

Helse Midt-Norge  
Postboks 464  
7501 Stjørdal

Oslo, 20. mai 2010

Vår ref. 10/00002-17  
Deres ref.:  
Saksbehandler: Espen Sletvold/John Stigum

## Strategi 2020 - Høring

Kreftforeningen takker for høringsdokumenter datert 4. mars 2010 og leverer med dette noen synspunkter til Strategi 2020.

Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Foreningens hovedmål er at flere skal unngå å få kreft, at flere skal overleve sin sykdom og at kreftrammede og deres pårørende skal oppleve best mulig livskvalitet. I 2008 fikk over 26 000 nordmenn påvist kreftsykdom. Antall nye årlige krefttilfeller i fylkene, Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag var i 2008 over 3600 (gjennomsnitt i perioden 2004-2008). Fremskrivinger gjennomført av Kreftregisteret viser at antall nye krefttilfeller i Helse Midt-Norge (sammenlignet med tall fra 2004) vil stige med om lag 20 prosent i 2015 og 30 prosent i 2020 (det samme prosentvise anslaget som hele landet). Det er alltid usikkerhet knyttet til fremskrivinger, men likevel vil beregningene kunne bidra til å anslå fremtidige ressursbehov i regionen som angår diagnostisering, behandling, rehabilitering og palliative tilbud.

### Overordnede kommentarer

Strategien tar innover seg de store utfordringene økningen i kreftpasienter vil bety for helseregionen, og vi er i all hovedsak enig i oppgavefordelingen som blir skissert på kreftområdet: Den spesialiserte kirurgiske behandlingen bør utføres på de sykehusene hvor det er best kompetanse og kvalitet. Annen behandling, som oppfølging, omsorg og palliasjon, bør skje ved lokalsykehusene og i kommunene. En slik organisering må imidlertid innebære at den riktige kompetansen bygges opp lokalt, og også at lokalsykehus og kommuner blir tilført veiledning og kompetanse fra spesialistene for eksempel gjennom nettverksarbeid.

Samhandlingen mellom de ulike tjenestene og nivåene må ta utgangspunkt i den enkelte pasient, og være smidig og preget av god kommunikasjon slik at de opplever å få best mulig behandling og omsorg i alle faser. Vi mener det er en svakhet ved den foreslåtte strategien at spesialisthelsetjenestens deltakelse i rehabilitering av pasienter ikke er viet oppmerksomhet. Vi savner i tillegg initiativ fra Helse Midt-Norge når det gjelder tiltak som angår folkehelse og forebygging av sykdom. Kreftforeningen etterspør også en avklaring om hvordan Helse Midt-Norge ser for seg samhandlingen med de frivillige organisasjonene i den neste tiårsperioden.

Med utgangspunkt i spørsmålene som er stilt i høringsbrevet, og som vi er bedt om å besvare, har vi i det følgende utdypet våre synspunkter.

## 1. Er det enighet om de fire hovedutfordringene som beskrives i Strategi 2020?

Strategien gjør rede for følgende fire hovedutfordringer:

- Befolkningens sammensetning og behov endres
- Det vil bli tydeligere krav til dokumentert kvalitet
- Ansatte i helsetjenesten blir en knapphetsfaktor
- Økonomisk vekst bremses for spesialisthelsetjenesten
- Kreftforeningen mener de fire områdene gir et godt bilde av generelle utfordringer og rammebetingelser helsesektoren som helhet står ovenfor. Hovedutfordringene som skisseres må sees og løses i sammenheng. Når det for eksempel gjelder store sykdomsgrupper som kreft vil det for spesialisthelsetjenestens del være et særlig behov for økt kunnskap om behandling av flere eldre kreftpasienter, mange gjerne med sammensatte lidelser og diagnoser (Jf utfordringen *Økte krav til dokumenterbar kvalitet og standardisering*). For personer som er rammet av en så alvorlig diagnose som kreft, er dokumenterbar kvalitet og standardisering svært viktig, slik at de kan være trygge på at de får den beste mulige behandlingen uansett hvor de bor i landet.

