

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Høringsinnspill fra Nasjonalt kolsråd til

NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.

Nasjonalt kolsråd ble i 2013 etablert av LHL som et frittstående tverrfaglig sammensatt utvalg med brukerrepresentasjon. Det ble opprettet for å fylle behovet for en aktiv oppfølging på området kols etter at Nasjonalt kolsråd nedsatt av Helsedirektoratet ble nedlagt i 2011. Rådet består av personer med høy kompetanse innen forhold knyttet til kolsområdet. Både spesialist- og primærhelsetjeneste er representert. Rådet skal diskutere og vurdere forhold knyttet til kolsområdet. Videre skal rådet fremme forslag til tiltak og endringer for å sikre et best mulig tilbud til mennesker med kols.

I forbindelse med NOU 2014:12 hvor målet er gode leveår for alle – rettferdig fordelt, har utvalget kommet med følgende forslag om førende kriterier for prioritering. Dette er:

- Helsegevinstkriteriet
- Ressurskriteriet
- Helsetapskriteriet

Nasjonalt kolsråd synes det er positivt at føringer for prioritering i det norske helsevesenet igjen tas opp til vurdering, men ønsker likevel å komme med følgende kommentarer og tilbakemeldinger til utredningen.

Lungesykdommen kronisk obstruktiv lungesykdom (kols)

I Norge er det i dag ca. 400 000 personer kols. Kols er en av de vanligste årsakene til sykehusinnleggelser i Norge og dermed en betydelig økonomisk utgift for Helse-Norge. I tillegg er kols en av de sykdommene hvor sosial ulikhet i helse fortsatt er en fremtredende faktor. Selv om sosial ulikhet i helse er synkende for menn er dette ikke tilfellet for kvinner. Personer med kols verken snakker så høyt om seg selv, eller for seg selv. Alder, kroniske plager, utdanningsnivå, tanker om selvforskyldt årsak til sykdom og stigmatisering er alle årsaker til færre innspill fra denne pasientgruppen sett i forhold til andre pasientgrupper i Norge.

Vi anser det derfor som svært viktig at også sykdommer som kols, og liknede lungesykdommer, likevel får et tydelig fokus i prioriteringsdebatten i Norge, og de retningslinjer for arbeidet som skal være førende for fremtiden.

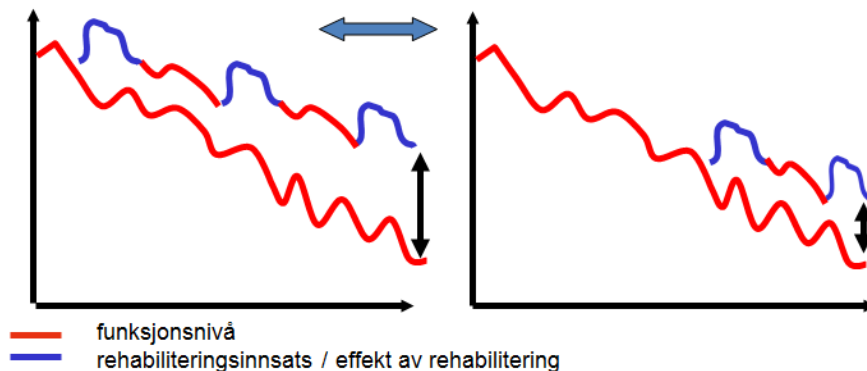
Helsetapskriteriet (tapte gode leveår)

Utredningens økte fokus på helsetapskriteriet (tapte gode leveår) gjør at personer med kronisk sykdom får et økt fokus og prioritet enn i tidligere utredninger og anbefalinger.

