



Helse og Omsorgsdepartementet

Langevåg 30.04.2023

NSF faggruppe for kreftsykepleie

Ved faggruppeleder Tanja Alme

Innspill til NOU 2023:4 – Tid for handling

Takk for muligheten til å komme med innspill til helsepersonellkommisjonen sin rapport.

Vi slutter oss til utfordringsbildet som presenteres. Utredningen peker på behovet for bærekraft og bedre utnytting av ressurser i fremtiden, helsepersonell forventes å jobbe mer effektivt. Dette er en nødvendighet. Samtidig vil vi understreke at det parallelt må jobbes aktivt med å utdanne flere sykepleiere og kreftsykepleiere. Videre må fokuset ligge på hvordan en skal ta vare på og beholde helsepersonell vi faktisk har. I dag opplever stadige flere å stå i stort arbeidspress og moralsk stress over tid, verdier og egen moral kan være på spill. Dette gjelder både for tilsatte og ledere. Det å på nytt bli fortalt at en skal jobbe mere effektivt når man allerede jobber på akkord med seg selv kan virke demotiverende, om en ikke samtidig tilbyr involvering i planlegging og gjennomføring og mulighet for etisk refleksjon og veiledning.

Helsekompetanse:

Forebyggende helsearbeid til pasient og pårørende må i mye større grad inkluderes i det daglige tilbudet. Det er generelt behov for å øke helsekompetansen i befolkningen. Helsekompetanse defineres som en persons evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstils valg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse og omsorgstjenesten. Opplæring og veiledning, tilbud om lærings- og mestringstilbud er viktig for å bygge helsekompetanse, og må inkluderes i tjenestene og i alle pasientforløp/pakkeforløp. Lavterskel lærings og mestringstilbud må være tilgjengelig også for mennesker som ikke er brukere av helse og omsorgstjenester.

Pårørende

Slik helsepersonellkommisjonen beskriver fremtidens helsetjenesten vil det føre til en del endringer for både pasienter og pårørende. Pårørendealliansen estimerer at det i Norge er 800 000 pårørende, disse utfører omsorgsoppgaver som i omfang er tilsvarende de kommunale helse og omsorgstjenestene. Fremtidsperspektivet gir ikke rom for å tenke annet enn at pårørendes ansvar og



arbeid blir enda større i fremtiden. Skal pårørende klare å stå i rollen sin over tid må de sikres avlastning og støtte underveis. Det er også kjent at oppfølging av pårørende ofte blir tilfeldig, og at støtten som tilbys ikke alltid møter behovet. Det trengs mer forutsigbarhet og struktur i samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. Den nasjonale Pårørendeveilederen fremholder nettopp helsepersonell sitt ansvar for både å inkludere og støtte pårørende. En del kommuner har egne stillinger som pårørendekoordinator. Vi anbefaler at flere kommuner oppretter en slik funksjon for å jobbe systematisk med utvikling av pårørendearbeid på fag-, individ og systemnivå. Lavterskel lærings og mestringstilbud i kommuner og helseforetak må også rettes mot pårørende. Det bør også sees på om lovverket slik det er i dag er tilstrekkelig for å ivareta pårørende og deres behov i fremtiden.

Kreft og kreftbehandling:

Siden vår faggruppe har spesialkompetanse innen kreftsykepleie vil vi først og fremst fokusere på det som gjelder pasienter med kreft, og deres pårørende.

Kreft er den hyppigste dødsårsaken i Norge. Flere personer rammes av kreftsykdom. Ifølge Kreftregisteret rammes en av tre av kreft i løpet av livet. Mer enn 35500 diagnostiseres med kreft i Norge hvert år (Folkehelseinstituttet, 2022). Antall krefttilfeller vil øke fram mot 2040. Hovedårsakene er økt levealder og større befolkning. Moderne kreftbehandling gjør at flere lever lenger med kreft, eller er kreft overlevende som har senskader etter kreft og behandling (Kiserud, Dahl og Fosså, 2019). Kreftsykdom kan ramme i alle aldre, men de fleste får kreft i eldre år. Å rammes av kreftsykdom med påfølgende behandling medfører belastning for pasienten, familien, nettverket, arbeid og samfunnet. En særlig utfordring for dagens og fremtidens helsetjeneste er et økende antall eldre med sammensatte helseproblemer og komorbiditet. Kreftsykdom er i kombinasjon med andre sykdommer og senskader etter kreft og –behandling, er en stor utfordring både for pasientene og for dem som skal koordinere helsetjenesten.

