbeidsfora med relevante aktører, inkl. god dialog med frivillig sektor. NAAF vil gjerne delta i arbeidet med oppfølging av kolsstrategien. Samtidig er det meget viktig for NAAF å understreke at hovedansvaret for dette viktige og krevende arbeidet påhviler staten.

De frivillige organisasjonene opplever stadig strammere økonomiske rammevilkår knyttet til finansieringen av sin virksomhet. Dette kan dessverre få konsekvenser for de oppgaver frivillige organisasjoner vil kunne være i stand til å ivareta. På den annen side representerer vi brukerkompetansen som skal vektlegges på samme vis som annen kompetanse (for eksempel innen medisin, jus, økonomi). Styrking av brukerorganisasjonenes økonomi vil kunne bidra til reduserte samfunnsmessige utgifter knyttet til kronisk sykdom og derved samfunnsøkonomisk gevinst.

Det er viktig med gode oppfølgingsrutiner slik at denne strategien blir et dokument med reelt innhold som etterleves, og som får klare forpliktelser for Norges helseforetak og andre helseinstitusjoner.

## NASJONALE MÅLSETNINGER OG TILTAK

### Forebyggende arbeid

NAAF støtter forslagene til nasjonale målsetninger / styringssignaler og planlagte / igangsatte tiltak.



### **Røykfrie arenaer**

Vi er selvfølgelig enige i forslaget om å styrke satsingen på forebyggende tiltak blant ungdom og vil i denne forbindelse benytte anledningen til å gjenta våre krav om:

- røykfrie skoler
- røykfrie idrettsarenaer
- røykfrie kollektivholdeplasser

Det er viktig å få ungdom til å la være å begynne å røyke. Et viktig virkemiddel vil være å innføre røykeforbud på de arenaene der ungdom ofte oppholder seg. Her står skolen og skoleområdet i en særklasse.

De forskjellige etatene i statsforvaltningen må samarbeide på tvers av organisatoriske skillelinjer for å hindre røykestart blant ungdom og for å redusere befolkningens plager relatert til tobakksrøyk.

Vi oppfordrer derfor SHdir til å foreslå overfor Kunnskapsdepartementet at det innføres en ufravikelig bestemmelse som fastslår at samtlige skoler i Norge skal være fullstendig røykfrie. Den enkelte skoles mulighet til å fastsette dette i eget reglement / tillate røyking på skolens område, må etter NAFs vurdering opphøre.

Vi oppfordrer videre SHdir til å be Kulturdepartementet gå i bresjen for å stimulere Norges Idrettsforbund med særforbund til å innføre fullstendig røykfrie idrettsarenaer. Tobakksrøyk og idrett hører definitivt ikke sammen.

Dette er eksempler på tiltak som etter vårt skjønn vil være bidragsyttere til å redusere omfanget av tobakksrøyking og på sikt forekomsten av kols.

### **Diagnostisering**

NAAF støtter forslagene som fremkommer i dette avsnittet og viser for øvrig til våre merknader ovenfor, blant annet under avsnittet "*Kvinner og kols*".

Tidlig og riktig diagnostisering er særdeles viktig. Her spiller bruk av spirometri en nøkkelrolle. Denne undersøkelsen må snarest kunne gjennomføres hos samtlige fastleger i landet. Selv om antallet er økende, er det fremdeles mange fastleger som ikke utfører denne undersøkelsen.

Bedre samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten vil være grunnleggende i arbeidet med kols.

### **Oppfølging av personer med kols**

#### ***Nasjonal plan for rehabilitering***

Vi vil under dette punktet spesielt fremheve behovet for styrking av rehabiliteringstilbudet og gjenta NAAFs krav om at Helse- og omsorgsdepartementet snarest må fremlegge forslag til nasjonal plan for rehabilitering.



### **Bestillerdokument regionale helseforetak - oppfølging**

Når det gjelder kravet i bestillerdokumentene til de regionale helseforetakene for 2006 om å prioritere rehabilitering generelt, må dette følges opp av departementet. Det er ikke tilstrekkelig at dette først skjer ved gjennomgang av de regionale helseforetakenes årsrapporter. Oppfølgingen må skje underveis, slik at kravet ikke fremstår som en nullitet.

### **Pasientopplæring**

NAAF merker seg med glede SHdirs forslag om å etablere tilbud til personer med kols ved Lærings- og mestringssentrene (LMS) som blant annet skal inkludere røykeavvenning. Vi oppfordrer SHdir til å foreslå overfor departementet at LMSene ved foretakene skal ha en plikt til å tilby dette. Antallet kolspasienter er meget høyt – fordelt over hele landet. Tilbudet skal ikke være geografisk betinget, slik det kan fremstå i dag.

Øremerkede midler til kolsopplæring kan være en farbar vei. I tider med trange helsebudsjetter, mange utfordringer og balansekrav vil det naturlig nok bli foretatt strenge prioriteringer. Å prioritere vekk pasientopplæring – som jo er en lovpålagt oppgave – representerer ikke bare regelbrudd, men også dårlig helseøkonomisk forvaltning. Alle rapporter relatert til pasientopplæring er entydige: betydelig samfunnsøkonomisk gevinst i tillegg til pasientens og pårørendes bedre livskvalitet.

