



# Forløpsgruppe Kreft

**Mai 2009**

## FORLØPSGRUPPE KREFT RAPPORT FRA ARBEIDSGRUPPE MAI 2009

### Innhold

1. Innledning .....	2
1.1 Spørsmålene stilt til arbeidsgruppen .....	3
2. Årsaker til brudd og svikt i tjenesten: .....	8
2.1 Pasienten har dårlig tid .....	8
2.2 Oppfølging i kommunen .....	9
3. Økonomiske forhold som bidrar til brudd.....	10
4. Juridiske forhold som bidrar til brudd .....	11
5. Forslag til forbedringer:.....	12
5.1 Forebygging .....	12
5.2 Elektronisk samhandling.....	13
5.3 Lovgivning .....	14
5.4 Organisering og dimensjonering av tjenestene.....	14
5.5 Koordinator og ansvarspunkt i kommunen - samarbeid med sosialetaten .....	16
5.6 Kompetanse.....	16
6. Hva er et godt forløp innen kreftomsorgen: .....	17
7. Vedlegg.....	19

### 1. Innledning

Regjeringen la i juni 2009 frem St. meld.nr.47 *Samhandlingsreformen*. I arbeidet med reformen har det vært fokus på at mange pasienter og brukere har behov for koordinerte tjenester fra ulike deler av helse- og omsorgstjenesten og andre sentrale velferdstjenester. Det har det nedfelt seg en erkjennelse om at vi i dag ikke har gode nok systemer som understøtter helheten i pasient- og brukerforløpene.

I oppfølgingen av stortingsmeldingen vil det stå sentralt å arbeide med systemtiltak som skal støtte gode og helhetlige forløp. Som en forberedelse til dette arbeidet er det nedsatt flere enn 10 arbeidsgrupper som skal fokusere på pasient- og brukerforløp. Gruppene skal gi felles innspill til hva som er typiske "bruddsituasjoner" og forbedringstiltak. Vår gruppe har arbeidet med kreftområdet.

Gruppen er bedt om å besvare 8 konkrete spørsmål om samhandling og avlevere et dokument på om lag 10 sider. Arbeidsgruppen skal presentere representative case eller «pasienthistorier».

Det er fra departementet understreket at pasient- og brukerorganisasjonene skal gis en sentral plass i gruppen. Videre representerer gruppen aktuelle faggrupper, kommune og helseforetak.

Deltakere i forløpsgruppen for kreft:

Kristin Lossius	(HOD)
Kjetil Bordvik	(HOD)
Leif Nordbotten	(Helsedir)
Heidi Brorson	(Kreftforeningen)
Erna Hogrenning	(Kreftforeningen)
Beate Heieren Hundhammer	(Kontaktforum for spesialisthelsetjenesten)
Andreas Stensvold	(Onkologisk forening)
Une Grefsrud	(Fagforbundet)
Siv Johansen	(Fagforbundet)
Arne Grønningsæter	(Fellesorganisasjonen)
Kristin Wolden	(Sykepleierforbundet)
Malene Slott	(KEFF)
Trude Reinfjell	(Psykologforeningen)
Aline Flølo	(Fysioterapeutforbundet)
Stein Kvaløy	(Helse Sør-Øst RHF)
Randi Olsen	(KS)
Grete Finstad	(KS)
Steinar Aase	(fylkesmannembetet)

### 1.1 Spørsmålene stilt til arbeidsgruppen

1. *Hvilke brudd kan dere identifisere i den kjeden dere har tegnet?*
2. *Hvordan kan lovmessige forhold i dagens lovgivning bidra til brudd i forløpet?*
3. *Hvordan kan dagens økonomiske ordninger/ finansieringsordninger bidra til brudd i forløpene?*
4. *I hvilken grad er målet for prosessen/forløpene kjent blant aktørene og er denne målformuleringen omforent?*
5. *Kan vi peke på organisasjonsmessige forhold som er til hinder for samhandlingen i dette forløpet?*
6. *Kan dere identifisere områder for forbedring?*

7. *Kan dere peke på hvor i forløpet en "venstreforskyvning" av ressursinnsatsen i retning av mer forebygging kunne vært satt inn?*
8. *Er det ytterligere råd dere vil gi til departementet for at pasientens behov for koordinerte tjenester skal bli ivaretatt?*

Følgende definisjoner ble lagt til grunn i arbeidet:

**Forløp** er en beskrivelse av hvordan og eventuelt hvorfor problemene har oppstått. Hvordan møte med helsetjenesten har artet seg, hvilken effekt hjelpen har hatt for den som eier utfordringene. Et forløp må sees i sammenheng med livsløpet- før under og etter problemene har oppstått, samt hvordan tjenestene har innvirket på brukerens mestringsevne i tidsrommet.

**Samhandling** er et uttrykk for hvordan helse- og omsorgstjenestene er koordinert og organisert for å utføre det samfunnsoppdraget de er gitt.

**Forløpsanalyse** er en visuell fremstilling av forløp som er egnet til å synliggjøre brudd og til å finne de områder med forbedringspotensiale.

**Brudd** er en beskrivelse av situasjoner der tjenestene ikke har vært tilgjengelig, ikke har bidratt positivt eller ikke vært koordinert slik at brukeren har opplevd hjelpen som sammenhengende og støttende.

Svarene på de ulike spørsmålene er ikke kronologisk gjengitt og er delt inn i to hoveddeler der den første tar for seg ulike forhold som bidrar til brudd i pasientforløpet, mens den andre delen identifiserer mulige forbedringstiltak. Til slutt presenteres en punktvis liste over kjennetegn ved et ideelt forløp. Punktet om forebygging under forslagene til forbedring vil fungere som svar på spørsmål 7.

Det var enighet i gruppen om å forsøke å illustrere kreftpasientenes situasjon gjennom fire ulike forløp for pasienter med henholdsvis lungekreft, brystkreft, Hodgkin lymfom og prostatakreft. Disse fire forløpene ble valgt for å illustrere ulike aspekter ved kreftpasienters situasjon, slik som forhold rundt diagnostikk og tidlig behandling, livskvalitet og levekår ved langvarig kreftsykdom, oppfølging i kommunene og palliativ behandling. Mange av de

bruddsituasjoner/forbedringsområder som ble avdekket viste seg i imidlertid i diskusjonen å ha overføringsverdi til flere av de beskrevne forløpene.

### Lungekreft:

Lungekreft ble valgt å belyse et forløp der tidsfaktoren er avgjørende, der behandlingstilbudet ikke er likeverdig i Norge og der sykdommen har dårlig prognose slik at palliativ behandling vil være aktuelt for mange.

