

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 17. januar 2011

Vår ref. 11/00002-4

Deres ref.:

Saksbehandler: Frank H. Hernes, Ingrid Renolen

Høring - forslag til ny kommunal helse- og omsorgslov

1. Innledning

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. Kreft er en vanlig lidelse (26 000 nye tilfeller hvert år), og den forventede økning i antall krefttilfeller medfører behov for at kreft og kreftbehandling prioriteres.

Vi vil i vår høringsuttalelse ta utgangspunkt i kreftpasientenes møte med det offentlige behandlingsapparat og de utfordringer de møter. I dette ligger forhold knyttet til diagnostisering, behandling, oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter, men også det generelle sykdomsforebyggende tilbudet som gis til befolkningen. Vi vil også synliggjøre den rollen som frivillige organisasjoner kan ta for å oppfylle intensjonene med lovforslaget.

Kreft er mange sykdommer og har ulike og ofte et svært sammensatt sykdomsbilde (ofte flere symptomer og årsaker som gir ulike funksjonsmessige konsekvenser for hver enkelt kreftpasient). Nærhet og breddekompetanse i form av samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og annen helse- og omsorgstjeneste er derfor viktig. Tverrfaglig 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. Samtidig gir geografi og befolkningsmønster i Norge spesielle utfordringer i forhold til opprettholdelse av nødvendig fagkompetanse og lokale behandlingstilbud. Dersom den kommunale helse- og omsorgstjenesten nå skal tillegges større ansvar og oppgaver, er det avgjørende at det følger ressurser og kompetanse med.

Våre hovedkonklusjoner i høringen er:

- "Sekkebestemmelsene" i lovforslaget må ikke føre til at kommunene nedprioriterer oppgaver som ikke lenger er nevnt eksplisitt i loven. En konkretisering av tjenestenes innhold er nødvendig – loven skal ikke innskrenke kommunens oppgaver
- Reguleringen av fastlegeordningen må tydeliggjøre fastlegenes oppgaver og ansvar, gjerne i lovs form.
- Flere fastleger og et maksimumstak på fastlegelistene må til dersom man skal kunne forvente at fastlegene skal innta en proaktiv rolle, men her er andre aktører vel så viktig som fastlegen
- Helsestasjoner og skolehelsetjenesten, i tillegg til fastlegene, er viktige aktører innen helsefremmende og forebyggende arbeid og bør derfor styrkes og synliggjøres bedre i lovforslaget
- Interkommunale døgntilbud til pasienter som må følges opp av helsepersonell etter behandling i spesialisthelsetjenesten må etableres.
- Loven er for lite presis og bør utdypes på forsvarlighetskravet

- Avgjørende at kommunene samarbeider der dette er nødvendig. Halvparten av landets 430 kommuner har under 5000 innbyggere (utgjør 12 % av Norges befolkning)
- Positivt at kommunen skal ha ansvaret for å sette i gang arbeidet med individuell plan og koordinere planen.
- Positivt at rollen som pasientkoordinator kan fylles av flere faggrupper
- Det er beklagelig at helsemyndighetene ikke har fått ordningen med pasientansvarlig lege, pasientens medisinskfaglige kontaktpunkt, til å fungere
- Kreftforeningen vil både ha pasientkoordinator og pasientansvarlig lege – disse funksjonene utfyller hverandre og sikrer pasienten trygghet og oppfølging gjennom hele behandlingskjeden
- Fornøyd med at det nå skal lovfestes en plikt for kommunene til å sørge for pasient- og brukermedvirkning
- Må ha fokus på kompetansebehov - styrking av lege-, fysioterapi-, ergoterapi- og psykologtjenesten, i tillegg til oppbygning av geriatri og onkologi og tilgang til ernæringskompetanse i kommunen

Kreftforeningen vil i det følgende kommentere forslaget til ny kommunal helse- og omsorgslov kapittel for kapittel.

2. Lovforslaget kap 1 - Formål, virkeområde og definisjoner

Kreftforeningen støtter i all hovedsak bestemmelsene i kap 1. Vi mener imidlertid at man i definisjonen av kvalitet i § 1-3 e) bør forutsette at kravet til kvaliteten skal være på høyde med *internasjonal*, profesjonell kunnskap. Det kan ikke aksepteres at Norge på enkelte områder tilbyr en lavere kvalitet på helsehjelpen enn land det er naturlig å sammenlikne seg med.

Kreftforeningen vil også presisere at definisjonens mål om å oppnå "ønsket helserelatert velferd" må omfatte både det å holde seg frisk, å bli frisk, å mestre livet med sykdom og å mestre slutten av livet. I dag lever over 190 000 mennesker med en kreftsykdom/har hatt kreft tidligere i livet, og mange av disse opplever kroniske problemer og senskader som krever livslang oppfølging i helsetjenesten. Det er derfor viktig at kvalitetsbegrepet som brukes i loven også gjenspeiler dem som lever med sin kreftsykdom eller er i en palliativ fase av livet.

