

HELSEDIREKTORATET
Postboks 220 Skøyen
0213
OSLO
ingunn.lovstad.sorensen@helsedir.no

Deres ref.: 21/33396

Vår ref: HSAK202100188

Dato: 11-10-21

Høringsuttalelse – Pakkeforløp hjem for kreftpasienter – Ekstern høring

Legeforeningen takker for muligheten til å gi høring til dokumentet.

Formålet med pakkeforløpsbeskrivelsen er å tilpasse helsetjenestens oppfølging til pasientens individuelle behov, ut over det rent medisinske tilbudet. Den skal fremme god og systematisk kommunikasjon mellom ulike ledd i helsetjenesten, og redusere uønsket variasjon i oppfølgingen. Alle pasienter med kreftdiagnose i alle aldre er inkludert, også de som ikke er berørt av de diagnosespesifikke pakkeforløpene for kreft.

Dokumentet henvender seg til helsepersonell, ledere, administratorer og beslutningstakere i kommunal helse- og omsorgstjeneste og i spesialisthelsetjenesten. Det beskrives fem strukturerte samtaler (Samhandlingpunkter) mellom pasient/pårørende og helsetjenesten, med bruk av kartleggingsverktøy.

Pakkeforløpet bygger på eksisterende strukturer, rolle- og ansvarsfordeling i helsetjenesten, samt gjeldende normerende produkter. Dokumentet refererer til en rekke faglige råd og veiledere, bl.a. om palliasjon, rehabilitering og habilitering, og samarbeid mellom kommuner og helseforetak.

Målsettingen

Legeforeningen slutter seg til målsettingene i høringsdokumentet. Økt oppmerksomhet på å avdekke pasientens preferanser og økt vekt på psykososial oppfølging er ønskelig.

Legeforeningen vil imidlertid peke på at høringsutkastet har vesentlige svakheter, og mener at forslaget ikke er et godt virkemiddel for å nå disse målene.

- Pakkeforløpsbeskrivelsen skiller ikke mellom alvorlighetsgrad av sykdom.
- Det er en fare for at ønsket om å standardisere tilnærming til pasientforløp og samarbeid ikke tar tilstrekkelig hensyn til variasjon når det gjelder klinikk, lokale ressurser og organisering av helsetjenesten. Det finnes ingen "One size fits all".
- Det kan være fornuftig å ha sjekklister og milepæler som "sikkerhetsnett". Men hvis dette blir selve målet for behandlingen, med den tidsbruken det fører med seg, kan resultatet bli dårligere og mindre persontilpasset omsorg.

Innretning av tiltakene

Pakkeforløpsbeskrivelsen lister opp en rekke kommunale tiltak som har liten relevans i de fleste tilfeller. De aktuelle aktører i et vanlig forløp uten alvorlig sykdomsfase, er fastlegen og eventuelt en kommunal kreftsykepleier. Kun enkelte pasienter har behov for kommunal rehabiliteringstjeneste og kommunal psykisk helsetjeneste. I en mer alvorlig sykdomsfase er pleie- og omsorgstjenesten ofte en viktig aktør.

Det er en mangel ved dokumentet at oppfølging av den døende/palliative pasienten ikke tas opp. Palliative tjenester bidrar aktivt med samarbeid mellom sykehus og kommuner, og har stått for et betydelig kompetanseløft de siste 10-20 årene. Kommunale palliative team (eksempelvis i Stavanger og Bergen) har mye å bidra med inn i "Pakkeforløp hjem". Palliative fagmiljø har flere steder i landet utarbeidet lokalt tilpassede pasientforløp med nyttige ressurser for sykehus og kommuner når det gjelder helhetlig tilnærming til pasienten, gode overganger mellom nivåer, og ivaretagelse av pårørende.

