

Astma och KOL

Program för Landstinget i Uppsala län

Förslag

Innehåll

1 Inledning	4
1.1 Bakgrund	4
1.2 Syfte med programarbetet	4
1.3 Arbetsformer och arbetssätt	4
2 Astma och KOL – en introduktion	5
2.1 Astma – en folksjukdom	5
2.1.1 Orsaksfaktorer	5
2.1.2 Hur visar sig astma?	6
2.2 KOL – ett växande problem	6
2.2.1 Orsaksfaktorer	7
2.2.2 Hur visar sig KOL?	7
3 Analysmodell	7
3.1 Definition av begrepp	7
3.2 Behov	9
3.2.1 Astma	9
Förekomst och prognos	9
Hur påverkas livet för den som får diagnosen astma?	9
3.2.2 KOL	10
Förekomst och prognos	10
Hur påverkas livet för den som får diagnosen KOL?	11
3.3 Mål för astma och KOL	11
Hälsofrämjande och förebyggande arbete	11
Diagnostik och behandling	13
3.4 Kompetens	14
Hälsofrämjande och förebyggande arbete	14
Primärvård	15
Specialistvård vid sjukhus	16
Arbets- och miljömedicin	16
3.5 Utbud	16
Hälsofrämjande och förebyggande arbete	16
Diagnostik och behandling	18
Uppföljning och rehabilitering	20
3.6 Efterfrågan	20
Hälsofrämjande och förebyggande arbete	20
Diagnostik och behandling	21
Uppföljning och rehabilitering	21
4 Patient- och brukarföreningar	22
5 Diskussion	23
5.1 Hälsofrämjande och förebyggande arbete	23
5.2 Sjukvårdande insatser och rehabilitering	26
5.3 Samverkan och samordning av insatser	29
6 Prioriteringar	31
6.1 Grunder för prioriteringar	31
6.2 Begreppet öppen prioritering	32

6.3	Hälso- och sjukvårdslagens etiska principer	32
6.4	Prioriteringsmetodik	33
6.5	Prioriteringar inom astma och KOL	33
7	Uppföljning av programmet	34

Bilaga 1 Landstingets kostnader för astma och KOL

1 Inledning

1.1 Bakgrund

Framstegen inom den medicinska forskningen och den tekniska utvecklingen har gjort att det idag går att behandla sjukdomar som för bara ett tiotal år sedan inte kunde botas. Möjligheterna att bota och/eller lindra begränsas dock av att de ekonomiska resurserna inte är oändliga. Desto viktigare är det därför att kommuner och landsting utnyttjar anslagna resurser på ett effektivt sätt. De medel som den offentligt finansierade vården förfogar över räcker inte för att tillfredsställa alla önskemål. För att de förtroendevalda ska kunna prioritera krävs att de har kunskap om behoven och om vilka insatser hälso- och sjukvården kan göra för olika patientgrupper.

Som ett steg i detta arbete har Landstinget i Uppsala län sedan 2000 arbetat med att ta fram program kring olika sjukdoms- och diagnosgrupper. Programmen ska utgöra underlag för politiska beslut och användas som riktlinjer i verksamheten. De förtroendevalda har huvudansvaret för fördelning av resurser mellan olika sjukdomsgrupper och verksamhetsområden. Besluten om hur resurserna fördelas inom en sjukdomsgrupp tas huvudsakligen inom verksamheterna. Erfarenheter hittills tyder på att det finns ett stort värde i att öka samspelet mellan verksamheter och politik inför såväl horisontella som vertikala prioriteringar.

1.2 Syfte med programarbetet

Det övergripande syftet med programarbetet är att ta fram ett underlag som ska vara styrande och vägledande vid tilldelning av resurser. Arbetsprocessen med att ta fram programmet förväntas även utveckla dialogen om hushållning och prioritering mellan politiker och medicinskt verksamhetsansvariga. Inom vissa områden är ansvarsfördelningen mellan olika aktörer oklar. Utifrån en gemensam syn på behoven ökar samverkan över organisatoriska gränser såväl internt inom landstinget som externt och brukarnas ställning stärks.

1.3 Arbetsformer och arbetssätt

Arbetet med detta program har letts av en förtroendemannagrupp som består av Raija Hynninen (m) ordförande, Kjell Andersson (s), Anders Wahlberg (c), Nelly Olsson (kd), Ismail Kamil (fp) och Sewed Wahlman (v). Distriktsläkare Gunnar Johansson och astmasköterska Marie-Louise Hägglund har ingått som sakkunniga i gruppen. Tjänstemannastödet har utgjorts av Göran Maathz som fungerat som processledare och Bodil Berglin, sekreterare. Programgruppen inledde sitt arbete i mars 2004. Våren och hösten ägnades åt att inhämta kunskap genom att bjuda in företrädare för berörda patientföreningar i samtliga länsdelar, Studenthälsan, företrädare för kommunernas miljö- och hälsoskyddsverksamhet, barn och ungdoms- samt vård- och omsorgsverksamhet. Gruppen har även träffat dietister inom landstingets primärvård respektive slutna vård samt representanter för det tobaksförebyggande arbetet inom landstinget. Programgruppen har gjort ett studiebesök på lung- och allergikliniken, vid vilket bl.a. information från KOL-enhet och allergimottagning förmedlades. Gruppen har också fått en föreläsning om arbetet med Socialstyrelsens riktlinjer för vård och

behandling av astma och KOL¹. Ytterligare ett studiebesök gjordes vid hälso- och sjukvårdskansliet i Borås, där erfarenheter av behovsgrupps- samt vårdkedjearbete inom astma- och KOL-områdena förmedlades till programgruppen. Vid besöket fick programgruppen även information om Västra Götalandsregionens prioriteringsarbete. Under arbetsprocessen har programgruppen bjudit in till två idé-/remissdiskussioner som riktat sig till representanter för patientföreningarna, verksamhetsföreträdare, samt politiker och tjänstemän från landstinget och länets kommuner. Syftet med den idédiskussion som hölls i december 2004 var att företrädare för brukarna samt personer som arbetar med eller på annat sätt är berörda av frågor som rör astma och KOL skulle ges möjlighet att bidra med värdefull kunskap till det fortsatta arbetet med programmet. Våren 2005 ägnades åt analys och utarbetande av förslag till utvecklingsområden. I maj 2005 hölls en remissdiskussion i syfte att inhämta kompletterande synpunkter på programgruppens förslag.

2 Astma och KOL – en introduktion

2.1 Astma – en folksjukdom

Astma är en kronisk inflammatorisk² sjukdom i luftvägarna. Den kroniska inflammationen ökar luftvägarnas känslighet och mottaglighet för irriterande ämnen. Astma är en *episodiskt* obstruktiv sjukdom som ger återkommande episoder av hosta, väsende/-pipande andning, tryckkänsla över bröstet och svårigheter att andas. Däremellan kan patienten känna sig frisk alternativt ha mindre uttalade symtom. Astma utgör i dag en av våra stora folksjukdomar – förekomsten av astma har fördubblats såväl hos barn som hos vuxna under de senaste två decennierna. Inom Uppsala län beräknas cirka 24 000 personer - vuxna och barn - ha astma³.

Sjukdomens uppkomst, utveckling och symtom hos små barn skiljer sig i vissa avseenden från astma hos skolbarn och vuxna. För barn som är under 2 år ställs diagnosen astma först efter tre episoder med förträngning av luftrören med hosta och andnöd. Om barnet har eksem eller födoämnesallergi eller om astma finns i familjen sätts diagnosen redan vid första tillfället. Är barnet över två år betecknas alla sådana episoder som astma.

2.1.1 Orsaksfaktorer

Den grundläggande orsaken till att vissa personer utvecklar astma och att förekomsten av astma ökar är fortfarande okänd trots att det pågår intensiv forskning inom området. Ärftliga tendenser till överkänslighet mot vissa ämnen - allergener - är av betydelse för individens mottaglighet för att utveckla astma. Det är cirka 50 - 60 procents risk att få sjukdomen om båda föräldrarna är allergiska – risken halveras om endast en av föräldrarna är allergisk. Luftvägsinfektion är den vanligaste orsaken till debut av astmasymtom hos små barn. Allergi är den främsta orsaken till återkommande astma hos barn och unga men orsaken till varför vissa utvecklar allergi är dock fortfarande okänd. Ämnen som kan medverka till att utlösa allergisk astma är pollen, födoämnen,

¹ Socialstyrelsens riktlinjer för astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom/KOL 2004.

² Inflammation = retningsstillstånd i en vävnad efter en vävnadsskada.

³ Mer om förekomst av astma finns att läsa under avsnitt 3.2.1 Astma – förekomst och prognos.

pälsdjur, kvalster samt olika slemhinneirriteranter såsom tobaksrök, infektioner, fukt (på grund av bristfällig ventilation), partiklar, kyla mm. Exempel på andra faktorer som kan utlösa astmasymtom är vissa läkemedel, fysisk ansträngning och psykiska faktorer.

Nyligen publicerade forskningsresultat från en svensk studie⁴ visar att rökning och fetma är ytterligare faktorer som ökar risken att i vuxen ålder insjukna i astma. Ökningen av andelen personer med läkardiagnosticerad astma visade sig vara störst bland unga kvinnor. Under de 13 år som studien omfattat ökade förekomsten av astma hos unga kvinnor från sex till nära arton procent – att jämföra med genomsnittet för samtliga individer som ingick i studien där förekomsten av astma ökade från fem till drygt elva procent. För personer med kraftig övervikt ökade risken med 50 procent.

Hösnuva förekommer hos 70 – 80 procent av dem som har astma. Omvänt gäller att 30 – 40 procent av personer med hösnuva har astma. Det har även visats att personer med både astma och hösnuva ofta har en mer komplicerad sjukdom som kräver fler sjukvårdsinsatser.

Hos vuxna är astma av icke-allergisk typ vanlig och den förekommer hos ungefär hälften av de personer som har astma. Utsatthet för olika ämnen i arbetslivet är en viktig orsak till astma hos vuxna. Yrkesastma kan således orsakas av en speciell arbetsmiljö. Om personer vid inträdet i yrket redan har astma och blir försämrade av luftvägsirriterande ämnen eller fysikaliska ämnen på arbetsplatsen betecknas detta som *sekundär* yrkesastma. Yrkesastma är idag den vanligaste yrkesrelaterade sjukdomen i västvärlden. Under senare år har ett flertal studier publicerats som visar att yrkesexponeringar kan förklara cirka 15 till 20 procent av alla nya fall av astma hos vuxna.

2.1.2 Hur visar sig astma?

Astma är en sjukdom som ger episoder av andningssvårigheter men som också innebär att man kan vara helt besvärsfri mellan episoderna. Sjukdomen ger symtom som pip i bröstet, väsande andning men kan också ge svårare episoder av andnöd. Anfällen kommer ofta i samband med infektioner eller efter att man utsatts för någon utlösande faktor. Ett astmaanfall kan komma akut, dvs på några minuter, eller byggas upp under ett antal timmar. I synnerhet små barn kan bli allmänpåverkade av ett svårt anfall, oroliga eller trötta och medtagna. Långdragen hosta, återkommande långvariga luftvägsinfektioner och försämrad fysisk prestationsförmåga är också symtom som kan ge misstanke om astma. Hosta i samband med ansträngning kan ibland vara det dominerande symtomet på astma hos barn.

2.2 KOL – ett växande problem

KOL (**K**roniskt **O**bstruktiv **L**ungsjukdom) är en kronisk sjukdom som den drabbade får bära med sig under återstoden av livet. KOL är en långsamt *progressiv* (fortskridande) inflammatorisk lungsjukdom. Gemensamt för de båda lungsjukdomarna astma och KOL är det nedsatta luftflödet i luftrören. Vid astma återgår vanligen lungfunktionen till det normala mellan attackerna. Vid KOL däremot är luftflödeshindret kroniskt och leder till

⁴ Studien bygger på uppgifter om drygt 8 000 kvinnor och män i Gästrikland och Jämtlands län, som vid två tillfällen med tretton års mellanrum besvarade en omfattande hälsoenkät. När studien startade 1990 omfattade den samtliga 16-åringar i de båda länen samt en grupp medelålders och en grupp äldre kvinnor och män.

en successiv nedsättning av andningsförmågan. Karaktäristiskt för sjukdomen är att det blir trångt i luftvägarna (luftvägsobstruktion). KOL angriper lungans minsta luftrör och de små lungblåsorna (alveolerna) som sitter längst ut i lungorna. De har den viktiga uppgiften att ta upp syrgas ur luften. Vid KOL förstörs de små lungblåsorna och slutresultatet blir ett antal större blåsor, så kallade *emfysemlåsor*. Antalet nya fall av KOL ökar för varje år, och kvinnorna utgör idag en växande andel av det totala antalet personer med KOL. I Sverige finns idag cirka 400 000 – 700 000 KOL-sjuka⁵.

