



# Nasjonal helse- og samhandlingsplan – innspill fra Hjerneshvulstforeningen

## 1. Bakgrunn

Hjerneshvulstforeningen (HSF) viser til invitasjon til å gi innspill til ny nasjonal helse- og samhandlingsplan. Videre viser vi til Ot.prp. nr. 66 (2000-2001), relevante lover for spesialist- og primærhelsetjenesten, samt andre relevante konvensjoner, skriv og publikasjoner som omhandler «pasientreisen» og/eller andre forhold ved pasientens helsetjeneste.

## 2. Drøfting

### 2.1 Historiske fakta

Regjeringen Stoltenberg fremmet i april 2001 Ot.prp. nr. 66 (2000-2001) som grunnlag for etablering av helseforetaksmodellen. Forut for oversendelse av denne proposisjonen var det en høringsrunde som HSF ikke deltok i, grunnet det faktum at vi ikke var etablert som pasient- og brukerorganisasjon før i 2009.

De som under høringsrunden ga sine innspill i løpet av den seks ukers lange perioden de hadde til rådighet var opptatt av at dette var en av landets største reformer og at høringsfristen var for knapp, reformen for dårlig utredet, at det ikke var sannsynlig at det ville være så gunstige resultater av reformen og at kronikere ville bli taperne da de var langvarige pasienter og brukere, og passet dårlig inn i en finansiering som bar preg av å være svingdørsbasert med hurtig inn i og ut av spesialisthelsetjenesten.

Det var også uenighet om det riktige var å organisere spesialisthelsetjenesten i foretak eller om det burde være organisert som forvaltningsorgan. Problemstillinger som ble trukket fram var blant annet brukerperspektivet, befolkningens behov for innflytelse, samt svekkede muligheter for innsyn og kontroll med beslutningsgrunnlaget i foretaksstyrene. I ettertid har også de regionale helseforetakene også fått nye metoder som vurderingssystem for hvilke behandlingsmetoder som skal tas i bruk i Norge, og langt på vei møtt samme kritikk for manglende brukerperspektiv, mangel på innflytelse fra de behandelende spesialister, manglende innsyn og kontroll med beslutningsgrunnlag.

Gjennom de 20 årene som har gått har det også vært sett på andre organiseringsmuligheter, men dette har ikke ført frem til endring av foretaksmodellen. På departementets nettside er den oversikt over landets helseforetak, organisert under regionalt helseforetakseierskap som eid av ett eller flere helseforetak i fellesskap. Denne viser totalt 36 helseforetak når de regionale helseforetakene er medregnet. Hvert av disse helseforetakene har sitt eget styre og struktur med ledelse sentralt og avdelingsvis.

I tillegg til disse 36 helseforetakene har vi landets 354 kommuner per i dag samt 11 fylkeskommuner hvor Oslo har status som begge deler. Ansvaret for helsetjenestene på primær- og spesialistnivå er således delt utover 400 forskjellige styrer, når vi ser bort fra bydelstyre der hvor dette finnes. Den norske befolkning er av Statistisk sentralbyrå i skrivende stund oppgitt til å være 5 455 582. Blant landets kommuner er det stor variasjon i størrelse, fra Utsira med sine 188 til Oslo med sine 699 827 innbyggere. I tillegg kommer andre som per i dag ikke er registrerte innbyggere, men som også har krav på helsetjenester.

Helsetjenester som utføres av offentlige aktører er også supplert av næringsdrivende behandlere med avtale med kommuner eller helseforetak. Den offentlige helsetjenesten har også en rolle som integrator av tjenester gjennom sitt sørge-for-ansvar. Disse næringsdrivende behandlerne er alt fra forskjellige typer terapeuter, via fastleger til avtalespesialister med samme funksjon som behandlere ved sykehus i den offentlige helsetjenesten.

