

Tilbakemeldingsskjema**Ekstern høring: Utkast til Pakkeforløp hjem for kreftpasienter**

Saksnummer: 21/33396

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding på vedlagte skjema
- Frist: **10.oktober 2021**
- Skjemaet sendes på e-post til postmottak@helsedir.no, med vår referanse 21/33396 – Pakkeforløp hjem for kreftpasienter - Ekstern høring

Skjemaet brukes til:

- Kommentarer knyttet til bestemte områder (kapitler/anbefalinger)
- Generelle kommentarer

Navn:	Rolf J. Ledal
Avdeling/divisjon:	Hjernesvulstforeningen

Innhold:	Kommentarer:
Generelle kommentarer	Pakkeforløp hjem for kreftpasienter er ment å skulle systematisere oppfølging av pasienter med alvorlig sykdom og funksjonsnedsettelse som følge av behandling og sykdom, og baserer seg på de rettigheter som allerede er innført med bakgrunn i konvensjoner, lover og annet regelverk. Funksjonsnedsettelse og sykdomsbelastning er det sentrale ved behandling og behov for rehabilitering, koordinerte tjenester og alt annet som gis pasienter. Dette er universelle rettigheter og ikke diagnoseavhengige. Pakkeforløp hjem for kreftpasienter er etter Hjernescans foreningens syn et pakkeforløp som ikke bare kan gjelde for kreftpasienter. Det er i dag allerede utvidet med pakkeforløp for behandlingen innenfor psykisk helse, hjerneslag og ruslidelser, i tillegg til de diagnosespesifikke pakkeforløpene innenfor kreftområdet som heller ikke inkluderer såkalte benigne hjernescansdiagnoser. Pakkeforløp hjem må innrettes slik at det er et universelt pakkeforløp som tar sikte på sikre pasientene gode overganger, oppfølging og tjenester basert på funksjonsnedsettelse, og ikke være avgrenset til diagnose. Faren for at en gruppe pasienter som inkluderes i et diagnosespesifikt pakkeforløp hjem vil bli prioritert foran andre pasienter med samme og

Innhold:	Kommentarer:
	kanskje større behov, bare på grunn av at disse er i et pakkeforløp som skal måles og rapporteres på, er ikke noe som sikrer likeverdighet i helsetjenestene. Hjernesvulstforeningen kjenner godt til kampen for at også såkalte benigne hjernesvulster skal få sin rettmessige inkludering i og forståelse hos samfunnet for funksjonsnedsettelse og rehabiliteringsbehov. Vi er derfor sikre på at det er store grupper innenfor hjernehelsetjenester som med rette vil si at det er feil å etablere et pakkeforløp hjem for kreftpasienter, og ikke for alle pasienter. Pakkeforløp hjem er i utgangspunktet nødvendig for alle kroniske lidelser, uavhengig av alder og diagnose. Overganger finner sted gjennom hele livet, og det er for oss et hovedmål at reddet liv skal leves godt. Vi får ofte henvendelser fra pasienter og/eller pårørende som sliter med å se hvem som har ansvar for deres oppfølging, og dette er utfordringer de har mange år etter at sykdommen som medførte aktiv behandling i spesialisthelsetjenesten er sluttført. Pakkeforløp hjem er intet annet enn en oppskrift på god og tilstrekkelig oppfølging og ivaretagelse av pasienter med funksjonsnedsettelse. Dette er et område som det svikter stort innenfor i dag. Løsrevet så ser kanskje pakkeforløp hjem for kreftpasienter ut som en riktig måte å løse dette på, men målgruppen må utvides til å omfatte alle med behov, uavhengig av diagnose. I fortsettelsen fokuserer vi mer spesifikt på CNS-tumorer, men ber om at Helsedirektoratet tar med seg våre generelle kommentarer om pakkeforløp hjem og pasientenes individuelle rettigheter til likeverdig behandling. Det

