

# **Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen**

**Kvalitet, kompetanse og kapasitet**

**Rapport til Helsedepartementet  
Juni 2004**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>FORORD .....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>KAPITTEL 1.....</b>  | <b>5</b>  |
| BAKGRUNN, OPPNEVNING OG MANDAT .....  | 5         |
| <b>KAPITTEL 2.....</b>  | <b>7</b>  |
| DERFOR TRENGER VI EN OPPDATERT KREFTSTRATEGI.....   | 7         |
| <i>Mye er i endring</i> .....   | 8         |
| <i>Men noe må stå fast</i> .....  | 9         |
| <i>Rettferdig og solidarisk prioritering</i> .....  | 9         |
| <i>Forventninger og forpliktelser</i> .....   | 10        |
| <i>De viktigste virkemidlene</i> .....  | 11        |
| <b>KAPITTEL 3.....</b>  | <b>12</b> |
| FORSLAG TIL TILTAK.....   | 12        |
| <i>Kvaliteten må heves: Nasjonale handlingsprogrammer, nasjonale forskningsprogrammer og innføring av ny behandling</i> ..... | 12        |
| <i>Kvaliteten må heves: Forskning og forskningskompetanse er et nødvendig verktøy</i> .....                                   | 13        |
| <i>Kvaliteten må heves: Registerfunksjonene – kvalitetsregistre</i> .....   | 15        |
| <i>Kvaliteten må heves: Funksjonsfordeling - organisering - kapasitet</i> .....   | 16        |
| <i>Kvaliteten må heves: Kompetanse, ferdigheter og kunnskapsformidling</i> .....  | 17        |
| <i>Finansieringsordninger</i> .....   | 20        |
| <i>Samhandling</i> .....  | 21        |
| <i>Diagnostikken – forutsetningen for rettidig og mer presis seleksjon til optimal behandling</i> .....                       | 22        |
| <i>Arvelig kreft</i> .....  | 23        |
| <i>Kreftbehandling - kliniske funksjoner</i> .....  | 24        |
| <i>De alvorlig syke - lindrende behandling</i> .....  | 27        |
| <i>Langtidseffekter og senskader</i> .....  | 28        |
| <i>Rehabilitering</i> .....   | 28        |
| <i>Levekår</i> .....  | 29        |
| <i>Forebygging</i> .....  | 29        |
| <i>Masseundersøkelser – nasjonale screeningprogrammer</i> .....   | 32        |
| <i>Formidling og formidlingsansvar overfor allmennheten</i> .....   | 33        |
| <b>KAPITTEL 4.....</b>  | <b>35</b> |
| OM DEN NORSKE SATSINGEN MOT KREFT 1997 – 2003.....  | 35        |
| <b>KAPITTEL 5.....</b>  | <b>42</b> |
| KREFT SOM NASJONALT PROBLEM – I DAG OG FORVENTET UTVIKLING MOT 2020.....  | 42        |
| <i>Begrepene insidens og prevalens</i> .....  | 42        |
| <i>Befolkning og befolkningsutvikling</i> .....   | 42        |
| <i>Sykdomshyppighet (insidens) – nasjonale data</i> .....   | 43        |
| <i>Hvor mange lever med sykdom (prevalens)</i> .....  | 45        |
| <i>Forventet utvikling fram mot år 2020</i> .....   | 46        |
| <i>Dødelighet</i> .....   | 49        |
| <b>KAPITTEL 6.....</b>  | <b>57</b> |
| KREFTPLANARBEIDE I ANDRE LAND OG INTERNASJONALE ERFARINGER .....  | 57        |
| <i>World Health Organization (WHO)</i> .....  | 57        |
| <i>The NHS Cancer Plan (England, 2000)</i> .....  | 57        |
| <i>National kræftplan (Danmark, mai 2000)</i> .....   | 59        |
| <i>Strålebehandling vid cancer</i> .....  | 62        |
| <i>Cytostatikabehandling vid cancer</i> .....   | 63        |
| <i>American College of Radiation Oncology (ACRO)</i> .....  | 64        |
| <i>Samhåldskostnaden för Cancer – år 2002 och år 2020</i> .....   | 64        |
| <b>KAPITTEL 7.....</b>  | <b>66</b> |
| PASIENTEN .....   | 66        |

|   |            |
|---|------------|
| <i>Pasienten – de andre pasientene – samfunnet</i> .....  | 66         |
| <i>Pasientens egeninnsats</i> .....   | 68         |
| <i>Protokollert behandling – standardiserte handlingsprogrammer</i> .....   | 68         |
| <i>Individ - forskning – fellesskap</i> .....   | 69         |
| <i>Den alvorlig syke – samfunnsutviklingen</i> .....  | 70         |
| <i>Individet med reduserte evner til å ta sine egne beslutninger</i> .....  | 70         |
| <i>Når prøvesvaret ikke er riktig - sett fra pasientens side</i> .....  | 71         |
| <i>Levekår</i> .....  | 72         |
| <b>KAPITTEL 8</b> .....   | <b>75</b>  |
| FOREBYGGING, INGEN ENKEL VEG FOR Å REDUSERE FOREKOMSTEN AV KREFT.....   | 75         |
| <i>Intervensjon for påvirkning av atferd</i> .....  | 77         |
| <i>Primær og sekundær forebygging</i> .....   | 78         |
| RÅD FOR FOREBYGGING AV KREFT.....   | 79         |
| 1. <i>Vær røykfri! Hvis du røyker, prøv å slutte. Hvis du mislykkes i å slutte, ikke røyk i nærvær av ikke-røykere</i> .....  | 80         |
| 2. <i>Unngå overvekt</i> .....  | 81         |
| 3. <i>Ta deg tid til å være fysisk aktiv</i> .....  | 82         |
| 4. <i>Spis mer grønnsaker og frukt hver dag: minst "fem om dagen". Begrens inntaket av rødt kjøtt og animalsk fett. Spis mer fisk</i> .....                                 | 82         |
| 5. <i>Vær forsiktig med alkohol - kreftrisikoen øker med forbruket</i> .....  | 83         |
| 6. <i>Unngå overdreven soling. Det er spesielt viktig å beskytte barn og ungdom. Individene med særlig følsom hud for sollys, må beskytte seg også i voksen alder</i> ..... | 83         |
| TILTAK SOM KAN FORHINDRE UTVIKLING AV KREFT ELLER ØKE MULIGHETEN FOR HELBREDENDE BEHANDLING - SEKUNDÆRFOREBYGGING.....  | 87         |
| <b>KAPITTEL 9</b> .....   | <b>92</b>  |
| DIAGNOSTIKK.....  | 92         |
| <i>Patologifaget</i> .....  | 92         |
| <i>Perspektiver på radiologisk diagnostikk</i> .....  | 96         |
| ARVELIG KREFT.....  | 98         |
| PSYKISKE FORHOLD - MESTRING.....  | 100        |
| DEN MULTIMODALE BEHANDLINGEN.....   | 101        |
| DE ENKELTE TERAPIFORMENE.....   | 104        |
| <i>Kirurgi</i> .....  | 105        |
| <i>Strålebehandling</i> .....   | 119        |
| <i>Utnyttelse av strålebehandlingsskapasitet</i> .....  | 127        |
| <i>Utbygging – strålekapasitet</i> .....  | 129        |
| <i>Organisering av den medikamentelle behandlingen</i> .....  | 131        |
| HYPERTERMI (VARMEBEHANDLING) VED KREFT.....   | 136        |
| UTFORDRINGENE VED LIVETS YTTERPUNKTER.....  | 136        |
| <i>Kreft hos barn</i> .....   | 136        |
| <i>Kreft hos eldre</i> .....  | 141        |
| ERNÆRING AV DE KREFTSYKE.....   | 143        |
| KREFTRELATERT LYMFØDEM.....   | 145        |
| ALTERNATIV BEHANDLING.....  | 146        |
| <b>KAPITTEL 10</b> .....  | <b>152</b> |
| ETTER MEDISINSK BEHANDLING: PASIENTOPPLÆRING, REHABILITERING OG SENFØLGER.....  | 152        |
| <i>Opplæring</i> .....  | 152        |
| <i>Rehabilitering</i> .....   | 152        |
| <i>Senfølger etter kreftsykdom og behandling</i> .....  | 155        |
| <b>KAPITTEL 11</b> .....  | <b>158</b> |
| PASIENTEN SOM IKKE KAN HELBREDES.....   | 158        |
| <i>Sykdomsforløpet sett fra pasientens side</i> .....   | 158        |
| <i>Sykdomsforløpet sett fra helsetjenestens side</i> .....  | 158        |
| <i>Målsetting med behandlingstiltakene og strategisk valg av virkemidler</i> .....  | 159        |
| <i>Palliativ (lindrende) behandling</i> .....   | 160        |

|   |            |
|---|------------|
| <i>Organisering av palliativ (lindrende) behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid</i> ..... | 163        |
| NORSKE PLANER OM SAMARBEID MELLOM FORVALTNINGSNIVÅENE FOR OPPFØLGING AV PASIENTER .....                                       | 171        |
| <i>Prosjekt lindrende enhet (Telemark)</i> .....  | 171        |
| <i>Fosenkommunene – "Brobyggere"</i> .....  | 172        |
| <i>Samarbeid og kunnskap. (Helse Vest)</i> .....  | 174        |
| <i>SAM-KOM i Helse Nord</i> .....   | 175        |
| <i>Kreftplan for Søndre Land kommune 2003 (i Helse Øst)</i> .....   | 176        |
| <i>Bydel Stovner (Oslo)</i> .....   | 176        |
| <b>KAPITTEL 12</b> .....  | <b>178</b> |
| OM FORSKNING, UTVIKLING OG KLINIKK .....  | 178        |
| <i>Kvalitetsregistre</i> .....  | 179        |
| <i>Forskningskjeden</i> .....   | 179        |
| <i>Klinisk forskning</i> .....  | 180        |
| <i>Nasjonal strategi:</i> .....   | 181        |
| <i>Immunterapi og vaksiner i kreftbehandling</i> .....  | 182        |
| <i>Genterapi i kreftbehandling</i> .....  | 182        |
| <i>Stamceller og stamcellefeltet</i> .....  | 183        |
| <b>KAPITTEL 13</b> .....  | <b>186</b> |
| REGISTRE .....  | 186        |
| <i>Om nasjonal registrering</i> .....   | 186        |
| <i>Samarbeide om registrering i Norden</i> .....  | 186        |
| OM NASJONALE DIAGNOSERELATERTE REGISTRE - KVALITETSREGISTRE .....   | 186        |
| <i>Registerfunksjoner – grunnlaget for en sikker behandling</i> .....   | 186        |
| <i>Hvordan skal kvalitetsregistrene brukes:</i> .....   | 187        |
| <i>Rektumcancerregisteret</i> .....   | 187        |
| ANDRE KVALITETSREGISTRE.....  | 188        |
| <b>KAPITTEL 14</b> .....  | <b>191</b> |
| FINANSIERING AV KREFTOMSORGEN .....   | 191        |
| <b>KAPITTEL 15</b> .....  | <b>198</b> |
| PRINSIPPER FOR INNFORING AV NYE METODER.....  | 198        |
| <i>Hva er den optimale strukturen for en nasjonal faglig ledelse?</i> .....   | 198        |
| <i>Onkologisk Forum</i> .....   | 198        |
| <i>Når rammene sprennes</i> .....   | 200        |
| <i>Medikamentregnskapet – en brems i innføring av ny behandling</i> .....   | 200        |
| <i>Hvorledes kan brukernes interesser sikres?</i> .....   | 200        |
| <i>Kriterier for implementering av ny behandling i helsetjenesten</i> .....   | 201        |
| <b>KAPITTEL 16</b> .....  | <b>205</b> |
| PERSONELL – MANGLENDE OVERSIKT OVER PROGNOSE OG BEHOV – ET VEDVARENDE PROBLEM! .....  | 205        |
| <i>Kompetansekjede – kompetansenettverk</i> .....   | 206        |
| SYKEPLEIE AV KREFTPASIENTER .....   | 207        |
| <i>Sykepleiere - leger – felles og separat ansvar</i> .....   | 207        |
| <i>Sykepleiernes primæroppgaver</i> .....   | 207        |
| <b>VEDLEGG 1</b> .....  | <b>213</b> |
| BIDRAGSYTERE .....  | 213        |
| <b>VEDLEGG 2</b> .....  | <b>215</b> |
| ORDLISTE.....   | 215        |

## FORORD

I denne rapporten legges det vekt på kvalitet, kompetanse og kapasitet for å sikre en god kreftomsorg.

Begrepet *kvalitet* må defineres, ellers blir ordet en uforpliktende floskel. Det må presiseres for hver enkelt sykdomsgruppe og bli forpliktende for hva helsetjenesten skal tilby pasientene. Derfor må *kvalitet* bli et felles ansvar for både myndigheter og fagmiljøene. Helsetjenesten må være i stand til å yte det myndighetene fastsetter i lover og forskrifter.

Forutsetningen for å oppfylle krav til kvalitet er tilstrekkelig *kompetanse og kapasitet*. Kompetanse forutsetter teoretisk kunnskap. Men det er ikke nok. I denne sammenhengen vil vi også ta med at de mange praktiske prosedyrene som er knyttet til diagnostikk og behandling må beherskes. Likeledes må man kunne samarbeide. Kompetanse innebærer også kunnskap om hvorledes pasienter med alvorlig sykdom skal møtes og tas hånd om. Vi må forutsette at helsetjenestene utføres med empati overfor pasient og pårørende. Kapasiteten må sikre at *alle* får et likeverdig tilbud ved behov. Ingen må uforskyldt bli presset nedover på ventelistene. Både myndigheter og fagmiljøene må ta ansvar for disse utfordringene.

I rapporten pekes det på spesielle utfordringer som må forventes og områder hvor vi mener det i dag er et forbedringspotensial, og hvordan disse problemstillinger kan møtes.

I stedet for et sammendrag har vi samlet de viktigste forslagene til tiltak, med begrunnelser, i kapitlene 2 og 3. Ulike tema er utdypet i de følgende kapitlene der flere av forslagene er mer detaljerte. Vi har valgt å ta utgangspunkt i rådene fra en stor europeisk ekspertgruppe i kapitlet som omhandler forebygging. Hvorledes dette kan omsettes til praktisk handling, er formulert i kapittel 3.

Det rettes en stor takk til alle bidragsyttere. Referansegruppen har gitt verdifulle bidrag, og en rekke personer fra forskjellige fagmiljø har kommet med skriftlige innspill. En liste med disse bidragsyttere finnes i vedlegg 1. Mange av de skriftlige innspillene kan finnes på [www.shdir.no](http://www.shdir.no).

## KAPITTEL 1

### Bakgrunn, oppnevning og mandat

Den 18.02.03 holdt Helsedepartementet og Kreftforeningen en dagskonferanse om *Nasjonal kreftplan – resultater og utfordringer* for å summere opp erfaringene fra Nasjonal kreftplan av 1998, St.prp.nr. 61 (1997-98). Planen som var en femårig satsing og en nasjonal strategi for å bedre kreftomsorgen, tok utgangspunkt i NOU 1997:20, "Omsorg og kunnskap.

Utredningen og planen er senere blitt godt kjent innen det internasjonale arbeidet mot kreft. Den internasjonale kreftunion (UICC) har oppfordret alle medlemsland til å lage sine egne nasjonale kreftplaner og har brukt Norge som eksempel. WHO har også satt arbeidet med nasjonale kreftplaner på dagsorden med sin rapport, National Cancer Control Program, som ble lagt fram i Oslo i 2002 (se kapittel 6).

Målsettingen med planen var å redusere antall nye krefttilfeller gjennom en langsiktig strategi for forebygging og å bedre muligheten for en kurativ behandling med lavest mulig sykkelighet for pasientene gjennom tidlig diagnostikk og god kvalitet på de terapeutiske tiltakene. Planen påpekte underkapasitet av visse funksjoner, herunder tiltak som spesielt var rettet mot lindrende behandling. Målsettingen for en ny plan vil i utgangspunktet være den samme.

På bakgrunn av 20 forslag i NOU 1997:20 ble en rekke konkrete tiltak iverksatt: utbygging av strålebehandlingstilbudet, utvidet landsdekkende tiltak til mammografiscreening, økt tilgang på helsepersonell, forebyggende tiltak, forskningsprogrammer, styrking av det palliative tilbudet, lokale/regionale kreftplaner, etc. Fagmiljøene har i stor grad sluttet opp om tiltakene.

Prognosene fram mot 2010 og 2020 viser en fortsatt markant økning i antallet nye krefttilfeller. Kompetansegrunnlaget for bedring av kreftomsorgen er imidlertid i rask utvikling. Ny biologisk kunnskap åpner for nye muligheter både innen diagnostikk og behandling. Behandlingstilbudet blir mer differensiert og "skreddersydd". Alderssammensetningen i befolkningen endres og befolkningen eldes, noe som vil få store følger for kreftomsorgen. Derfor er det nå, etter fem år, behov for en ny gjennomgang. Helseministeren tok i 2003 initiativet til en arbeidsgruppe som skal utarbeide forslag til en strategisk oppfølging av Nasjonal kreftplan.

Målet er å gi alle aktører, inkludert beslutningstakerne i kreftomsorgen, hjelp til å håndtere de store utfordringene de står overfor. En nasjonal strategi skal gi signaler og virke veiledende i forhold til hvilke tiltak og satsinger som bør gjennomføres på alle nivåer i helsetjenesten, i forvaltning og hos beslutningstakere.

Mandatet til gruppen var:

- Gi en status for kreftomsorgen på bakgrunn av satsingen gjennom Nasjonal kreftplan.
- Gjøre rede for hovedtrekk i kreftbildet framover.
- Redegjøre for hvordan behandlingstilbudet innenfor spesialisthelsetjenesten bør tilpasses økningen av antall kreftpasienter og krav til kvalitet, jf den pågående diskusjon om struktur innen kirurgisk kreftomsorg.
- Redegjøre for tiltak innenfor forebygging som kan bidra til å redusere forekomsten av kreft jf Folkehelsemeldingen.

- Gi oversikt over fokusområder innenfor kreftforskning og redegjøre for behovet for nye satsingsområder.
- Peke på behov for ordninger som kan stimulere til bedre samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og gi eksempler på gode eksisterende samhandlingsmodeller, herunder livshjelp og lindrende behandling.
- Foreslå tiltak som kan heve kvaliteten og øke tjenestetilbudet for kreftsyke i kommunene. Fokus skal særlig rettes mot samarbeid mellom bruker og helse- og sosialtjenesten i kommunen.
- Peke på områder innenfor kreftomsorgen der det spesielt er behov for ny satsing innen behandling og utdanning.

Det var ikke forventet at arbeidsgruppen skulle gjøre sine egne utredninger.

Gruppen fikk følgende sammensetning:

Avdelingsdirektør Hans Petter Aarseth, Sosial- og helsedirektoratet (leder)

Rådgiver Nina Brøyn, Helsedepartementet

Viseadm. direktør Bjørn Erikstein, Helse Sør RHF

Rådgiver Nuria Barrabès Gørrissen, Sosial- og helsedirektoratet (fra januar 2004)

Rådmann Nils Olav Hagen, Kommunenes sentralforbund

Avdelingsleder Jarle Norstein, Kreftregisteret

Rådgiver Cis Brøvig Pedersen, Sosial- og helsedirektoratet (til januar 2004)

Generalsekretær Anne Lise Ryel, Kreftforeningen

Sekretær i gruppen: overlege Ole Nome.

Arbeidsgruppen har oppnevnt en referansegruppe med følgende medlemmer:

Lisbeth Brenna, kreftsykepleier, Kirurgisk avdeling, Sykehuset Østfold Fredrikstad

Eli Crozier, allmennlege/tilsynslege, Frøya.

Anne-Lise Børresen-Dale, professor Universitetet i Oslo, DNR .

Reidun Førde, professor Legeforeningens forskningsinstitutt og Universitetet i Oslo.

Nils Erik Gilhus, professor og overlege, Universitet i Bergen, Haukeland universitetssykehus.

Charlotte Haug, redaktør, Tidsskrift for den norske lægeforening.

Olbjørn Klepp, professor, avd. sjef, Kreftavdelingen, Helse Sunnmøre HF, Ålesund

Stener Kvinnsland, professor Universitetet i Bergen, viseadm. direktør Helse Bergen HF

Lavrantz Kyrдалen, avdelingsoverlege, Sykehuset Innlandet, Gjøvik

Kari Melhus, cand oecon, brukerrepresentant.

Eva Bratland Schjerve, ledende kreftsykepleier, Horten kommune.

Odd Søreide, professor, Universitetet i Bergen, Forsknings- og strategidirektør, Helse-Bergen HF

Referansegruppen har bidratt med både muntlige og skriftlige kommentarer.

I tillegg har gruppen mottatt en rekke skriftlige innspill. Navn på bidragsytere er gjengitt i vedlegg 1.

## KAPITTEL 2

### Derfor trenger vi en oppdatert kreftstrategi

Prinsippene og perspektivene som er beskrevet i NOU 1997:20, ”Omsorg og kunnskap”, grunnlaget for Nasjonal kreftplan av 1997/98, står fortsatt fast. De samme prinsippene og perspektivene er også utgangspunktet for denne strategiplanen. Forslagene til tiltak fra 1997 har fortsatt gyldighet, men alle er ikke fulgt like godt opp. Flere nye momenter er kommet til.

På bakgrunn av nye prognoser som viser en markert økning av årlige nye krefttilfeller, må kapasiteten økes. Krav til bedret *kvalitet* på tjenestene må fremmes. Virkemidlene må prioriteres høyt. Det er en stor utfordring for den nye foretaksmodellen å organisere og dimensjonere den kirurgiske kreftbehandlingen, siden det er den viktigste kurative terapiformen for de fleste kreftsykdommene. Kirurgi har også et uutnyttet potensial ved tilbakefall og ved lindrende behandling. Nye diagnostiske metoder og ny behandling som gir håp om bedret effekt vil bli tilgjengelige. Pasienter, pårørende og andre berørte vil forvente at helsetjenesten skal benytte moderne operasjonsteknikker og nye, effektive medikamenter dersom disse representerer en dokumentert forbedring. De vil forvente at ventetider blir overholdt i tråd med lovverket og folks oppfatning av hva som er rimelig ventetider for denne alvorlige sykdommen. *Alt dette forutsetter at kapasiteten må bedres på flere områder og at helsepersonell besitter den rette kompetanse.* Oppfølging etter behandling må omfatte et reelt tilbud om rehabilitering og tilpasning til den nye hverdagen pasientene møter etter avsluttet behandling. Tilbudet til pasienter som trenger lindrende behandling har et stort forbedringspotensial. Dette forutsetter en rekke konkrete grep. Denne saken er meget godt beskrevet i flere utredninger.

Samlet vil dette kreve omorganisering og bedret logistikk, men også økte økonomiske rammer. Helsetjenesten selv kan ikke løse utfordringene uten hjelp fra myndighetene. Vårt mål er derfor å beskrive de tiltakene som kan bidra til at kreftomsorgen blir best mulig rustet for fremtiden. Flere av tiltakene vil først få effekt etter flere år, det tar mange år å utdanne fagfolk og etablere nye institusjonsplasser. Forebyggende tiltak mot kreft vil i liten grad endre utfordringene for kreftomsorgen i et perspektiv på 10 – 15 år. I denne sammenhengen er kreft en sykdom med mange års latenstid. Selv om forebygging ikke vil løse ressursproblemene i kreftomsorgen, må det likevel understrekes at forebygging må være et viktig satsingsområde for å sikre flere en bedre helse og flere gode leveår.

### **Vår målsetting er å gi en oversikt over dagens status i kreftomsorgen og bruke en sannsynlig utvikling som bakgrunn for forslag og råd.**

- Vår politiske ledelse trenger oppdaterte råd om ressursbehov i dag og i årene som kommer.
- Det administrative apparatet trenger råd om organisatoriske tiltak og støtte til gjennomføring av tiltak som kan legge til rette for best mulig utnyttelse av kompetanse og utstyr. De trenger også råd om framtidige behov.
- Helsetjenestens medarbeidere trenger tilrettelegging av arbeidssituasjonen og kompetansehevende tiltak for å kunne gi pasientene den hjelpen de trenger mest.
- Forskning og utvikling må betraktes som et hjelpemiddel og instrument for kvalitetssikring, implementering av ny behandling, rettferdig prioriteringssystem og tilegnelse av ny kunnskap.
- På flere områder må vi få en mer forpliktende kommunikasjon mellom brukere, fagmiljø, administrasjon og politisk ledelse.



De fleste forslag til tiltak har vært fremmet tidligere. Selv der det er allmenn enighet om forslagene, er flere dessverre ikke fulgt opp. Vi vil ikke analysere hvorfor, men vi mener at en klarere presisering av ansvaret for ulike tiltak både politisk, administrativt og faglig kan lette beslutningsprosessene.

En kreftplan skal ha sitt primære fokus på kreftsykdommene, men vi har felles forpliktelser overfor alle andre som blir syke eller trenger helsehjelp. Det er vår intensjon og vårt ønske at tiltak som kommer kreftpasienter til gode også kan benyttes av andre pasienter som har tilsvarende behov. Vi tenker i første rekke på alvorlig syke og døende og alle de med kroniske smerter og alvorlige kroniske lidelser. Noen forslag vil gripe inn i sykehusenes funksjoner. Forslag som medfører endret oppgavefordeling for kreftpasientene og flytting av funksjoner, kan ha en negativ effekt for andre sykdomsgrupper. I så fall må det tas noen administrative grep som kan motvirke eller redusere de negative effektene.

## Mye er i endring

*Antall personer som rammes av kreft stiger fortsatt.* Fra 1995 til 2001 er det en økning i nye krefttilfeller fra 19 355 til 21468 dvs. 11 %. Det forventes en ytterligere økning fram mot år 2010 til 23 500 tilfeller og i 2020 til nærmere 27 000 nye tilfeller pr. år. Dette innebærer en økning på ca. 26 % fra 2001 til 2020 (hudkreft er ikke tatt med i disse beregningene). I løpet av noen år vil vi få en markert forskyvning i befolkningens alderssammensetning. Det blir flere eldre, og som en følge av det, vil antall *eldre med kreft* øke betydelig. Dette vil gi oss nye faglige utfordringer med bl.a. økt behov for diagnostikk. I tillegg vil det kreve en betydelig økt kapasitet for lindrende behandling og store utfordringer til omsorgstjenestene i kommunene.

Livsstilen vår er i endring. Det er positivt at bruk av tobakk er på vikende front, men målet om røykfrihet er ennå ikke nådd. Usunt kosthold og mangel på fysisk aktivitet synes å bli et voksende problem for folkehelsen. Dette blir kanskje en av de største og vanskeligste utfordringene for samfunnet. Det finnes neppe effektive og enkle løsninger selv om rådene til befolkningen er enkle. Arbeidsliv og skole påvirker adferden vår. Det er en sammenheng mellom levestett og sosial bakgrunn. Sosiale forskjeller influerer sykkelighet og dødelighet. Det kan også forverre sykdomsforløpet til den enkelte pasient. Den sosiale utfordringen må derfor prege tiltakene.

Mye av framtidens scenario er ukjent, men vi kan med meget stor sannsynlighet forutsi fordeling av kreftdiagnoser i årene som kommer. Vi aner også konturene av morgendagens teknologi. Diagnostikk og behandling bærer mer og mer preg av molekylær teknologi. Myndighetene må være forberedt på at kostnadene til kreftdiagnostikk og behandling vil øke. Flere vil trenge undersøkelse og behandling. Prisenivået for nye metoder vil ligge på et høyere nivå enn i dag. En svensk rapport (se kapittel 6) har beregnet at de direkte kostnadene knyttet til kreftbehandling vil mer enn dobles fra 2002 til 2020 (fra 13 til 31 milliarder SEK). Især vil kostnadene til medikamentell behandling og teknisk utstyr øke. Dette vil bli en stor utfordring for vårt velferdssamfunn og krever forberedelse. Vi må komme fram til en felles forståelse og aksept for hvordan vi skal ta nye og kostbare metoder for diagnostikk og behandling i bruk slik det er beskrevet i St.prp. 1 (2003/2004). Begrepet *prioritering* må trekkes mer bevisst inn i det praktiske arbeidet. Dette vil kreve at brukere, fagmiljø, administrasjon og de beslutningsdyktige politiske organer får en felles forståelse for *hvilke tjenester* som skal tilbys. *Prioritering* av helsetjenestene angår pasienters liv og helse, håp og trøst.

*Problemstillingen er for alvorlig og for utfordrende til at den kan bli løst gjennom en situasjonsbestemt tilpasning til årlige budsjetter. I prinsippet må vi tilby en behandling som er likeverdig i alle helseregionene. Økonomien må sees i et perspektiv over flere år, men det må også bli mulig å tilby befolkningen et forbedret behandlingstilbud så snart dette blir tilgjengelig uten at det vil føre til nedskjæringer for andre pasientgrupper.*

Finansieringsordningene er sterkt styrende for prioritering og valg av løsninger, både i de daglige valg og i et lengre og overordnet perspektiv. Ikke alle insentiver er tilpasset moderne metoder for diagnostikk og behandling. De fanger heller ikke opp alle nødvendige sosiale hjelpetiltak.

## **Men noe må stå fast**

Vårt offentlige helsevesen må verne om de grunnleggende verdiene: *respekt, likeverd, rettferdighet og solidaritet*. Pasienten og pasientens pårørende skal behandles med respekt. Likeverd og rettferdighet må prege forvaltningen av ressursene. På denne måten må vi understreke føringene fra "Verdimeldinga", Ot.prp. nr.66 (2000-2001). Prioritering må praktiseres etter de samme prinsippene. Individets med- og selvbestemmelsesrett er kommet langt mer i fokus de senere år. Det gjenspeiles i lovgivning og preger pasientenes forventninger til helsetjenesten. Det kan oppstå interessekonflikter når ressursene ikke strekker til og det må prioriteres mellom enkeltindivider og grupper. Verdigrunnet må likevel stå fast og solidaritetsprinsippet må være et bærende element. I lengden vil alle tjene på det. Som pasienter er vi *gjensidig avhengige av hverandre, bl.a. er klinisk forskning en form for langsiktig "pasientsamarbeid" der hver enkelt pasient bidrar til at framtidens kreftbehandling blir bedre*. Solidaritetsprinsippet og ressursbevissthet er viktig for å sikre at de mest behandlingstrengende skal få nødvendig hjelp. Det vil være en ulykke for vår offentlige helsetjeneste dersom det utvikles en praksis, der de mest ressurssterke og taleføre og best bemidlede kan argumentere seg til eller kjøpe fordeler innen helsetjenestens kjernevirksomhet.

Verdigrunnet må også være utgangspunktet når ny teknologi skal tas i bruk. Vi skal vise respekt for den enkelte, men den enkelte har også et ansvar overfor fellesskapet. Ny forskningsteknologi kombinert med biobanker og gode registre gir helt nye perspektiver for kunnskapsutviklingen. Her kan alle gi sitt "bidrag". Vi er sikre på at den teknologiske utviklingen vil gi oss enda flere muligheter i årene som kommer. Skal vi holde fast ved et helsevesen som bygger på *solidaritet*, må disse mulighetene utnyttes både i dag og for fremtiden. Vi alle har forpliktelser overfor morgendagens pasienter.

## **Rettferdig og solidarisk prioritering**

En rettferdig og solidarisk prioritering forutsetter *kunnskap om effekten* av tiltakene helsetjenesten rår over. Dette er et sentralt element i Pasientrettighetsloven og prioriteringsforskriftene. Tiltak som har vist sin effekt mot sykdom og symptomer må gis prioritet. Det som gir liten effekt og lav kost-nytte skal ikke benyttes. Dokumentasjon av helsenytte er derfor et helt sentralt virkemiddel ved alle medisinske tiltak, uavhengig om vi vil kalle det medisinsk behandling, komplementær behandling eller alternativ medisin. Det som pasienten har nytte av skal løftes fram, det som har liten effekt skal vike. I teorien er alle enige om dette, men å omsette det i praktisk handling, er likevel en stor utfordring.

*En solidarisk prioritering* krever samhandling på tvers av diagnosegrupper og felles løsninger når dette kan tjene pasientene, inkludert de som er rammet av andre sykdommer enn kreft. En nasjonal kreftstrategi må derfor tilpasses og integreres i helsetjenesten forøvrig. Prioritering

mellom diagnosegrupper og ulike fagområder er en stor utfordring der vi ennå er meget langt fra å finne gode løsninger.

Det er et paradoks at prioritering praktiseres svært forskjellig innen den samme helsetjenesten. Sykehusbasert medikamentell behandling utgjør bare en liten del av landets samlede utgifter til medikamenter (se kapittel 14), men det er i praksis bare bruk av sykehusbasert medikamentell behandling som er underlagt strenge restriksjoner. Blåresept-ordningen praktiseres i stor utstrekning etter fritt-fram-prinsippet eller som en rekvisisjonsøkonomi. Utgiftene til cytostatika (cellegifter) i 2003 var NOK 287 000 000,- eller 2 % av totalomsetningen av medikamenter i Norge (NOK 14,5 milliarder). Ulike pressgrupper, industri og media deltar i et spill for å påvirke beslutningsprosessene om refusjonsordningene. Ikke alle diagnosegrupper har like taleføre hjelpere. Det må være riktig at også legenes foreskrivningspraksis på blå resept blir omfattet av et overordnet system for prioritering. Medisiner for å behandle risiko må kanskje prioriteres lavere enn medisiner som potensielt kan helbrede.

