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	• Ambisjon om å skape større kontinuitet på behandlersiden bør nevnes under «En mer brukerorientert kreftomsorg» - eks i første avsnitt • Pasientgruppen som har vanskelig kurerbar («hard-to-treat») kreft bør nevnes under første avsnitt om presisjonsdiagnostikk under «Flere pasienter skal overleve lenger med kreft». • Under dette avsnittet bør det etter formuleringen «…med fokus på biologiske egenskaper ved kreftsykdommen» tilføyes følgende: «annen sykdom og for eldre pasienter grad av skrøpelighet hos pasient med kreft…gjennom…..» • I formuleringen om «Det må sikres god kapasitet og … « bør det føyes til «tverrfaglig» før kompetanse • Under avsnittet Dagens utfordringsbilde bør det bør det nevnes noe om utfordringer framover når det gjelder tilgang på arbeidskraft med kompetanse innen kreftområdet (ref Helsepersonellkommisjonen). Det bør i den forbindelse pekes på at tilstrekkelig satsing på god grunn- og videreutdanning innen kreft både for leger, sykepleiere og andre helsefag er avgjørende for å kunne levere rasjonell drift med riktig pasientfokus i framtida. • Etter setningen «Andel pasienter som inngår i kliniske studier….» bør det føyes til Spesielt er det viktig å øke antallet eldre pasienter og pasienter med skrøpelighet i kliniske studier».

	• Arbeide for å redusere overbehandling bør nevnes under «Best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende» • Under Dagens utfordringsbilde bør det i setningen som begynner med «Med økende alder forekommer ofte også andre sykdommer…» bør det deretter føyes til: «ikke minst kognitiv svikt og demens….» • Når «forebygge livmorhalskreft» nevnes «Dagens utfordringsbilde» bør det tilføyes «… og annen HPV relatert kreft»
Status og utviklingstrekk	• Under omtalen av tykk- og endetarmskreft bør spesielt utviklingen i insidens under 50 år tas med. • Under denne kreftformen bør det også nevnes at det har vært bare en helt marginal bedring av overlevelsen siste 20 år og til forskjell fra de andre vanlige kreftformene. • Under omtalen av lungekreft bør forklaringer på bedret overlevelse tas inn, samt at diagnostisering før sykdommen har metastasert er viktig for prognosen. • Under omtalen av eldre bør det være en omtale av behovet for å øke kunnskap om alderstilpasning av behandlingen og å implementere konsekvensene av slik kunnskap • Strategien mangler eksplisitt fokus på kliniske studier, og en oppfølging på handlingsplanen for kliniske studier, og at kliniske studier må være en integrert del av klinisk drift. • Med det utfordringsbildet vi har i helsevesenet i dag bør det pekes på bruk av virkelighetsdata for kvalitetssikring og forskning
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	• Ambisjonen om å redusere for tidlig død pga kreft bør gis en alderstilpasset presisering • Vi stiller spørsmålstegn om det er realistisk at vi fullstendig klarer å utrydde HPV indusert kreft i løpet av de neste fem årene • I forhold til å ta i bruk ny teknologi knyttet til screening bør spesielt lungekreft-screening nevnes og med referanse til Europe's Beating Cancer Plan
Generelle kommentarer	• Under del om screening bør det legges inn en direkte referanse til EUs anbefalinger når det gjelder screeningprogram • Under avsnittet om KI og screening er det viktig å få fram at KI alene ikke kan gi de svarene som antydes. Effekten av KI vil for eksempel være svært avhengig av kunnskap om polygen risikoprofil. • Under avsnittet om Overdiagnostikk bør koplingen mot eldre med kreft omtales særskilt. Denne kommentaren kan brukes som utgangspunkt for dette:

	«Pasienter med økt sårbarhet bør vurderes nærmere med en geriatrisk vurdering, og en slik vurdering legger grunnlaget for samvalg der også pasientens prioriteringer når det gjelder behandlingsvalg (livsforlengelse må ofte veies opp mot funksjonsnivå og livskvalitet) tas med i beslutninger. Slik kreftbehandlingen er organisert i dag er behandlingen i kurativ setting svært tumorfokusert, men med økende grad av skrøpelighet og økt risiko ved behandling blir pasientens helsetilstand (multimorbiditet, polyfarmasi, demens, underernæring, redusert funksjonsnivå) helt sentralt å ta inn i beslutninger om behandling (og utredning). Dersom ingen har fanget opp grad av skrøpelighet før pasienten rulles inn i et standardisert behandlingsløp vil det være risiko for overbehandling og økte kostnader (menneskelige og økonomiske) for både pasient og helsevesenet. Pasienter med alvorlig grad av skrøpelighet vil ha såpass høy risiko for komplikasjoner at retningslinjebasert behandling ofte er forbundet med mer skade enn nytte. Imidlertid mangler det verktøy i klinisk bruk for å fange opp dette.»
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	• Målsettingen knyttet til inkludering av pasienter i pakkeforløp hjem bør avgrenses til pasienter som mottar / har mottatt behandling med kurativt siktemål og er kreftfrie (remisjon) • Vi foreslår at det legges til ytterligere en nasjonal målsetting knyttet til å styrke den langsiktige rehabiliteringen og oppfølgingen av kreftoverlevere. En slik målsetting kan for eksempel være: Systematikken i arbeidet med langsiktig oppfølging av kreftoverlevere med særskilte behov styrkes ved at dette temaet gis tydelig plass i alle handlingsprogram og at det settes i gang arbeid med utarbeidelse av standardiserte forløp for disse pasientene (det siste kan evt legges under Delmål.) • Vi foreslår et eget punkt knyttet til utviklingsarbeid med særlig tilrettelegging av pasientforløp for eldre med kreft – for eksempel uttrykt slik: «Det bør opprettes onkogeriatriske pilotområder innen minst hver helseregion for å styrke samarbeidet mellom onkologi og geriatri, jmf den store økningen i antall eldre pasienter med kreft». •

Generelle kommentarer	• Under punktet om nasjonale handlingsprogram bør følgende tilføyes: «De nasjonale handlingsprogrammene for de ulike krefttypene bør inneholde spesifikk informasjon om hvordan man tilpasser behandlingen til eldre pasienter som lever med alvorlig komorbiditet og/eller skrøpelighet» • Omtalen av Comprehensive Cancer Center (CCC) er ut fra OUS erfaring som CCC tilfredsstillende. Vi ønsker imidlertid at følgende tas inn avslutningsvis etter «… koordinering mot andre institusjoner»: «Det siste innbefatter også at CCCene skal sørge for at det er en koordinerende struktur knyttet opp mot kreftbehandling og forskning i samme region for dermed å ivareta et av hovedmålene i EBCP om at alle innbyggere skal sikres likeverdig tilgang til den komplette og avanserte diagnostikk og behandling som leveres av CCC.». I tillegg ber vi om at ordet «minst» føyes inn i setningen: «Også i Norge bør det være et mål at alle helseregioner bør ha *minst* ett CCC».
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	• Under omtalen av samvalg bør det framheves at dette er spesielt viktig i to situasjoner, for pasienter med kort forventet levetid og for pasienter der det er aktuelt med alternative behandlingsformer • Under punktet om samvalg bør det også inkluderes en egen omtale av utfordringer ved samvalg for eldre pasienter bygd på følgende kommentar: «Anslagsvis 20-30% av pasienter med kreft over 80 år vil ha kognitiv svikt og demens og det bør derfor kartlegges for dette, og samvalg for denne pasientgruppen må tilrettelegges. For eksempel vil denne store pasientgruppen ikke nødvendigvis ha digital kompetanse til å benytte seg av den nasjonale helseportalen, og de mister dermed verdifull informasjon derfra, for eksempel om kliniske studier. Dessuten: Eldre pasienter med kreft prioriterer ofte andre endepunkter enn overlevelse og sykdomskontroll, og de kan ha et kortere perspektiv grunnet komorbiditet og skrøpelighet. Pasienter som lever med skrøpelighet har dessuten høyere risiko for komplikasjoner til kreftbehandlingen. Det er derfor ekstra viktig for disse pasientene at valg av behandling tilpasses den enkelte pasients grad av skrøpelighet (basert på en geriatrisk vurdering) slik at behandlingsvalg som sikrer best mulig livskvalitet og funksjonsnivå for den enkelte kan sikres. Dette vil ofte avvike fra behandling som er