Innhold:	Kommentarer:
	dreier seg om sykdommer som man aldri blir frisk av, og som vil følge en resten av livet. Noen klarer ikke å leve dette livet slik det er i dag, noe som har vist seg å medføre selvmord mange år etter at aktiv behandling har blitt avsluttet. Pakkeforløp hjem må bringe alle hjem til et best mulig liv.
I Pakkeforløp hjem for kreftpasienter	
Hva er pakkforløp hjem for kreftpasienter?	
Hvem omfattes av pakkeforløpet hjem for kreftpasienter ?	<i>Pakkeforløpet er for snevert når det gjelder hvem som omfattes av dette. Selv om det i dag er slik at det er kun maligne hjernesvulster som omfattes av pakkeforløpet for hjernekreft, er det slik at det finnes benigne hjernesvulster med malign plassering i hodet. Det er nå en ny klassifisering av hjernesvulster under utgivelse av WHO, rev 5, som erstatter rev 4 fra 2016. Vi har ikke full innsikt i denne, men har fra fagmiljøet fått opplysninger om at det er en del forandringer.</i> <i>Vi vet dessverre ennå lite om mange hjernesvulsttyper. Det vi imidlertid vet er at behandlingen av benigne hjernesvulster i mange tilfeller er lik den behandlingen som maligne får, og at funksjonstapet er likt. Det å skulle ekskludere benigne hjernesvulster fra pakkeforløp hjem fordi det i dag ikke er inkludert i en definisjon av kreft, oppleves som feilaktig og til skade for pasientene.</i> <i>Det er fra vår side uakseptabelt at målgruppen settes så snevert som dette, og mener at det eneste riktige å gjøre er å legge til alle med CNS-tumorer og intrakranielle lesjoner som har samme virkning på hjernen som hjernekreft, i</i>

Innhold:	Kommentarer:
	<i>pakkeforløpets målgruppe. Dette vil ikke medføre en stor økning av pasienter innenfor pakkeforløpet, men inkludere f.eks. pasienter med skallebunnsmeningeomer eller annen lite tilgjengelig og skadelig plassering som i dag dessverre ikke har effektiv behandling og som ble uttalt i nevroonkologisk fagmøte 8.9.21 som pasienter som gjerne ender opp med å opereres til døde.</i> <i>Behandlingsforløpene til disse pasientgruppene er typisk basert på andre hjernekreftforløp, og har kirurgi og strålebehandling som alternativer, med de skader og funksjonstap dette medfører for pasienten, i forsøket på å redde og/eller forlenge livet. Alle pasienter som er i samme fare for funksjonstap og har samme behov for oppfølging og rehabilitering etter sykdom og behandling må inkluderes i pakkeforløp hjem.</i>
Sammenhengen mellom pakkeforløp hjem og pakkeforløpene for kreft?	<i>Her gjelder også ovenstående kommentar, da disse griper inn i hverandre.</i>
Brukermedvirkning – inkl. pårørende	<i>Viktig endring av fokus og inkludering av pårørende. Pårørende opplever ofte behovet for hjelp og støtte på en annen måte enn det som pasienten selv gir inntrykk av og uttrykk for.</i>
Målgruppen for pakkeforløpsbeskrivelsen	
Når starter pakkeforløp hjem?	<i>Her må også alle CNS-tumorer og andre intrakranielle lesjoner som har tilsvarende behandling og/eller funksjonstap som hjernekreft inkluderes.</i>
Hva består pakkeforløp hjem av?	<i>Er det her nødvendig å beskrive at det er primær kreftbehandling det dreier seg om i pkt. 2 og 3? Ref. tidligere merknader om CNS-tumorer og andre lesjoner, så mener vi at det er bedre å benytte seg av begrepet «primær behandling» i selve pakkeforløpet.</i>