2.2.1 Orsaksfaktorer

Tobaksrökning är den klart viktigaste orsaken till KOL. Över 90 procent av dem som drabbats har fått sin sjukdom till följd av rökning. Det finns också ett starkt samband mellan mängden rökta cigaretter och risken att utveckla KOL. Ju mer man rökt desto större är risken och hos personer i 60 – 70-årsåldern som röker har man påvisat KOL hos hälften. Senare tids forskning har visat att även andra faktorer till någon del kan bidra till sjukdomens utveckling och förlopp, exempelvis yttre ogynnsam påverkan av rök från biobränsle, damm och kemikalier i kombination med individuell känslighet.

2.2.2 Hur visar sig KOL?

KOL är ett relativt nytt sjukdomsbegrepp, vilket innebär att kunskapen om sjukdomens orsaker, innebörd och följder är låg i befolkningen. Det långsamma förloppet – sjukdomen utvecklas under årtionden - medför att de sjuka vänjer sig vid den gradvisa försämringen. I tidiga stadier ger sjukdomen ofta inga symtom. När symtomen börjar uppträda, t ex andfåddhet vid ansträngning och allmänt nedsatt kondition, förväxlas dessa lätt med naturliga åldersförändringar. "Rökhosta" uppfattas inte som symtom på KOL utan som en naturlig följd av rökningen. Återkommande försämringsperioder med långvariga eller upprepade infektioner med hosta och kraftig slembildning är andra typiska kännetecken. När sjukdomen förvärras inträder också andra medicinska konsekvenser som undernäring, muskelsvaghet och benskörhet. Vid tillstånd av starkt nedsatt andningsförmåga kan syrgasbehandling behövas för att underlätta andningen. Rökstopp är den enda åtgärd som kan minska försämringen av lungfunktionen. Hos patienter med kraftigt försämrad lungfunktion kan även syrgasbehandling förlänga livet något.

3 Analysmodell

3.1 Definition av begrepp

I analysen av landstingets insatser för personer med astma eller KOL används en modell som utarbetades i samband med projektet "Barnfamiljerna och samhällets service"⁶. Analysmodellen utgår från fem grundläggande begrepp: mål, behov, kompetens, utbud och efterfrågan. Definitionen av begreppen redovisas i följande avsnitt.

⁵ Mer om förekomst av KOL finns att läsa under avsnitt 3.2.3 KOL – förekomst och prognos.

⁶ Modellen beskrivs närmare i rapporten "Att studera problem och utvecklingsbehov i samhällsservicen till barnfamiljer". Projektrapport nr 7. Uppsala universitet, Pediatrika institutionen, 1990.

Mål

Med mål avses de intentioner som en viss verksamhet har. Målen utgår från den rådande lagstiftningen samt centrala eller lokala riktlinjer.

Behov

Ett första steg för att kunna planera och styra hälso- och sjukvården är att kartlägga vårdbehovet. Behovet är skillnaden mellan det aktuella hälsotillståndet och det önskvärda. Behov kan vara medvetna eller omedvetna, verkliga eller tillskapade, individuella eller samhälleliga osv. I detta sammanhang definieras begreppet som ”ett tillstånd som, om det inte åtgärdas, leder till skada”. I den följande analysen är det viktigt att skilja på olika typer av behov.

Kompetens

Med begreppet kompetens menas här förmågan att använda bra metoder i en verksamhet. Det kan vara fråga om riktlinjer baserade på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet och internationell/nationell samstämmighet (konsensus) om hur vården ska bedrivas. Genom att anställa personal med viss utbildning och erfarenhet samt ge dem systematisk fortbildning får man tillgång till de eftersträvaransvärda metoderna. Kompetensen ska vara grundad i verksamhetens mål och i de uppgifter som verksamheten förväntas fylla.

Utbud

De insatser som faktiskt är tillgängliga från verksamheternas sida utgör utbudet. Här ingår kvantitativa aspekter, som exempelvis resurser och tillgänglighet. När man tittar på utbudet är det viktigt att ta hänsyn till olika kvalitativa aspekter, som exempelvis kontinuitet och bemötande.

Efterfrågan

Efterfrågan avser det beteende genom vilket individen söker en viss insats. Det kan vara en spontan handling eller ett resultat av remittering, rekommendation, kallelse, information etc. För att det ska gå att tala om efterfrågan måste det finnas en faktisk valmöjlighet för individen.

De grundläggande begreppen (mål, behov, utbud, kompetens, efterfrågan) har alla ett förhållande till varandra, vilket illustreras i figur 1 (bild kommer att läggas in i anslutning till texten). Målen påverkas sannolikt av vilken kompetens som verksamheten förfogar över och behoven har en påverkan på efterfrågan. Relationerna mellan de olika begreppen ger en bild av hur verksamhet fungerar och huruvida befolkningens behov verkligen tillgodoses av det existerande utbudet.

3.2 Behov

3.2.1 Astma

Förekomst och prognos

Nyinsjuknandet (incidensen) i astma är högst i småbarnsåren, cirka 10/1 000 barn per år i 7-årsåldern insjuknar. Med stigande ålder sjunker incidensen och är cirka 2/1 000 per år i medelåldern. Förekomsten (prevalensen) av astma har ökat under de senaste decennierna. Förekomsten av astma hos skolbarn har fördubblats och ligger idag runt åtta till tio procent, cirka 50 procent lider av allergi eller annan överkänslighet. Under samma period har förekomsten bland vuxna också fördubblats, sex till åtta procent av den vuxna befolkningen beräknas idag ha astma.

Med användande av aktuella prevalenstal innebär det för befolkningen inom Uppsala län att cirka 24 000 individer - vuxna och barn - kan bedömas ha astma i någon form. Primärvården har registrerat att cirka 8 300 patienter med astma besökte läkare under år 2004. Det innebär att Primärvården registrerat kontakt med endast en tredjedel av det *bedömda* antalet personer med astma. Mörkertalet kan således antas vara stort. Det är oklart hur stor del av detta som förklaras av ofullständig registrering.

Astmasjukdomens svårighetsgrad kan i enlighet med internationella riktlinjer indelas i svår, måttlig och lindrig. Svårighetsgraden fastställs utifrån lungfunktion och subjektiva symtom. Patienter med svår astma som utgör cirka fem procent (1 200 individer) i Uppsala län anses behöva läkarkontroller minst fyra gånger per år, medelsvår astma som utgör cirka 30 procent (7 200 individer) två läkarkontroller per år och övriga (15 600 individer) inget eller ett läkarbesök per år.

Med ovanstående prevalenstal och krav på kontroller uppskattas behovet av antal läkarbesök i länet på grund av astmarelaterade symtom till cirka 25 000/år. Läkarbesöken innefattar bland annat fastställande av diagnos, tolkning av undersökningsresultat, ordination av lämplig behandling samt ansvar för fortsatta kontakter. Utöver detta ligger det också på läkarens ansvar att vid behov remittera till mottagningar med specialistkompetens på sjukhus eller motsvarande. Läkaren ansvarar också för akuta bedömningar.

Hur påverkas livet för den som får diagnosen astma?

Astma är en allvarlig sjukdom som kan leda till inskränkt aktivitet, nedsatt livskvalitet och bestående funktionsnedsättning i lungorna. Det är en kronisk sjukdom, vilket innebär att om man fått diagnosen astma så har man en sjukdom som man ofta ska leva med under resten av sitt liv. Symtomen kan ibland försvinna för att återkomma senare i livet eller i bästa fall försvinna helt. Astma kan förekomma i olika svårighetsgrader. Även hos en och samma patient kan sjukdomen växla snabbt mellan nästan inga symtom alls - astma i lugnt skede - och ett akut astmaanfall med svår andnöd. Astma är ett ”osynligt” funktionshinder. De astma- och allergisjuka är starkt beroende av att omgivningen har kunskap och förståelse. Det finns risk för social isolering eftersom exempelvis rökning, användning av parfymers och förekomst av pälsdjur kan innebära att de inte kan vistas i vissa miljöer. Eftersom astmaattacker också kan utlösas av ansträngning så kan detta leda till inaktivitet som är begränsande för individens livskvalitet men också ger negativa hälsoeffekter. Utvecklingen på läkemedelsområdet har gjort stora framsteg och

inneburit att de astmasjuka – med rätt anpassad läkemedelsbehandling – kan uppnå hög grad av symtomfrihet. Tidig upptäckt av sjukdomen är av stor betydelse för att inleda adekvat behandling.

Barn och ungdom

Sjukdomen innebär begränsningar som påtagligt påverkar barn och ungdomars tillvaro. Det kan handla om begränsningar när det gäller att delta i lekar och idrottssaktiviteter och att avstå från husdjur. För barn och ungdomar är miljön – inte bara i hemmet – utan också i daghem, förskolor, skolor och fritidslokaler av stor betydelse eftersom relativt stor del av dygnet tillbringas i dessa miljöer. Som barn kan det vara lätt att bli överbeskyddad. Eftersom astma är en sjukdom som för många förknippas med akuta attacker med andnöd, kan föräldrar som har barn med astma uppleva en stark känsla av otrygghet och osäkerhet. Tonårstidens frigörelseprocess kan innebära att man bortser från vikten av att sköta sin medicinering. Det kan finnas ett mer eller mindre uttalat acceptansproblem – sjukdomen ses som ett hinder för att kunna leva som de jämnåriga kamraterna. En kritisk punkt är också den övergång från barn- till vuxenvård som sker vid arton års ålder. När det sedan blir fråga om yrkesval har ungdomar med astma ett specifikt behov av att få sakkunnig vägledning så att de kan undvika att inleda en yrkesbana som förvärrar sjukdomen eller helt måste avbrytas.

3.2.2 KOL

Förekomst och prognos

Kronisk bronkit användes tidigare som benämning på en sjukdom hos patienter med kroniska luftrörsbesvär i form av hosta, andningsbesvär mm. Idag definieras kronisk bronkit som ett tillstånd med långvarig hosta och upphostningar av slem. Bakomliggande orsak till dessa besvär är ofta KOL. Hos 15 – 20 procent av alla rökare uppkommer kronisk luftvägsobstruktion. Förekomsten av KOL har i likhet med astma ökat de senaste åren. I åldersgruppen 40 - 45 år har fem till åtta procent av alla rökare redan definitionsmässigt KOL, medan siffran i åldersgruppen 60 - 80 år ligger på cirka 50 procent. Ju längre man rökt, desto större är alltså sannolikheten att utveckla KOL. Förekomsten av såväl som dödligheten i KOL ökar idag mer hos kvinnor än hos män. Kvinnors förändrade rökvanor mot en högre konsumtion har dock ännu inte givit fullt genomslag i Sverige. Det finns sannolikt en stor mängd odiagnosticerade KOL-patienter eftersom KOL i tidiga stadier kan vara helt symtomlös.

I Sverige avlider enligt beräkningar cirka 800 män och 400 kvinnor årligen av sjukdomen. Under år 2002 avled 54 personer i länet med KOL som dödsorsak. Man räknar även med en påtaglig ökning av antalet patienter med KOL de närmaste decennierna på grund av de stora kullar av barn födda under 40-talet som tidigare rökt eller fortfarande röker. Inom den lungmedicinska verksamheten i länet bekräftas att vid en jämförelse mellan de stora patientgrupperna ses en fortsatt ökning av patienter med KOL medan exempelvis incidensen av lungcancer är väsentligen oförändrad. I ett globalt perspektiv är förekomsten av KOL bunden till rökvanornas utbredning. Dödligheten i KOL är betydande och beräknas stiga. Enligt WHO kommer KOL att år 2020 vara världens tredje största dödsorsak.

Rökstopp är den viktigaste åtgärden för att förebygga ytterligare försämring, men i vissa fall kan man ändå inte undvika att patienter invalidiseras av sina andningsbesvär och så

småningom blir beroende av syrgas. Patienter med KOL omhändertas i första hand i primärvården.

Med ovanstående prevalenstal kan man uppskatta antalet personer med KOL till 9 000 – 15 000 i länet, vilket sannolikt är en kraftig underskattning. Av dessa har Primärvården registrerat kontakt med cirka 2 250 under år 2004. Sannolikt kommer många KOL-patienter i kontakt med sjukvården utan att passera Primärvården, men mörkertalet kan antas vara mycket stort även för denna patientgrupp.

Hur påverkas livet för den som får diagnosen KOL?

KOL medför ofta negativa konsekvenser för det sociala livet. Ju svårare sjukdomen är, desto mer uttalad är den fysiska begränsningen. Det medför att de som drabbats av KOL får det allt svårare att upprätthålla ett normalt liv och därmed lätt isolerar sig. Sjukdomen ger allvarliga konsekvenser för både arbetsliv och fritid. Allteftersom sjukdomen fortskrider blir det allt svårare att upprätthålla arbetsliv men också fritidsaktiviteter. I takt med lungfunktionens försämring blir det också allt svårare att utföra vardagliga sysslor som att tvätta sig, klä på sig, gå i trappor mm. För de syrgasberoende patienterna är det särskilt lätt att bli mer eller mindre isolerade. Att ha andningsbesvär innebär en mycket stor psykisk belastning. KOL-patienter och deras anhöriga vittnar också om att skuld känslor och frustration ofta drabbar den som lider av KOL eftersom sjukdomen förknippas med rökning.

Syrgasberoendet innebär bland annat också en ökad ekonomisk belastning. De syrgaskoncentratorer som används är energikrävande och fördyrar den enskilde patientens energikostnader med två till tre tusen kronor per år.