De helsetjenester som tilbys befolkningen skal være likeverdige og er regulert av konvensjoner, lov, forskrifter og beslutninger i nye metoder. De skal også være forsvarlige og pasientens behov for omsorg, pleie, behandling og livsmestring skal være i sentrum. Lidelser av nær bagatellmessig art skal behandles parallelt med alvorlig og livstruende sykdom, samt svangerskap, fødsel og barsel. For de aller fleste er ikke svangerskap, fødsel og barsel heldigvis ikke forbundet med sykdom, men dette området av helsetjenesten er viktig og vies svært stor oppmerksomhet da vi alle har interesse av best mulig fødselstilbud, trygt og i rimelig nærhet til eget bosted. Akkurat dette siste har vært et sentralt tema i mediebildet de senere årene, og det har oppstått folkebevegelser som fremfører sitt klare budskap om fødselstilbud i konkurranse med andre som trekker frem andre områder av helsetjenesten som har forbedringspotensial, slik det oppleves av landets innbyggere.

### 2.3 Gjeldende helse- og sykehusplan

Den gjeldende helse- og sykehusplanen er nå midtveis i sin periode. I sitt forord skriver daværende helse- og omsorgsminister Bent Høie følgende: - *Jeg ser fram til at vi sammen gjennomfører planen. Sammen skal vi ta de neste skrittene til målet om pasientens helsetjeneste. Veien frem har aldri vært tydeligere.*

HSF har en klar fornemmelse av at det er svært mye som ennå ikke er gjennomført i den gjeldende helse- og sykehusplanen av alle de gode tiltakene som der er beskrevet. Koronapandemien kom som en overraskelse på oss alle, og prioriteringer måtte endres bokstavelig talt over natten. Nå som koronapandemien om ikke er over, så er det i hvert fall en opplevelse av at kunnskapen om sykdommen og behandling av denne er så god at det den ikke lenger er kapasitetstruende eller medfører fare stort tap av helse, livskvalitet eller liv som tidligere i perioden som ligger bak oss.

Det å skulle gi innspill til en ny nasjonal plan med fokus på helse og samhandling må derfor sees i klar sammenheng med den gjeldende planen, og da spesielt med fokus på sømløse pasientopplevelser og samhandling mellom nivåer og aktører i helsetjenesten. Den gjeldende planen har prioriterte pasientgrupper i helsefelleskapene som opprettes, og det er et klart fokus på helhetlige og sammenhengende tjenester. Vi har også parallelt med den gjeldende planen en kreftstrategi, hjernehelsestrategi og en strategi for sjeldne diagnoser som løper. Disse grunnlagsdokumentene har alle sin påvirkning på pasientens helsetjeneste og forventninger til sømløse pasientopplevelser med særskilt fokus på gode overganger.



De nasjonale føringene skal sette pasienten i sentrum og forbedre pasientopplevelsen. Vi har en klar forventning om at det i den kommende nasjonale helse- og samhandlingsplanen vil være et minst like sterkt fokus på å ha pasienten i sentrum. Gjennom All.Can Norge er HSF blant annet med på å jobbe frem tryggere utskrivning for kreftpasientene, et område som vi i dag opplever å være forsømt i noen grad.

Behovet for trygge overganger mellom nivåene i helsetjenesten og internt mellom avdelinger / aktører på samme nivå er u diskutabelt. Uansett alder, skal pasienten kunne forvente å få tilgang på helsetjenestepakker som gir gode opplevelser og forsvarlige og trygge tilbud om omsorg og pleie, samt deltakelse i arbeidsliv og skolegang der hvor dette er en mulighet.

Livet leves i kommunene, og det ansvaret som påhviler kommunene er stort når det gjelder å tilby gode tjenester. Disse tjenestene må tilbys enten av kommunen som leverandør, interkommunalt samarbeid eller innkjøpte tjenester fra ideelle eller næringsdrivende aktører. Kommunenes bestillerkompetanse innenfor relevant tjenestebehov må derfor være stort, og dette synes ikke å være helt på plass i dagens samfunn.