Eksempel: Per er 60 år og røyker. Han ble behandlet for lungebetennelse i nov 07, røntgen av lungene i slutten av desember påviste en mistenkelig skygge. Fastlegen henviser Per til CT thorax i midten av jan 08. Denne bekrefter mistenkelig funn, og Per innlegges på lokalsykehuset 10. feb 08. Han gjennomgår bronkoskopi 20. feb som bekrefter lungekreft. Per henvises til Regionsykehuset i slutten av februar. Her får han gjort en PET undersøkelse 25. mars (første time glapp på grunn av sen postgang). PET undersøkelsen viser nå spredning som gjør at Per ikke kan opereres. Han starter cellegift i mai 08.

Per har gått en del ned i vekt (12 kg siden des) og har smerter i høyre hofte. I august 08 påvises det spredning til skjelett, og han får strålebehandling. I februar -09 påvises hjernemetastaser, og han får cellegift. Han blir etter hvert dårligere, og overflyttes til sykehjem der han sovner stille inn etter noen måneder.

Per har en sønn på 8 år, og samboer. Familien har økonomiske vansker pga Pers sykdom og har fått lite støtte fra NAV.

For fullstendig gjennomgang kasuset på lungekreft, se vedlegg 1.

Pers historie viser flere brudd. For eksempel fører bruddene til at behandling ikke blir startet før 6 mndr. etter at Per fikk første symptomer, og han hadde da fått spredning slik at operasjon ikke var mulig.

### Eggstokkreft.

Eggstokkreft ble valgt fordi gynekologisk kreft ofte rammer kvinner med omsorg for barn der det helhetlige tilbudet inkl. tilbudet fra arbeids- og velferdstjenesten er av

stor betydning. Det er viktig med oppfølging av barna hjemme og på skolen, både praktisk og psykososialt.

Eksemplet ble brukt uten at det ble beskrevet noen konkret pasienthistorie.

### Prostatakreft

Prostatakreft ble valgt som eksempel på et langvarig forløp der livskvalitet og balanse mellom behandlingseffekt og bivirkninger er viktig.

En 65 år gammel mann går til fastlege med mistanke om kreft i prostata, får tatt PSA som er forhøyet. Fastlegen henviser til spesialisthelsetjenesten. Her får han time etter en stund, men legen vil vente med å starte behandling for å se hvordan sykdommen utvikler seg. Dette oppleves vanskelig og han skjønner ikke hvorfor han ikke kan få behandling med en gang

Når det er tid for behandling foreslås to behandlingsalternativer, kirurgi eller strålebehandling, og han blir informert om aktuelle bivirkninger.

Valget som han selv må ta er vanskelig, han skulle ønske at legen bare kunne si hva slags behandling som er best. Det gjør ikke legen og han velger kirurgi. Etter operasjonen er han plaget med inkontinens og impotens. Han synes det er forferdelig vanskelig å være inkontinent, det gjør det sosialt livet vanskelig, da han er redd for at det lukter av ham. Han er gift, men dette med impotens greier han ikke å snakke om, så de har ikke lenger noe samliv. Etter 2 år får han tilbakefall av kreften og får tilbud om strålebehandling og hormonbehandling. Følges videre opp av fastlegen. Han lever i mange år med sin kreftsykdom, men skulle ønske at han hadde fått tilgang til hjelpemidler mye tidligere enn han fikk.

Han opplever brudd i form av lang ventetid hos spesialisthelsetjenesten med tanke på diagnostikk og patologi, ventetid på symptomer (hvor lenge skal man vente?). Hvem skal man ta kontakt med ved symptomer, fastlegen eller spesialisthelsetjenesten? Disse pasientene opplever ofte at fastlegen kan for lite om sykdommen, det er ikke god nok kommunikasjon mellom fastlegen og spesialisthelsetjenesten.

Videre opplever han informasjonssvikt i forhold til bivirkninger som inkontinens og impotens. Pasientene opplever ofte at fastlegen har lite kunnskap og spesialisthelsetjenesten har ikke tid. Uklare ansvarsforhold.

### Hodgkins lymfom

Hodgkins lymfom ble valgt som eksempel fordi det er en kreftform som ofte ramme unge og for å belyse forløp der rehabilitering og risiko for senskader var i fokus. Standardbehandling av malignt lymfom er en kombinasjon av strålebehandling og cellegift. Strålebehandling over store felt mot vitale deler av kroppen kombinert med cellegift har nå vist seg å kunne gi langtidseffekter som kan gjøre det nødvendig for pasientene å følges opp med kontroller gjennom hele livet. Behandlingen gir fatigue til en stor andel av pasientene og det til en aldersgruppe hvor de normalt skal være meget aktive og finne sin egen identitet i samvær med jevnaldrende. Barn og unge går i skole og det stiller krav til konsentrasjon og innsats. Mange unge voksne er i utdanning eller skal starte høyere utdanning med samme krav til konsentrasjon og innsats. Fatigue og skolegang er en vanskelig kombinasjon.

Senvirkninger på hjerte- og karsystemet er følsomt for livsstilspåvirkning og pasienten kan på den måten i stor grad påvirke sin fremtid. Barn som blir voksne må få den kunnskapen om sin sykdom som er nødvendig for at de skal ivareta den oppfølgingen de trenger og for at de skal vite om livsstilspåvirkning. Barn og unge i utdanning trenger tilrettelegging av skolegang på grunn av mye fatigue. Tilrettelegging av skolesituasjonen og tilgjengelighet for bistand i hverdagen er ikke praktisk gjennomførbart med fastlegen som ansvarlig for oppfølgingen. Hjelp- og stønadsordninger er ikke tilrettelagt for studenter som trenger et tilpasset undervisningsløp. Det er sammensatte behov for bistand hvor dette bør koordineres av ressurspersoner som er tilgjengelige og som ikke er bundet og utilgjengelig gjennom jobbsituasjonen.

Ved Hodgkins lymfom ble det ikke beskrevet noen konkret pasienthistorie.