Innhold:	Kommentarer:
Samhandling mellom aktørene i pakkeforløp hjem	<i>Mange hjernekreftpasienter har lange behandlingsforløp med f.eks, kjemoterapi som går over måneder, for å kontrollere residiv. Behandlingen i spesialisthelsetjenesten går som en følge av dette videre, samtidig som de er overført til primærhelsetjenesten for oppfølging og støtte til aktiviteter i dagliglivet. For høygradige diagnoser er det per i dag i realiteten ikke snakk om å avslutte oppfølging og behandling av pasientene. For denne gruppen er det viktig at det ikke er noe avslutning av pakkeforløp hjem, dette må være løpende til pasienten ikke lenger er blant oss. Spesielt den siste tiden av pasientens liv er det behov for et standardisert forløp med oppfølging av behov og palliativ omsorg som må være likeverdig og etablert, uavhengig av bosted.</i>
- Kontaktpunkt i kommunal helse- og omsorgstjeneste	<i>Pakkeforløpet må tydeliggjøre retten til å få tilbud om koordinator/kontaktlege, selv om det ikke er noen individuell plan for pasienten.</i>
- Forvaltningsenhet/tildelingsenhet	
- Fastlege	
- Koordinerende enhet	<i>Koordinerende enhet skal tilby koordinator til den enkelte pasient, selv om det ikke er behov for individuell plan. Dette fremkommer tydelig i Helsedirektoratets veileder for saksbehandling av tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, kap 1.4, og må også tydeliggjøres i pakkeforløp hjem.</i>
- Kreftkoordinator	<i>Kreftkooordinator må bli en lovpålagt stilling. Helseomsorgstjenestelovens § 7-2 gir pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til dette og kommunen en plikt til å tilby en slik koordinator. Kreftkoordinatorstillinger er de som er best skikket til å ivareta dette for kreftpasienter, men ca. halvparten av landets kommuner tilbyr ikke dette per i dag. Pakkeforløp hjem er ikke stedet for å innføre flere lovpålagte stillinger, men viktigheten av slike kreftkoordinatorstillinger bør utheves i pakkeforløpet</i>

Innhold:	Kommentarer:
	<i>og arbeidet med å få på plass slike stillinger som en lovpålagt tjeneste må føres ut av pakkeforløpet og videre oppover i systemet frem til lovsak for Stortinget. Pakkeforløp hjem uten kompetent håndtering fra personell i kommunen vil ikke gi tilstrekkelig oppfølging av pasientene.</i>
- Kontaktpunkt i spesialisthelsetjenesten	
- Kontaktlege	
- Forløpskoordinator	
- Koordinerende enhet	
- Oppfølging av pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester	
- Individuell plan og koordinator	<i>Her skrives det at «kreftpasienter har på lik linje med andre rett til...». Dette understreker vårt poeng om at pakkeforløp hjem ikke bare kan gjelde for kreftpasienter. Når dette pakkeforløpet omtaler generelle lover og regler, må det komme tydelig fram at disse lovene gjelder alle, ikke bare en spesiell gruppe.</i>
- Oppfølgingsteam	<i>Kreftkoordinator må inn her som en viktig del av dette oppfølgingsteamet.</i>
- Fastlege	<i>Økt fokus på fastlegens rolle i det å henvise til rehabilitering er ønskelig.</i>
- Barnekoordinator	<i>Viktig at også dette fås tydelig frem.</i>

