

01.03.22

Norske Kvinners Sanitetsforenings innspill til Kvinnehelseutvalgets arbeid

N.K.S. takker for invitasjon til å komme med innspill til Kvinnehelseutvalgets arbeid og kommende NOU på kjønn og kvinnehelse. Vi er svært glade for utvalgets arbeid, og ber utvalget opprettholde det pågående arbeidet med å se på underprioriterte sykdommer og lidelser som rammer kvinner, samt kjønnsdimensjon både i forskning og i behandlingsforløpet. Vår erfaring er også at underprioriterte fagområder som settes på dagsorden, har stor innvirkning for den enkelte kvinne som er rammet og som virkemiddel for å sikre fagpolitisk oppmerksomhet. Utvalget har dermed også en mulighet til å påvirke gjennom informasjonsdeling underveis. De pågående åpne møtene er dermed et godt tiltak for å sikre åpenhet om utvalgets arbeid. Støre-regjeringen har varslet en kommende kvinnehelsestrategi kjølvannet av utvalgets arbeid. Dette er svært positivt og en mulighet til å sikre iverksetting av tiltak. Samtidig er det viktig at den endelige NOUen blir behandlet i Stortinget for å sikre felles og tverrpolitisk enighet om de ulike veivalgene og tiltakene.

Våre videre innspill til utvalget går på (1) Systemnivå, (2) Helse og livsvilkår og (3) Underprioriterte kvinnesykdommer.

1. Systemnivåtiltak

- *Utdanningsløpene mangler læringsmål om kjønnsforskjeller.*
Helhetlig og sammenhengende kunnskap sikrer den beste behandling. Vi har tidligere sammen med Kilden kjønnsforskning¹, uttrykt bekymring for at utdanningsforløpet for helseprofesjonene i dag ikke har tilstrekkelig kunnskapskrav om kvinnehelse og kjønnsforskjellene. Vi mener at dette må ivaretas i de nasjonale retningslinjer for helse og sosialfagutdanningene for at pasientene skal sikres den beste behandlingen. Et ytterligere tiltak er å videreføre og øke kvinnehelseprofessortane ved universitetene. Universitetene har i mange år har hatt egne sentre for kjønnsforskning innenfor humaniora og samfunnsfagene, mens dette ikke er tilfelle for medisin- og helsefagene. N.K.S. mener det er derfor på tide at kvinnehelsesatsing nedfelles i fakultetenes strategier. Kvinnehelseprofessorater vil i seg selv bidra til å sette trykk på læringsinstitusjonen og også kunne øke attraktiviteten for mer kvinnehelseforskning. Kunnskap om kjønn og kvinnehelse bør etterspørres ved rekruttering til stillinger innenfor helsevesenet, både på primærhelse- og spesialisthelsenivå.
- *Mer og spisset forskning.*

¹ Kilden kjønnsforskning, 2020. [Kjønn og kvinnehelse i helseprofesjonsutdanninger](#).

Sanitetskvinnene vet allerede at det er behov for mer og målrettet forskning på kvinnehelse. Dette handler om det totale omfanget, men også innenfor de ulike lidelsene/sykdommene. Vi må sikre økt status på forskning på sykdommer som i hovedsak rammer kvinner, og derfor må det øremerkes midler. De sterke fagmiljøene er der pengene er. Forskningsrådet må sikres midler og styringskrav om et eget program for kvinnehelse. Et slikt program må også ha i seg krav om at resultatene tas i bruk og at de målrettes innenfor der behovene er størst. Det bør også settes av egne midler til såkorn-prosjekter som går inn på områder det pr i dag ikke er utviklet fagmiljøer og tilstrekkelig metode/praksis som tilfredsstillende Norges forskningsråds krav. Denne type forskning kan også ivaretas gjennom samarbeid med andre organisasjoner som N.K.S. som driver med forskning.

- *Mangel på kvalitetssikret informasjon.*

Det er i dag relativt enkelt å søke informasjon på nettet. Utfordringen er at det ikke er kvalitetssikret, ikke forskningsbasert og ikke kommersialisert. VI har arbeidet med å sikre forskningsbasert kunnskap gjennom en kvinnehelseportal på nett. En slik portal skal gjøre forskning tilgjengelig for allmennheten ved å samle og systematisere forskning på kvinners helse og kjønnsforskjeller i helse i et livsløpsperspektiv. Ved å formidle kunnskap som ellers kan være vanskelig tilgjengelig, vil portalen øke folks mulighet til å ta bedre vare på helsa og gjøre riktige valg. Portalen skal rette seg mot allmennheten – som mulige pasienter, pårørende og brukere av helsetjenester. Siden portalen tar for seg forskning som ser på kjønnsforskjeller i helse, vil den være av interesse for både kvinner og menn. I tillegg vil portalen rette seg mot leger og andre helsearbeidere, forskere og studenter på medisin- og helsefeltet, samt pasient- og brukerorganisasjoner, interesseorganisasjoner og andre ideelle organisasjoner.