Prioritering er en del av helsepersonellens hverdag, men den styres i for liten grad av faglige premisser slik det er slått fast i NOU 1987: 23 "Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste" og NOU 1997:18 "Prioritering på ny" ("Lønning I og II"). Det er de stramme budsjettene som dominerer. Dette skaper uforutsigbare situasjoner og fører til ulik praksis mellom regionale foretak og fra sykehus til sykehus. En mer systematisk, landsdekkende registrering av hva helsetjenesten faktisk gjør, vil avdekke dette (se kapittel 9 og 13).

## Forventninger og forpliktelser

Vårt mål er å tilfredsstille pasientens ønsker og håp om en effektiv behandling så langt medisinsk kunnskap og ressurser rekker. Befolkningens *forventninger* til helsetjenesten og det offentlige hjelpeapparatet formes av politiske signaler, presentasjon av forskningsresultater og medisinske nyheter i massemedia, behandlingsteamets presentasjon av terapialternativene, mv. De er ikke alltid samkjørt med de foreliggende og realistiske mulighetene. Pasientene forventer at helsetjenesten vil ta alle moderne hjelpemidler i bruk ved behandling av en livstruende sykdom som kreft. Forventningene formes og skapes bl.a. av politiske uttalelser og krav. *Har de som skaper forventninger et ansvar for at de også kan innfris?*

Vi etterlyser sterkt en bedre kontakt mellom ansvarlige aktører innen politikk, administrasjon og fagmiljø. Det må være samsvar mellom helsetjenestens leveringsevne og de forventningene de offentlige instansene signaliserer overfor brukerne. Har lovgiver gitt premisser for oppgaver og plikter, må noen sørge for at de lar seg etterleve. Helsetjenesten må forholde seg til pasientrettighetene. Det forutsetter at de for eksempel evner å etterkomme krav til ventetider på viktige undersøkelser. Dette blir godt illustrert i det vi vil kalle "direktør Knut Schrøders formel" (direktør ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø):

$$\text{kvalitet} = \frac{\text{levert}}{\text{forventet}}$$

**Svaret skal være = 1!**

Budskapet i denne enkle formelen bør virke som en tankevekker for oss *alle*. Vi *plikter* å innfri forventningene vi gir pasientene. Den illustrerer nødvendigheten av prioritering som prinsipp. Noen ganger må vi si nei, og publikum må vær forberedt på at det er en grense for hva helsetjenestene kan gi. Det er en stor utfordring for helsetjenesten å møte den

kunnskapsrike pasienten som har hentet sin informasjon fra Internett. Vi ønsker å tilby alle en oppdatert behandling.

Pasienters erfaringer og opplevelser må utnyttes bedre i det kvalitetsfremmende arbeidet. Tilbakemeldingssystemer fra pasient og pårørende kan fungere som en overvåker av helsetjenestene. Det må bli en del av behandlingsprogrammene (se forslag til tiltak kapittel 3). Kunnskapsgrunnlaget for måling av pasienterfaringsundersøkelser er dårlig og ufullstendig utviklet, og slik systemet er utformet i dag, gir det ikke godt nok grunnlag for forbedringer. Aktuelle problemstillinger er ventetider, smerteopplevelse ved undersøkelse og behandling, helsepersonells atferd, informasjonsbehov, svikt i samhandling, avdekking av utilsiktede følger av omorganisering, etc. Kvalitet må også innebære at pasientens møte med helsetjenesten fører til en helsegevinst for pasienten selv og for den sykdomsgruppen han eller hun tilhører.

### **De viktigste virkemidlene**

- Etablering av nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging (nasjonale handlingsprogrammer).
- Etablere nasjonale ordninger for innføring av ny diagnostikk og ny behandling der forskningskompetanse og forskningsmetoder inkorporeres i helsetjenestens rutinefunksjoner.
- Overvåking (registrering) av anvendte metoder og behandlingsresultater gjennom en nasjonal registrering (kvalitetsregistre). Opplysningene må danne grunnlaget for kompetansehevende tiltak, utvikling av forbedrede behandlingsmetoder og organisering av tjenesten.
- Kapasitet må harmonere med økning i antall nye krefttilfeller.
- Lovpålagte oppgaver som bl.a. er knyttet til ventetider, må kunne etterkommes.
- Utdanning av personell må bygge på en langsiktig plan.
- Finansieringsordninger som styres av medisinske kriterier for prioritering. Fagkompetanse må trekkes mer med i valg av virkemidler selv om helsetjenesten skal operere innen faste økonomiske rammer.
- Helsetjenesten, inkludert sykehjemmene og de sosiale hjelpetiltakene i lokalmiljøene (kommunene) må få en tydeligere og mer sentral plass i tjenestetilbudet.

*Standardiserte retningslinjer* for diagnostikk, behandling, forskningsprogrammer inkludert innføring av nye metoder og systematisk registrering er virkemidler som fremmer god kreftomsorg og som tjener enkeltindividene. Retningslinjer sikrer at kriteriene som skal ligge til grunn for diagnostikk og behandling blir kartlagt og vurdert. Levekår, rehabilitering og langtidsoppfølging må inkorporeres. Samtidig er det samfunnets overordnede *instrument* som sikrer en rettferdig prioritering. Retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging (handlingsprogrammene) med tilhørende registrering blir derfor helt sentrale virkemidler dersom man ønsker en helsetjeneste som kvalitetssikrer sine tjenester og fordeler godene på en rettferdig måte.

## KAPITTEL 3

### Forslag til tiltak

#### **Kvaliteten må heves: Nasjonale handlingsprogrammer, nasjonale forskningsprogrammer og innføring av ny behandling**

*Innføring av nye behandlingsmetoder* er prioritering i praksis. Flere av faggruppene som er tilsluttet Onkologisk Forum (se kapittel 15) utarbeider handlingsprogrammer og holder disse oppdatert. Onkologisk Forum er en frittstående, frivillig faglig sammenslutning som er paraplyorganisasjon for 15 faggrupper som dekker praktisk talt alle kreftdiagnoser. De er representert med spesialister fra hele landet. Vi foreslår at myndighetene innleder et samarbeid med faggruppene om arbeidet med de nasjonale handlingsprogrammene. Når det fremmes forslag om innføring av en ny behandling som vil føre til *en vesentlig endring* av de økonomiske eller ressursmessige rammebetingelsene, må dette vurderes av et organ som også har myndighet til å legge forholdene til rette for en eventuell implementering. Dette forutsetter et nært samarbeid mellom brukere (pasientorganisasjoner), sentrale politiske myndigheter, administrasjon og fagmiljø. Hensikten er å sikre en strukturert og rask innføring av ny teknologi/behandling som sikrer god evaluering og kartlegging av nytte. Prinsippene i medisinsk metodevurdering må legges til grunn. Vi må tilby pasientene oppdaterte behandlingsprotokoller som er utarbeidet etter faste prinsipper, der nye metoder med dokumentert effekt er tatt i bruk. Forslaget er nærmere begrunnet i kapittel 15.

Prioritering av helsetjenester i forhold til andre samfunnsoppgaver er et overordnet politisk ansvar. Vi mener likevel at det må tas hensyn til at nye metoder og endret sykdomspanorama i meget sterk grad vil påvirke de framtidige behov. Dette må få konsekvenser for bevilgningene til helsetjenestene hvis vi skal beholde et solidarisk finansiert offentlig helsevesen med forankring i vårt verdigrunnlag, jf Ot.prp. nr. 66 (2000-2001) ”Verdimeldinga”. God og effektiv behandling må komme *hele* befolkningen til gode.

Utfordringer knyttet til prioritering kan deles i tre punkter:

- Forholdet til *pasienten* der vi må formidle et budskap som skaper realistiske forventninger. F.eks. må bruk av behandling med urealistiske eller udokumenterte mål vike for metoder med godt dokumenterte effekter.
- *Fagmiljøene* må utvikle en lojal kultur med respekt for kjøreregler, prioriteringsprinsipper og økt bevissthet om å basere virksomheten på kunnskap om helseeffektene av ulike tiltak for diagnostikk og behandling. Handlingsprogrammer og nasjonal konsensus basert på kvalitetsregistre som dokumenterer effekt og praksis, blir viktige hjelpemidler. Det må sikres at helsetjenesten utvikler tilfredsstillende tilbud på alle fagområder. Ønsket om fri yrkesutøvelse og faglig autonomi må ikke være et hinder for en riktig ressursfordeling.
- Faglige og administrative råd, herunder også endringer i oppgavefordelingen mellom sykehus og mellom forvaltningsnivåene, må legges til grunn for politiske beslutninger. Det bør også støttes opp om initiativ til mer forskning og styrking av hele kjeden fra basal forskning til klinisk implementering.

#### **Forslag til tiltak:**

- **Myndighetene bør innlede et formalisert samarbeid med fagmiljøene med tanke på å videreutvikle nasjonale handlingsprogrammer for diagnostikk, behandling og**

*oppfølging. Handlingsprogrammene må implementeres i de lokale helseforetakenes standardprogrammer. Handlingsprogrammene kan gjerne inneholde felles forskningsprotokoller for utredning og behandling i tillegg.*

- *Det bør etableres et myndighets-/beslutningsorgan med representanter fra brukere, pasientorganisasjoner (Kreftforeningen), sentral helseadministrasjon inkludert regionale helseforetak og fagmiljø. Forslag om omlegging/innføring av ny diagnostikk eller behandling som vil påføre samfunnet økte kostnader over et visst nivå, uavhengig av forvaltningsnivå, må legges til dette myndighetsorgan som kan vurdere om forslagene skal prioriteres som et nasjonalt program. Saksbehandlingstiden må være meget kort (i størrelsesorden noen få uker).*
- *Det må etableres ordninger der brukermedvirkning får en mer systematisk plass for å fremme kvalitet i helsetjenesten.*

## **Kvaliteten må heves: Forskning og forskningskompetanse er et nødvendig verktøy**

Forskning er en forutsetning for medisinsk framgang. Ny kunnskap vokser fram i en sammenhengende kjede fra basalforskning til klinisk rutine. I laboratoriefagene brukes flere av de samme teknikkene i forskning og klinikk. Moderniseringsprosessen går meget raskt og dagens forskning blir morgendagens rutine. Et skarpt finansielt skille mellom forskning, utprøving og rutine er derfor ikke hensiktsmessig. Vi blir mer og mer avhengige av forskningskompetanse for å forstå ny kunnskap. Forskningen som metode må også bli instrumentet for implementering av ny diagnostikk og behandling. Mange nye og til dels meget kostbare metoder vil bli utviklet de nærmeste årene. En strukturert innføring av nye metoder er den eneste måten å håndtere kostnadsutviklingen og gi oss kunnskap om effekten. Det foreligger ingen etablert rutinebehandling for flere av de sjeldne kreftformene. Det eneste realistiske behandlingstilbudet bør være å delta i et forskningsprogram. Da bidrar den enkelte til at framtidige kreftpasienter sikres god behandling.

Dagens pasienter nyter godt av medisinske forskningsresultater som gårsdagens pasienter har lagt grunnlaget for. Det er en selvfølge at alle pasienter skal ha tilgang til denne kunnskapsbasen som vederlagsfritt er stilt til internasjonal disposisjon. På samme måte skal de også ha fordel av at helsepersonellet har innarbeidde rutiner, har tilegnet seg tekniske ferdigheter og klinisk erfaring. Det kan betraktes som et nasjonalt felleseie. Det vil alltid være en erfaren kirurg som har ansvaret for en komplisert operasjon. Helsetjenestens kunnskaps- og ferdighetsbase er derfor en kjede i et solidarisk system. Hver enkelt av oss kan betraktes som en potensiell bidragsyter både til kunnskapsnivået og til utviklingen av personalets ferdigheter. På denne måten bidrar dagens kreftpasienter til forbedring av morgendagens kreftbehandling og omsorg.

Samlet er det sterke argumenter for at den pasientnære forskningen må integreres i rutinen. Tilsynelatende vil det avvike fra prioriteringskriteriene der "utprøvende behandling" er skilt ut (se NOU 1997:18, "Prioritering på ny"). Vi oppfatter forskningen som et *instrument* som den moderne helsetjenesten er helt avhengig av. Vi ser ingen andre alternativer for å få etablert et rasjonelt og økonomisk system for implementering av ny teknologi på en god måte. Alternativt er fritt fram for alle. Våre forslag om bruk av forskning som virkemiddel i rutinen avviker derfor ikke fra prioriteringsutvalgets grunninnstilling, men det vil trenge friske midler.

Den kliniske forskningen i Norge er nylig blitt evaluert av en internasjonal komité (Norges forskningsråd, 2004). Norge er akterutseilt ("lagging behind") i forhold til de andre nordiske landene og Vesten for øvrig. Dette gir seg utslag i lavest antall personer med vitenskapelige kvalifikasjoner (doktorgrader) i Norden og en synkende interesse for forskning blant studentene. *Derfor er vi dårlig rustet til å møte morgendagens utfordringer. Rapporten må betraktes som et alvorlig varsku til myndighetene.* Den internasjonale evalueringskomiteen mener at Norge umiddelbart må utarbeide en strategi for å styrke den kliniske forskningen.

Det er vanskelig å finne pålitelige og gyldige data over hva som totalt går til kreftforskning i Norge. Vi mangler gode oversikter over finansieringskildene. Kreftforeningen er den mest sentrale aktøren og styrer sin aktivitet på basis av prosjektsøknader (NOK 121 mill i 2003). Midler fra det offentlige kanaliseres gjennom ulike departementer til Nasjonalt kunnskapscenteret for helsetjenesten, universitetsinstitutter, Norges forskningsråd, regionale helseforetak m.m. Noen av midlene (ca. NOK 100 mill over 5 år) er en følge av den foregående kreftplanen. I tillegg kanaliserer legemiddelindustrien betydelige midler inn i klinisk utprøving og forskning. Det finnes ingen oversikt over hvilke ekstrakostnader dette genererer i helseforetakene. Vi trenger derfor en bedre oversikt over hvor store midler som tilføres medisinsk forskning og metodeutvikling, hvilke fagområder som blir tilgodesett, fordeling mellom basalforskning, translasjonsforskning og klinisk forskning og ev. utprøving eller det som mer kan karakteriseres som lansering/markedsføring av nye metoder og medikamenter (nærmere beskrevet i kapittel 12 og 15). Eventuelle økonomiske og kapasitetsmessige ringvirkninger denne virksomheten innebærer, bør også kartlegges. Finansieringskilden har en betydelig styringsmulighet over forskningen.

### **Biobanker og ny bioteknologilov**

Biobanker består av biologisk materiale (vevs- og blodprøver) som er samlet inn i forbindelse med diagnostikk og behandling av den enkelte pasient. Dagens og morgendagens medisinske teknologi åpner for helt nye perspektiver for bruk av dette materialet. Ingen kunne forutsi denne utviklingen, og pasientene har følgelig heller blitt forelagt problemstilling om tillatelse til å benytte materialet ikke bare til behandlingsformål, men også til forskning og utvikling. Biobankloven regulerer bruken av biologisk materiale og setter klare krav til samtykke dersom prøven skal anvendes til annet enn det som opprinnelig var formålet. Departementet kan etter tilråing fra Regional etisk komité likevel gi tillatelse til utvidet bruk uten at samtykke innhentes. Hvis prøvene er anonymisert, behøves heller ikke samtykke. Biobankloven skal legge til rette for at biobanker også kan benyttes til forskning, på en etisk forsvarlig måte. *Kombinasjonen av informasjon som kan hentes ut av biobankene og opplysninger i kvalitetsregistrene, kan vise seg å være av uvurderlig verdi. Det kan bli selve "juvelen i kronen" innen medisinsk forskning og utvikling til beste for framtidige pasienter.* Myndighetene og sykehuseierne må legge til rette for at denne forskningen kan finne sted i solide forskningsmiljøer nært knyttet til klinikken. Biobankene og kvalitetsregistrene bør betraktes som en del av vår nasjonale formue og må forvaltes med tanke på fellesskapets beste. Det er derfor viktig at lovverket forvaltes med klokskap, slik at det ikke etableres unødige hindre for at potensielt viktig kunnskap kommer pasientene til gode. Samtidig er det viktig å formidle til befolkningen at framskritt avhenger av den enkeltes deltagelse. Vårt genetiske materiale er en *felles* arv som vi gir videre til neste generasjon. Forskjellene fra individ til individ er på promillenivå. Genetiske avvik som forårsaker sykdom er enda mindre. Kunnskapen om disse avvikene er nøkkelen til å forstå hvorledes sykdom oppstår og kan behandles. *Solidaritetsprinsippet* må veie tungt i vektskålen når vi skal bestemme hvordan mulighetene skal brukes. Det må selvfølgelig kombineres med klare etiske retningslinjer for

vern av personopplysninger. Det må være full åpenhet om hensikten med forskningen slik at samfunnet kan forstå hva som gjøres og eventuelt kan gripe inn.

#### *Forslag til tiltak:*

- *Klinisk forskning (pasientnær forskning) må integreres i rutinen for å bedre kvaliteten på kreftomsorgen. Den kliniske virksomheten må i større grad gis anledning til å utnytte forskningsmetodikk i sitt arbeide for å kvalitetssikre og forbedre diagnostikk og behandling.*
- *De kliniske forskningsmiljøene må få forbedret sine arbeidsbetingelser ved at det knyttes kontakter gjennom hele forskningssøylen: fra basalforskningsmiljøene via translasjonsforskning til klinisk forskning. Andelen av prosjektene som er uavhengige og forskerinitierte bør økes.*
- *Myndighetene må kartlegge bruken av forsknings- og utviklingsmidler innen fagområdet kreft og hvilke ressursmessige ringvirkninger det kan føre til for rutinefunksjoner og prioritering av andre forskningsstrategier.*

### **Kvaliteten må heves: Registerfunksjonene – kvalitetsregistre**

Kreftregisteret (Institutt for populasjonsbasert kreftforskning) registrer alle nye krefttilfeller med personidentifiserbare data. Statistikkene for 2001 ble offentliggjort først i april 2004. Det er ønskelig med langt raskere tilgang på data. Kreftregisteret må derfor få anledning til å ta igjen etterslepet.

Vi foreslår en videreutvikling av nasjonale, diagnoserelaterte kvalitetsregistre organisert med hjemmel i Kreftregisterets lovgrunnlag (helseregisterloven, kreftregisterforskriften). Kvalitetsregistre er også under utvikling for en rekke andre sykdomsgrupper. De regionale helseforetak er pålagt å opprette hvert sitt nasjonale kvalitetsregister i 2004. Sosial- og helsedirektoratet har utredet et personentydig pasientregister, denne rapporten er nå ute på høring.

Vi trenger fortløpende registrering for å sikre tilfredsstillende kvalitet i diagnostikk og behandling. Vi trenger også dokumentasjon av resultatene av kreftbehandlingen i et populasjonsperspektiv. Bl.a. må risiko for utvikling av kreftsykdom nr. 2 kartlegges. Flere behandlingsmetoder kan gi økt risiko.

I kapittel 13 er *Rectumcancerregisteret* omtalt. All diagnostikk og behandling for endetarmskreft blir registrert. Registeret dokumenterer at det er oppnådd en betydelig resultatforbedring de senere årene sammenlignet med historiske kontroller. Dette illustrerer betydningen av å overvåke den medisinske virksomheten. Forbedringen skyldes dels innføring av ny operasjonsmetode, men også registrering av avvik i spesifikke kvalitetsindikatorer mellom sykehusene. Disse avvikene er utgangspunktet for kvalitetshevende tiltak som undervisning, hospitering, gjennomgang av rutiner, etc. Mange fagmiljøer ønsker tilsvarende registre. Nye kvalitetsregistre bør bygge på erfaringene blant annet fra Rectumcancerregisteret. Registerne er først og fremst ment å være fagmiljøenes verktøy for å forbedre kvaliteten i eget arbeid til beste for den enkelte pasient. De skal ikke fungere som en gapestokk eller et rangeringsverktøy mellom institusjonene. Fagmiljøene må ha en avgjørende innflytelse på hvilke data som skal registreres og hvordan de skal brukes. Når de etableres som et nasjonalt prosjekt, må det imidlertid gjøres forpliktende for alle



impliserte parter (pasient, behandler og institusjonens eier). Kvalitetsregistrene må også være et viktig faglig grunnlag i den løpende debatten om oppgavefordelingen mellom sykehusene.

Kliniske registre må betraktes som et helt nødvendig arbeidsverktøy for moderne medisin. De må derfor bli en del av en samlet plan der registrene må kunne stille kvalitetssikrede data til disposisjon for behandlende sykehus innen kort tid. Behandlingsinstitusjonene må få ressurser til å utnytte informasjonen både til kvalitetshevende tiltak og til forskning. Kvalitetsregistrene vil bli et instrument for å utforme en hensiktsmessig prioritering av helsetjenestene og for innføring av ny behandling. Kopling av ulike registre er en forutsetning for å kunne avdekke uheldige behandlingsskjematiseringer, senskader og langtidseffekter etter sykdom og behandling, etc.

I mangel av en samlet, offentlig plan for registrering, er det tatt mange lokale initiativ. Kreftforeningen har vært både en faglig og økonomisk støttespiller i dette arbeidet. Vi mener dette er en oppgave myndighetene må gå mye sterkere inn i. Oppbygging og drift av kvalitetsregistrene må få en fast finansiering over offentlige budsjetter. Interessegruppene i Onkologisk Forum peker seg ut som faglige samarbeidspartnere.

#### **Forslag til tiltak**

- ***Myndighetene bør innlede et formalisert samarbeide med fagmiljøene for å videreutvikle obligatoriske, nasjonale kvalitetsregistre. Kvalitetsregistrene må ha forskningskvalitet og danne basis for kvalitets- og kompetansehevende tiltak ved de enkelte sykehusene. Kvalitetsregistre innenfor kreftområdet bør organiseres som en del av Kreftregisteret, men faglig forankres og styres av fagmiljøene.***
- ***Kvalitetsregistrene må få en fast finansiering. Kvalitetshevende tiltak og forskning knyttet til registrene må også finansieres.***
- ***Kreftregisteret må gis anledning til å ta igjen etterslepet av årlige statistikker.***
- ***Det bør innføres et landsdekkende behandlingsrettet cytostatikaregister som ledd i kvalitetssikring av behandlingen av den enkelte pasient. Dette må være oppdatert og uavhengig av behandlingssted. Registrene må også kunne brukes som ledd i kvalitetssikring for diagnosegrupper og institusjoner samt for overvåkning av langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader av sykdom og behandling.***

#### **Kvaliteten må heves: Funksjonsfordeling - organisering - kapasitet**

Funksjonsfordeling er et viktig virkemiddel for å fremme kvaliteten spesielt innen de kirurgiske fagene. Økonomisk gevinst og bedret ressursutnyttelse er også grunner som er legitime i en vurdering av oppgavefordelingen. Eier må ut fra kravene til god kvalitet og ressursutnyttelse ha en soleklar rett til å utforme behandlingstilbudet. *Kompetanse, ferdigheter og sykehusets infrastruktur* er de avgjørende elementene og ikke *volum* alene. Det er imidlertid en sammenheng mellom øvelse (volum) og ferdigheter for noen av de mest komplekse kreftoperasjonene. Men volum gir i seg selv ingen garanti for god kvalitet. Det er derfor vi trenger kvalitetsregistre som er en helt nødvendig informasjons- og kommunikasjonskilde. Minstekravet til behandlende institusjon må være at antall pasienter er så høyt at det er mulig å kunne si noe om kvaliteten på statistisk grunnlag. I mangel av gode resultatindikatorer på diagnosenivå, må volum tillegges vekt.

For sjeldne sykdomsgrupper må kompetanse og kompetansevedlikehold hentes gjennom hospitering ved store utenlandske institusjoner eller ved å sende pasienter til utlandet for

behandling. Samling av sjeldne sykdomsgrupper må vurderes for enkelte prosedyrer. Argumentasjon om at oppgavefordeling kan føre til "B-sykehus" har vi overhodet ingen sans for. Ingen pasienter er å betrakte som "B-pasienter". Faglig prestisje må knyttes til kvalitet i alle ledd, også for de alminnelige problemstillingene.

Tiden for det "komplette sykehuset" som var en målsetting for mange helseadministratorer inntil for få år siden, er definitivt forbi. Vi må likevel være oppmerksomme på uheldige konsekvenser av funksjonsfordeling, særlig siden noen fagfelt kan bli splittet.

De brystkreftdiagnostiske sentra som er etablert over hele landet, bidrar til en rask avklaring av foreliggende symptomer og besørger viderehenvisning av pasientene til behandling. Tilsvarende ordninger bør vurderes for andre diagnostiske problemstillinger som svulster i ende- og tykktarm, skjoldbruskkjertelen, mistanke om lungekreft, etc. Dette forutsetter *tilstrekkelig kapasitet* for de aktuelle undersøkelsene og en *bedre logistikk* i spesialisthelsetjenesten som sørger for et raskt svar på pasientens problemer. Primærdiagnostikken må derfor også omfattes av funksjonsfordeling.

Tilgjengelighet og ventetider hører hjemme i kvalitetsbegrepet. Det er en klar sammenheng mellom tilgjengelighet, ventetider og *kapasitet*. Innen noen fagområder kan ikke helsetjenesten etterkomme lovgivers forventninger i pasientrettighetsloven pga for liten kapasitet. Bedre logistikk er en viktig del av løsningen, men vi kommer ikke utenom økt kapasitet herunder forbedring av utstyr og flere personer med rett kompetanse innen flere fagområder.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***De regionale helseforetakene må klargjøre hvilke sykehus som kan påta seg et primært behandlingsansvar for en gitt diagnosegruppe og hvilke krav til infrastruktur, kompetanse og ferdigheter som må være tilgjengelige. De nasjonale handlingsprogrammene må legges til grunn for utredning og behandling.***
- ***Henvisningsrutiner fra fastlege med krav til nødvendig utredning må utformes slik at kliniske problemstillinger ved mistanke om kreft får en rask avklaring. Ventetider må dokumenteres og presenteres. Tilfredsstillende kapasitet og organisering i spesialisthelsetjenesten er en forutsetning. Brystdiagnostiske sentre kan være en modell.***
- ***Kapasitet og behov må samsvare for diagnostikk og behandling.***
- ***Flerregionalt samarbeid og funksjonsfordeling må i større grad tas i bruk.***
- ***Myndighetene må i større grad vurdere om flere kreftgrupper bør etableres som landsfunksjoner.***

#### **Kvaliteten må heves: Kompetanse, ferdigheter og kunnskapsformidling**

Kvalitet er avhengig av personellens kompetanse og ferdigheter. Kompetanseoppbygging er en kontinuerlig prosess. Ansvar er delt mellom arbeidsgiver og arbeidstaker. Krav til kompetanse er i endring for viktige funksjoner og prosedyrer. Teoretisk kunnskap og praktiske ferdigheter må sees i sammenheng.

Vi støtter de kirurgiske miljøenes ønske om spesifikke krav til kompetanse og ferdigheter innen visse fagområder som brystkreftkirurgi og endetarmskirurgi. Dette må vurderes også innen flere andre fagområder. Faglig overordnet ansvar for diagnostikk og behandling må

knyttet til kompetanse *ut over de formelle krav som i dag stilles til spesialistutdanningen*. Dette er nærmere beskrevet i kapittel 9.

Definisjonene skiller mellom behandling som har kurativ hensikt og palliativ (lindrende) hensikt. For pasienten vil forskjellen dreie seg om hvorvidt helbredelse er mulig eller ei. Noen ganger er dette meget vanskelige vurderinger og avgjørelser. Håndteringen av tvilstilfellene vil kreve betydelig kompetanse og erfaring fra både diagnostisk - og terapeutisk team. For pasienten er det rette valget skjebnesvangert og pasientene må ikke frarøves mulighetene til behandling med kurativt siktemål pga. ufullstendige vurderinger. Dette må derfor problematiseres for hver enkelt diagnosegruppe og få følger for kompetansekrav som skal knyttes behandlingsansvar.

Kirurgiske metoder blir i for liten grad benyttet som ledd i lindrende behandling (jf Senter for medisinsk metodevurdering (SMM) rapport 8/2003, se kapittel 9 og 11). Fagfeltet er komplisert og kan by på like store utfordringer som den kurative behandlingen, f.eks. behandling av et lokalt tilbakefall av sykdommen. Det må også knyttes kompetansekrav til denne delen av kirurgien. Spesielt nevnes nye teknikker som er knyttet til stenter (kunstige rør) kan åpne dette avløp og sikre livsviktige funksjoner og gi en umiddelbar symptomlindring til pasienter med langt kommet sykdom. SMM-rapporten har også vist et ufullstendig kunnskapsgrunnlag for palliativ kirurgi.

De samme vurderinger og krav til særskilt kompetanse må også stilles i spesialitetene onkologi og hematologi. Mange av problemstillingene er i prinsippet de samme. De diagnostiske prosedyrene krever faglig kompetanse, men noen forutsetter også tekniske ferdigheter som opparbeides gjennom erfaring. Faggruppen for patologi fremmer forslag om subspesialisering siden utviklingen krever mer detaljkunnskap innen alle diagnosegrupper (se kapittel 9).

Fagområdet medisinsk fysikk innen strålebehandling må få en formalisert utdanningsplan og godkjenningsordning. Dette er nærmere beskrevet i kapittel 9.

Krav til kompetanse må følges av tilfredsstillende ressurser for kompetanseoppbygging i form av organiserte og individuelle undervisningsprogrammer. Det offentlige må sammen med fagmiljøenes faglige sammenslutninger legge premissene for kompetansebyggingen.

Vi foreslår en rekke kompetansehevende tiltak. Kompetansen må i større grad formaliseres og knyttes til systematisk og dokumentert læring gjennom utførelse av praktisk arbeid. Dette er beskrevet nærmere i andre kapitler som omhandler de aktuelle fagområder.

Undervisning bør i større utstrekning organiseres på nasjonalt nivå. For å få ansvar for diagnostikk- og behandlingsopplegg må vedkommende dokumentere sin kompetanse, og de som utfører behandlingen må beherske eventuelle tekniske prosedyrer. For legetjenestene er ikke spesialistutdanningen tilstrekkelig. Myndighetene må derfor være klar over at spesialistutdanning *og* etterutdanning til et nivå der legen kan påta seg et selvstendig ansvar for en diagnosegruppe vil ta minst 10 år.

Spesialutdannede sykepleiere har en sentral funksjon ved flere onkologiske avdelinger og poliklinikker og i enheter for palliativ behandling i kommunehelsetjenesten. De fleste kreftpasientene behandles imidlertid ved de kirurgiske avdelingene. Her er det svært få

spesialutdannede kreftsykepleiere. Pasientene vil også være tjent med denne kompetansen ved de kirurgiske avdelingene, ved sykehjem som behandler kreftpasienter og i primærhelsetjenesten. Utdanningsprogrammet bør kunne tilpasses institusjonens spesifikke behov.

En livstruende kreftdiagnose vil alltid gi psykiske reaksjoner hos både pasient og pårørende. Flere trenger hjelp for å takle dette. Helsetjenesten må fange opp disse problemene og gi pasientene den hjelpen de trenger. Dette krever også kompetanse og erfaring. Noen ganger må personell med spesialkompetanse tilkalles (psykiatrisk/psykologisk kompetanse).

Dagens kompetansenettverk er uoversiktlig og bærer preg av at det er bygget opp gjennom lang tid og av ulike interessegrupper. Vi anbefaler en fullstendig kartlegging av helsetjenestens kompetansesystemer. Dette må inkludere spesialistutdanningen, kursvirksomhet, kongressreiser, hospiteringsordninger i inn- og utland og annen utdanning i universitetenes og frivillige organisasjoners regi. Det kan danne grunnlaget for en samlet plan for utnytting av undervisningskreftene i hele landet, for eksempel ved hjelp av moderne teleteknologi. En kartlegging av virksomheten er også utgangspunktet for en klar definisjon av ansvarsforhold for finansieringen av de kompetansehevende tiltakene. Vi vil spesielt påpeke arbeidsgivers ansvar. Legemiddelindustrien har tidligere vært en sentral aktør, men dette er nå i endring. Et samarbeid har positive sider, men kan føre til uheldige bindinger og habilitetsproblemer. Vi trenger et regelverk som alle kan ha tillit til.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Myndighetene bør kartlegge alle undervisnings- og kompetansehevende tiltak med tanke på samordning og koordinering. Lærekrefter må utnyttes ved bruk av IT-basert lands- eller regiondekkende undervisningsprogrammer. Undervisning bør også benyttes som et instrument for bedre samhandling mellom sykehus og primærhelsetjenesten.***
- ***Helseforetakene må ha ansvar for at spesialfunksjoner innen alle fagområder (diagnostikk og behandling) utføres av personell med tilstrekkelig kompetanse og erfaring. Dette vil innebære ordninger med krav til kompetanse ut over dagens formelle spesialistkrav for leger ved visse prosedyrer og funksjoner. Kompetanseoppbyggingen må om nødvendig skje utenlands.***
- ***Det må stilles krav til kompetanse for den palliative kirurgiske kreftomsorgen.***
- ***Kompetanse for operativ behandling av ondartede svulster i endokrine organer må formaliseres som ledd i en grenspesialisering for endokrin kirurgi.***
- ***Det må etableres en godkjenningsordning med autorisasjon for medisinske fysikere. Det må etableres utdanningsstillinger ved alle regionsentra i samarbeid med strålesatellittavdelingene med lærekrefter fra hele landet (telemedisin).***
- ***Universiteter og høyskoler som utdanner helsepersonell, må integrere psykososiale aspekter i grunnutdanningen.***
- ***Antall sykepleiere med videreutdanning i onkologi må økes ved de kirurgiske avdelingene.***
- ***Onkologisk spesialutdannede sykepleiere bør være tilgjengelige for alle kommuner. Sykepleiere med erfaring fra kreftbehandling i sykehus og/eller poliklinikk og med et tilpasset undervisningsprogram kan være andre gode alternativ (se kapittel 16). Denne undervisningsmodellen bør vurderes.***
- ***Offentlige myndigheter bør ta større ansvar for finansieringen av helsepersonells deltakelse på kongresser og kurs.***

## Finansieringsordninger

Finansieringsordningene må brukes aktivt for å strukturere og disiplinere diagnostikk- og behandlingsprosedyrer. Vi vil advare mot et finansieringssystem som tillater ”fritt fram” i valg av ny terapi. Pasientene er heller ikke tjent med det i det lange løp. All behandling bør skje i henhold til oppdaterte nasjonale handlingsprogrammer eller forskningsprotokoller knyttet opp til nasjonale kvalitetsregistre. Finansiering av prosedyrer og bruk av medikamenter må forutsette en godkjent indikasjonsstilling. Dette vil forhindre ustrukturert bruk av nye og kostbare metoder før det foreligger dokumentasjon om effekt. Dagens IT-teknologi kan gi denne muligheten. Fagmiljøene har i stor grad vist en meget nøktern holdning til ny behandling, men presset for å ta i bruk nye metoder før det foreligger god nok dokumentasjon er stort og vil heller øke enn avta. Derfor må sentrale myndigheter involvere seg i denne prosessen i nært samarbeid med fagmiljøene.