Det finns idag ingen bot för sjukdomen och det enda som kan ändra sjukdomens förlopp är att sluta röka. Sjukdomen ger en nedsatt fysisk prestationsförmåga och därför är fysisk träning mycket viktig för dessa patienter. Representanter för patientgruppen menar att det krävs kvalificerade ledare med kunskap om sjukdomen för att patienten ska känna trygghet. Det behövs även professionell kunskap för att lägga upp ett personligt träningsprogram för patienten. Olika nivåer i sjukdomsförloppet medför olika behov. Representanter för patientgruppen framför också att de träningslokaler som är tillgängliga för allmänheten är uppbyggda för friska människor.

3.3 Mål för astma och KOL

Ett flertal styrande dokument ligger till grund för de målformuleringar som detta programarbete ger förslag på - nationella riktlinjer, Landstingsplanen, Landstingets Folkhälsoplan, vårdöverenskommelser mellan beställare och utförare etc.

Hälsofrämjande och förebyggande arbete

Nationell nivå

Ett förebyggande perspektiv i hälso- och sjukvården har sitt tydliga stöd i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Detta förstärks idag av nationella mål för folkhälsoarbetet i Sverige, där det övergripande målet är att skapa förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen oberoende av geografisk hemvist, etnisk bakgrund, utbildningsnivå, ålder eller kön. Förutom det mål som riktar sig direkt till hälso- och sjukvården, ”En mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård”, berör flera av målen astma-

och KOL-området, direkt eller indirekt. Här följer några exempel som kan kopplas direkt till astma och/eller KOL:

- Mål 5 – Sunda och säkra miljöer och produkter, där vikten av en god inomhusmiljö lyfts fram för allergiker och astmatiker och då inte minst vikten av tobaksfria miljöer. Ett exempel är ansträngningsutlöst astma, som förvärras vid höga halter av luftföroreningar.
- Mål 9 – Ökad fysisk aktivitet. Fysisk träning har visat positiva effekter både fysiologiskt och psykologiskt såväl på kort som lång sikt. Patienter som deltagit i träning blir mindre rädda för att anstränga sig och vågar vara mer fysiskt aktiva i sitt dagliga liv. Träningen förbättrar den fysiska förmågan, minskar andfåddheten och förbättrar de ansträngningsutlösta andningsbesvären. Ökad fysisk aktivitet medför även ett minskat läkemedelsbehov.
- Mål 11 – Minskat bruk av tobak. Det är känt att tobaksbruket är ojämnt fördelat i befolkningen. Socialt utsatta individer och grupper står för större delen av tobaksförbrukningen. Tobakens bevisat skadliga inverkan med avseende på astma och KOL gör det tobaksförebyggande arbetet till en nödvändig och livsviktig insats. Ett antal delmål har tagits fram på nationell nivå:
 - en tobaksfri livsstart från år 2014
 - en halvering till år 2014 av antalet ungdomar under 18 år som börjar röka eller snusa
 - en halvering till 2014 av andelen rökare bland de grupper som röker mest
 - ingen ska ofrivilligt utsättas för rök i sin omgivning.

Landstingsnivå

Landstingsplanens verksamhetsidé uttrycker att målet med verksamheten är en god folkhälsa i länet. Dessutom utgör det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet ett av de sex fokusområden som prioriterats politiskt i den senaste Landstingsplanen (2005-2007).

År 2002 antog landstingsfullmäktige, liksom de dåvarande sex kommunerna i länet, en länsgemensam folkhälsopolicy för Uppsala län. För att förtydliga detta arbete antogs sedan en Folkhälsoplan 2004, specifikt för landstingets hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete med tydligt uttryckta mål samt de åtgärder som förutsätts ska medverka till att så långt som möjligt uppfylla målen.

Här följer ett antal mål/åtgärder i Folkhälsoplanen som berör det förebyggande arbetet riktat mot astma och KOL.

Mål

- Barn och ungdomar ska ha goda levnadsvanor.
- Främja hälsosamma val hos länsinvånarna och stärka deras kunskaper om olika livsstilsfaktorerers påverkan på hälsan

Åtgärder

- aktiv kunskapsförmedling om rökningens betydelse för hälsan
- aktivt arbeta för att minska tillgängligheten till tobak
- arbeta för att alla barn får en tobaksfri start i livet
- motivera rökslut och bedriva rökavvänjning
- fullfölja landstingets beslut om rökfria miljöer
- ingen försäljning av tobak där landstinget bedriver verksamhet i egen regi eller på entreprenad

- Livsstilsförändringar används på ett systematiskt sätt för att förebygga och behandla sjukdom
 - hälso- och sjukvårdspersonal tar upp levnadsvanornas betydelse för hälsan
 - arbeta med rökavvänjning
 - riktade insatser för rökstopp inför operation
 - använda fysisk aktivitet på recept (FAR®) i tillämpliga fall
- Landstingets verksamheter ska ta initiativ till en tillgänglig, hälsofrämjande och säker inom- och utomhusmiljö.
 - systematiskt arbete för att undanröja allergiframkallande faktorer
 - fullt ut genomföra beslut kring rökfria zoner

De vårdöverenskommelser och uppdrag som formuleras mellan beställare och utförare grundar sig i sin tur på landstingets styrande dokument och utgör ett viktigt led i konkretiseringen av det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet inom landstingsorganisationen.

Programgruppen ansluter sig till de mål/delmål som angivits ovan men föreslår att landstinget antar en ännu tydligare ståndpunkt när det gäller andelen dagligrökare i länet

- Uppsala län ska ha lägsta andelen dagligrökare i landet
 - rökförebyggande/rökavvänjande insatser bör *främst* riktas till barn och ungdomar samt kvinnor

Diagnostik och behandling

Idag finns en internationell samstämmighet om principerna för astmabehandling. Behandlingsmålen som beskrivs nedan är led i att nå den övergripande målsättningen – att uppnå full kontroll över sjukdomen.

Astma

- uppnå symtomkontroll
- förebygga försämringsepisoder
- behålla normal aktivitetsnivå, inklusive fysisk ansträngning
- behålla lungfunktionen normal eller så nära normal som möjligt
- förebygga uppkomst av bestående skador på lungorna
- undvika störande biverkningar av astmamedicinen

KOL

- hitta patienten i tid
- rökstopp
- ge patienten kunskap om KOL
- bevara lungfunktion
- undvika överbehandling
- bevara livskvalitet

Programgruppen ställer sig bakom dessa behandlingsmål. Det övergripande målet måste vara att individen ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Moderna läkemedel och

effektivare behandlingsmetoder innebär att de flesta med astma idag lever ett i stort sett normalt liv. Programgruppen menar att det ändå finns behov av en rad fortsatta insatser/delmål som - i samverkan med andra aktörer - behöver tillgodoses för att bevara livskvalitet. Uppmärksamhet på arbetsmiljö samt tillgång till och stöd för fysisk träning är viktiga faktorer. För KOL-patienter är exempelvis fysisk träning och åtgärder för viktkontroll led i att bevara livskvalitet.

3.4 Kompetens

Det idag aktuella kunskapsläget vad gäller sjukdomsgrupperna astma och KOL sammanfattas i Socialstyrelsens riktlinjer för förebyggande, diagnostik, behandling och rehabilitering av astma och KOL. Riktlinjerna bygger på SBU:s systematiska kunskapssammanställning om behandling av astma och KOL⁷, en utvärdering av den vetenskapliga basen för tillgängliga behandlingar av astma och KOL. Riktlinjerna baseras dessutom på de nyligen uppdaterade riktlinjerna GINA⁸ och GOLD⁹ som delvis baseras på systematiska kunskapssammanställningar.

Hälsofrämjande och förebyggande arbete

En av de enskilt största hälsoriskerna är tobaksbruket. Att slippa att bli utsatt för tobaksrök i omgivningen, eller att sluta om man själv röker, ger stora hälsovinster för alla som har astma. För patienter med KOL är rökningen i allt väsentligt upphovet till sjukdomen och ett rökstopp huvudsakligen det enda som kan påverka förloppet. Tobaksförebyggande arbete måste bedrivas av aktörer på många olika nivåer i samhället. Det krävs en kombination av många olika åtgärder så som lagstiftning, kampanjer och kontinuerligt arbete i skolor. Det har också skett en snabb utveckling av den webbaserade informationen om tobak¹⁰. För att inom hälso- och sjukvården professionellt arbeta för minskat antal rökdebuter och en minskning av andelen rökare finns idag metoder som visat sig effektiva. Vetenskapliga studier har visat att frågor om rökvanor och en kort strukturerad rådgivning inom vården lägger grunden för en framgångsrik rökavvänjning. Mer omfattande rådgivning med utbildade rökavvänjare ökar effektiviteten avsevärt – det kan öka möjligheten att lyckas till 30-40 procent¹¹. Användning av nikotinläkemedel kan fördubbla möjligheterna att bli rökfri. En kombination av samtalsstöd/behandling och läkemedel har visat sig vara mest effektivt.

Utbildningskraven för tobaksavvänjare är grundläggande utbildning i tobaksavvänjning. Reaktiveringskurser finns även för tidigare utbildade som behöver en ny start. Utöver detta finns en målsättning inom landstinget att all hälso- och sjukvårdspersonal skall få utbildning i motiverande samtalsmetodik. Personal med särskilt ansvar, såsom astma-/KOL-sköterskor, diabetessköterskor, barnmorskor och distriktssköterskor i barnhälsovården är särskilt viktiga i det här arbetet.

⁷ Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammanställning. Stockholm: SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering. 2000, Rapport nummer 151.

⁸ Global Initiative For Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. www.ginasthma.com

⁹ Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. www.goldcopd.com

¹⁰ Exempel på nationell webbaserad information är www.tobaksfakta.org, www.slutarokalinjen.org, www.apoteket.se samt en hemsida för ungdomar www.ragnarok.se. Inom Uppsala läns landsting finns www.lul.se/tobak

¹¹ Metoder för rökavvänjning. Stockholm: SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering. 1998. Rapport 138.

Primärvård

I stort sett samtliga husläkarmottagningar i länet har astma och KOL-mottagningar med astma och KOL- ansvarig läkare respektive sköterska. För att en astma och KOL-mottagning ska anses ha god kvalitet så har en 11-punktslista över vilka krav som bör ställas på en sådan mottagning formulerats av bland andra Nätverket för astma- och allergiintresserade läkare inom SFAM¹². Listan anger bland annat att patienterna ska kallas regelbundet, att man ska arbeta strukturerat efter ett vårdprogram, att spirometri utförs regelbundet samt att information ges om inhalationsteknik, läkemedel, prevention, rökstopp och självbehandling vid försämring (patientutbildning). Dessutom ska ett register föras över behandlade patienter för att möjliggöra kvalitetssäkring av verksamheten.

Gemensamt för de båda patientgrupperna är vikten av tidig upptäckt av sjukdomen så att diagnos kan ställas och korrekt behandling inledas. En av de viktigaste åtgärderna för att påvisa eller verifiera astma- eller KOL-diagnos är att mäta lungfunktionen (spirometri). Uppföljning och behandlingskontroll av astmasjukdomen har visat sig leda till förbättrad astmakontroll, färre försämringsperioder och minskad sjukfrånvaro. Patientutbildning har visat sig vara av stort värde även för KOL-patienter. Det är viktigt att patientbesöken hos astma- och KOL-teamet får ett innehåll som ger dessa förutsättningar. Det finns idag internationell samsyn om principerna för en modern astmabehandling. Den har formulerats enligt följande:

- undvika utlösande faktorer
- upprätta individuella behandlingsplaner för långtidsbehandling
- erbjuda regelbunden uppföljning
- följa astmans svårighetsgrad genom registrering av symtom och mätning av lungfunktion
- upprätta planer för behandling av akuta försämringar
- utbilda patienten till samarbetspartner i astmabehandlingen

För patienter med KOL är det av stor betydelse att vården så tidigt i förloppet som möjligt inriktas på att motivera till livsstilsförändringar – främst gäller det:

- rökstopp – det enda som kan förändra sjukdomsförloppet
- bra kost för att undvika viktnedgång
- fysisk träning

Länets astma och KOL-mottagningar är utformade som ett tilläggsåtagande till husläkarmottagningarnas verksamhet. Av det underlag som utarbetats för mottagningarna framgår att utsedd ansvarig läkare samt astma och KOL-ansvarig sjuksköterska ska ha genomgått en 2-dagars teamutbildning som fokuserar på diagnostik, behandling, uppföljning och kvalitetssäkring av dessa sjukdomar. Ytterligare en målsättning är att ansvarig sjuksköterska har/ska ha en 10-poängs universitetsutbildning inom områdena astma, allergi och kroniska lungsjukdomar. Mer än hälften (cirka 60 procent) av de sköterskor som arbetar vid länets astma- och KOL-mottagningar har motsvarande utbildning.

