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	Anbefaler komprimering av rapporten for å gjøre den mer leservennlig. Den er omfattende og repetitiv. For eksempel gjentas målene både i innledning/oppsummering, målområder og delmål. Kort og konsist betyr ikke at budskapet forsvinner. Rapporten bør struktureres bedre. Noen mål og delmål gjemmer seg inne i avsnitt, noen utheves- uten at det går klart frem hvorfor. Målområde 1 og 2 har ambisiøse overskrifter/mål. Hva med å ha overskrift på Målområde 2; «Norge skal ha gode pasientforløp». Det savnes generelt konkrete og forpliktende planer for hvordan målene skal nås. Helsepersonellkommisjonens rapport fra februar 2023 om vurdering av behovene for personell og kompetanse samsvarer dårlig med rapportens ambisjoner. Det er lite troverdig at man skal bli bedre og gjøre mer når ressurser og personell mangler. «Eldrebølgen» med flere krefttilfeller og mer komorbiditet er lite problematisert. Prehabilitering er spesielt viktig i denne gruppen, og bør få mer oppmerksomhet. Tilgang på helsedata for å fremme forskning bør løftes mer frem.

Helsedirektoratet

Status og utviklingstrekk	«Andre kreftformer» s 15: Det savnes et større fokus på gynekologisk kreft, og man savner et eget avsnitt om dette i rapporten. Det er >1500 gynekologiske krefttilfeller årlig. Dette er meget relevant for gynekologisk kreft: De fleste tilfeller av livmorhalskreft, vaginal- og vulvakreft er HPV- relatert. Det er økende forekomst av livmorkreft, og overvekt er hovedårsak. Mulighet for studier der kvinner med gynekologisk kreft kan inkluderes. Det er i dag viktig forskning som foregår på nasjonalt plan, men der mangel på finansiering truer videre studieaktivitet.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Det refereres til at kreft er en «ikke-smittsom» sykdom? Mange kreftsykdommer er assosiert med smitte (for eksempel HPV). Det anses ikke realistisk å utrydde HPV-indusert kreft ila perioden. Man bør moderere målsettingen til å si at man skal «betydelig redusere, og på sikt utrydde» HPV-indusert kreft. S 22, under c) linje 4 og under d) linje 11; livmorkreft bør inn sammen med tarmkreft og brystkreft som kreftform som øker ved overvekt. S 23, under g) og s 25; catch-up av HPV-vaksine bør gjelde for alltid, både for kvinner og menn. Uten dette vil ambisjonene om å utrydde HPV-relatert kreft ikke nås. S 24, under Livmorhalsprogrammet og s 27 under Opportunistisk screening: Det bør problematiseres at kvinner kan ta celleprøver hos mange ulike aktører. En evt fordel ved å gjøre prøven lett tilgjengelig kan viskes ut fordi historikk mangler og villscreening er dyrt og dårlig.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	

Helsedirektoratet

Generelle kommentarer	S 29; CCC i alle helseregioner: Norges befolkning totalt samsvarer størrelsen på en by i Europa. Ressursene i helseforetakene er begrenset. Det er nødvendig med nasjonalt samarbeid og et nasjonalt kompetansesenter som styrker og støtter de regionale helseforetakene. Det er ikke realistisk at alle foretakene skal ha ressurser, kompetanse eller personell til å ha eget CCC. Det er behov for sentralisering i Norge, for eksempel for enkelte kirurgiske inngrep og koordinering av kliniske studier. For gynekologisk kreft har Kompetansesenteret for gynekologisk kreft hatt en nasjonal nøkkelfunksjon. Et svært viktig nasjonalt bidrag har vært å bistå med studiekompetanse og nasjonale møter for faglig oppdatering. Dette senteret skal nedlegges og det foreligger ikke finansiering som gjør at studievirksomheten kan opprettholdes. Dette er direkte i strid med målsettingen om økt inklusjon i kliniske studier. S 30, Pakkeforløp for kreft; Savner kommentarer/fakta: hva sier måleindikatorene? Regionene klarer ikke å holde fristene. Savner kommentar om flaskehalsene, for eksempel at det er mangel på mulighet for billeddiagnostikk (mangel på spesialister på røntgenavdelingene). Er det ressurser for å inkludere residiv i pakkeforløp? Hvor mange pasienter estimeres det at det vil bli i pakkeforløp pr år? S 31, Nasjonale handlingsprogram for kreft; Helseregionene har ansvar for å legge til rette for at fagmiljøene prioriterer dette arbeidet. Fagmiljøene som reviderer retningslinjene har i liten grad avsatt tid til å gjennomføre dette arbeidet i tillegg til sitt kliniske arbeid. Dette er en betydelig utfordring og må problematiseres. Man anbefaler å legge til rette for bedre utnyttelse av datasystemer inkl strukturert pasientjournal for å fasilitere bruk av kliniske data og kvalitetssikring av disse. Svært få IKT løsninger dekker dagens behov for monitorering av behandlingen og utfall. Utnytte synergier mellom lokale kvalitetsregisterne og de sentrale kvalitetsregisterne. Bygge flere diagnosespesifiske kvalitetsregistere.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	

