

Statsråd Ingvild Kjerkol

Att. nasjonalhelseogsamhandlingsplan@hod.dep.no

Vår ref. SV

Oslo, 13.09.2022

Diabetesforbundets innspill til nasjonal helse- og samhandlingsplan

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har omkring 31.000 medlemmer, 11 fylkeslag og 106 lokalforeninger.

Diabetesforbundet jobber for et godt liv med diabetes - og en framtid uten.

Diabetesforbundet er positive til at regjeringen skal utarbeide en stortingsmelding som omfatter både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Vi støtter også målene om å sikre gode, sømløse pasientforløp og likeverdige tjenester i hele landet. Dette er spesielt viktig for personer med kronisk sykdom som diabetes, da de har et livslangt behov for tilpassede helsetjenester og veiledning i alle livets faser.

1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?

Fragmentert helsetjeneste preget av lite samarbeid og samhandling

Diabetes er en av våre største folkesykdommer og utgjør en vesentlig del av sykdomsbyrden i Norge. Antall nye tilfeller av diabetes type 2 har fordoblet seg de siste 20 årene. [Opptil 345.000 personer har diabetes i Norge, hvorav 60.000 har diabetes type 2 uten å vite om det.](#) Totalforekomsten øker blant annet fordi folk lever lengre med sykdommen og de viktigste risikofaktorene, overvekt og fedme, er et stort problem i befolkningen.

Diabetes er en livslang kronisk sykdom med forankring i alle deler av helsetjenesten. Personer med diabetes type 1 skal først og fremst behandles på sykehus, mens hovedansvaret for behandling av diabetes type 2 ligger hos fastlegen. Det er imidlertid flere og flere med diabetes type 2 som har behov for spesialisert hjelp på grunn av komplikasjoner. Det betyr at de behandles i både primær- og spesialisthelsetjenesten i ulike perioder gjennom livet.

God diabetesbehandling krever en helsetjeneste som jobber helhetlig, koordinert og tverrfaglig. Målet med behandlingen er å hindre at komplikasjoner oppstår, bremse forløpet og å gi den enkelte de beste forutsetningene for å leve godt med sykdommen. Den entydige tilbakemeldingen fra både brukere og helsepersonell er at helsetjenesten oppleves som fragmentert og preges av manglende samarbeid og dårlig informasjonsflyt. Dette fører til et tungvint og ineffektivt behandlingstilbud. Mange med diabetes blir sykere enn nødvendig på

grunn av lang ventetid. Dette fører til at alvorlige komplikasjoner som hjerte- og karsykdom, øyeskader og fotsår oppdages for sent.

Diabetesforbundet mener det er et særlig behov for å tydeliggjøre både ansvarsfordelingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og styrke samhandlingen mellom ulike tjenestenivåer og fagpersoner. Sistnevnte gjelder både mellom kommuner og sykehus, men også innad i de ulike tjenestene. I dag er det altfor liten grad av samhandling og pasientene må koordinere behandlingen selv og sørge for at riktig informasjon kommer til rett person. Vi ser også at det ofte skjer brudd i pasientforløpet og at pasienter ikke henvises videre til andre tjenester som for eksempel lærings- og mestringstilbud, øyelege eller fotsårteam når det er behov.

Mangel på ressurser, kompetanse og helhetstenkning

[Nasjonal behandlingsretningslinje for diabetes sier at personer med diabetes type 1 skal følges opp av diabetesteam i spesialisthelsetjenesten.](#) De skal ha minst en kontroll hvert år og etter behov utover dette. Diabetesforbundet erfarer imidlertid at mange ikke får de kontrollene de trenger, og at det kan gå lang tid mellom hver kontroll. I tillegg er det ofte knapt med tid til å gjennomgå alt man har behov for. Dette gjelder spesielt for temaer som livskvalitet og psykisk helse, samt god nok opplæring i nytt behandlingsutstyr.

Diabetesforbundet har over tid sett en negativ utvikling i kapasiteten ved diabetespoliklinikkene. Allerede i 2015 viste en kartlegging fra Diabetesforbundet at det er knapt med ressurser i poliklinikkene, noe som fører til sjeldnere kontroller og lange perioder hvor brukerne ikke har kontakt med helsetjenesten. Brukernes erfaringer bekreftes også av helsepersonell.