Mangelen på fagpersonell som kan støtte pasienter, brukere og pårørende er påtagelig. Kreftkoordinatorer er ikke lovpålagte stillinger i kommunene, og de har blitt saldert vekk i budsjettbehandlinger i flere kommuner, til tross for at kommuneøkonomien oppgis til å være historisk god av sittende regjering. Kommunenes driftsresultater økte i 2021, og den samme utviklingen ser vi også i kommunenes frie egenkapital. Det er derfor ikke forståelig for oss som talerør for en pasientgruppe som ofte står med en fot i kreftfeltet og den andre i nevrologifeltet, og til overmål også tidvis i sjeldenfeltet, at det ikke er penger nok til å øke kommunenes stillingsramme og få på plass kreft- og nevrokoordinatorer, fysioterapeuter, idrettspedagoger eller andre som kan bidra til at målet om den sømløse pasientopplevelsen med gode og trygge overganger og gode tjenester i

kommunene nås. De tradisjonelle personellkategoriene når ikke målene uten forsterkning.

Vi er derfor opptatt av at det skal satses videre innenfor samhandlingsfeltet og at også de lovpålagte stillingene i kommunene skal vurderes som en del av arbeidet med ny nasjonal helse- og samhandlingsplan.

## 2.3 Aktuelle utfordringer og forslag til tiltak

### 2.3.1 Nevropsykologisk vurdering for pasienter med neurologisk sykdom

Nevropsykologisk utredning av alle med alvorlig og kronisk neurologisk sykdom som en del av pasientreisens overganger må på plass. Mangelen på nevropsykologisk utredning som grunnlag for korrekt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten eller kommunalt rehabiliteringstilbud for pasientgruppene med skader i hjernen er omfattende. Hjerneslag, hjernesvulster og andre neurologiske skader som til en viss grad kan rehabiliteres må ikke behandles uten at det er gjennomført en komplett vurdering av funksjonsnedsettelsen som skadene medfører.

Vår erfaring er at det kan ta år før nevropsykologisk utredning eller vurdering blir gjort, og pasientene går glipp av tilpasset rehabilitering som kan bidra til å øke deres funksjonsnivå. Den traumatiske skaden som hjernen får av hjernesvulster og behandling skiller seg lite fra andre traumatiske skader. Det er tap av funksjon som må være grunnleggende for hvilke tilbud pasientene skal få, ikke hvilket tre i ICD-10 sykdommen er plassert. Rehabilitering av pasienter med selv de alvorligste hjernekreftdiagnosene med forventet kort levetid er viktig for å kunne ivareta egen evne til aktiviteter i dagliglivet, autonomi, samtykkekompetanse og annet som tilhører et liv. Den nevropsykologiske vurderingen av også pasientene med forventet begrenset nytte av rehabilitering eller forventet kort levetid må være premissgiver sammen med en fysiologisk vurdering.

### 2.3.2 Rehabiliteringstilbudet i kommunene

Det kommunale rehabiliteringstilbudet er en del av noen pakkeforløp. For andre pakkeforløp eksisterer det ikke klare krav til rehabilitering. Dette kan medføre at kommuner prioriterer de pasientgruppene som har slike krav i pakkeforløpene, mens andre pasientgrupper da ikke tilgodeses med de tjenestene som de etter lovkravene om likeverdige og forsvarlige tjenester skal ha.

Behovet for at flere personellkategorier kan følge opp pasientgrupper med rehabiliteringsbehov er stort. Noen pasient- og brukerorganisasjoner har tilbud til sine medlemmer i form av dedikert fagpersonell eller avtaler om bruk av f.eks. varmtvannsbasseng. De som ikke har tilgang til slike tjenester gjennom et medlemskap, må få tilbud gjennom kommunale tjenester. Trening i basseng eller sal, tilpasset funksjonsnivå og kapasitet, i kommunal regi må dekkes av fysioterapeuter og idrettspedagoger med rehabiliteringskompetanse.

For mange pasienter som også har sannsynlig tilbakefall eller som med fordel kan gå gjennom en prehabiliteringsfase forut for f.eks. kirurgisk inngrep og etterfølgende behandling med stråling og cellegift, må det være et lokalt tilbud om aktivitet for å styrke kropp og sinn. Treningstilbudet ved typiske treningsstudioer er ikke tilstrekkelig for denne gruppen som trenger særskilt kompetanse for pre- og rehabilitering i forbindelse med behandling.