3. Lovforslaget kap 3 - Kommunenes ansvar for helse- og omsorgstjenesten

Individ- og grupperettede helse- og omsorgstjenester - § 3-2

Slik Kreftforeningen ser det, blir listen i § 3-2 over kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester svært førende for hvilke tilbud befolkningen skal få i kommunen. Utfordringen er at enhver lovfesting av oppgaver kan medføre nedprioritering av andre. Kreftforeningen vil derfor påpeke at det er viktig å presisere at listen ikke innskrenker kommunale oppgaver i forhold til gjeldende rett. Oppgaver som fysioterapitjeneste er f.eks. ikke lenger nevnt eksplisitt, men skal likevel omfattes av forslaget § 3-2 første ledd nr 5. Likeledes er flere sosiale tjenester etter gjeldende rett erstattet med begrepet "personlig assistanse" i forslaget § 3-2 første ledd nr 6 c). Dersom viktige tjenestetilbud ikke lenger skal nevnes konkret, mener Kreftforeningen at det, for å lette tolkning og forståelse av bestemmelsen, må presiseres i de spesielle merknadene hva bestemmelsen faktisk inneholder. Videre må oppgavene ivaretas og fremstå med tydelighet i eventuelt nye forskrifter/revidering av eksisterende forskrifter. Faren med "sekkebestemmelser" er at noen viktige oppgaver blir nedprioritert fordi kommunens plikter ikke fremgår eksplisitt i lov eller forskrift.

Lite konkretiserte tjenester vil også gjøre det vanskelig for den enkelte bruker/pasient å finne fram til hva de kan søke om og hvilken hjelp de kan forvente å få fra kommunen.

Videre er det uheldig at bestemmelsen bare viser til hva kommunen skal tilby, uten å synliggjøre hva som skal til for å kunne motta tilbudene. Kreftforeningen erfarer at vilkårene for å få omsorgstjenester ofte praktiseres ulikt fra kommune til kommune, og at kriteriene er for strenge. Hjelpetrengende har ikke krefter til å kjempe mot byråkratier, og pasienter og brukeres tilgang til og krav på helse- og omsorgstjenester bør gjøres lettere tilgjengelig gjennom klare kriterier og enkle søknadsprosedyrer.

Fastlegeordningen – endringer og nye krav til fastlegene

For å oppfylle de krav som stilles i forslaget til ny lov, bl.a. på forebyggingsområdet, er det svært viktig at revisjon av fastlegeforskriften skjer omgående. Verken forslag til ny folkehelselov eller ny helse- og omsorgslov nevner fastlegens funksjoner og plikter. Det henvises bare til fastlegeforskriften, som i dag ikke er tilstrekkelig tydelig på hva som er fastlegetjenestens oppgaver og ansvar. Det er også en svakhet at materielle bestemmelser står i merknaden til forskriften, f.eks. krav om at det "skal være mulig å få legetime innen rimelig tid" og at fastlegen har "ansvaret for planlegging og koordinering av individrettet forebyggende arbeid, undersøkelse og behandling." Kreftforeningen vil understreke hvor viktig det er å utdype hvilke kvalitets- og funksjonskrav som stilles til fastlegene og hvilke tjenester fastlegene skal ha ansvar for. Kommunen må også få bedre styring med de offentlige oppgavene legene kan pålegges. Fastlegetjenesten er et offentlig og kommunalt forankret tjenestetilbud, og kommunene må være seg sitt ansvar bevisst. Det er etter Kreftforeningens syn av avgjørende betydning at kommunene bruker de mulighetene de har til å styre fastlegene, om man vil oppnå god samhandling mellom kommuner og helseforetak. Fastlegenes rolle i det forebyggende arbeidet må tydeliggjøres, bl.a. med hensyn til røykeavvenning og minimal intervensjon for økt fysisk aktivitet. Dette er effektive tiltak, men det er behov for sterkere insentiver for å få legene til å gjennomføre dem. Kreftforeningen vil reise spørsmålet om fastlegetjenesten bør reguleres i en egen lov for å oppnå nødvendig tyngde og etterlevelse.

Kreftforeningen vil også peke på behovet for økt kompetanse blant fastlegene når det gjelder kreft. Vi vet at i flere tilfeller skyldes forsinket diagnostikk av kreft for lite kunnskap hos fastlegene – "doctor's delay". Vi har naturligvis forståelse for at det i mange tilfeller er utfordrende for en lege å avdekke hva som er kreft, da symptomer på kreft i mange tilfeller kan forveksles med andre sykdommer. Ettersom vi mottar mange eksempler på pasientskadesaker som dreier seg om svikt hos fastleger som ikke har tatt kreftsymptomer på alvor, er dette imidlertid et viktig område å se nærmere på. Kreftforeningen har også eksempler på at klare indikasjoner på mistanke om kreft ikke blir tatt på alvor av fastlegen, til tross for at retningslinjer og standarder skulle tilsi at "varsellamper" burde begynne å lyse. I de aller fleste tilfeller av kreft er det av avgjørende betydning at riktig diagnose blir stilt så raskt som mulig.

