Helsedirektoratet

Langevåg 27.10.2023

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høringsrunde: Nasjonal kreftstrategi 2024-2028

Høringsinnspill fra Kreftsykepleierne NSF (NSFs faggruppe for kreftsykepleiere)

Vi takker med dette for muligheten for gi innspill på nasjonal kreftstrategi. Som NSF faggruppe for kreftsykepleiere reagerer vi på at betydningen av kreftsykepleiekompetanse ikke er understreket eller nevnt i strategien. Kreftsykepleiekompetanse vil være viktig og nødvendig for å jobbe godt for mål oppnåelse av både de nasjonale og delmålene.
Vi er tilgjengelig for videre innspill om ønskelig.

På vegne av hovedstyret i faggruppen
Faggruppeleder Tanja Yvonne Alme
tanja.alme@sula,kommune.no

NSFs FAGGRUPPE
FOR KREFTSYKEPLEIERE

NORSK
SYKEPLEIERFORBUND

Helsedirektoratet

Innhold	Kommentarer
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	Gode overordnende føringer og mål. Støtter disse. Vi ser også en del utfordringer som ikke er nevnt under dagens utfordringsbilde. Flere får langvarig og tøff kreftbehandling. Ofte kan det være over år, og med store ettervirkninger eller komplikasjoner. Dagens sykepenge ordninger er ikke tilpasset dette. Dette må gjøres noe med. Skal vi bidra til god livskvalitet for pasient og pårørende så må vi gjøre noe også med dette. Økonomiske belastninger med for eksempel overgang til arbeidsavklaringspenger etter 52 uker er for mange uoverkommelig med tanke på dagens kostnader for levevilkår. Vi ser det også som en utfordring at det mangler gode nok tilbud til pårørende, både til støtte og oppfølging, men også mulighet til å være sykemeldt både ved sykdom eller dødsfall og sorg. Vi ser en utfordring i forhold til behandling og oppfølging av pasienter med andre diagnoser som også får en kreftdiagnose. Særlig multisyke, pasienter med demens eller pasienter med psykisk utviklingshemming. Vi ser et klart behov for styrking i kompetanse og tilbud til denne pasientgruppen. Vi ser også at det er store forskjeller på organisering i tilbud og organisering både i kommuner og på sykehus, dette til tross for nasjonale føringer. Kreftsykepleiekompetanse er nødvendig gjennom hele forløpet, både når det gjelder forebygging, diagnostisering, behandling, rehabilitering, palliasjon og oppfølging av pårørende eller etterlatte. Vi trenger kreftkoordinatorer med kreftsykepleiekompetanse i alle kommuner, samt kreftsykepleiere på alle avdelinger i sykehus. Forløpskoordinoatorer på sykehus variere fra legesekretær til kreftsykepleier eller behandlende lege. Vi mener dette bør være en kreftsykepleier. Kreftsykepleierkompetanse er ikke nevnt i det hele tatt i strategien, dette syns vi er påfallende da vi vet at vår kompetanse er nødvendig for å nå målene i strategien. Fremover vil det bli et økt antall eldre i befolkningen, kreftinsidensen øker og det er varslet personellkrise. Det er derfor svært viktig å ha **rett kompetanse på rett plass.** Derfor bør kreftsykepleierne får ta seg av og ha ansvaret for kreftpasientene både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Mange kreftsykepleiere opplever å ikke få brukt kreftsykepleiekompetanse sin riktig. Dette må gjøres noe med. Betydningen av samarbeid med pasientforeninger, likepersoner og frivillige organisasjoner for å nå målene bør komme tydeligere frem.
Status og utviklingstrekk	

Helsedirektoratet

Innhold	Kommentarer
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Betydning av ulike lavterskel tilbud både for å forbygge, for å styrke helsekompetanse og forebygge behov for tyngre kommunale tjenester bør løftes. Krefkoordinatorer/kreftsykepleiere arrangerer ulike møteplasser, mestringskurs mm for både pasienter og pårørende. Savner en anbefaling om hvem som skal utføre ulike tiltak for å nå målene.
Delmål	Styrking av lokale lavterskel tilbud for forebygging og styrking av mestring og helsekompetanse
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	For å klare målene her bør det være tydelige føringer på hvilken kompetanse som trengs som et minimum. Kreftsykepleiere har livsviktig kompetanse som bør være tilgjengelige gjennom hele forløpet. Slik det er i dag variere dette veldig fra region til region, mellom sykehusene i regionen og mellom kommunene. Kreftsykepleier vil kunne bidra for å nå både de nasjonale målene og delmålene. Skal vi klare øke antall pakkeforløp hjem bør der være kreftkoordinator i hver kommune. Vi ser stor forskjell der det er kreftkoordinator/kreftsykepleier og der det ikke er det. Det har vært få endringer i de ulike pakkeforløpene siden starten i 2015. Det er fortsatt de samme "tidsfristene" der målet er at minst 70% skal starte behandling innen fristen. Mye har skjedd på kreftutredningsfronten på 8 år. Det utføres mer