### Er det andre utfordringer som vurderes som like viktige?

- For mange pasienter vil et godt rehabiliteringstilbud være vesentlig for å kunne få en god livskvalitet. Gode og koordinerte rehabiliteringstilbud vil kunne bidra til at flest mulig pasienter kommer tilbake i aktivitet, hindre tilbakefall og begrense behovet for ny helsehjelp siden. Til tross for at rehabilitering gjerne skjer utenfor sykehus mener vi Helse Midt-Norge bør ha strategiske føringer som tydeliggjør hva spesialisthelsetjenesten kan bidra med når det gjelder å tilrettelegge for rehabilitering under veis gjennom hele behandlingsforløpet. For eksempel kan Helse Midt-Norge bidra med faglig kvalitetssikring av hva slags rehabiliteringsopplegg den enkelte pasient kan tenkes å ha nytte av (både under og etter et behandlingsforløp). Videre vil det være nyttig å legge strategiske føringer som angår hvordan spesialisthelsetjenesten kan tenkes å samhandle med kommunene og private institusjoner på dette feltet. Kreftforeningen er opptatt av at avtalen med Røros Rehabiliteringssenter opprettholdes. Imidlertid finnes det i dag ikke noe *ordinært* rehabiliteringstilbud i Midt-Norge. Tilbudet til kreftrammede ved Røros Rehabiliteringssenter finansieres av "Raskere tilbake"-midler. Kreftforeningen mener Helse Midt-Norge må sørge for at det finnes et varig rehabiliteringstilbud – både døgn- og dagtilbud til kreftpasienter som er uavhengig av "raskere tilbake" ordningen. På denne måten sikres kontinuitet og tilbud til alle kreftrammede uavhengig av tilknytning til arbeidslivet.
- I oppsummeringen av utfordringsbildet konkluderes det med at det vil være av avgjørende for helsetilbudet til befolkningen at spesialisthelsetjenesten og kommunene sammen lykkes med de nye oppgavene. Kreftforeningen deler denne vurderingen, og mener det er viktig at spesialisthelsetjenesten bidrar med sin fagkompetanse ut til kommunene slik at det blir god kvalitet også i det lokale tilbudet.
- Fra et samfunnsperspektiv vil forebygging av sykdom være et viktig bidrag for å møte hovedutfordringene som skisseres, noe som blant annet Samhandlingsreformen er opptatt av å kommunisere. Til tross for at spesialisthelsetjenesten og Helse Midt-Norge ikke har et

formelt ansvar for å forebygge sykdom, mener vi strategien burde vise til behovet for forebygging (jf samfunnsaspektet i strategien) og for eksempel vist hvordan spesialisthelsetjenestens faglige og medisinske kompetanse kan overføres og utnyttes i samhandling med for eksempel fylker og primærhelsetjenesten.

## **2. Er det enighet om de fem strategiske målene som Helse Midt-Norge har satt for spesialisthelsetjenesten mot 2020?**

Kreftforeningen er i hovedsak enige i de strategiske målene i utkastet:

- Styrket innsats for de store pasientgruppene
- Kunnskapsbasert pasientbehandling
- En organisering som underbygger trygge pasientforløp
- Rett kompetanse på rett sted til rett tid
- Økonomisk bærekraft

Her følger noen kommentarer til noen av målene:

### ***Styrket innsats for de store pasientgruppene***

- Vi synes det er gledelig at innsatsen opp mot de store pasientgruppene økes, og at kreft blir trukket frem spesielt i denne sammenhengen. En slik satsing er helt nødvendig på grunn av veksten i antallet krefttilfeller, i tillegg til at bedre behandlingsmetoder gjør at flere vil overleve eller leve lengre med kreft. Kreftforeningen vil understreke at økningen i antall langtidsoverlevende vil medføre en økning av pasienter med senskader som følge av behandling. Som en følge av dette, og de endringene Strategi 2020 og Samhandlingsreformen legger opp til, bør også *den regionale kreftplanen* revideres og oppgraderes, slik at den er tilpasset de overnevnte hovedprioriteringer neste ti årene.