### 2.3.3 Støtte til pasienter og pårørende i kommunene

Rollen som pasient og pårørende kan være krevende. For kronisk syke er det også et stort ansvar for pleie og omsorg som legges på de pårørende. Behovet for støtte for å gi best mulig funksjon i dagliglivet er stort og bare i deler av landet er det etablert stillinger for slik støtte. Kreftkoordinatorer har vist seg å være av stor hjelp for familier med kreftsykdom, men er dessverre ikke blant de stillingene som prioriteres høyest når kommunene skal prioritere. Behovet for at alle kommuner har kreftkoordinatorer er etter vårt syn udiskutabelt. En annen type koordinator, nevrokoordinator, mener vi er like stort om ikke større. Neurologisk sykdom medfører tap av kognitiv kapasitet og det

kan også være stort fysisk hjelpebehov for pasienter og pårørende. Personlighetsendringer som en følge av den neurologiske sykdommen er til tider ødeleggende for familier, og pasienter kan ende opp med å bli alene.

Nevrokoordinatorer som ikke bare er låst mot enkelt diagnoser som f.eks. demens vil dekke et område som av FHI er forventet å vokse i tiden fremover. Vi vet at hver tredje nordmann vil få en eller annen type hjernesykdom, og hjernehelsetjenesten må bringes tydelig frem i en ny nasjonal helse- og samhandlingsplan.

### 2.3.4 Nye lovpålagte personellkategorier

Kreftkoordinatorer finnes det i om lag halvparten av landets kommuner. Dessverre har flere kommuner ikke sett seg i stand til å fortsette med en slik tjeneste etter at Kreftforeningens tilskudd til etablering av slike koordinatorer falt vekk. Vi mener at kreftkoordinatorer er kritiske suksessfaktorer for mange pasienters og deres familiers evne til å leve gode liv. Kreftsyrkepleiere med kommunal ansettelse må være like selvsagte som ergoterapeuter i kommunene.

Nevrokoordinator som skal ha ansvaret for å støtte pasienter, brukere og pårørende med neurologisk sykdom er like viktige som kreftkoordinatorer. Det er også her behov for erfarne sykepleiere og vernepleiere som kan bekle slike stillinger i et kommunalt fellesskap til det beste for pasienter, brukere og pårørende.

Fysioterapeut/idrettspedagog med pre-, re- og habiliteringskompetanse som kan forestå kommunalt rehabiliteringstilbud rettet mot pasienter og brukere av varige og sammensatte tjenester må på plass. De økte kostnadene ved å måtte tildele unødig mange sykehjemsplasser når de i stedet kan tilbys tilpasset trening i kommunal regi er unødvendige kostnader. Flere blir eldre og lever lengre liv. I den grad skrøpeligheit kan motvirkes ved å gi kommunale tilbud om tjenester til pasient- og brukergrupper, så er dette reelle innsparinger på den andre siden av det kommunale helse- og omsorgsbudsjettet.

I den grad en kommune er for liten til å kunne tilby slike tjenester og selv stå for ansettelse, må dette organiseres gjennom interkommunalt samarbeid om slike tjenester. Ingen innbygger i Norge skal måtte være nødt til å selv drive pre-, re, eller rehabilitering ved å betale ordinære inngangspenger til en kommunal svømme- eller idrettshall for egentrening.

### 2.3.5 Nettverksmodeller

Nettverk slik som ParkinsonNet må utvikles videre og etableres for flere kronikergrupper. ParkinsonNet-modellen tar utgangspunkt i at optimal parkinsonbehandling og oppfølging krever profesjonelle og kompetente helsefagpersoner som ser mennesket med Parkinson som partner. Målet til ParkinsonNet er å gi den som har Parkinsons sykdom og parkinsonisme, den best mulige oppfølgingen, gjennom blant annet å legge til rette for at de som har Parkinson kan komme i kontakt med helsefagpersoner med kompetanse på Parkinson, der de bor.