Forskjellige finansieringsordninger i forvaltningsnivåene kan skape visse vansker siden samme behandling med f.eks. medikamenter skal finansieres etter ulike budsjetter om pasienten befinner seg i hjem, sykehjem eller sykehus.

En god investering som kan gi innsparing senere, lar seg ikke alltid gjennomføre. For eksempel kan utgifter til rehabilitering i dag føre til besparelser senere. Det bør være en prioritert strategi å få flere kreftpasienter tilbake til arbeidslivet. Løsningene krever både mer fleksible trygdeordninger, bedre og mer målrettede tiltak med tanke på rehabilitering av pasientene og tilrettelegging av arbeidet fra arbeidsgivers side, slik partene i arbeidslivet er enig om. Pasientene er de første som etterspør disse ordningene (se kapittel 10).

Mange prosjekter finansieres fra år til år og bevilgningene kan være lite forutsigbare. Bedre administrative budsjettrutiner kan bidra til at fagpersoner kan ha mer fokus på de faglige problemene enn på de finansielle problemene. Dette er et stort paradoks siden det er personellutgiftene, *og ikke de øvrige driftsutgiftene*, som er den totalt dominerende posten i budsjettene og dessuten den som øker raskest (se kapittel 14). Det kan spissformuleres til at *man bruker mye av den store budsjettposten for å spare på den lille!* Finansieringen må bli mer forutsigbar for fagmiljøene.

Det er ikke alltid samsvar mellom institusjonens utgifter og refusjon fra det offentlige. Noen ganger utgjør avviket betydelige summer. Det kan slå uheldig ut dersom insentivene er rettet direkte mot behandlende avdeling. Er refusjonene betydelig høyere enn utgiftene, kan det virke som en brems for videre henvisninger til andre sykehus. Dersom prosedyren gir store økonomiske tap for institusjonen, kan effekten bli det motsatte. Det er svært mange eksempler fra kreftbehandling der kostnadene for sykehus ligger i en helt annen størrelsesorden enn refusjonen. Det fører til at visse kostbare cytostatikakurer blir overført til regionsykehusene fordi ”sykehuset ikke har råd til å gi denne dyre behandlingen”.

### ***Forslag til tiltak:***

- ***Finansieringsordningene må understøtte prioriteringen – ikke omvendt!***
- ***Økonomiske muligheter for å innføre ny effektiv (mer kostbar) behandling, selv midt i et budsjettår, må sikres. Helsedepartementet, de regionale helseforetakene og kommunehelsetjenesten må derfor utarbeide en løsning som kan gi en slik mulighet***

- *Finansiering av institusjonsopphold (korttidsopphold), medikamentell- og annen behandling må være økonomisk nøytral både for pasient og forvaltningsnivå (i hjem, på sykehjem eller på sykehus).*
- *Nye kommunale oppgaver må sikres finansiering. Kvaliteten på pasientomsorgen må være uavhengig av den enkelte kommunes økonomiske styrke.*

## Samhandling

Det er nylig nedsatt et utvalg som skal utrede og komme med løsningsforslag for en bedret samhandling mellom institusjoner og forvaltningsnivå ("Samhandlingsutvalget"). De vil avgi sin innstilling i løpet av 2004. Vi ser det derfor ikke som vår oppgave å foreta en fullstendig gjennomgang av dette temaet, men vi vil påpeke noen av samhandlingsproblemene innen kreftomsorgen og skissere mulige løsninger.

Pasienten trenger støtte og forankringspunkter i primærhelsetjenesten og sykehusavdelingen som har et *felles* ansvar for behandlingen og kontroll gjennom hele sykdomsforløpet. Uten god kommunikasjon mellom disse kan ikke pasienten oppleve et helhetlig tilbud. Kommunikasjonen mellom diagnostikk- og terapifagene og funksjoner av sosialmedisinsk karakter fungerer heller ikke optimalt mange steder. Problemene har vært påpekt igjen og igjen i årevis. De lar seg løse. Dette er vist gjennom en rekke lokale initiativ, mange med bistand fra Kreftforeningen. Når prosjektmidler blir borte, eller det blir behov for budsjettsaldering, trues slike tilbud selv om de har bevist sin berettigelse. Dette viser at myndighetene må foreta spesifikke grep. Det må etableres robuste finansieringssystemer som kan sikre *varige* ordninger. Palliative team, kontaktpersoner/koordinatorer og andre tiltak rettet mot kommunikasjonslinjer mellom primærhelsetjeneste og institusjon fungerer og virker (se kapittel 11).

Lovbestemte virkemidler som individuelle planer både for den medisinske behandling og de ikke-medisinske behov, må bli effektivt. Det innebærer at oppgaver som følger etter sykehusopphold må fordeles på rett instans som opptreningsinstitusjoner, fysioterapeuter, sosionomer, ergoterapeuter, sosialkontor, prest og trygdekontor. Informasjon fra sykehus til fastlege og hjemmebaserte tjenester er en selvfølge, men det meldes stadig om variabel og sviktende kvalitet i tillegg til betydelige forsinkelser. Noen steder vil det være hensiktsmessig at en kontaktsykepleier koordinerer denne type tjenester i kommunene. Det forutsetter nær kontakt mellom kontaktsykepleier og fastlege. Andre steder vil fastlegen selv ta hånd om denne tjenesten. Det er fastlegens ansvar at nødvendig kontakt blir formidlet og effektivt. Ansvar for informasjonsflyten må pålegges navngitte personer (lege og sykepleier ved sykehus og i kommunene). Myndighetene har ansvar for at nødvendige ressurser finnes.

### *Forslag til tiltak:*

- *Pasientansvarlig lege og sykepleier i primær- og spesialisthelsetjenesten skal ha løpende informasjonsutveksling for viktige beslutninger og hendeleser (journalnotater, epikriser og pleierapporter). Helsenet og annet "online" og personvernsikret elektronisk informasjonsverktøy må benyttes. Ansvaret for samhandling må knyttes til navngitte personer som sikrer pasientens to viktigste forankringspunkter:*
- *Primærhelsetjenesten (fastlege og sykepleier i hjemmebaserte tjenester).*
- *Pasientansvarlig lege og sykepleier i sykehus(ene) som har behandlings- og oppfølgingsansvar for kreftbehandlingen.*

- *Kommunene må tilpliktes å utarbeide planer for pasienter med langtkommet sykdom med forventet kort levetid. Behovet for sykehjemsplasser og avlastningsenger og bemanning må inngå i planene.*
- *Oppfølging av enkeltpasienter etter sykehusbehandling i kommunehelsetjenesten er primært fastlegenes ansvar. Flere steder kan etablering av egne stillinger for kontaktsykepleier eller koordinator være hensiktsmessig og nødvendig.*
- *Sykehusene må i tillegg til den medisinske behandlingen kartlegge pasientenes ikke-medisinske behov slik at nødvendige tiltak blir iverksatt i samarbeid med kommunen og trykdeetaten. Sosionomtjenesten i sykehusene må styrkes.*

## **Diagnostikken – forutsetningen for rettidig og mer presis seleksjon til optimal behandling**

Tiden fra pasienten henvender seg til fastlegen til pasienten er ferdig undersøkt på sykehuset og klar for behandling, er det tidsaspektet som i praksis betyr mest for pasientene. En kan treffe mange hindre undervegs. En stor utfordring for spesialisthelsetjenesten er *kapasitet og logistikk* ved de diagnostiske poliklinikkene og avdelingene. Dette påvirker terskelen for henvisning fra fastlege til videre undersøkelser. Omorganisering av brystkreftdiagnostikken har vist at effektivisering og samling av funksjoner kan gi positive resultater. Se for øvrig kapittel 7 og 9 og forslag til tiltak side 15.

Diagnostikkens betydning kan ikke understrekes sterkt nok. Patologifaget er nøkkelen til å forstå moderne medisin. Nyere metoder med molekylær diagnostikk er i ferd med å revolusjonere behandlingsoppleggene. Behandlingen kan sannsynligvis målrettes langt mer presist enn det som er mulig i dag. Investering i patologifaget både med tanke på dagens og morgendagens situasjon må derfor prioriteres høyt. Den billedbaserte diagnostikken tar også i bruk ny teknologi med basis i molekylære strukturer som kan gi et stadig mer detaljert bilde bl.a. av sykdomsprosessen avgrensing.

Den diagnostiske utredningen er grunnlaget for all behandling. En feildiagnose kan være katastrofal for pasienten og føre til uopprettelig skade. En ny metode kan gi riktigere og mer detaljert svar som kan gi muligheter for en mer målrettet behandling. Nye diagnostiske metoder kan gi mer presis informasjon ved bedømming av pasientens prognoser og strukturere kontrollene mer målrettet.

Moderne undersøkelsesmetoder avdekker flere detaljer av sykdommens biologiske egenskaper og utbredelse. En *størst mulig andel* av de som selekteres til en gitt behandling, må ha *effekt* av behandlingen. Dagens seleksjonsmuligheter må til dels karakteriseres som grove. Det fører til at mange gjennomgår en behandling de strengt tatt ikke vil få nytte av siden diagnostikken ikke gir presis nok informasjon til å forutsi effekten av behandlingen. Dette er ikke det samme som ”overbehandling” eller behandling uten dokumentert effekt, men det er uttrykk for at vi må inkludere mange i en gruppe for å være sikker på at de som *kan ha nytte av behandling, får behandling*.

Det bør også bli en nasjonal strategi å ta i bruk moderne diagnostikk på en strukturert måte. Investeringer i diagnostikk kan spare pasientene for uvirksom behandling og dermed vil også samfunnet spare ressurser.

En metode som fagmiljøene har etterspurt i flere år er PET (positron emisjons tomografi) eventuelt kombinert med CT. (Teknikken er nærmere beskrevet i innspill til arbeidsgruppen. Tilgjengelig på [www.shdir.no](http://www.shdir.no)). Dette er en metode som kan få utvidet indikasjonsområde de nærmeste årene. Til nå foreligger det bare planer med tilhørende finansiering for maskiner i Osloregionen.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Kapasiteten for alle ledd i den diagnostiske utredningen må økes i takt med økning av antall nye krefttilfeller.***
- ***Vevs- og billeddiagnostikk må bli et satsingsområde for å møte morgendagens krav til biologisk karakterisering av sykdom med tanke på terapivalg, vurdering av prognose, evaluering av respons, målrettet kontroll og oppfølging av langtidseffekter og senskader. Behovet for rekruttering til patologifaget må oppdateres.***
- ***Vevsdiagnostikken (patologifaget) må kvalitetssikres gjennom funksjonsfordeling og subspesialisering. Flere prøver må vurderes av to patologer (dobbeltsikring). Normerte frister for besvarelse må defineres. Obduksjon og eventuelt andre undersøkelser post mortem må brukes mer systematisk.***
- ***Ressursene må benyttes til å øke eksisterende patologilaboratoriers kapasitet og kompetanse framfor nyetablering.***
- ***Sykehuseier (de regionale helseforetakene) må ha rullerende planer for oppgradering av utstyr for billeddannende diagnostikk. Pasienter må sikres tilgang til PET-undersøkelser ev. PET/CT dersom det foreligger indikasjon for en slik undersøkelse.***

#### **Arvelig kreft**

Nye forskningsmetoder har gitt ny kunnskap og forståelse av hvordan kreft kan oppstå og utvikle seg. Det vil helt sikkert bli utviklet metoder som kan gi denne gruppen personer med økt risiko for kreftutvikling pga en nedarvet egenskap, et langt tryggere kontroll- og behandlingstilbud. Dette er et fagfelt i meget rask utvikling der framskritt innen forskningen kan gi positive ringvirkninger til mange andre fagområder.

Det er et omfattende arbeid å kartlegge familier med risiko for kreft. Dagens organisering har en rekke svakheter. Det regionale samarbeidet for å håndtere familier med forgreninger til flere regioner, oppgaver knyttet til ulike diagnostiske grupper og oppgavefordelingen av de mange og særdeles kompliserte testene må finne en bedre løsning.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Klinisk genetik: Det foreslås en modell som bygger på at én institusjon utpekes som førende og koordinerer aktivitet for hver diagnosegruppe, og at aktiviteter som drives ved mer enn én institusjon samordnes med felles protokoll for hver diagnosegruppe. Fordeling av det faglig førende ansvaret fordeles ut fra dagens praksis, kapasitet, erfaring og forskningskompetanse innen de aktuelle fagområder. Diagnosegrupper som i dag er ubetjent bør funksjonsfordeles mellom regionene og tas opp snarest. All aktivitet i Oslo-området bør funksjonsfordeles. Alle diagnosegruppene bør håndteres IT-messig likt med tanke på koordinering og kvalitetskontroll.***
- ***Laboratoriene bør ha innbyrdes funksjonsfordeling slik at bare ett laboratorium undersøker ett gen, og at dette laboratorium forplikter seg på kapasitet og kvalitet.***



## Kreftbehandling - kliniske funksjoner

### Hvilken terapiform er viktigst?

Svaret vil være avhengig av diagnosen. Ved blodkreft står medikamentell (cytostatisk) behandling sentralt. Ved kreft i tykktarm og endetarm er kirurgi helt avgjørende. Det samme gjelder ved brystkreft. Strålebehandling kan være nødvendig for å sikre eller forbedre behandlingsresultatene. For alle kreftformer sett under ett er det riktig å understreke kirurgiens sentrale plass i kreftbehandlingen. Av de ca. 10 000 som blir helbredet av kreft hvert år, har kirurgien avgjørende betydning i over 80 % av tilfellene. Kirurgiske fag må derfor få en sentral plass i denne planen både mht til kapasitet, organisering og kvalitetsheving. Dette ble påpekt i NOU 1997:20, men er ikke fulgt opp med konkrete tiltak.

Moderne kreftbehandling består ofte av en kombinasjon av flere behandlingsmodaliteter som f.eks. en kombinasjon av kirurgi, kjemoterapi, hormonbehandling og strålebehandling. Den ”multimodale behandlingen” forklarer en del av de forbedrede behandlingsresultatene som er registrert de siste årene. Dette gjelder både behandling med kurativ og lindrende målsetting.

En god kreftomsorg vil være avhengig av at de kirurgiske fagene får gode arbeidsbetingelser. Vi ser det som vår oppgave å påpeke kirurgiens sentrale betydning i kreftomsorgen, for både kurativ og lindrende behandling. Økningen i antall krefttilfeller vil belaste de kirurgiske avdelingene sterkt. Ventetiden for kirurgisk behandling er for lang. Dette er, sammen med andre viktige momenter inn kirurgisk kreftomsorg, nærmere beskrevet i kapittel 9. Behovene innen plastikk-kirurgi er spesielt omtalt. De kirurgiske fagene tar hånd om en rekke andre pasientgrupper. Problemstillingen er meget sammensatt. Tilgang på anestesistjeneste, intensivplasser og operasjonskapasitet er noen momenter. En organisering der elektive inngrep må dele ressursene med akuttmedisin er påpekt som et problem i den danske kreftplanen (se kapittel 6). Løsningene må bygge på en helhetstenkning. Derfor må de regionale helseforetakene utforme og dimensjonere tjenesten.

Norges forskningsråds evaluering av klinisk forskning i Norge (2004) framhevet spesielt ønsket om bedre forhold for forskning innen de kirurgiske fag. Siden kirurgi står så sentralt innen kreftbehandlingen, bør dette få konsekvenser for prioritering av forskningsmidlene (se også kapittel 12).

Strålebehandlingen fikk et nødvendig løft i den foregående kreftplanen. Den planlagte utbyggingen forventes fullført i løpet av de nærmeste 1- 2 år, men det vil være et kontinuerlig behov for utskiftning av utstyret. Dette må skje etter en løpende vurdering av behovet, og det må være en harmonisering av kapasitetsoppbygging med utdanning av nødvendig helsepersonell. Ny teknologi vil kunne effektivisere driften, men samtidig vil raffinerte metoder øke anvendeligheten av strålebehandling fordi risikoen for både akutte og kroniske skader reduseres.

### *Forslag til tiltak:*

- ***Kirurgiens sentrale betydning i behandling av kreft må få sterke føringer for fagenes kapasitet og organisering.***
- ***De kirurgiske fagområdene må i betydelig grad få forbedret mulighetene for klinisk forskning og metodeutvikling.***
- ***Den plastikk - kirurgisk virksomheten ved sykehusene må styrkes betraktelig***
- ***Det bør utarbeides planer for å dekke helsetjenestens framtidige personellbehov, inkludert vurdering av kompetansekrav og godkjenningsordninger for ulike***

*funksjoner. RHF bør utarbeide behovsanalyser i samarbeid med de sentrale myndighetene for spesialisthelsetjenesten. Tilsvarende bør KS i samarbeid med sentrale myndigheter utarbeide behovsanalyser for kommunehelsetjenesten.*

- *RHF må ha ansvar for å dimensjonere og organisere den kirurgiske kreftbehandlingen. Behandlingen bør utføres av personell med spesifikk kompetanse og ferdigheter.*
- *Arbeidet i KVIST-gruppen (KValitetssikring I STråleterapi) må videreføres og videreutvikles.*
- *Den planlagte utbyggingen av strålefasiliteter må videreføres. Innfasing av nytt utstyr/utfasing av gammelt må løpende vurderes ut fra foreliggende behov.*
- *Vi foreslår et nordisk samarbeid (lokalisert i Sverige) for utvikling av protonbehandling gjennom felles kliniske studier (se kapittel 9).*

## **Kreft og eldre**

Økingen av antall eldre vil uvegerlig føre til en betydelig økning av årlige krefttilfeller. En god kreftomsorg forutsetter en god eldreomsorg. Nasjonalt råd for prioritering har satt fokus på målsetting og intensjon i behandling av eldre med alvorlig sykdom. Omkostningene i form av bivirkninger og komplikasjoner ved forsøk på livsforlengende behandling av eldre pasienter vil i regelen være langt høyere enn for unge personer. Toleranse for narkose og operative inngrep er lavere. Følgelig er risikoen for alvorlige komplikasjoner og økt behandlingsrelatert dødelighet langt høyere enn hos yngre individer. Toleransen for medikamentell kreftbehandling er også langt lavere. Eldre pasienters lave toleransegrenser vil stille egne krav til overvåkning under og etter kirurgisk behandling (intensivkapasitet, overvåkning og pleie).

Til tross for at de eldre utgjør den største pasientgruppen, er de fleste behandlingsprotokollene utviklet for aldersgruppen *under* 65-70 år. Erfaringene kan ikke overføres til den eldre aldersgruppen uten å ta hensyn til endret fysiologi. Selv om fagområdet *geriatrik onkologi* er tatt opp ved flere internasjonale sentra, mangler vi fortsatt nødvendig og spesifikk kunnskap for den største pasientgruppen som skal ha behandling for kreft! Vi har ikke engang et godt instrument som kan klassifisere og inndele de eldre i grupper som kan gi oss en god veiledning for forventet toleranse av rutinebehandling med cytostatika. Dette er vi avhengig av når behandlingsregimer skal prøves ut. De eldre har også en høyere risiko for komplikasjoner og bivirkninger ved smertelindrende behandling. Vi foreslår at en region får et særskilt ansvar for å utvikle fagområdet *geriatrik onkologi* der de forpliktes til å holde seg internasjonalt oppdatert og initiere felles nasjonale handlingsprogrammer og forskningsprosjekter. Utvikling av kunnskapen om behandling av de eldre kreftpasientene må bli en av våre viktigste satsingsområder.

### **Forslag til tiltak:**

- *Det bør etableres et nasjonalt kompetansesenter for geriatrik onkologi (kreftbehandling av eldre) ved et regionsykehus/universitetssykehus med tanke på kompetansespredning og initiering av nasjonale handlings- og forskningsprogrammer. Dette forutsetter et samarbeid med geriatiske miljøer og universitetsmiljøer med basal kompetanse innen fagområdene fysiologi og farmakokinetikk (læren om medikamentomsetningen).*

## **Kreft hos barn**

Sykehusavdelingene med ansvar for å behandle barn med kreft sliter tungt. Vi står overfor et generasjonsskifte ved mange regionavdelinger. Derfor haster det med tiltak som kan bedre arbeidssituasjonen.

Helseforetakene må påta seg ansvaret for den økonomiske driften av barneavdelingene. Kreftforeningen har i over 20 år finansiert lønn til barneonkologer, psykologer og kontaktsykepleiere. Det er urimelig at en pasientforening som i stor grad drives med innsamlede midler, skal overta en oppgave som er den offentlige helsetjenestens ansvar. En frivillig organisasjon kan heller ikke bære hovedansvaret for den framtidige kompetanseoppbyggingen.

Behandlingsresultatene er nylig evaluert, og Norge holder en meget god internasjonal standard. Det må ikke bli noen sovepute verken for fagmiljø, politisk ledelse eller administrasjon. Kunnskapen om langtidseffekter og senskader av sykdom og behandling, og følgene det gir for læringsprosessene under skolegang, yrkesvalg og habilitering, er meget mangelfull. Dette må bli et satsingsområde og samordnes med tilsvarende problemstillinger for unge voksne.

Noen kreftformer er meget sjeldne, mindre enn ett tilfelle pr. region pr. år er ikke uvanlig. Dersom avansert kirurgi inngår i behandlingsopplegget, må pasientene få en felles vurdering ved ett senter. På sikt bør det vurderes om det er hensiktsmessig at det bygges opp et stort nordisk barnekreftsenter. Behandling av barn med kreft i Helse Øst og Sør må samles til ett senter.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Bemanningen ved de regionale avdelingene som behandler barn med kreft må styrkes. Det haster med utdanning av nye spesialister.***
- ***Det må systematisk samles kunnskap om langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader etter kreftbehandling av barn og unge voksne.***
- ***Rehabilitering/habilitering og oppfølging av barn gjennom skolegang og inn i yrkeslivet må bli en helt sentral oppgave og et satsingsområde. Det må lages planer for overgangen barn – ungdom – voksen.***
- ***Store kirurgiske inngrep på barn med ekstrakranielle solide svulster (sjeldne sykdommer), må samles til ett sted i landet.***
- ***Diagnostikk og behandling av barnekreft i helseregion Sør og Øst må samles i ett senter.***

#### **Ernæring av syke**

Kunnskapen innen disse fagområdene er i rask utvikling, men vi frykter at dette ikke blir fullt ut utnyttet innen norsk kreftbehandling. Noen pasienter vil også trenge oppfølging i tiden etter avsluttet behandling, dvs. i rehabiliteringsfasen. Derfor kan det også for dette fagområdet være hensiktsmessig å la et fagmiljø etablere et nettverk (regionsykehus/universitetsmiljø og grupper innen rehabilitering) som kan gi råd og delta i utviklingen av handlingsprogrammer og forskningsprotokoller. Denne gruppen må få i oppdrag å fungere som et nasjonalt "lokomotiv". Dette kan være et alternativ til å fordele midlene likt til alle regionsykehusene. Samtidig må alle sykehus som behandler kreftpasienter ha tilgang til ernæringsfysiologisk kompetanse som kan gi råd om kosthold tilpasset den enkelte pasients situasjon.

Måltidene på sykehusene bør organiseres slik at de i større grad kan fokusere på atmosfære, sosial kontakt og estetikk. Dette kan bidra til å bedre pasientenes trivsel. En mulig appetittstimulerende effekt vil ha en positiv verdi for de fleste kreftpasientene. Erfaringer fra restaurantbransjen kan gi noen impulser og ideer.

#### ***Forslag til tiltak***

- ***Flere kliniske fagmiljøer må i samarbeid med universitetsinstitutter få et særskilt ansvar for å holde behandlingsinstitusjonene oppdatert innen dette fagfeltet. De må også påse at handlingsprogrammene til enhver tid utnytter dokumentert kunnskap. De bør også ta initiativ til nasjonale, kliniske forskningsprogrammer innen ernæring.***

### **De alvorlig syke - lindrende behandling**

Tross bedre behandlingsresultater for mange diagnosegrupper, må vi regne med at enda flere pasienter vil trenge lindrende behandling. Antall eldre med kreft vil øke.

Behandlingsmulighetene for denne gruppen er mer begrenset sammenliknet med yngre pasienter (se kapittel 9). God behandling, pleie og omsorg av alvorlig syke forutsetter at vi får etablert og forsterket en sammenhengende kjede mellom sykehus og primærhelsetjeneste mht både praktiske arbeid og kompetanseheving. Kompetansenettverket må forsterkes og gjøres mer uavhengig av forvaltningsnivåene. Pasienten og pasientens pårørende må finne trygghet i at helsetjenesten kan etablere smidige samarbeidsordninger uavhengig om pasienten behandles i hjem, på sykehjem eller på sykehus. *Fleksibilitet og rask tilpasning til endrede behov* blir stikkord. Relativt få personer med rett kompetanse strategisk plassert mellom de to forvaltningsnivåene, kan gi lindrende behandling et nødvendig løft og sette primærhelsetjenesten bedre i stand til å klare disse oppgavene. Forslagene om etablering av palliative team kan bidra til dette. Noen av dagens finansieringsordninger kan virke som snubletråder i et slikt system. Disse må endres.

***Kommunehelsetjenesten, inkludert sykehjemmene må få en mer sentral plass i den lindrende behandlingkjeden.*** Kapasiteten må dimensjoneres slik at det reelle behovet innfris. Helsetjenestens budsjetter må ikke knyttes opp mot og bli avhengige av utenforliggende og vekslende ordninger som kan bidra til ulik behandling av syke i kommunene, dvs finansieringen av helsetjenestene må ikke gjøres avhengig av den enkelte kommunes økonomi. Norsk forening for palliativ medisin har nylig utarbeidet et forslag til ”Standard for palliasjon” som p.t. er til høring. Vi anser dette som et viktig dokument som kan stake ut kursen for den videre utviklingen innen dette fagområdet.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Det må opprettes palliative team med basis i egne sykehusavdelinger/seksjoner som dekker sykehusets nedslagsfelt. Lokalt tilpassede ordninger, f.eks. der sykehus og omliggende kommuner samarbeider og ivaretar de samme funksjonene, må kunne sidestilles finansielt.***
- ***Palliasjon for alvorlig syke og døende må bli et eget fagområde med formalisert kompetanse.***
- ***Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling må systematiseres og bygge på en kjede fra spesialavdelinger ved regionsykehus, palliative enheter og andre kliniske avdelinger ved sykehusene til sykehjem og primærhelsetjenesten.***

- *Sykepleiekonsultasjonsordninger ved sykehusenes poliklinikker bør prøves ut for kreftpasienter (se kapittel 16).*
- *Det må etableres finansieringsordninger som sikrer at ressurskrevende brukere får den hjelpen de måtte trenge til behandling, pleie og terminalomsorg i hjemmet.*

## **Langtidseffekter og senskader**

Langtidseffekter og senskader etter kreftsykdom og/eller behandling er et alvorlig og noen ganger livstruende problem for mange pasienter. Norge har en helt unik mulighet for å kartlegge dette problemet. Norske fagmiljøer har bidratt med kunnskap som pasientene i dag har nytte av. *Vi har en etisk forpliktelse til å utnytte denne kunnskapsbasen langt bedre enn det vi gjør i dag.* Gjennom en systematisk kartlegging kan vi lære hvilke følger de ulike tiltakene kan gi. All kreftbehandling gir bivirkninger. Noen rammes ekstra hardt. Både barn og voksne lider av uopprettelige skader etter tidlige behandling. Mange av gårsdagens pasienter kan sikkert hjelpes bedre dersom de ble fulgt opp systematisk. Noen av senskadene bør neste generasjons pasienter *slippe* å oppleve. Kartlegging er en viktig del av læreprosessen. Tilegnelsen av denne kunnskapen krever ressurser. Dagens organisering gir oss ikke anledning til å utnytte dette, selv om fastlegereformen og sykehusreformen kan bidra som en del av en god løsning. Vi forutsetter at det legges til rette for at regelverket ikke vil hindre en hensiktsmessig utnyttelse av informasjonen som ligger i biobankene. Dette materialet kan muligens gi svaret på hvorfor noen blir skadet mens andre kan tåle behandlingen.

### ***Forslag til tiltak:***

- *Forskning og kartlegging av langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader som følge av kreftsykdom og behandling må bli en strategisk satsing i Norge.*
- *Et kompetansesenter for forskning på langtidseffekter og senskader etter kreftbehandling bør opprettes.*

## **Rehabilitering**

I dag lever over 155 000 personer som har eller har hatt kreft i Norge. Deres mål er å komme tilbake til en "normal" tilværelse. Ikke alle klarer det uten hjelp. Ikke alle får hjelp. I arbeidet med å styrke rehabilitering er det lagt opp til at det ikke skal fokuseres på diagnose. Derfor ble det ikke iverksatt særskilte tiltak for å styrke tilbudet om rehabilitering til kreftpasienter i oppfølgingen av NOU 1997:20, "Omsorg og kunnskap". Det må på nytt stilles spørsmål om ikke kreftpasientenes veldokumenterte og spesifikke behov, krever særskilt tilnærming.

Vi mangler gode oversikter over hvorledes kreftpasientene rehabiliteres til yrkeslivet, hvorledes sykdom og behandling påvirker den sosiale tilpasningen, hvorledes hjelpetiltakene utnyttes for å bevare funksjonstap for alvorlig syke, etc. Det er ikke bare de som helbredes som skal ha hjelp. For å strukturere behovene innen rehabilitering trenger vi bedre kunnskap. Denne kunnskapen må sees i sammenheng med langtidseffekter og senskader etter sykdom og behandling. Vi må også utnytte dagens ordninger med kurstilbud. Montebellosenteret har målrettede kurs til kreftpasienter og deres pårørende. Tilbudet må komme alle til gode uansett bosted.

En ordning etter mønster fra palliativt team, dvs. en tverrfaglig sammensatt samarbeidsgruppe som kan fungere på tvers av forvaltningsnivåene bør vurderes. Samarbeidet må omfatte institusjonsplasser.

### ***Forslag til tiltak:***

- *Det bør nedsettes en ekspertgruppe som kan samle og systematisere kunnskap om rehabilitering av kreftpasienter og utarbeide retningslinjer for hvorledes dagens ordninger kan utnyttes optimalt. Vedtatte tiltak som tar sikte på å styrke opplæring av pasienter og pårørende og bedre rehabiliteringen må evalueres.*
- *Rehabilitering av barn og unge voksne må bli et særskilt satsingsområde. Dette må samordnes med kartlegging av langtidseffekter og senskader etter sykdom og behandling.*
- *Gjennomgå ordningen med rehabiliteringsteam.*

## **Levekår**

Pasienter med alvorlig og langvarig kreftsykdom opplever endring i levekårene som påvirker de fleste sider av livet. Mange sliter med å klare dagliglivets utfordringer. Pasienten må sikres rammevilkår som gjør det mulig å takle de behov som oppstår. Anstrengelsene for å sikre disse behovene må ta minst mulig tid, krefter og oppmerksomhet fra det å mestre kreftsykdommen, rehabilitering og senskader.

Kreft er en sykdom som kan ramme alle uansett livsfase og familieforhold. Behovene til den enkelte pasient og dens pårørende avhenger av familiesituasjon, alder og økonomi. Tiltakene må vurderes og tilpasses individuelt. Noen grupper er spesielt sårbare og har særlig komplekse behov (barnefamilier, ungdom og gamle).

