Helsedirektoratet

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høringsrunde: Nasjonal kreftstrategi 2024-2028

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding i vedlagte skjema
- Frist: **29. oktober 2023**
- Skjemaet sendes på e-post til postmottak@helsedir.no, med vår referanse 23/10189 –Kreftstrategi 2024-2028 - Ekstern høring

Skjemaet brukes til:

- Kommentarer knyttet til bestemte områder (målområder/nasjonale målsettinger/delmål)
- Generelle kommentarer

Innhold	Kommentarer
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	
Status og utviklingstrekk	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	

Helsedirektoratet

Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Bedre koordinering av tilbudet er en utfordring per i dag. Det skorter ofte på gode overganger og det er ikke et apparat som står klart i hjemkommunene. Pakkeforløp hjem for kreftpasienter og kreftkoordinatorer i alle kommuner oppleves som kritiske suksessfaktorer som per i dag ikke er på plass. IKT-løsninger er ikke bare nødt til å samordnes nasjonalt, men være nasjonale med basis i helsenorge.no som portal for innbyggerne. Proprietære systemer og tilhørende integrasjonsproblemer som skaper utfordringer for pasienter, pårørende, behandlere og andre som skal ha ansvar er ikke en farbar vei å gå. Sterkere styring av IKT i helsesektoren og en felles infrastruktur for hele landet er uunngåelig for å sikre tjenester som er gode nok. Behandlingskvalitet er også styrt av økonomiske forhold. En strategi fører ikke med seg midler, og vi er usikre på om strategien er forpliktende nok når det gjelder behandlingskvalitet. Feilfri behandling utført med utdaterte metoder kan sies å ha høy behandlingskvalitet, men det er ikke dette vi forbinder med behandlingskvalitet. Vi må også ha tilgang på innovative behandlingsmetoder innenfor alle kreftområder og sikre at vi tilbyr den beste behandlingen som en del av gode pasientforløp. Godartede/benigne CNS-svulster tas inn i pakkeforløp da deres potensial for skade og tap av funksjon og livskvalitet er langt større enn enkelte andre krefttyper pga sin plassering. CCC i alle helseregioner er et godt mål å ha. CNS-svulster har mange sjeldne varianter. Dette medfører at det også er behov for kompetanse på sjeldne CNS-svulster, hvorav mange er kreft utgått fra glia-celler, og som det er lav kompetanse på i kraft av sin lave utbredelse. Det er etablert kompetansesentre for sjeldne diagnoser innenfor andre sykdomsområder, og vi mener at det også må være slik at det etableres en sentral kompetanseenhet for sjeldne CNS-svulster ved et CCC som kan veilede andre behandlere med mindre kjennskap til de sjeldne CNS-svulstene. CNS-svulstenes kompleksitet og potensial for skade over lang tid og betydelige seneffekter medfører at disse må ha særskilt multidisplinær kompetanse.

Helsedirektoratet

Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Helsenorge.no skal være innbyggerportalen for helseinformasjon og opplysninger om eget pasientforløp. Her kan også pårørende gis samme tilgang som pasienten slik at det legges til rette for at det blir god medvirkning i behandling og oppfølging. Brukermedvirkning krever samvalgsverktøy som legger til rette for at pasienten forstår egen sykdom og hvilke valg som hen står overfor når det gjelder behandling. Persontilpasset medisin avløser standardbehandling og kompleksiteten for pasientene kan øke stort i løpet av få år. Spesielt for pasienter med CNS-svulster som gjerne medfører redusert kognisjon vil det være viktig med gode samvalgsverktøy. Ambisjonene om digital hjemmoppfølging gjennom velferdsteknologi inneholder også en fallgruve for de pasientene som trenger menneskelig kontakt og påminnelser i samme rom, for å kunne få tilstrekkelig oppfølging. Digital hjemmeoppfølging er i utgangspunktet en positiv utvikling som kan frigjøre ressurser og automatisere, men det er en reell fare for at omsorgsdelen av behandlingen reduseres til et omfang som skaper andre problemer. Digital hjemmeoppfølging vil ikke kunne erstatte et trent øye fra en hjemmesykepleier når det gjelder pasientens bomiljø og evne til selv å ivareta aktiviteter i dagliglivet og annet. Pasienterfaringer og pårørendeerfaringer må tillegges stor vekt. Pårørende har etter vår erfaring avvikende erfaring og opplevelser, sett opp mot pasientens erfaringer. Spesielt ved kognitivt funksjonsutfall er det utfordringer som pasienten selv enten ikke ser eller husker. Pasientforeningene kan bidra med likepersoner og tilpasset lærings- og mestringstilbud som supplerer og tidvis overgår det offentlige tilbudet. Mange av de som utfører slike funksjoner kan også styrke helsetjenestene stort som erfaringskonsulenter. Det bør etableres stillinger som erfaringskonsulenter ved kreftklinikker slik at pasienter og pårørende samt behandlere kan få

