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

Innspill fra Nasjonal Kompetansetjeneste for solide svulster hos barn

Innhold	Kommentarer
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	• I tillegg til en brukerorientert kreftomsorg, er det for barn og unge viktig å ivareta pårørendeperspektivet; både i fht medvirkning og informasjon. Dette bør også nevnes i strategien. • For økende grad av persontilpasning, må fokus både på biologiske egenskaper ved kreftsykdommen og biologiske egenskaper hos individet som rammes av kreftsykdom økes, og styrket biologisk/genetisk kartlegging av tumor må dermed bringes frem tidligere i behandlingsforløpet samt disse analysene må gjøres tilgjengelig også for barn- og ungdomspasienter. Økt fokus på persontilpasset behandling, nye metoder, også i barnepopulasjonen, der medikamentene som oftest ikke blir metodevurdert i «Nye metoder» og dermed må søkes om off-label fordi det mangler metodevurdering for barn. Vi mener derfor at Nye Metoder er et uegnet verktøy for innføring av nye metoder og behandlinger til barn, og at de bør jobbes mot en alternativ løsning for denne pasientpopulasjonen.
Status og utviklingstrekk	• Med økende kreftoverlevelse og bedre behandling for barn og unge med kreft er det er en økende populasjon som har hatt kreft i barne- og ungdomsalder (Årsrapport Nasjonalt Kvalitetsregister for barnekreft, figur 3.11 Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (kreftregisteret.no)), nesten 7000 individer i hht siste Årsrapport for 2022. Samtidig er kreft den vanligste dødsårsaken blant barn mellom 1 og 14 år (Dødsårsakregisteret Årsaker til død (fhi.no)). Hver

	tumorform i barne- og ungdomsalder er svært sjelden, og vi er fullstendig avhengig av et godt fungerende europeisk samarbeide og å være deltagere i europeiske initiativ/strategier, og det må derfor tilrettelegges for deltagelse i disse. I et felt der vi er avhengig av så høy kompetanse regionalt på svært sjeldne (kreft)tilstander, er det særs viktig å opprettholde en nasjonal koordinerende enhet, som Nasjonalt Kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) har vært. Leukemier og lymfomer er foreløpig ikke inkludert under KSSB. KSSB skal nå omorganiseres til nettverk, og det er helt avgjørende for god kreftbehandling til barn og unge under 18 år at denne strukturen opprettholdes og finansieres tilstrekkelig. • Vedr avsnittet «Barn og unge» på s 15: Forebygging av kreft hos barn er det ingen holdepunkter for at man kan gjøre, da det ikke er identifisert noen livsstils/miljøfaktorer som øker kreftrisikoen hos barn og unge. Barn og unge rammes i hovedsak av embryonale svulster som oppstår i tidlig barnealder, i noen tilfeller allerede i fosterstadiet. Vi mener derfor all tekst i strategien som omhandler kreftforebygging hos barn og unge må fjernes frem til det evt fremkommer forskning som tilsier at det kan forebygges.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	Se kommentar over.
Generelle kommentarer	Kunstig intelligens og utvikling av biomarkører bør absolutt omtales i kreftstrategien, ikke bare i forbindelse med screening/kreftforebygging men også i forbindelse med utredning av malign sykdom, og kan øke presisjonen for rett diagnostikk særlig der biopsi er uhensiktsmessig eller umulig.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	• Barneperspektivet må sikres også inn i arbeidet med opprettelse og vedlikehold av CCC i alle helseregioner. Det innebærer en styrkning av diagnostikktilbudet, særlig i fht patologi-ressurser og økt gensekvensering allerede ved diagnose. Dette vil få betydning for både å sikre rett diagnose og for å kunne gjennomføre mer målrettet behandling. Under CCC-strukturen er det også behov for en styrkning av tilbudet i kliniske studier til barn og unge med kreft, og særlig tidlig fase studier, der barn har et dårlig tilbud sammenlignet med voksne per i dag. Det må sikres tilstrekkelig