¹² Svensk Förening för Allmänmedicin

Specialistvård vid sjukhus

De flesta patienter med astma har en lindrig till medelsvår sjukdom. En mindre andel, cirka 5 procent av dem som har sjukdomen, har en svår astma och bör behandlas vid specialmottagning. I specialistvården utreds svårbedömda fall av astma eller misstänkt astma. Remiss till specialistmottagningen är i regel aktuell vid oklar diagnos, när ytterligare diagnostisk utredning krävs, när patienten haft svåra eller livshotande astmaepisoder etc. Vid misstanke om yrkesutlöst astma remitteras patienten i regel till specialistmottagning. Inom astma- och allergimottagningen genomförs hudtestningar, olika typer av allergenprovokationer, hyposensibilisering (allergivaccination), samt spirometrimätningar. Råd ges till patienter beträffande miljösanering och analys av allergenförekomst i hemmet samt instruktioner när det gäller inhalationsmedicinering och patienternas egen lungfunktionstestning i hemmet. De svåraste fallen med tung astmabehandling sköts inom astma- och allergimottagningen.

KOL har ett förlopp som sträcker sig över lång tid vilket innebär att KOL-patienter kommer i kontakt med flera olika vårdnivåer. Vanligast är kontakter med primärvård, invärtesmedicin, lungmedicin, intensivvård men också med geriatrisk rehabilitering, hemsjukvård och särskilda boenden. Återkommande försämringsperioder är vanligt vid KOL, i regel i samband med luftvägsinfektioner. Vid svår KOL blir försämringsperioderna fler och är den främsta anledningen till att man läggs in på sjukhus.

Arbets- och miljömedicin

Faktorer som utlöser astmasymtom står ofta att finna i inom- och utomhusmiljö. Astma kan utlösas eller förvärras av ogynnsamma arbetsmiljöer. Arbetsmiljöer där man utsätts för rök, damm och gaser inverkar negativt på lungfunktionen. Åtgärder för att förbättra arbetsmiljöer är av vikt också för att reducera sjuklighet i KOL. Därför finns ett stort behov av särskild expertkunskap om samband mellan miljö och hälsa. Enheten för Arbets- och miljömedicin vid Akademiska sjukhuset är en gemensam resurs för Dalarna, Gävleborg och Uppsala län. Arbets- och miljömedicin utgör också en forskargrupp inom Institutionen för medicinska vetenskaper vid Uppsala universitet. Verksamheten bedriver kvalificerad riskbedömning, riskkontroll, patientutredning, information och utbildning inom området arbets- och miljömedicin.

3.5 Utbud

Hälsofrämjande och förebyggande arbete

För att uppfylla intentioner och mål i Folkhälsoplanen pågår utvecklingsarbeten inom många områden och på flera nivåer i organisationen. Allmänt är det viktigt att landstinget arbetar för tillgängliga, hälsofrämjande och säkra inom- och utomhusmiljöer. Idag är landstinget rökfritt och det finns en policy för rökfri arbetstid.

Utifrån målet om att *barn och ungdomar* ska ha goda levnadsvanor och bästa uppnåeliga hälsa arbetar landstinget aktivt med anpassad kunskapsförmedling om kostens och rörelsens betydelse, samt rök- och drogfrihetens betydelse för hälsan. Hälsoäventyret kan idag erbjuda 75 till 100 skolklasser per termin från år 2, 6 och 9 att delta i ett antal program - varav ett om tobak - som skall stimulera till nya kunskaper, reflektion och eftertanke kring attityder, livsstil och hälsa. Hälsoäventyret arbetar också

indirekt genom att arrangera/stötta utbildningsinsatser för skolpersonal, primärvårdspersonal och ledare inom Upplands Idrottsförbund.

Folkhälsoenheten driver utbildningsinsatser i tobaksförebyggande arbete riktade mot skolhälsovården och ett nätverk för erfarenhetsutbyte är under uppbyggnad. Barnsjuksköterskor inom Primärvården samt personal på Ungdomsmottagningarna och Folkvandvården erbjuds också utbildningar i tobakspreventivt arbete.

I landstingets folkhälsoplan är ett av målen att främja hälsosamma val hos de *vuxna* länsinvånarna och stärka deras kunskaper om olika livsstilsfaktorers påverkan på hälsan. I mötet med patienter och anhöriga ställs frågor kring levnadsvanor samtidigt som aktiv kunskapsförmedling bedrivs om såväl tobakens som den fysiska aktivitetens påverkan på hälsan. Utvecklingen av det nya elektroniska patientjournalssystemet stödjer detta arbetssätt ytterligare.

Livsstilsförändringar används idag på ett mer systematiskt sätt för att förebygga och behandla sjukdom genom att t ex motivera till ökad fysisk aktivitet, goda matvanor och rökslut. Organisationen och strukturen runt arbetsformen Fysisk aktivitet på Recept (FaR®) har nu utretts och arbetet kan fortsätta att utvecklas.

Landstinget i Uppsala län har ytterligare utvecklat sitt arbete kring tobaksavvänjning och förebyggande insatser, bland annat görs riktade insatser för rökstopp inför operation. Utbildade tobaksavvänjare samt eventuella gruppstarter för kommande halvår återfinns på landstingets intranät. Enligt de uppgifter som finns publicerade på webbsidan Tobaksfakta finns 67 tobaksavvänjare (varav två länsansvariga) inom landstingets olika verksamheter. Under våren 2005 startade 12 rökslutargrupper, samtliga inom primärvården förutom en grupp vid hjärtmottagningen vid Lasarettet i Enköping. Dessutom startade två grupper vid Lung- och allergikliniken, Akademiska sjukhuset.

Folkhälsoenheten ansvarar för utbildning, information kring, samordning och uppföljning av den tobaksavvänjande verksamheten. Den främsta målgruppen inom Primärvården är astma-/KOL-sköterskor, diabetessköterskor, barnmorskor och distriktssköterskor i barnhälsovården. Det finns också utbildade tobaksavvänjare på Lung- och allergikliniken och Medicinmottagningen vid Akademiska sjukhuset samt på Lasarettet i Enköping. Vid Arbets- och miljömedicin pågår sedan många år ett tobaksförebyggande arbete, som exempel kan nämnas att de introducerat tobaksprevention på läkarstudenternas schema.

Landstinget ska också främja en positiv hälsoutveckling hos den egna *personalen*. Arbetsmiljön, såväl inom- som utomhus, skall vara hälsofrämjande och säker. Om arbetet tillåter ges utrymme för fysisk aktivitet på arbetstid. Under år 2005 antog landstinget en policy om rökfri arbetstid. För att förverkliga denna är det viktigt att kunna erbjuda personalen stöd vid rökslut.

I mötet med patienter och anhöriga är personalen den främsta resursen för att åstadkomma en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård. Idag utbildas hälso- och sjukvårdspersonalen i olika pedagogiska verktyg och metoder, t ex motiverande samtalsmetodik, för att landstinget skall kunna använda patientmötena på ett mer effektivt och framgångsrikt sätt i det hälsofrämjande arbetet.

Diagnostik och behandling

Astma och KOL-mottagningar i primärvården

Bedömningen av Primärvårdens astma- och KOL-mottagningars åtagande baseras på att förekomsten av astma och KOL tillsammans beräknas till minst 15 procent. Det innebär att en husläkare med 2 000 listade patienter beräknas ha 300 astma och KOL-patienter. För en effektiv resursanvändning bör varje mottagning ha minst 150 registrerade astma respektive KOL-patienter. I annat fall bör resurserna samordnas mellan flera mottagningar.

Åtagandet bygger också på att sjuksköterskeinsatserna ska utgöra basen i vården av astma och KOL-patienter och därför bör tid avsättas för respektive astma och KOL-mottagning som motsvarar minst 0,5 sjukskötersketimme/vecka per 1 000 invånare. För läkarinsatserna (diagnostik, behandling, tolkning av undersökningsfynd mm) bör enligt SFAM 0,2 läkartimme/vecka per 1 000 invånare avsättas. En förfrågan till astma och KOL-mottagningarna om hur många timmar de avsätter visar att detta varierar mellan 2,5 till 13 timmar per vecka, vilket innebär att nästan ingen av mottagningarna uppnår målet på 0,5 timmar/vecka för sköterskan. Det är att märka att avsatt sköterske- respektive läkartid enligt SFAMs förslag byggde på enbart astmamottagning. I länet omfattar dessa mottagningar idag också patienter med KOL. Den tid som för närvarande avsätts ligger då betydligt under den norm som SFAM förespråkar.

Under år 2004 gjordes 3 700 besök, 1 600 av patienter med astmadiagnos och 650 med KOL-diagnos hos länets astma-/KOL-sköterskor. Det är således ett relativt stort antal patienter som besöker astma-/KOL-sköterskan men som inte har/får diagnosen astma eller KOL. En del patienter på sköterskemottagningen är där för utredning och har ännu inte fått någon diagnos medan det i andra fall kan vara så att patienten har en annan orsak till sina besvär. Alla patienter som utreds registreras ändå som ett besök hos sköterskan.

Under samma period registrerades cirka 21 700 besök av patienter med astma hos Primärvårdens husläkare (19 700 besök) samt inom den öppna vården på Akademiska sjukhuset (2 000 besök). Motsvarande antal registrerade besök av KOL-patienter var cirka 7 000 (6 200 inom Primärvården respektive 800 inom den öppna vården på Akademiska sjukhuset). Ytterligare läkarbesök gjordes sannolikt hos privata husläkare och offentligt finansierade privata specialister. De flesta patienter i Primärvården går således hos läkaren och inte på sköterskemottagningen, men det är önskvärt att fler patienter skulle kunna erbjudas denna möjlighet.

Utifrån en bedömning av antalet (prevalens) astma- och KOL-patienter för en befolkning av Uppsala läns storlek (300 000 invånare) kan även en bedömning av behovet av läkarbesök¹³ göras. För de 24 000 personerna med astma skulle behovet av besök¹⁴ vara 34 800. För de 15 000 KOL-sjuka bedöms behovet uppgå till 21 750 besök.

Vid de tillfällen programgruppen inbjudit till en bredare diskussion för att få de båda diagnosområdena och programgruppens förslag belysta har representanter för astma och KOL-sköterskorna angett att de skulle behöva mer tid för att utföra mätning av lungfunktionen (spirometri), patientutbildning mm. Det uttalade behovet bekräftas även när mottagningarna tillfrågats om hur mycket tid som avsätts för astma och KOL-

¹³ Se även avsnitt 3.2.1 Astma – förekomst och prognos.

¹⁴ Se även under avsnitt 3.2.1 Astma – förekomst och prognos.

mottagning. Där framgår exempelvis att man anser sig behöva dubbelt så mycket tid som avsatts, att spirometrier får lov att utföras utanför avsatt tid för att det inte finns tillräckligt utrymme, att det från något håll också anges att det är svårt att få tid till att planera införande av astma och KOL-mottagning.

Ett lokalt kvalitetsregister har påbörjats under år 2004, men ännu inte utvärderats.

Lung- och allergikliniken, Akademiska sjukhuset

Majoriteten av astmapatienterna sköts i primärvården. Till Lung- och allergikliniken kommer de svårare fallen. Kliniken har 22 vårdplatser och en stor poliklinisk verksamhet. Trots ökningen av antalet nyinsjuknande i astma och därmed förekomst har behovet av inläggningar i slutenvård på grund av astma minskat tack vare utveckling av de medicinska metoderna. Antalet vårdtillfällen inom Lung- och allergikliniken på grund av astma var 39 tillfällen under år 2004, vilket utgjorde 4 procent av det totala antalet vårdtillfällen.

Utredning för misstänkt astma- och allergi sker inom *astma- och allergimottagningens* verksamhet. Remisser kommer från primärvård, företagshälsovård, tandläkare, akutmottagning samt från andra kliniker.

KOL-enhetens verksamhet. Patienterna kommer i regel via sk kortremiss från primärvården för att få en bedömning av sjukdomens svårighetsgrad. Verksamheten bedrivs genom ett team bestående av läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, kurator, dietist. Införande av KOL-sköterska har medfört att tillgängligheten för KOL-patienter ökat och en hel del läkarbesök förebyggs. KOL-sköterskan har också möjligheten att erbjuda patienten ett sköterskebesök eller ett hembesök om patienten har besvär med exempelvis apparatur. KOL-enheten har tillsammans med länets primärvård tagit fram en överenskommelse om gemensamma rutiner med syftet att patienter med KOL i olika svårighetsgrad skall vårdas på rätt vårdnivå.

Patienter med nyupptäckt KOL prioriteras - det är viktigt att i ett tidigt skede motivera patienten till livsstilsförändringar vilka har stor betydelse för sjukdomförloppet. Patienterna får erbjudande om att delta i KOL-skola. Ett återbesök görs innan patienten återremitteras till primärvården. Patienter med svår KOL och som är aktuella för syrgas sköts av lungkliniken, ca 100 patienter har för närvarande syrgasbehandling i hemmet.

Vid *enheten för arbetsmedicin* är det främst läkarna som arbetar med frågor som rör astma och KOL. I de fall det blir mer ingående utredningar av vilka ämnen som förekommit på arbetsplatser görs den bedömningen av yrkeshygieniker. En av enhetens psykologer arbetar med psykosociala aspekter på "sjuka hus"-besvär. Dessutom finns en miljömedicinsk toxikolog som arbetar med olika undersökningar som exempelvis förekomsten av allergiframkallande ämnen i olika miljöer. För den *miljömedicinska* verksamheten finns läkare med verksamhetsansvar, miljöhygieniker som gör exponeringsbedömningar, huvudsakligen vid utredning av allergier och annan överkänslighet inom Uppsala län.