Vi anser dette som positivt, men er allikevel *bekymret for at det økte fokuset på yngre personer med kronisk sykdom vil føre til en nedprioritering av eldre personer med kronisk sykdom slik som kols og andre lungesykdommer. En eldre lungesyk må være sikret samme helsehjelp som en yngre selv om tiltaket vil gi færre gode leveår.*

Kvalitetsjusterte leveår (QALYs) / gode leveår og effekten ulike tiltak har på helsegevinst

Utredningens fokus på kvalitetsjusterte leveår (QALYs) / gode leveår og effekten som ulike tiltak har på helsegevinst, anser vi som positivt. Men *i utredningens veiledning og eksemplifisering av dette ser vi svært få eksempler med kols til tross for at en betydelig andel av personer i Norge har denne sykdommen.* I utredningens eksempler rundt tiltak og behandling generelt, mener vi det også er et *manglende fokus på både forebygging (eks. røykeslutt og fysisk aktivitet) og rehabilitering (samt behovet for gjentakende rehabilitering i ulike faser av sykdommer).* Dette er tiltak som for personer med kols er svært viktig for å øke andelen gode leveår og senke andelen tapte leveår.



Illustrasjonen over er fra kolsrådet sin presentasjon i Stortingets helse- og omsorgskomite i januar 2012. Illustrasjonen viser hvordan kols gir et nedsatt funksjonsnivå over tid og hvordan sykdommen går i ulike faser. Dette gir færre kvalitetsjusterte leveår / gode leveår og flere tapte leveår sett opp mot personer uten helseplager. Illustrasjonen viser også *hvordan behandling, i dette tilfellet rehabilitering, gir mindre helsetap, økte gode leveår og dermed en helsegevinst.* Illustrasjonen viser i tillegg hvordan manglende fokus, sen intervensjon eller få rehabiliteringstilbud gjennom sykdomsforløpet gir større helsetap og mindre helsegevinst.

Forskning som grunnlag for prioriteringer

Forskning er viktig for å kunne prioritere tiltak /områder høyt eller lavt knyttet opp mot helsetap, helsegevinst og ressursbruk. Det manglende fokuset på kols og andre

lungesykdommer i utredningen kan ha sammenheng med få forskningsmiljøer innen dette fagfeltet. Andre områder som kreft- og hjertekarsykdommer vil her komme bedre ut da det er gjort mer forskning på disse områdene.

Vi mener derfor at mengde forskning, ofte basert på ulike sykdommers anseelse i befolkningen generelt og blant ansatte i helsesektoren, ikke må være det eneste førende kriteriet for prioriteringen da dette vil gi videre skjevheter mellom ulike sykdommer.

Prioriteringsveiledere

Disse veilederne er utarbeidet for en rekke medisinske tilstander i spesialisthelsetjenesten og er for tiden under revisjon. Det er brukt store faglige ressurser i utviklingen av disse. De er i dag gode eksempler på hvordan man i praksis kan bidra til bedre prioriteringer for en rekke sykdomsgrupper.

Imidlertid legger vi merke til at det ikke foreligger en slik prioriteringsveileder når det gjelder lungerehabilitering, bare for de tradisjonelle rehabiliteringsområder. Lungerehabiliteringsområdet er et felt som krever et betydelig løft og en vesentlig omorganisering i forbindelse med samhandlingsreformen. Dette mener vi er en mangel som bør rettes opp.

Implementering av faglige retningslinjer

Utredningens anbefalinger om bedre implementering av retningslinjer anser vi som et viktig tiltak. Det er i Norge utviklet mange faglige retningslinjer, bl.a. Nasjonal faglig retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med kronisk obstruktiv lungesykdom fra 2012. Mens det brukes mye ressurser på å utarbeide retningslinjer, mener vi det blir det gjort for lite for å implementere disse. Også i notatet fra Helsedirektoratet som er gjengitt i utredningen (s. 67) fremgår det lite tydelige tanker og føringer for implementeringsarbeidet med faglige retningslinjer.

Tydeligere føringer for implementering anser vi derfor som meget viktig for at endringer i tiltak og prioriteringer i helsevesenet i Norge skal kunne gjennomføres.

Med vennlig hilsen

Olav Kåre Refvem
Spesialist lungesykdommer/indremedisin
Leder Nasjonalt kolstråd

Ingrid Elise Sundfør
Spesialergoterapeut
Medlem Nasjonalt kolstråd