Kreftforeningen er noe usikker på hvorvidt fastlegen skal opptre proaktivt. Slik arbeidsbelastningen er i dag for denne gruppen, kan vi ikke se at legene kan ivareta en slik proaktiv funksjon på en tilstrekkelig måte. Kreftforeningen mener man må ha flere fastleger og et maksimumstak på fastlegelistene dersom man skal kunne forvente at fastlegene skal innta en proaktiv rolle, slik departementet ønsker. Det er spesielt viktig at man er klar over ressursutfordringene en slik rolle kan få før man eventuelt implementerer dette i fastlegeforskriften.

Det er også viktig å tilføye at andre aktører kan og bør spille en viktig rolle når det gjelder å få folk til å ta sin egen helse på alvor og være føre var. Frisklivssentraler i kommunene bør bli en hovedarena for veiledning om røykeslutt i tillegg til tilbud innen fysisk aktivitet og kosthold. Kreftforeningen er positiv til etablering av slike sentraler, men det er viktig at de forankres i helsetjenesten og at det stilles faglige kompetansekrav til de som jobber der. Fastlegene må kjenne til disse tilbudene og henvise til dem ved behov.

Men også andre fagmiljøer i kommunen som for eksempel hjemmetjenesten, helsestasjoner, NAV bør bruke sin kontakt med innbyggerne til å fremme god folkehelse.

Kreftforeningen satser på forebygging, og arbeider særlig på områdene sol/UV, tobakk, fysisk aktivitet og kosthold fordi det er her forebyggingspotensialet er størst. Vi utvikler bl.a. tilbud til helsetjenesten og gjennomfører kampanjer som øker oppmerksomheten om hva folk kan gjøre for å redusere egen risiko for å få kreft, og hva de kan gjøre for å oppdage forandringer i egen kropp som kan skyldes kreft. Eksempler på slike kampanjer er "Menn og kreft" og "Rosa sløyfe". Vi spiller mer enn gjerne på lag med det offentlige for også i fremtiden å kunne bidra til at flere unngår å få kreft og at flere oppdager sin kreftsykdom så tidlig som mulig, noe som har stor betydning for overlevelsen.

Rehabilitering

Når det gjelder lovforslagets § 3-2 første ledd nr. 5, vil Kreftforeningen også nevne at mange kreftpasienter ønsker hjelp med enkelttiltak slik som kosthold, fysisk aktivitet og psykologisk rådgivning. Kreftforeningen arbeider for gode rehabiliteringstilbud i alle helseregioner. FAFO-rapporten "Kreftrammedes levekår" (2008) viser at mange kreftpasienter har behov for videre oppfølging etter avsluttet kreftbehandling, eventuelt samtidig med kreftbehandlingen. Undersøkelsen viser at over 60 prosent oppgir å ha hatt behov for

rehabilitering i større eller mindre grad, og at behovet varierer med type diagnose. I rapporten oppgir mange at de ikke har fått det tilbudet de har hatt behov for, og av de som har fått tilbud, var om lag halvparten fornøyd. Over 60 prosent av de som har hatt behov for fysisk aktivitet og psykologisk rådgivning har ikke fått tilbud om dette. Slik rådgivning bør inngå som en oppgave i helsetjenesten.

Antallet kreftoverlever vil øke betydelig i årene som kommer, og omsorgen for deres helse og livskvalitet vil bli en vesentlig oppgave for helsevesenet. For omtrent 75 % av kreftoverleverne vil omsorgen primært bli ivarettatt av kommunetjenesten mens rundt 20 % vil i tillegg ha periodisk behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. 5 % vil være i denne omsorgen kontinuerlig. Fastlegene bør ha kunnskap om rehabiliteringsbehov og risiko for seneffekter hos de ulike kreftgruppene slik at de får hensiktsmessig oppfølging. Videre er det viktig at fastlegene kan få rask tilgang til onkologisk ekspertise ved behov.

Kreftforeningen anbefaler at sykehus og kommuner etterstreber tverrfaglige rehabiliteringstilbud, både som ambulante tjenester og for eksempel i forbindelse med opprettelse av distriktsmedisinske senter/helsehus som rommer et bredt og tverrfaglig helse- og støttetilbud fra kompetent fagpersonell som lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog og psykolog. Alle kommuner bør ha et tverrfaglig rehabiliteringsteam med velfungerende koordinatortjeneste.