### 2.3.6 Kompetansetjenester for sjeldne diagnoser

Kompetansesentrene som i dag er etablerte, er uvurderlige når det gjelder sin nytte. Det å videreføre kompetansen i disse i en form som gjør at de er tilknyttet spesialisthelsetjenesten og de behandlende sykehusene er viktig. Det å etablere egne poliklinikker for voksne med disse sjeldne diagnosene er et viktig tilbud for pasientgrupper som ikke kan forvente å finne tilstrekkelig kompetanse hos fastleger og lokale sykehus.

Det er antatt at det finnes om lag 300 000 innbyggere med sjeldne diagnoser, og for de som har behov for den spesielle kompetansen hos behandlerne er ikke det å reise til en annen by eller å

motta helsetjenester via nett avskrekkende. Det er viktigst så bli møtt av et godt tilbud med riktig kompetanse, ikke at det finnes innenfor en radius på f.eks. 50 km.

Også innenfor hjernesvulstområdet er det sjeldne diagnoser som krever svært spesiell kompetanse. Etter privat initiativ er det etablert et konsortium innenfor hjernesvulstområdet, Norwegian Brain Tumour Consortium (NBTC), som samler kompetanse og øker koordineringen innenfor forskning og klinisk behandling. Dette konsortiet må også få sin formelle funksjon som et kompetansesenter for sjeldne hjernesvulster. Tverrfaglige vurderinger av spesialistene innenfor NBTC vil støtte lokale sykehus i oppfølging av pasienter med hjernesvulstdiagnoser som de sjelden møter.

### 2.3.7 Utprøvende og persontilpasset behandling

Utviklingen innenfor behandlingsmetoder er så rask at det er vanskelig å se for seg at en fremtidig organisering av helsetjenesten med sikkerhet kan forutses. Med pasienten i sentrum, spesielt med en sjelden diagnose, vil det være nødvendig med en større fleksibilitet når det gjelder hvilke behandlinger og hvor de tilbys. Spesialisthelsetjenesten må kunne tilby behandling som er persontilpasset og i langt større grad utprøvende, basert på genomsekvensering og biomarkører, enn dagens mer faste protokoller.

Slike behandlingstilbud må også kunne gis innenfor den offentlige helsetjenesten enten ved offentlige sykehus eller avtalespesialister. I den grad det vil være hensiktsmessig at enkelte pasienter mottar behandling som en del av en klinisk studie gjennom samarbeid med private tilbydere av sykehustjenester, må dette være en mulighet. For pasientene er det fokus på de gode helsetjenestene som er i fokus, og at dette skal dekkes av det offentlige. Vi legger til grunn at enhver behandler skal ha sin autorisasjon i orden og at utprøvende behandling er basert på skolemedisin og grundige etiske og faglige vurderinger.

### 2.3.8 Forskning

Spesialisthelsetjenestens forskning må slik vi ser det økes og organiseres i programmer som kan ha en tydelig, rød tråd i arbeidet. Enkeltstående doktorgrads- og postdoktorstipendiater kan ikke være normalen. Forskning på alvorlig sykdom må gå over tilstrekkelig tid og innebære tilstrekkelig store kohorter til å kunne gi mer presise resultater. Forskning på sykdommer som gir en forventet levetid på fem år, gir ingen fornuft når den avsluttes etter tre år. Pasienter må følges av team gjennom programmer organisert under konsortieavtaler.

En økt satsning på forskning i samarbeid med EU som finansieringspartner og andre land Nord-Europa er etter vårt syn særdeles viktig. Antall tilfeller av høygradig hjernekreft er langt større i Norge, Island, Sverige og Danmark enn de andre europeiske landene, og vi har således også en mulighet til å drive forskning på denne pasientgruppen. Ved forskning på tvers av landegrensene vil vi kunne ha en populasjon på om lag 20 millioner å velge fra, mot våre egne knappe fem og en halv millioner. Vi anser det som nødvendig å øke samarbeidet og organisere forskning på den måten som nå skjer under NBTC som en kritisk suksessfaktor.