Det legges vekt på brukermedvirkning i høringsnotatet, men dette kommer ikke fram i oppbyggingen av forløpet eller beskrivelse av fastlegens rolle. Kunnskapen som fastlegen ofte har om pasienten, helsetilstand, familie, arbeid, og hennes muligheter til å møte de utfordringer en kreftsykdom kan skape, kan være grunnlag for en dialog som gir tilpasset oppfølging etter behov. Dette innebærer å gi mer til dem som trenger mest og akkurat passe til dem som trenger lite. Legeforeningen understreker at kontinuitet over tid i forholdet mellom helsepersonell og pasient, er en nøkkel til redusert sykkelighet og dødelighet. Dette er nylig vist i en stor norsk undersøkelse om effekten av varig fastlegetilknytning. En forsterket innsats for å stabilisere fastlegeordningen vil også være en innsats for gode pasientforløpⁱ.

Legeforeningen savner omtale av pårørendes rolle, og av samarbeid om ivaretagelse av mindreårige barn.

Fastlegens rolle i å ivareta pasientens samlede helsesituasjon bør også komme fram. Det vises til Helsedirektoratets veileder Fastlegens rolle ved kreft.

Samhandlingspunktene

Samhandlingspunktene presenteres som en standard tilnærming, nærmest uavhengig av variasjon i behov. Dette gir risiko for at oppmerksomheten i helsetjenesten dreies fra å gi mest til de som trenger mest, til å gi litt til alle. Det kan oppstå uklarhet, både i helsetjenesten og hos pasienten, om hvordan kreftoppfølgingen skal foregå og om hvor langt tjenestenes forpliktelse til å hjelpe, strekker seg.

Legeforeningen mener at det sentrale er å innrette tjenestene slik at pasient sikres samtale og oppfølging etter behov, og at nødvendig kommunikasjon mellom kommune og spesialisthelsetjeneste ivaretas. Forløpet kan avsluttes i samråd med pasienten når behovet bortfaller.

De to første samhandlingspunktene skal foregå i spesialisthelsetjenesten. Det er uklart hvem som i praksis er tenkt å utføre disse samtaler, og hvilken tilknytning disse har til spesialistene som beslutter utredning, behandling og oppfølging av kreftsykdommen. Dette må være tett sammenknyttet for at pasienter og pårørende skal oppleve seg ivaretatt. Pakkeforløpet må inneholde en klar beskrivelse av dette.

Det er vesentlig at en implementering av disse planene vil kreve ressurser, i tillegg kommer den fremtidige økningen i antall kreftpasienter i kraft av den demografiske situasjonen vi vet kommer.

De tre siste samhandlingspunktene er tenkt å foregå i kommunene med fastlegen som sentral ressurs og koordinator. Det er ønskelig at fastlegene blir mer involvert i sykdomsforløpene enn de er i dag. Men også her vil ressursbehovene være en utfordring, på bakgrunn av dagens rekrutterings- og kontinuitetskrise i fastlegeordningen. Formuleringer som "bidra" og "medvirke" om fastlegens rolle bør eventuelt brukes for å åpne for en mer fleksibel arbeidsfordeling mellom fastleger og andre kommunale ressurser, som kreftkoordinator/ressurssykepleier.

Samhandlingspunkt 1 og 2 angir at resultatet av behovskartleggingen i spesialisthelsetjenesten skal videreformidles til fastlegen, som har ansvar for å kontakte tildelingskontoret i kommunen når pasienten ikke er under behandling i spesialisthelsetjenesten. Lov om spesialisthelsetjenesten §2-5 om individuell plan sier imidlertid at helseforetaket skal varsle kommunen når det er behov for en plan som omfatter tjenester både fra spesialisthelsetjenesten og kommunen. I tråd med lovbestemmelsen må derfor spesialisthelsetjenesten forpliktes til å varsle behov for langvarige og koordinerte tilbud direkte til kommunen, selv om fastlegen orienteres gjennom epikrise.

Samhandlingspunkt 3-5 angir at fastlegen skal "henvise til spesialist og utredning ved nyoppståtte plager eller problemer". Fastlegens vurdering av nyoppståtte problemer resulterer ofte i andre løsninger enn henvisning. Det er ønskelig at ordlyden endres til "fastlegen skal gjøre en vurdering av nyoppståtte plager eller problemer og henvise videre ved behov".