Den viktigste rehabiliteringen skjer der pasientene bor. For at kommunene skal bli i stand til å gi et tilstrekkelig rehabiliteringstilbud, er det svært viktig å styrke de virkemidlene som allerede finnes, men som er lite kjent, lite brukt eller begge deler. Dette gjelder bruken av individuell plan for å sikre skreddersøm, tverrfaglighet og langsiktighet, samt mer fokus på rollen til både sentrale og kommunale koordinerende enheter for rehabilitering. Det er særlig viktig at ansatte i spesialisthelsetjenesten har kjennskap til, og kunnskap om, koordinerende enheter for rehabilitering i kommunen når pasienter med rehabiliteringsbehov skrives ut. Vi erfarer at denne kunnskapen er mangelfull i dag. I rehabiliteringsprosessen vil det dessuten for mange pasienter være viktig med et tett samarbeid mellom helsevesenet og NAV.

Når det gjelder (private) rehabiliteringsinstitusjoners rolle i lys av samhandlingsreformen, er vi opptatt av at kompetente institusjoner gis gode og forutsigbare rammevilkår, slik at pasienter med behov for tett og systematisk oppfølging i en gitt periode kan få dette. Flere institusjoner har bygget opp kreftkompetanse og kreftpasienter opplever en bedring i helsetilstanden ved oppfølging gjennom program spesielt utarbeidet for kreftpasienter.

Røros rehabiliteringssenter er et eksempel på en institusjon som har bygget opp et godt tilbud til kreftpasienter. Kreftforeningen har gitt støtte til forskning som er gjort ved senteret gjennom to år (2008-2010). Tilbudet er et samarbeidsprosjekt mellom LHL, Kreftforeningen, St.Olavs Hospital/NTNU, Helse Midt-Norge RHF og NAV. Pasienter i yrkesaktiv alder viser etter gjennomført opphold økt fysisk aktivitet og reduksjon av en hyppig opplevd følgetilstand av kreft - fatigue. Rehabiliteringstilbudet har som mål å bidra til økt mestringsevne og livskvalitet, og er et "raskere tilbake" tilbud. Det er viktig å opprettholde dette tilbudet, men Røros rehabiliteringssenter opplever å måtte avvise en stor gruppe med eldre kreftpasienter og andre pasienter som ikke har arbeid som mål. Røros rehabiliteringssenter har for 2011 kun fått tilsagn om videreføring av "Raskere tilbake". Dette er et tilbud som forhandles for ett år av gangen. Kreftrehabilitering bør på lik linje som hjerterehabilitering være en del av pasientforløpet og institusjoner som skal gi et tilbud til gruppen må få rammevilkår som gir langsiktighet.

Kreftpasienter med omfattende rehabiliteringsbehov (blant annet hjernesvulst) eller mer sjeldne kreftdiagnoser og/eller få tilfeller årlig, trenger flere tilbud i spesialisthelsetjenesten. Rehabiliteringskompetansen og tilbudet må bygges opp i spesialisthelsetjenesten og være større i institusjon enn i hjemkommunen.

Særlig om kommunenes ansvar for helsefremmende og forebyggende arbeid - § 3-3

Kreftforeningen er positiv til at kommunenes ansvar for det helsefremmende og forebyggende arbeidet tydeliggjøres i loven. Dette må naturligvis ses i sammenheng med forslag til ny lov om folkehelsearbeid.

Forslaget til kommunal helse- og omsorgslov baseres på at kommunens ansvar og oppgaver etter loven skal knyttes opp mot *sørge for ansvar* og *forsvarlighet*. Det å sette krav til resultat ved forebyggende helsetjenester med utgangspunkt i forsvarlighetskravet gir ulike utfordringer.

Selv om det er kommunen som må være ansvarlig for at forebyggende og helsefremmende tiltak iverksettes, er det viktig at tiltakene ikke nødvendigvis trenger å gjennomføres av kommunen. Andre aktører, som frivillige organisasjoner, har lang erfaring med å gjennomføre forebyggende tiltak. Det vil derfor i mange tilfeller være hensiktsmessig at frivillige organisasjoner etter avtaler med kommunen får ansvar for å gjennomføre kvalitetssikrede tiltak.

Kreftforeningen mener videre at departementet burde ha inkludert skolehelsetjenesten mer utdypende enn det som gjøres i lovforslaget (§ 3-2 første ledd nr. 1. b). Helsestasjoner og skolehelsetjenesten er en viktig del av primærhelsetjenesten som skal drive med helsefremmende og forebyggende arbeid. Helsevaner etableres i barne- og ungdomsårene. Skolen er en viktig arena for å stimulere til gode helsevaner fordi der når man alle. Livsløpsstudier har vist at atferd i barne- og ungdomsårene er spesielt viktig for valg av livsstil senere i livet, sykdomsinsidens og levealder. Slik situasjonen er i dag, opplever vi at denne tjenesten i mange kommuner er underdimensjonert i forhold til behovet. Det er derfor behov for å styrke skolehelsetjenesten for å kunne bruke tid på primærforebyggende tiltak som råd og veiledning til barn og unge om tema som kosthold, tobakk, solvaner og fysisk aktivitet.