## **2. Årsaker til brudd og svikt i tjenesten:**

### **2.1 Pasienten har dårlig tid**

Et av de første bruddene som mange kreftpasienter opplever er tiden det tar fra mistanke om kreftsykdom blir fattet til utredning og behandling begynner. Her oppleves det mange forsinkende mellomledd og det er en ekstra byrde for pasienten i en veldig ambivalent og usikker tid. Forsinkelsene kan være knyttet til tiden det tar før pasienten selv fatter mistanke, eller til at det tar for lang tid før fastlegen fatter mistanke og henviser til spesialisthelsetjenesten. Her er kompetanse hos fastlegen en nøkkefaktor. Videre kan det skape bruddsituasjoner at kommunikasjonen mellom de som tar prøvene og de som tolker dem er for dårlig. Spesielt utgjør celle- og vevsdiagnostikken en flaskehals der det ved enkelte institusjoner tar for lang tid før prøvesvar foreligger. Videre kan det ta for lang tid fra diagnose er stilt til det er avklart hva slags behandlingstilbud som skal gis og til dette er iverksatt. Selv om kreftpasienter i følge pasientrettighetsloven vil ha rett til nødvendig helsehjelp og frist for behandling, hindrer ikke dette at det kan oppstå forsinkelser på grunn av flaskehals internt i spesialisthelsetjenesten. Det ble referert til at lungekreftpasienter noen ganger ventet så lenge på operasjon etter at diagnosen var stilt at sykdommen i mellomtiden hadde spredd seg.

Mangelfull informasjonsoverføring og dårlig utviklede IKT systemer bidrar også til forsinkelser og brudd. Generelt gjelder det at jo flere ganger informasjon utveksles, jo større fare er det for brudd i forløpet. Det ble pekt på at det var vanskelig for pasienten selv å få tilgang til informasjon om egen sykdom og behandling.

Kreftpasienter med et ufrivillig vekttap før diagnose må i dag vente på å få kostveiledning til de kommer til sykehus hvor det er klinisk ernæringsfysiolog, da kommunehelsetjenesten ikke tilbyr denne tjenesten. Fra litteraturen vet vi at opp till 80% av kreftpasienter har hatt et vekttap før diagnose og at tidlig intervensjon er nødvendig for å forebygge ytterligere vekttap. Forebygging av vekttap før og under kreftbehandlingen øker gjennomførbarheten av kreftbehandlingen, minsker bivirkninger av behandlingen og øker sannsynligheten for et positivt behandlingsresultat.



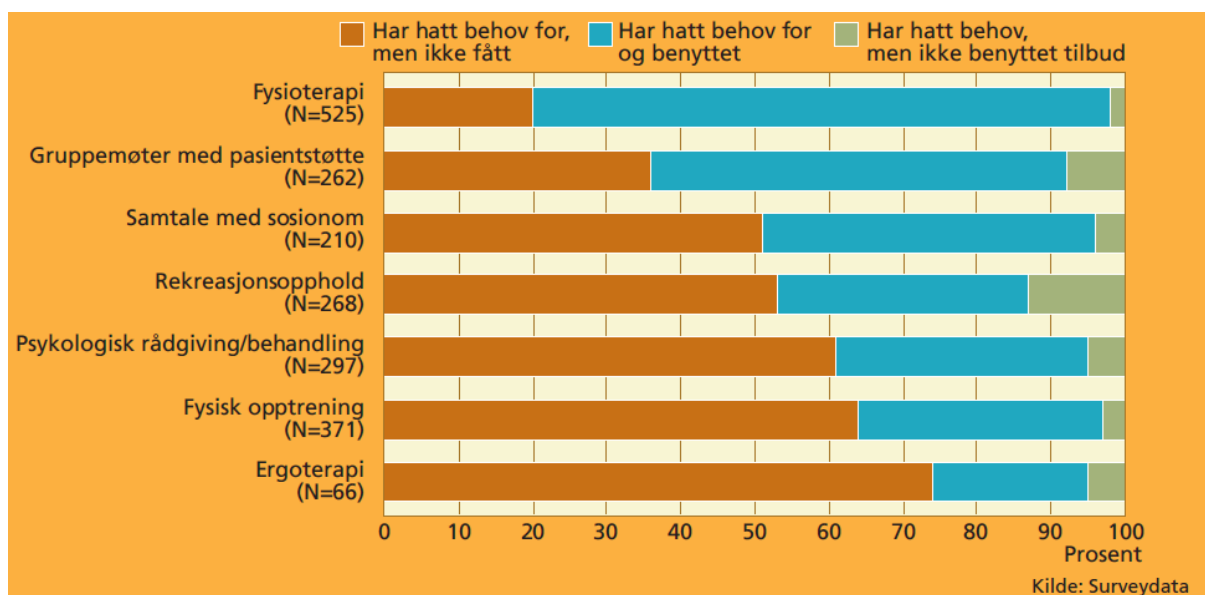
## 2.2 Oppfølging i kommunen

En del pasienter har erfaring med at kommunene ikke følger tilstrekkelig opp når pasienten blir skrevet ut fra sykehus. Dette gjelder spesielt for pasientene som blir skrevet ut til palliativ behandling. Kommunene er for små til å drifte en del løsninger. Men en del små kommuner opplever allikevel at samhandlingen går lettere når fagfolkene kjenner hverandre og det er tillit innad i systemet. Slik det fungerer i dag er det for tilfeldig hvem som blir ivaretatt og hvem som forsvinner i systemet. Brudd skjer også når epikrisen kommer flere uker etter utskrivelsen.

Mange pasienter sliter med forholdet til NAV, blant annet fordi de er utmattede etter behandlingen og ikke har krefter til å orientere seg om sine sosiale rettigheter. Mange kommer på etterskudd og får ikke søkt om aktuelle trygderefusjoner i tide og familien kommer i økonomisk uføre. Å oppleve å måtte "kjempe" mot NAV er en ekstra tilleggsbelastning. Det ble også påpekt at NAV ofte har dårlig kompetanse på fatigue problematikken som en seneffekt/skade av kreftbehandling og at det kan ta lang tid før pasientene får sine rettigheter oppfylt. Likeledes kan det være mangel på kompetanse i skoleverket for seneffekter av kreftbehandling for barn som har hatt kreft. Slike barn kan ofte ha behov for hjelp til habilitering eller oppfølging fra PP-tjenesten. Generelt understrekes det at informasjon som gis til kreftpasienter er i dag veldig avhengig av den enkelte behandler, eller sosialfaglig personell. Det understrekes at det er viktig med oppfølging ettersom kreftpasienter kan miste venner og nettverk i sykdomsperioden, og kan dermed bli ekstra sårbare.

Mange kreftpasienter opplever også mangelfull koordinering og samhandling mellom fastlege og det øvrige kommunale tjenesteapparatet. Spesielt ble mangelfull samhandling mellom fastlegen og øvrig kommunalt tjenesteapparat (for eksempel kreftsykepleier, hjemmetjeneste, NAV) trukket frem som årsak til brudd.