	diagnostikk med bl.a. PET CT og patologisvaret tar lengre tid pga enn venter på tilleggsundersøkelser, som ofte avgjør hvilken behandling pasienten skal ha. Vi håper at det kan bli tatt en ny gjennomgang av alle pakkeforløpene ang tidsfrister. Det er forventet flere kreftpasienter i årene som kommer, men da er vi helt avhengige av bedre tilgang til radiologitjenester. Skal vi klare pakkeforløpsfristen, har vi ikke "tid" å f.eks. vente to uker på PET CT. Det trengs også flere leger/overleger/radiologer/patologer/kreftsykepleiere. Vi ser en klar fordel der forløpskoordinator er kreftsykepleier, som både ivaretar pasientutredningen men også pasienten og pårørende. Det er dessverre slik i dag at det ikke er alle forløpskoordinatorer som har pasientkontakt. Det er viktig at helseforetakene får faste tilbakemeldinger fra Hdir ang måleindikatoren som oppfølging av pakkeforløpene blir målt på slik en an motvirke uønsket variasjon i tjenesten. Vi må se på flaskehalser i pakkeforløpene som blant annet radiologi, patologi og dagens IKT-tjenester. Det er et stort behov for helhetlige IKT-tjenester på tvers av helseforetak og helseregioner. Vi må kvitte oss med fax og sen/forsinket postgang! Pakkeforløpene må revideres i tråd med dagens praksis/standard. Helhetlige og koordinerte forløp – her er det viktig at det ikke bare skjer vertikalt, men også horisontalt. I kommunene er det ulike deltjenester med kreftteam, palliative team, hjemmesykepleie, sykehjem og fastlege. Slik sett er det en økt fragmentering innenfor kommunen. Det er derfor behov for at helsehjelpen koordineres også internt i kommunene på en god måte. Det samme gjelder på sykehus, særlig i det palliative forløpet.
Delmål	Kreftkoordinator og kreftsykepleiekompetanse er tilgjengelig i alle faser av et kreftforløp.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Også her vil kreftsykepleier kompetanse være viktig. Kreftsykepleie har ekstra kompetanse i samhandling. Koordinering, kommunikasjon og vil kunne bistå i å legge til rette for samvalg og en brukerstyrt kreftomsorg. Kreftsykepleiere bidrar til at pasientens preferanser er i fokus og at det som er viktig for pasient og pårørende kommer tydelig frem.

Helsedirektoratet

	I tråd med dagens utvikling av tjenester, bør utdanning innen kreftsykepleie være en masterutdanning, for å møte pasienters og pårørendes behov for informasjon og oppfølging.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Her burde kreftsykepleie/kreftkoordinator kommet frem som eget kapitel på lik linje med fastleger osv. Kreftsykepleiere har i sin utdanning tilegnet seg spisskompetanse innenfor hele kreftfeltet og er spesialister innenfor Kreftsykepleie og kreftomsorg. Kreftsykepleiere kan bidra til at pasienter opplever økt mestring, støtte og forbedre til et godt og langt liv til tross for kanskje sen effekter eller komplikasjoner, eller utrygghet i forhold til å leve litt i uvisse med kreftsykdom. Kreftkoordinatorer i kommunen har helt klart dekket et gap der det er behov for å ha noen å kontakte og å snakke med etter kreftbehandling. Svært mange føler seg usikker og overlatt til seg selv etter at behandlingen er avsluttet. Pakkeforløp hjem kreft vil være et helt nødvendig tiltak, men slik helsetjenesten er i dag trenger vi kreftsykepleieressurser til å drifte samhandlings punkt 2 og 3 i kommunehelsetjenesten. Kreftsykepleiere har en viktig funksjon i veiledning, opplæring og kompetanseoverføring til sykepleiere og annet helsepersonell i kraft av sin spisskompetanse. Vi må utdanne flere kreftsykepleiere med masterutdanning, for å kunne følge med i samfunnets – og helsevesenets utvikling. Vi trenger flere med kreftsykepleiekompetanse og flere med egne stillinger som kreftsykepleiere. Særlig fordi flere overlever kreft og skal leve videre med sen effekter og plager.
Delmål	