Kreftbehandling og kreftomsorgen er i endring. Kreftbehandling vil i fremtiden bli enda mer avansert og spesialisert. Behandling og oppfølging vil foregå både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. For å sikre at kreftpasientene blir møtt med faglig kompetanse og kunnskapsbasert kunnskap, trygge medisinske ferdigheter og omsorg kreves det kreftsykepleiekompetanse på høyt nivå. Behovet for helsekompetanse til pasienter med kreft vil øke. Kreftsykepleiekompetanse vil være i endring og behovet for denne kompetanse øker. Kreftsykepleiere vil ha en nøkkelrolle gjennom hele forløpet og bidra til god samhandling i og mellom nivåer. Vi vet at overgangene mellom nivå er svært sårbare. Særlig for de palliative pasientene. Det er svært viktig med rett kompetanse på rett plass, og nok kompetanse. Slik det er i dag blir ikke kreftsykepleiekompetansen utnyttet godt nok hverken i kommune eller spesialisthelsetjenesten.

Helsepersonellkommisjonen sin visualisering med bruk av kompetanse «i hus og hytte» liker vi godt. Vår kreftsykepleiekompetanse kan absolutt nyttes mye bedre. Likevel, det er viktig at alle rom i husene anvendes før en også skal i hytte. Kompetansen som finnes i en sykehusavdeling eller i en kommune må først og fremst brukes riktig der før den kan nyttes andre steder. Vi opplever at kreftsykepleiere blir ansatt i vanlige sykepleiestillinger og at de ikke får tid eller mulighet til å bruke kreftsykepleiekompetanse sin godt nok. I kommunene bør kreftsykepleie inngå i primærhelseteam på tvers av tjenester, og samarbeide enda tetter med AKS (avansert klinisk Allmennsykepleiere) og fastleger. Vi mener flere eller alle kommuner bør ha både AKS og kreftkoordinatorer. Dette vil gjøre



oppgavedeling og oppgavegliding enda lettere. En kreftsykepleier kan bidra til å gjøre andre gode, øke kompetanse og kunnskap til andre helsepersonell. Kreftsykepleier kan bidra til innovasjon og utvikling av tjenestene.

Tjenestene må i mye større grad sees i ett. Pasienten oppholder seg mest i sin hjemkommune. Flere og flere oppgaver flyttes til kommunehelsetjenesten. Det er viktig med sømløse forløp der pasienten opplever stor grad av egenmestring, kvalitet og samhandling. Vi tror at tydeligere føringer på et minimum av spesialkompetanse vil føre til store forbedringer, og igjen føre til bedre generalist kompetanse. Nasjonale føringer inneholder for mye *bør* og *kan* og *anbefales*, heller enn skal og må.

Pakkeforløp:

Frihet til den enkelte kommune og det enkelte sykehus er bra, men det fører også til store forskjeller. Et eksempel på dette er pakkeforløp hjem kreft. Vi ser store forskjeller mellom kommuner i forhold til de som har kreftsykepleiekompetanse /kreftkoordinatorer i kommunene som tar ansvar for dette kontra de kommunene som ikke har det. Pakkeforløpet løses også ulikt mellom helseforetakene, også de som samarbeider om de samme pasientene. Pakkeforløp hjem kreft er et svært godt tiltak, men det er uheldig at det løses ulikt fra kommune til kommune. Vi mener at en kreftkoordinator med kreftsykepleiekompetanse bør ha hovedansvar for dette, sammen med fastleger. På sykehusene er kompetanse til forløpskoordinatorer svært ulik, alt fra helsesekretær til kreftsykepleier og noen steder en lege. Dette burde vært gjort noe med. En tydeligere nasjonal føring ville løftet dette.

Digitalisering:

Digitalisering og bruk av velferdsteknologi gir oss nye muligheter. Pasienter kan selv holde seg oppdatert, eksempelvis ved bruk av Kjernejournal , «Helsa mi» og HelseNorge. Dette vil endre tjenestene, og kan også lette arbeidet for oss helsepersonell. Det er likevel viktig å ta med i betraktningen at vi må sørge for at de pasientene som ennå ikke behersker det digitale fortsatt kan få god hjelp.

Vi savner at journalsystemene snakker med hverandre. Pasienten med kreft er ofte i kontakt med sykehus i ulike regioner. Dette er tungvint både for oss og dem, for fortsatt må enkelte ting sendes pr post eller med fax. Vi venter med forventning på resultat av Helseplattformen og ønsker oss i aller høyeste grad likt system mellom alle regioner, en nasjonal plattform for digital samhandling.