Helsedirektoratet

Generelle kommentarer	Kommunikasjon er essensielt i all medisinsk behandling. I Målområde 3 kan man komprimere budskapet betraktelig. Dette avsnittet fremstår mer som en basal lærebok for videregående elever, enn som en seriøs plan for utvikling av brukermedvirkning. Det bør også problematiseres at medisinsk personell ikke lenger har noe verktøy for kommunikasjon mellom fagfolk da journalen er fullt tilgjengelig for pasienten. Når f.eks kopi av histologisvar kommer direkte og ufiltrert til pasientens telefon via «Helse Norge», eller andre kanaler, før legene har sett svaret, er dette meget uheldig. Pasienten har ikke forutsetning for å forstå alvorlighetgraden i det de leser. God informasjon og ivaretakelse av pasienter er i alles interesse, men man må være klar over ulempene.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	S 37, siste avsnitt med «Behandling av kreftsykdom» erkjenner behovet for sentralisering av behandlingstilbud. Videre skal selvsagt lokalsykehusene ha tilstrekkelig kompetanse for å følge opp pasientene på en god måte. Den lokale kompetanseoppbyggingen skjer kontinuerlig og veldig ofte i samarbeid med spissede faggrupper sentralt. Ved å legge ned Kompetansesentrene sentralt mister man mye av denne muligheten, og det blir vanskeligere å sikre at pasientene får lik behandling uavhengig av bosted. S 38, under kirurgi; kirurgisk behandling av gynekologisk kreft bør inn under krefttypene hvor sentralisering er dokumentert å ha gitt bedre prognose. Kliniske studier s 44: Samtidig som etablering av flere kliniske studier er et satsingsområde, legges det ikke til rette for dette, og det nedlegges nasjonale funksjoner. For eksempel Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi som igangsetter studier nasjonalt, veileder og øker kompetansen i regionene, arrangere studiemøter, foredrag og utdanner studiesykepleiere (som det er stor mangel på).

Helsedirektoratet

	Det kan virke paradoksalt at man oppretter et kompetansesenter for endometriose, men nedprioriterer kvinner med gynekologisk kreft.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Styrke forskning som ser på evidensbasert pasientoppfølging tilpasset den individuelle pasients risiko for tilbakefall, men også risiko for seneffekter. Mange mål som alle er enige i, men målene må være realistiske.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi anbefaler en forbedring av rapporten med færre ord og gjentakelser. Man anbefaler å forene kreftstrategien med Kvinnehelsestrategien. Det mangler fokus på hvordan de store ambisjonene i rapporten skal kunne innfris. Deltakelse i kliniske studier av god kvalitet er sentralt for å oppnå bedre pasientbehandling. Den vedtatte nedleggelsen av forskningsmiljøet som er bygd opp rundt Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk kreft, som også har bygget seg opp som et nasjonalt senter for kliniske studier. Det nasjonale kompetansesenteret fungerer som en faglig spydspiss og koordinator i forhold til sykehus, internasjonale legemiddelselskaper, akademiske miljøer og forskningsmiljøer i inn og utland. Frafallet av disse ressursene og en mangel på ressurser i helseforetakene for klinisk forskning er dramatisk for dette miljøet. Vi trenger en sterk nasjonal node for å konkurrere mot andre internasjonale sentre for å tiltrekke oss kliniske studier.

Helsedirektoratet