2. Helse og livsvilkår

- *Vold mot kvinner og helsekonsekvenser av dette.*

Vi vet allerede at det er en sammenheng mellom personer som utsettes for vold i nære relasjoner og den fysiske og psykiske helsen. Voldsutsatte kvinner har klart høyere forekomst av kreft, hjerte- og karsykdommer og fallskader enn kvinner som ikke er voldsutsatt. Bevissthet om, samt tiltak som kan bidra til lavere voldsforekomst, bør utredes.

- *Nye bioteknologiske muligheter.*

De siste 20 årene har det skjedd en revolusjon knyttet til nye bioteknologiske muligheter og rettigheter for kvinner. Hva innebærer endringer i bioteknologiloven for kvinner og hvilken betydning har dette for SRHR og reproduktiv helse, er interessante temaer som må belyses.

- *Psykisk helse.*

Dobbelt så mange kvinner som menn møter utfordringer med angst og depresjon. Hvorfor er det slik?

- *Kvinner som pårørende.*

Kvinner påvirkes i større grad negativt som konsekvens av rollen som pårørende enn menn på alle områder foruten økonomi. Det er særlig forhold knyttet til egen helse som påvirkes negativt for kvinner.

- *Kvinner som brukere av helsetjenesten.*

Med bakgrunn i at kvinner og menn bruker helsetjenesten ulikt, bør temaet adresseres.

- *Sykefravær.*

Kvinner har høyere sykefravær selv korrigert for fødsel og barseltid. Per i dag har forskerne ikke funnet entydige årsaker til at kvinner har høyere sykefravær enn menn. Vi vet at dette er en sammensatt tematikk som koster samfunnet mye både for den enkelte og for samfunnet.

- *Eldre kvinners helse.*

Den demografiske situasjonen i dag og fremskrevet - Norge har endret seg sosioøkonomisk og demografisk siden 1999, og endringene har tydelige kvinnehelseperspektiver, for eksempel når det gjelder mangfold og levealder. SSB tall viser en 40% økning i antall eldre over 70 år i 2030. Dette perspektivet har konsekvenser for tilgangen til helsetjenester for en gruppe med komplekse lidelser som følge av alderdom.

- *Teknologibasert helseveiledning ut fra kjønn.*

Styrken ved teknologibaserte intervensjoner er at pasientene får veiledning der de er, når de har behov og når det passer for dem. I tillegg kan intervensjonene skreddersys til ulike pasientgrupper og ulike stadier i sykdomsforløpet og skreddersys for kjønn.

- *Mangfolds perspektiv påvirker kompetanse og helsetilbud.*

Økt innvandring medfører ofte lav helseinformasjon og helseforståelse for utsatte grupper på den ene siden, og behov for tilgjengelig kultur-, språk og helsekompetanse innenfor det offentlige tilbudet på den andre siden. Det vil være interessant å se på hvordan f.eks. Sverige har organisert mer komplekse tjenester i egne sentra innenfor f.eks. kjønnslemlestelse og fødsel. Likeverdige helsetjenester kan ikke betinges av alder, geografi, kjønn, etnisitet og språk, men må sees i sammenheng med kompetanse og ressurser i helsevesenet. Flerkulturell forståelse og kompetanse i alle ledd av helse- og omsorgstjenestene (sosionomer, nav, helsesykepleiere, jordmødre og fastlege. Migrasjonshelse inn i alle helse- og omsorgsutdannelser. Kompetanse om vold og voldsutsatthet i helse- og omsorgstjenestene (sosionomer, NAV, helsesykepleiere, jordmødre og fastleger).