### ***Kunnskapsbasert pasientbehandling***

- I forslaget påpekes det at det i dag er en skjevhet i favør av yngre pasientgrupper når det gjelder kunnskap om behandling av sykdommer. Dette gjelder også innen onkologien og kreftbehandling. Til tross for at de fleste som får kreftsykdom er over 65 år er det eksempelvis forsket lite på hvordan eldre kreftpasienter reagerer på ulike behandlingsmetoder og hvordan de eldre tåler behandling. Vi deler synet på at den erfaringsbaserte kunnskapen, både fra den enkelte pasient og helseforetakets brukerutvalg, er viktige kilder for utvikling av kunnskapsbasert pasientbehandling.
- Kreftperspektivet er representert i alle brukerutvalgene i Helseforetaket gjennom pasientforeningene som er tilsluttet Kreftforeningen. I tillegg er det egen brukergruppe kreft ved St. Olavs Hospital. Vi ber om at disse representantene for kreftpasientene benyttes aktivt i forhold til aktuelle saker som berører kreftbehandlingen i regionen. Vi er også opptatt av at brukerutvalgene er velfungerende. Det betyr at det i samarbeid med brukerorganisasjonene gis representantene god opplæring, og at brukerutvalgene har en reell innflytelse. Det er også viktig at den indirekte erfaringskompetansen og kunnskapen, vi som frivillig organisasjon har opparbeidet oss blir benyttet av spesialisthelsetjenesten.

- Det er positivt at det legges opp til at Universitetssykehuset skal ha en tydeligere rolle i kunnskapsutviklingen, og at det skal lages en egen strategi for dette. Her bør det regionale helseforetakets satsning på klinisk forskning, herunder klinisk kreftforskning, styrkes. Strategien bør også vie plass til hvordan kunnskap og kompetansen skal formidles til fagfolk både innen spesialisthelsetjenesten og til omsorgstjenestene, gjennom velutviklede tverrfaglige fagnettverk. Det er viktig at det eksisterer slike fagnettverk også mellom førstelinje- og andrelinjetjenesten på Kreftområdet. Det palliative nettverket på Sunnmøre er et godt eksempel på dette. Slike nettverk fungerer som en veldig god læringsarena.
- Planer om standardisering og bruk av felles kvalitetssystemer for å sikre at pasientene i Midt-Norge får likeverdige tilbud uavhengig av bosted, opplever vi som utelukkende positivt. Under dette punktet vil vi også nevne at vi også ønsker en strategi for hvordan man implementerer nasjonale standarder og program i hele helseregionen. Helse Midt-Norge må sørge for at de nasjonale handlingsprogrammene for behandling av kreftsykdom blir innført og tatt i bruk. Nå som for eksempel den nye endringen i Lov om spesialisthelsetjenestene og i Lov om Helsepersonell, som sikrer barn som er pårørende rettigheter, skal implementeres, ser vi at det lages egne planer og gjøres ulikt innen de ulike helseforetakene i regionen. Foruten at dette medfører at det kan bli ulikheter i tilbudet, benyttes det en rekke unødvendige ressurser, som kunne vært spart med en felles planlegging for hele Helse Midt-Norge