	anbefalt i retningslinjene dersom pasienten har alvorlig grad av skrøpelighet og behandlingen er forbundet med komplikasjoner og bivirkninger.» • Under Digital hjemmoppfølging bør bruk av Proms og Prems omtales som viktig kommunikasjonsmiddel mellom sykehus og pasient med krav om at resultatet er helseopplysninger og blir dokumentert som en del av pasientjournalen.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	• Under dagens utfordringsbilde skrives følgende: « Styrking av det lokale kvalitetsarbeidet er det viktigste grepet for å sikre den ønskede kvalitetsutviklingen. Dette bør bygge på utvikling av institusjonelle kvalitetsregistre og dashboard-løsninger etableres direkte knyttes opp mot databasene for kliniske primærdata.». Dette bør også komme til uttrykk i form av mål eller delmål her i målområde 4. Se også kommentarer under delmål. • Punktet om legemiddelregisteret videreutvikles bør suppleres med følgende presisering: Registeret må gjøres tilgjengelig for sykehuset med månedlige rapporter og også omfatte kreftmedikamenter som ikke er administrert i sykehus • Punktet om data for medikamentell kreftbehandling bør også være tilgjengelig i sykehusenes egne kvalitetsregistre i tillegg til Kreftregisteret (Inspire) • Punktet om «Indikatorer for å måle kvalitet av ….. følges opp jevnlig innenfor alle kreftformer» bør gis følgende tilføyelse: «og data om sykehusenes egne pasienter skal være tilgjengelig via sykehusets egne data-system»
Generelle kommentarer	• Under Personell og kompetanse bør det også refereres til Helsepersonellkommisjonens rapport • Under dette avsnittet bør det også refereres til økte behov for tverrfaglig kompetanse med bakgrunn i behov for oppfølging av flere kreftoverlevere med behov for rehabilitering og utredning og oppføling av seineffekter • Under dette avsnittet bør det også vises til potensialet i innføring av digitale logistikkløsninger som kan frigjøre helsearbeideres tid for å ivareta sine primæroppgaver • Den planlagte utviklingen av stråleterapi i Norge vi være avhengig av at vi har tilfredsstillende kapasitet og kompetanse innenfor medisinsk fysikk. Strategien bør når det gjelder personell nevne dette. Utdanning og opplæring

	av medisinske fysikere i Norge bør være i tråd med internasjonale retningslinjer og standarder. En måte å sikre denne kompetansen på, er å sørge for at Norge har et sertifiseringsprogram innen medisinsk fysikk som er i tråd med internasjonale utdanningsprogrammer utarbeidet av EFOMP (European Federation of Organisations for Medical Physics). • Under Gentest osv heter det i første setning at behandling kan persontilpasses. Det er mer presist å si individ tilpasses. • Presisjonsdiagnostikk er mer enn gentesting, og i en strategi som peker framover bør dette fremheves. • Setningen «Hvis vi allerede fra sykdomsstart klarer å forutsi gjennom en gentest hva som best vil hjelpe den enkelte pasient, vil flere nordmenn overleve.» er ikke dekkende / korrekt. En stor del som har nytte av gentesting i dag har stadium IV-sykdom, og vil da oftest ikke overleve, men kan leve lenger og bedre med sin kreft. • I dette avsnittet bør det uttrykkes en ambisjon om å lage en plan for gentesting av arvelig genfeil. • Vedrørende setningen: «I den nasjonale IMPRESS-studien får alle pasienter med uhelbredelig kreft tilbud om gentest og målrettet behandling hvis det finnes en som passer.» bør man fjerne «alle» (da det ikke stemmer) og skrive at «og eventuelt tilbud om ny behandling utfra resultatene på gentesten» • I dette avsnittet heter det videre at «Persontilpasset medisin eller skreddersydd behandling er å gi alle den behandlingen som er best for akkurat dem». Dette er ikke helt i tråd med det som faktisk legges i utrulling av persontilpasset medisin innen kreft nå i Norge. Det er bare pasienter med funn etter molekylær-biologiske analyser som indikerer effekt av et spesielt medikament som får tilbud om målrettet behandling med dette medikamentet. • I dette avsnittet bør det presiseres at økt bruk av gentesting følger som en konsekvens av økt tilgang på målrettet behandling basert på at det foreligger utredning på genetisk/molekylært nivå. Det bør også uttrykkes at gentesting for noen få kreftformer bør vurderes å være standard for alle pasienter. Det gjelder blant annet kreft hos barn og akutt leukemi der dette er innført i en del land. • Under strålebehandling nevnes at det starter protonterapi ved et norsk senter i 2024. Her kan det gjerne nevnes eksplisitt at det gjelder Oslo universitetssykehus og at planen er oppstart i Bergen i løpet av første halvår 2025. • IMPRESS-Norway er et godt eksempel på en nasjonal studie der alle sykehus med kreftavdeling deltar. Dette samsvarer med ønske om forskningsaktivitet i hele landet, med desentraliserte muligheter. • Under omtale av kirurgi i avsnittet om behandling av kreftsykdommer foreslår vi at de første tre setningene byttes ut med disse: »**Kirurgi** er en viktig behandlingsform og for mange kreftformer den eneste behandlingen som kan gi helbredelse, men kirurgi brukes også for å forlenge livet og for å lindre. Behandling av kreft utgjør i dag en vesentlig del av virksomheten i de store kirurgispesialitetene. Utviklingen har medført betydelige endringer i