Det ble vist til at flere av pasientene etterspurte kompetanse som kommunene ikke kunne tilby. Her ble for eksempel fysioterapi trukket frem. Se også tabellen under for en systematisk fremstilling av hvilke behov for offentlige tjenester som kreftpasienter har gitt uttrykk for.



(Hentet fra: Kreft og levekår: Et sammendrag. Fafo: 2009)

### 3. Økonomiske forhold som bidrar til brudd

Manglende refusjonsordninger for enkelte helsepersonellgrupper, eks. ernæringsfysiologer, ble pekt på som årsaker til at det er dårlig ernæringskompetanse i kommunene.

Det ble påpekt at fastlegen ikke hadde tilfredsstillende takster for f. eks hjemmebesøk, deltakelse i tverrfaglige møter og liknende og at dette bidrar til dårlig samhandling innad i kommunen. Videre ble det pekt på at tilbud som f. eks palliativ enhet i sykehjem var for sårbare for kommunenes skiftende økonomiske rammer.

Imidlertid er ikke alle typer tjenester som er basert på direkte tilskudd eller stykkpris, men er avhengige av lokal prioritering og ressurskamp i kommunene. Forskjeller i tjenestetilbud er avhengig av denne lokale ressurskampen.

Finansieringen for kostnadskreven kreftmedisiner som gis i sykehus må dekkes av det enkelte helseforetak. Dette kan føre til at det oppstår en spillsituasjon mellom sykehus, der for eksempel en pasient kan bli henvist videre til et annet sykehus for på den måten å sende regningen for behandlingen videre. Dette kan gi sub-optimale behandlingsforhold for kreftpasientene hvis det f. eks fører til at pasienten overflyttes til et sykehus uten tilstrekkelig kompetanse.

Det ble også pekt på at det manglet økonomiske incentiver og organisatorisk tilrettelegging for å øke kapasitet for celle- og vevsdiagnostikk for å unngå forsinkelser knyttet til sene prøvesvar.

Et annet økonomisk forhold som skaper problemer for den enkelte pasient og hans/hennes familie er knyttet til overgangen mellom sykepenges og rehabiliteringspenges. Det innebærer at etter ett år går inntektskompensasjonen ned fra 100 % til 66 %. Mange kreftformer medfører langvarig behandling som medfører mer enn ett år sykemelding. Mange får en betydelig inntektsreduksjon og virkningene av dette fortsetter i flere år framover. Dette var et av de tydeligste funnene i Fafos levekårundersøkelse blant kreftrammede. Der fant vi også et annet fenomen; mange forstrekker privatøkonomien sin. Forholdsvis små, men fleksible støtteordninger kunne være en hjelp fordi disse problemene ofte handler om marginale endringer.

#### **4. Juridiske forhold som bidrar til brudd**

I forhold til sosialtjenester i kommunene er enkeltvedtak som kommunen fatter svært spesifiserte, og er best tilpasset mennesker med mer stabile behov over tid. Kreftpasienters behov er forskjellige basert på diagnose og kan raskt endres avhengig av hvilken fase av sykdommen de er i. Det er praktisk umulig å justere vedtak i tak med sykdom og symptomer. Måten kommunene fatter vedtak på kan således skape brudd i pasientforløpet for kreftpasienter, og det er behov for å se hvordan denne prosessen kan gjøres mer fleksibel i forhold til kreftpasienter.

Et annet viktig moment som gruppen påpeker er at en kreftsykdom ikke bare rammer en enkeltperson, men også en hel familie. En kreftdiagnose har blitt beskrevet som en liten katastrofe for de som er involvert. Pårørende og barn opplever ofte at de har få rettigheter og tilbud i sin kommune som er rettet mot dem som pårørende.

Individuell plan (IP) er en god ordning og en lovfestet rettighet, men dårlig implementert. Det anses som viktig at ordningen blir klart forankret i tjenestene, gjerne med et avklart ansvarspunkt for koordinering.

Strengt bestemmelser om personvern kan hindre nødvendig informasjonsutveksling mellom tjenestene. For eksempel ved oversendelse av epikrise til andre enn

fastlegen. Lovverket hindrer også helsepersonell i å svare på e-post fra pasienter. Etter gruppens oppfatning ligger det et potensiale her som ikke blir brukt.

Merknad fra Fellesorganisasjonen: *«Problemet med lite fleksibilitet i kommunenes enkeltvedtak er for generelt formulert. Det kan være et problem i mange tilfeller, men mange kommunale sosialtjenester er mer fleksible enn det som kommer fram i teksten. Det finnes (tror jeg) et saksbehandlerrundskriv som understreker individualiteten og endringsbehov. Det bør kanskje sjekkes, og eventuelt revitaliseres. Poenget her er at det antagelig er praksis mer enn lover og retningslinjer som er problemet.»*

*Når det gjelder individuell plan skal det være et avklart ansvarspunkt. Her trengs det en skjerping av praksis.»*

## **5. Forslag til forbedringer:**

### **5.1 Forebygging**

Den forebyggende delen av helsetjenesten bør videreutvikles. Studier viser at de samme faktorer har effekt på kreftforekomst som på forekomst av andre livsstilssykdommer (røyking, kosthold, fysisk aktivitet, overvekt). Et aktuelt forebyggende tiltak som gruppen nevner er aktiv oppsøking av høyrisikogrupper. Det vil si grupper som gjennom sine levevaner har en særlig risiko for å utvikle kreft, for eksempel røykere eller andre som har gjennom yrkeseksponering har forhøyet kreftrisiko. Fastlegene bør i større grad være oppmerksomme på levevaner som risikofaktorer for kreft og gi veiledning eller henvisning til hjelp for å endre levevaner. Det er derfor viktig at det i nærmiljøet finnes arenaer for læring- og mestring og at disse er integrert med den øvrige helsetjeneste. Noen arenaer vil kunne være felles for primærforebygging hos høyrisikogrupper og sekundærforebygging for å hindre utvikling av sykdom/komplikasjoner for de enkelte pasientgrupper.

For å sikre god helse og forebygge senkomplikasjoner ved kroniske sykdommer, må helsetjenesten i større grad fokusere på ressursene hos den enkelte og nærmiljøet, slik at den enkelte bruker kan ta kloke valg i forhold til sin egen helse. Fokus på forebygging av kroniske sykdommer og god helse må integreres i den helhetlige

behandlingskjeden. Det er derfor viktig at kommunene legger til rette for tverrfaglighet i personellens tilnærminger dersom oppgavene som skal løses krever dette.