#### ***En organisering som underbygger trygge pasientforløp***

- Strategien inneholder målsettinger om styrking av brukerrollen. Dette er bra, men fremstillingen i utkastet mener vi kunne vært mer nyansert. Det er positivt at det etterstrebtes å gi den enkelte pasient bedre informasjon, men vi vil advare mot den sterke vektleggingen av at pasienten må ta ansvar for seg selv. Vi frykter også at en utvikling hvor pasienten får stadig mer og mer ansvar for seg selv, favoriserer de ressurssterke på bekostning av de ressursvake, slik at vi får enda større sosiale ulikheter i helse enn vi har i dag. Kreftforeningen mener at Helse Midt-Norge bør etterstrebe en brukerrolle som trygger alle pasienter. Det betyr at det må tas hensyn til den enkeltes ressurser og situasjon.
- Kreftforeningen er utelukkende positive til at tjenestene skal understøtte mer egenmestring. Mestring er kjernen i Kreftforeningens omsorgsarbeid for kreftpasienter og pårørende. Av erfaring erkjenner vi et stort behov for ulike kurs og verktøysom gjør at pasientene kan mestre hverdagen som kreftsyk bedre. Lærings- og mestringssentra bør få en enda tydeligere rolle og klarere ansvarsoppgaver. I Midt-Norge har Kreftforeningen tilbud om mestringkurs for kreftpasienter, til tross for at det burde være det offentliges ansvar. Vi har imidlertid gode erfaringer i å samarbeide med det offentlige, for eksempel ved at Kreftavdelingen på St. Olavs Hospital har gjennomført Kreftforeningens "Livslyst"-kurs. Som vi allerede har vært inne på, er vi svært opptatte av helhetlige og trygge pasientforløp. Det er derfor svært gledelig at det er et eget mål i strategi 2020. Kreft har ofte et svært omfattende sammensatt sykdomsbilde (ofte flere symptomer, bivirkninger av behandling, og senskader) som gir ulike funksjonsmessige konsekvenser for hver enkelt kreftpasient. Nærhet og breddekompetanse i form av samhandling mellom spesialisthelsetjeneste er derfor viktig. Tverrfaglige team og muligheter til å trekke på en flerfaglighet og flerprofesjonalitet som er samkjørt med utgangspunkt i pasienten, er avgjørende for at kreftpasienter skal få en adekvat og best mulig behandling og rehabilitering.

- Det er viktig at det tverrfaglige tilbudet som blir gitt kreftpasientene også inneholder støttefunksjoner, som for eksempel psykologer og sykehussosionomer. Å få kreft er en livskrise som gjør at mange av pasientene har et stort behov for slike tjenester, og den blir en helt nødvendig del av en god behandling og rehabilitering. Fafo-rapporten *Kreftrammedes levekår* (2008) viser at 51 prosent av kreftpasientene har hatt behov for samtale med sosionom uten at de har fått det. Det samme tallet for psykologisk rådgivning er på 61 prosent. Det udekkede behovet viser at dette er tilbud som bør styrkes.
- Selv om intensjonene i delkapittel 3.4 synes svært gode, kunne virkemidlene vært mer konkrete. En økt satsing på IKT er imidlertid positivt; men det må ikke glemmes at IKT-systemene i kommunene ofte ikke er på nivå med Helseforetakenes systemer. Strategien kunne gjerne også nevne individuell plan og viktigheten av pasientansvarlig lege.
- Kreftpasienter med behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester har ofte behov (og rett) til å få utarbeidet en individuell plan. Kreftforeningens erfaringer tilsier at individuell plan benyttes i for liten grad både i en aktiv behandlings- og rehabiliteringsfase og i den terminale fasen. Kreftforeningen tror utstrakt bruk av individuell plan for pasienter med behov for koordinering av tjenester fra mange ulike aktører, vil styrke samarbeidet og bidra til å avklare ansvarsforhold mellom de ulike instansene som ledd i et sømløst pasientforløp.
- Her vil vi også påpeke at flere spesialistsykehusavdelinger ikke har implementert ordningen med pasientansvarlig lege, noe også Helsetilsynet påpekte ved tilsyn med helseforetak som behandler pasienter med gynekologiske kreftsykdommer ved St. Olavs Hospital HF i 2008. Det er viktig at de etablerte virkemidlene tas i bruk for å sikre pasientene koordinerte og helhetlige tjenester.

### **Retts kompetanse på rett sted til rett tid**

- Prinsippet om å behandle pasienter på best effektive omsorgsnivå (BEON-prinsippet) krever god samhandling for at pasientene ikke skal oppleve utrygghet. Kreftforeningen mener det er riktig og viktig at kreftpasienter får oppfølging så nær hjemmet som mulig, og mener at blant annet pleie og omsorg i livets slutfase kan utføres meget godt på lokalsykehus og i førstelinjetjenesten. For å lykkes ytterligere med dette må pasientene føle trygghet når de etter et langt behandlingsløp i høyspesialiserte avdelinger overføres til et lavere omsorgsnivå. Dette krever imidlertid at kunnskapen i andrelinjetjenesten deles og at det er en fortløpende dialog omkring hver enkelt pasient mellom tjenesteyterne på de ulike nivåene både ved overføring og senere. Best effektive behandlingsnivå må også av pasientene oppleves som kompetent og trygt.