	etablert kontakt med nøkkelpersoner med relevant erfaring slik at de kan få informasjon om pasientforeningenes tilbud og bidra til bedre behandling ved sykehus og andre institusjoner. Erfaringskonsulenter er ikke omtalt i strategien og finnes vel i dag primært innenfor områdene rus og psykiatri. Disse bør være en del av et offentlig tilbud også for kreftpasienter og deres pårørende.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	Det er ingen ting å utsette på de nasjonale målsettingene. Utfordringen blir vel her også å sikre midler slik at målsetningene kan nås.
Generelle kommentarer	Prehabilitering som del av behandlingen er utelatt fra strategien. For en del pasienter vil det være behov for å utsette behandling for å styrke pasienten forut for medisinsk behandling. For CNS-svulster er dette neppe særlig aktuelt ved første gangs behandling, men den store andelen av tilbakefall medfører at mange CNS-svulster vil måtte behandles på nytt, ved et senere tidspunkt. Gentest/presisjonsdiagnostikk er en kritisk suksessfaktor for mange CNS-svulster som histologisk sett kan virke som annet enn det en nevropatologisk undersøkelse kan avsløre. Tidlig i forløpet må slike nevropatologiske undersøkelser gjennomføres, men de må også gjentas senere i forløpet når behandlingen mister effekt. Mutasjonshastigheten kan være stor etter behandlingsinduserte mutagenese ved aggressive CNS-svulster. Innovative kliniske intervensjonsstudier og utprøvende behandling for grupper og enkeltpasienter som har diagnoser som ikke er store nok for kliniske intervensjonsstudier. CNS-svulster er i for stor grad ikke mulig å gi effektiv behandling som kurerer. Det meste av behandlingen er av palliativ karakter, og vi er opptatt av at det også for de aggressive CNS-svulstene skal være mulig å forbedre overlevelse som for andre kreftformer. Dette krever et økt fokus på studier og utprøvende behandling og bruk av midler i langt større grad enn i dag. Dette er heller ikke bare et ansvar for helseforetakene, men også universitetene og Norges Forskningsråd. Det er vårt mål at en hver pasient med CNS-svulst skal få tilbud om inklusjon i en klinisk intervensjonsstudie og at registerdata skal være så gode at studiene kan minimere bruken av kontrollarmer slik at flest

	mulig pasienter får den forventet mer effektive og/eller skånsomme behandlingen. Også dette har en kostnadsside som strategien ikke inneholder.
Delmål	Automatisering av datauttrekk fra systemer av god kvalitet er en kritisk suksessfaktor for god behandling. Etablering av kapasitet og felles protokoller for hvordan MR-bilder tas er nødvendig for å bedre forutsetningene for vellykkete uttrekk av data og muligheten for bruk av AI som kan støtte behandlerne i deres arbeid med å stille korrekt diagnose og forskrive best mulig behandling.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Det er positivt at palliasjon trekkes frem som en del av hele sykdomsforløpet og ikke bar ved livets slutt. Mange pasienter har behov for palliativ behandling sammen med rehabilitering for å kunne leve best mulig og makte aktiviteter i dagliglivet, og kanskje deltagelse i arbeidslivet. Pasienter med CNS-svulster er en svært heterogen gruppe og behovene spriker mellom pasientene underveis i forløpene. Kreftkoordinatorer i kommunene må ha tilstrekkelig kompetanse og kapasitet til å avhjelpe og støtte familie og palliative team. Muligheten til å motta behandling i hjemmet så lenge som mulig er viktig for å kunne ha samvær med familien. Det er også viktig med hospiceplasser i nærhet til hjemmet slik at pasienten kan ha en mulighet for besøk samtidig som at familien også kan ha en tilværelse som ikke utelukkende preges av pasientens behov. Spesielt for familier med barn er dette viktig. Pasienter som trenger akutt plass på institusjon opplever ofte å ikke få dette. Forsvarlighetskravet er etter vår mening ikke alltid opprettholdt hverken for pasient eller pårørende. Avlastningsplasser må også økes i antall slik at pårørende kan få mulighet til å stå i situasjonen uten å slite seg ut. Ordninger med omsorgspenger må forbedres, og bør nevnes i strategien.
Delmål	

Helsedirektoratet

Innhold	Kommentarer
Andre kommentarer	Det er en gjennomgående trend at det er mange gode målsetninger og ambisjoner i strategien, men den inneholder ikke noen klare formuleringer om ressurssiden av strategien. Erfaringer tilsier at det fra regjeringens side ikke fremmes store nok budsjetter til å utvikle området, og at helseforetakenes sørge-foransvar medfører at utvikling av tilbudet skal dekkes innenfor de ordinære tildelingene. Ambisiøse strategier uten medfølgende penger og personellrammer er ikke verdt papiret de er skrevet på. De skaper et ytterligere gap mellom virkeligheten og pasienter, pårørendes og behandleres ønske for behandling og oppfølging. Bedre behandling vil på sin side medføre reduksjon i trygdeytelser og det er naturlig at innsparinger der knyttes til økte kostnader ved behandling i nødvendig grad. Det er alltid slik at en strategi er mest utfordrende når det kommer til operasjonaliseringen av strategien. Strategiperioden er ikke lengre enn at det bør være enkelt å sette seg realistiske delmål med tilhørende målepunkter og tidspunkt for når de skal nås i perioden, for å komme i mål med strategien som helhet. I løpet av perioden er det mange delmål som skal nås og ikke alle kan vente til periodens siste dag. Erfaringen med innføringen av pakkeforløp hjem for kreftpasienter som skal være implementert innen utgangen av 2023 viser at det er langt igjen før implementeringen er gjennomført. Vi opplever ikke som pasientforening at det er tilstrekkelig styring på tvers av sektorene. De forskjellige helsenivåenes ansvar for å sørge for tjenester oppleves ikke som forstått i nødvendig grad av de styrende organer, ei heller Stortinget som bevilgende myndighet og regjeringen som utøvende myndighet på øverste nivå. Det er et paradoks at det er større interesse i regjeringen å sikre oppsplitting av kommuner enn det er å sikre at kommunene utfører sine tjenester på en god måte. Vi ber Helsedirektoratet om å fremme forslag til klare og forpliktende bevilgninger for at strategiens mål nås.