- *Fødsel og barsel.*

Alle kvinner i Norge har rett på, og fortjener, en trygg og god fødsels- og barselomsorg. Den siste tiden har vi opplevd en sterk bekymring for at fødsels- og barselomsorgen nå

svettes. Protestene er høylytte, og spesielt knyttet til at enkelte nye sykehusbygg planlegges med færre barselsenger og forventet kortere liggetid for kvinnen etter fødsel. N.K.S mener det viktig å ha kvinnen og barnets beste i fokus, uavhengig av organisering. I dag er det under 60.000 fødsler i året i Norge, og de aller fleste gravide er i gode hender. De fleste fødsler skjer på sykehus. De fleste er også fornøyde og vi har nasjonale faglige retningslinjer for barselomsorgen fra 2014 som sier at «Sykehusoppholdets varighet tilpasses kvinnens og den nyfødtes behov. Vurderingen gjøres i samråd med kvinnen. Hjemreise forutsetter et organisert barseltilbud på hjemstedet og støtte fra kvinnens nettverk/partner». Over tid har vi også sett en økning av eldre fødende over 35 år. Dette medfører i seg selv en økende kompleksitet og risiko som påvirker både kvinner og barns helse og dermed behov i helsetilbudet. Målet, sett fra Sanitetskvinnenes synspunkt er derfor ikke flest mulig døgn på sykehus, men barselkvinnen må gis en reell valgmulighet til å enten bli værende på sykehuset eller skrives hjem til et solid og godt kommunalt tilbud. Sykehusene må inngå klare avtaler med det kommunale hjelpeapparatet før utskrivning av mor og barn og kapasiteten i den kommunale jordmortjenesten må sikres, blant annet bruk av heltidsstillinger i jordmortjenesten.

3. Underprioriterte kvinnesykdommer

Under følger noen av de tabubelagte og underprioriterte lidelsene som det er behov for enten/og mer forskning og behandlingstilbud innenfor. Felles for områdene er behovet for økt status hos helsepersonell.

- *Vulvalidelser.*

Helse-Norge har en stor utfordring når det gjelder vulvalidelser. Dette er en av de hurtigst voksende henvisningsårsaker til gynekologiske poliklinikker. Ventelister øker, og tilbudet på vulvaklinikker er svært begrenset i Norge - og helt fraværende i Helse Midt-Norge. I løpet av livet vil 10–20 prosent av alle kvinner få en kronisk lidelse i vulva (def som smerter over 3 mndr). I Norge vil dermed ca 300 000 pasienter få en vulvasykdom i løpet av livet. Å leve med en vulvalidelse er svært tabubelagt, det er derfor store mørketall i antall pasienter, og et stort behov for åpenhet og anerkjennelse av denne pasientgruppen. Ulike vulvalidelser gir store utfordringer seksuelt og langvarige problemer for kvinner og deres partnere i alle aldre. Dette går utover helse, dagligliv og livskvalitet. Norge har 3 tverrfaglige vulvapoliklinikker (Oslo, Trondheim og Tromsø), hvor hudlege, gynekolog, evt fysioterapeut og sexolog jobber sammen om pasientene. Ventetiden er over 6 mndr, det kreves henvisning fra annen spesialist/poliklinikk. Kapasiteten er begrenset, hver pasient tilbys oftest 1 konsultasjon. Behandling og oppfølging må skje lokalt, selv om dette dreier seg om kompliserte lidelser som krever spesialkompetanse over tid for å få til en vellykket behandlingsstrategi. Tiltak innenfor dette området handler om å vurdere

behandlingstilbudene, mer forskning, kompetansehevingstiltak for behandlere og fastlegene.

- *Adenomyose og endometriose.*

Endometriose er ikke et kvinneproblem. Det er et samfunnsproblem. Det sa Frankrikes statsminister Emanuel Macron da han nylig lanserte en ny nasjonal strategi mot endometriose. Her er vi enig. Viktig kunnskap mangler om sykdommer som endometriose og adenomyose, som rammer kvinner, og behandlingstilbudet er ikke tilfredsstillende. Endometriose er en sykdom som rammer opptil 10 % av alle kvinner. Samfunnskostnadene er estimert til rundt 13 milliarder i året, basert på svenske tall. N.K.S mener at det bør opprettes nasjonale kompetanse-, kunnskaps- og behandlingssenter for alvorlig endometriose og adenomyose, samt pakkeforløp for både diagnose og behandling. Det er behov for en samfunnsøkonomisk analyse og en nasjonal strategi. Vi vet også for lite om årsaker til endometriose, derfor er forskningsbehovene stor også på dette feltet. Dette er sykdommer hvor det er store kunnskapshull både hos behandlere, hos kvinner selv og det er også behov for spesialiserte behandling. Helsedirektoratet har nedsatt en arbeidsgruppe som skal komme med tiltak for denne gruppen pasienter før sommeren 2022, og det blir sentralt at utvalget følger arbeidet og koordinerer evt tiltak.