For å understøtte dette mener gruppen at det er nødvendig å fokusere sterkere på å integrere helsefremmende arbeid i utdanningen av helsepersonell. Med begrepet helsefremmende mener både primær og sekundærforebyggende arbeid.

Generelt ble det etterlyst flere lavterskeltilbud i nærmiljøet for pasienter og deres pårørende, blant annet i form av kurs og opptrening. Mange slike drives i dag av frivillige brukerorganisasjoner. Det bør være et mål at slike lavterskeltilbud er samordnet med den ordinære kommunale helsetjenesten slik at tilbudet framstår som helhetlig. Et slikt tilbud kan baseres rundt koordinator med relevant helse- og sosialfaglig utdanning.

Screeningprogrammer bør iverksettes der de er vist å være kost-nytte effektive.

Helsesøster, i samarbeid med for eksempel psykolog, kan tilby støtte til barn av kreftpasienter (og andre med alvorlig somatisk eller psykisk sykdom) og til barn og ungdom med gjennomgått alvorlig kreftsykdom for å forebygge senskader. Barn har mye kontakt med barnehage, skole og SFO og her kan også barnevernspedagoger og sosionomer bidra ved siden av skolehelsetjenesten og helsestasjonene.

Ernæringskompetanse kan bidra til å forebygge vekttap i alle faser av sykdommen.

Likemannsarbeid ble også trukket frem som spesielt viktig. Blant annet har opprettelsen av en egen lungekreftforening betydd mye for mennesker som har eller har hatt lungekreft.

## **5.2 Elektronisk samhandling**

Det har blitt pekt på at bedre elektronisk samhandling kan bedre informasjonsflyten mellom instansene og kan løsne opp en del av flaskehalsene hva gjelder diagnostikk. I tillegg kan en felles IKT- plattform skape en felles arena for primær- og spesialisthelsetjenesten som kan gjøre samhandling lettere. En slik felles IKT- plattform kan fungere som en kommunikativ plattform for koordinering av tjenester.

### **5.3 Lovgivning**

Når det gjelder juridiske rettigheter ble pekt på at det i Danmark er en juridisk garanti for at det maksimalt skal gå 40 timer fra mistanke om kreft er fattet til utredningen begynner. Dette er en ordning som også kan vurderes i Norge. Et annet forslag var en juridisk bindende frist fra diagnosetidspunkt til iverksatt behandling på 8 dager. Brudd på fastlagt pasientforløp bør få juridiske konsekvenser. Konkret bør det lovfestes to tidsfrister:

- Fra mistanke til start av utredning
- Fra diagnose er satt til begynnelsen av behandlingsforløpet

Begge disse intervallene bør lovfestes men det må være unntaksmuligheter for enkelte kreftformer.

Større økonomiske rettigheter for pårørende som stiller opp for den syke bør vurderes. Spesielt dekning av reiseutgifter.

Tilgang til ny og utprøvende behandling oppleves ikke som lik overalt i Norge. Likeverdighet i tilgangen til kreftbehandling er viktig, og alle pasienter i Norge bør ha likeverdig tilgang til utprøvende behandling. Dette kan eventuelt gjennomføres juridisk, jf. forslag fra Helsedirektoratet.

Det kan også være behov for å endre det juridiske rammeverk for å gjøre det lettere å samhandle elektronisk. Pasienten bør få med seg epikrisen selv, slik at det er pasienten selv som har et eiendomsforhold til epikrisen og kan levere den selv til aktuelle instanser som fastlegen. Det ble henvist til pilotprosjekt vedr. dette i Helse Sør-Øst RHF. På den måten unngår en samtykkeproblematikk mellom ulike instanser i forløpet. Videre bør det være mulig for pasienten å kunne kommunisere med sin behandler på e-post. Programvare for god informasjonsflyt i helsetjenesten eksisterer, men det er ofte juridiske hindringer som hindrer dem fra å bli tatt i bruk.

### **5.4 Organisering og dimensjonering av tjenestene**

Som det ble pekt på under delen om «forebygging» mener gruppen at det er nødvendig å tenke på nye institusjonsformer og samarbeidsmønster som viktig for å møte utfordringene i forhold til samhandling og økning i antall krefttilfeller. Dette kan

innebære støtte til opprettelse av avanserte interkommunale sykehjem eller småsykehus.

En del i gruppen uttrykte liten tillit til en del kommuners evne til å følge opp kreftpasienter etter utskrivelse fra sykehus. De må settes bedre i stand til å ta mot kreftpasienter gjennom for eksempel organiseringen av tverrfaglig team som kan ta i mot kreftpasienter.

Det må være tilgjengelige palliative enheter med god kompetanse. Her må kommuner samarbeide for å skape robuste enheter. Det er viktig at pasienter får muligheten til å avslutte livet hjemme hvis de ønsker det enten ved støtte fra fastlege eller palliativt team. For små kommuner er fastlegen ofte eneste alternativ.

Det ble også pekt på at når cellegiftkurer blir gitt i kommunehelsetjenesten, så opptrer kommunen som en forlengelse av sykehuset. Det råder er del usikkerhet om finansiering av slik behandling. Det følger ikke friske penger med når kommunen overtar eller avhjelper poliklinikkene på sykehus. Men mer det motsatte en økonomisk belastning for kommunen når de har fagfolk som kan overta eller fortsette behandling.

Økt tilgjengelighet av primærmedisinske helsetjenester reduserer sykelighet og innleggelse i spesialisthelsetjenesten.

Alle kreftpasienter er unike. Det finnes mange ulike kreftformer som alle har sine særtrekk. Det er ikke realistisk at Norge har kompetanse på alle former for behandling, spesielt de som krever et visst volum pasienter hvert år for å opprettholde kvaliteten. Samhandling på tvers av landegrenser om kreftbehandling for sjeldne og vanskelige tilfeller er en aktuell vei, i første rekke med Norden. Her må avtaler legges på plass og finansiering avklares.

Refusjonsordningene for fastleger og annet helsepersonell i kommunen må gjennomgås med tanke på å styrke tilbudet til kreftpasienter.

Husmorvikarene som et tilbud i kommunen til avlastning for kreftpasienter ble etterlyst sammen med miljøarbeidertjeneste og hjemmekonsulenter.