NAAF vil i denne forbindelse også peke på betydningen av tilbud til pasienter med astma ved LMSene og atter vise til det faktum at underbehandlet astma og alvorlig astma øker risikoen for utvikling av kols. Bedre opplæring til pasienter, pårørende og helsepersonell i behandlingen av astma vil også være nyttig tiltak i arbeidet mot kols.

Det er både når det gjelder kols og astma, viktig med kvalitetssikrede, enhetlige opplæringsverktøy. Det må skilles mellom opplærings situasjonen og opplæringsverktøyet. Staten må over sine budsjetter sikre videreutvikling av materiellet og ikke utelukkende fokusere på opplærings situasjonen. Norges Astma- og Allergiforbund har lenge arbeidet for statlige finansiering av opplæringsverktøyet Nasjonal Plan for Astmaskoler (NPAS) uten dessverre å få gjennomslag for dette. Vi har materiellet, men det trenger oppgradering. Til dette arbeidet trengs ca. 1 – en – million kroner. Det er ikke frivillige organisasjoners oppgave å finansiere lovpålagt pasientopplæring.

### **Individuell plan**

NAAF foreslår bruk av individuell plan som tiltak for helhetlig behandling og oppfølging.

### **Endring av livsstil**

Vi viser til våre merknader under avsnittet "*pasientopplæring*". Den positive effekten av pasientopplæring kan ikke understrekes sterkt nok. Det imidlertid viktig at det gis et reelt innhold og ikke kun fremkommer i planverktøy. Opplæring koster penger. Det må derfor følge midler med tiltaket.

NAAF er også bekymret over at på langt nær all LMS tilbyr kolsopplæring. Vi er derfor glad for at Glittrelinikken som tar imot pasienter fra hele Norge, i disse dager har åpnet eget lærings- og mestringssenter.

Staten må som eier av helseforetakene tilskynde hurtig og kvalitetssikret utvikling av pasientopplæringen.



## Medikamentell behandling

NAAF har støttet splittingen av astma og kols som to forskjellige sykdomsgrupper i blåreseptforskriften.

Vi mener imidlertid at pasienter med diagnosen alvorlig kols fortsatt skal ha sine medisiner refundert etter § 9 punkt 2 og ikke etter § 10 a) slik forskriften vil lyde med virkning fra 1. juli 2006. Selv om det i praksis vil bety at disse pasientene allikevel vil få refundert sine utgifter, mener NAAF at regelendringen kompliserer situasjonen for pasienter som allerede har en særdeles vanskelig livssituasjon.

SHdir skriver selv i sitt høringsnotat at man antar at knappe 20 000 pasienter har diagnosen alvorlig kols. Medikamentell refusjon etter § 9 pkt. 2 for denne pasientgruppen vil ikke medføre økte utgifter til medisiner, da de samme pasientene i hovedsak allikevel vil få refusjon etter § 10 a) – dog via en mer komplisert vei.

Vi vil understreke legens plikt til å søke refusjon etter § 10 a). Legen skal ta initiativet til denne søknaden. Vi vet Statens Legemiddelverk (SLV) vil understreke dette i sin informasjon til landets leger. NAAF ber også om at SHdir følger opp dette forholdet i sitt videre arbeid med strategi for kols.

## Rehabilitering

Vi viser til våre tidligere anførsler i dette dokumentet. For at rehabilitering skal bli vellykket, må samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Vi støtter SHdirs vurdering i at det synes å være et underforbruk av rehabilitering, samt at dette tiltaket generelt synes å være igangsatt for sent i sykdomsforløpet. Primærlegene må knyttes sterkere opp mot rehabiliteringstilbudene og oppfordre sine pasienter til å delta.

## Personell – kapasitet og kompetanse

NAAF stiller seg bak SHdirs forslag til mål og tiltak, men vil understreke behovet for en styrking av arbeidet med å utdanne flere spesialister innen lungemedisin. NAAF er bekymret over den mulige nedgangen vi vil få i antallet lungeleger p.g.a. at svært mange av disse vil gå for aldersgrensen. Tiltak må iverksettes for å gjøre denne utdanningen attraktiv.

Tverrfaglig oppfølging er viktig også i kolsarbeidet. Her kreves igjen samhandling mellom de forskjellige nivåene i helsetjenesten. Det må legges til rette for dette arbeidet gjennom blant annet budsjettarbeid.

## Forskning og utvikling

NAAF stiller seg også bak direktoratets forslag til mål og tiltak innen området forskning og utvikling.



**Norges forskningsråd**

NAAF har lenge arbeidet for at forskningen i regi av Norges forskningsråd relatert til kroniske sykdommer må styrkes. Det er derfor gledelig å lese at SHdir eksplisitt foreslår dette i sitt høringsnotat – og her med spesiell vektlegging på kols. NAAF håper dette vil bli synliggjort allerede ved forslaget til statsbudsjett for 2007.

**Nasjonalt kvalitetsregister for kronisk obstruktiv lungesykdom (RegKOLS)**

NAAF støtter direktoratets forslag om videreutvikling av dette registeret, men vil selvfølgelig understreke betydningen av sikringen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
for Norges Astma- og Allergiforbund

Anne Elisabeth Eriksrud / s /  
fagsjef politikk

*H.S. Grøttum*  
Helle Stordrange Grøttum  
rådgiver