

Høringsuttalelse fra Hjernerådet til Helsedirektoratet

Om utkast til «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter»

Intensjonen ved «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» er god. Mennesker som trenger hjelp på grunn av sin sykdom, skal få god oppfølging. Samtidig vil Hjernerådet peke på at dette pakkeforløpet har et feil utgangspunkt. Det er pasientens funksjon som er og må være avgjørende for oppfølgingen etter behandling, ikke diagnosen i seg selv.

Et pakkeforløp hjem må gjelde alle som har behov for oppfølging og hjelp etter behandling. Det vil si, alle som har en dårlig funksjonsevne etter sykdom, uavhengig av hvilken diagnose som har gitt dem denne dårlige funksjonsevnen. Det er mange flere enn kreftpasienter som ikke er friske etter behandling, som sliter med fatigue og utmattelse, som trenger psykososial oppfølging, som opplever seineffekter av sykdommen sin, som har pårørende som også trenger støtte, som erfarer at tjenestene varierer avhengig av hvor man bor i landet osv. Dette er begrunnelser som er gitt for at man skal ha akkurat dette pakkeforløpet.

«Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» skildrer egentlig kronikernes problemer. Dette er utfordringer som er lett gjenkjennelig også i gruppen av mennesker som har ulike hjernediagnoser. Pasienter med ulike hjernelidelser er den store gruppen av kronikere i Norge. Når man først har fått en sykdom eller skade i hjernen og nervesystemet, må disse pasientene ofte leve med konsekvensene av lidelsene for resten av livet. Oppfølgingen fra både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten kan variere mye i ulike deler av landet.

Her er et eksempel på hvordan pasienter med hjernediagnoser må leve med konsekvensene av sin hjernelidelse: Multippel sklerose (MS) er en hjernesykdom som debuterer i alderen 20-40 år. Flest kvinner er rammet. Vi kjenner ikke til årsaken til MS, og det er i dag ikke helbredende behandling. En kvinne som får MS i begynnelsen av 20-årene og som lever like lenge som en gjennomsnittlig norsk kvinne, vil måtte leve med sin MS i cirka 60 år. Det sier noe om dimensjonene. En slik pasient trenger oppfølging gjennom hele livet, siden sykdommen vil utvikle seg og føre til endrede behov for oppfølging og rehabilitering gjennom årene.

Slik «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» fremstår nå, er det én gruppe pasienter som på grunn av sin diagnose, ikke sin funksjonsevne, skal ha mer hjelp enn andre. Dette blir feil og bryter med de grunnleggende prinsippene for norsk helsetjeneste. I denne høringen henvises det ofte til lover og regelverk som gjelder for alle. Vi nevner pasient- og brukerrettighetsloven, regelverk rundt mennesker med store og sammensatte behov, individuell plan, kontaktleger i helsetjenesten osv. Dette er lover og regler som ikke bare gjelder én gruppe av pasienter. De gjelder alle pasienter.

Når dette pakkeforløpet skal endelig formuleres, må det komme tydelig fram at lovverket og alle reglene som trekkes fram, gjelder alle pasienter, ikke bare de som trenger hjelp fordi de har overlevd kreftsykdom. Den ene pasientgruppen som pakkeforløpet trekker fram, står på lik linje med andre pasientgrupper og har egentlig ikke noen ytterligere rettigheter i forhold til lover og regelverk. Her må man være nøye med formuleringene, slik at pakkeforløp hjem formidler til befolkningen at lovverket gjelder alle pasienter, ikke bare de som er blitt kronikere på grunn av kreftsykdom.

Hjernerådet understreker at vi vil ha en god kreftomsorg i Norge. Vi ønsker samtidig at den store gruppen av pasienter med ulike hjernediagnoser skal få like god behandling og oppfølging for sine sykdommer. Da må det satses mer på helsetjenesten. I dag er ikke behandlingen like god.

Hjernerådet mener at «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» bør være et pakkeforløp hjem som gjelder alle kronikere, ikke bare de som er blitt kronikere på grunn av kreftsykdommer.

Det virker for øvrig unaturlig at «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» er konsentrert om ondartede svulster. Særlig ved godartede svulster i hjernen, kan symptomene for pasientene bli de samme som ved ondartede svulster. Årsaken er at også godartede svulster trykker på hjernevevet på grunn av den avgrensede plassen i kraniet. Dermed vil også godartede svulster påvirke hjernens funksjoner.