Flere steder er det også mangel på endokrinologer, og mange når pensjonsalder uten at det står nye krefter klare til å ta over. Diabetesforbundet er bekymret over at tilgangen til rett kompetanse blir vanskeligere, samtidig som pasientpopulasjonen øker. Det samme gjelder kapasitetsutfordringer i fastlegeordningen som bidrar til å svekke tilbudet til personer med diabetes type 2.

Belastningen det er å leve med sykdom over lang tid kan bli til store utfordringer for den enkelte og føre til redusert livskvalitet. I diabetesbehandlingen fokuseres det ofte på mat, mosjon, medisiner og utstyr. Det er imidlertid viktig at tjenestene også bruker tid på de psykologiske og psykososiale faktorene, som i stor grad påvirker sykdomsforløpet og ofte er barrierer for å oppnå behandlingsmålene. Vi mener dette perspektivet omtrent er fraværende i diabetesomsorgen, både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Det er behov for større grad av samhandling mellom somatiske og psykiske helsetilbud for å ivareta hele mennesket, ikke bare diabetesdiagnosen.

2. Hvilke tiltak er aktuelle?

• Standardisert pasientopplæring over hele landet

Personer med diabetes behandler i stor grad sykdommen sin selv, hver eneste dag, hele året. For å mestre et liv med en kronisk sykdom er det avgjørende å få god opplæring. Studier viser gode effekter av lærings- og mestringstilbud på bedre egenbehandling, bedre

helse for brukeren og kostnadsbesparelser for samfunnet. [Det blir færre og kortere sykehusinnleggelse, færre konsultasjoner i poliklinikker og hos fastlege, i tillegg til mindre sykefravær.](#)

Lærings- og mestringstilbud er en pasientrettighet, men det er også treffsikre og kostnadseffektive tiltak for å sikre en mer likeverdig helsetjeneste. Til tross for at stadig flere brukere har behov for opplæring og re-opplæring, er det tilfeldig hvem som får tilbud om kurs. [En del fastleger kjenner heller ikke til denne rettigheten eller hvilke tilbud som finnes i sin region.](#)

I spesialisthelsetjenesten er lærings- og mestringstilbudet lovpålagt, men likevel ser vi at dette nedprioriteres og tilbudene svekkes. Noen helseforetak har avtaler med kommunene som holder kurs lokalt, men dette følges i liten grad opp og kvaliteten er svært varierende. Diabetesforbundet mener det må settes klare standarder for pasientopplæring for personer med diabetes og sikre likeverdige opplæringstilbud over hele landet.

Spesialisthelsetjenesten bør fortsatt ha ansvaret for innholdet i opplæringen.

Gjennomføringen kan derimot gjøres lokalt, dersom det er nok ressurser og kompetanse til å møte standardiserte krav. Lærings- og mestringstjenestene bør også inkludere digitale kurs for å sikre økt mulighet for deltakelse for personer som bor langt unna kurssted.

- **Kompetanseheving hos helsepersonell**

For å sikre gode pasientforløp er det behov for å styrke fagkompetansen på diabetes i alle deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette må starte allerede i medisin- og helsefagutdanningene og fortsette inn på fastlegekontorer og sykehjem.

Diabetesbehandlingen har de siste årene vært gjennom en teknologisk revolusjon som har bidratt til bedre egenbehandling og måloppnåelse. Kunnskapen om hvordan nytt behandlingsutstyr skal brukes er derimot forbeholdt sykehuspersonell. Mange med diabetes møter dermed helsepersonell i sin kommune som ikke kjenner til deres behandlingsutstyr, noe som begrenser muligheten for å gi god behandling. Det må tilrettelegges for at helsepersonell i kommunene også kan få muligheten til å oppdatere sin kompetanse for å kunne ivareta en stadig voksende kronikergruppe som lever lengre enn før.

I tillegg til oppdatert kunnskap om nye behandlingsmetoder ser vi også at det er et behov for grunnleggende kunnskap om diabetes hos mange faggrupper, særlig i kommunehelsetjenesten. Diabetes er en sykdom som det fortsatt er knyttet mye stigma og myter til, også blant helsepersonell. Vi er bekymret over mangelen på rett kompetanse i tjenester som ytes til særlig sårbare grupper, for eksempel på sykehjem eller omsorgsboliger. [Diabetesforbundet har lenge jobbet for at det bør lages en ABC-perm og en oppdatert fagprosedyre på diabetesbehandling.](#) Dette er tiltak som vil gjøre kunnskap om diabetesbehandling mer tilgjengelig for mange faggrupper som jobber i kommunale helse- og omsorgstilbud.