Desentralisering av kreftomsorg og behandling er nødvendig. Norge er et langstrakt land og enkelte pasienter bor svært langt unna nærmeste sykehus. Digitalisering med for eksempel videokonsultasjoner vil i noen tilfeller være et godt alternativ, mens andre ganger er det en dårlig løsning. Digitale løsninger må vurderes individuelt og ut fra den enkelte situasjon. For å spare pasienten for unødig reising og bruk av krefter er det viktigste å ha kompetanse der pasienten er. Dette må det settes av ekstra ressurser til. Det kan være ambulerende kreftsykepleieteam, primærhelsetjeneste team med kreftsykepleier osv.

Samhandling:

Samhandling i og mellom nivå samt mellom profesjoner må løftes i mye større grad. Fortsatt kan dette være «tungrodd». At pasienten har faste kontaktpersoner/koordinatorer både på sykehus og i kommune vil være nyttig. Dette henger tett sammen med rett kompetanse på rett plass. Med mangel på helsepersonell både nå og i fremtiden må vi bruke kompetansen riktig. Vi mener at kreftsykepleiere med masterkompetanse og spesialistgodkjenning vil løfte samhandling, kvalitet, pasientsikkerhet og bidra til sømløse pasientforløp. Flere kommuner har egne kreftkoordinatorer. Denne rollen kan være bidra til god koordinering av samhandling og kreftsykepleietjeneste i kommunen. Dette er ikke en lovpålagt oppgave og noen ganger kan vi se at de nasjonale føringene kan bli for vage. Vi mener en kreftkoordinator bør være en kreftsykepleier. Dersom det blir gitt for mye frihet i å tolke nasjonale anbefalinger kan dette føre til for store ulikheter mellom kommuner og regioner..

Samhandling må ofte være mer enn en digital melding. Å legge til rette for fysiske samarbeidsmøter mellom 1 og 2 linjetjenesten for å sikre gode overganger for de mest sårbare er likevel nødvendig i mange tilfeller. Dette gjelder særlig de pallive pasientene. Vi må være i forkant og ha en palliativ plan. Mange av pasientene med kreft har behandlingsløp med hjelp fra ulike nivå på sykehusene, for eksempel operasjon på ett, cytostatika på et annet, oppfølging og kontroller på et annet osv. Samhandling mellom disse kan bli mye bedre, det vil spare tid og ressurser samt gjøre det lettere og energibesparende for pasienten.

Kreftsykepleiekompetanse – rett kompetanse på rett plass

Vi mangler oversikt over hvor mange kreftsykepleiere vi faktisk har i Norge. Kreftsykepleie er ikke en beskyttet tittel, det er foreløpig en spesialsykepleier uten spesialistgodkjenning. Vi mener det er stort behov kreftsykepleie i masterløp og at en kreftsykepleier skal ha spesialistgodkjenning. Dette vil føre til en tydeliggjøring av hva kompetansen vår er og hvordan den kan brukes. Vi vet at i dag er det flere kreftsykepleiere som er tilsatt i ordinære sykepleiestillinger både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Flere melder at de opplever å ikke få brukt kompetansen sin riktig og dermed går det utover tilbudet til pasient og pårørende. En kan også med det oppleve at kreftsykepleiere søker seg til spesialavdelinger for å få bruke kompetansen sin. Med en helsetjeneste i endring er dette svært uheldig. Vi trenger kreftsykepleiere i normerte stillinger både i kommunehelsetjenesten og i alle avdelinger i sykehus. Kompetansen må være tilgjengelig der pasienten faktisk er.

Helseforetak både lokalt og regionalt bør øremerke midler til å utdanne og nytte kreftsykepleiere. Det bør også være utdanningsstillinger som kreftsykepleier på lik linje med for eksempel intensiv, anestesi osv. Kommunehelsetjenesten har lite eller ingen utdanningsstillinger. Her er det et stor forbedringspotensialet.

Kreftsykepleie er en spesialisert kompetanse til personer som har, har hatt eller har økt risiko for kreft, i alle aldre og i ulike faser av sykdommen, samt deres pårørende. Kreftsykepleiers funksjons- og ansvarsområder omfatter forebygging, behandling/utredning, lindring og rehabilitering for pasienter



med kreft, samt undervisning og veiledning, forskning og utviklingsarbeid og administrasjon av kreftsykepleierens fagområde (Reitan og Schjølberg, 2017). Fremtidens spesialsykepleiere må i større grad ha kunnskap og kompetanse til å jobbe selvstendig på nye arenaer, bidra til utvikling av helsetjenesten og sykepleiefaget, og sikre kunnskapsbasert praksis. De skal bidra til å øke kvalitet i tjenestene, effektivisere og finne nye måter å jobbe på.

God utnyttelse av vår kompetanse vil bidra til kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Dette gjelder på alle områder i et pasientforløp.

