



Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Oslo, 21. oktober 2013

Deres ref.:
Vår ref.: 13/00002-34
Saksbehandler: Frank Herman Hernes

Høring- endringer i spesialisthelsetjenesteloven m.m. - oppnevning av kontaktperson

Det henvises til høringsbrev datert 28.juni 2013 hvor departementet presenterer forslag til endringer i spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven, samt endringer i gjeldende forskrift om habilitering og rehabilitering.

Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Våre hovedmål er at færre skal få kreft, at flere skal overleve sin sykdom og at kreftrammede og deres pårørende skal få best mulig livskvalitet. I dag lever over 215 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft. Årlig rammes rundt 30 000 personer av kreft og prognoser viser at antall nye krefttilfeller vil øke sterkt i årene fremover. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år. Ett av tre krefttilfeller kan forebygges.

Forslagene til lovendringer gjelder:

1. fjerne krav i spesialisthelsetjenesteloven om at koordinator som hovedregel bør være lege
2. innskrenke lovpålagt ansvar for koordinerende enhet for habilitering- og rehabiliteringsvirksomhet i spesialisthelsetjenesten, slik at ansvar ikke omfatter oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator
3. erstatte begrepet «koordinator» med «kontaktperson», både i spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven.

Forslaget til forskriftsendring gjelder i hovedsak en presisering av at kontaktperson skal være tilgjengelig for pasienter eller brukeren ved at vedkommende får oppgitt navn og telefonnummer og kan ta kontakt ved behov.

Forslag 1

Når det gjelder forslag 1, har Kreftforeningen sagt i tidligere hørings svar (f.eks, vårt hørings svar på ny kommunal helse- og omsorgslov datert 17.1.11) at vi tror det kan være positivt at rollen som koordinator kan fylles av flere faggrupper, for eksempel sykepleiere, sosionomer, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Kreftforeningens erfaringer så langt tilsier også at svært få sykehusavdelinger tilbyr en koordinator som er lege.

Det vil være av avgjørende betydning at koordinator samarbeider nært med behandlingsansvarlig lege som har ansvar for den medisinske oppfølgingen. Koordinatoren

må i samarbeid med legen holde orden på de praktiske tiltakene og samordningen gjennom hele pasientforløpet. Koordinatoren bør i tillegg som pasientens kontaktpunkt ved sykehuset formidle rask kontakt til behandlingsansvarlig lege når pasienten har problemer eller spørsmål som koordinatoren ikke kan håndtere.

Forslag 2

Når det gjelder innskrenkning av lovpålagt ansvar for koordinerende enhet for habilitering- og rehabiliteringsvirksomhet i spesialisthelsetjenesten, slik at ansvar ikke omfatter oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator, er Kreftforeningen noe undrende til dette forslaget. Koordinerende enhet skal fortsatt ha ansvar for arbeidet med individuell plan, noe som er nært knyttet til opplæring og veiledning av koordinatorene. Vi forstår derfor ikke denne innskrenkningen av funksjoner og frykter en ansvarsapulverisering når helseforetakene selv skal plukke ut hvem/hvilket organ som skal ha ansvaret.

Forslag 3

Å erstatte «koordinator» med «kontaktperson» av pedagogiske årsaker er noe Kreftforeningen er enig i. Det kan, som departementet sier, ha en gunstig signaleffekt og gjøre det enklere å forstå personens funksjon og rolle som fast kontaktpunkt for den enkelte pasient, og ikke først og fremst som en logistikkforbereder på systemnivå.

Denne navneendringen forutsetter derimot at man tar inn forslaget fra departementet til ny lovtekst (som her er merket med *kursiv*) i spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a hvor det heter «... *Kontaktpersonen skal være koordinator og sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbud i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere samt sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan*» og § 7-2 i helse- og omsorgstjenesteloven, hvor det heter «... *Kontaktpersonen skal være koordinator og sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.*» I departementets lovforslag er det tydeliggjort at kontaktpersonen også skal drive med koordinering og ikke «bare» være en kontaktperson.