	form av større andel radikal kirurgi og samtidig mer skånsom kirurgi, færre komplikasjoner og med mindre påvirkning på pasientens funksjonsnivå.» • Under legemidler bør det nevnes at en stor andel ny medikamentelle kreftbehandlingen gis per oralt. Dette krever mindre infrastruktur på sykehuset, men gir fortsatt samme krav om utredning og oppfølging • Under Persontilpasset medisin bør det tilføyes at en del av denne utviklingen er at flere pasienter behandles med en kombinasjon av flere medikamenter. • Det bør også i teksten i dette avsnittet omtales at persontilpasset medisin baserer seg på utvikling av presisjonsdiagnostikk og utvikling og utbredelse av det tverrfaglige beslutningsforumet molekylært multi-disiplinært team møte. • Under endring av levevaner bør satsingen på innføring av pre-habilitering for visse typer kreftpasienter omtales • Oppfølging av seineffekter av kreftbehandling vil framover være svært viktig for et økende antall pasienter. Men omtalen her betrakter vi som svært mangelfull • Konkret står det i dette avsnittet at nye behandlingsformer er mer intensiv. Som generelt utsagn er imidlertid dette ikke gyldig • Under avsnittet om Kreftregisteret bør det omtales at arbeidsprosessene knyttet til det nasjonale kvalitetsregistrene framover vil påvirkes av at vi i økende grad får mer strukturerte primærdata • Avsnittet om kliniske studier bør også vie omtale til forsker-initierte studier • Avsnittet om tilgang på data mangler omtale av de store potensialene for tilgang på strukturerte data direkte i helseforetakene gjennom struktureररte primærdata, tilrettelegging for sekundærbruk av disse dataene via kliniskdatavarehus- og såkalte OMOP- løsninger. Denne utviklingen kombinerte med standardisering av hvordan variabler uttrykkes (ved bruk av f.eks. SnowmedCT) og såkalt federering av data vil også legge grunnlag for direkte samarbeid om sekundærbruk av data mellom sykehus både i regionene, i Norge og i utlandet (omtalt under Internasjonalt samarbeid). Dette vil kunne gi gevinster både for ledelsesformål, kvalitetsutviklingsformål og for forskning i løpet av den kommende strategiperioden og være spesielt nyttig innenfor presisjonsmedisin der pasientkohortene er små og internasjonalt samarbeid derfor særlig viktig.. • Avsnittet om eldre med kreft betrakter vi som svært viktig i denne strategien siden det her er veksten i kreftforekomst vil skje. Dette bør derfor gis en klart fyldigere omtale. Her er et tekst-bidrag som kan brukes som grunnlag for en slik utvidet omtale: «Rundt 8,000 pasienter over 80 år får kreft årlig, og antallet vil øke sterkt i kommende år. Oppmerksomhet rundt kreft hos eldre pasienter, geriatrisk onkologi, bør derfor styrkes. Populasjonsbaserte tall fra Norge viser at nesten 20% over 80 år har demens, og ytterligere 30% har mild kognitiv svikt. Pasienter med kognitiv svikt og demens krever en særskilt oppfølging. Videre vil flertallet av pasienter over 80 år ha minst to andre sykdommer enn kreft, såkalt komorbiditet, og med økende alder