Primærforebygging og helsefremmende aktiviteter bør stå sterkt i skolen og skolehelsetjenesten er en særdeles gunstig arena for helsemonitorering og påvirkning. Det er også for liten bevissthet om betydningen av sunne kostvaner og gratis skolefrukt, daglig fysisk aktivitet og tobakksfrihet i skolen. Skoleledere og lærere bør ha god kunnskap om hvorfor elevene trenger en skolehverdag som legger til rette for gode vaner for å oppnå bedre læring og bedre prestasjoner. Kunnskapsdepartementet bør sørge for at kunnskap om kosthold, fysisk aktivitet og tobakksforebygging blir tatt med lærerutdanningen. I forskrift til lærerplan for grunnskoleutdanningen er helseperspektivet utelatt i forslaget, noe vi synes er beklagelig. Dessuten er skolehelsetjenesten et viktig tilbud for å redusere sosial ulikhet i helse. Ved allerede å starte med "systematiske tiltak for å identifisere personer som står i fare for å utvikle psykisk eller somatisk sykdom" (jf. § 3-3 i forslag til ny helse- og omsorgslov) i grunnskolen, vil forebyggingseffekten være betydelig større enn om man bare har fokus på legekantoret og voksne personer som allerede har etablert en usunn livsstil. Man vil også bedre kunne oppfylle kravene i § 3-4, ved også å ha systematisk oversikt over helsetilstanden hos de unge i kommunen.

Kommunenes ansvar for øyeblikkelig hjelp – § 3-5

Om man skal kunne tilby gode alternativer til sykehusinnleggelser for pasienter som har behov for øyeblikkelig helsehjelp og døgnopphold, vil det være av stor betydning at man etablerer interkommunale døgntilbud. Det foreslås ingen kommunal plikt til å sørge for et slikt døgntilbud, men høringsinstansene bes særskilt om å komme med innspill på om en slik plikt bør lovfestes. En eventuell plikt vil i så fall være avgrenset til pasientgrupper der et slikt tilbud anses som like bra eller bedre enn innleggelse ved sykehus. Kreftforeningen anser det som viktig at kommunene sørger for et døgntilbud til pasienter som må følges opp av helsepersonell og støttes at en slik plikt lovfestes. Kreftpasienter som er utskrevet fra sykehus vil i noen tilfeller trenge øyeblikkelig hjelp og oppfølging utover det som er mulig gjennom den kommunale hjemmetjenesten. Pasienter med kognitive utfall, eksempelvis hjernesvulstpasienter, og somatiske utfall, eksempelvis stomi, er eksempler på grupper som kan ha behov for slike tilbud.

Omsorgslønn - § 3-7

Omsorgslønn er en viktig økonomisk støtte for mange pårørende til kreftpasienter. Det er uheldig at ordningen i så stor grad baseres på skjønn, og hvor også kommunenes økonomi tillegges stor vekt. Kreftforeningen ser derfor fram til utvalgets innstilling 1. juni 2011 og vil understreke hvor viktig det er med forutsigbare og lett tilgjengelige ordninger som praktiseres likt uavhengig av bosted.

4. Lovforslaget kap. 4 - Krav til forsvarlighet, pasientsikkerhet og kvalitet

Forsvarlighet - § 4-1

Kommunenes virksomhetsansvar for å tilby forsvarlige tjenester bør etter Kreftforeningens oppfatning tydeliggjøres i loven i mye større grad enn i enn det som foreslås i det foreliggende lovforslaget. Selv om departementet foreslår i § 4-1 at "helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes i henhold til loven skal være forsvarlige", og at man videre presiserer forsvarlighetsplikten med at man forutsetter at kommunene tilrettelegger sine tjenester slik at "den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og integrert helse- og

omsorgstilbud", mener Kreftforeningen loven er for lite presis og utdypende på dette området. Vi ønsker for øvrig en beskrivelse av hva som ligger i "integret" helse- og omsorgstjeneste.

En tydelig beskrivelse av forsvarlighet er av stor betydning, for det er dette begrepet som styrer hvordan helsepersonell og virksomheter skal oppfylle sine plikter. For pasienter og brukere er kravet til forsvarlighet det eneste holdepunktet de har for å kunne "måle" om helsehjelpen og omsorgen er god nok. Ettersom man ikke vet hvor grensen for forsvarlighet går, vet man heller ikke hva man kan kreve eller forvente. Man er følgelig prisgitt de faglige vurderingene til fagfolkene i helse- og omsorgssektoren. Men Kreftforeningen erfarer dessverre altfor ofte gjennom pasienthistorier at forsvarlighetsbegrepet tøyes. Hvor går f.eks. grenser for når en fastlege skal "slå alarm" og ev. henvisne pasienten videre? Ytes det forsvarlig helsehjelp når fastlegen for tredje konsultasjon på rad avfeier en kul i brystet med at det sikkert bare er en fettklump? Eller når en mistenkelig føflekk som har endret seg over flere måneder avvises med at det sikkert bare er en blodblimme? Ressurshensyn, mangelfull kunnskap og dårlig tid kan være faktorer som gjør at forsvarlighetskravet ikke oppfylles.