## **5.5 Koordinator og ansvarspunkt i kommunen - samarbeid med sosialetaten**

Gruppen pekte på at opprettelsen av et ansvarspunkt i kommunen er har stor betydning, fordi hver enkelt profesjon ofte ikke ser hva andre profesjoner kan bidra med. Her kan planlagt utskrivning fra sykehuset koordineres og det kan etableres kontakt med hjemmetjenesten før utskrivning, slik at tjenestene er på plass når pasienten returneres hjem. Denne koordinatoren kan også være felles for flere kommuner. Det viktigste er at det finnes noen i kommunen som kan noe om kreft, om dette er en fastsykepleier eller kreftsykepleier spiller ikke like stor rolle. Også sosialfaglig personell kan ha en koordinatorrolle. Sosialfaglig personell har den fordel at de er utdannet til å se på sammenhengen mellom en persons forskjellige typer behov, ikke minst hvordan helse og sosiale problemer henger sammen. Dette perspektivet kan være viktig i en koordinatorfunksjon. Forholdet til NAV for mange kreftpasienter er av mange nevnt som et betydelig problem og en koordinatorfunksjon kan bedre dette forholdet. Allikevel er det viktig å understreke at det trengs en bedre og gjennomgående kunnskap om den psykososiale situasjonen til det syke mennesket gjennom hele behandlingsforløpet.

## **5.6 Kompetanse**

Fastlegen er nøkkelen i mange tilfeller og gruppen er av den oppfatning at større fokus må rettes mot fastlegens rolle ved fordeling av ansvar mellom de ulike profesjoner, noe som innebærer at fastlegene må integreres tetter med de øvrige kommunale tjenestene. Det er også et paradoks at en del private legesentre kommuniserer bedre med kommunen enn det helseforetakene gjør. Det bør stilles økonomiske midler til disposisjon til kompetanseheving hos fastlegene, gjerne i form av kurs. Det er også mulig å lage versjoner av de eksisterende handlingsprogrammene for kreft som også pasientene kan forstå og bruke. En enkel liste «10 fjellvettregler for kreftbehandling» er også en enkelt måte å spre kunnskap om den diagnostiske prosessen for helsepersonell på fastlegekontorene.

Utdanning av nye profesjoner eller videreutdanning av eksisterende helsepersonellgrupper med nye og mer konkrete samhandlingsfunksjoner for kreftpasienter og andre grupper må vurderes. Det er viktig at organisering og finansieringen av tjenestene understøtter slike nye funksjoner.



Kreftpasienters ikke-medisinske behov blir ofte oversett. Det er behov for sosialfaglig kompetanse i hele behandlingsskjeden slik at de psykososiale behovene til kreftpasientene også kan bli ivaretatt.

Det er også bekymring knyttet til rekrutteringen av onkologer. Det er viktig å dimensjonere antall onkologer i forhold til fremtidige behov. I tillegg til onkologi er de medisinske spesialitetene patologi og radiologi viktige for å sikre en raskere og mer helhetlig behandlingsskjede. Spesielt er for liten kapasitet innen patologi en flaskehals som skaper brudd ved at det kan ta lang tid fra en vevsprøve blir tatt til den blir undersøkt og besvart.

Det er viktig å erkjenne at andre land kan håndtere kreftbehandling bedre enn Norge. Blant annet foretas det få operasjoner i Norge (19%) for lungekreft sammenlignet med Danmark (35%). Den norske helsetjenesten bør i større grad kunne trekke lærdom av andre lands erfaringer.

## **6. Hva er et godt forløp innen kreftomsorgen:**

Et idealforløp innenfor kreftbehandling kan ha følgende karakteristikk:

- ✓ Pasienter er godt informert om forebyggende tiltak og faresignaler
- ✓ Det tar kort tid fra mistanke blir tatt til utredning begynner
- ✓ Prøvesvarene forsinkes ikke pga flaskehals i systemet – de blir analysert og er raskt tilgjengelig for behandlende lege
- ✓ Tjenesteyterne er opptatt av at pasienten er et helt menneske med ressurser, familie og nærmiljø
- ✓ Behandlingen i spesialisthelsetjenesten er likeverdig tilgjengelig
- ✓ Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten skjer uten uhensiktsmessige forsinkelser
- ✓ Det er god informasjon om sykdommen og behandlingsforløpet tilgjengelig for pasienten
- ✓ Det gis god informasjon om effekt og bivirkninger ved ulike behandlingsmetoder slik at pasienten kan gjøre et informert valg

- ✓ Pasienten blir planmessig skrevet ut fra sykehuset og får hjelp fra en koordinator til å forberede de kommunale tjenestene når han eller hun kommer hjem
- ✓ Pasienten støttes av et samordnet tverrfaglig team med relevant kompetanse i kommunen
- ✓ Kommunale tjenester omfatter også pårørende og barn ved behov
- ✓ Det er et fast kontaktpunkt i tjenesten
- ✓ Det er nok kunnskap om kreftpasienters situasjon i NAV slik at pasienten får hensiktsmessige ytelser
- ✓ Både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten fokuserer på pasientens livskvalitet
- ✓ De kommunale tjenestene er fleksible nok til å endre seg i tråd med pasientens skiftende behov i forhold hvilken fase av kreftsykdommen pasienten befinner seg i
- ✓ Pasienten gis mulighet til en verdig død i institusjon eller hjemme hvis han/hun ønsker det
- ✓ Kommunehelsetjenesten har kunnskap om rehabiliteringsbehov og risiko for senskader hos kreftpasienter slik at disse får hensiktsmessig oppfølging
- ✓ At det skal være enkel tilgang på sosialfaglig bistand som kan ivareta psykososiale behov, økonomi og relasjon til arbeid, nærmiljø og familie

## 7. Vedlegg

### Pasientforløp Lunge

I dette eksempelet skal vi følge Per som er 60 år, har røykt i mange år, siden han var 20 år. For det meste har han røykt rullings 1 – 2 pakker per uke, de siste 10 årene har han røykt en 20-pakning om dagen.

Per jobber som bussjåfør og er samboer med kvinne på 48 år, sammen har de en sønn på 8 år. Per har fra tidligere forhold en datter på 28 år som han har liten kontakt med. Han sliter med noe høyt blodtrykk. Han har også begynt å utvikle lett KOLS.

Per har forsøkt flere ganger å slutte å røke, hans samboer har mast på han en del. Han har vært hos sin fastlege, første gang i -05 og fikk da resept på Zyban 150 mg, hans synes at dette er for dyrt ta ut da medisinen koster vel 1000 kr. Han har forsøkt på egen hånd å slutte sammen med kollega uten at dette har nyttet.