### ***Forslag til tiltak:***

- *Forskrift om individuell plan og forskrift om habilitering og rehabilitering må implementeres i kreftomsorgen.*
- *Kommunen bør tillegges hovedansvaret for å utarbeide en individuell plan i samarbeid med pasienten.*
- *Arbeidet med oppfølging og rehabilitering av pasienter med kreft må ansvars plasseres og forankres i kommunen.*
- *Kommunen må i nært samarbeid med fastlegene etablere koordinatorstillinger.*
- *Planarbeidet må starte i sykehuset.*
- *Sykehusene må utvikle rutiner for å avklare behov på levekårsområdene.*
- *Langtidsoppfølging etter kreftbehandling må inkludere levekårs spørsmål.*

## **Forebygging**

Forebyggingspotensialet og mulighetene for en betydelig helsegevinst for den enkelte er stor. Valg av livsstil er og blir det viktigste. Kreftisiko kan ikke sees isolert fra hjerte- og karsykdommer og diabetes, som også påvirkes av livsstilen. De strategiske valgene må sees i sammenheng. Hvordan myndighetene skal informere og i hvilken utstrekning de skal forsøke å påvirke vår livsstil, er et tema som kan utløse kraftige meningsutvekslinger. Tobakk er fortsatt det viktigste enkeltelementet. Lovpålagte restriksjoner med utvidelse av de røykfrie rom har hatt positiv effekt. Mange må benytte hjelpemidler for å slutte å røyke. Mulige negative effekter på helsen etter langvarig bruk av nikotinsubstitusjon med tabletter, plaster og lignende er ikke godt undersøkt. Det kan skape et dilemma i det forebyggende arbeidet med røykekutt. (Se Neigel Gray's lederartikkel i Acta Oncologica 2004). Det må imidlertid

ikke være til hinder for en langt høyere gevinst ved røykeslutt. Kosthold og fysisk aktivitet er faktorer som kan påvirke kreftrisiko og andre sykdommer. Dette er i ferd med å bli en meget stor utfordring. Dagens utvikling går i gal retning (se ”Forebygging og behandling av overvekt/fedme i helsetjenesten”, Sosial- og helsedirektoratet 2004). Enkle løsninger for å snu denne trenden finnes neppe. Selv om individet må få bestemme hva og hvor mye de vil spise og mosjonere, blir vi alle i større eller mindre grad påvirket av de ytre rammer og betingelser. God helse bør derfor være et politisk mål for utforming av samferdselspolitikken, skolen som oppdrager, landbrukspolitikken og velferdspolitikken. I dag er det betydelige tollsatser på frukt og grønnsaker i sommerhalvåret som ledd i importvern for norsk landbruk. Politiske virkemidler må brukes for å gjøre de gode valgene lettere tilgjengelige. I tillegg trengs informasjon som kan motivere målgruppene til omlegging av livsstil i positiv retning.

Fokus på sosiale ulikheter og individuelt tilpassede tiltak er sentrale stikkord ved valg av strategi. Våre forutsetninger for å tilpasse oss denne kunnskapen varierer fra individ til individ. Derfor bør primærhelsetjenesten og stimulering av det lokale engasjementet trekkes mer aktivt inn i arbeidet..

*Langsiktighet* er helt sentralt i det kreftforebyggende arbeidet. Enkeltindividet kan noen ganger raskt registrere en lang rekke positive helseeffekter etter omlegging av livsstilen, som bedring av fysisk form, lettere pust, færre infeksjoner, etc. Det vil imidlertid ta mange år og kanskje tiår før endret risiko for kreft blir synlig i statistikkene. Det kan ta flere år før eksponering av et kreftframkallende agens forårsaker utvikling av sykdom. Selv med en vellykket strategi, er det ikke sikkert vi kan registrere en nedgang i *antall nye årlige krefttilfeller i Norge!* Forebygging vil redusere risiko for andre livsstilssykdommer. En endring av sykdomspanoramaet kan resultere i høyere levealder. Høy alder øker generelt risiko for en rekke kreftformer som i dag i liten grad kan forebygges. Men verken for *individ* eller for *samfunnet* er det likegyldig om han/hun rammes av en potensiell dødelig sykdom som 50-åring eller som 80-åring. Derfor må det satses på forebygging. Vi ønsker å påpeke at tross effekt av forebygging, vil ressursbehovet innen kreftomsorgen fortsatt øke. Det reduserer ikke betydningen av de forebyggende tiltakene.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Konsekvensene for befolkningens helse bør komme sterkt inn som moment i alle viktige politiske beslutningsprosesser i alle samfunnssektorer. God helse bør være et sentralt mål ved utforming av lover og forskrifter som direkte eller indirekte kan påvirke folkehelsen.***
- ***Forebygging må bygge på en felles strategi for kreft, hjerte- karsykdommer, diabetes, belastningssykdommer, etc.***
- ***I den grad sosiale og/eller kulturelle forhold kan forklare variabel effekt av de forebyggende tiltakene, må dette påvirke våre strategiske valg.***
- ***Det bør legges vekt på det internasjonale samarbeidet bl.a. gjennom felles strategi mot den multinasjonale industrien som produserer helseskadelige produkter. Vi må vise engasjement i det forebyggende arbeidet overfor u-land.***

#### **Tobakk**

- ***Råd til alle: Unngå bruk av tobakk, dersom du bruker tobakk vil du bestandig få en helsegevinst når du slutter uansett hvor lenge du har brukt tobakk.***
- ***Antirøyketiltak som primært er rettet mot barn og ungdom må få høy prioritet. Det bør vedtas en politisk målsetting om røykfrihet for personer under 20 år innen 2009.***

*Antirøyketiltak må også rettes mot eldre aldersgrupper, bl.a. med vekt på rollemodellens påvirkningskraft.*

- *Effektene av restriksjoner på salg (avgiftsnivå og tiltak for å hindre salg til ungdom under 18 år) må utnyttes maksimalt. Det bør arbeides for en felles europeisk politikk mht til avgifter for å nøytralisere handelslekkasjer. Avgiftsfritt salg av tobakk ("tax-free-salg") må avvikes.*
- *Støtte til WHO og andre internasjonale organisasjoner som bekjemper tobakksindustrien. Vi finner det uakseptabelt at norske offentlige midler inngår i det finansielle grunnlaget for denne industrien gjennom bl.a. oljefondet. Tobakksindustrien har store salgsframstøt i utviklingsland. Deltakelse på eiersiden er med på å legitimere industrien.*

### **Kosthold, overvekt og fysisk aktivitet**

- *Råd til alle: Spis mer grønnsaker og frukt. Spis mer fisk og hvitt kjøtt og mindre animalsk fett, transfett, rødt kjøtt og "tomme" kalorier som sukker. Vær fysisk aktiv etter evne.*
- *De gode valgene bør gjøres mer tilgjengelige mens de dårlige bør gjøres mindre tilgjengelige.*
- *Sette fokus på matvareindustrien som i sine prosesser bruker sammensetninger som fører til en feilaktig fordeling av nærings- og kaloriinntak. Publikum må få tilgang på produktinformasjon. Matvareindustri og råvareleverandører bør inviteres til samarbeid.*
- *Endre toll- og avgiftssatser som sikrer rimelig tilgang på grønnsaker og frukt hele året. Prisen er et av de sterkeste sosiale virkemidlene vi rår over.*
- *Skolemåltidet som inkluderer gratis frukt og grønt, må få en sentral plass i skoledagen. Brusautomater og salg av søte leskedrikker må erstattes av vann og ismaskiner.*
- *Det bør stimuleres til mer fysisk aktivitet i skolen. Det bør legges til rette for fysisk aktivitet på arbeidsplassene.*
- *Satsing på en samferdselspolitikk som sikrer skoleveiene og legger forholdene til rette for trafikksikrede sykkelveier.*
- *Satsing på breddeidretten bl.a. gjennom lokale miljøtiltak.*

### **Tiltak mot skadelig soling**

- *Opplysningsarbeidet om potensielt skadelige former for eksponering av sollys må spesielt rettes mot barn (småbarnsforeldre) og ungdom. Helsestasjoner, barnehager og skoler er aktuelle arenaer.*
- *Statens Strålevern har utstyr og kompetanse for måling av stråleintensitet for naturlig og kunstig UV-stråling (ultrafiolett stråling). Solarier må kontrolleres. Brudd på forskrifter må få konsekvenser for driften av virksomheten.*

### **Tiltak mot uønsket radioaktiv stråling**

#### **Radon i boliger.**

- *Kunnskapsgrunnlaget for å intervensere i dagens boligmasse må evalueres.*
- *Kommunene må kartlegge geografiske områder med høy radoneksponering.*
- *Nye bygg i radonbelastede områder må ta hensyn til en potensiell helserisiko.*



## **Bruk av strålegivende utstyr i diagnostikken**

- *Siden bruk av strålegivende utstyr og radioaktive isotoper i diagnostikken kan medføre en viss risiko for kreft, må alle fagområder utarbeide standardiserte retningslinjer for bruk av disse hjelpemidlene.*

## **Masseundersøkelser – nasjonale screeningprogrammer**

Nasjonal screening i befolkningen er meget kostnadskrevenne tiltak. Effektiv screening forutsetter effektive metoder (inkludert kost-nytte) for påvisning og avgrensning av risikogrupper. Videre må det foreligge et behandlingstilbud som *bedrer* pasientens utsikter i forhold til om sykdommen blir påvist på ordinær måte, dvs. etter at den gir symptomer. Det må også foreligge tilstrekkelig diagnostisk kapasitet og ressurser for å håndtere oppfølging av uklare svar fra screeningundersøkelsen slik at *pasienter som trenger undersøkelsen*, dvs. de som har symptomer som kan tyde på sykdom, *ikke* får uakseptable ventetider for undersøkelse og behandling.

Det er i dag innført permanent screening for kreft og forstadier til kreft i livmorhalsen og for brystkreft. Flere land har innført screening av kreft i endetarm og tykktarm. De norske fagmiljøene mener det fortsatt er mange uavklarte problemer om nytten av slike tiltak. Derfor trengs det mer kunnskap før dette meget ressurskrevende opplegget eventuelt blir innført på landsbasis. Det er et faktum at den diagnostiske kapasiteten for disse sykdomsgruppene allerede er altfor liten (se kapittel 8 og 9).

Et screeningprogram må dokumentere nytte på populasjonsnivå før det innføres.

Usystematiske undersøkelser av symptomfrie og i utgangspunktet friske personer vil i regelen være hensiktsløs. Tilfeldigheter og slumpetreff kan selvsagt avdekke sykdom, men denne form for helsesjekk gir ingen positiv verdi på populasjonsnivå. Derfor bør denne formen for ”sikring” ikke betales av det offentlige.

En rekke diagnosegrupper vurderes for screeningundersøkelse. Screening for prostatakreft, lungekreft, føflekk-kreft og eggstokk-kreft vurderes, men kriteriene for innføring er p.t. ikke til stede. Med dagens kunnskap bør evt. nye screeningformer evalueres i form av godt planlagte vitenskapelige undersøkelser.

### ***Forslag til tiltak:***

- *Det etablerte, landsdekkende cervix-screeningprogrammet må fortsette.*
- *Bruk av nye tester (påvisning av humant papilloma-virusinfeksjon) må valideres. Ved bruk må dette skje i nasjonal regi med sentral registrering i Kreftregisteret.*
- *Usystematisk bruk av kostbare tester/undersøkelser med udokumentert nytte på populasjonsnivå, er uforsvarlig og bortkastede ressurser. Bare tester med godkjent indikasjon må refunderes fra de offentlige budsjettene.*

**Brystkreftscreeningprogrammet** er landsdekkende for aldersgruppen 50-69 år fra februar 2004.

- *En eventuell endring av screeningprogrammet til å omfatte yngre aldersgrupper eller kortere undersøkelsesintervaller må vurderes av fagmiljøene. Dokumentasjon og kapasitetshensyn er avgjørende. Et eventuelt prosjekt må settes inn i en vitenskapelig kontekst.*

- *En samordning av offentlig og privat virksomhet må gjennomføres og evalueres. Alle data må samles slik at en samlet evaluering blir mulig.*
- *Egenandeler må ikke bli et hinder for å nå risikogrupper (jf den generelle målsettingen om å gi alle sosiale lag et likeverdig tilbud).*

### **Screening av arvelig disponerte risikogrupper**

- *Det etablerte tilbudet om oppfølging av personer med genetisk økt risiko for tykktarmskreft, brystkreft, eggstokk-kreft og andre grupper må videreføres.*
- *Det foreslås en modell som bygger på at én institusjon i Norge utpekes som førende og koordinerer all aktivitet for den enkelte diagnosegruppen. Det faglige ansvaret fordeles ut fra dagens praksis, kapasitet, erfaring og forskningskompetanse innen de aktuelle fagområdene. Diagnosegrupper som i dag er ubetjent bør funksjonsfordeles mellom regionene og tas opp snarest. All aktivitet i Oslo-området bør samordnes. Alle diagnosegruppene bør håndteres likt IT-messig med tanke på koordinering og kvalitetskontroll.*
- *Laboratoriene bør ha innbyrdes funksjonsfordeling slik at bare ett laboratorium undersøker ett gen, og at dette laboratoriet forplikter seg mht. kapasitet og kvalitet.*

### **Colorectal (tykktarm og endetarm) screening**

En europeisk ekspertgruppe (se kapittel 8) anbefaler at screening for colorectalkreft blir innført. Fagmiljøene i Norge stiller seg avventende. Vi anbefaler en langsiktig, todelt strategi:

- *Forskningsprogram som evaluerer nytten av screening.*
- *Øke kapasiteten til et forsvarlig nivå og sikre kvaliteten ved de lokale sentra for diagnostikk (colonoscopi).*

### **Prostatacreening**

Den europeiske ekspertgruppen (se kapittel 8) anbefaler *ikke* innføring av screening nå. Problemstillingen er stadig under debatt og ny informasjon offentliggjøres kontinuerlig.

- *De som får påvist en potensiell lokalisert cancer for eksempel gjennom ”villscreening” bør tilbys en strukturert oppfølging og behandling med nasjonal registrering av effekt.*

### **Formidling og formidlingsansvar overfor allmennheten**

Helsestoff har meget stor gjennomslagskraft i massemedia. Store økonomiske interesser er knyttet til markedsføringen av både seriøse og useriøse produkter og behandlingsformer. Aktører allierer seg ikke sjelden med media. De oppnår økt salg, og det samme gjør mediet. Det hender også at helsepersonell og forskere går ut med budskap som gir et uriktig inntrykk av at store ”gjennombrudd” står for døren. Både helsepersonell og pressen har et etisk ansvar for hva de formidler. Kreftpasienter og pårørende befinner seg ikke sjelden i en krisesituasjon og griper gjerne til de halmstrå som markedsføres. Massemedia er utvilsomt den viktigste daglige formidlingskilden for helsestoff. Media skal ikke bare bringe allmennheten informasjon om diagnostikk, behandling, omsorg og forskningsresultater, men også sette et kritisk, men saklig søkelys på helsetjenesten og de som utøver alternativ behandling.

Formidling av enkeltmenneskers skjebne, kan påvirke beslutningsprosessene og endre ressursfordelingen. Det alvorlige problemet er alle enkeltskjebnene som *ikke* når fram. Informasjonssamfunnet kan også skape et demokratisk underskudd. Massemedia har en betydelig politisk makt. Forskning og utvikling får utvilsomt for liten plass i norske massemedia. Formidling av forskningsresultater og forskningsmetoder er meget krevende journalistikk. Forskningsrådet har tilbud om kurs for journalister. Journalister med helsefaglig bakgrunn er sannsynligvis best skikket til å formidle vanskelig tilgjengelig stoff fra helsesektoren.

Kreftforeningen har utarbeidet en rekke brosjyrer om ulike kreftformer inkludert informasjon om nyvinninger innen forskningen. De rettes mot både pasienter, pårørende, etterlatte og helsepersonell. De driver også med individuell informasjon pr. telefon til pasientene ("Kreftlinjen"). Det er viktig med informasjon som pasienter og pårørende kan studere i ro og mak, men denne må følges av et tilbud om personlig veiledning fra helsepersonell som er direkte involvert i diagnostikk og behandling. Generell informasjon kan aldri erstatte personlig kontakt.

## KAPITTEL 4

### Om den norske satsingen mot kreft 1997 – 2003

I forbindelse med oppfølgingen av St.meld. nr 50 (1993-1994) ”Samarbeid og styring. Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste”, nedsatte departementet en ekspertgruppe som avga sin innstilling i NOU 1997:20 ”Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan”. På bakgrunn av denne utarbeidet departementet St.prp. nr 61 (1997-1998) ”Om Nasjonal kreftplan og plan for utstysinvesteringer ved norske sykehus”. Stortinget sluttet seg til Regjeringens forslag om en 5-årig handlingsplan for styrking av kreftomsorgen, med en offentlig satsing på i overkant av NOK 2 mrd, hvorav NOK 1 mrd. er foreslått til økte driftsutgifter og NOK 1,052 mrd. er foreslått investering, jf. Inst.S. nr 226 (1997-1998).

St.prp. nr 61 (1997-1998) peker på sentrale problemstillinger og satsingsområder innen kreftområdet. Planen formulerer flere forskjellige tiltak for å styrke disse satsingsområdene, og det er blitt bevilget øremerkede midler gjennom hele planperioden (1999-2003) for å iverksette tiltakene.

I handlingsplanen ble det satset spesielt på:

Forebyggende arbeid, spesielt rettet mot barn og unge.

Utvide mammografiscreening til en landsdekkende ordning for kvinner i alderen 50-69 år, og prøve ut andre former for tidlig diagnostikk.

Øke kapasiteten for helbredende og lindrende strålebehandling.

Organisere kreftbehandlingen bedre.

Stimulere til godt samarbeid mellom 1. og 2. linjetjeneste.

Gi kreftpasienter i livets slutfase et tilbud om lindrende behandling.

Etablere et godt apparat for å utrede senvirkninger og tilbakefall.

Sikre nødvendig tilgang på helsepersonell.

Regjeringen spesifiserte følgende mål for den nasjonale Kreftplanen og fikk tilslutning fra Stortinget:

I planperioden skal innsatsen mot tobakk og tiltak for et riktig kosthold økes.

Mammografiscreening skal utvides til å bli et landsdekkende tilbud til kvinner i alderen 50-69 år i løpet av planperioden.

Innen år 2003 skal tidlig diagnose ved masseundersøkelser og utbygging av tiltak for påvisning av arvelig kreft gi bedre system for tidlig diagnose og redusere dødelighet av kreft.

Innen 2003 skal den nasjonale strålebehandlingskapasiteten bygges opp til det nivået WHO anbefaler – 36 maskiner i Norge. Det skal utvikles stråleterapi som satellittavdelinger ved noen sentralsykehus.

Innen 2003 skal det være etablert et kompetansemiljø innen lindrende kreftbehandling ved alle landets regionssykehus som kan sikre overføring av kompetanse til helsepersonell på lokalt nivå.

Innen 2003 skal det være gjennomført regionale kreftplaner som sikrer en hensiktsmessig samordning mellom sykehus.

Innen år 2003 skal utdanningskapasiteten være økt slik at Norge utdanner et tilstrekkelig antall nøkkelpersonell til å utvikle landsdekkende mammografiscreening og driften av 36 strålemaskiner.

SINTEF Unimed og forskningsstiftelsen FAFO har evaluert satsingen i Norsk Kreftplan. Mammografiscreeningsprogrammet har vært gjenstand for en egen vurdering gjennomført av SMM (det nåværende Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten). Nedenfor følger en gjennomgang av hovedfunnene i evalueringene.

## **Iverksettingen av Nasjonal kreftplan**

### **Overordnede funn**

Evalueringen av iverksettingen av Nasjonal kreftplan er rettet mot følgende tiltak:

Øke kapasiteten av helbredende og lindrende strålebehandling.

Organisere kreftbehandlingen bedre, spesielt med tanke på samhandling og samarbeid internt i sykehus, mellom sykehus på regionalt nivå og mellom sykehus og kommuner.

Stimulere til et godt samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten.

Gi kreftpasienter i livets slutfase et bedre tilbud om lindrende behandling.

Sikre nødvendig tilgang på helsepersonell.

Forebyggende arbeid, spesielt rettet mot barn og unge.

Evalueringen har kartlagt om tiltak er gjennomført i planperioden i henhold til de målene som er formulert i Kreftplanen. Det er formulert tre spørsmål for evalueringen:

Er delmål i samsvar med de overordnede målene slik disse er formulert i Nasjonal kreftplan?

Har bruk av ressurser gitt ventet effekt, slik den blir beskrevet i Kreftplanen?

Har gjennomføringen skjedd i henhold til planer og budsjett?

På bakgrunn av disse spørsmålene er det gjort tre hovedfunn:

Evalueringen viser at delmålene i overveiende grad har vært i samsvar med de overordnede målene.

Det har ikke ligget i evalueringens rammer å vurdere langsiktige effekter av satsingen, men om ressursene er blitt brukt til relevante tiltak. Utviklingen og oppbyggingen av feltet har gått langsommere enn det som opprinnelig var forventet.

Gjennomføringen av tiltak har skjedd i henhold til budsjett, selv om mange av tiltakene ble noe forsinket. Forsinkelsene skyldes hovedsaklig allmenne forvaltningsmessige faktorer knyttet til at søknads- og bevilgningsprosedyrer og det at ansettelser tar tid, og praksisen med årlige bevilgninger skaper en viss usikkerhet som i noen grad hemmer den langsiktige satsningen.

Nedenfor følger en mer inngående gjennomgang av funnene i evalueringen.

### **Utbygging av stråleterapikapasiteten**

Mål formulert i Kreftplanen for utbyggingen av stråleterapikapasiteten er:

Innen år 2003 skal den nasjonale strålebehandlingsskapasiteten bygges opp til det nivået som WHO anbefaler – 36 strålemaskiner i Norge. I løpet av planperioden ble dette justert til 39 maskiner.

Tilbudet skal planlegges, organiseres og utvikles slik at strålebehandlingsskapasiteten fordeles på en hensiktsmessig måte mellom regionene.

Det skal utvikles stråleterapi som satellittavdelinger ved noen sentralsykehus, slik at kreftpasienter som trenger lindrende behandling kan få dette tilbudet i sitt nærmiljø.

Følgende tiltak er iverksatt i løpet av planperioden:

Flere stråleterapimaskiner. Det er ved planperiodens slutt bevilget midler til 37 maskiner, inkludert stråleterapisatellittene som er i drift.

Flere satellitter med konkret faglig og organisatorisk personellmessig bistand fra modern miljøet er i oppbyggingsfasen. De satellittene som er omfattet av satsningen er operative.

Ved utgangen av 2003 er det bevilget midler til 37 stråleterapimaskiner, og 33 maskiner er installert og i drift. Med de ekstra bevilgningene som ble foreslått i St.prp. nr 1 (2002-2003), forventes det at målet om full utbygging av stråleterapikapasiteten vil være nådd i løpet av 2005. Med planer om ytterligere to maskiner ved Radiumhospitalet og Ullevål universitetssykehus, vil det reviderte målet om 39 operative maskiner være nådd i løpet av 2007.

Ytterligere en satellitt er i planleggingsfasen i Bodø, men denne er ikke formelt vedtatt. Denne kommer i tillegg til det kapasitetsbehovet en i dag ser fram mot 2010.

Ved utgangen av 2003 er bemanningen tilstrekkelig til full drift på ca. 30 maskiner. Den opprinnelige planlagte bemanningsøkningen vil ikke kunne dekke full drift på dagtid for 39 maskiner.

Det fantes ikke enhetlige indikatorer på landsbasis for å registrere virksomhet og kapasitet innen stråleterapi før Kreftplanen ble iverksatt. En arbeidsgruppe ved Statens strålevern, *KValitetssikring I StråleTerapi (KVIST)*, utviklet i samarbeid med fagmiljøene felles kategorier for registrering av stråleterapikapasiteten. Dette arbeidet gjorde det mulig å beskrive kapasiteten for hele landet fra og med 2002 og framover. Dette betyr at det ikke er mulig å gjøre en eksakt beregning av endringen i kapasiteten som følge av iverksettingen av Kreftplanen.

Oppgradering av gammelt utstyr var ikke en del av satsingen innen Kreftplanen, men det var forventet at sykehuseierne finansierte dette som en del av normal oppgradering av medisinsk teknisk utstyr. Dette skjedde i liten grad. Gjennomsnittlig levetid for en stråleterapimaskin er 10-12 år, og flere sykehus rapporterer at en stor del av maskinparken er gammel og krever mye vedlikehold. Man må derfor forvente at det er behov for videre investeringer i stråleterapiutstyr.

Ved fullt utbygget kapasitet forventes det at dekningsgraden vil være omtrent lik for hele landet, med høyest dekningsgrad i regionen Midt-Norge og lavest i regionen Sør/Øst-Norge (region Sør og Øst blir her sett under ett, fordi Radiumhospitalet har ansvar for pasienter i begge regionene).

Det er en økning i både kurativ og palliativ behandling. Noe av dette antas å skyldes etableringen av satellittene (Stavanger, Kristiansand og Gjøvik). Effekten øker 30 % ved installasjon av nytt utstyr (se kapittel 6 –SBU-rapport). Dette er ikke medregnet i de norske estimatene fra 1997.

## **Oppbyggingen av regionale kompetansesentre**

### **Lindrende behandling**

Målet for dette området er i Kreftplanen formulert slik:

Innen år 2003 skal det ved alle landets regionsykehus være etablert kompetansemiljøer innen lindrende kreftbehandling, som kan utvikle dette helsearbeidet i samsvar med en strategi som sikrer overføring av kompetanse til helsepersonell på lokalt nivå. Dette skal gi pasienter med langt framskreden kreft kompetent hjelp i sitt nærmiljø.

Evalueringen viser at det er utviklet kompetansemiljøer i samtlige regioner i løpet av planperioden, og målet om å etablere kompetansemiljøer ved regionsykehusene kan sies å være nådd.

De ulike miljøene har arbeidet på noe ulik måte. Samtlige sentre har lagt vekt på å utvikle ordninger som stimulerer til økonomisk og faglig samhandling, og utviklet ordninger som kan involvere fastlegene i større grad. Dersom man ser på kompetansesentrene ambisjoner om å bidra til at det etableres fagmiljøer ved lokalsykehusene og i kommunene i regionen, har man bare delvis nådd målene.

Hvert regionsykehus har etablert et tverrfaglig miljø som driver kompetanseoppbygging og kompetanseoverføring i regionen. I helseregionene Sør-, Øst- og Midt-Norge er prosjektressursene hovedsaklig brukt til å bygge opp spisskompetansen i kompetansesentret, med en liten andel klinisk virksomhet. Den utadrettede virksomheten er rettet mot andre sykehus i regionen og i liten grad mot kommunene. I helseregionene Vest- og Nord-Norge er prosjektressursene hovedsaklig brukt på kompetansesentret, andre sykehus i regionen og utvalgte kommuner. Kompetansesentret driver med egen klinisk virksomhet i mindre grad, men satser mer på nettverksbygging, informasjonsspredning og kompetanseheving av andre fagmiljøer.

### **Arvelig kreft**

Målet for satsningen innen arvelig kreft er formulert slik:

Gjennom utbygging av tiltak for påvisning av arvelig kreft skal det gis et bedre system for tidlig diagnose og redusert dødelighet av kreft.

Evalueringen viser at det er bygget opp kompetansesentre i samtlige regioner. I de fleste regionene er sentret integrert som en virksomhet i avdeling for medisinsk genetikk. Testing, pasientutredning og veiledning drives som integrert virksomhet, og samtlige sentre er i gang med egen forskning eller deltar i prosjekter initiert av andre. Kompetansesentrene i region Sør, Øst og Vest deltar i internasjonale forskningsprosjekter. Det foregår et visst samarbeid mellom kompetansemiljøene, eksempelvis mellom kompetansesentret ved Haukeland og St.Olavs hospital, men hovedinntrykket er likevel at miljøene utvikles relativt selvstendig i forhold til hverandre.

### **Genterapi**

Ingen av Kreftplanens sju delmål omhandler området genterapi spesielt, men en styrking av fagmiljøet innen genterapi er nevnt som et viktig tiltak for at Norge skal være blant de ledende når det gjelder kompetanse på både grunnforskning og klinisk forskning med hensyn til genterapi både for kreft og andre sykdommer (Kreftplanens pkt. 5.6.2).

Det ble nedsatt en rådgivende faglig nettverksgruppe som avga en innstilling om hvordan fagmiljøet innen genterapi burde bygges opp på nasjonalt plan. Genterapi er en ny faglig virksomhet i Norge, og den virksomheten som nå er i gang, er et resultat av denne gruppens innstilling og satsningen gjennom Kreftplanen. Det er satset på to større miljøer, henholdsvis

DNR og Haukeland, med begrenset grunnforskning ved de andre universitetssykehusene. Ved planperiodens slutt er man i ferd med å starte opp forsøk med klinisk genterapi ved DNR.

## **Andre tiltak**

### **Regionale kreftplaner**

I Kreftplanen er det uttrykt en forventning om at det gjøres organisatoriske grep for å sentralisere enkelte behandlingsformer, mens andre områder skal desentraliseres. Det ble foreslått å utvikle regionale handlingsplaner og uttrykt en forventning om at organisatoriske grep ble reflektert i de regionale planene.

Samtlige regioner utviklet regionale handlingsplaner for kreftområdet, enten rett før eller under planperiodens oppstart (1998–2000). Planene er bredt og generelt orientert og gir en oversikt over de viktige satsningsområdene innen kreftomsorgen. I noen regioner er det utviklet handlingsplaner og tiltaksplaner som i noen tilfeller er ansvarsfestet, slik at de kan fungere som et redskap for en planmessig oppfølging, for eksempel i region Nord.

### **Telemedisin**

I Kreftplanen er en desentralisert virksomhet, utvikling av faglig nettverk og samarbeid mellom faginstanser både i og mellom regionene en sentral del av oppbyggingen av landets kompetanse på kreftområdet. Telemedisin og digital bildeoverføring er blant virkemidlene. Dette området ser ikke ut til å ha vært en vesentlig del av satsingen gjennom Kreftplanen. Det nordnorske nettverket med Nasjonalt senter for telemedisin er fremdeles ledende. Det finnes noe aktivitet som foregår via telemedisin knyttet til kompetansesentrene. Samtlige regioner har tatt i bruk både telemedisin og digital bildebehandling, men i varierende grad. Det er virksomheter i gang blant annet både ved DNR (særlig Senter for forskning og undervisning i stråleterapi) og ved St. Olavs hospital (særlig Seksjon for lindrende behandling).

Det er en forventning om at bruken av telemedisin vil øke betydelig når Helsenetten blir operativt på landsbasis.

### **Utdanning og forskning**

Målsetningen for dette området er:

Innen 2003 skal utdanning/videreutdanningskapasiteten være øket slik at Norge utdanner tilstrekkelig nøkkelpersonell, blant annet til å utvikle landsdekkende mammografiscreening og drift av 36 strålemaskiner.

Utdanningskapasiteten for legespesialister skal økes gjennom et økonomisk tilskudd på NOK 100000 pr. stilling.

Når det gjelder forskningsvirksomhet, er dette ikke omtalt som en egen målsetning i Kreftplanen, men er nevnt som et viktig tiltak for å sikre god kvalitet i kreftomsorgen og for at tilbudet i Norge skal holde internasjonal kvalitet.

Evalueringen viser at det er blitt flere utdanningsplasser ved høyskolene når det gjelder onkologiske sykepleiere, radiografer og stråleterapeuter. Når det gjelder radiografer var måltallet i følge St.prp. nr 1(2002-2003) 160 kandidater. Dette målet kan sies å være nådd. Når det gjelder utdanning av stråleterapeuter er ikke behovet tallfestet, men det er fremdeles en forventning om underdekning fordi målet om antall stråleterapimaskiner er økt til 39 innen



utgangen av 2007. Når det gjelder onkologiske sykepleiere, vil behovet her være avhengig av hvordan utviklingen av kommunenes ansvar for alvorlig syke kreftpasienter går og hvor villige kommunene er til å ansette sykepleiere med spesialistutdanning.

Utdanningsstillinger for legespesialister styres av Nasjonalt råd for spesialistutdanning av leger og legefördeling (NR), og oppretting av nye legehjemler innen kreftområdet blir sett i sammenheng med andre spesialistområder. I perioden 1998–2003 økte antall sykehusleger generelt med 20,8 %. I følge NR forventes det en balanse i legedekningen ved sykehusene i løpet av perioden 2005–2010. Det er i planperioden opprettet flere legehjemler til kreftområdet, og samtlige sykehus som har søkt om stimuleringstilskudd, har fått dette. Kreftplanen anslo behovet for legespesialister til å være 15 nye stillinger for henholdsvis onkologi og patologi og 25 nye stillinger for radiologi, det vil si til sammen 55 nye stillinger. Tilskuddsordningen har medført 29 nye stillinger, og målet i Kreftplanen anses derfor ennå ikke nådd.

Det er blitt bevilget midler til kreftforskning gjennom Norges forskningsråd (NFR) og Senter for medisinsk metodevurdering (SMM). NFR laget en strategiplan for perioden 1999–2003, som prioriterte følgende områder:

Brobygging med integrerte biologiske og kliniske problemstillinger.

Epidemiologisk kreftforskning.

Klinisk kreftforskning – diagnose/behandling.

Kritisk litteraturanalyse med sammenfatning av eksisterende forskningsdata og kliniske erfaringer (sekundærforskning).

Utvikling og implementering av gode effektmål til bruk ved vurdering av behandlingskvalitet.

Det ble igangsatt åtte store forskningsprosjekter ved henholdsvis Universitetet i Oslo, DNR, NTNU og Universitetet i Tromsø. Det er vedtatt å forlenge satsningsperioden med ekstra bevilgninger fram til 2008.

### **Forebygging**

I planperioden skulle det gjennomføres tiltak mot røyking, fremme bedre matvaner, samt redusere radon i boliger. Fysisk aktivitet ble et satsingsområde i løpet av planperioden. Evalueringen har sett på hvordan midlene er blitt fordelt til forebyggende tiltak sentralt og på fylkes- og kommunenivå, samt hvilke virkemidler som er blitt benyttet innen de fire områdene tobakk, kosthold, fysisk aktivitet og radon.

Tiltak har vært rettet både mot spesielle grupper i skole, arbeidsliv og nærmiljø og befolkningen som helhet. Den eksisterende kunnskapen om tobakksbruk, matvaner og kreftforekomst har påvirket hvilke typer tiltak som er blitt gjennomført. Når det gjelder fysisk aktivitet, har man også bygget på nyervervet kunnskap. Ifølge Kreftplanen er det særlig viktig å drive helseforebyggende arbeid blant barn og unge og gjennomføre tiltak i skoler og nærmiljø. Den største satsingen har vært rettet mot barn og unge i barne- og ungdomsskoler og videregående skoler.