	personell og ressurser på forskningspostene til gjennomføring av slike studier, der pasient-antallet og –grunnlaget alltid vil være veldig lite. Det bør vurderes om det er hensiktsmessig med en formalisering av en egen subspesialitet for barneonkologer, noe som ikke finnes i praksis i dag. • For at et verktøy som digital behandlingsplan skal fungere i praksis, må IKT løsningen være god, og man må unngå at løsningen stjeler enda mer lege/sykepleiertid bort fra pasienten og inn i dokumentasjon/administrasjon. Det må være en løsning der overføringen til programmet/applikasjonen foregår i mest mulig grad automatisk, eller utføres av annet personell (fortrinnsvis merkantil) som da må ha adekvate ressurser til denne oppgaven. Det må settes av tilstrekkelig ressurser både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen for oppfølging av pasienter/tidligere pasienter med komplekse og sammensatte behov (både av medisinsk og sosial art), jmf «Oppfølgingsteam» og «Pakkeforløp hjem».
Generelle kommentarer	Uten tilførsel av tilstrekkelige ressurser til det som er omtalt under dette målområdet blir det ikke mer enn fine ord.
Delmål	IKT verktøyene må ikke bli tidstyver! De må utvikles slik at de er til en hjelp og ikke til byrde for helsepersonell og brukere. De må ikke iverksettes før de er tilstrekkelig testet og utbedret og (reell) brukermedvirkning må prioriteres under utviklingen av nye systemer.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	• Barn og ungdom må ivaretas bedre under dette målområdet, som vil si å også inkludere pårørende i disse målsettingene om informasjon om sykdom, behandling og pasientforløpene. • Digital informasjon og kommunikasjon må utvikles på en måte som gjør at de blir til hjelp og ikke til byrde for de som yter helsehjelpen (jmf siste kommentar under Målområde 2). • Reell brukermedvirkning og samvalg basert på kvalitetssikret informasjon krever en helt annen tidsbruk av helsepersonell enn det som er lagt opp til i barnekreftomsorgen (og vi vil anta kreftomsorgen generelt), om dette skal være realistisk, må grunnbemanningen i de fire sykehusene som har behandlingsansvar styrkes betydelig.

Helsedirektoratet

Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	• For at målsettingen med økt tilbud om gentesting/presisjonsdiagnostikk skal kunne tilbys tidligere i behandlingsforløpet må utførende enhet for gentesting/presisjonsdiagnostikk styrkes betydelig (både i fht analysekapasitet, utstyr og personell) og det må være en forbedret mulighet for takst og belønning for utførelsen av disse analysene som en del av rutinediagnostikken. Vi mener det ikke utelukkende er riktig at utvidet gentesting gjør det lettere å behandle pasientene, da økende informasjon rundt genetiske forandringer i kreftsvulster må tolkes og vurderes opp mot klinisk relevans, slik at behandlingsvalgene blir med tidkrevende og noen ganger vanskeligere. Det som er omtalt under avsnittet «Gentest/presisjonsdiagnostikk til flere kreftpasienter tidligere i forløpet» er langt unna det som er mulig per i dag i klinisk praksis (i alle fall innenfor barneonkologien) og nok utopisk å gjennomføre i.l.a den perioden denne kreftstrategien gjelder. Men vi støtter selvsagt initiativer til å øke kunnskapen rundt kreftgenetikk tidlig i forløpet, om det vil si noe for utfallet av kreftbehandlingen innen de nærmeste årene er for tidlig å si. Å bygge opp kompetansen rundt særlig tolkning av disse analysene og evt klinisk relevans i de ulike pasientpopulasjonene er særs viktig og må fremheves. • For at tilgang til kliniske studier og persontilpasset behandling skal kunne tilbys tidligere i behandlingsforløpet til barn og unge, må systemene og ressursene for gjennomføring av kliniske studier på barn styrkes betydelig. • Det må også jobbes målrettet mot å utdanne og ikke minst beholde sykepleiere med høy klinisk kompetanse innen kreftomsorgen innen den offentlige helsetjenesten. Det bør legges konkrete planer i Nasjonal Kreftstrategi for hvordan dette kan oppnås/løses. • Styrkning av psykososiale støttetiltak/tilbud for kreftpasienter og pårørende er presserende innenfor barnekreftomsorgen. Fysisk og psykisk helse må i større grad ses i sammenheng. Per i dag faller disse familiene mellom to stoler der habiliteringen driver lite samtaletilbud/veiledning og Barne- og Ungdomspsykiatrien mener dette er somatikk. • Oppgaveglidning til merkantilt personell og fra leger/sykepleiere fordrer at antallet ansatte innen merkantil styrkes betydelig. Slik det er per i dag, er det ingen å gli oppgavene over til.