Lasarettet i Enköping

Astmapatienter omhändertas i allt väsentligt i primärvården. Lasarettet har idag en konsulterande lungspecialist som för närvarande har mottagning en gång i månaden för de svårast sjuka KOL-patienterna.

Uppföljning och rehabilitering

Inom *KOL-enheten, Lung- och allergikliniken på Akademiska sjukhuset* bedrivs KOL-skola, en gruppverksamhet som omfattar 8-10 patienter/grupp. KOL-skolan är en form av patientutbildning där olika personalkategorier medverkar och informerar om sjukdomen. Områden som tas upp är bland annat om vilka undersökningar som görs, vilka behandlingsmöjligheter som finns men också teknik för att hantera sjukdomen såsom inhalations- andnings- och hostteknik. Vidare informeras om kost och näring samt om fysisk träning i samband med KOL. Fysisk träning/livsstilsförändringar kan vara väl så verkningsfullt för patientgruppen som medikamentell behandling. I programmet ingår även information om de sk ”lungpionjärernas” (Hjärt- och lungsjukas förening) verksamhet.

Patientgruppen växer – vilket upplevs svårt att hantera för sjukvården enbart. Patient- och brukarföreningarna är viktiga samverkansaktörer, ”lungpionjärernas” egna träningsgrupper har möjlighet att använda Akademiska sjukhusets lokaler för sin träningsverksamhet. Ett problem är tillgängligheten till träningsverksamhet för de patienter som inte finns i sjukhusets närhet.

Vid *Lasarettet i Enköping* finns det idag ingen KOL-skola. Befintlig diabetesmottagning utökades under en period med astma- och KOL-sköterskemottagning men resurserna räcker idag endast till omhändertagande av diabetespatienter. [En livsstilskoordinator har rekryterats – en funktion som under hösten 2005 bl a förväntas ta upp KOL-skola/KOL-grupp.](#)

Enligt det nationella vårdprogrammet för KOL-vård bör också astma- och KOL-mottagningar i primärvården ha möjlighet att samarbeta med sjukgymnast. Under våren 2004 genomfördes ett delprojekt¹⁵ med det övergripande syftet att utvidga KOL-vården i *Primärvården* med fysisk träning. Delprojektet skulle utvärdera resultatet av ett träningsprogram baserat på evidensbaserade riktlinjer. Resultatet visade på positiva effekter av individuellt anpassad träning för patienter med medelsvår KOL. Upplevelse av andfåddhet och ansträngning i samband med träning minskade och livskvaliteten förbättrades. Idag finns sjukgymnaster som ansvarar för sjukgymnastikverksamhet för KOL-patienter inom samtliga vårdcentraler förutom i Enköping och Bålsta. Där bedrivs sjukgymnastikverksamheten genom avtal mellan hälso- och sjukvårdsstyrelsen och privata sjukgymnaster samt av sjukgymnaster med etableringstillstånd. Såvitt programgruppen erfar så finns inte ovan beskrivna ansvar reglerat. Sett ur ett länsperspektiv kan detta innebära att KOL-patienterna i den södra länsdelen inte har likvärdiga möjligheter att få tillgång till för sjukdomen anpassad sjukgymnastik.

3.6 Efterfrågan

Hälsofrämjande och förebyggande arbete

Hälsoäventyret är en av skolorna efterfrågad verksamhet. Varje termin tar Hälsoäventyret emot önskemål om deltagande från 100 - 150 skolklasser i länet, men med nuvarande organisation och resurser kan man bara tillgodose 75 till 100 skolklasser per termin. Det finns en strävan att utöka Hälsoäventyrets verksamhet. Så har redan skett i Norduppland och nu undersöks möjligheterna till utökad verksamhet även kring

¹⁵ Sjukgymnastik som ett komplement i KOL-vården. Primärvården i Uppsala län.

Uppsala och de södra länsdelarna. De utbildningsinsatser som Hälsoäventyret arrangerar/stöttar för skolpersonal, primärvårdspersonal och ledare inom Upplands Idrottsförbund är också mycket efterfrågade.

I det projekt som syftade till att stimulera tobaksavvänjningsverksamheten, ingick att försöka ta reda på dels tobaksavvänjarnas erfarenheter och synpunkter, dels patienternas erfarenheter för att få veta varifrån de ville ha information och stöd när de ville bli tobaksfria. Patientenkäten riktade sig till patienter som besökte astma och KOL-mottagningar och diabetesmottagningar. Enkätresultaten visade bland annat att:

- de flesta som vill sluta röka vill ha information och stöd från läkare/vårdpersonal
- tobaksavvänjarna efterfrågade främst tid, fler remisser och mer stöd för att få arbeta med rökavvänjning

I samma studie undersöktes läkare/förskrivares kunskap om vart de skulle vända sig för att få hjälp med rökavvänjning för sina patienter. Det visade sig att det fanns stora skillnader i kunskapen om vart man kunde hänvisa/remittera och att det fanns ett samband mellan kunskap och hur aktiva tobaksavvänjare man hade i sin närhet.

En beräkning av hur många i Uppsala län som vill ha stöd inför sitt rökstopp har gjorts. Beräkningen¹⁶ baseras på hur många i åldersgruppen 18 – 79 år som vill sluta röka och som vill ha stöd för detta. Av dem som röker vill 25 procent av männen och 40 procent av kvinnorna ha professionellt stöd. Det innebär att det i Uppsala län uppskattningsvis finns närmare 8 000 personer som vill ha stöd för att sluta röka.

Diagnostik och behandling

De senaste årens nationella mätningar av väntetider till allmänläkare som Landstingsförbundet genomför – våren 2005 genomfördes den sjunde mätningen – har i samtliga mätningar visat att den generella tillgängligheten till husläkare i länet inte är tillfredsställande. Mätningen bygger på hur väl den nationella vårdgarantin¹⁷ uppfylls.

Lung- och allergikliniken har arbetat med riktade insatser för att komma tillrätta med långa väntetider på mottagningarna. Trots detta är det för närvarande (2005) mycket långa väntetider för oprioriterade patienter till nybesök på astma- och allergimottagningen.

På vilket sätt de generella tillgänglighetsproblemen i primärvården påverkar just dessa patientgrupper är svårt att definiera utan att detta närmare studeras. Väntetiderna till astma- och allergimottagningen kan antas vara något mer oroande eftersom de utreder de mer komplicerade fallen och där långa väntetider kan innebära att diagnosticering och behandling fördröjs.

Uppföljning och rehabilitering

Programgruppens erfarenheter från möten med representanter för patient- och brukarföreningarna är att det finns en efterfrågan från KOL-patienter ute i länet om

¹⁶ 2004 års beräkning enligt bilaga 4 i Tobak och avvänjning. En faktaskrift om behovet av prioritering av tobaksavvänjning. Statens folkhälsoinstitut. Rapport 2004:29.

¹⁷ Den gällande nationella vårdgarantin för primärvården säger att: "Primärvården är ansvarig för de första kontakterna och skall erbjuda hjälp, antingen per telefon eller genom besök, samma dag som vården kontaktas. Om kontakt med läkare erfordras skall väntetiden vara högst sju dagar".

geografisk närhet till KOL-skola men också på förbättrade möjligheter att ta sig till KOL-skola/-rehabiliteringsaktiviteter.

Vidare finns en efterfrågan hos patienter med KOL att efter genomgången KOL-skola få tillgång till organiserad träningsverksamhet under trygga former. Det innefattar tillgång till lämpliga träningslokaler såväl som ledare med kunskap om sjukdomen. Det gäller också för dem som har astma där exempelvis representanter för patientföreningarna påpekar vikten av att ha kvalificerade ledare.

Representanter för patientföreningarna framför att patienter inte får utnyttja sjukresebuss för att delta i KOL-skola. Det innebär ojämlika förutsättningar – sett ur ett länsperspektiv - när det gäller att delta i rehabiliteringsaktiviteter.

Väntetiden till den KOL-skola som bedrivs på Akademiska sjukhuset är för närvarande (2005) kort. Det innebär att alla som är aktuella för KOL-skola och står på väntelista samt har praktiska möjligheter att delta, kan påbörja KOL-skola vid nästa starttillfälle.

4 Patient- och brukarföreningar

Astma- och allergiförbundets inriktning är att påverka samhället mot att åstadkomma bättre levnadsvillkor för människor med astma och allergiska sjukdomar. Förbundet arbetar också med att skapa en större förståelse för allergikers och astmasjukas problem genom olika upplysnings- och informationsinsatser. En annan uppgift är att stödja läns- och lokalföreningarnas verksamhet. *Hjärt- och Lungsjukas riksförbund* arbetar för att hjärtsjuka och lungsjuka personer ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. De arbetar med information, utbildning och opinionsbildning i frågor som berör medlemmarna. Förbundet vill särskilt lyfta fram frågan att alla personer med hjärt- eller lungsjukdom ska ha rätt till kvalificerad vård och rehabilitering oberoende av bostadsort, kön och ålder.

De patientföreningar som på länsnivå tillvaratar de båda patientgruppernas intressen är Astma- och Allergiföreningen och Hjärt- och Lungsjukas förening. De representeras sedan av ett antal lokalföreningar runtom i länet.

Astma- och Allergiföreningen

Lokalföreningen i Norduppland har cirka 100 medlemmar. Föreningsrepresentanter redogör för att det är vissa svårigheter med att få upp ett intresse och engagemang för föreningsaktiviteter. En tolkning är att de som har astma och som sköter sin medicinering känner sig friska - vilket kan vara en orsak till att de inte känner så stort behov av föreningsverksamheten. Upplevelsen av hur det är att ha astma beskrivs – det kan innebära många akutbesök – men att man alltid får ett bra bemötande. Att det finns barnläkare på Tierps vårdcentral upplevs positivt. Positivt är också att Tierps akutmottagning kontaktat samtliga anhörigföreningar för att upprätta ett nätverk för krisstöd mm. De problem som överväger är att hänföra till miljö; lokaler och bristfällig städning i förskola/skola.

Lokalföreningen i Enköping bekräftar problemen med städning i skolorna, speciellt gäller detta gymnastiksalar och toaletter. De barn som är pälsdjursallergiska kan behöva fördubbla sin medicinering. De som har barn som utretts för astma får tips om att

föreningen finns. Föreningen hjälper till med att stödja föräldrar i ansvaret för de astmasjuka barnen men bedriver inte någon organiserad föräldrautbildning.

I länet finns cirka 50 *allergiombud* på olika skolor och förskolor. Föräldrar, skolsköterskor, lärare och annan skolpersonal finns representerade bland ombuden. Flertalet är medlemmar i förbundet.

Hjärt- och Lungsjukas förening

Uppsala lokalförening har allt fler patienter med KOL anslutna, föreningen har ett nätverk med ett 80-tal anslutna personer. De anordnar bl.a. träffar varje vecka samt arrangerar utåtriktade aktiviteter som exempelvis bassängräning. Föreningens representanter betonar vikten av fysisk träning när krafterna sviktar på grund av sjukdomen. Bassängräning och tyngdlyftning framhålls som bra aktiviteter för KOL-patienter. Ett hundratal personer deltar varje vecka i de aktiviteter som anordnas. Fler aktiviteter skulle kunna anordnas men kostnader för och tillgång till bassänger är hinder för detta.

Hjärt- och lungsjukas lokalförening i Enköping har 180 medlemmar varav 16 personer har bildat en lunggrupp. Gruppen träffas regelbundet en gång i veckan för att gemensamt anordna och delta i olika aktiviteter som gymnastik, utflykter, bokcirklar mm. Rökavvänjningsgrupper anordnas – idag röker ingen av gruppens medlemmar. Gruppen har sin träffpunkt förlagd till Kryddgården i Enköping där de också har tillgång till gymnastiksal, cafeteria mm. Ett problem är att medlemmar som bor utanför Enköping tycker att det är ansträngande, men också kostsamt att åka in till de möten som anordnas. Avsaknad av lungspecialist på Lasarettet i Enköping upplevs som en brist.

Hjärt- och lungsjukas lokalförening i Norduppland har ett 90-tal medlemmar varav cirka 60 är aktivt engagerade i de olika aktiviteter som anordnas; gymnastikgrupper, vattengymnastik – bedrivs på Vendelbadet i Örbyhus – stavgång samt cirkelverksamhet. Gymnastikgrupperna håller sin verksamhet i sjukgymnastikens lokaler på Tierps vårdcentral. Ett problem som påtalas är hög lokalhyra. Deltagarna står själva för resekostnaden. Föreningen har också medlemmar i Östhammar (där finns ingen lokalförening) men de anser att det är för långa resor för att delta i aktiviteterna. All gruppverksamhet leds på ideell basis – ett problem är också återväxten på ledarsidan. Ledarna har ingen egentlig utbildning utan ledarfunktionen bygger på den egna erfarenheten. Utbildning i hjärt- och lungräddning är dock ett krav för alla ledare. Den utbildningen erbjuds även alla medlemmar. Den finns ingen specifik gruppverksamhet för KOL-patienter, utan dessa deltar i befintliga gymnastikgrupper.