Nasjonale retningslinjer og veiledere må videreutvikles som verktøy for å operasjonalisere forsvarlighetskravet og sikre pasienter/brukere mer ensartede og forsvarlige tjenester.

For å understreke kommunens plikt til å tilby forsvarlige tjenester, vil vi fremheve to viktige faktorer:

1. Kommunen må sørge for at ansatt personell har tilstrekkelige kvalifikasjoner/kompetanse
2. Kreftforeningen foreslår at det lovfestes at økonomiske hensyn ikke må stå i veien for en forsvarlig helse- og omsorgstjeneste.

Pasientsikkerhet og kvalitet - § 4-2

Kreftforeningen antar at bestemmelsen om pasientsikkerhet og kvalitet også skal gjelde for brukere av omsorgstjenester, og vil foreslå at dette kommer til uttrykk i § 4-2.

5. Lovforslaget kap. 6 – Samarbeid mellom kommuner og regionale helseforetak

Plikt til å inngå samarbeidsavtale - §§ 6-1 flg.

Kreftforeningen mener det er veldig bra at pasient- og brukerorganisasjoner skal gis anledning til å medvirke ved utarbeidelse av avtaler mellom kommuner og regionale helseforetak. Kreftforeningen deltar også gjerne i dette arbeidet.

En lovfestet plikt til å inngå samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak kan ha mye for seg når det gjelder å gi pasienter/brukere et helhetlig og sammenhengende tilbud. Utfordringen er imidlertid den praktiske gjennomføringen. Det er viktig at avtalene blir brukervennlige og forståelige. Slik forslaget foreligger, synes ordningen å være svært byråkratisk og ressurskrevende.

Samarbeid og gjensidig bistand mellom kommuner - § 6-7

For å oppnå at pasienter som har eller har hatt en alvorlig diagnose og som trenger oppfølging får tilbud om gode og forsvarlige helse- og omsorgstjenester, vil det, slik Kreftforeningen ser det, flere steder være nødvendig med samarbeid mellom kommuner. Halvparten av landets 430 kommuner har under 5000 innbyggere (de utgjør 12 % av Norges befolkning), noe som betyr store utfordringer med å være i stand til å tilby gode og forsvarlige helse- og omsorgstjenester på kreftområdet for sine innbyggere.

Kommuner som samarbeider om å løse oppgaver innenfor helse- og omsorgstjenesten, vil både kunne utvikle mer robuste fagmiljøer, samtidig som man vil få stordriftsfordeler i og med at det her dreier seg om kommunale sektorer som samlet belaster vesentlige deler av kommunenes økonomi.

Departementet beskriver ulike samarbeidsmodeller som kan være aktuelle. Det er fordeler og ulemper med alle og det er vanskelig å anbefale den ene fremfor den andre. Uansett er vi enige med departementets vurdering om at samarbeide over kommunegrensene er helt nødvendig for å kunne realisere samhandlingsreformen og lovene og forskriftene som følger med den.

6. Lovforslaget kap. 7 - Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet

Individuell plan - § 7-1

Kreftpasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har ofte behov for (og rett til) å få utarbeidet en individuell plan. Kreftforeningens erfaringer viser at individuell plan benyttes i for liten grad, både i en aktiv behandlings- og rehabiliteringsfase og i den terminale fasen. Det er grunn til å tro at ansvaret for individuell plan til en viss grad har blitt pulverisert fordi planen er forankret i flere lover og forskrifter uten at noen har hatt et hovedansvar. Det er derfor bra at departementet nå foreslår at kommunen skal ha ansvaret for å sette i gang arbeidet og for å koordinere planen.

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. Det vil også gjøre pasienter og brukere tryggere på situasjonen. Med en god dialog og samarbeid mellom etater og med pasienten/brukeren selv, har Kreftforeningen tro på at man også vil redusere antall uønskede hendelser og klager/erstatningssaker.

Kreftforeningen etterlyser et "ris bak speilet" for de tilfeller der individuell plan ikke blir vurdert eller utarbeidet til tross for at behovet for langvarige og koordinerte tjenester er tilstede.

Koordinator - § 7-2

Kreftforeningen er glad for at det foreslås å regulere i lov kommunens plikt til å oppnevne en bestemt koordinator. Pasienter og brukere i sårbare situasjoner har behov for å vite hvem de kan forholde seg til, og det er viktig at koordinatoren er dedikert og ansvarlig.