Fylkene har utarbeidet planer og fått tildelt midler etter søknad innen områdene tobakk, ernæring og fysisk aktivitet, og tiltakene er i hovedsak gjennomført i henhold til planene.

Når det gjelder radonforebyggende tiltak, endret Husbanken strategi underveis for å spre informasjon om radonproblemet og få folk til å benytte tilskuddsordningen. Til tross for dette syntes radonproblemet å forbli lite kjent blant folk, og aktiviteten var lav til og med i 2002.

Husbanken klarte ikke å bruke midlene som ble bevilget. De har hvert år i planperioden blitt nødt til å overføre midler til påfølgende budsjettermin, og de har også fått midler trukket tilbake. En årsak til manglende respons er trolig at Husbanken ikke involverte mediene tilstrekkelig for å spre informasjon. I 2003 endret dette seg. Husbanken gjennomførte i mai/juni 2003 en større informasjonskampanje gjennom media sammen med Statens Strålevern. Satsingen var vellykket. Husbanken ønsker ordningen videreført nå som den endelig har begynt å fungere. Evalueringen viser at behovet for flere midler er stort dersom man skal møte forventningene og etterspørselen som nå er blitt skapt.

### **Mammografiprogrammet**

Stortinget vedtok i 1998 at mammografiscreening skulle bli et landsdekkende tilbud til alle kvinner mellom 50 og 69 år. Dette målet ble nådd i 2003, da Vestfold som siste fylke ble innlemmet i programmet.

Mammografiprogrammet ble i 2002 gjenstand for kritikk fra enkelte fagmiljøer. Disse mente helsegevinsten var for dårlig dokumentert til at programmet burde prioriteres innenfor det offentlige helsevesenet. På denne bakgrunnen ble SMM bedt om å vurdere mammografiscreening programmet. Helsedepartementet mente vurderingen ikke ga noe grunnlag for å foreta vesentlige endringer i programmet.

Vurderingen viser at for screeninggruppen (kvinner mellom 50 og 69 år) reduserer mammografiscreeningen den relative dødelighetsrisikoen for brystkreft. Den relative dødeligheten må sees i sammenheng med faktisk antall døde av brystkreft i både gruppen kvinner som ble screenet, og de som ikke ble det (kontrollgruppen) i de randomiserte studiene som ble gjennomført (SMM (4/2002) Screening for brystkreft).

## KAPITTEL 5

### ***Kreft som nasjonalt problem – i dag og forventet utvikling mot 2020***

#### **Begrepene insidens og prevalens**

Krefthyppighet, *insidens*, angis vanligvis som nye krefttilfeller i løpet av et kalenderår i forhold til en befolkningsmengde; vanligvis per 100 000. Ofte presenteres dette i form av alderskorrigert insidens. En slik alderskorrigering gjøres for at ulikheter i alderssammensetning mellom befolkningen i fylker eller land ikke skal spille noen rolle når man sammenligner. Det vanlige er å benytte verdensbefolkningens alderssammensetning som referansestandard.

Tallsom har stor betydning i planleggingsprosesser er nye tilfeller pr. år i hele land, pr fylke eller kommune. Kreftregisteret ([www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)) benytter betegnelse ”antall nye tilfeller”, men i dagligtale benyttes nok begrepet ”insidens” også om disse tallene.

Statistikkene blir oppdatert årlig for hele landet og for de enkelte fylker. Den siste, Kreft i Norge 2001, ble offentliggjort våren 2004. I 2003 ble det utgitt statistikker for de enkelte kommunene i Norge (Kreft i Norges fylker og kommuner, 2003).

En person som er rammet av kreft, kan utvikle enda en ny kreftsykdom (sekundærkreft). Dette må ikke forveksles med spredning eller tilbakefall fra den første kreftsykdommen.

Registrering av ny kreftutvikling er viktig bl.a. for å få oversikt over hvilke pasientgrupper og behandlingsopplegg som kan føre til økt risiko for sekundærkreft. Kreftregisteret har i samarbeid med kliniske avdelinger kartlagt antall sekundærkrefttilfeller for flere diagnosegrupper, bl.a. Hodgkins sykdom (en form for lymfekreft)<sup>1</sup>.

*Prevalens* angir egentlig antallet personer som på et bestemt tidspunkt har en sykdom.

Vår modifikasjon av begrepet prevalens er antallet personer i live som har eller som en gang har hatt en kreftdiagnose. Gruppen er meget sammensatt og spenner fra de som er antatt helbredet, de med stor risiko for tilbakefall, alle som er under behandling inkludert de som trenger behandling, pleie og omsorg for langt kommet kreft. Gruppen har således et meget mangartede behov for tjenester fra den offentlige helsetjenesten. Vi har valgt å presentere prevalensutvikling over tid for befolkningen som helhet, for de som ble rammet av kreft før fylte 15 år og for de eldre enn 70 år.

Prevalensbegrepet slik det anvendes i denne rapporten:

1. de som er antatt helbredet
2. de som for tiden er uten påvisbar sykdom, men hvor tilbakefall kan forventes
3. de som får aktiv behandling med kurativt siktemål
4. de som får ulike former for lindrende eller livsforlengende behandling
5. de terminalt syke

#### **Befolkning og befolkningsutvikling**

Statistisk sentralbyrå utarbeider statistikker over befolknings sammensetningen i Norge ([www.ssb.no](http://www.ssb.no)). De utarbeider også prognoser for befolkningsutviklingen og endringer i forventet levealder i de ulike aldersgrupper. Befolkningsutviklingen er avhengig av innvandring, utvandring, antall levendefødte og dødsfall. Det er først og fremst

---

<sup>1</sup> Abrahamsen et al JClin Oncol 1993

alderssammensetningen i befolkningen som vil bety noe for forventede antall nye krefttilfeller. De viktigste endringene fram mot 2010 er en markert økning i aldersgruppen 60 – 69 år. Den øker fra ca. 370 000 i 2004 til noe over 500 000 individer i 2010 ([www.ssb.no](http://www.ssb.no)). Dette vil få store konsekvenser for kapasiteten innen behandling, pleie og omsorg, siden dette er en aldersgruppe med høy risiko for sykdom. Dette er illustrert i figurene 5.4 og 5.5. Aldersgruppene over 70 år, vil først øke markert etter 2010.

Forventet levealder øker for begge kjønn, noe mer for menn enn for kvinner. Det betyr at den forskjellen vi i dag ser mellom kjønnene, vil jevnes noe ut på sikt. Det vil igjen slå ut siden eldre menn har en høyere risiko for å få kreft enn eldre kvinner (se side 19 i Kreft i Norge 2001, Kreftregisteret, 2004). Kreftregisterets prognoser for kreftutviklingen bygger på informasjon fra Statistisk sentralbyrås beregninger for befolkningsutviklingen og en statistisk modell som er utviklet i et samarbeid mellom alle de nordiske lands kreftregistre.

Ifølge Statistisk sentralbyrås nye befolkningsframskriving, blir det enda flere eldre i årene framover enn tidligere beregnet. Bortsett fra en liten nedgang de neste 3-4 årene, vil antall personer 67 år og eldre øke fra 610 000 i 2002 til mellom 1,1 og 1,4 millioner i 2050. Dette vil utvilsomt få stor betydning for både kreft- og eldreomsorgen i årene som kommer (<http://www.ssb.no/emner/02/03/folkfram/>).

## Sykdomshyppighet (insidens) – nasjonale data

De siste tilgjengelige data er fra 2001 og ble publisert i april 2004<sup>2</sup>.

I 2001 fikk totalt 22 468 personer kreft i Norge; 11 583 menn og 10 885 kvinner. Kreft i prostata (blærehalskjertelen) er den hyppigste kreftformen hos menn og utgjør 12,9 % av all kreft og 25,0 % av all kreft hos menn. Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner og utgjør 11,6 % av all kreft og 23,8 % av all kreft hos kvinner (tabell 5.1). Kreft i fordøyelsesorganene er en stor gruppe (5039 nye tilfeller som utgjør 22,4 % av alle krefttilfellene), og omfatter kreft i spiserør, magesekk, tynntarm, tykk- og endetarm, lever, galleveier og bukspyttkjertel (pancreas). 6,7 % av all kreft er underlivskreft hos kvinner (eggstokk, livmorlegeme, livmorhals og andre kjønnsorganer), og dette utgjør 13,8 % av all kreft hos kvinner. Tidligere var lungekreft mer enn fire ganger så hyppig hos menn som hos kvinner, men forskjellene er nå mindre siden forekomsten av lungekreft hos kvinner øker langt mer enn hos menn. I 1993 var det registrert 1218 tilfeller hos menn og 536 hos kvinner. I 2001 var tallene hhv 1315 og 753. Kreft hos barn er en sjelden tilstand og utgjør 0,6 % av all kreft (138 nye tilfeller i 2001).

Tabell 5.1. *De hyppigste kreftformer i Norge 2001*

| <b>Kreft i</b>                | <b>Menn</b> | <b>Kvinner</b> |
|-------------------------------|-------------|----------------|
| Prostata                      | 2891        |                |
| Bryst                         | 13          | 2596           |
| Fordøyelsesorganer, hvorav    | 2637        | 2402           |
| - tykk-/endetarm              | 1629        | 1649           |
| - andre                       | 1008        | 753            |
| Lunge                         | 1315        | 794            |
| Kjønnsorganer                 | 295         | 1505           |
| Føflekk-kreft                 | 480         | 524            |
| Hjerne, nervesystem           | 366         | 455            |
| Kreft med ukjent utgangspunkt | 297         | 374            |

<sup>2</sup> Kreft i Norge 2001. Kreftregisteret, 2004

|                   |        |        |
|-------------------|--------|--------|
| Av alle med kreft | 71,6 % | 79,4 % |
|-------------------|--------|--------|

Kilde: Kreft i Norge 2001. Kreftregisteret (april 2004)

Leukemi og myelomatose utgjorde 933 tilfeller eller 4,2 % av all kreft. Registreringen av disse sykdomsgruppene var tidligere noe mangelfull, men vi regner med at dagens rutiner fanger opp praktisk talt 100 %.

Noen ganger er det meget vanskelig å identifisere utgangspunktet for kreftsykdommen, og derfor er kreft med ukjent utgangspunkt en relativ stor gruppe. Det ble registrert 671 tilfeller eller 3,0 % av all kreft.

En kontinuerlig overvåkning av forekomsten av de ulike krefttypene er av helt sentral betydning. Insidensutvikling over tid og forskjeller/likheter mellom kjønn, bosted, yrke, aldersgrupper og generasjoner kan fortelle atskillig om risikoutvikling.

Når det gjelder de hyppigste kreftformene hos menn og kvinner, får én av åtte menn kreft i blærehalskjertelen og en av ti kvinner brystkreft (tabell 4.2). F.eks. vil en gutt som fødes nå, ha en risiko på 3,5 % for å få kreft før han er 50 år og 39,7 % opp til 80 år. Dette er under forutsetning av at risikoen for å få kreft ikke endres.

Tabellen illustrerer at sjansen for å utvikle kreft tiltar med økende alder. Hele 93 % av alle krefttilfellene oppstår etter 50-årsalderen. Sagt på en annen måte: Prisen for god helse og økende antall eldre i befolkningen, er økning av kreftsykdommene.

Tabell 5.2. *Risikoen for at et individ skal få kreft før angitt alder. Alle kreftformer samlet og de fem hyppigste kreftformer for hvert kjønn*

|           |                  | Risiko til fylte |        |        |        |        | I løpet av sin levetid vil så mange få kreft |
|-----------|------------------|------------------|--------|--------|--------|--------|--|
| Kreftform |                  | 50 år            | 60 år  | 70 år  | 80 år  | 90 år  |  |
| Menn      | Alle kreftformer | 3,6 %            | 9,2 %  | 22,9 % | 39,7 % | 48,0 % | 1 av 2                                       |
|           | Prostata         | 0,1 %            | 1,3 %  | 5,5 %  | 10,5 % | 12,9 % | 1 av 8                                       |
|           | Lunge            | 0,2 %            | 1,0 %  | 2,8 %  | 4,9 %  | 5,5 %  | 1 av 18                                      |
|           | Tykketarm        | 0,2 %            | 0,6 %  | 1,8 %  | 3,5 %  | 4,3 %  | 1 av 23                                      |
|           | Urinblære        | 0,1 %            | 0,5 %  | 1,4 %  | 2,8 %  | 3,5 %  | 1 av 29                                      |
|           | Endetarm         | 0,1 %            | 0,4 %  | 1,2 %  | 2,0 %  | 2,4 %  | 1 av 42                                      |
| Kvinner   | Alle kreftformer | 5,6 %            | 12,6 % | 22,6 % | 34,0 % | 41,7 % | 4 av 10                                      |
|           | Bryst            | 1,8 %            | 4,3 %  | 6,7 %  | 8,6 %  | 9,7 %  | 1 av 10                                      |
|           | Tykketarm        | 0,2 %            | 0,7 %  | 1,8 %  | 3,5 %  | 4,7 %  | 1 av 21                                      |
|           | Lunge            | 0,2 %            | 0,8 %  | 1,8 %  | 2,7 %  | 3,0 %  | 1 av 33                                      |
|           | Eggstokk         | 0,3 %            | 0,7 %  | 1,2 %  | 1,7 %  | 1,9 %  | 1 av 53                                      |
|           | Malignt melanom  | 0,6 %            | 0,9 %  | 1,3 %  | 1,7 %  | 1,9 %  | 1 av 53                                      |

Totalt sett har menn større risiko for å få kreft enn kvinner. På den annen side rammes flere

kvinner enn menn i aldersgruppen under 50 år og under 60 år. Det er først og fremst forekomsten av brystkreft hos yngre kvinner som er forklaringen på at kreft er hyppigere hos kvinner enn hos menn i de yngre aldersgruppene.

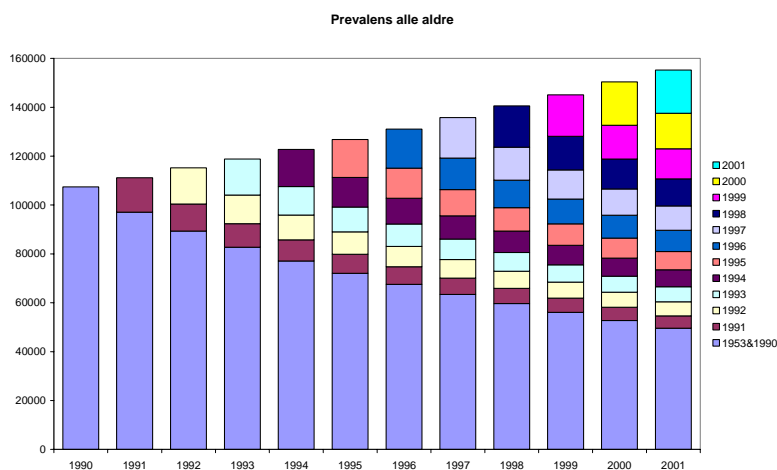
Risikovurderingene er basert på insidens-trendene for de enkelte aldersgrupper opp til i dag. Ser man imidlertid på den estimerte lungekrefttrisikoen, kan det tenkes at kvinner i løpet av få år vil ha samme livstidsrisiko som menn pga. stadig endring av røykevanene.

## Hvor mange lever med sykdom (prevalens)

Ved utgangen av 2001 var det 155 742 personer i live i Norge som hadde eller hadde hatt en kreftsykdom. Det er særlig de ca. 75 000 kreftpasientene som fikk sin diagnose for under 5 år siden som representerer utfordringen til behandlings- og oppfølgingsapparatet.

I gruppen kreftpasienter som har levet 5 år eller mer etter diagnose, er det mange som har kroniske plager etter sykdom og behandling selv om behandlingen med datidens kunnskap var korrekt (se kapittel 10). Kunnskapen om hvor mange som er påført fysiske og psykiske skader, er mangelfull.

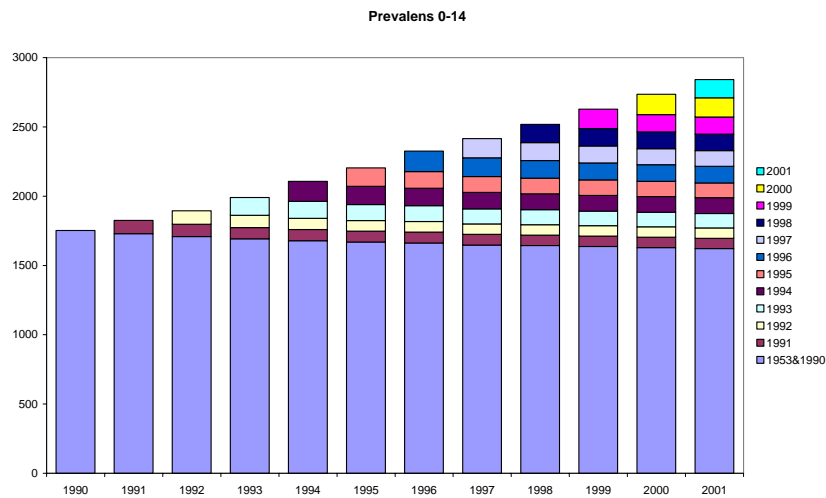
Prevalens er også illustrert i fig. 5.1. Den lysblå stolpen helt til venstre i figuren illustrer alle levende individer i alle aldersgrupper som hadde eller hadde hatt kreft i 1990. Denne gruppen følges fram mot 2001. Den lyseblå delen av stolpen blir kortere år for år siden noen personer dør enten pga kreft eller av andre årsaker. I stolpen for 1991 er nye krefttilfeller som er diagnostisert det året lagt til med en annen farge (brun). Denne gruppen kan følges på samme måte fram til 2001. Den delen av stolpen som er brunfarget blir også kortere år for år siden noen av disse personene dør. Figuren viser også at prevalenstallet øker totalt, dvs at det blir flere og flere levende personer som en gang i livet har hatt kreft.



Figur 5.1: Antall personer i live med en tidligere kreftdiagnose ved slutten av året 1990 til slutten av 2001. (Kreftregisteret, 2004)

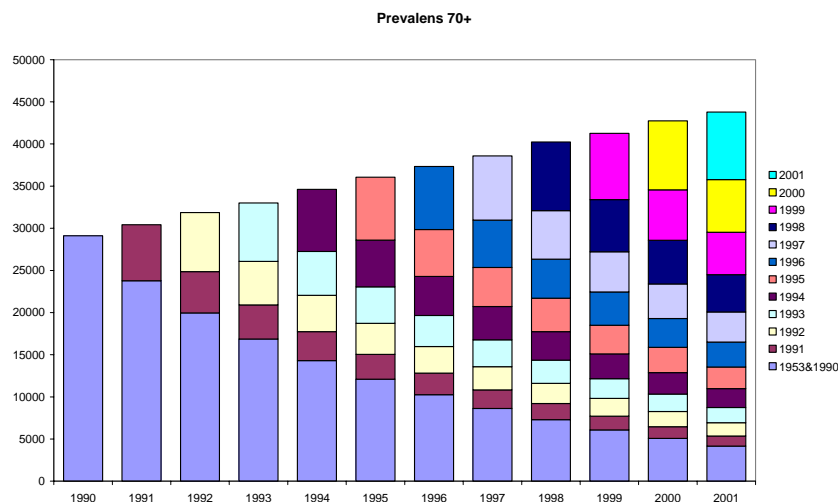
Figur 5.2 viser tilsvarende tall for de som får diagnostisert kreft før fylt 15 år. Stolpen som illustrerer alle fra 1990 faller langt mindre år for år fram mot 2001 sammenlignet med figur 5.1. Det skyldes at de fleste barn blir helbredet og dødeligheten av andre årsaker er lav. Også i denne figuren følges alle som har fått diagnosen som barn. Noen av de som var 14 år i 1990 vil altså være 24 år i år 2000 og de utgjør en del av tallgrunnlaget i den lyseblå delen av stolpen. Det er bare stolpen for 1990 som gir et korrekt bilde av antall levende personer som

hadde eller hadde hatt kreft og som fortsatt var under 15 år. Den gir derfor ikke et korrekt bilde av prevalens for de andre stolpene siden alderssammensetningen endres.



Figur 5.2 Prevalensdata for pasienter som er rammet av kreft før fylte 15 år. Populasjonen følges med tillegg av nye krefttilfeller hvert år fram til og med år 2001. (Kreftregisteret 2004).

Figuren 5.3 illustrerer de som var rammet av kreft i en alder av over 70 år og som var i live i 1990. Pasienter som kommer til markeres med ny farge. Figuren illustrerer at frafallet er større enn det de foregående diagrammene viser. Det skyldes både høyere dødelighet for kreft i disse aldersgruppene, men også andre dødsårsaker bidrar i betydelig grad. Legg merke til at skalaen på ordinaten har forskjellige verdier.



Figur 5.3 Prevalensdata for gruppen over 70 år fra 1990 til 2001. (Kreftregisteret,2004).

### Forventet utvikling fram mot år 2020

Det er beregnet at i perioden 2018-2022 vil det årlig være 14 175 menn som får kreft (11 032 i 2001), mens de tilsvarende tall for kvinner er 12 708 (10 436 i 2001). Dette er en økning på hhv 28 % og 22 %. Samlet økning for begge kjønn er på 5415 nye krefttilfeller i året

sammenliknet med året 2001<sup>3</sup>. (Prognosene inkluderer ondartet føflekk-kreft, men ikke andre former for hudkreft. For sammenlikningens skyld er derfor slike krefttilfelle (ICD 7: 191) også tatt ut av tallene for 2001. De er derfor noe annerledes enn de som fremkommer andre steder i denne rapporten).

Tabell 5.3 viser forventet utvikling i Norge fra registrert gjennomsnitt i årene 1993-97, til prognosene i gjennomsnitt for årene 2003-07 og for 2018-22. Den forventede økte insidensen skyldes i stor utstrekning flere personer i de eldre aldersgruppene, men det er også en økning av den alderskorrigerede insidensen. Det innebærer at det er en økt risiko for å utvikle kreft i befolkningen.

Tabell 5.3 Gjennomsnitt antall nye krefttilfeller i perioden 1993-1997 og prognoser for 2003-2007 og 2018 og 2022.

| Årstall                                       | 1993-1997 | 2003 – 2007 | 2018 – 2022 |
|---|-----------|-------------|-------------|
| Gjennomsnitt antall nye krefttilfeller pr. år | 19.369    | 22.153      | 26.883      |

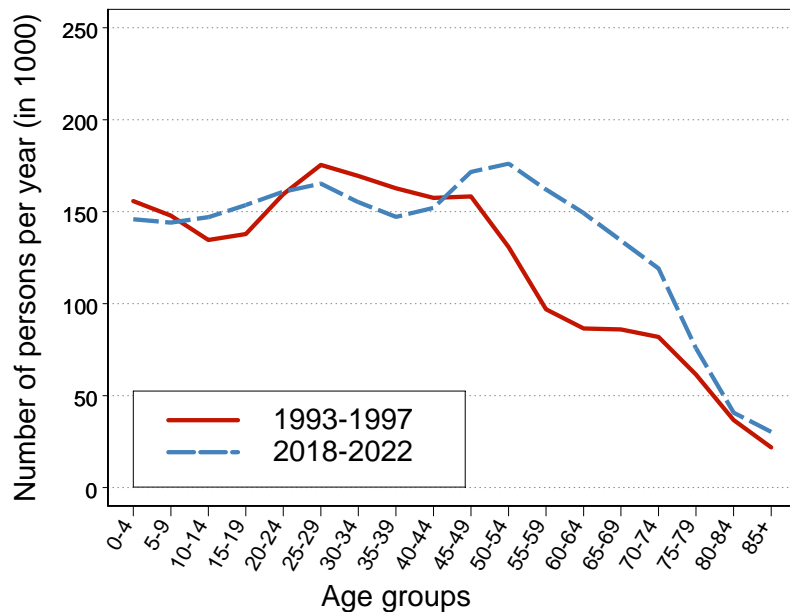
Kilde: Møller et al, 2002.

Antallet registrerte nye tilfeller for 2001 for begge kjønn var 21 468, mens Kreftregisteret opplyser at de tidligere prognoser var ca. 400 færre tilfelle. I 2000 ble det registrert 21 364 tilfeller. Det at prognosene ”overskrides” kan ha sammenheng med at det gjennom screening fanges opp noen krefttilfelle som ellers ville bli diagnostisert på et senere tidspunkt.

For menn forventes en befolkningstilvekst på 12 % i perioden 1993/97 til 2018/22 (illustrert i figur 5.4), mens forventet kreftforekomst øker med nesten 4.200 eller 42 % i samme periode. 4 % av denne økningen skyldes en reell økt risiko (uavhengig av alder), 37 % skyldes endret alderssammensetning i befolkningen. Dette illustreres godt av prognosens for lungekreft hos menn. En forventet reduksjon på 25 % i antall lungekrefttilfeller pga redusert risiko (aldersjustert insidens), blir mer enn kompensert av endringer i alderssammensetningen. Netto resultat er en *økning* på 17 % selv om *risiko* reduseres. Forventet økning i antall nye årlige tilfeller av ca. prostatae er på hele 84 %.

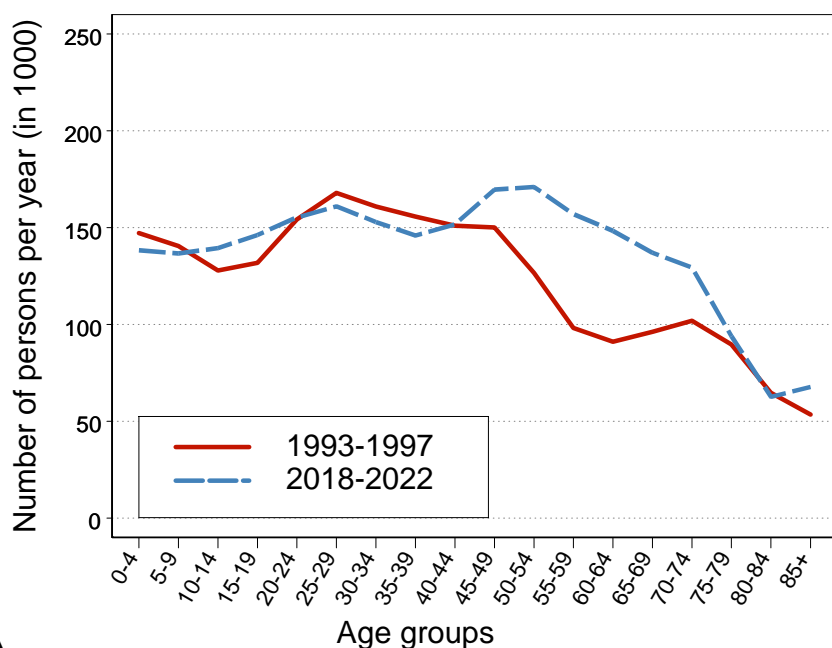
<sup>3</sup> B Møller et al. European Journal of Cancer Prevention. Vol 11 Suppl. 2002).





Figur 5.4 Aldersfordelingen i den norske mannlige befolkningen i tidsrommet 1993-1997 til 2018-2022 i tusen personer. (Fra B Møller et al. 2002).

For kvinner forventes en populasjonsøkning på 12 % i perioden 1993-1997 til 2018-2022 (Fig 5.5). Økningen av antall krefttilfeller pr. år forventes å bli 3.300 eller 36 %. En tredel av denne økingen (11 %) skyldes økt risiko, og kan ikke forklares av endret alderssammensetning. Det henger dels sammen med en forventet økning av brystkreft på 56 %, hvorav halvparten tilskrives endret risiko uavhengig av alder. Lungekrefttilfellene hos kvinner forventes å øke til det dobbelte av dagens verdier, og hele 70 % av økningen skyldes økt risiko<sup>3</sup> (se også kapittel 8 om forebygging).



A

Figur 5.5 Aldersfordelingen i den norske kvinnelige befolkningen i tidsrommet 1993-1997 til 2018-2022 i tusen personer. (Fra B Møller et al. 2002).

### **Flytting innenlands**

Det var særlig mange som flyttet innen Norge i 2001. Det ble da registrert 202.000 flyttinger mellom kommuner. Det betyr at 4,5 % av befolkningen byttet bosted i løpet av året. Statistisk sentralbyrå ([www.ssb.no](http://www.ssb.no)) anfører at konjunktorene influerer på flytting. Den gir ulikt utslag i de forskjellige landsdelene. Det er særlig omegnskommunene rundt de store byene som øker. De senere år har man sett at flere eldre flytter fra eneboliger til leiligheter. Dette kan nok gi lokale utslag i omsorgsbehov på tvers av kommunegrensene.

### **Kommunal planlegging**

Kommunenes planer må bygge på prognoser for egen befolkningsutvikling. Statistisk sentralbyrå understreker usikkerheten i disse prognosene. De opererer derfor med ulike alternativer. Bl. a. er størrelsen på netto innvandring et usikkerhetsmoment. Et annet usikkerhetsmoment i de fremskrevne data er befolkningens fruktbarhet, men fødselstallet betyr jo svært lite for antall forventede krefttilfeller innen en 10 – 20-årsperiode. Statistikkene for antall personer i de eldre aldersgruppene er mer forutsigbare og peker på en eldrebølge som vil vare i mange år.

Kreftregisteret utga i 2003 en oversikt over antall krefttilfeller totalt og fordelt i ulike diagnosegrupper (insidens og prevalens) i alle kommuner og fylker i Norge<sup>4</sup>. Dette er et godt utgangspunkt for kommunal planlegging sammen med Statistisk sentralbyrås database ([www.ssb.no](http://www.ssb.no)) som har beregnet forventet aldersfordeling fordelt på kjønn i alle kommuner. Forventede trender i Norge kan leses ut av publikasjonen til de nordiske kreftregistrene som ble publisert i 2002<sup>5</sup> eller ved bistand fra Kreftregisteret.

### **Dødelighet**

Følgende begrep brukes for å beskrive dødelighet og overlevelse:

*Mortalitet* angir antall døde i en befolkning i løpet av en periode, f.eks. antall døde per 1000 personer i løpet av ett år. Angis bare dødsfall av en spesiell årsak, kalles det årsaksspesifikk mortalitet. Mortaliteten gis ofte for undergrupper av befolkningen mht. kjønn, alder, bosted etc.

*Overlevelse* («*survival*») angis på tre ulike måter:

*Observert* («*crude*») *overlevelse* er hvor stor del av pasientene som lever etter f.eks. fem år uavhengig av dødsårsak.

*Forventet* («*expected*») *overlevelse* er overlevelsen i en befolkningsgruppe tilsvarende sammensatt som pasientgruppen mht. alder, kjønn og fødselsår, men uten den aktuelle sykdom.

*Relativ* («*corrected*») *overlevelse* er forholdet mellom observert og forventet overlevelse for den aktuelle pasientgruppen. Begrepet belyser overlevelsen blant de som har en gitt sykdom;

---

<sup>4</sup> Kreft i Norges fylker og kommuner, Kreftregisteret april, 2003

<sup>5</sup> B Møller et al. European Journal of Cancer Prevention. Vol 11 Suppl. 2002).

dvs. den delen av pasientene som ville være i live etter f.eks. 5 år hvis død av kreftsykdommen var eneste dødsårsak. Kreftregisteret angir som regel relativ overlevelse.

### Overordnede nasjonale data

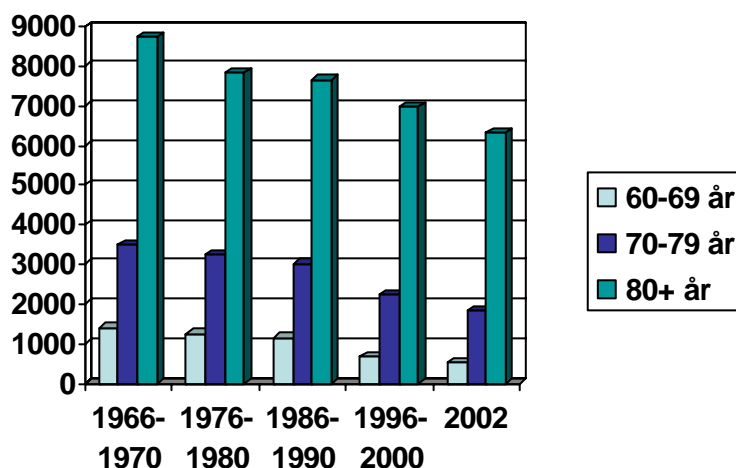
I 2002 døde 44.700 personer i Norge. Dette er en økning på 800 fra 2001 ([www.ssb.no](http://www.ssb.no)). Hvert år dør rundt 10 000 mennesker av kreft, og av disse dør 6 000 allerede innen ett år etter at diagnosen er fastlagt (NOU 1997:20). Dette betyr at helsevesenet har store oppgaver ikke bare mht. primær behandling og forsøk på livsforlengende behandling, men også med terminal pleie hos mange pasienter med relativt nyoppdaget kreftsykdom.

De resterende 4000 mennesker som årlig dør av kreft, har vært igjennom ulike faser, fra enkle kliniske undersøkelser til omfattende diagnostiske utredninger for å påvise tilbakefall av sykdommen med tanke på å gi livsforlengende behandling eller terminal pleie.