### **3. Er det enighet om de prinsippene for oppgavefordeling som styret har vedtatt sendt ut på høring?**

- Kreftforeningen synes prinsippene for oppgavefordeling er fornuftige. Et viktig premiss for endringene som foreslås, slik det står avslutningsvis, er at de som blir tildelt nye oppgaver får tilgang på nødvendig kompetanse.
- Det synes riktig og viktig at lokalsykehusene blir gitt en sentral plass i oppfølgingen av kreftpasienter, og at de også blir gitt et ansvar for å koordinere tjenestene. Det er også viktig at det blir sagt at de skal bidra med kompetanse inn i kommunenes

omsorgstjenester. Det bør gis klare oppgaver og legges klare rutiner som sikrer at lokalsykehusene ivaretar disse oppgavene.

- Kreftforeningen er opptatt av at Helse Midt-Norge har som målsetting minske ventetiden for kreftpasienter når det gjelder utredning og behandling. Vi vet at kreftpasienter ofte opplever ventetiden som svært belastende.
- Utstrakt bruk av samhandling mellom spesialisthelsetjenestene gjennom felles akuttmottak (FAM) og intermediære enheter synes også som riktige grep for å sikre at den behandlingen som kan skje nær hjemmet, skjer nær hjemmet. Måten de palliative teamene i regionen jobber på, er et annet godt eksempel som kan og bør overføres til flere felt. Kommunene har ansvar for at oppgavene blir løst, mens spesialisthelsetjenesten har forpliktet seg til å gi veiledningen som skal sikre at tilbudet har høy faglig kvalitet.

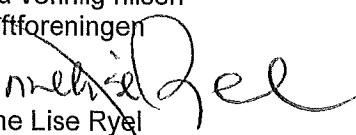
#### **4. Har høringsinstansene konkrete forslag til oppgavefordeling/tjenesteorganisering som kan bidra til å løse de målene som er satt, herunder forholdet mellom å sentralisere noen spesialiserte tjenester og desentralisere andre oppgaver?**

- Kreftforeningen mener det er positivt at det legges opp til at den ikke-kirurgiske behandlingen skal differensieres slik at en stor del av behandlingen og oppfølgingen for disse pasientgruppene foregår nært bosted. Vi vet at det for mange kreftpasienter, og særlig de eldre, oppleves som en stor belastning med lange reiser. Behandling nært bosted gjør at pasientene også i større grad kan ha støtte hos sine pårørende. Samtidig må prinsippet om beste effektive omsorgsnivå vurderes opp mot at de fleste kreftpasienter gjerne er mer opptatt av å få den beste behandlingen enn hvor den finner sted. Det er derfor avgjørende at det finnes et godt kompetent faglig miljø ved de lokalsykehusene som skal gi denne typen behandling, eller at de blir tilført kompetansen ved behov. Den forespeilede veksten i kreftpasienter må føre til en skikkelig satsing på dette området, om lokalsykehusene skal være i stand til å møte kreftutfordringen. Det betyr at det må bygges opp gode miljøer både innen onkologi og geriatri lokalt. Når det gjelder kreftkirurgi er reiseavstand underordnet. Kreftkirurgi av god kvalitet krever at kirurgene har et visst antall volum av pasienter.

#### **5. Annet**

Kreftforeningen vil anbefale at strategien klargjør samarbeid spesialisthelsetjenesten ønsker med aktører som for eksempel NAV og frivillige organisasjoner. De frivillige organisasjonenes rolle er ikke berørt i strategien, selv om de har mye å bidra med både når det gjelder kompetanse og ressurser inn i fremtidens helsevesen. Kreftforeningen ønsker Helse Midt-Norge lykke til i det videre arbeidet med strategien.

Med vennlig hilsen  
Kreftforeningen

  
Anne Lise Ryel  
Generalsekretær