	• Tilgang til nyere kreftlegemidler hos barn må bedres/tilrettelegges, ved at tilgjengelige legemidler kan skrives ut etter beslutning i MDT og evt råd fra Ekspertutvalget, slik at man sikrer likeverdig tilgang. Det bør også arbeides med et annet vurderingsorgan for kreftlegemidler til barn enn Nye Metoder, da legemidler/behandlingsmetoder nesten uten unntak vurderes og evt godkjennes på en voksen-indikasjon og dermed ikke automatisk kan brukes til barn. Per i dag er derfor tilgangen til nyere kreftlegemidler hos barn avhengig av hvor mye tid behandlende lege kan bruke til å skrive søknader om off-label bruk, og dernest ulik godkjenningspraksis i de ulike helseforetakene. Det må også legges opp til et vurderingssystem som er raskere enn dagens Nye Metoder, da man er helt handlingslammet så lenge en aktuell behandling er under vurdering, og det gjerne kan gå 2-3 år før den er metodevurdert og en beslutning fattet. • Rehabiliteringtilbudet etter kreftbehandling hos barn og ungdom <18 år er svært mangelfullt. Det er noen få steder i landet som tilbyr dette (som opphold på 3-4 uker), kun da noen få ganger i året, og det er behov for betydelig styrkning i tilbudet både på rehabiliteringsinstitusjoner og ikke minst i hjemkommunen. Det er også behov for etablering av tverrfaglig seneffektsentra og tilbud om oppfølging av seneffekter i spesialisthelsetjenesten for pasienter med behov for dette. I de aller fleste europeiske land er dette allerede etablert (Sverige, Danmark, Tyskland, Nederland m. m) • Vedr punktet «Barn og unge»: Vi ønsker å presisere at >35% av pasientene som får kreft før fylte 18 år per i dag deltar i kliniske behandlingsstudier (Ref Årsrapport 2022 Nasjonalt Kvalitetsregister for barnekreft). Dette er en betydelig større andel av pasientene enn de fleste voksen kreftformene. Men barn vil selvsagt alltid være en liten (total) andel i de kliniske studiene (dersom de inkluderer både voksne og barn) siden insidensen og det absolutte antallet i barnepopulasjonen er betydelig lavere. Det er imidlertid økende behov for også tilgjengelige tidlig fase studier. For å kunne opprettholde dette tallet og helst øke tilgangen til tidlig fase studier, er det behov for en betydelig økning av ressurser/personell for gjennomføring av slike studier. Barneperspektiver bør også i større grad inkluderes i NorTrials. • Internasjonalt samarbeide og deling av data på tvers av landegrenser er helt avgjørende for videre utvikling av kreftbehandlingen hos barn og unge, da antallet pasienter per år i Norge er svært begrenset og det vil ta veldig lang tid å aggregere nyttige data om man bare skal bruke norske tall. Det pågår derfor initiativer i Norden for deling av helsedata (bl.a NOPHO Care), og systemene for deling av data må gjøres enklere og mer tidseffektive for at dette skal være mulig.
Generelle kommentarer	
Delmål	

Helsedirektoratet

Innhold	Kommentarer
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	• For kommentar rundt rehabilitering og seneffektoppfølging etter kreft hos barn og unge <18 år, se kommentar under målområde 4. Det bør være et eget avsnitt om livet etter kreftbehandlingen hos barn/unge, inkludert utviklingsperspektivet, der kritiske perioder for psykisk/emosjonell, sosial og kognitiv utvikling blir avbrutt av til dels lange perioder med sykdom og sykehusopphold, og hva slags hjelp som på kort sikt må til for å gjenerobre hverdagen. På lang sikt bør behovet for å forebygge tilpasningsvansker over tid og hjelpe overleverne å nå voksne milepøler, delta i samfunnet og oppnå selvstendighet, beskrives. I denne forbindelsen bør behovet for de mange samarbeidspartnere nevnes (som skiller seg betydelig fra voksne): barnehage/skole, PPT/Statped, habiliteringstjenester, kommunehelsetjeneste, BUP m. fl. Behovet for koordinatorer er spesielt stort for barn/unge, ettersom det er så mange mennesker og instanser som skal inn og hjelpe (dette er en jobb som ofte gjøres av utslitte foreldre). • Kreftpasienter og arbeidslivet: Det er svært viktig også å ha systemer og oppfølging som kan bidra til å få tidligere barnekreftpasienter ut i arbeidslivet (og deretter tilrettelegge for at de blir værende i arbeidslivet). Per i dag forsvinner mange ut i tidlig uføretrygd før de i det hele tatt har forsøkt seg i arbeidslivet, og noe av dette tror vi kunne vært forhindret ved å ha bedre oppfølging tilgjengelig i fht arbeidslivet i overgangen barn til voksen • Styrkning av tilbudet om palliasjon for barn og unge i et kreftbehandlingsløp er svært viktig
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	

Helsedirektoratet