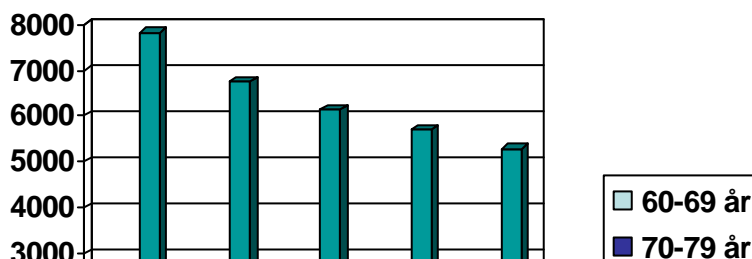
Antall personer som dør av hjerte- karsykdommer har falt markert i tiden fra 1970 til i dag. Antallet som dør av kreft viser en viss økning, særlig i de eldre aldersgruppene. Insidensen har som kjent økt svært mye i det samme tidsrommet. Relativt sett blir flere helbredet fra sin sykdom, men bedringen i behandlingstilbudet har ikke ført til nedgang i antall personer som dør av kreft.

Den gledelige utviklingen innen hjerte- karsykdommer har sikkert flere forklaringer, men en viktig faktor er bedret kosthold og færre røykere. Dette skjer altså samtidig som insidens av kreft øker markert og dødeligheten går svakt (relativt) opp (se også kapittel 8 om forebygging).

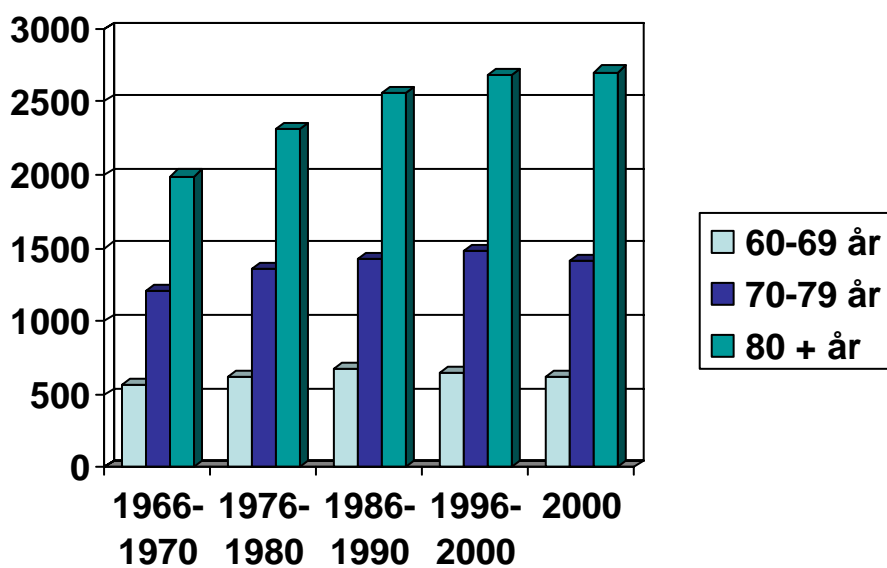
Figur 5.6 og 5.7 viser antall døde (årlig gjennomsnitt, hhv menn og kvinner) i femårsbolker fra 1966 til 2000 og for år 2002. Tallene er angitt i antall døde pr. 100 000. Tilsvarende er døde av ondartede svulster framstilt på figur 5.8 og 5.9.



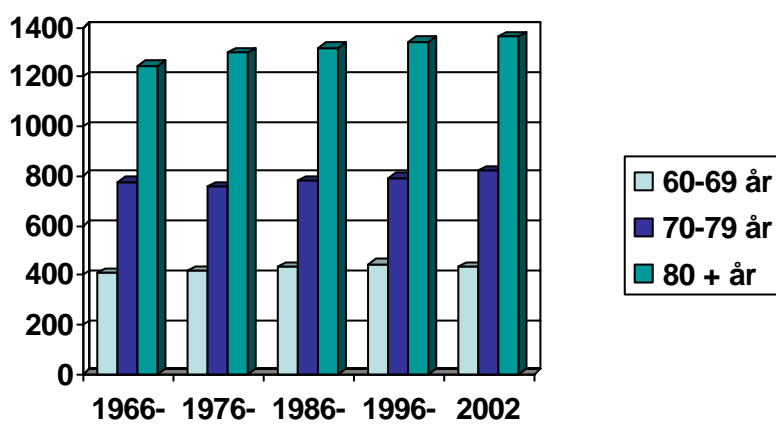
Figur 5.6 Dødelighet av hjerte-karsykdommer pr 100 000 innbyggere, menn etter alder og tidsperioder 1966 - 2002 år



Figur 5.7 Dødelighet av hjerte- karsykdommer pr. 100 000 innbyggere, kvinner etter alder i perioder fra 1966 til 2002.



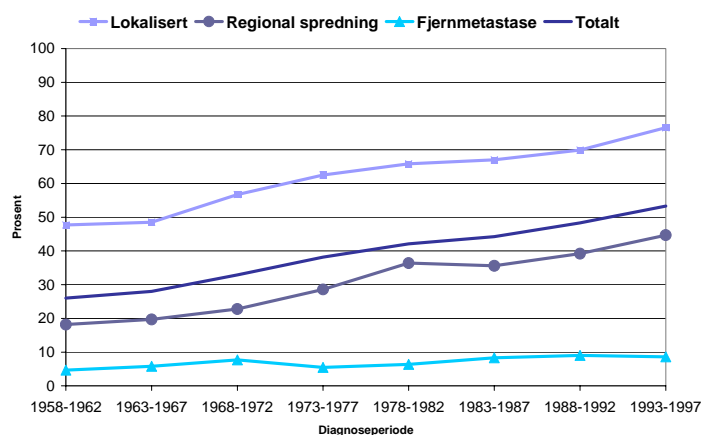
Figur 5.8 Dødelighet av ondartede sykdommer pr. 100 000 innbyggere, menn i perioder fra 1966 til 2002.



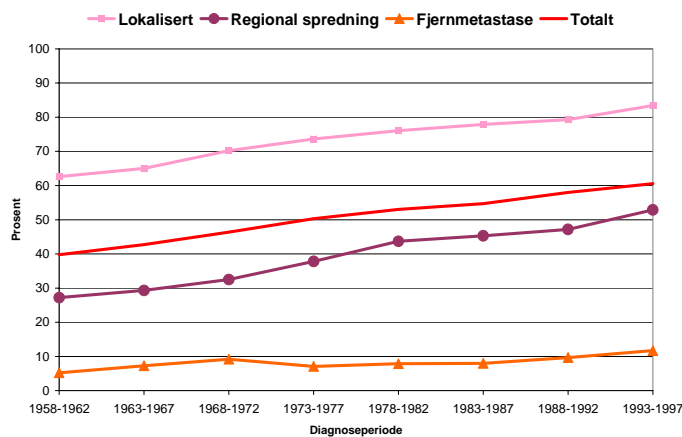
Figur 5.9 Dødelighet av ondartede svulster pr. 100 000 innbyggere, kvinner etter alder og tidsperioder fra 1966 til 2002

Figurene 5.6 – 5.9 illustrer en endring av sykdomspanoramaet. Tolkningen må gjøres med en viss varsomhet da historiske sammenlikninger kan gi gale inntrykk. De diagnostiske hjelpemidlene var mer begrenset på 1970-tallet enn i dag.

Fig 5.10 og 5.11 viser 5 års overlevelse for alle kreftformer (hhv menn og kvinner) i forhold til sykdomsutbredelsen (grad av spredning) på diagnosetidspunktet. Lokalisert: kreftsykdom bare i organet. Regional spredning: kreftsykdommen har vokst inn i omliggende vev/organ eller spredt seg til nærliggende (regionale) lymfeknuter. Fjernmetastase: spredning til andre organer i kroppen.



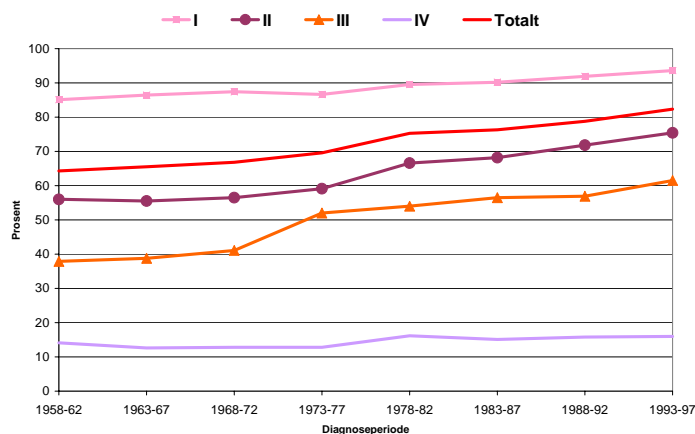
Figur 5.10: Femårs relativ overlevelse. Alle kreftformer, menn



Figur 5.11: Femårs relativ overlevelse. Alle kreftformer, kvinner

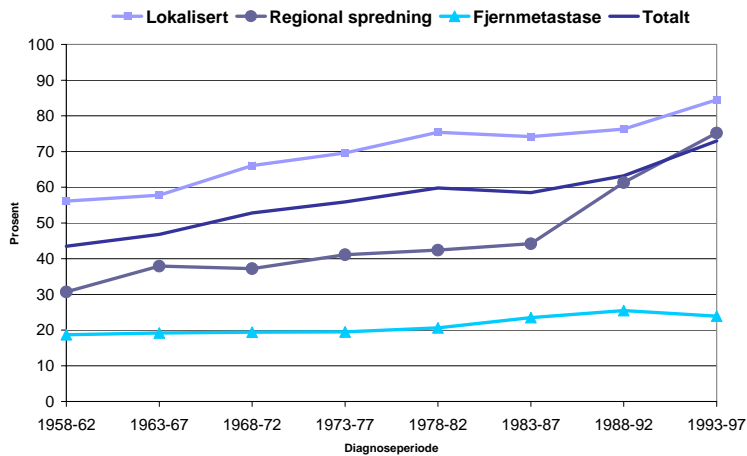
For både pasienter med lokalisert og regional utbredelse av kreftsykdommen er det grunn til å glede seg over bedret overlevelse fra 1950-tallet og inn i nittiårene. Årsakene må nok først og fremst tilskrives framskritt innen kirurgisk behandling for de store diagnosegruppene, men både moderne cytostatisk behandling, strålebehandling og hormonbehandling har i betydelig grad bidratt til den positive utviklingen. For pasienter med leukemi, lymfekreft, barnekreft, testikkelkreft, etc. har ny cytostatisk behandling ført til et paradigmeskifte i denne perioden. Siden disse diagnosegruppene utgjør en relativ liten del av alle krefttilfellene, blir ikke detaljene synlige i de store samlestatistikkene.

For brystkreft er det en gledelig bedring av den relative overlevelsen for lokalt og regionalt utbredt sykdom (stadium I, II og III). Ved fjernmetastaser (stadium IV) er leveutsiktene fortsatt dårlige (se fig. 5.12). Moderne behandling gir imidlertid flere undergrupper forlenget overlevelse ved bruk av hormonbehandling, cytostatisk behandling og strålebehandling samtidig som behandlingen gir bedre kontroll med symptomene for de som ikke blir helbredet. Det samme mønsteret avtegner seg også når det gjelder kreft i tykktarm og i endetarm (fig. 5.14 og 5.15).



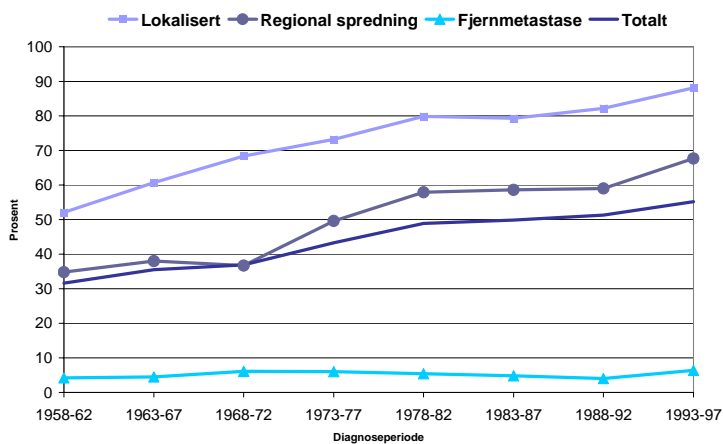
Figur 5.12: Femårs relativ overlevelse. Brystkreft, kvinner

Forklaring av stadiene: Ingen spredning eller innvekst i hud eller muskulatur (I), Regional spredning til lymfeknuter (II), Lokal infiltrasjon i hud eller omliggende vev uten fjernspredning (III), Fjernspredning (IV)

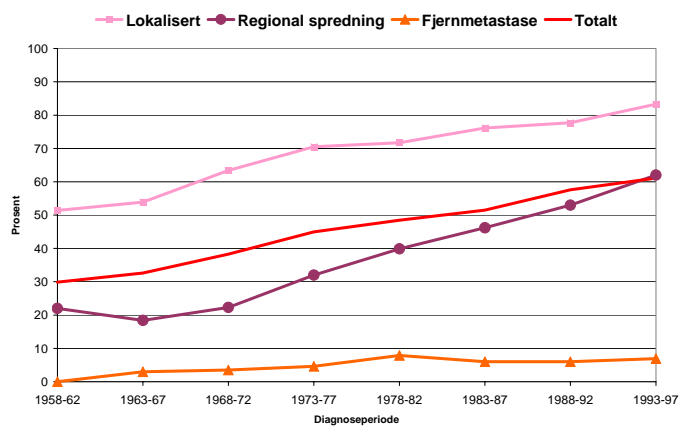


Figur 5.13: Femårs relativ overlevelse. Prostatakreft

For prostatakreft er det tilsynelatende en liknende utvikling, fig. 5.13. Den plutselige økningen av overlevelsen i gruppen "regional spredning" må tolkes med forsiktighet, da det dreier seg om en liten gruppe pasienter hvor det nå er færre med avansert spredning sammenlignet med tidligere som følge av endret diagnostikk. Forskyvning av diagnosetidspunktet frem i tid, vil statistisk fremstå som bedret overlevelse.

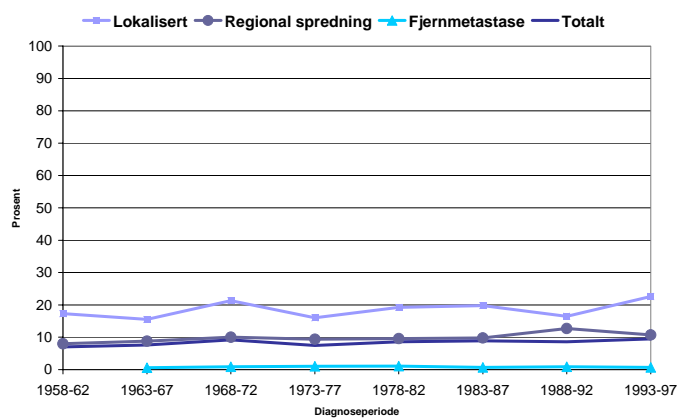


Figur 5.14: Femårs relativ overlevelse. Tykktarmskreft, menn

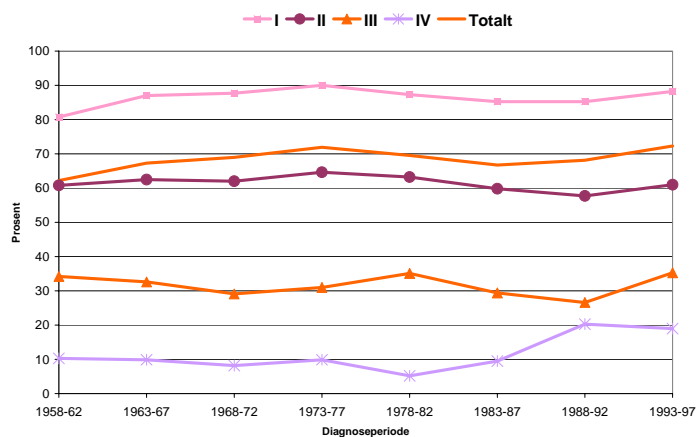


Figur 5.15: Femårs relativ overlevelse. Endetarmskreft, kvinner

Resultatene mht. helbredelse av lungekreft er fortsatt dårlige, med 5-års overlevelse under 10 % for alle stadier samlet (fig. 5.16). Det har ikke vært noen bedring i prognosen fra 1960-tallet og fram til i dag for noen av kjønnene.



Figur 5.16: Femårs relativ overlevelse. Lungekreft, menn

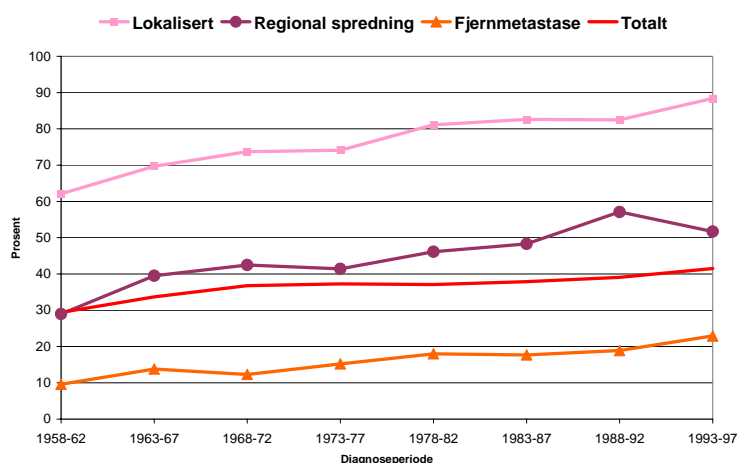


Figur 5.17: Femårs relativ overlevelse. Livmorhalskreft



Lokalisert bare til livmorhalsen (I), Innvekst av indre del av skjeden eller like til siden for livmorhalsen (II), Innvekst i bekkenveggen eller til ytre del av skjeden (III), Fjernspredning eller innvekst i urinblære eller endetarm (IV).

Figuren viser tydelig forskjell mellom lokalisert sykdom og sykdom med spredning. Hensikten med screening (masseundersøkelser av symptomfrie individer) er å påvise og behandle forstadier og sykdom i tidlig fase. For disse tilfellene har vi en effektiv og relativ skånsom behandling.



Figur 5.18: Femårs relativ overlevelse. Eggstokk-kreft

Eggstokk-kreft har vist en bedring for både lokalisert og mer utbredt sykdom. Behandlingen er gjerne kirurgi kombinert med cytostatisk behandling.

## **KAPITTEL 6**

### ***Kreftplanarbeide i andre land og internasjonale erfaringer***

#### **World Health Organization (WHO)**

##### **National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines (2002).**

Helsetjenesten må utnytte potensialet i kunnskap og ressurser til befolkningens beste. Med dagens kunnskap er det mulig å forebygge omtrent 1/3 av de 10 millioner årlige nye krefttilfellene på verdensbasis. Vi har kunnskap til tidligdiagnostikk og behandling av ytterligere 1/3 forutsatt tilgjengelige ressurser. Vi har også muligheter til å bedre forholdene for alle pasientene, både de som helbredes og de som ikke kan bli friske igjen.

For å nå de primære mål med å redusere kreftforekomsten, redusere dødeligheten og forbedre kreftpasientenes livskvalitet, kreves et planmessig arbeid med nasjonal tilpasning. En nasjonal kreftplan setter dette i system. WHO anbefaler å evaluere ulike metoder og innføre de mest kostnadseffektive som retningslinjer for behandlingsprogrammene. WHO vektlegger det forebyggende arbeidet. Tobakken forårsaker 30 % av kreftdødsfallene i industrialiserte land. Dødsfallene pga tobakk øker raskt i utviklingslandene og blant de mindre privilegerte. Tobakken er det eneste produktet som tar livet av halvparten av de som bruker det jevnlig. Kosthold, overvekt og fedme er andre viktige faktorer med forebyggende potensial.

Mangel på systematikk og prioritering har ført til bruk av ineffektive behandlingsmetoder. WHO ser et særlig ansvar overfor fattige land og lavinntektsgrupper som spesielt er utsatt for sykdommen. Risiko for kreft er høyest hos de med lavest sosial- og økonomisk status. De har også de dårligste behandlingsresultatene for de som blir syke. WHO's daværende generalsekretær, Gro Harlem Brundtland, appellerer til felles innsats for helse. Vi må dele med hverandre. Nasjonale kreftplaner må bygge på et vitenskapelig fundament (en "evidence based" strategi). Mangel på systematikk og planmessig arbeid (med) mot kreftsykdommene har ført til at det forebyggende arbeidet, tidligdiagnostikk og lindrende behandling har blitt nedprioritert.

En forutsetning for et effektivt kreftprogram er politiske vilje, medvirkning og bidrag og støtte fra sentrale samfunnsorganisasjoner.

Kreft forårsaker omtrent 12 % av alle dødsfall i verden (6 millioner pr. år). Det forventes en økning til 10 millioner årlige dødsfall om 20 år. Årsaken er sammensatt. En del skyldes bedre kontroll med infeksjonssykdommene og færre dødsfall av hjerte- og karsykdommer. Det fører til at gjennomsnittsalderen øker. De eldre er mer utsatt for kreft enn unge. Økt bruk av tobakk vil også påvirke denne statistikken i negativ retning.

I de senere år har man sett en direkte sammenheng mellom kreftisiko og infeksjonssykdommer. Kunnskapen om dette og effektivisering av tiltak kan bidra i positiv retning. WHO anbefaler også screeningprogrammer der det viser effekt og landets ressurser tillater tiltakene.

#### **The NHS Cancer Plan (England, 2000)**

##### **A plan for investment**

##### **A Plan for reform**

(NHS: National Health Service, <http://www.doh.gov.uk/cancer/>)

I England får 200 000 personer kreft hvert år, 120 000 (60 %) dør av sykdommen. På mange og sentrale områder fungerer helsevesenet dårlig, og tilbudet er mangelfullt. De analyserer mulige årsaker og beskriver konkrete planer for å bedre forholdene.

### **Planens målsetting:**

- Redde flere liv
- Sikre at pasienter som rammes av kreft, får riktig og profesjonell behandling, pleie og omsorg
- Håndtere sosial ulikhet som fører til at dobbelt så mange med bakgrunn i ufaglærte miljøer dør av kreft sammenlignet med de med utdanning
- Investere i personell med tanke på framtidige behov innen forskning, forberedelse til den genetiske revolusjon slik at *"the NHS never fall behind in cancer again"*.

De legger en helhetlig ("comprehensive") strategi der forebygging, screening, diagnose, behandling, pleie og omsorg sees i sammenheng med nødvendige investeringer for å nå disse målene. En tidsplan med konkret definerte og tallfestede milepæler er beskrevet. Det er en sammenheng med realiserbare mål og *viljen til å ta i bruk tilstrekkelige ressurser for å nå disse målene. Kreftplanen viser hvordan kreftomsorgen vil profittere på økte investeringer av både utstyr og personell.*

Planen retter spesiell oppmerksomhet mot områder der England ikke oppnår samme resultater som ellers i Europa. Noen av kreftformene blir diagnostisert i et mer avansert stadium enn i andre europeiske land. Det er en rekke områder som har lidd under manglende investeringer i flere år. Det er også betydelig mangel på personell. Dette er hovedårsaken til at deler av kreftomsorgen i England har sakket akterut i forhold til andre europeiske land.

### **Oppdage kreft tidligere**

De ønsker å holde et vedvarende "trykk" for å gjøre allmennheten oppmerksom på faresignaler slik at de kan søke medisinsk assistanse på et tidlig stadium. I dette arbeidet vil de samarbeide med de frivillige organisasjonene.

Screeningprogrammene omfatter brystkreft og livmorhalskreft med forstadier. De åpner for screening av ende- og tykktarmskreft dersom dokumentasjon for helsegevinst blir lagt fram. PSA-tester (undersøkelser for prostatakraft) blir gjort tilgjengelig sammen med informasjon om fordeler og ulemper ved diagnostikk og behandling. *Pasienten kan gjøre sine egne valg mht. undersøkelse for prostatakraft, men de vil likevel forsøke å systematisere behandlingsprogrammene.* De vurderer programmer for screening av eggstokk-kreft og lungekreft.

### **Bedre tilbudet i lokalmiljøene – ventetider til videre utredning og behandling**

Et sentralt punkt er organisering av det lokale helsetilbudet. De investerer i kompetansehevende tiltak. Definerte mål for maksimale ventetider og milepæler for årlige forbedringer beskrives.

De har beregnet at det trengs 1000 ekstra "kreftspesialister" frem mot år 2006. Dette er en økning på nesten 1/3 siden 1999. De tallfester behovet for nytt MR-, CT- og stråleutstyr. Omorganisering som kan bedre pasientlogistikken, har vist et stort potensial med kortere

ventetider som resultat. De lanserer en plan for å etablere nasjonale standarder for kreftomsorg, og at alle pasienter skal få lik tilgang til ny terapi.

Hospice har en sentral plass i palliasjonbehandlingen i England. Dette arbeidet blir ytterligere styrket og de baserer seg i stor grad på det frivillige arbeidet.

### **Forskning**

Forskningen får bred omtale. De etablerer en nasjonal gruppe for å identifisere viktige satsingsområder der det er størst potensial for framgang. De vil også øke støtten til klinisk forskning.

### **De sosiale forskjellene**

Forskjellen i helse mellom sosiale grupper er markert. Fattige og mindre bemidlede har en langt høyere risiko for å bli syke av kreft, og behandlingsresultatene er også generelt dårligere for disse gruppene. Årsakene er sammensatte, men røykevaner og kosthold er en meget sentral problemstilling. Det sosiale aspektet har bred omtale, og man retter flere tiltak spesifikt mot de med lav inntekt og lav utdanning. I det forebyggende arbeidet tar de aktivt i bruk lokale krefter som skole, frivillige organisasjoner og foreninger, idrettslag og medarbeidere i helsevesenet i tillegg til nasjonale initiativ.

*Den engelske kreftplanen definerer en helsepolitisk målsetting innen flere områder, men det er fagmiljøene som beskriver midlene for å nå disse målene.*

### **National kræftplan (Danmark, mai 2000)**

[http://www.sst.dk/faglige\\_omr/planlaeg/kraeft/national\\_kraeftplan.htm](http://www.sst.dk/faglige_omr/planlaeg/kraeft/national_kraeftplan.htm)

Overlevelsen for lunge-, bryst-, endetarms- og tykktarmskreft er dårligere i Danmark enn i de andre nordiske landene. Årsaken er sammensatt. Høyere tobakksforbruk (særlig blant kvinner), høyere kaloriinntak og større alkoholforbruk kan være en del av forklaringen. Dette fører til en høyere insidens, men livsstilen vil også påvirke behandlingsresultatene for de syke. Utredningen nevner også at danskene går senere til lege. De danske legene kan være mer tilbakeholdne med å utrede pasientene på grunn av dårligere diagnostisk kapasitet, og de kan være mer tilbakeholdende til behandling av residiv. Kvaliteten på behandling av kreftpasienter er avhengig av mulighetene til å gjennomføre nødvendig diagnostikk innen rimelige tidsrammer. De understreker at dette er antakelser som ikke er vist gjennom undersøkelser.

### **Forebygging**

Redusert tobakksforbruk er det sentrale. I tillegg til at røyking forårsaker en rekke kreftsykdommer, vil den også påvirke behandlingsresultatet i negativ retning siden røyking øker risikoen for komplikasjoner ved kirurgi og nedsetter effekten av stråle- og cytostatikabehandling.

Betydningen av innsats i *lokalmiljøet*, f.eks gjennom økt engasjement fra praktiserende leger og lokalsykehus blir understreket. Tilbud til røykestopp står sentralt. Avgiftene bør også holdes på "det høyest mulige nivå". I en publikasjon fra Sundhedsministeriet framgår det at mer enn 12 000 dødsfall av 65 000 i 1995 er relatert til tobakk. Forslagene omfatter også behovet for et redusert alkoholkonsum, mer mosjon og sunnere kosthold og et idrettspolitisk idéprogram for at flere skal mosjonere daglig.

## Screening

Gruppen anbefaler gradvis innføring av brystkreftscreening og forsøksvis tarmscreening i visse amt. De understreker imidlertid ulempene med screening. Enkelte kan gjennomgå til dels omfattende undersøkelser uten at det foreligger sykdom. Screening kan også komme i konflikt med rutinediagnostikk og behandling siden samme personell og apparatur blir benyttet.

## Utdanning av helsepersonell

Flere personellgrupper trenger etterutdanning. Den må organiseres på det lokale plan og omfatter både primær- og spesialisthelsetjenesten.

## Ventetider

Rask diagnostikk og behandling er viktig for behandlingsresultatet. En henvisning bør effektueres innen 2 uker. Utredning med tanke på operasjon bør ha så god kapasitet at det ikke er ventetid. Det betyr at berørte avdelinger må ha bufferkapasitet (patologi, røntgendiagnostikk, endoskopikapasitet, etc.). Operasjonskapasitet bør gjøre det mulig å planlegge inngrep innen 2 uker. Bruk av akuttstuer til kreftoperasjoner er "uholdbart". Personalnormering på dagtid må sikres god nok kvalifisert assistanse til inngrepene.

## Tilrettelegging av diagnostikk og utredning

På grunn av en overlevelse lavere enn 5 år for de danske kreftpasientene sammenlignet med Norge, Sverige og Finland, anbefales en kritisk vurdering av kvaliteten i diagnostikk og behandling av lokale, tverrfaglige grupper. Gruppene skal gjennomgå praksis og sammenligne og utveksle erfaringer med andre geografiske områder. Siden behovet for tilgjengelig diagnostisk kapasitet vil variere, og kvaliteten på behandlingen er avhengig av rask diagnostikk, må man kalkulere med en viss *overkapasitet*. Moderne hjelpemidler må utnyttes.

## Behandling

En gjennomgang av pasienter diagnostisert i 1996 blir presentert. Tallene er meget interessante og gir et overordnet perspektiv på den relative betydningen av de ulike terapitiltakene. En av tabellene gjengis.

Tabell 6.1

*Skøn over behandling og helbredelse for et årligt antal på 23.115 nydiagnostiserte kræftpatienter, baseret på 1996 data.*

| <u>Behandling</u>                                 | <u>Antal patienter</u> | <u>Antal helbredte</u> |
|---|------------------------|------------------------|
| <u>Med kurativt sigte i alt</u>                   | <u>15670</u>           | <u>8900</u>            |
| <u>Med kirurgi</u>                                | <u>8350</u>            | <u>5705</u>            |
| <u>Med strålebehandling</u>                       | <u>1135</u>            | <u>625</u>             |
| <u>Med kemoterapi</u>                             | <u>1575</u>            | <u>410</u>             |
| <u>Med kirurgi &amp; stråler</u>                  | <u>1445</u>            | <u>845</u>             |
| <u>Med kirurgi &amp; stråler &amp; kemoterapi</u> | <u>570</u>             | <u>295</u>             |
| <u>Med kirurgi &amp; kemoterapi</u>               | <u>2145</u>            | <u>875</u>             |
| <u>Med stråler &amp; kemoterapi</u>               | <u>450</u>             | <u>145</u>             |
|   |                        |                        |
| <u>Ikke helbredte - total</u>                     | <u>14215</u>           |                        |
| <u>Palliativ strålebehandling - total</u>         | <u>3145</u>            |                        |
| <u>Palliativ kirurgi - total</u>                  | <u>1975</u>            |                        |

|  |              |  |
|--|--------------|--|
| <u>Palliativ kemo-hormonterapi - total</u> | <u>3850</u>  |  |
| <u>Pleie/smertebehandling - total</u>      | <u>12960</u> |  |
|  |              |  |

Kilde: Jens Overgaard, Universitet i Aarhus, Danmark.

De 23 115 pasientene representerer alle som ble diagnostisert dette året, med unntak av non-melanom hudkreft (dvs basalcellekreft og plateepitelkreft i hud, som normalt har en meget god prognose). Av disse er 8 900 helbredet: 5 705 pasienter (64 %) med kirurgi, 2 015 (23 %) med kirurgi kombinert med en annen behandlingsform. De resterende 1 180 (13 %) ble helbredet etter strålebehandling, kjemoterapi og/eller annen medikamentell behandling. Over 14 000 pasienter skal hvert år tilbys palliativ behandling, omsorg og pleie. Disse tallene bekrefter kirurgiens stilling ved at kirurgi står sentralt i behandlingen av 87 % av de som blir helbredet.

### **Kirurgisk behandling**

Kreftkirurgi er et fagområde for spesialister, dvs dedikert personell med spesialkompetanse. Av hensyn til kvaliteten, har dette ført til en sentralisering og samling av visse inngrep og diagnoser til bestemte avdelinger innen en region. Den kirurgiske kreftbehandlingen utføres ikke på spesielle kirurgiske kreftavdelinger, men på organrelaterte, opererende avdelinger som f eks lungekreft på thoraxkirurgiske avdelinger, tarmkreft på gastrointestinale avdelinger, etc. Pasientene følges videre ved de samme avdelingene også dersom pasienten trenger palliativ behandling eller terminal omsorg.

Innføring av ventetidsgarantier har ført til at andre pasienter og andre kreftoperasjoner uten ventetidsgaranti blir henvist til nødløsninger. Eksempler på ressursberegninger for nødvendig operasjonskapasitet er beskrevet.

### **Strålebehandling**

Utvidelse av kapasiteten anbefales lokalisert til eksisterende stråleterapisentra, dvs de går imot utbygging av strålesatellitter. Det antas at det er lettere å opprettholde kvaliteten i et større miljø enn i de mindre. Det kan være driftsøkonomiske fordeler, rekruttering og utdanning kan også være lettere på et stort sted. De anbefaler at man bygger inn 10 % overkapasitet for å bufre et varierende behov.

### **Medikamentell behandling**

De beste resultatene oppnås når behandlingen administreres av personell som har kompetanse i denne behandlingsformen. Det må være et nettverk av regionalt ledede avdelinger som har desentraliserte enheter knyttet til seg. De anbefaler protokollerte regimer. Dette gjelder også sykdomsgrupper der man i dag ikke har standardbehandling.