Tid for handling også for etikk og etisk refleksjon:

En kreftsykepleier skal også veileder og bidra til kompetanseheving til andre. Med knappe ressurser er det en tendens til at fagutvikling blir en salderingspost og det blir vanskeligere å få faglig påfyll etter endt utdanning. Det bør jobbes mer med digitale kurs og opplæringspakker for å gjøre fagutvikling lettere tilgjengelig. Det bør være et minimumskrav på hvilke kompetanse som faktisk trengs og det bør settes av midler til fagutvikling, utdanning og kompetanseheving. Som kreftsykepleier står vi ofte i møte med vanskelige etiske utfordringer og dilemmaer. Dette gjelder også helsetjenesten generelt ikke bare innen kreft. Vi har gjort flere kartlegginger som viser at det er satt av alt for liten tid til etisk refleksjon. Dette er en enkel og lavterskel metode for å faktisk «stå i» vanskelige situasjoner og case, samt at det kan øke kvalitet og gi god beslutningsstøtte i vanskelige prioriteringer. Derfor mener vi at et større fokus på bruk av etisk refleksjon, tid for handling også for etikk og etisk refleksjon.

Tilbud og samarbeid til det beste for pasient og pårørende:

Det er viktig med et godt tilbud for habilitering og rehabilitering. Dessverre ser vi at dette er ulikt fra region til region. Mange pasienter orker ikke reise langt vekk fra hjemsted og familie.

Det samme gjelder fokus på psykisk helse ved somatisk sykdom. Noen regioner og sykehus har egne psykologer/helsepsykologer. Å få en alvorlig somatisk sykdom kan noen ganger gi så store påkjenninger at en blir psykisk syk. Ofte blir det «hengt på kreft- knaggen» og pasient får ikke riktig hjelp og behandling. Samarbeid mellom fagfelt er helt nødvendig.

Frivillige, likepersoner og pasientforeninger bør knytte tettere opp imot ordinære tjenester. Hvordan en samarbeider med frivillige er svært ulikt fra område til område. Dette vil også være noe som kan bedre kvalitet i tjenesten.

Vi ser at svært mange av pasientene vi gir hjelp til har behandling over lang tid og gjerne i flere intervaller. Noen over flere år. Sykelønnsordningen slik den er i dag fungerer ikke for denne pasientgruppen. Det er ofte vanskelig å forutsigbart å ta ut enkeltdager i forbindelse med behandling, og en vet ikke alltid i hvilken form en er mellom og etter behandling. 52 uker er ofte ikke nok, samt at regelen med å måtte arbeide 26 uker for å opparbeide seg ny rett til sykemelding ikke passer godt for denne gruppen. Dette fører til store ekstra påkjenninger både fysisk og psykisk og bør i aller høyeste grad forbedres. En del av pasientene som er langvarig syk får en del ekstra kostnader. Selv om pasienten etter hvert får frikort er det ikke alt som refunderes eller dekkes, for eksempel diverse bandasjer og materiell. Kanskje burde en vurdert ulike varianter av denne



ordninger. Fokuset må som nevnt innledningsvis være egenmestring og helsekompetanse. Det å få mange ekstra belastninger i tillegg til en alvorlig langvarig sykdom kan føre til dårligere mestring og kanskje i verste fall større behov for tyngre tjenester.

Oppsummerende kommentarer:

Vi håper med dette at ivaretagelse av helsepersonell, både tilsette og ledere, skal få økt oppmerksomhet. Vi ønsker å løfte frem behovet for etisk refleksjon og veiledning som viktige tiltak for å møte fremtidens helsetjeneste. I prioritering og beslutninger, i endringer og fagutvikling må etikk og etisk refleksjon alltid være med. Ledere bør få økt kunnskap i verdibasert ledelse for å gjøre gode prioriteringer, for å ta vare på sine ansatte og samtidig kvalitet i tjenesten. Bedre utnytting av kompetanse, oppgavedeling og samhandling må prioriteres. Flere sykepleiere og helsepersonell bør være delaktig i planlegging av tiltak for å få dette til. Det er viktig at de som er nærest praksisfeltet og pasienten får si noe om hvor skoen mest trykker og hva som skal til for at det kan bli bedre.

For gode eksempler se:

- www.palliativplan.no
- Pakkeforløp hjem kreft ([Nasjonale anbefalinger, råd og pakkeforløp - Helsedirektoratet](#))
- Samarbeid om etisk kompetanseheving ([Samarbeid om etisk kompetanseheving - KS](#))
- Pårørendekoordinator Ålesund ([Pårørendekoordinator - Ålesund kommune](#) [=\(alesund.kommune.no\)](mailto:=(alesund.kommune.no)))

På vegne av NSF sin faggruppe for kreftsykepleie

Faggruppeleder Tanja Yvonne Alme