### 2.3.9 Barn og unge med hjernesvulst

Dessverre er det slik at hjernesvulster står for en betydelig andel av kreft hos barn. Mange av barna vil ikke oppleve å bli voksne, da det ikke finnes kurativ behandling for deres diagnose. I mange tilfeller hvor livet kan reddes, vil de leve sine liv med store senvirkninger av sykdom og behandling. Disse barna og andre med tilsvarende funksjonsnedsettelse må få et eget fokus i en nasjonal helse- og samhandlingsplan. Manglende kommunale tilbud til denne gruppen, enten det dreier seg om utdanning, organiserte botilbud med bistand eller ordninger for å lette tilgangen til boligmarkedet, så er dette en viktig del av det helhetlige helsetilbudet. Reddet liv skal også leves, og vi forventer at også denne gruppen skal ha gode liv med variert innhold og god kvalitet.

Samhandlingen med kommunene må sikre at overganger og senere liv i kommunene er sømløse og at behovene er forstått og godt ivaretatt. For de som etter sykdom og behandling ikke er i stand til å leve sine liv på selvstendig vis, må det etableres tilbud som sikrer at de får sin tilværelse så nært opp til et ordinært, selvstendig liv som mulig. Også deres dagligliv må baseres på autonomi og behold/utvikling av samtykkekompetanse. Tjenester av høy kvalitet og omsorgspersoner med god kompetanse skal være et ufravikelig krav. Stilltiende brukere av tjenester er kanskje de som har det dårligste tilbudet.

### 2.3.10 Særskilt tilrettelegging og oppfølging av svangerskap, fødsel og barsel for hjernesvulstpasienter

Livet med hjernesvulster og andre neurologiske lidelser gir ofte senvirkninger som f.eks. epilepsi og fatigue, eller slikt er en del av sykdomsbildet. For kvinner i denne kategorien kan tanken om å få barn være skremmende pga den usikkerheten som sykdommen og potensial for gjenvekst og/eller sykdomsbelastning medfører. For denne gruppen er det nødvendig å videreutvikle tilbudet for å sikre trygge svangerskap, fødsler og barsel.

Spesiell kompetanse på svangerskap for kreftoverlevende med rådgivningstjeneste og særskilt oppfølging før, under og etter bør etableres i form av en særskilt kompetansetjeneste som kan støtte leger og jordmødre over hele landet i tillegg til å forestå poliklinisk tjeneste og behandling av inneliggende pasienter. Trygg forløsning av barn hos kvinner med forhøyet risiko pga hjernesvulst gjennomføres ved sykehus som har spesiell kompetanse på dette.

Rådgivning rundt prevensjon må også være en selvsagt del av denne kompetansetjenestens ansvarsområde. Kompleksiteten rundt de genomspekifikke forholdene hos vær enkelt pasient kan ikke forventes å minke i fremtiden, og vi ser allerede i dag at det har kommet svært mye ny kunnskap de siste årene. Legger vi til grunn at dette også vil medføre en nærmest eksponentiell utvikling i kunnskapsbasen for hjernesvulster og annen alvorlig neurologisk eller onkologisk sykdom, vil det være nødvendig med høyt spesialisert og kompetent personell for å ivareta kravene til forsvarlig oppfølging balansert med det enkelte menneskes rettigheter.

## 3. Konklusjon

HSF representerer om lag 150 forskjellige diagnoser som samtlige setter varige neurologiske spor i hjernen. Vi håper at våre innspill blir tatt med i arbeidet med å lage den nye nasjonale helse- og samhandlingsplanen, og ser frem til videre samarbeid i prosessen og en senere høringsrunde før planen oversendes til Stortinget for behandling. Spørsmål og behov for utdypende kommentarer til innholdet i dette innspillet kan rettes til [post@hjernesvulst.no](mailto:post@hjernesvulst.no)

Med vennlig hilsen



Rolf J. Ledal  
Generalsekretær