Arbeidsgruppen understreker behovet for forskningsmuligheter siden behandlingen er spredt på mange avdelinger. Kvalitetsregistre framheves som et viktig element i denne satsingen.

### **Rehabilitering**

Det anbefales faglig retningslinjer for hvorledes pasienten skal følges opp. Rehabilitering skal være en integrert del av kreftbehandlingen, og alle pasienter skal ha et tilbud som avhenger av deres behov.

Følgende problemer påpekes: Flere pasienter blir helbredet, og sykehusoppholdene bærer preg av effektivitet og er målrettet mot behandling. Tid til fokus på problemer som kan oppstå frem

i tid, får derfor mindre plass. Det fører dessverre også til at kunnskapsoppbygging om langtidseffektene og systemer som skal fange dem opp, ikke blir prioritert. Rehabilitering skal ta utgangspunkt i pasienten, pasientens ressurser og behov, og pasientens nærmeste pårørende. Rehabilitering trenger flere ressurser.

Rehabilitering inndeles i følgende nivåer (gjengitt på dansk):

- Det somatiske niveau
- Det psykologiske niveau
- Det sociale niveau
- Det erhvervsmessige niveau
- Det materielle niveau

### **Forskning og utvikling**

De fremlegger forslag om å etablere kliniske kvalitetsdatabaser i et nært samarbeid mellom sykehuseier og fagmiljø. De forutsetter at det etableres et faglig råd tilknyttet databasen, som kan gi anbefalinger ("rekommandationer") til alle behandlende avdelinger. Avdelingen som leverer data, skal ha fri adgang til sine egne data. De anbefaler også at forskningen styrkes og at et aktivt forskningsmiljø prioriteres som et ledd i driften av avdelingene. De anbefaler med andre ord at forskning blir et offentlig anliggende, alt ansvar skal ikke overlates til veldedige organisasjoner.

### **Strålebehandling vid cancer**

#### **En systematisk litteraturoversikt, Statens beredning för medicinsk utvärlding (SBU), Sverige.**

SBU offentliggjorde i 1996 en rapport om strålebehandling. Dette var den første kunnskapsbaserte, gjennomgripende rapporten om strålebehandling som tok for seg alle aktuelle diagnosegrupper. Rapporten er blitt oppdatert i 2003. Den stadfester strålebehandlingens viktige plass i kurativ og palliativ behandling.

Nær halvparten av alle kreftpasienter vil få strålebehandling i løpet av sykdomsperioden. Dette er på samme nivå som i andre land.

Man har analysert utviklingen fra 1996 frem til 2001 og har registrert et økt bruk av strålebehandling med kurativ intensjon ved prostatakraft. Palliasjonsbehandling hadde et underforbruk i 1996. Det er nå forbedret, og flere pasienter får behandling med færre fraksjoner.

Man kalkulerer fortsatt med økning av strålebehandlingsbehovet ettersom insidensen har økt mer enn forventet. Dette vil spesielt slå ut ved prostatakraft. Ved denne tilstanden kan strålebehandling komme inn som et viktig element ved kurativ behandling, eventuelt en kombinasjon av ekstern og intern strålebehandling (brachyterapi).

Antall strålefelt pr. maskin økte med over 30 %. Tilsvarende økning i antall fraksjoner var litt over 20 % i perioden 1996-2001. I tiårsperioden fra 1991 til 2001 økte totalkostnadene med 16 %, mens antall fraksjoner økte med 37 %. Dette viser en effektivisering når en relaterer til kostnader pr. fraksjon. Dette skyldes effektivisering pga moderne utstyr.

Den svenske rapporten ser også på de mindre avdelingenes effektivitet i forhold til de store. Det er holdepunkter for at de små avdelingene kan være relativt sett like effektive mht. til

produksjon. Det må understrekes at kompleksiteten i behandlingsoppleggene kan, og bør ha, ulik profil, de små avdelingene må overlate mindre vanlige terapiopplegg til sentrale avdelinger.

Nesten 2/3 av pasientene fikk behandling i samsvar med kliniske retningslinjer, men bare ganske få deltok i kliniske studier. Arbeidsgruppen anbefaler at forskningen må styrkes. Det er beregnet at utgiftene til strålebehandling utgjør omtrent 5-6 % av kostnadene til kreftomsorg i Sverige.

### **Erfaringer fra andre land – normerte behov**

I SBU-rapporten er det beregnet at knapt halvparten (47 %) får strålebehandling i løpet av sykdomsperioden (beregninger fra 2001). De har korrigert insidenstallet for kreftdiagnoser som er stilt post mortem. Ut fra dagens praksis har de beregnet sitt behov i 2010 til minst 65 akseleratorer. Det baseres på et estimat på 51 000 nye årlige tilfeller i 2010. Det utgjør ca. 780 nye krefttilfeller pr. år pr. strålemaskin.

SBU-rapporten gir en litteraturoversikt over behovsestimatene i en rekke land (se side 167 i rapporten). Det gir et meget variert bilde av stråleterapibruken. Det er imidlertid meget få undersøkelser som bygger på individuell kartlegging over tid slik den svenske undersøkelsen gjør. Sammenlikningsgrunnlaget fra land til land vil derfor sprike. I en publikasjon fra USA i 1991 angis at 50-60 % av alle cancerpasientene får strålebehandling, men det er store variasjoner mellom geografiske områder. I andre industrialiserte land varierer tallene fra 20-30 % til 40-45 %, eventuelt noe over.

De svenske undersøkelsene har tatt for seg to perioder med 5 års intervall. De slår fast at utnyttelsen av behandlingsmodaliteten på det første tidspunktet (1996) var for lav, men i 2001 ”synes motsvara vad som rapporteras från andra länder”.

SBU-rapporten har beregnet alders- og kjønnsfordeling av strålebehandling. Andelen av de som fikk strålebehandling før fylte 65 år, var 37,5 % for menn og 60 % for kvinner. Tilsvarende forholdstall av insidens var 28,9 % for menn og 41,1 % for kvinner. Kjønnsforskjellen skyldes ulik aldersfordeling på de to dominerende kreftformene (ca. prostatae og ca. mammae). Man ser at andelen yngre pasienter er relativt høyere av de som får strålebehandling. Forskyvning av aldersfordelingen i en populasjon vil derfor kunne ha en viss innflytelse på behovet. Det som eventuelt kan slå enda kraftigere ut, er endringer i indikasjonsstillinger for strålebehandling. Det er særlig prostatakreft og brystkreft som er de store ”forbrukerne” av stråleterapi.

### **Cytostatikabehandling vid cancer**

#### **Statens beredning för medisinsk utvärdering (SBU) (The Swedish Council on Thechnology Assessment in Health Care) Februar 2001.**

Rapporten omfatter en meget grundig gjennomgang av cytostatikabehandlingen. Den bygger på litteraturgjennomgang for hver enkelt diagnosegruppe. Den beskriver behandlingens kurative potensial og den palliative effekten. Den diskuterer problemstillingen der en klar, men beskjeden effekt av behandlingen må veies opp mot bivirkninger og komplikasjoner. Rapporten er meget praktisk orientert og har mange meget verdifulle opplysninger som også er relevante for vårt land. Bruk av medikamentell kreftbehandling er langt høyere i Sverige enn i Norge.



## **American College of Radiation Oncology (ACRO)**

Det foreligger en publikasjon som går under betegnelsen "Red Book" og som har undertittelen: "Guidelines for the ACRO Practice Accreditation Program 2004". ACRO er en "nonprofit professional organization" hvis primære mål er å fremme forskning innen stråleterapi og bedre behandlingstilbudet for pasientene. De ønsker å kartlegge de sosioøkonomiske aspektene ved strålebehandling og bidra til å fremme kompetansen blant leger, fysikere og stråleterapeuter.

### **Kapasitet**

De har beregnet stråleterapibehovet ut fra erfaringer i USA. De har gjennomgått alle store diagnosegrupper og mener at 33 % av alle nydiagnostiserte krefttilfeller skal ha strålebehandling. I tillegg vil 15-25 % av pasientene trenge behandling i løpet av sykdomsprosessen. De forutsetter at strålemaskinene benyttes til pasientbehandling 7 timer pr. dag (effektiv behandlingstid) 5 dager i uken. De går videre ut fra at hver pasient trenger 25 enkeltbehandlinger (fraksjoner). I en populasjon på 500 000 gir dette et behov for 3.6 lineærakseleratorer. For å ta høyde for noe slakk i systemet mener de 4-5 maskiner er adekvat. Beregningen bygger på maksimaltallene for estimert behov.

*Kommentar:* Dersom man legger 4 maskiner pr. 500 000 personer til grunn, vil det tilsvare et behov i Norge på 36 lineærakseleratorer. I Norge gis i gjennomsnitt 17 fraksjoner pr. behandlingsserie, dvs i snitt ca. 30 % færre fraksjoner sammenlignet med USA. I Norge er det i tillegg beregnet at maskinparken ved de store sentrene kan utnyttes også utenom ordinær arbeidstid. I sum viser disse tallene at kapasiteten i Norge vil være høyere enn den amerikanske beregningen etter at utbyggingsplanene er gjennomført dersom det relateres til norsk (og svensk) praksis med fraksjonering.

### **Akkreditering**

Organisasjonen har også et program for akkreditering av strålebehandlingsavdelinger med spesifikke krav til utrustning og personellens kvalifikasjoner. Det foreligger spesifiserte krav til utdanning både for leger, fysikere og stråleterapeuter.

### ***"Continuous Quality Improvement Program"***

Det foreligger et spesifisert program for registrering og kontroll av en rekke parametre med relasjon til behandlingsprosedyrene og sentrale medisinske data og med spesifikke krav til kvalitet og spesifisert ansvar.

### ***"Radiation Safety Program"***

Programmet omfatter maskinparkens tekniske standard, funksjonalitet og kvalitetskrav til dosimetri og feltgeometri.

### ***"Education Program"***

Det skal være et kontinuerlig program for alle yrkeskategorier som er involvert i pasientbehandling.

## **Samhåndskostnaden för Cancer – år 2002 och år 2020**

Utredningen er bestilt av Cancerfonden i Sverige (<http://www.cancerfonden.se>) og utført av Institute of Public Management. Sluttrapporten er datert i juli 2003.

”Samhällskostnaden” er både direkte og indirekte kostnader. Som direkte kostnader regnes utgifter til diagnostikk og behandling av syke, det forebyggende arbeidet og forskning. Indirekte kostnader er samfunnsutgifter forbundet med sykefravær, uføretrygd og eventuell død.

Utredningen tar systematisk for seg beregninger av utgiftene for 2002. Prognosen for 2020 er beregnet på basis av forventet utvikling for prevalens og insidens av kreftsykdommene. Utgifter som er forbundet med den tekniske og vitenskapelige utviklingen, er selvsagt meget usikker. Beregningene bygger bl.a. på forventet prevalens- og insidensutvikling og forventet utvikling av BNP (bruttonasjonalproduktet). De indirekte kostnadene knyttes også til forventet utvikling av framtidig pensjonsalder. Siden den norske og svenske helsetjenesten og samfunnsstrukturen har svært mange likhetstrekk, tror vi beregningen også har stor interesse for norske forhold. Tabellen som viser de totale kostnadsrammene gjengis.

Tabell 6.2

*Beregning av ”samhällskostnaden för cancer” i 2002 med framskrivning til 2020 (Fra ovennevnte rapport. Beløp i millioner SEK).*

| År                        | 2002  | 2020  |
|---------------------------|-------|-------|
| Sluten vård               | 7670  | 15350 |
| Öppen vård                | 2940  | 5880  |
| Övirg vård                | (x)   | (x)   |
| Läkemedel                 | 2258  | 9000  |
| Övriga direkta kostnader  | 450   | 1000  |
| Summa direkta kostnader   | 13317 | 31230 |
|                           |       |       |
| Tillfällig sjuklighet     | 1548  | 2167  |
| Förtidspensioner          | 1816  | 2542  |
| Mortalitet                | 12271 | 17180 |
| Summa indirekta kostnader | 15635 | 21889 |
|                           |       |       |
| Samhällskostnader         | 28957 | 53119 |

(x) ej beräknad.

Konklusjonen: ”samhällskostnaden för cancer kommer närmast att dubblas under den kommande 20-årsperioden, från 29 till 53,1 miljarder, en ökning med 84% eller 3,5% per år. De direkta kostnaderna, i synnerhet kostnaderna för läkemedel, ökar snabbare än de indirekta kostnaderna”.

*Kommentar: Med tanke på den norske strategiplanen er det nærliggende å peke på summen av direkte kostnader. De viser en økning fra SEK 13 317 millioner til 31 230 i løpet av 20 år.*

## KAPITTEL 7

### **Pasienten**

I lovens forstand defineres *pasient* med: *en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfellet* (Lov om pasientrettigheter, <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>).

Språklig er *pasient* avledet fra lidelsesbegrepet – en person som tålmodig må holde ut sin sykdom. Tross mange medisinske framskritt, har denne betydningen dessverre fortsatt mening.

Det å bli syk av kreft vil for de fleste innebære en lang og vond prosess med både fysisk og psykisk smerte. Noen opplever også en eksistensiell krise. Mange har formidlet egen opplevelse av å være pasient. Noen makter å gi en verbal framstilling på en meget tankevekkende måte. Møtet med helsetjenesten kan være vanskelig. Forventningene blir ikke alltid innfridd. Opplevelsen av å bli sviktet er blitt understreket av flere. Tidsbegrensede brukerundersøkelser har vært gjennomført. Dette er selvsagt meget nyttig som pådriver for nødvendig korleksjon. For å få et mer samlet bilde, kreves imidlertid andre, mer systematiske metoder slik at også de med mindre talegaver kan bli hørt.

#### **Forslag til tiltak:**

- *Pasientenes erfaringer og opplevelser bør og må formidles til behandlerne som ledd i deres egen internkontroll og kvalitetssikring. Vi trenger enkle tilbakemeldingssystemer ut over den verbale kontakten med klinisk personale. Hensikten er å fange opp systematisk svikt i kommunikasjon, helsepersonellens atferd, uklarheter vedr. trykdespørsmål, praktiske problemer, dårlig organisering, etc.*
- *Systematisk utspørring kan også avdekke smerteopplevelser i forbindelse med rutineundersøkelser som bør bli gjenstand for en grundigere vurdering.*
- *Vi trenger også et system som kan gi tilbakemeldinger om utilsiktet virkning av administrative og helsepolitiske forordninger.*

### **Pasienten – de andre pasientene – samfunnet**

Målet er å legge forholdene best mulig til rette for den enkelte pasient og de nærmeste pårørende og gi hjelp som er tilpasset deres behov. Det må kartlegges av pasient og helsetjenesten i fellesskap. Pasienten må under veiledning fra helsepersonell selv avgjøre om han/hun er villig til å følge den foreslåtte behandlingen. Helsetjenesten på sin side må begrense sitt tilbud og sine forpliktelser til det som har *effekt* i den gitte situasjon og som tilfredsstillende kost-nytte.

Lov og forskrift setter også grenser for pasientenes rettigheter, og de skal bidra til å ivareta en rettferdig fordeling. Helsehjelp skal tilbys når:

- pasienten har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes
- pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen
- de forventede kostnadene står i rimelig forhold til tiltakenes effekt

Kriteriene er generelt formulert. De må tolkes i lys av den foreliggende *kunnskapen* og de finansielle rammene/ressursene som stilles til disposisjon.

I praksis kan det være vanskelig å avgjøre hva slags helsehjelp den enkelte kan tilbys. Prioritering som baseres på en subjektiv vurdering, er ikke noe godt utgangspunkt dersom en vil oppnå en rettferdig fordeling av ressursene. Pasienter som har evne til å formulere og presisere sine behov og ønsker, vil antagelig nå lenger enn de som ikke fremmer eller konkretiserer sine ønsker. Denne risikoen må erkjennes.

For å sikre en lik og kvalitativ god behandling til alle, er svaret fra den kunnskapsbaserte medisinen *standardiserte behandlingsopplegg*. Behandlingens mål er definert ut fra hva som er realistisk basert på foreliggende vitenskapelige data. Prioritering som angår diagnostikk og behandling, styres etter prinsipielle regler som er knyttet til diagnosegrupper og behandlingsformer. De standardiserte behandlingsoppleggene er diskutert i kapittel 9 og 15.

- Pasientrettighetsloven gir pasienten rett til vurdering av sin helsetilstand innen 30 virkedager fra henvisningen er mottatt. *Ved mistanke om alvorlig eller livstruende sykdom, har pasienten rett til raskere vurdering.* En henvisning som beskriver eller kan fortolkes som en berettiget mistanke om kreft, må resultere i en langt raskere vurdering.

I sosial- og helsedirektoratets brev av 14.02.03 er denne forståelsen presisert. Det må således være i strid med loven når enkelte viktige undersøkelsesmetoder som kan avklare mistanke om kreft, har opp mot 4 - 5 måneders ventetid ved enkelte sykehus for eksempel kikkertundersøkelser av tarm (colonoscopi) (se kapittel 8 og 9). Dette er en sentral undersøkelsesmetode for den kreftformen som er hyppigst når begge kjønn sees under ett. Vi mangler sikre, medisinske data som begrunner maksimalrammer for ventetider. Men tidstep fører generelt til en dårligere prognose for flere diagnosegrupper. Uavhengig av medisinske forhold, bør vi for pasientens skyld sette en "smertegrense" for hvor lenge det er akseptabelt å vente på en avklaring.

Kapasitet for viktige prosedyrer er et praktisk hinder for effektivitet. Det er framdriften i et effektivt utredningsprogram som betyr mest for en pasient med mistanke om kreft. *Etablering av diagnostiske sentre etter modell av de brystkreftdiagnostiske sentrene kan være en rasjonell modell for flere diagnosegrupper. Vi må få en strategi for bedre undersøkelseslogistikk for diagnostisk avklaring. Dette kan bygges ut gradvis (se forslag til tiltak side 15 og 16).*

### **Stønadsordningene.**

De sosiale stønadsordninger er utformet for at hjelpen skal nå de som trenger den mest. Samfunnet har gjennom lovverket forsøkt å "nøytralisere" de medisinske effektene av sosiale ulikheter. Behovene varierer sterkt fra individ til individ. Momenter som alder, arbeidssituasjon, familieforhold, økonomi og økonomiske forpliktelser, og pasientens og de nærmestes evne til å takle den nye situasjonen spiller inn. Støtteordningene kan ha sine svake sider, og regelverket yter ikke alltid rettferdighet. *Derfor må vi også ha ordninger som tillater bruk av skjønn hvis regelverket eller forskriftene utisiktet ikke favner den underliggende intensjon.* Et eksempel er systemer som kan fange opp uforutsette behov som kan oppstå ved behandling av foresatte med omsorgen for mindreårige barn. Her bør det være mulig med en situasjonsbestemt finansiering delegert til det enkelte trygdekontor med "god romslighet".

## **Pasientens egeninnsats**

Det er galt å oppfatte pasienten som en passiv mottaker av medisinsk behandling. Moderne kreftbehandling forutsetter at den følges opp med betydelig ”egeninnsats”, spesielt ved cytostatisk behandling som kan strekke seg over mer enn et halvt år. Dette kan være en behandling med et strengt tidsskjema, mange kontroller og svært plagsomme bivirkninger og risiko for komplikasjoner. Dette vil kreve både pågangsmot, motivasjon, utholdenhet og selvdisciplin. Helsetjenesten må hele tiden være på vakt og behjelpelig slik at pasienten klarer å holde tidsplanen. Opplæring er innført som en lovpålagt oppgave i sykehusene. Det er etablert lærings- og mestringssentre ved mange sykehus (se kapittel 10), men det pågår også en form for læringsprosess i de daglige møtene mellom pasient og helsepersonell som har stor betydning.

Et ønske om å yte noe for egen helse er blitt uttrykt av flere pasienter. Bruk av alternativ og komplementær behandling kan sees som et uttrykk for det. Optimal ernæring under behandling krever medvirkning av pasienten, ikke minst hvis appetitten er dårlig. Det kan bli nødvendig å følge spesifikke kostråd (se kapittel 9).

Pasientens rett til medvirkning ved valg av undersøkelses- og behandlingsmetoder reiser en rekke spørsmål som omtales nærmere under ”protokollert behandling” eller standardiserte handlingsprogrammer, dvs. anbefalte standardprosedyrer for diagnostikk, behandling og oppfølging. Diagnostikk- og behandlingsopplegg som bygger på et forskningsprogram, følger såkalte forskningsprotokoller som er underlagt både nasjonale og internasjonale lover og regler. Begge type protokoller beskriver som regel en meget detaljert framgangsmåte ved valg av prosedyrer, undersøkelser, medikamenter, doser, oppfølging, etc.

## **Protokollert behandling – standardiserte handlingsprogrammer.**

Med protokollert behandling/handlingsprogrammer menes detaljert og skriftlig veiledning og retningslinjer for diagnostikk, behandling og kontroller. De skal bygge på en omfattende gjennomgang av oppdatert kunnskap om den aktuelle sykdommen. Se også kapittel 9 og 15.

*Pasientrettighetsloven* skal ”bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter overfor helsetjenesten”. I § 3-1 omtales pasientens rett til medvirkning. ”Pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder”.

Pasientens valgmuligheter er begrenset til det sykehuset kan levere av tjenester på en forsvarlig måte. Loven kan ikke forstås slik at sykehuset plikter å tilby en ”menyliste” med flere alternative behandlingsmetoder. Et standardisert behandlingstilbud forutsetter at sykehuset behersker teknikkene, og at sykehusets infrastruktur og rutiner er tilpasset behandlingstilbudet. Pasienten kan avslå et tilbud og be om alternativer. De må ha rett til å nekte en smertefull behandling, risikable inngrep, amputasjon eller ubehagelige undersøkelser og allikevel få tilbud om en mindre plagsom, standardisert behandlingsprosedyre hvis det er tilgjengelig. På den annen side, kan pasientene forlange en undersøkelse eller en behandling som ikke defineres som standard for den aktuelle lidelsen eller problemstillingen? Har *helsetjenesten* rett til å nekte en bestemt operasjon, cellegiftbehandling eller røntgenkontroll som helsetjenesten ikke anser som relevant eller dokumentert? I følge *Pasientrettighetsloven* kan helsetjenesten si *nei*.

Pasienten kan be om vurdering ved et annet sykehus, men det vil verken være forsvarlig eller praktisk mulig for den enkelte å "bestille" et hvilket som helst avansert behandlingsopplegg som benyttes ved utenlandske sentra. De standardiserte og innøvde rutinene gir de beste resultatene. Dette er vist en rekke ganger<sup>6</sup>.

Hverdagsscenariet kan være den ressurssterke pasienten med utskrift fra Internett og en ferdig "bestilling" på behandling. Det andre ytterpunktet er den 80 år gamle sykehjemspasienten. Begge skal ha like rettigheter. Den første vil "kreve" et behandlingsopplegg som han/hun selv setter sammen på basis av opplysninger som er skaffet til veie. Den siste vil i praksis overlate all vurdering og alle valg av framgangsmåte til helsetjenesten. Pasientene har i dag tilgang på helsestoff fra mange kilder. Behandlingsstrategi og behandlingsopplegg kan variere fra senter til senter og fra land til land. Av erfaring vet vi at enkelte ønsker å velge sin egen behandlingsstrategi. Vi kjenner imidlertid ikke til hvor omfattende dette er.

Samfunnsutviklingen går i retning av større individuell frihet. For forskning er grunnlaget for ny viten at pasientene innordner seg et system. Dette systemet kan til og med basere behandlingen på loddtrekning. Man blir "randomisert". Dette er gullstandarden i all internasjonal medisinsk forskning. Ny behandling må sammenlignes med den som pr. dags dato er dokumentert å være den beste. Fordeling av pasientene mellom de to behandlingsprinsippene skal skje gjennom et tilfeldig valg. Dette blir det stikk motsatte prinsipp av individuelle valg. Forskning som involverer pasienter, er underlagt meget strenge etiske regler som skal ivareta pasientens sikkerhet og rettigheter. Det er et stort skille mellom pasienten som stiller seg til disposisjon for en vitenskapelig protokoll og vårt eksempel på den ressurssterke som forbeholder seg retten til å velge "det beste".

Vi ønsker å poengtere at *protokoller, systematikk, forskning og registrering* er virkemidler som tjener enkeltindividene. Samtidig er det samfunnets instrument som *sikrer en rettferdig prioritering*. Strukturerte programmer sikrer enkeltindividene en riktig behandling. Det sikrer at kriterier som skal ligge til grunn for en behandling, blir vurdert og beskrevet. Protokoller/handlingsprogrammer med tilhørende registrering blir derfor helt sentrale virkemidler dersom man ønsker en helsetjeneste som skal kvalitetssikre sine tjenester og fordele godene på en sosialt rettferdig måte (se forslag til tiltak side 11 og 12).

## **Individ - forskning – fellesskap**

Dagens pasienter nyter godt av kunnskap som er samlet inn gjennom erfaring og forskningsresultater på tidligere pasienter. På en måte står de derfor i taknemlighetsgjeld overfor tidligere pasienter. Påvirker dette *våre* forpliktelser overfor framtidige pasienter? Bør vi bidra til at kommende pasienter får bedre muligheter enn det de får i dag? Alle bør kunne bidra med å la seg registrere i nasjonale, offentlige registre slik at erfaring kan overføres til kunnskap. Materialet som er lagret i biobankene, bør også kunne bli utnyttet i godkjente undersøkelser. Deltakelse i kliniske forsøk med utprøving av nye metoder uten kjent effekt derimot, er og skal fortsatt være helt frivillig.

Vi står overfor en genetisk og molekylær revolusjon. Forbedringspotensialet innen diagnostikk og behandling kan vi ikke se rekkevidden av. Dette åpner for en ny etisk debatt. I den engelske helseplanen av september 2000 (se kapittel 6) er ett av fire hovedmål definert for å møte denne utfordringen: Det må investeres i personell med tanke på framtidige behov

---

<sup>6</sup> Simon, Hageman and Reeves, Clinical Trials in Cancer, (Chapter 21) in Cancer Principles & Practice of Oncology, 6th edition. deVita et al Ed.

innen forskning, forberedelse til den genetiske revolusjonen, etc, slik at *”the NHS never fall behind in cancer again”* (NHS, National Health Service). Vi må også ha en gjennomgripende diskusjon om vår framtidige strategi for hvordan vi skal møte disse utfordringene. Vi må ta stilling til hvilke forskningsmetoder som kan brukes. Hva er etisk forsvarlig?

Noen sentrale spørsmål er:

Er det uetisk å bruke kopier av genetisk informasjon/kode fra et annet individ i behandling av alvorlig sykdom? Er bruk av genetisk informasjon fra *overtallige* befruktete egg uetisk? I denne sammenhengen er det helt vitalt å skille mellom bruk av genetisk materiale/informasjon i terapissammenheng og manipulering av arvelig materiale (se også omtale av genterapi kapittel 12).

*Arbeidsgruppen mener det er en etisk plikt å utnytte genetisk informasjon i forskning som kan forbedre diagnostikk og terapi, herunder den informasjonen som er lagret i våre biobanker (se også kapittel 10 - senskader).*

## **Den alvorlig syke – samfunnsutviklingen.**

Familiestruktur og bosettingsmønstre er i endring. Familien som ressurs blir ikke like lett tilgjengelig når familiens eldste blir alvorlig syke. Det forventes mer og mer at det offentlige tar ansvaret når en person trenger hjelp. Enda tydeligere blir forventningene til samfunnet dersom en ensom person får en alvorlig sykdom. Denne vil være helt avhengig av offentlig hjelp. Det er ikke naturlig at ”naboer” eller nære venner stiller opp. Omsorg er blitt et offentlig anliggende. Kommunale, hjemmebaserte tjenester som yter lokal hjelp, er blitt en hjørnestein i vår sosiale trygghet. Denne tjenesten er et gode og en sikkerhet for oss alle. Men det er, og bør være rom for omsorg fra frivillige, m.a.o. en omsorg som ikke må baseres på tariff lønn og lovbestemt plikt. Derfor trenger man frivillig innsats fra familie, venner, naboer og frivillige organisasjoner.

Vi står foran en eldrebølge. Behovet for arbeidskraft i pleie og omsorgssektoren vil derfor øke. Samfunnet må legge forholdene til rette for at denne omsorgen kan gis. Sosiale støtteordninger som tillater omsorgsfunksjoner i en nødsituasjon er bare delvis utbygget.

## **Individet med reduserte evner til å ta sine egne beslutninger**

Noen av oss har redusert evne til å ta egne valg. I noen faser i livet er vi alle avhengig av at andre tar beslutninger på vegne av oss. Det kan være ved livets ytterpunkter, i barndommen eller dersom man utvikler senil demens. Behandling av barn med kreft følger egne regler og beslutninger tas sammen med de foresatte.

Problemstillingen blir annerledes for voksne som ikke er i stand til å ta sine egne valg, dvs myndige som mangler ”samtykkekompetanse”. Noen er psykisk utviklingshemmet og i varierende grad avhengig av at andre tar vare på dem. Hvorledes samfunnet tar hånd om disse gruppene, gir et bilde av samfunnets kvaliteter og samfunnets sosiale og etiske standarder. Det er en utfordring for helsetjenesten. Vi er forpliktet til å gi alle like god omsorg og behandling. Kreftbehandling kan imidlertid være ubehagelig og smertefull. *Det er et etisk dilemma å utsette et individ for en behandling de selv ikke forstår rekkevidden av.*

Noen prosedyrer innebærer også en stor risiko eller krever bevisst medvirkning fra pasientens side. Avstanden mellom risiko og nytte, mellom ubehag og gevinst, vil variere. Det kan derfor

være bedre å gi en ”mild”, symptomlindrende behandling til en sterkt senil dement pasient selv om det ville være mulig å gi en ”kraftigere”, livsforlengende behandling. *Det er en sammenheng mellom det å forstå og det å tåle hvorfor man må gå igjennom en smertefull eller ubehagelig prosedyre.* Pasientrettighetsloven regulerer de tilfellene der pasienten er myndig, men mangler samtykkekompetanse. Hvordan man skal ta hånd om pasienter med manglende evne til å kommunisere, må allikevel baseres på individuelt skjønn. Beslutningen må bygge på hva de nærmeste pårørende og helsetjenesten mener er til pasientens beste. Vi kan stå overfor situasjoner der muligheter for et kurativt behandlingstilbud kan bli vanskelig eller umulig å gjennomføre pga pasientens mentale tilstand, f.eks. benmargstransplantasjon. Noen valg kan være meget vanskelige. Det kan være galt å overlate alt ansvar for disse tunge beslutningene til familien. Det må tas for gitt at *smerteopplevelsen* og andre plager som kan følge en alvorlig sykdom, er reell selv om en ikke har evne til å sette ord på den.

### **Når prøvesvaret ikke er riktig - sett fra pasientens side**

Med få unntak må vi konstatere at ingen medisinske undersøkelser er 100 % pålitelige. Det er alltid muligheter for feil. Noen feil ligger på det menneskelige plan. Det kan være en vurderingsfeil eller gal tolkning. Både røntgenundersøkelser og vevsdiagnostikk bygger i større eller mindre grad på spesialistens subjektive vurdering av et bilde. Denne typen feilkilder vil man alltid forsøke å gardere seg mot ved at to personer vurderer vanskelige tilfeller, eller man ber om en kontroll eller ny prøve senere. Denne og andre typer feilkilder kan resultere i både falske positive og falske negative svar. Dette er spesielt viktig å være klar over ved screening som undersøkelsesmetode. Screeningundersøkelsene gir ikke endelig svar, men de antyder at noe *kan* være galt, og at det må undersøkes nærmere. Dette kan sette i gang en større undersøkelse som kan ende opp med et kirurgisk inngrep. Det innebærer en viss risiko for komplikasjoner. Mistanke om en alvorlig sykdom fører til at pasienten må leve i uvisse i flere dager og gjennomgå til dels ubehagelige eller smertefulle undersøkelser. Dette binder også utrednings- og behandlingsskapasitet som burde være reservert de reelt syke.

Enhver undersøkelse medfører en viss risiko. Det er dessverre eksempler på at helsetjenesten har viklet seg inn i en serie undersøkelser som har påført pasientene store plager uten at det foreligger noen sykdom. Årsaken kan være at en eller annen prøve viser et resultat som ligger utenfor det som defineres som ”normalt”. *Det er til og med normalt at noen (5 %) skal ligge utenfor det som defineres som ”normalområdet” (2 x standardavviket).* Det kan konkluderes med at ”helsesjekk” på friske, symptomfrie personer *kan* gi et meget uheldig utfall.

Sensitivitet uttrykker i hvilken grad undersøkelsesmetoden oppdager de personene som har den sykdom/egenskap vi er på jakt etter. Hvis sensitiviteten er 80 %, betyr det at vi finner 80 % av de syke.

Spesifisitet uttrykker i hvilken grad vi kan identifisere de friske. Spesifisitet på f.eks. 80 % betyr at blant 100 friske personer som inngår i undersøkelsen, tror vi at 20 er syke.

Det ideelle er at både sensitivitet og spesifisitet er 100 %, men dette er ikke realistisk i praksis. Det er ikke fastsatt noen anbefalt nedre grense for screeningundersøkelser, men det vanlige er å forlange verdier på over 80 % både for sensitivitet og spesifisitet før metoden kan aksepteres som ledd i en masseundersøkelse. Sagt på en annen måte: Vi er ikke tjent med undersøkelsesmetoder som overser mange av de som er syke. Vi er heller ikke tjent med en



undersøkelse som fører til mistanke om sykdom der en meget stor andel viser seg å være friske.

## **Levekår**

Levekår er et spørsmål om ressurser vi har til rådighet på ulike områder. Ressursene har betydning for hvordan vi mestrer livet.