- **Bedre informasjonsdeling og tilgang til pasientens journal**

Mange med diabetes behandles både på sykehus og hos fastlegen. Det er en stor utfordring at disse instansene ikke har tilgang til hverandres journalsystem. Det fører til at pasientene selv må sørge for at all nødvendig informasjon følger med fra sykehus til fastlege og noen ganger motsatt vei. Dette er å legge et stort ansvar på pasienter som ikke nødvendigvis har rett kompetanse til å forstå eller formidle denne informasjonen.

I mange tilfeller brukes personvern som forklaring på begrensninger knyttet til journaltilgang. Det er en klar tilbakemelding fra brukerne om at for eksempel blodsukkerverdier ikke oppleves som sensitiv informasjon som ikke kan deles mellom fagpersoner/tjenester. Mange sier det er mer utrygt å vite at de selv må sørge for at all informasjon havner hos rett behandler, enn at flere får tilgang til deres journal. For å sikre kontinuitet i oppfølgingen og bedre samarbeidet mellom helsepersonell i og på tvers av institusjoner er tilgang til pasientens journal et avgjørende tiltak.

- **Teambasert diabetesbehandling på alle nivåer i helsetjenesten**

Nasjonal behandlingsretningslinje for diabetes anbefaler at alle sykehus har tverrfaglige diabetesteam. Dette fordi diabetes er en kompleks sykdom som krever kunnskap på tvers av ulike fagfelt for å gi tilstrekkelig behandling og forebygge komplikasjoner. Det er varierende hvorvidt alle sykehus tilbyr fullverdige team og dette påvirker kvaliteten på behandlingen i ulike deler av landet.

Personer med diabetes type 2 behandles hos fastlegen. Både brukere og fastleger over hele landet melder om at pasientene ikke har kontroller så ofte som de bør, og heller ikke får gjennomført alle prosedyrer som anbefales. Vi mener diabetes er en modellsykdom for samhandling, og at tverrfaglig samarbeid er avgjørende for å få til en god diabetesomsorg. Piloten med primærhelseteam har så langt vist gode resultater for pasienter med diabetes type 2 og vi mener dette er en viktig ordning for diabetespasientene som bør utvides til flere fastlegekontorer.

Diabetessykepleiere har en unik kompetanse som bør benyttes i større grad også i kommunehelsetjenesten. Diabetesforbundet mener det bør ansettes diabeteskoordinatorer i kommunene, etter modell av kreftkoordinatorer. Diabetessykepleiere i kommunen kan bruke kompetansen både på fastlegekontorer, i hjemmetjenesten, på sykehjem og i veiledning og opplæring av egenbehandling og bruk av behandlingsutstyr. De kan også fungere som et bindeledd mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten når det er nødvendig.

3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?

- [Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk på Haraldsplass i Bergen](#)

Prosjektet skal implementere en strukturert modell for oppfølging av personer med diabetes type 1 hvor pasientens diabetesrelaterte psykososiale problemområder, diabeteskunnskap og blodsukkerregulering (HbA1c) danner grunnlaget for en dialog mellom pasient og behandlere om behandlingsmål, tiltak og behov for oppfølging i helsetjenesten. Målet er å redusere de psykososiale problemene som ofte følger med sykdommen

- [Helse i Hardanger](#)

Tverrfaglig tilbud rettet mot personer med diabetes type 2 som har diabetesrelaterte utfordringer. Opphold i 4 dager i Øystese i Hardanger og deretter oppfølging i ett år gjennom en app.

- [Primærhelseteam](#)

Flerfaglige grupper som jobber sammen på fastlegekontor. Positive resultater for pasienter med diabetes type 2 i pilotprosjekter så langt.

- [Medisinstart for deg med diabetes type 2](#)

Gratis samtale og oppfølging med farmasøyt for personer som startet på nye diabetesmedisiner (gjelder kun diabetes type 2)

- [Digital hjemmeoppfølging av barn med diabetes](#)

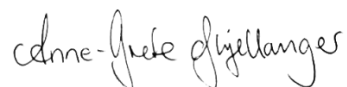
Digital oppfølging gjennom app, spørreskjema, og hvor familiene har nødvendig utstyr i hjemmet for å følge opp behandlingen og sende resultater direkte til sykehuset.

Med vennlig hilsen

diabetesforbundet



Cecilie Roksvåg
forbundsleder



Anne-Grete Skjellanger
generalsekretær