	lever flere mennesker med skrøpelighet (økt risiko for negative utfall av behandling og funksjonssvikt). I Norge mangler det en nasjonal strategi eller overordnede retningslinjer for utredning, behandling, rehabilitering og palliasjon hos eldre pasienter med kreft, spesielt eldre som lever med skrøpelighet. Til sammenligning ble det i Frankrikes første kreftplan (2003-2008) opprettet 15 onkogeriatriske pilotenheter for at styrke samarbeidet mellom onkologer og geriatere innenfor et geografisk område. Disse ble utvidet til 24 enheter i den påfølgende kreftplanen, og utgjør nå et veletablert nasjonalt samarbeid (Monfardini S, Balducci L, Overcash J, Aapro M. Landmarks in geriatric oncology. J Geriatr Oncol 2021;25:S1879-4068(21)00039-4.) Konsekvenser av den økende andelen eldre pasienter med kreft må få konsekvenser på fire områder: utdanning, klinisk praksis, forskning og samarbeid/partnerskap. Økningen i antall eldre pasienter med kreft krever utdanning av personale og prioritering av personell og ressurser. I tillegg til å inkludere flere eldre, og spesielt eldre som lever med skrøpelighet, i kliniske studier er det nødvendig å følge opp om lovende resultater fra kliniske studier gjort i yngre og sprekere populasjoner kan overføres til eldre pasienter med multimorbiditet og skrøpelighet. I klinikken bør screeningverktøyet G8, kombinert med en kognitiv screening og et validert verktøy for å måle skrøpelighet (Clinical Frailty Scale i norsk oversettelse) innføres som rutine og brukes systematisk for å fange opp pasienter med skrøpelighet eller kognitiv svikt/demens som trenger tilpasset utredning og behandling for kreft. Pasienter med økt skrøpelighet bør vurderes nærmere med en geriatrisk vurdering, og en slik vurdering legger grunnlaget for samvalg der også pasientens prioriteringer når det gjelder behandlingsvalg (livsforlengelse må veies opp mot funksjonsnivå og livskvalitet) tas med i beslutninger. Slik kreftbehandlingen er organisert i dag er behandlingen i kurativ setting svært tumorfokusert, men med økende grad av skrøpelighet og økt risiko ved behandling blir pasientens helsetilstand (multimorbiditet, polyfarmasi, demens, underernæring, redusert funksjonsnivå) helt sentralt å ta inn i beslutninger om behandling (og utredning). Dersom ingen har fanget opp grad av skrøpelighet før pasienten rulles inn i et standardisert utrednings- og behandlingsløp vil det være risiko for overdiagnostikk, overbehandling og unødvendige kostnader (menneskelige og økonomiske) for både pasient og helsevesenet. Pasienter med alvorlig grad av skrøpelighet vil ha såpass høy risiko for komplikasjoner at retningslinjebasert behandling ofte er forbundet med mer skade enn nytte. Imidlertid mangler det verktøy i klinisk bruk for å fange opp dette.»
Delmål	• Vi støtter punktet om å etablere enhetlige IKT-løsninger og knytte dette opp mot kliniske datavarehus for bruk. Dette bør brukes til både kvalitetssikring og forskning og de administrative systemene rundt slik bruk bør være tilrettelagt til mest mulig bruk • Vi støtter punktet om at det må sikres kapasitet innen radiologi, patologi osv, da dette er viktig både i klinisk virksomhet og innen klinisk forskning

	• Det bør satses på forskning innen radiologi /nukleær og patologi, - med bruk av stordataanalyser og KI for bedre bruk av de menneskelige ressursene, og økt kapasitet, og dette bør komme til uttrykk i et eget delmål • I tilknytning til delmålet om at flere kreftpasienter skal få tilgang til kliniske studier bør det enten i målet eller i kommentarene foran understrekes at kliniske studier skal være en integrert del av klinisk drift, og på sykehusene skal alle avdelinger være innforstått med dette • Det bør være med et eget delmål om protonregisteret og etablering av et nasjonalt protonregister • Det bør være med et eget delmål om satsingen på NorTrials (bidrar til og bør i framtiden bidra til en bedret kommunikasjon mellom industri og sykehusvesenet, og bidrar til at Norge blir et mer attraktivt land for kliniske studier • Under punktet om forskningsbasert kunnskap hos barn og ungdom bør det også tilføyes unge voksne • Under punktet om eldre med kreft skal osv.. bør det føyes til at det bør satses på å bygge kunnskap som støtter opp under dette. • Det bør være med et eget delmål europeisk samarbeid om da vi er avhengige av samarbeid med resten av Europa for å få best mulig resultater, både innen klinisk forskning, helsedataforskning og utvikling innen diagnostikk og behandling. Det bør knyttes opp den store satsingen innen kreft fra EUs side nettopp i denne strategiperioden, både igjennom EBCP og Cancer Mission • På bakgrunn av erfaringene fra prosjektet Infrastruktur for presisjonsdiagnostikk (InPred) utarbeides en strategi for videreutvikling av bruk av slike diagnostiske verktøy og en plan for hvordan denne utviklingen skal følges opp med hensyn til tilbud om behandling
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	• Punktet om palliasjon er reformulert slik: Det palliative tilbudet er bygd på prinsippene om pasientsentrert behandling og integrert i hele sykdomsforløpet
Generelle kommentarer	• Under omtalen av palliasjon må det også vises til prinsippene bak pasientsentrert behandling.
Delmål	• Opprettelse av ambulante palliative team bør nevnes under delmål

	• Involvering av kreftkoordinator i kommunene bør nevnes • Det bør omtales at bruken av digitale verktøy for informasjon til pasient må styrkes • Under siste kulepunkt bør spesielt Varde-sentrene nevnes
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer Målområde 5	Vi foreslår følgende forbedrede utgave av Målområde 5: Best mulig livskvalitet *og funksjonsnivå* for pasienter med kreft og deres pårørende