Helsedirektoratet

Innhold	Kommentarer
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Kreft og arbeidsliv: Det trengs en evaluering og endring av sykepengeordninger for pasienter med langvarig behandling og for pårørende/etterlatte i krise eller sorg. Palliasjon: Her bør vi se på storingsmelding 24. begrepet palliasjon er i endring, vi snakker om tidlig pallasjon, sen palliasjon og omsorg ved livet slutt. Svært mange kan ha behov for langvarig palliativ omsorg og behandling. En tilstreber tidlig innsats da forsking viser at dette kan bidra til å leve lengre og med bedre livskvalitet. Her har kreftsykepleier en viktig rolle. Det bør tilbys forhåndsamtaler og planer. Viser til www.palliativplan.no . Kreftsykepleiere kan bistå med opplæring og kompetanseheving slik at andre kan gjøre en god jobb med palliativ omsorg. Etisk refleksjon er viktig for å kunne ta gode valg i utfordringer eller dilemmaer. Kreftsykepleiere kan bistå ledere til å legge til rette for dette. Det vil kunne bedre kvalitet, pasientsikkerhet og bidra til å beholde og rekrutter kompetanse. Hjemmetid og også hjemmedød når pasienten ønsker det er også poengtert i Stm24. Da kreves det ressurser for å støtte både pasient og ikke minst pårørende. I dag er det for store forskjeller. I noen kommuner kan hjemmesykepleien bistå med inntil 6 besøk pr døgn, mens andre steder leies det inn fastvakter. Er det bare de med stort nettverk og pårørende rundt seg som skal få denne muligheten? Vi ser også et behov for å definere begrepet hjemmetid. Hva med de som bor i boliger for pasienter med demens eller utviklingshemming? Disse blir ofte flyttet til sykehjem den siste tiden. De også få mulighet til å være mest mulig hjemme og også dø der de har følt seg hjemme de siste 10-20 årene? Her trengs det kompetanseheving samt bedre koordinering av rett kompetanse på rett plass. Overgangen mellom sykehus og kommune MÅ forbedres, kreftsykepleier/kreftkoordinator vil kunne utgjøre en forskjell. Pårørende: Positivt at det vises til den Nasjonale Pårørendeveilederen som både dekker lovverket og gir anbefalinger om god praksis.

	Ved langvarig /alvorlig sykdom rammes en som familie, både rent praktisk og mer emosjonelt. Kreftstrategien må være langt tydeligere på dette. Det må jobbes for at ivaretakelse og støtte til pårørende skal være en integrert del av det hele, ikke noe som kommer i tillegg /ved siden av. Vår erfaring er at det er behov for praktisk bistand i hjemmet, utover en kommunal hjemmehjelp. Tidligere fantes det husmorvikarer som kunne bistå med hjelp i hjemmet, bringing og henting skole/barnehage, handling ++++. Navnet husmorvikar er ikke aktuelt, men tjenesten sårt savnet. Ofte er det akkurat dette som skal til for å få hjulene tilå gå rundt i en familie der roller er oppned snudd pga sykdom i familien Å kunne bistått med slikt ville i stor grad bidratt til økt livskvalitet for den syke og for familien. Ikke alle har et stort nettverk som kan hjelpe. Ved hjemmedød og hjemmetid i palliativ fase er kommunale helse og omsorgstjenester helt avhengig av samarbeid med pårørende. Pårørende må sees på som ikke bare en ressurs, men som en reell aktør og samarbeidspartner. Det er kjent at pårørende står for en innsats i pleie og omsorgsrelaterte oppgaver som er i størrelsesorden like omfattende som de kommunale helse og omsorgstjenestene. Pårørende kan trenge støtte for egen del, den emosjonelle byrden kan være stor. Kreftsykepleiere, kreftkoordinator, pårørendekoordinator og andre kan bidra med støttesamtaler, råd og veiledning for pårørende i alle faser. Dette bør settes i system, da det nå er tilfeldig og ulikt hvem som får dette. Ivaretakelse av barn som pårørende må fremheves. Det er behov for samhandling på tvers, ikke bare helseforetak-kommunehelsetjeneste, men også med oppvekst/skole/barnehage Palliativ fase og oppfølging av pårørende i den forbindelse innebærer også sorgstøtte. Få kommuner har system for oppfølging av etterlatte, dette må det jobbes med i fremtiden. Små kommuner kan ha interkommunale samarbeid med sorgstøttekurs eksempelvis slik som Ålesund kommune og Sula kommune som samarbeider om mestringskurs for etterlatte.
Delmål	- Unngå over/under behandling - Tilby forhåndssamtaler og palliativ planer (palliasjon) - Systematisk pårørendestøtte

Helsedirektoratet

Innhold	Kommentarer
Andre kommentarer	