5 Diskussion

5.1. Hälsöfrämjande och förebyggande arbete

Det faktum att det inte är klarlagt varför vissa personer utvecklar astma innebär att det ännu inte finns någon effektiv primär förebyggande behandling för att förhindra att sjukdomen uppstår. Barnläkareföreningens sektion för barn- och ungdomsallergologi har utarbetat riktlinjer/information om ett antal åtgärder under barnets första levnadsår. Riktlinjerna innehåller ett antal slutsatser om förebyggande av luftrörsobstruktiva

besvär, hosta, astmabesvär, obstruktiv bronkit och så kallad infektionsastma. De slutsatser som lyfts fram är följande:

- Att undvika *rökning* under graviditet och spädbarnstid är en viktig åtgärd för att förebygga tidiga luftrörsobstruktiva besvär.
- Det är viktigt att *ventilationen* i bostaden uppfyller gällande normer och att *fukt- och mögelskador* åtgärdas för att minska risken för hosta och astmabesvär.

En ytterligare slutsats är att enbart amning under de första levnadsmånaderna minskar risken något för obstruktiv bronkit och så kallad infektionsastma, och för komjölksallergi. I ett längre perspektiv visar dock flertalet studier ingen säkert skyddande effekt mot astma eller allergi.

Vi vet att rökning är en av de största riskfaktorerna för att utveckla ohälsa. Nationellt har andelen rökare bland vuxna successivt minskat under de senaste decennierna - andelen personer som röker dagligen minskar framför allt bland män i alla åldrar och bland kvinnor under 45 år. Sverige har minst andel män som röker dagligen i hela Europa men de svenska kvinnorna röker dagligen i betydligt större omfattning än kvinnor i flera andra europeiska länder.

I förhållande till riket är andelen dagligrökare lägre i Uppsala län där männen står för 13 och kvinnorna 17 procent. För riket är motsvarande andel 14 respektive 19 procent. Nationella undersökningar av skolungdomars tobaksvanor i årskurs 9, visar att 5 procent av pojkarna och 13 procent av flickorna uppger att de röker dagligen/nästan dagligen. I enkätundersökningen Liv & hälsa Ung 2005, framkommer att för länet är motsvarande siffror för pojkar 6 och för flickor drygt 10 procent. Resultatet visar även en generell ökning mellan årskurs 7 och årskurs 9 av andelen som röker dagligen/nästan dagligen. Länets gymnasieungdomar har i samma undersökning tillfrågats om sina tobaksvanor; ett av resultaten är att mer än dubbelt så många flickor som pojkar i gymnasiets årskurs 2 uppger att de röker dagligen/nästan dagligen.

Det är också känt att om man kan undvika att börja röka före 20-års ålder minskar risken för att bli vanerökare. Som tidigare redogjorts för är tobaksrökning med få undantag själva grundorsaken till KOL. Att sluta röka är den enda åtgärd, förutom syrgasbehandling vid avancerad och svår KOL, som gynnsamt kan förändra prognosen. Ny forskning visar att rökning också är en faktor som ger en ökad risk för att insjukna i astma. Att förhindra rökdebut måste således betraktas som den viktigaste primärt förebyggande åtgärden. Att påverka barn och ungdomar att aldrig börja röka ger självfallet de största vinsterna, för individen och för samhället. Skolans roll är här central. Hälsoäventyret med sin upplevelsebaserade pedagogik har blivit uppskattad som komplement till skolans verksamhet. I syfte att främja skolans fortsatta arbete med tobaksfrågor har Hälsoäventyret utarbetat en lärarhandledning till tobaksprogrammet som kan användas i samband med uppföljning till klassbesöket på Hälsoäventyret. En forskningsinsats av intresse inom detta område är också den studie¹⁸ där samtliga Folktandvårdskliniker i Uppsala län deltar. Studiens primära mål är att utvärdera möjligheterna att påverka ungdomars attityder till munhälsa och tobaksbruk, så att tobaksbruk inte inleds.

I ett internationellt perspektiv har Sverige bedrivit ett framgångsrikt arbete med att minska tobaksbruket. Andelen dagligrökare bland män har halverats under de tre

¹⁸ Att förebygga tobaksbruk hos ungdomar - en jämförelse mellan två olika metoder av preventivt arbete.

senaste decennierna - under samma tid har andelen kvinnliga rökare minskat med en tredjedel. I ett nationellt perspektiv varierar andelen rökare bland befolkningen relativt kraftigt mellan länen. Uppsala är ett av de län som har minst andel rökare.

Trots att ansträngningarna att minska tobaksbruket i samhället intensifierats, dels på nationell nivå genom de nationella hälsomålen och skärpt lagstiftning, dels genom intensifierade åtgärder inom landstinget, finns fortfarande ytterst starka skäl till att öka och förfinna de åtgärder som behövs för att åstadkomma en effektiv tobaksprevention. Programgruppen menar att det förutom insatser på grupp- och individnivå även behövs befolkningsinriktade åtgärder och i vilka en hälsofrämjande verksamhet som landstinget aktivt bör medverka. Tillgänglig kunskap visar att det verkar som om rökning kan påverkas om man arbetar med ett brett program av åtgärder på olika nivåer som riktade insatser mot vuxna, utbildning av vårdpersonal, aktiviteter i massmedia och i skolor. När det gäller befolkningsinriktade insatser har mediainsatser visat sig vara särskilt effektiva.

Vikten av positiva förebilder måste också lyftas fram. Så länge en stor andel vuxna fortsätter med sitt tobaksbruk är det svårt att hindra ungdomar från att börja eftersom de vuxnas beteende utgör modell. Programgruppen menar att landstinget nu tagit steg i rätt riktning genom ”rökfritt landsting” och förutsätter att detta även omfattar landstingets förtroendevalda.

Vi vet att det idag finns goda möjligheter att i ett antal steg professionellt hjälpa rökare som vill sluta. I programgruppens kontakter med representanter för personal inom såväl primärvården som den slutna vården har det framförts några synpunkter angående rökavvänjning. Dels att det finns en viss tveksamhet om personalen vid den direkta patientkontakten i så hög utsträckning som önskvärt, fångar tillfället att fråga om tobaksvanor. Dels påpekades vikten av att den behandlande läkaren har lättillgänglig information om vart hon/han ska hänvisa patienter som uttryckt behov av stöd med rökavvänjning. Programgruppen anser att astma och KOL-sköterskan har en nyckelroll i detta sammanhang och skulle kunna ha ett utökat ansvar även för den mer utvidgade rådgivningen.

Hos många som slutar röka sker en viss viktökning. Det förklaras av att rökare har en något ökad ämnesomsättning som gör att den naturliga viktökning som kommer med åren släpar efter. När man slutar röka normaliseras ämnesomsättningen. För många kvinnor är detta faktum ett hinder för rökstopp. Programgruppen menar att detta bör beaktas vid insatser för rökavvänjning.

Parallellt med processen för programarbetet har det inom landstinget pågått ett projekt vars syfte varit att stimulera landstingets tobaksavvänjningsverksamhet och där ett av delmålen var att antalet motiverande samtal samt besök hos tobaksavvänjare i länet skulle öka. Ett annat delmål, eller kanske snarare ett medel, var att skapa en struktur i organisationen för rökavvänjningsverksamheten. Som tidigare beskrivits så finns det idag en bättre struktur med tydligare intern information och ett relativt stort antal rökavvänjare. Men det måste betonas att det första och viktigaste steget tas när personal inom vården i mötet med patienten frågar om rökvanor och motiverar till rökslut. Idag finns också utökade möjligheter att med hjälp av EPJ¹⁹ följa upp att de som söker för vård också tillfrågas om rökvanor.

¹⁹ Elektronisk PatientJournal

Programgruppen vill ge uttryck för att det är positivt att landstingets arbete med tobakspreventiva åtgärder lyfts och stärkts med en rad åtgärder men anser också att följande bör beaktas:

- KOL är ett relativt nytt sjukdomsbegrepp och kunskapen om orsaker och förlopp är fortfarande låg. Programgruppen anser att informationsinsatser om sjukdomen bör vara ett obligatoriskt inslag vid alla tobakspreventiva åtgärder.
- Det faktum att det är fler kvinnor än män som röker, såväl i vårt län som i riket, bör få särskild uppmärksamhet. Det talar för att man i arbetet med förebyggande insatser och rökavvänjning specifikt bör ta hänsyn till detta.

Redan i inledningen konstaterar vi att det inte finns någon effektiv primärt förebyggande behandling för att förhindra att astma uppstår. Däremot finns det en rad åtgärder som kan förhindra symptom och försämring av sjukdom – så kallad sekundär prevention - hos personer med astma.

Goda inom- och utomhusmiljöer (inkl minskade trafikföroreningar) kan förhindra eller minska behovet av farmakologisk behandling. Tobaksrök är den luftföroreningsskälla som har störst betydelse för en försämrade inomhusmiljö. God ventilation är den bästa förutsättningen för att hålla luftfuktigheten på acceptabel nivå i bostäder och – vilket är av stor vikt – i lokaler där barn och ungdomar vistas stor del av sin tid – daghem, förskolor, skolor och fritidslokaler. De som har astma ska inte behöva försämrade på grund av omgivande miljö.

Exponering för rök, damm och gaser på arbetsplatserna har negativ inverkan på lungfunktionen. Förekomst och besvär av astma är starkt yrkesrelaterat vilket gör att det är mycket angeläget att miljösanerande åtgärder sätts in för att förhindra att yrkesastma uppkommer eller att besvären förvärras. Bland vuxna har således ett kontinuerligt arbetsmiljöarbete ett primärt förebyggande värde för att reducera sjuklighet i astma och KOL.

För att uppnå de mål som föreslås i programmet krävs

- att tobaksförebyggande arbete intensifieras
- att frågor ställs om rökvanor vid patientkontakten
- att tillgängligheten till rökavvänjning förbättras
- att ”rökfritt landsting” säkras
- aktiviteter via mödra- och barnhälsovården, bl.a. genom föräldrautbildningar och familjecentrerat arbete
- att vikten av förebilder uppmärksammas när det gäller rökning
- att könsperspektivet uppmärksammas vad gäller rökning
- att information ges till allmänheten/patienter/anhöriga om KOL – orsaker - förlopp

5.2 Sjukvårdande insatser och rehabilitering

Socialstyrelsens riktlinjer för förebyggande, diagnostik, behandling och rehabilitering av astma och KOL ger underlag för hur en god vård bör organiseras, bedrivs och följas upp för dessa patientgrupper. Riktlinjerna som publicerades 2004 tar bland annat upp

etablerandet av särskilda astmamottagningar enligt den modell som beskrivs tidigare i rapporten. Utvärderingar - inom och utom Sverige - har visat att de ger ett bättre omhändertagande av patienter med astma. Inför etablerandet av astmamottagningar²⁰ i länet genomfördes ett tvåårigt projekt med astmamottagning vid en av länets vårdcentraler. Resultatet visade bland annat att antalet akutbesök och sjukskrivningar minskade men också att patienterna upplevde sig ha en förbättrad egenkontroll över sin sjukdom.

Inom Uppsala-Örebroregionen pågår för närvarande en så kallad praxisstudie. Den ska ge svar på i vilken grad sjukvårdens omhändertagande av vuxna patienter med astma och KOL uppfyller Socialstyrelsen riktlinjer för dessa sjukdomar. Ett av de tidiga resultaten – studien beräknas avrapporteras under hösten 2005 – visar att Uppsala ligger jämförelsevis mycket väl till när det gäller etablering av astma- och KOL-mottagningar vid vårdcentralerna.

För dem som drabbas av sjukdomar som i mer eller mindre uttalad form följer med under hela livet innebär det också att det uppstår ett livslångt behov av stöd från sjukvården. Programgruppens uppfattning är att det bedrivs en god vård för astma- och KOL-patienter och att det finns en hög ambitionsnivå inom landstingets olika vårdnivåer när det gäller att samarbeta och att åstadkomma en välfungerande vårdkedja. Etablerandet av astma- och KOL-mottagningar i primärvården, gemensamt utarbetade medicinska vårdprogram, överenskommelser mellan primär- och slutenvård i syfte att patienter med KOL ska vårdas på rätt vårdnivå vittnar om detta.

Dock finns det enligt programgruppens mening områden som bör förbättras. För dem som drabbas av kroniska sjukdomar så kan det fortsatta livet *med* sjukdomen i hög grad påverkas av *när* i förloppet man får sin diagnos. För dem som får diagnosen astma innebär det bl a att så tidigt som möjligt få en behandlingsplan som ger optimala förutsättningar för egenkontroll av sjukdomen, att sjukdomens svårighetsgrad bedöms så att optimal läkemedelsbehandling kan sättas in mm. För KOL-sjuka innebär det framför allt att alla tillgängliga resurser för stöd till rökstopp sätts in.

Behandlingskontroll och uppföljning är också viktiga begrepp som gäller båda patientgrupperna. Mätning av lungfunktionen (spirometri) är ett viktigt diagnosverktyg – en förutsättning för diagnostik av KOL – men mätningen ska också genomföras regelbundet vid uppföljning av behandling för de båda sjukdomarna.