I departementets høringsnotat foreslås det at ansvaret for utarbeidelse av individuell plan er forankret i ledelsen av virksomheten, og ledelsen må sørge for rammebetingelser som gjør det mulig å fylle en koordinatorrolle. Dette kan være fornuftig, men det må fremgå og synliggjøres hva som menes med "ledelsen av virksomheten".

Koordineringsansvar og individuell plan i spesialisthelsetjenesten

Forslag til endringer i de øvrige helselovene vedrørende individuell plan og pasientansvarlig koordinator ønskes velkommen. Spesialisthelsetjenestens plikt til å varsle kommuner og samarbeide med dem om individuell plan er viktig. Kommunenes hovedansvar for individuell plan må ikke bli en hvilepute for spesialisthelsetjenesten.

Departementet foreslår også en ny bestemmelse om pasientansvarlig koordinator i spesialisthelsetjenesteloven.

Kreftforeningen har forståelse for at departementet følger Wisløff-utvalget om at ordningen med pasientansvarlig lege ikke er treffsikker nok. Kreftforeningens erfaringer så langt tilsier også at svært få sykehusavdelinger per i dag tilbyr pasientansvarlig lege. Vi tror derfor det kan være positivt at rollen som pasientkoordinator nå kan fylles med flere faggrupper, for eksempel sykepleiere, sosionomer, fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Det er likevel grunn til å tilføye at pasientansvarlig lege i henhold til gjeldende forskrift skulle være noe mer enn en koordinator. Pasientansvarlig lege skulle være det faste, medisinskfaglige kontaktpunktet for pasienten, noe som skulle sikre pasienten god og sammenhengende medisinsk oppfølging og informasjon. Når dette ikke har fungert etter sin hensikt, har pasienter opplevd å få ulike tilbakemeldinger fra en rekke leger. Dette har skapt utrygghet, også etter endt behandling, i forhold til om den behandling som har vært gitt har vært riktig eller god nok. Det er beklagelig at helsemyndighetene ikke har fått ordningen med pasientansvarlig lege til å fungere.

7. Lovforlaget kap. 12 – forskjellige bestemmelser

Pasienters og brukeres medvirkning - § 12-3

Økt brukermedvirkning er et virkemiddel for å nå samhandlingsreformens mål om bedre koordinerte tjenester. Dette er Kreftforeningen svært opptatt av. I en nylig publisert norsk studie i Tidsskrift for den norske legeforening kommer det frem at pasienter generelt ikke deltar i utarbeidingen av kliniske retningslinjer i Norge, og utviklere av retningslinjer inkluderer stort sett ikke pasienters synspunkter ved litteratursøk eller systematisk innsamling av informasjon. Denne studien gjelder utarbeiding av kliniske retningslinjer, men Kreftforeningen vet at det også på mange andre områder er lite pasient- og brukermedvirkning.

Kreftforeningen er derfor fornøyd med at det nå skal lovfestes en plikt for kommunene til å sørge for pasient- og brukermedvirkning. Dette vil medføre en rekke nye oppgaver for kommunene i forbindelse med at pasienter og brukere skal bli hørt i forbindelse med utvikling av kommunenes samlede helse- og omsorgstjenester. Det foreslås også at kommunene får en plikt til å sørge for at alle virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester omfattet av loven, etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter (jf. § 12-3). Departementet antar i høringsnotatet at administrative og økonomiske konsekvenser for kommunene vil være beskjedne. Kreftforeningen vil påpeke at ressursene dette krever ikke må undervurderes dersom disse dataene skal være nyttige for evaluering og forbedring av helse- og omsorgstjenestene.

Kreftforeningen er i nært samarbeid med 12 pasientforeninger som representerer personer med ulike kreftdiagnoser. Disse er allerede i dag viktige representanter i lokale og regionale brukerutvalg som bidrar til å sikre at den store diagnosegruppen som utgjør kreftpasienter får innflytelse og medvirkning på utforming av framtidens kreftbehandling i norske kommuner. Vi håper og tror at våre pasientforeninger sammen med Kreftforeningen får sentrale roller når slike erfaringsinnhentingssystem skal implementeres i kommunene.

8. Endringer i andre lover

Ny § 2-1 a i pasientrettighetsloven fastsetter pasienter og brukeres rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester. Retten korresponderer med kommunens plikt til å yte slike tjenester. Kreftforeningen er imidlertid redd for at bruken av den rettlige standarden "nødvendige helse- og omsorgstjenester" svekker rettssikkerheten til brukere av omsorgstjenester sammenliknet med dagens mer detaljerte regulering i sosialtjenesteloven (§ 4-3 jf. § 4-2). Den foreslåtte reguleringen gjør det vanskeligere både for bruker og tjenesteyter å vite hvilke tjenester søkerne har krav på. For å avhjelpe dette, er det avgjørende at det vedtas en forskrift hvor retten til de ulike tjenestene tydeliggjøres og kriteriene for vurdering av rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester utdypes.