I november -07 får han først influensasymptomer, han tar etter hvert kontakt med sin fastlege den 15.11.07. Fastlegen undersøker Per og finner at han har en lungebetennelse på venstre side. Per får antibiotika. Han blir tross dette ikke noe særlig bedre de neste ukene. Det forsøkes på ny med en ny antibiotika kur uten at han blir bedre. I midten av desember -07 velger han i samråd med sin fastlege å ta et røntgen thorax. Fastlegen henviser han til dette. Bildet ble tatt den 22.12.07. Denne viser at han har en mulig pneumoni på venstre side og en mistenkelig skygge. Svaret tilskrives fastlegen som får dette i romjulen. Per blir innkalt til samtale hos sin fastlege som forteller om hva han har funnet på røntgen. De blir enig om at han skal henvises til CT ved lokalsykehuset som ligger vel 1 ½ times kjøring fra Per's hjemkommune.

Per får time til CT den 16.01.08. Den 20.01.08 får Pers fastlege oppringing fra lokalsykehuset som forteller at de har funnet en fortetning på vel 3 cm i venstre underlapp. De blir enig om at pasienten bør henvises for utredning av dette.

Pasientens fastlege søker Per til innleggelse. Per innlagt ved lokalsykehuset 10. februar -08.

På lokalsykehuset har de besøk av lungelege x 2 per uke. Per blir derfor bronchoscopert rundt den 20.02.08. Per reiser så hjem til sin samboer og sønn, som naturlig er nedtrykt og bekymret for resultatet.

Etter vel 1 uke blir Per oppringt av fastlegen som er blitt oppringt av lokalsykehuset. Det viser seg at Per har kreft i lungene. Han har nå fått påvist noe som heter adenocarcinom. Fastlegen og lokalsykehuset har blitt enig om å henvise Per til Regionsykehuset som ligger vel 3 ½ times kjøretur fra Per.

Papirene til Per kommer til Regionsykehuset i slutten av februar/begynnelsen av mars -08. Ved gjennomgang av CT undersøkelsen ser man at denne nå begynner å bli for gammel og man blir enig om at Per burde fått gjort en PET undersøkelse før man vurderer om han skal opereres.

Dette får Per etter 14 dager, det vil si i midten av mars -08. Pers første time glipper på grunn av at brevet fra Regionsykehuset kommer samme dag som han skulle ha fått utført PET undersøkelse. Per får derfor ikke gjort denne undersøkelsen før den 25.03.08. Per blir innlagt på Regionsykehuset. Denne undersøkelse blir utført. Det viser seg nå at dessverre Per har noe mer alvorlig kreftsykdom, det har spredt seg til lymfeknuter i og omkring hovedpulsåren. Derfor kan Per ikke opereres. Han har selv merket at han har gått ned vel 3 – 4 kg de siste 3 ukene. Han tilskriver det selv til psykisk stress. De blir enig på

Regionsykehuset at Per skal henvises til Kreftenheten for vurdering om man skal gi han cellegiftbehandling. Etter en vel ukes tid hjemme i begynnelsen av april -08 blir Per innkalt til samtale på Kreftenheten ved Regionsykehuset. De tror han vil være tjent med å få cellegift. Under samtalen her er også hans samboer med. Første gang får han informasjon om at han dessverre aldri kan bli frisk av sin kreftsykdom. Informeres også i løpet av ½ timen at han skal få cellegiftbehandling ved lokalsykehuset.

Som naturlig er opplever han diagnosen nå som et stort sjokk. Samboeren blir fortvilet. De har en 8 år gammel sønn hjemme som blir passet av bestemoren i perioder. Og hvordan man skal fortelle en 8-åring om dette. Han får tilbud om sosionom samtale, men først etter 4 dager. Per og hans samboer synes vel langt å

kjøre 3 ½ time med bil for en sånn samtale. Får derfor informasjon at det kan være greit å ta kontakt med helsesøster i hjemmekommunen da de er flinke å snakke med barn om alvorlige sykdommer. Pers fastlege får informasjon om dette per brev etter 1 uke.

Per starter med første cellegiftbehandling etter vel 14 dager, det vil si i begynnelsen av mai -08. Han skal få 3 kurer med 3 ukers mellomrom. Etter dette skal han tilbake til Regionsykehuset for å få utført et CT undersøkelse.

Samboer har merket ytterligere at Per har gått ned i vekt. Hun tar derfor kontakt med sykepleier på Cytostatika poliklinikken ved lokalsykehuset og spør om råd. De får informasjon at det finnes en ernæringsfysiolog på sykehuset x 2 per uke. Han blir derfor henvist til henne om råd i forhold til kosthold og eventuelt ernærings situasjon.

Mai måned går med god støtte av Per sin fastlege, som har vært på et hjemmebesøk etter at diagnosen ble kjent. Pers fastlege snakker en del om røyking og årsak til lungekreft. Per har forsøkt å redusere røykingen til 5 – 10 sigaretter per dag, hver gang han tar seg en sigarett får han dårlig samvittighet, men han orker ikke å lære og dette er på en måte en god trøst for han. Han bebreider seg selv over diagnosen og føler skam.

Per er ferdig med cellegift til midten av juli -08. Han er nå trøtt og sliten, gått ned en del i vekt, totalt 12 kg og siden desember -07. Han synes selv det skal bli deilig med pause.

Pers lege på sykehuset har bestemt at han nå skal ha en pause på 3 måneder før man skal få gjort en CT undersøkelse på Regionssykehuset.

Per har vært i kontakt med sin fastlege ved et tilfelle i august -08 da han merket noe smerter i den ene hoften. Fastlegen tilskrev dette cellegiftbehandlingen. Per har vært heldig og sluppet innleggelse på sykehuset i forbindelse med kurene.

Pers sønn på 8 år har nå blitt mer stille. Syns det er vanskelig å snakke med venner i klassen om at pappa er syk. Pers sønn har hatt to samtaler hos helsesøster og klasseforstander er informert. Pers sønn kommer ofte gråtende hjem fra skolen, han vil ikke fortelle om hva som plager han.

Per får utført en ny CT på lokalsykehuset den 15.10.08. Han har samtale hos kreftspesialist på Regionsykehuset 1 uke etterpå. Når Per kommer til spesialisten er dessverre ikke CT bildene ankommet til sykehuset. Det ble derfor hektisk aktivitet inne på Poliklinikken før Per blir tatt inn. Svaret er faxet over til Regionsykehuset, men de har ennå ikke sett bildene. I følge beskrivelsen er nå lett progresjon av lymfeknuter og spredning til binyrene. Det kan tyde på at han har fått spredning til skjelettet. Man blir derfor enig under denne konsultasjonen av Per skal samme dag få tatt et røntgenbilde for å undersøke ribbeinet noe nærmere.