I mötet med KOL-patienter - för vilka det är av avgörande och livsviktig betydelse att sluta röka – innehar astma-/KOL-sköterskan en särskild position som ”första-linjen” i detta möte. Vi vet också att det är en framgångsfaktor att rökavvänjningsstöd sätts in så tidigt som möjligt när en person vill få stöd för att sluta röka.

Programgruppen vill peka på det stora mörkertal och den ”underkonsumtion” av vård som påvisas i jämförelsen av den andel av befolkningen som kan antas ha dessa sjukdomar med den andel som söker vård. Varför skiljer sig då verkligheten från teorin? Eftersom symtomen i form av rökhosta, andfåddhet mm av många personer med KOL tolkas som något naturligt när man röker, söker relativt få sjukvård. Det kan antas vara den dominerande orsaken till att antalet personer med läkardiagnosticerad KOL är få i förhållande till det troliga antalet i befolkningen. Som exempel på hur stor andel i befolkningen som kan ha KOL utan att ha fått diagnosen kan nämnas den studie som

²⁰ Mottagningarna etablerades initialt för personer med astma. KOL-patienter införlivades senare.

under åren 1999 – 2002 genomfördes på en av länets vårdcentraler (Nyby vårdcentral). Rökare samt f d rökare över 40 år och som rökt mer än tio år inbjöds – tidigare kända KOL-patienter ingick ej. Studien omfattade drygt 500 personer. Resultatet visade att 32 procent av de män som ingick i studien hade KOL. Bland kvinnorna fick 26 procent motsvarande diagnos. Det förelåg även en mycket stark korrelation till ålder och antalet cigaretter man rökt under livet, dvs ju äldre personen var och ju fler cigaretter man rökt desto större var risken att utveckla KOL. Hos personer i 60-70 års åldern hade cirka 50 % KOL. Som tidigare redovisats är begränsade spirometriresurser i primärvården en ytterligare orsak som medför att relativt få personer får diagnosen KOL. Vid astma, men även vid KOL, har många personer en lindrig form av sjukdomen. De har aldrig fått någon diagnos, eller kanske inte ens sökt sjukvården, de negligerar sina besvär som upplevs som lindriga mm.

Programgruppen menar att uppgifterna om antalet besök av patienter med astmadiagnoser hos astma-/KOL-sköterska i jämförelse med läkarbesök för samma diagnos också bör leda till eftertanke. Under 2004 gjordes 19 700 besök hos husläkare för astmadiagnoser och 3 700 besök hos astma-/KOL-sköterska för samma diagnos. Sköterskemottagningen avses vara ett komplement och inte en ersättning för allmänläkarens mottagning för patienter med astma och KOL. De erfarenheter som hittills vunnits av individuell patientutbildning mm vilket ingår i astma- och KOL-sköterskans uppgifter pekar dock på att det är effektivt använda resurser och till fördel för patienten.

Programgruppen anser därför att en översyn bör initieras med syfte att omfördela resurser/tid till förmån för astma och KOL-sköterskemottagning för ökad kvalitet vad gäller spirometriundersökning, patientutbildning där även rökavvänjningsinsatser skulle kunna ingå mm. Sköterskan har en helt annan möjlighet att diskutera behovet av rökavvänjning med patienten när hon/han har resultatet från spirometriundersökningen jämfört med en person som inte har tillgång till resultaten. En sådan omfördelning bör även leda till att fler får diagnos och behandling, dvs ge effekter på den tidigare beskrivna ”underkonsumtionen”.

Programgruppen erfar att viktig verksamhet för KOL-patienter – astma-/KOL-mottagning saknas i Enköping. KOL-skola finns för närvarande (2005) endast vid Akademiska sjukhuset. Programgruppen förutsätter att patienter med KOL bereds möjlighet till likvärdig specialistvård samt rehabilitering över hela länet.

Nedsatt fysisk prestationsförmåga är vanlig hos båda patientgrupperna. Personer med astma i lindrig eller måttlig form och med väl reglerad farmakologisk behandling kan delta i fysisk träning på samma villkor som friska. För personer med svår astma och för personer med KOL behövs sjukvårdens stöd i form av individuellt anpassade träningsprogram. Den fysiska aktiviteten skall utövas under optimala förhållanden, dvs när ingen eller endast en låg grad av andningsbesvär finns. Det är viktigt att träningsovana personer får råd, tips och erfarenhet av hur träningen kan genomföras, då andningsproblemen kan bidra till en osäkerhet i samband med ansträngning.

Programgruppen erfar att det skett en positiv utveckling och att hälso- och sjukvården i allt högre grad aktivt medverkar till att fysisk träning på ett naturligt sätt införlivas i behandling och rehabilitering. Det finns också en ambition att den fysiska träningen ska baseras på evidensbaserade underlag. Fysisk aktivitet på recept är också ett alternativ när patienter vill välja aktiviteter på egen hand eller i andra organiserade former än den som erbjuds inom sjukvårdsorganisationen. Aktiviteterna bygger idag på ett

kunskapsunderlag²¹ som innebär att de kan anpassas på ett effektivare och för patienten tryggare sätt. Programgruppen menar att hälso- och sjukvårdsstyrelsen, i samband med vårdöverenskommelsearbetet med Primärvården samt i avtalen med sjukgymnaster, bör tillförsäkra patienter med KOL i södra länsdelen sjukgymnastik på samma villkor som i övriga länet.

I takt med KOL-sjukdomens fortskridande får patienter med KOL ofta svårigheter att hålla vikten av olika skäl. Det är tyngre att andas vilket är energikrävande - inflammationer och eventuell fortsatt rökning innebär också en större energiåtgång. Många med KOL lider också av aptitlöshet. Undernäring är ett mycket allvarligt problem som oberoende av andra faktorer påverkar sjukdomens förlopp samt överlevnaden. Dietisternas informationsarbete samt de individuella kostråd som ges till patienter och anhöriga är därför ett mycket viktigt led i behandlings- och uppföljningsarbetet. Det är mycket svårt att vända en negativ viktutveckling hos patienter med svår KOL. Det är därför av betydelse att eventuell viktnedgång upptäcks i ett tidigt stadium. I programgruppens möte med bland annat representanter för dietister i primärvården framfördes att det kan vara svårt att få kännedom om att dessa patienter finns innan mer uttalade vikt-/näringproblem uppstår. Programgruppen menar att rutiner för att tidiga kontakter mellan dietister och patienter med KOL bör upprättas inom astma- och KOL-teamen.

För att uppnå de mål som föreslås i programmet krävs

- att Socialstyrelsens riktlinjer följs, särskilt med avseende på patientutbildning, behandlingsplan, symtomfrihet
- att kvalitet/kriterier för astma och KOL-mottagning i Primärvården säkras
- att KOL-patienter bereds tillgång till specialistvård/rehabilitering i hela länet
- att insatser för fysisk aktivitet stärks
- att insatser för viktkontroll/koståtgärder stärks

5.3 Samverkan och samordning av insatser

Hälso- och sjukvården har enligt hälso- och sjukvårdslagen det medicinska ansvaret för rehabilitering. I föregående avsnitt har vi tagit upp och diskuterat ett antal sekundärpreventiva/rehabiliterande åtgärder. Med rehabilitering avses enligt samma lag att – ”vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter skada/sjukdom genom planerade och från flera områden sammansatta åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande”²². Det innebär ett ansvar för samverkans-/samordningsåtgärder internt mellan hälso- och sjukvårdens olika verksamhetsområden men pekar också på behovet av samverkan och kunskapsutbyte med andra aktörer som kommuner, patient- och anhörigföreningar m fl.

Programgruppen har vid sina möten med representanter för patientföreningarna och motsvarande för olika verksamheter inom sjukvården fått uppfattningen att det finns en ömsesidig uppskattning och respekt. Föreningarna utgör ofta den ”förlängda armen” till hälso- och sjukvården när det gäller aktiviteter för medlemmarna som syftar till att bevara livskvalitet och att upprätthålla fysisk prestationsförmåga.

²¹ FYSS Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Statens Folkhälsoinstitut, rapport nr 2003:44

²² Specialmotivering till 3b § HSL

Föreningarna har främst framfört att verksamheten begränsas på grund av höga kostnader för men också tillgång till träningslokaler/bassängträning. Dessutom varierar kostnaderna vilket innebär ojämlika förutsättningar. Träningsledarna är i allt väsentligt ideellt arbetande föreningsmedlemmar. Patienter med svår astma och KOL har ett behov av att ha kvalificerade träningsledare med kunskap om lämplig aktivitetsnivå mm. Kostnader för resor är en begränsande faktor för patientgrupperna beroende av var i länet man bor.

Under våren 2005 fattades ett fullmäktigebeslut om att riktlinjer för uthyrning av landstingets lokaler till patientföreningar ska tas fram. Programgruppen vill betona att ett lågt pris samt jämlika villkor över länet bör vara grundläggande utgångspunkter för riktlinjerna.

Vid samtalen med patientföreningarnas representanter har det också vid flera tillfällen framförts att KOL och astmasjuka avstått från att delta i KOL-skola eller föreningsaktiviteter på grund av att man ansett att reskostnaderna känts betungande. Programgruppen menar att även här kan behövas en översyn. Exempelvis inom området samhällsbetalda resor i samverkan med kommunerna.

Vi har i tidigare avsnitt tagit upp betydelsen av viktkontroll och kostrådgivning för patienter med KOL. Det är allt fler som i högre åldrar bor kvar i sina hem vilket leder till att också allt fler behöver hemtjänstpersonalens hjälp med sin kosthållning. Antalet personer med KOL förväntas öka. Kunskapen om sjukdomen och dess konsekvenser är fortfarande låg generellt sett. Programgruppen anser att det är mycket angeläget att det sker ett kunskapsutbyte mellan landstingets och kommunernas dietister i syfte att förmedla kunskapen till de yrkesgrupper som berörs. Samma förhållande som skisseras ovan gäller också behovet av kunskapsutbyte mellan de båda huvudmännen vad gäller fysisk aktivitet. Det är viktigt att påpeka att dessa patienter har ett livslångt behov av stöd och att detta måste tillgodoses oberoende av boendeform eller var i länet man bor. Programgruppen vill också betona vikten av att kunskap om sjukdomens förlopp och konsekvenser för dem som drabbats av KOL förmedlas till berörda personalgrupper.

I ett flertal studier så har man påvisat att cirka 15 – 20 procent av alla nya fall av astma hos vuxna är beroende av att man utsatts för olika substanser i yrkeslivet. Möjligheterna att förhindra försämring eller att helt undvika bestående astma är bättre ju tidigare diagnos ställs och ju tidigare man kan minska eller eliminera de ämnen som utlöst yrkesastma. Sambandet mellan vissa arbetsmiljöer och utveckling av KOL är välbelagt.

Som beskrivits tidigare så är god ventilation i bostaden - men också i andra lokaler där barn och ungdomar tillbringar stor del av sin tid - en viktig miljöfaktor för att minska risken för utveckling av astma och allergi. I samband med programgruppens möten där representanter från kommunerna var inbjudna relaterades en studie av miljön i samtliga förskolor inom Uppsala kommun. Studien visar att det ofta är för många barn i förhållande till regelkrav på ventilation. I samband med detta diskuterades även städning i skolmiljöer mm. Det vetenskapliga underlaget på detta område är bristfälligt men slutsatser från städförsök i andra miljöer visar att förbättrad städning och rengöring har medfört att besvär från ögon, hals och övre och nedre luftvägar har minskat.

För att uppnå de mål som föreslås i programmet krävs:

- att föreningsstödet bör utvecklas i form av
 - att lokaler för träningsaktiviteter tillhandahålls till lågt, enhetligt pris
 - stöd till träningsaktiviteter
 - att utbildning erbjuds till träningsledare
- att överläggningar med kommunerna initieras om samverkan vad gäller
 - likvärdiga förutsättningar i hela länet för KOL-patienters deltagande i rehabiliteringsaktiviteter
 - kunskapsutbyte om KOL; förlopp och konsekvenser, vikten av fysisk aktivitet samt om kostens betydelse för KOL-patienter
 - att tillförsäkra barn och ungdomar god inomhusmiljö i skolor och fritidslokaler

6 Prioriteringar

6.1 Grunder för prioriteringar

Så länge inte alla behov och önskemål som finns i ett samhälle kan tillfredställas tvingas man välja på något sätt. Det gäller såväl i det politiska livet som i individens liv och i hög grad inom vård- och omsorgsområdet. Dessa val eller prioriteringar kan ske mer eller mindre medvetet och systematiskt. Prioriteringarna kan handla om fördelning av nya resurser eller omfördelning av existerande resurser mellan sjukdomsgrupper eller verksamhetsområden.

Ett prioriteringsbeslut skall ha föregåtts av en medveten *rangordning* av relevanta alternativ. Motivet är att säkerställa att resurser finns för att göra de högst prioriterade insatserna. Därvid kan man upptäcka att det kan finnas högt rangordnade behov som inte är helt tillgodosedda samtidigt som man gör betydande insatser inom mindre prioriterade områden.