Også på flere andre områder ser vi at bestemmelser i sosialtjenesteloven ikke gjenfinnes i forslag til ny lov eller endringer i andre lover. Kreftforeningen er bekymret for at viktige sosiale tjenester blir uthulet gjennom de forestående lovendringene. Dette kan ikke ha vært departementets intensjon, og vi ber departementet i den kommende proposisjonen tydeliggjøre videreføringen av sosiale tjenester med tanke på brukervennlighet og tilgjengelighet.

Når det gjelder forholdet til forvaltningsloven, er Kreftforeningen uenig i de foreslåtte endringene i pasientrettighetsloven § 2-7 og § 7-6. Et unntak fra forvaltningslovens regler om enkeltvedtak mv. for søknader om omsorgstjenester medfører at kommunens saksbehandling blir uforutsigbar og vanskeliggjør etterprøving. Vi ser at unntaket ikke skal gjelde for bestemte tjenester på over to uker, men mener at en slik nyansering kan få uheldige konsekvenser. For eksempel vil en slik sonndring kunne føre til at tjenester ikke utmåles for mer enn to uker.

Kreftforeningen er også uenig i forslaget til endringer i pasientrettighetsloven § 7-6. Vi slutter oss ikke til en innsnevring av klageinstansens adgang til å prøve det frie skjønn. Hensynes til det kommunale selvstyret må ikke overkjøre borgernes rettssikkerhet. Av hensyn til søkerens rettssikkerhet mener vi også at det er svært uheldig å frata klageinstansen muligheten til å fatte nytt vedtak. Vi ber departementet se saken fra tjenestemottakernes side, og viser bl.a. til at manglende kompetanse i kommunene kan få store

konsekvenser for søkeren dersom det ikke finnes en klageinstans som kan korrigere eventuelle feilaktige vedtak.

9. Generelle kommentarer

Det påpekes i høringsnotatet at helsevesenet i årene framover generelt vil stå overfor store utfordringer som skyldes økning i livsstilssykdommer, kroniske lidelser og en sterk økning av antall eldre i befolkningen. Når vi vet at kreft er en sykdom som i særlig grad rammer eldre, vil vi understreke betydningen av at man rekrutterer og bygger opp mer kompetanse på områdene geriatri og onkologi, også i kommunene. Geriatrien er i undersøkelser blant legers syn på spesialitetenes status rangert nederst, og selv om den siste oversikten fra Legeforeningen viser at man har nådd 100 spesialister (som var målet i Generalplan for geriatri i 1988) er det et problem at mange av disse snart er pensjonister. En annen ting er at det er under halvparten av disse som arbeider i kliniske stillinger i geriatri. Dessuten befinner halvparten av disse klinikerne seg i Oslo.

Samtidig krever samhandlingsreformen økte ressurser med tanke på fagkompetanse til de interkommunale, lokalmedisinske sentrene som skisseres. Det vil blant annet være stort behov for personell med kompetanse innen klinisk ernæring, fysisk aktivitet og psykologi. Dette vil innebære en styrking av lege-, fysioterapi-, ergoterapi- og psykologtjenesten, samt tjenester fra kliniske ernæringsfysiologer som krever ressurser og tid å få på plass.

Kreftforeningen vil også minne om at samhandlingsreformen ikke bare handler om samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjeneste, kommuner og helseregioner, men også mellom offentlig og frivillig sektor. Samarbeidet mellom offentlig og frivillig sektor bør styrkes ytterligere, og Kreftforeningen oppfordrer departementet til å invitere til økt felles innsats. Vi vil gjerne trekke fram Vardesenteret ved Radiumhospitalet som eksempel på et fruktbart samarbeid mellom helseforetak og Kreftforeningen. Vardesenteret er etablert med tanke på å gi kreftrammede og pårørende et omsorgstilbud som møter dagens og fremtidens behov for helhetlig kreftomsorg.

Vardesenteret skal være en arena og møteplass for kreftrammede, pasientforeninger og helsefaglig personell med aktiviteter som fremmer helse, livskvalitet, velvære og mestring. Kreftrammede skal kunne motta informasjon, støtte og veiledning, ta del i aktiviteter, møte likesinnede, eller ha et sted å hvile/finne ro. Bl.a. tilbys våre mestringskurs "Livslyst" her, og vi får gode tilbakemeldinger på at kursene har meget stor effekt når det gjelder å bidra til deltakernes psykososiale rehabilitering som de aller fleste kreftpasienter og pårørende har behov for.

Vardesenteret skal gjennom partssamarbeid mellom frivillig og offentlig sektor styrke fagutvikling, forskning og kunnskapsutvikling. Kreftforeningens ambisjon er å etablere Vardesentre i samarbeid med helseforetak med stor konsentrasjon av kreftpasienter flere steder i landet som ledd i å styrke et nødvendig og helhetlig kreftomsorgstilbud. Sentrene skal kunne være et bindeledd mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

Anne Lise Ryel
generalsekretær