Innhold:	Kommentarer:
- Kreftkoordinator	<i>Kreftkoordinator er for mange pasienter det viktigste kontaktpunktet til kommunen. Det må gå sikres at kommunene sørger for at slike stillinger prioriteres der hvor de finnes, slik at kapasitet og kompetanse hele tiden er god og dekkende for behovet.</i>
Samhandling med andre aktører (arbeids-, utdannings- og velferdssektoren)	<i>Dette er viktig og generelt. Det er behov for å inkludere arbeidsgivere også i dette. NAV er en viktig brikke i arbeidet, men når det gjelder det å stå i arbeid med langvarig/kronisk sykdom, så sitter ikke NAV nødvendigvis med nøkkelen. Arbeidsgiver må nevnes som en part i samhandlingen.</i>
Rehabilitering	<i>Rehabilitering er av avgjørende betydning alle pasienter med alvorlige sykdommer. Riksrevisjonen rettet i juni gjennom sin rapport om psykiske helsetjenester alvorlig kritikk mot kommunenes ansvar for psykiske helsetjenester. Rehabilitering er en viktig del av læring og mestring, og behovet for slike tjenester er kritisk for mange. Sunnaas som sykehus og spesielt seksjonen KReSS er et kjent sted for mange i vår pasientgruppe. Der er det ikke diagnosespesifikt, men rettet mot funksjonstapet og rehabiliteringen av dette. Pakkeforløp hjem må tydeliggjøre dette, også.</i> <i>Spesialisthelsetjenestens ansvar for å tilby lærings- og mestringskurs er en viktig del av rehabiliteringen. Dette må inn som en del av pakkeforløpet, slik at de sykehusene som i dag ikke tilbyr slike kurs får en klar forståelse for at dette ikke er noe de kan velge vekk.</i>
Psykisk helse	<i>Det som står her, er generelt og gjelder alle med kronisk/alvorlig sykdom. Viktig at dette understrekes tydelig.</i>
Bruk av digitale plattformer og digitale hjelpemidler	<i>Dette er et viktig punkt. Pasienter med kognitivt funksjonstap som ikke kan nyttiggjøre seg slike verktøy må imidlertid ikke bli glemt og overlatt til seg selv når digitaliseringen tar over. Også disse må få likeverdige tjenester tilpasset sitt funksjonsnivå.</i>
Behovskartlegging	<i>Dette er universelt.</i>

Innhold:	Kommentarer:
- Sjekkliste	<i>Allmenngyldig og diagnoseuavhengig.</i>
- Behovskartleggingsverktøy	<i>Allmenngyldig og diagnoseuavhengig.</i>
- Dokumentasjon og formidling	<i>Allmenngyldig og diagnoseuavhengig.</i>
Informasjon og kommunikasjon med pasient og pårørende	<i>Pårørende kan ha en sterk rolle som pasientens koordinator i familie og overfor helsetjenestene. Pårørende er de som lever livet sammen med pasienten og deres rolle må komme tydeligere frem. Selv om det kommer et pakkeforløp hjem så er det ikke sikkert at punktene over blir godt nok ivaretatt av pasienten selv sammen med lege/tjenesteyter/koordinerende enhet. Pårørende må inkluderes sterkere i behandling og oppfølging, spesielt ved tilstander av kognitivt tap.</i>
Målepunkt og koding	
Monitorering og evaluering	
Roller og ansvar	<i>Formuleringen øverst på side 13 kan medføre at den leses som en rettighet kun for kreftpasienter. Den bør endres slik at den gjelder for alle pasienter og spesialisthelsetjenestens plikt overfor pasientene uansett diagnose kommer klarere frem.</i>
Begreper og definisjoner	
Lovverk, retningslinjer, veiledere og faglige råd	

Innhold:	Kommentarer:
II Samhandlingspunktene	
1. Klinisk beslutning og oppstart behovskartlegging	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	
2. Primær kreftbehandling igangsatt	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	

Innhold:	Kommentarer:
Målepunkt	
Lenker	
3. Oppfølging i kommunen	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	
4. Avklaring av behov for videre oppfølging.....	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	

Innhold:	Kommentarer:
5. Avklaring av behov for videre oppfølging.....	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	
Oppfølging etter samhandlingspunkt 5	

[Ved behov for flere rader, sett kurseren i enden av tabellen og trykk **Enter**, eller plasser kurser i siste rad og trykk tabulatortast]