Man fattar beslut om vilka alternativ som skall sättas före och vad som skall senareläggas, dvs *ransoneras eller tas bort*: åtgärdas till en viss grad eller inte åtgärdas alls, eller först efter ytterligare försämring av tillståndet. *Att prioritera innebär alltid att rangordna och välja mellan övervägda alternativ vid resursknapphet, liksom när man skall fördela ett överskott.*

Besparingar är däremot inte samma sak som ransoning: en besparing kan leda till rationalisering och effektivisering med minskade kostnader som följd.

Konkret kan prioriteringar leda till längre väntetider, kvalitetsförsämringar, avgifter eller ett nej till offentligt finansierad vård. Exempel finns inom läkemedelsområdet, tandvård och sjukgymnastik.

Den typ av prioritering *inom specialiteter eller sjukdomsgrupper* som dagligen pågår i sjukvården brukar kallas *vertikal prioritering*. Här har man ofta valt att rangordna kombinationer av sjukdomstillstånd och åtgärder, t ex bröstcancer och operation

respektive riskbeteende och rökslutarråd. Den vertikala prioriteringen görs till största delen av den medicinska professionen.

Horisontella prioriteringar betecknar prioritering mellan verksamhetsområden och producenter, t ex öppen och slutenvård. Gränsen mellan vertikala och horisontella prioriteringar är emellertid inte distinkt. De politiska prioriteringarna är i regel mer övergripande och avser behovsgrupper snarare än specifika behandlingsinsatser. När det gäller att tydliggöra gränsen för det offentliga åtagandet blir besluten med nödvändighet mer detaljerade. Det kan handla om att skärpa indikationer för olika behandlingar (exempelvis blodtryckskontroller) eller att ta bort vissa medicinska åtgärder ur landstingets åtagande. Men det kan också gälla beslut att införa nya behandlingar (t ex screeningprogram för upptäckt av prostatacancer, fria infertilitetsbehandlingar).

Syftet med uppdelning i vertikala och horisontella prioriteringar är att markera en rollfördelning där politikerna har huvudansvaret för de horisontella prioriteringarna, medan vårdföreträdare har huvudansvaret för de vertikala prioriteringarna. I bägge fallen är det nödvändigt att väga ihop faktaunderlag, som vårdens professionella grupper ska bidra med, med värderingar som de förtroendevalda ska bidra med. Det innebär att ett framgångsrikt arbete med såväl horisontella som vertikala prioriteringar förutsätter en dialog mellan politiker, allmänhet och vårdföreträdare.

De politiska besluten ska vara vägledande för den stora mängd prioriteringar som görs av läkare och annan vårdpersonal.

6.2 Begreppet öppen prioritering

Målsättningen är att arbeta med mer öppna systematiska prioriteringar inom vård och omsorg. Av direktiven till prioriteringsutredningen framgår att *de etiska principerna* skall ge vägledning och ligga till grund för öppna diskussioner om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Det framgår också att behovet av öppna och medvetna prioriteringar ökar samt att öppet redovisade grunder för prioriteringar gör det möjligt att kritiskt granska dem (SOU 1995:5).

En öppen prioritering kräver att prioriteringsbeslut, grunder och resonemang (inklusive förväntade konsekvenser) är tillgängliga för *alla* som önskar ta del av dem. Grundtanken är att öka den demokratiska insynen och underlätta diskussioner såväl inom hälso- och sjukvården som bland intresserade medborgare. Öppenheten skall också kunna främja en dialog mellan olika aktörer beträffande fördelningen av vårdens begränsade resurser. På så sätt är öppna prioriteringar viktiga för att bevara befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården. Programarbetena kan bidra med ökad kunskap inför sådana diskussioner.

6.3 Hälso- och sjukvårdslagens etiska principer

Människovärdesprincipen och behovs- solidaritetsprincipen utgör tillsammans med kostnadseffektivitetsprincipen grunden för prioriteringar i svensk hälso- och sjukvård. *Människovärdesprincipen* innebär att alla människor har lika värde och samma rätt, oberoende av kön, personliga egenskaper och funktioner i samhället.

Behovs-solidaritetsprincipen innebär att resurserna ska fördelas efter behov.

Kostnadseffektivitetsprincipen innebär att hälso- och sjukvården vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader i form av insatta resurser av olika slag och effekt, mätt i förbättrad hälsa eller höjd livskvalitet. Dess innebörd är att resurserna ska satsas på de områden där behoven är störst och där de ger störst nytta.

Innebörden av behovs- solidaritetsprincipen är att om ransonering måste ske bland effektiva åtgärder, skall mer av vårdens resurser ges till de mest behövande, de med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvaliteten. *Detta gäller även om konsekvenserna då blir att andra grupper inte kan få alla sina behov fullt tillgodosedda.* Vid bedömning av hur stort behovet är av en åtgärd måste man väga samman sjukdomens svårighetsgrad, varaktigheten i tillståndet och tillståndets konsekvenser. Hur stort behovet är beror på sjukdomens svårighetsgrad, men sannolikt också dess varaktighet.

Det finns en relativt stor enighet om dessa tre principer, men det återstår mycket arbete för att omsätta dem i praktiskt beslutsfattande.

6.4 Prioriteringsmetodik

Utveckling av horisontella politiska prioriteringar är en långsiktig process. Erfarenheterna av öppna systematiska horisontella prioriteringar är än så länge begränsade i Sverige. De erfarenheter som hittills dragits bland annat i Landstinget Östergötland visar att arbetet kräver långsiktighet och ständiga omprövningar av arbetsformerna. Det innebär bland annat ständiga förbättringar och revideringar av rangordningslistor liksom att tidigare fastställda principer och beslut successivt omprövas allteftersom de demografiska mönstren förändras, resurstillgången skiftar och nya medicinska teknologier utvecklas med syftet att förbättra diagnostik och behandling av olika sjukdomar.

6.5 Prioriteringar inom området astma och KOL

Programarbetena inom Landstinget i Uppsala län bedrivs för olika sjukdomsgrupper, i vårt fall astma och KOL. Det innebär att programgruppens överväganden rör det som i avsnittets inledning anges som *vertikala prioriteringar*. I detta måste vårdens företrädare alltså ta ett stort ansvar. Programgruppens viktigaste bidrag är att ge uttryck för vissa värderingar, som bör beaktas i det fortsatta vertikala prioriteringsarbetet och i arbetet med vårdöverenskommelserna. Vår förhoppning och tro är också att programarbetet kan ge underlag för de *horisontella prioriteringar*, som framför allt hör hemma i arbetet med landstingets budget- och planeringsprocess.

Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kroniskt KOL från 2004 innehåller beslutsstöd för prioriteringar. Dels redovisas de principiella utgångspunkter man haft för beslutsstödet, dels redovisas en rangordningslista där man efter en sammanvägning av tillståndets svårighetsgrad, patientens nytta av viss åtgärd, åtgärdens kostnadseffektivitet och graden av evidens givit olika åtgärder en prioritet mellan 1 – 10 när de kopplas till olika sjukdomstillstånd.

Programgruppen ställer sig bakom den prioritetsgradering som gjorts av Socialstyrelsen och menar att den bör användas som underlag vid arbetet med vårdöverenskommelser,

vårdprogram etc. Det innebär att åtgärder med rangordning 1-5 bör säkerställas, och att försiktighet med åtgärder med rangordning 8-10 är de som i första hand bör övervägas vid resursbrist

Programgruppen vill betona två förhållanden. För det första måste alla enskilda patienter behandlas individuellt med utgångspunkt från en omsorgsfull bedömning. För det andra är syftet med detta ställningstagande att säkerställa att de mest angelägna insatserna verkligen blir utförda.

Programgruppen finner emellertid att Socialstyrelsens riktlinjer måste kompletteras i vissa mycket viktiga avseenden. Av tidigare diskussionsavsnitt framgår vilka områden som programgruppen – utifrån sin samlade erfarenhet - anser bör förstärkas och utvecklas. Programgruppen bedömer samtliga förslag som mycket angelägna men har ändå prioriterat dem i en skala 1-5 där åtgärderna placerats in enligt följande

1. De befolkningsinriktade insatserna som syftar till att minska antalet tobaksdebuter och öka antalet rökstopp måste ges prioritet 1, dvs. jämföras med vikten av att verka för rökstopp när patienter söker för besvär som kan relateras till rökning. Dessutom måste undanröjande av andra miljöfaktorer som medför säkerställd risk för astma och KOL ges motsvarande hög prioritet.
2. Att frågor om rökvanor ställs vid patientkontakten.
Att kvalitet/kriterier för astma- och KOL-mottagning i Primärvården säkras.
3. Aktiviteter via mödra- och barnhälsovården.
Vikten av förebilder när det gäller rökning.
God tillgänglighet till rökavvänjning.
Stöd till föreningar
 - lokaler för träningsaktiviteter bör tillhandahållas till ett lågt enhetligt pris
 - erbjuda utbildning om astma- och KOL till träningsledare.
4. Främja fysisk aktivitet.
Specialistvård på lika villkor i hela länet.
Överläggningar med kommunerna angående
 - likvärdiga förutsättningar i hela länet för KOL-patienters deltagande i rehabiliteringsaktiviteter
 - kunskapsutbyte om KOL; förlopp och konsekvenser, vikten av fysisk aktivitet samt om kostens betydelse för KOL-patienter
 - att tillförsäkra barn och ungdomar god inomhusmiljö i skolor och fritidlokaler.
5. Att information ges till allmänheten/patienter/anhöriga om KOL – orsaker - förlopp.

7 Uppföljning av programmet

Programgruppen föreslår att uppföljning sker enligt följande

- En årlig särskild rapport om förekomst, åtgärder och åtgärdernas resultat när det gäller det tobaksförebyggande arbetet inom landstinget bör presenteras för Landstingsfullmäktige och länets kommuner.
- Efter ett år bör en uppföljning ske av hur omhändertagandet av astma- och KOL-patienter i Enköping utvecklats.
- Under 2006 bör den praxisundersökning med åtföljande åtgärdsprogram som genomförs inom Uppsala-/Örebroregionen granskas i särskild ordning.
- Efter två år bör
 - astma- och KOL-mottagningarnas resurser, verksamhet och resultat följas upp och ställas mot programgruppens förslag
 - en särskild uppföljningsdialog genomförs med patientföreningarna för att få en bra bild av hur lokalfrågor, resevillkor och kompetensstöd till träningsledare utvecklats
 - en särskild uppföljningsdialog genomförs med länets kommuner för att få en bra bild av hur samspelet utvecklats när de gäller programgruppens förslag om kompetensstöd, lokalmiljöer och preventionsfrågor. Detta bör aviseras redan när programgruppens förslag presenteras för kommunerna.

Bilaga 1

Landstingets kostnader för astma- och KOL-vård

Landstingets kostnader för astma- och KOL-sjukvården uppgick till cirka 117 miljoner kronor under år 2004. Beloppet inkluderar Primärvårdens astma- och KOL-mottagningar och läkarbesök för aktuella diagnoser, öppen och slutenvård vid Akademiska sjukhuset och Lasarettet i Enköping, offentligt finansierade privata specialister, förskrivna läkemedel och hjälpmedel (syrgas). Kostnader för astma- och KOL-sjukvården som inte kunnat beräknas är kostnader för sjukgymnastik samt kostnader för dietisters, kurators och eventuella andra yrkesgruppers arbete.

Samhällets totala kostnader för de aktuella sjukdomsgrupperna omfattar dessutom kommunala insatser - många astma- och KOL-patienter behöver omfattande hjälp i hemmet - egen vård, frivilliga insatser, indirekta kostnader i form av produktionsbortfall vid arbetsnedsättning samt psykosociala kostnader för bl a mänskligt lidande.

Utifrån angivna förutsättningar kostade vården för patienter med astma i länet cirka 65 miljoner kr. Läkarbesök i Primärvården och förskrivna läkemedel utgör 78 procent av kostnaderna. Astmasköterskorna i Primärvården har haft 1 600 besök för patienter med astmadiagnos, vilket ger en kostnad på cirka 650 tusen kr²³.

Kostnaderna för vården av patienter med KOL i länet uppgick till cirka 52 miljoner . Slutenvård på Akademiska sjukhuset och på Lasarettet i Enköping samt förskrivna läkemedel utgör 72 procent av kostnaderna.

Det genomsnittliga produktionsvärdet för ett läkarbesök i den öppna vården vid Akademiska sjukhuset är cirka 3 250 kr. Priset för ett läkarbesök i Primärvården är 1 325 kr.

För att kunna föra en diskussion om kostnadsnivån för astma- och KOL-vården bör ovanstående kostnader relateras till landstingets kostnader för andra sjukdomsgrupper samt till andra landstings kostnader för samma sjukdomsgrupper. Så länge vi bara har kunskap om kostnaderna för astma- och KOL-vården i vårt eget landsting, kan endast reflektioner göras avseende de ingående kostnadsposterna. Programgruppen menar att diskussionen om kostnader för olika sjukdomsgrupper bör utvecklas i arbetet med de kommande programmen.

²³ Beräknat genom priset 390 kr för en sjukvårdande behandling.