- *Lipødem.*

Lipødem er en alvorlig, smertefull og forholdsvis ukjent sykdom i Norge, som rammer først og fremst kvinner. Lipødem er en tilstand som er utilstrekkelig vitenskapelig dokumentert både når det gjelder forekomst, årsak og behandling. Kunnskapsnivået blant helsepersonell er lavt. Lipødem er ikke en diagnose i diagnoseverket ICD-10 som er i bruk i Norge og disse pasientene har formelt ikke rett til helsehjelp. Pasienter med lipødem har store og smertefulle ansamlinger av fettvev som er fordelt uproporsjonalt på kroppen og hemmer funksjonsnivået. Beina er som oftest rammet, i noen tilfeller også armer. Pasienten har ofte slank overkropp, unormalt store fettholdige lår og legger, men alltid slanke føtter. Lipødem gir plager i form av uvanlige smerter i fettvevet, tyngdefølelse i beina, blåmerker og redusert livskvalitet. Over tid vil noen utvikle feilstillinger i knær og ankler. Tilstanden vil ikke gå over av seg selv. I Norge har pasientgruppen i liten og i varierende grad fått tilbud om behandling innenfor det offentlige helsevesenet. Lidelsen lider under stigma og misforståelse. Mange forveksler pasientene med fedme, så skam og skyld er sterkt representert. Dette er et sykkelig fett som ikke lar seg slanke bort. Mange har blitt misforstått som overvektige og fete, selv om sykdommen har vært kjent siden 1940. Behandlingen i dag er nødvendige operasjoner (fettsuging) og kompresjons plagg, som medfører store kostnader. Dersom sykdommen ikke behandles i tide og på riktig måte, så vil mange bli uføre og leve med store smerter. Mange har store utgifter for å få utført helt nødvendig helsehjelp (kr 200 000). Mange reiser til utlandet for operasjon. I og med at sykdommen mangler diagnosekode i Norge, betyr det at vi har kommet til en diagnose som ikke er i bruk og

hvor de som blir rammet må lete seg fram på egen hånd for å finne den hjelpen de trenger, og bruker av egen lomme for behandling. Det er store behov innenfor forskning, kvalitetsregister og opplæring og kompetanseheving blant helsepersonell.

- *Muskel- og skjelettlidelser.*

Muskel og skjelettlidelser er nå med i det nye mandat for utvalget, som et eget satsingspunkt i strategien. Dette er vi glade for, da dette er en lidelse som rammer flest kvinner og samtidig blant de lidelsene som koster samfunnet mest. Likevel blir det ofte glemt, noe som er tragisk fordi det dreier seg om mange mennesker med stor sykdomsbyrde og som med riktig hjelp kunne ha vært i jobb. Mange kvinner og opplever at deres smerter ikke blir tatt på alvor, og at de blir behandlet feil i førstelinjetjenesten, forteller hun. Pasientforeningen opplyser om at de ofte blir avspist med at det «bare er psykisk», noe som er en byrde i seg selv. Det er behov for et kompetansesenter for muskel- og skjelettlidelser i Norge som kan gi mer kunnskap og økt status for forskning på fagområdene.

- *Bekkenleddsmerter.*

Bekkenleddsmerter rammer 12 000 gravide kvinner i året i Norge, hvorav 2–4000 hvert år får langvarige smerter. Mange blir bedre av individuelt tilpasset opptrening og veksle mellom aktivitet og hvile, men også mange kvinner med bekkenleddsmerter blir satt på trening som ikke har dokumentert effekt og opplever å bli verre. Riktig kompetanse er ikke der kvinnene trenger den. Et kompetansesenter for muskel- og skjelettlidelser kan gi mer kunnskap og økt status for forskning på fagområdene. Man vet for lite om årsak og behandling av disse lidelsene og behovet er stort for et tverrfaglig samarbeid på tvers av linjer.

- *Multimobiditet og polyfarmasi hos eldre.*

Det kan bestå av ulike helseproblem, og kompleksitet varierer med kombinasjonen av tilstander. Til eksempel kan behandling av en sykdom være motstridende til en annen. Mange eldre bruker mange legemidler – polyfarmasi er et problem og utfordring. I sum blir det ofte mange legemidler med risiko for feilbruk og bivirkninger. Dette utfordrer både person, helsepersonell og helsevesen, som er rettet mot enkelttilstander og organisert etter organ.

- I tillegg er det andre lidelser og sykdommer vi vet for lite om PMS, PMMD, PCOS, Stoffskiftelidelser som bør adresseres.

Med vennlig hilsen,

Norske Kvinners Sanitetsforening



Grete Herlofson

Generalsekretær