Per har nå gått ned vel 17 kg i vekt. Tross gode råd fra ernæringsfysiologen om et rikelig kosthold.

Det er endelig gått opp for Per at han ikke lenger blir frisk av sin sykdom. Han er nå spent på hva man skal gjøre dersom det er spredning til skjelettet.

Per kommer så tilbake kreftspesialisten etter 7 dager. Røntgenundersøkelsen viser dessverre at han nå har fått spredning til skjelettet. Det bestemmes at han skal begynne med strålebehandling.

Han kan starte med strålebehandling i løpet av 2 – 3 uker. Per skal få 10 behandlinger. Dette gjør at han kan reise hjem mellom hver strålebehandling. Per gruer seg en del til dette da det er lang kjøretid med 3 timer hver veg. Strålebehandlingen begynner rundt den 10.11.08, slik at han ferdig rundt den 25.11.08. Smertene har blitt noe bedre.

Stemningen i hjemmet er noe trykket. Per har forsøkt å snakke med sin datter fra et tidligere forhold på 28 år, men hun er lite interessert i sin far.

Julen nærmer seg og Pers samboers foreldre samt søsken kommer til jul.

De har avtale at han skal komme til lokalsykehuset for kontroll rett på nyåret i -09. Siste dagene i desember -08 begynner han å få noe hodepine som han tilskriver selve julefeiring. Han har drukket lite alkohol, men tilskriver hodepinen til de nye smertestillende medisiner han har begynt med.

Per og samboer har time hos lungelege i begynnelsen av januar -09. Under denne samtalen nevner han kort at han nå har begynt å få vondt i hodet. De blir derfor enig at det bør utføre en MR undersøkelse av hodet, dette finnes dessverre på Regionsykehuset da lokalsykehuset foreløpig ikke har MR.

Lungelegen skriver så henvisning for MR undersøkelse, og denne får Per utført i begynnelsen av februar -09. Svar på denne undersøkelse blir tilskrevet Pers fastlege som informerer Per rundt den 10.02.09. Denne undersøkelsen viser dessverre at Per nå har fått spredning til hodet. Pers fastlege er usikker på hvordan han skal angripe det og forsøker å få kontakt med kreftspesialister ved Regionsykehuset uten at dette fører fram. Pers fastlege tar så kontakt med lokalsykehuset, og de blir enig om at Per bør starte med cellegiftbehandling da Per ikke orker tanken på å reise fram og tilbake til Regionsykehuset for å få strålebehandling.

I slutten av februar -09 begynner Per med ny cellegiftkur. Per skal nå ha 3 kurer. Per går ytterligere ned i vekt, men har god oppfølging av ernæringsfysiolog.

Per samboer har nå merket etter 3 kurer at Per har blitt mer stille, noe mer personlighetsforandret. Per faller og brekker lårhalsen i påskeuken. På lokalsykehuset påviser de at han har fått spredning til lårbenet. Han blir derfor operert og man diskuterer nå med Per og hans samboer om han ønsker å få strålebehandling, noe han takker ja til. Denne gangen orker han ikke å reise fram og tilbake og det søkes derfor om innleggelse.

Per får så strålebehandling etter 1 måned. Pers fastlege har nå koblet inn Hjemmesykepleien som kommer hjem til Per, slik at han kan få stell og hjelp til dusj x 2 per uke.

Pers sønn som nå har blitt 9 ½ år er periodevis blitt mer aggressiv på skolen. Pers sønns lærer har ved flere anledninger lurt på om sønnen har begynt å utvikle ADHD, men etter råd Pers fastlege tar man sønnen inn til en ordentlig samtale med helsesøster, lærer og en representant fra Hjemmesykepleien. Det fremkommer under denne samtalen som Pers samboer deltar i at sønnen har vært redd for å miste sin far og at han er skyld i at far er blitt alvorlig syk.

Per er blitt ytterligere redusert og i september -09 har man et nytt møte med Hjemmesykepleien og Pers fastlege vurderer der at Per vil ha nytte av et opphold ved lokale sykehjemmet. Det finnes 2 sykehjem i kommunen, et med en liten sengepost som de har gjort til såkalt palliative senger, men denne er for tiden full. Per får derfor tilbud om avlastning på det andre sykehjemmet.

Per er selv blitt apatisk i forhold til dette, men samboeren er såpass sliten. Per blir sendt til sykehjemmet uten palliativ enhet i 1 uke for avlastning, slik at samboeren og sønnen kan komme seg noe vekk.

Etter vel 3 ukers forstår man på sykehjemmet Per ikke kan være hjemme. Han er ytterligere redusert og faller ytterligere i vekt. Han har nå en vekt på 55 kg og hans utgangsvekt var 90 kg. Per har fått mer smerter i ryggen. Pers fastlege henviser han nå til en MR undersøkelse av ryggen. Dette får han i løpet av 3 uker. Denne undersøkelsen blir fremskyndet 1 uke da han mister noe mer kraft i venstre ben og han blir akutt innlagt på lokalsykehuset som overflytter han til Regionsykehuset.

MR undersøkelsen viser dessverre nå spredning til ryggraden med innvekst og kompresjon av spinalkanalene. Per får tilbud om strålebehandling som han får totalt 10 av. Med denne behandlingen faller han ytterligere. Får i seg lite mat.

Man bestemmer på Regionsykehuset at de skal overflytte han til Palliativ enhet. Man anbefaler oppstart med smerteplaster. Den Palliative enheten ved sykehjemmet har kommunelegen ansvar x 1 per uke. Man starter forsiktig opp med fast smerteplaster for å lindre hans smerter.

Per har endelig kommet overens med sin datter og de har hatt en del fine samtaler. Datteren har lovt Per å ta mer hånd om sønnen hans.

Pers samboer er hos han daglig, hun har derfor sluttet i jobb. Dette har medført at familien har fått betraktelig økonomi og sosionom som er tilknyttet NAV har hjulpet de om å søke om støtte uten at dette har nyttet i nevneverdi. På sykehjemmet er et visit av kommunelegen 1 gang per uke, han er ikke så veldig interessert i palliasjon. Etter ytterligere 2 måneder på Den palliative enheten dør Per fredelig.