Kreftforeningen mener i tillegg at helsetjenestens plikt til å tilby en kontaktperson bør *lovfestes som en rettighet* for pasientene i pasient- og brukerrettighetsloven.

Forskriftsendring

Kreftforeningen stiller seg meget positiv til tilføyelsen «Kontaktpersonen skal være tilgjengelig for pasienten ved at pasienten får oppgitt navn og telefonnummer og kan ta kontakt ved behov» Det er også viktig å fange opp de som opplever manglende koordinering, men som selv ikke klarer å formidle dette. Dette oppfatter vi dekkes gjennom dagens forskrift hvor det heter at «kontaktpersonen skal være koordinator og *sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker*».

I tillegg vil vi tilføye at vi generelt sett i forskriften savner hvordan man rent praktisk ser for seg samarbeidet mellom nivåene i helsesektoren. Kontaktperson/koordinatorrollene og enhetene er beskrevet nokså lite presist og man mangler konkretiseringen av hvordan man ser for seg samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Spesielt på de

store sykehusene hvor man har landsfunksjoner vil både kontaktpersoner/koordinatorene og koordinerende enheter få svært omfattende oppgaver med tanke på nettverk og samarbeid med kommuner og deres koordinatorene og enheter. Dette må ikke undervurderes med tanke på ressursbruk.

Generell kommentar

I oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene for 2012, blir det stilt krav om at pasienter som henvises med mistanke om kreft skulle få oppnevnt en egen kontaktperson, ved navn, telefonnummer og som man kunne ta kontakt med ved behov. Dette skjedde som en direkte oppfølging etter innspill fra Kreftforeningen. Etersom departementet nå ønsker å endre «koordinator» med «kontaktperson», er vi noe usikre på hvilken betydning det vil få i praksis for kreftpasienter.

Etter å ha forhørt oss med departementet har vi fått bekreftet at denne høringen bare angår reglene i spesialisthelsetjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven og forskriften om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, og *ikke* målet i oppdragsdokumentet for 2012. Det vil derfor i teorien kunne anses som to forskjellige krav/ordninger, men i praksis kan oppgaven overfor kreftpasienter løses av samme person. Det vil i følge departementet være opp til det enkelte helseforetaket å bestemme hvordan dette skal løses.

En utfordring er at den lovhjemlede kontaktpersonen først blir oppnevnt når man tilfredsstiller kravene om at man trenger langvarige og koordinerte tjenester, mens den kontaktpersonen i oppdragsdokumentet skulle man kunne få allerede ved mistanke om kreft – altså før diagnose blir bestemt og før man vet om man har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Kreftforeningen vil derfor foreslå at kontaktperson for pasienter med mistanke om kreft, som ble stilt krav om i oppdragsdokumentet for 2012, innlemmes i kontaktpersonen som er hjemlet i loven, og at det går klart frem at det ved mistanke om kreft oppnevnes kontaktperson når sykehuset mottar henvisning fra fastlege.

For kreftpasienter er det veldig viktig at en kontaktperson raskt kommer på plass. Kreftforeningen frykter i forhold til det utsendte forslaget at mange kreftpasienter ikke får oppnevnt kontaktperson – gitt begrensning «langvarig og koordinerte tjenester» før man er et godt stykke ut i forløpet. Man vet ikke nødvendigvis når man starter opp en kreftbehandling om den gir positive resultat, hvor lang tid behandlingen vil ta eller i hvor stor grad man har bruk for koordinerte tjenester etter hvert. Likevel vil behovet for å ha *én* kontaktperson ved sykehuset fra de mottar første henvisning fra fastlege om mistanke om kreft være til stede for de aller fleste. Det er gjerne da man har mange ubesvarte spørsmål rundt mulig diagnose, samtidig som «sykehusverden», systemet og organiseringen vil være ukjent og vanskelig å orientere seg i for mange.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen



Anne Lise Ryel
generalsekretær