Forbruket av bildediagnostikk har økt betydelig med innføring av de spesifikke pakkeforløpene med tilhørende kontrollprogrammer. En har sett en tendens til at kliniske vurderinger av komplikasjoner, uavklarte symptomer og senfølger medfører økt bruk av røntgentjenester. Pakkeforløp hjem vil kunne gi en ytterligere utfordring omkring riktig bruk av knappe ressurser.

Bruk av kartleggingsverktøy

De presenterte verktøyene framstår som relevante og gjennomførbare. Det er imidlertid viktig å vurdere innsats og merkostnad ved introduksjon av nye verktøy. Helsepersonell bør få bruke verktøy som de og deres samarbeidsparter er fortrolige med, og som oppfyller kvalitetskravet, f.eks. ESAS, som er innarbeidet innenfor palliasjon i Norge.

Kartleggingsverktøy knyttet til kreftoppfølging bør brukes på indikasjon; når verktøyet er egnet til å belyse pasientens situasjon. Tiden i konsultasjon må bli brukt slik at utkommet for pasienten blir best mulig.

Samarbeid om kreftpasienter må foregå som annet samarbeid

Samarbeidet i pakkeforløp må baseres på avtaler og retningslinjer som gjelder for samarbeid i sykehusenes opptaksområder. Det meste av metodikk for kartlegging av pasientens behov og god samhandling mellom sykehus, fastleger og kommune er uavhengig av diagnose. Utgangspunktet må være de generelle prinsippene; deretter må tiltak utformes ut fra sykdommens fase og alvorlighet, og ut fra pasientens individuelle behov.

Det viktige budskapet i høringsdokumentene er at kreftpasientene bør møtes proaktivt. Den proaktive tilnærmingen skal starte i spesialisthelsetjenesten. Avtaler med fastlege kan gjøres mens pasienten er i diagnosefase og er under spesialisthelsetjenestens ansvar. Pakkeforløpet bør aktivisere pasienten til å be om hjelp og bistand til det hun trenger. Pasienten bør trygges på at helsevesenet arbeider sammen og målrettet.

Vi har pekt på den store variasjonen i pasienters behov for oppfølging. Innbyggernes forutsetninger for å takle helseutfordringer og til å gjøre seg nytte av helsetjenester, varierer sterkt. Sosial ulikhet er en vesentlig faktor i dette bildet. Legeforeningen frykter at sårbare individer og familier vil komme dårligere ut av innføring av standardrutiner, og at den økte ressursbruken vil gi liten gevinst. Det danske selskap for allmenntilleggsmedisin har nylig utgitt en "hvitbok" om hvordan helsetjenesten kan gi mest til dem som har størst behov, og ta ansvar lokalt, tverrfaglig og tverrsektorielt. ⁱⁱ

Å realisere dette, krever en ledet organisasjonsutvikling i kommuner og helseforetak, med lokale helsefelleskap som utgangspunkt, og tilstrekkelig ressurstilgang både for primær- og spesialisthelsetjeneste. Det er fortsatt mye å vinne på bedre utnyttelse av elektroniske

kommunikasjonsverktøy. Felleskonsultasjoner mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste, evt. med bruk av video, vil eksempelvis kunne ta vare på en vesentlig del av det kommunikasjonsbehovet og fremme kontinuitet i pasientforløpet.

En praktisk veiledning om hvordan dette kan gjøres, kan bidra til bedre forløp. Legeforeningens syn er imidlertid at det foreliggende dokumentet er uegnet til formålet.

Med hilsen

Den norske legeforening

Siri Skumlien
Generalsekretær

Kari-Jussie Lønning
Fagdirektør/lege

Tor Carlsen
Spesialrådgiver/lege

Dokumentet er godkjent elektronisk

ⁱ <https://bjgp.org/content/early/2021/10/04/BJGP.2021.0340.long>

ⁱⁱ https://www.dsam.dk/files/13/hvidbog_giv_mest_ld_juni_2021.pdf