Pasienter med alvorlig og langvarig kreftsykdom opplever endring i levekår som påvirker de fleste sidene av livet, både emosjonelt, praktisk og økonomisk. Mange sliter med å klare dagliglivets utfordringer. Pasienten må sikres rammevilkår som gjør det mulig å takle behovene som oppstår. Anstrengelsene for å sikre disse behovene må ta minst mulig tid, krefter og oppmerksomhet fra det å mestre kreftsykdom, rehabilitering og senskader.

Kreft er en sykdom som kan ramme alle, uansett livsfase og familieforhold. Behovene til den enkelte pasient og dens pårørende avhenger av familiesituasjon, alder og økonomi. Tiltakene må vurderes og tilpasses individuelt med tanke på behovene til både pasient og pårørende. De pårørendes situasjon må inkluderes i det totale tilbudet om tiltak. Pårørende kan være en viktig ressurs, det være seg ektefelle, samboer, søsken, barn, barnebarn eller nære venner. De utfører viktige oppgaver, og velferdssystemet må legge til rette for at de kan støtte sin syke pårørende. Noen grupper er spesielt sårbare og har særlig komplekse behov (barnefamilier, ungdom og gamle).

Barna i familien må ivaretas når mor, far, eller søsken får kreft og i verste fall dør. Enslige forsørgere med svakt sosialt nettverk er ekstra utsatt. Familier i etableringsfasen har ofte stor gjeldsbelastning. Økte utgifter og reduserte inntekter kan få store konsekvenser for personlig økonomi. Mange av dagens trygde- og sosialhjelpsordninger er ikke tilstrekkelige. Det gjelder så vel inntektssikring, det å dekke behov for hjelp til barnepass og omsorg for barn i husholdet når foreldre eller søsken er syke.

Barnefamilier har ofte behov for akutt hjelp når kreftsykdom rammer. Ved langvarig, alvorlig sykdom trengs omfattende hjelpetiltak for barnefamiliene. Ektefelle som gir pleie og omsorg i hjemmet trenger bedre avlastningsordninger enn det som ofte ytes i dag. I praksis er det også gjerne vanskelig å få til gode avlastningstiltak for friske barn når foreldre eller søsken er alvorlig syke. Ektefeller sykemeldes i dag på egen diagnose for å klare omsorgsoppgavene. Dette er en nødløsning og en omgåelse av regelverket. Folketrygden dekker ikke pass av friske barn.

Barn har også etter loven krav på en individuell plan (se under). Når barn har behov for sammensatte tjenester, vil planen også måtte omfatte tjenester overfor familien. På samme måte må planen ha et familieperspektiv når det er foreldrene som er syke.

Unge uten tilknytning til arbeidsmarkedet er i en sårbar økonomisk situasjon. De har opptjent få rettigheter i Folketrygden og har sjelden tegnet uføre- og livsforsikring. Den som får arbeidsevnen nedsatt før fylte 26 år på grunn av alvorlig og varig sykdom kan få en minstestøtte tilsvarende 2,4 G. Varighetskravet for å få rehabiliteringspenger eller attføringspenger som ung ufør er svært strengt. Praksis viser at kun de aller sykeste kreftpasientene får denne minstestøtten. Dette harmonerer dårlig med kreftsykdom med usikker diagnose.

Øvre aldersgrense for rett til sykestipend fra Statens lånekasse for utdanning er 26 år. Denne aldersgrensen gjelder også for å få trygdeytelser som student. Dette er for lavt når vi vet at 1/3 av studentene er over 30 år.

Kreftforekomsten er økende i den eldre delen av befolkningen, men eldre er ingen ensartet gruppe, og individuelle behov må ivaretas. Eldre mennesker skal, som andre, så langt det er mulig leve et selvstendig og aktivt liv. Det er nødvendig å kunne tilby forskjellige boformer - fra tilsyn til omsorg og pleie. Eldre og ensomhet kan være et problem. Tilrettelegging for å skape sosiale nettverk er et ledd i prosessen med å bedre livskvaliteten. Minstepensjonister lever ofte marginalt økonomisk og er dermed sårbare for økte utgifter som sykdom medfører.

### **Individuell plan**

*Retten* til å få utarbeidet en individuell plan er hjemlet i Pasientrettighetsloven § 2-5 og utfyllende regulert i "Forskrift om individuelle planer". Forskriften gir alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til å få utarbeidet en individuell plan, og det gjelder uavhengig av forvaltningsnivå og diagnose. *Plikten* til å utarbeide individuell plan er hjemlet i henholdsvis Kommunehelsetjenesteloven § 6-2 a, Spesialisthelsetjenesteloven § 2-6, lov om psykisk helsevern § 4-1 og Sosialtjenesteloven § 4-3a. Individuell plan skal bidra til at brukeren får et helhetlig tilbud og sikre at det til enhver tid er én tjenesteyter som har ansvar for oppfølgingen, jf prl § 2a. Individuell plan er en rettighet for pasienten og en plikt og et verktøy for tjenesteapparatet til å gi et helhetlig tilbud. I veileder om individuelle planer (Sosial- og helsedirektoratet 2001) blir den ansvarlige tjenesteyteren benevnt som koordinator. Det er sentralt i ordningen at brukerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder kartlegges, og det skal skje en vurdering og koordinering av tiltak som kan bidra til å dekke hans eller hennes bistandsbehov. Det er sentralt å bidra til og styrke samhandling mellom tjenesteyter og bruker, eventuelt pårørende, og mellom tjenesteyter og etater, jf prl § 2c. Intensjonen bak ordningen er å gi brukeren et helhetlig og sammenhengende tilbud og avklare ansvarsforholdene mellom ulike bidragsytere. Sykehusenes rolle i å kartlegge pasientens og familiens ikke-medisinske behov som følge av sykdommen, må understrekes tydeligere. I den første fasen, under utredning og primærbehandlinger, er kontakten med primærhelsetjenesten og kommunens øvrige velferdsordninger ofte fragmentarisk. Sosionomtjenesten ved sykehusene er bygget ned. Prosessen kommer derfor for sent i gang. Sykehusenes ansvar må derfor komme klart fram. Kartleggingen av den enkelte brukers behov bør blant annet inneholde informasjon om behovet for:

- Trygdeytelser
- Sosiale hjelpe- og støtteordninger
- Omstrukturering av privatøkonomien
- Arbeid og utdanning
- Å lette dagliglivets gjøremål
- Pass og omsorg for egne barn
- Tilpassede boforhold
- Sosial deltagelse (praktisk tilgjengelighet / økonomisk)
- Pårørendes situasjon

### **Sammenfatning og forslag til tiltak:**

*Pasienter og pårørende må sikres informasjon om trygde- og sosiale stønadsordninger. Forskningsprosjekt må føre til mer kunnskap om sammenhengen mellom kreft og levekår.*

- *Forskrift om individuell plan og forskrift om habilitering og rehabilitering må implementeres i kreftomsorgen.*
- *Kommunen bør tillegges hovedansvaret for å utarbeide individuell plan i samarbeid med pasienten.*
- *Arbeidet med oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter må ansvars plasseres og forankres i kommunen.*
- *Kommunen må i nært samarbeid med fastlegene etablere koordinatorstillinger.*
- *Planarbeidet må starte i sykehuset.*
- *Sykehusene må utvikle rutiner for å avklare behov på levekårsområdene.*
- *Det mest nødvendige må avhjelpes på sykehuset. Kontakt må formidles til det kommunale hjelpeapparat.*
- *Langtidsoppfølging etter kreftbehandling må inkludere levekårspørsmål.*

## KAPITTEL 8

### **Forebygging, ingen enkel veg for å redusere forekomsten av kreft.**

Et langt liv med god helse og høy livskvalitet er det overordnede målet for det forebyggende arbeidet. I det moderne samfunnet hvor vi har fått kontroll med tuberkulosen og redusert barnedødeligheten, er det endringer av en usunn livsstil som blir det viktigste virkemidlet. Røykestopp, vektkontroll, sunt kosthold, fysisk aktivitet og fornuftig soling er de sentrale elementene. Det vil redusere risiko for en rekke sykdommer og påvirke levealderen i gunstig retning. Forebygging har et stort helsefremmende potensial.

Hvorledes denne effekten totalt sett vil påvirke kreftforekomsten i et samfunn, kan være vanskelig å forutsi. Dagens trender viser reduksjon av dødeligheten for hjerte-karsykdommer mens den øker for kreft ([www.ssb.no](http://www.ssb.no)). Kreftregisterets prognoser fram mot 2020 viser en markert økning i kreftinsidensen (se kapittel 5). En vellykket forebyggende strategi vil øke andelen eldre i befolkningen. I høy alder øker risikoen for de fleste kreftformene betydelig. *Det er derfor et viktig poeng i en strategisk plan å påpeke at både omsorgsapparatet og helsetjenestens behandlingsskapasitet må være forberedt på å ta hånd om det antall pasienter som prognosene tilsier, selv om forebygging blir et satsingsområde.* Det vises også til kapittel 5 og figurene 5.6 – 5.9. De viser en klar nedgang i antall individer som dør av hjerte-karsykdommer i alle aldersgrupper for både kvinner og menn, mens antall som dør av kreft øker. Insidens for kreft økte meget kraftig i samme periode. Dette paradoks reduserer ikke betydningen av det forebyggende arbeidet siden det er den potensielle helsegevinsten på individnivå som er det viktigste. Hensikten med forebygging er å gi *individet* et bedre liv. En ev økonomisk gevinst i form av redusert behov for helsetjenester bør være et underordnet motiv.

En riktig livsstil gir imidlertid ingen helsegaranti. Utformingen av kampanjer og tiltak må skåne de syke slik at ingen får skyldfølelse eller dårlig samvittighet.

### **Den sosiale utfordringen**

*God helse* er svært ulikt fordelt. Noen er født med funksjonshemming av ulike typer og alvorlighetsgrader, andre rammes av alvorlig sykdom tidlig i livet. Flere sykdommer som utvikles senere i livet kan knyttes til valg av livsstil. Hvis vi hevder at livsstilen helt og holdent er vårt eget ansvar og våre egne valg, vil også følgetilstandene bli selvforskyldt. Dette er en sterkt forenklet logikk og må ikke farge våre strategiske valg. Denne utfordringen bør føre til en refleksjon over balansepunktet mellom sentralt styrte kampanjer og tiltak som primært fokusere på individrettede tiltak i lokalmiljøet.

Kunnskapen om hva vi selv kan gjøre med egen livsstil, blir best utnyttet av de med høyere utdanning<sup>7</sup>. Den engelske kreftplanen legger meget stor vekt på disse forholdene der også økonomi kommer inn som et viktig element når midlene i de forebyggende tiltakene skal utformes (bl.a. prisforskjellene på sunne og usunne matvarer). De foreslår en ekstra satsing med offentlige midler der sosiale forhold kan medvirke til økt sykdomsrisiko. Det er også store forskjeller i vårt samfunn, særlig i Oslo<sup>8</sup>. Den forebyggende strategien bør i større grad differensieres ut fra enkeltindividers og grupper forutsetninger. Vi må bevisst innrette

---

<sup>7</sup> Ross, Am sociol Rev, 1995.

<sup>8</sup> Rognerud, Klinikk for forebyggende medisin, 1998.

forebyggende tiltak mot de gruppene som trenger det mest. Den sosiale gradienten i vårt samfunn er et av momentene.

### **Årsaker til kreft**

Årsaken til utvikling av kreft skyldes et samspill av flere faktorer. Slike samspill kan skje mellom arv, levevaner, yrkeseksponering eller forhold knyttet til det generelle miljøet. Dette komplekse bildet medfører at vi ofte har vansker med å avgjøre om en *risikofaktor også er en årsaksfaktor*. Uttalelser om enkeltfaktorens betydning blir derfor en blanding av beregning og kvalifisert gjetning. Det er stor grad av usikkerhet knyttet til tallgrunnlaget som benyttes for å beregne de ulike faktorenes innvirkning på krefthyppigheten. Den er lettere å beregne for tobakk enn for eksempel for kosthold.

Tobakk brukes av mange relativt regelmessig og vi har mange og gode undersøkelser, mens sammenhengen mellom kosthold og helse er mer kompleks, og kostholdet kan variere betydelig over tid. I dag vet vi sikkert at både aktiv og passiv røyking er sykdomsframkallende og at dette skyldes stoffer som kommer fra sigarett røyken (se senere). Tobakksrøyking er en årsaksfaktor selv om også andre faktorer kan påvirke *sykdomsrisikoen* for de som røyker (alkohol, arv, andre miljøfaktorer som radon, asbest, etc.).

Kostholdets sammensetning påvirker også sykdomsrisiko meget sterkt. Frukt og grønt reduserer sykdomsrisiko, mens rødt kjøtt og mettett fett fører til økt risiko. Hvilke bestanddeler i frukt og grønt har en forebyggende (beskyttende) effekt? Hva er det som gjør hvitt kjøtt og fisk sunnere enn rødt kjøtt? Dette kan vi ikke gi sikkert svar på. Våre kunnskaper om kosthold og kreftrisiko er mangelfull. Dette er nok forklaringen bak tilsynelatende sprikende råd om kosthold. Hovedelementene som kan knyttes til en risikovurdering, vet vi imidlertid nok om til å formulere generelle kostråd. (Se også NOU 1997:20 side 110–125). Referanser: se senere.

### **Langsiktighet**

En endring av livsstilen må betraktes som en investering for fremtiden. Noen helsegevinster vil komme raskt. Etter røykeslutt vil pust og fysisk yteevne bli bedre. Effekt ved omlegging av livsstil vil innvirke på risiko for hjerte-karsykdommene i løpet av få år, mens det vil ta noe lenger tid før risiko for kreft vil synke til et nivå som tilsvarer maksimal effekt. Det understreker betydningen av både langsiktighet og at forebygging bør begynne tidlig i livet.

### **Samfunn - individ**

Forebygging må bygge på empati med de gruppene som er en primær målgruppe for de forebyggende tiltakene, og virkemidlene må være alminnelig akseptert. Motivasjon er en viktig faktor, og det må benyttes et språk som blir forstått i målgruppen. Passiv røyking forulemper andre. Det berettiger andre virkemidler i tillegg.

Livsstilen blir i større eller mindre grad påvirket av ytre rammer og betingelser. Politiske beslutninger har stor innflytelse over samfunnsutviklingen. God helse for befolkningen bør derfor være et politisk mål når lover og restriksjoner blir utformet. Vektøkning og mangel på fysisk aktivitet er et økende problem og blir etter alt å dømme morgendagens store utfordring. Dette er områder som kan påvirkes gjennom utformingen av samferdselspolitikken, skolepolitikken, landbrukspolitikken og gjennom velferdspolitikken. I dag er det betydelige tollsatser på frukt og grønnsaker i sommerhalvåret som ledd i importvern for norsk landbruk. Forebygging vil kreve politiske virkemidler dersom vi ønsker å gjøre de gode valgene lettere

tilgjengelige. Selv om den enkelte har et selvstendig ansvar for sin helse, har også samfunnet et betydelig ansvar. Priser på mat er et sosialpolitisk virkemiddel som ikke minst har betydning for barnefamiliene.

*Miljøpolitikken* er sentral. Prosessindustrien med potensielt skadelige avgasser, kjemikalier og forurensning til luft og vann har vært i søkelyset i mange år. Flere kreftframkallende produkter er identifisert og forbudt, som for eksempel asbest. Industrien må følges for å redusere risiko for yrkesbetinget kreft, men også eksponering av befolkningen for potensielt skadelige stoffer må overvåkes. Det kan ta svært mange år fra eksponering til sykdom bryter ut. Hvis man skal kunne avdekke risiko for kreftutvikling, må vi ha kunnskap om stoffenes biologiske effekter, deres bruk og utbredelse og eventuelle opplysninger om mistanke om sykdom som følge av eksponering. Dette demonstrerer samfunnets ansvar for overvåkning og forskning. Det kan ikke tas for gitt at industrien vil kartlegge de langsiktige skadevirkningene av sine produkter. Det er nok å vise til tobakksindustrien og deres motvilje mot å akseptere forskningsresultater som allerede foreligger. Sukkerindustriens motstand mot WHO's fokus på forbruk i vårsesjonen 2004 bekrefter at vi trenger tunge internasjonale aktører som kan gi en upartisk vurdering.

Norge deltar i et internasjonalt samarbeid med WHO's kreftforskningsinstitutt International Agency for Research on Cancer (IARC), i Lyon i Frankrike. Organisasjonen samler systematisk kunnskap om ulike kjemiske og biologiske agens og vurderer om det er holdepunkter for kreftframkallende effekter. Et internasjonalt samarbeid om kunnskapsgrunnlaget for det forebyggende arbeidet gir åpenbare gevinster. IARC er en pådriver for det forebyggende arbeidet. Dette arbeidet fortjener sterk støtte. Gjennom EØS-avtalen må Norge forholde seg til EU som internasjonal aktør. De kan forby helsefarlige produkter.

### **Vårt internasjonale ansvar**

Tobakksindustrien er på vikende front i den industrialiserte del av verden, men har stor framgang i fattige land. Vi har et ansvar for å bremse den multinasjonale industrien gjennom globale overgripende tiltak. Vi må derfor gi sterk støtte til WHO i dette arbeidet. Siden Norge deltar på eiersiden i tobakksindustrien gjennom oljefondet, bør vi også se vårt ansvar for de fattige tobakksdyrkerne som leverer sine produkter til disse produsentene når de eventuelt må endre sitt næringsgrunnlag.

I tillegg må vi ha et internasjonalt engasjement. Bilaterale avtaler om skolering av stipendiater/kandidater ved norske universiteter og høyskoler i ulike sider av det forebyggende arbeidet, kan bidra til å bygge opp kompetanse. Universitet i Bergen er engasjert i dette arbeidet.

### **Intervensjon for påvirkning av atferd.**

Vi trenger kunnskap om styrke og svakhet i de virkemidlene som brukes for å påvirke befolkningens atferd i ønsket retning. Temaet er gjenstand for vitenskapelige undersøkelser i både inn- og utland. En sentral problemstilling er hvordan vi kan påvirke ungdommens atferd i ønsket retning slik at atferdsendringer blir stabile. Vi må prioritere satsingsområde der vi kan forvente best helseeffekt for flest mulig. Dette gjelder først og fremst tiltak mot røyking,

bedret kosthold, fysisk aktivitet og ugunstige solingsvaner. Kunnskap om den uheldige livsstil og dens sammenheng med sykdomsutvikling er med andre ord ikke nok<sup>9 10</sup>.

## Primær og sekundær forebygging

Basert på dagens kunnskap er det to klare budskap:

- En sunnere livsstil gir en bedre helse og vil redusere risiko for visse kreftformer (primærforebygging).
- Tidlig diagnostikk av kreft gir bedre mulighet for helbredende behandling (sekundærforebygging).

I Europa vil noe over halvparten av de som rammes av kreft, dø av sin kreftsykdom. Det er i prinsippet to metoder som kan forhindre kreftdød: *helbrede* en oppstått sykdom, eller *forebygge* den. I de siste tiårene er det utviklet bedre behandlingsmetoder, men det er først og fremst de med begrenset utbredelse av sykdommen som har hatt nytte av det. I tilfeller der sykdommen er mer avansert og det foreligger fjernspredning, er behandlingsresultatene, bedømt som 5- års overlevelse, omtrent uendret de siste 50 år (se fig. 5.10 og 5.11 og kommentarer som nyanserer dette bildet). For flere kreftformer er det mye å hente ved en mer systematisk behandling også av mer utbredt sykdom selv om pasienten ikke kan helbredes. Ikke alle forbedringer blir fanget opp i en 5-årsstatistikk. Det er ikke realistisk å forvente en rask bedring av behandlingsmetodene som *radikalt* endrer disse forholdene for flere av diagnosegruppene. Forebygging og tiltak som kan påvise sykdom i tidlig stadium er derfor det beste strategiske valget.

Bevisene for at mange kreftformer kan forebygges er helt entydige. Det er teoretiske beregninger som framholder at så mange som 70-90 % av krefttilfellene i den vestlige verden kan være relatert til livsstil eller miljømessige forhold<sup>11</sup>. Det betyr ikke at 70-90 % kan forebygges.

Klassiske eksemplene som beviser det forebyggende potensial, er japanere som flytter til California. Det relativt høye nivået av kreft i magesekken som er vanlig i Japan reduseres, mens brystkreft og tykktarmskreft øker og blir mer likt det som er vanlig på deres nye bosted<sup>12</sup>. Svært mange av årsaksfaktorene er imidlertid fortsatt ikke identifisert. Epidemiologisk forskning med basis i de europeiske kreftregistrene er et viktig utgangspunkt for å identifisere risikofaktorer.

Sekundærforebygging gjennom tidligdiagnostikk og identifisering av forstadier til kreft er et gunstig utgangspunkt for noen kreftformer. Dersom en kreftsvulst oppdages tidlig, vil behandlingen kunne gjennomføres med mer skånsomme metoder, og resultatene vil ofte være bedre. Det kan derfor være gode argumentene for tidlig diagnostikk, enten den skjer gjennom organiserte masseundersøkelser eller på individuelt nivå. Det må imidlertid forutsettes at vi har et kunnskapsgrunnlag som kan begrunne tiltaket. Til nå er masseundersøkelser med henblikk på livmorhalskreft og brystkreft etablert som rutine etter at aktuelle undersøkelsesmetoder er dokumentert effektive.

---

<sup>9</sup> Aarø, L. E. og Ottermøller, F.G. HEMILrapport 2, 2000 (UiB)

<sup>10</sup> Research in the behavioural and social sciences to improve cancer control and care” fra IARC, Lyon 2003

<sup>11</sup> Boyle et al European Code against cancer and scientific justification. Annals of Oncology, 2003.

<sup>12</sup> Tucker Chapter 14 in Vincents de Vita et al ed, Principles and Practice of Oncology, 2001

Screening er en betegnelse på en undersøkelse som kan indikere om en symptomfri person har høy eller lav *sannsynlighet* for å ha en cancer. Screeningprosedyren i seg selv vil ikke være tilstrekkelig for å diagnostisere en svulst, men den bidrar til å identifisere personer som bør undersøkes nærmere.

## **Råd for forebygging av kreft**

Mange av rådene for forebygging av kreft er sammenfallende med mange av rådene for å redusere risiko for en rekke av de andre såkalte livstilssykdommene, i sær for hjerte/karsykdommene og diabetes. Forebyggingsperspektivet må derfor ha en generelt bedre helse som mål.

En bredt sammensatt europeisk ekspertgruppe har nylig gjennomgått bakgrunnsmateriale for det forebyggende arbeidet mot kreft: *Boyle et al, European Code Against Cancer and scientific justification: third version, (2003); Annals of Oncology, 14:973-1005, 2003*. De gir 11 råd som vil bidra til å redusere forekomsten av kreft. Det er god overensstemmelse mellom disse rådene og de som American Cancer Society har utarbeidet (Guidelines for Nutrition and Physical Activity for Cancer Prevention: reducing the Risk of Cancer with Healthy Food Choices and Physical Activity som er publisert i *Cancer Journal for Clinicians* 2002; 52, 92-119).

Vi har valgt å ta utgangspunkt i den europeiske gruppens arbeide siden den nylig er oppdatert og beregnet for europeiske forhold. I tabell 8.1 er rådene fra den europeiske gruppen presentert. Rådene i *denne* planen er justert og forsøkt tilpasset norske forhold. I kapittel 3 finnes forslag til tiltak som kan bidra til at rådene blir fulgt av flest mulig. For sekundærforebygging har vi valgt å fravike i 2 av de 4 rådene fra den europeiske gruppen. Det har en faglig begrunnelse som det er bred enighet om i Norge. Årsaken er beskrevet.

Hvis ikke annet er oppgitt, er opplysningene hentet fra publikasjonen Boyle et al i *Annals of Oncology* i 2003 (se over). Den har en omfattende referanseliste.

Tabell 8.1

---

**Many aspects of general health can be improved, and many cancer deaths prevented, if we adopt healthier lifestyles:**

---

1. Do not smoke; if you smoke, stop doing so. If you fail to stop, do not smoke in the presence of non-smokers.
  2. Avoid obesity.
  3. Undertake some brisk, physical activity every day.
  4. Increase your daily intake and variety of vegetables and fruits; eat at least five servings daily. Limit your intake of foods containing fats from animal sources.
  5. If you drink alcohol, whether beer, wine or spirits, moderate your consumption to two drinks per day if you are a man or one drink per day if you are a woman.
  6. Care must be taken to avoid excessive sun exposure. It is specifically important to protect children and adolescents. For individuals who have a tendency to burn in the sun active protective measures must be taken throughout life.
  7. Apply strictly regulations aimed at preventing any exposure to known cancer-causing substances. Follow all health and safety instructions on substances which may cause cancer. Follow advice of National Radiation Protection Office.
- 

**There are public health programmes that could prevent cancers developing or increase the probability that a cancer may be cured:**

---



8. Women from 25 years of age should participate in cervical screening. This should be within programmes with quality control procedures in compliance with *European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Screening*.
9. Women from 50 years of age should participate in breast screening. This should be within programmes with quality control procedures in compliance with *European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening*.
10. Men and women from 50 years of age should participate in colorectal screening. This should be within programmes with built-in quality assurance procedures.
11. Participate in vaccination programmes against hepatitis B virus infection.

---

Kilde: Bolye et al. European Code Against Cancer (third version), *Annals of Oncology*, 2003.

---

## **1. Vær røykfri! Hvis du røyker, prøv å slutte. Hvis du mislykkes i å slutte, ikke røyk i nærvær av ikke-røykere.**

Det er antatt at 25-30 % av alle kreftdødsfall i vestlige land er relatert til tobakk. WHO beskriver en alarmerende global utvikling. Tobakksrøyking er årsaken til at 4 millioner mennesker dør hvert år. I mange land har man ennå ikke nådd toppen av tobakkepidemien. Når dagens mange unge røykere blir eldre, forventes 10 millioner årlige dødsfall, hvorav ca. 7 millioner i utviklingsland. Her i landet er det antatt at det årlig dør omkring 7 500 personer som følge av røyking. I tillegg kommer mellom 300 og 500 dødsfall blant ikke-røykere som følge av passiv røyking ([www.tobakk.no](http://www.tobakk.no)).

Inntil 90 % av lungekreft hos menn skyldes røyking. Hos kvinner er andelen fortsatt noe lavere (57-86 %). En betydelig andel av kreft i spiserør, munnhule og strupe skyldes tobakk alene eller kombinasjonen tobakk og alkohol. Likeledes kan en del av krefttilfellene i urinblære og bukspyttkjertelen tilskrives tobakken, og den kan være medvirkende årsak ved kreft i nyre, magesekk, livmorhals og ved myelogen leukemi (en blodkreftform). Det er viktig å understreke at tobakkens skadevirkninger i kroppen øker risiko for en rekke andre sykdommer. *Halvparten* av de som røyker regelmessig og som startet i relativ ung alder, vil dø av en røykerelatert sykdom. Halvparten av disse dødsfallene skjer i aldersgruppen 35–69 år. Disse forkorter livet sitt med 20-25 år. Risikoen reduseres når en slutter å røyke. Det kan derfor ikke være tvil om at samfunnet må ta i bruk nødvendige virkemidler for å hindre at ungdom begynner å røyke og at de som røyker stimuleres til å slutte.

Røykestopp er det enkelttiltaket som i størst grad kan påvirke dødeligheten for hjerte-karsykdommer og kreft i de kommende tiårsperiodene.

### **Passiv røyking**

Det har i den siste tiden vært en debatt i samfunnet om hvorvidt myndighetene har overdrevet skadevirkningene av passiv røyking. Det kan derfor være relevant å sitere hva den europeiske arbeidsgruppen skriver:

*”Tobakksrøyk som røykere tilfører omgivelsene (passiv røyking), har en rekke skadelige effekter på personer som inhalerer den. Det fører til en økt risiko for lungekreft, for hjerte- karsykdommer og for lungesykdommer.”*

Dette bekreftes av IARC (2004):

*Ved passiv røyking blir en utsatt for de samme kreftframkallende stoffene som røykere. Det er påvist at typiske nivåer for passiv røyking kan forårsake lungekreft. Passiv røyking ER kreftframkallende<sup>13</sup>*

Kunnskapen om de skadelige virkningene ved passiv røyking kan ikke lenger ignoreres. Ved å gjennomføre ordninger som skåner ikke-røykere fra å bli utsatt for passiv røyking, kan det også virke motiverende på enkelte røykere til å slutte og bidra til at andre ikke begynner å røyke. Vi må ha en målsetting om at barn skal ha rett til å vokse opp i et røykfritt miljø. Det bør vurderes *røykeforbud* i skoler hvis ikke flere skoler selv innfører røykeforbud. Hjemmets arena egner seg ikke for forbud, men er påvirkelig av opplysningskampanjer. Andelen av barn som er eksponert for passiv røyk i hjemmet er gått ned fra 32 % i 1995 til 18 % i 2001<sup>14</sup>.

De målbare resultater av kampanjer rettet mot røyking på 70-tallet og i de senere år har resultert i færre dagligrøykere og i 2003 var andelen daglig røykere nede i omkring 26 % (<http://www.tobakk.no/statistikk/index.htm>). Dette er oppløftende og viser at samfunnet må ha et vedvarende og stort trykk på slikt arbeid også i årene som kommer. I de siste årene har bruken av snus økt og WHO anbefaler ikke overgang fra andre tobakksprodukter til snus (<http://www.who.int>).

Ut fra dette vil de viktigste elementene i det forebyggende arbeidet være:

Prismekanismer for å redusere bruk. Redusere tilgjengelighet for unge. Utvide det røykfrie rom særlig der barn og ungdom ferdes. Skoler og idrettsarenaer bør være røykfrie. Tobakkskampanjer må brukes regelmessig. Profesjonell hjelp til røykeslutt bør intensiveres. Norge må være en internasjonal pådriver. Se for øvrig forslag til tiltak i kapittel 3.

## **2. Unngå overvekt.**

De negative effektene av fedme(overvekt) og beskyttelsen som fysisk aktivitet og et sunnere kosthold kan gi, må sees i sammenheng selv om flere nyanser i forklaringen er forskjellige.

Etter røyking er overvekt (fedme) den viktigste enkeltfaktor som årsak for kroniske sykdommer i de vestlige landene. Diabetes, hjerte- karsykdommer og kreft er de vanligste sykdommene som øker ved overvekt. Det er påvist en klar sammenheng med økt risiko for kreft i flere organer som tykktarm, brystkjertel (hos kvinner etter menopause), livmor, nyre og spiserør. Risiko øker med graden av overvekt.

I Vest-Europa er det beregnet at overvekt utgjør 11 % av tykktarmskrefttilfellene, 9 % av brystkrefttilfellene, 39 % av livmorkrefttilfellene og 37 % av spiserørskrefttilfellene. Overvekts- og fedmeutviklingen i verden skjer så raskt og i et slikt omfang at WHO definerer dette som en epidemi med store konsekvenser for folkehelsen<sup>15</sup>. Også i Norge ser vi denne utviklingen.

---

<sup>13</sup> International Agency for Research on Cancer. Tobacco smoke and involuntary smoking. IARC Monogr Eval Carcinogen Risks Hum 2004; 83: 51-1413.

<sup>14</sup>Lund et al , Tidsskriftet for den Norske lægeforening 2003.

<sup>15</sup> International Agency for Research on Cancer. Weight Control and Physical Activity. IARC Handbooks of Cancer Prevention 2002; 6: 1-315.

### 3. Ta deg tid til å være fysisk aktiv

Mange undersøkelser viser at regelmessig fysisk aktivitet reduserer risiko for å få kreft. Det er påvist for tykktarmskreft, det er sterke indikasjoner for redusert risiko for brystkreft, kreft i livmorlegemet og prostata. Det ser også ut til at graden av aktivitet og redusert risiko henger sammen (jo mer jo bedre). Det viktige budskapet er likevel at all aktivitet, også vanlig gange, er et positivt bidrag for bedre helse.

Den moderne levemåten medfører at den fysiske aktivitet i hverdagen reduseres. Undersøkelser viser at over halvparten av den norske befolkning, også barn og unge, har lavere aktivitetsnivå enn det som anbefales som et minimum (en halv times moderat fysisk aktivitet daglig). Sosial- og helsedirektoratet har nylig lagt fram en rapport (03/2004 "Forebygging og behandling av overvekt/fedme i helsetjenesten") som gir føringer for hvordan helsetjenesten skal møte denne utfordringen.

De viktigste elementene i tiltak som kan fremme fysisk aktivitet, vil også sammen med rådene i punkt 4 være sentrale for å forebygge overvekt. Det må omfatte mange sektorer i samfunnet. Skole, samferdsel, arbeidsliv, og idrett er viktige områder hvor mye kan gjøres for å legge til rette for å fremme fysisk aktivitet.

Se for øvrig forslag til tiltak i kapittel 3.

### 4. Spis mer grønnsaker og frukt hver dag: minst "fem om dagen". Begrens inntaket av rødt kjøtt og animalsk fett. Spis mer fisk.

De vitenskapelige metodene for å kartlegge sammenheng mellom kost og risiko for kreft har sine begrensninger. Vår kunnskap på dette området er derfor upresis og bygger på oppsummerte erfaringer. Rapporten "Food, Nutrition and the Prevention of Cancer, a global perspective" (World Cancer Research Fund, 1997) konkluderer med at det kan være en sammenheng mellom inntak av frukt og grønnsaker og redusert kreftrisiko, og at inntak av rødt kjøtt øker risiko for kreft i tykktarm og endetarm. Den amerikanske krefforeningen anbefaler at man reduserer bruken av rødt kjøtt og heller spiser hvitt kjøtt og fisk<sup>16</sup>.

Det er ikke kjent hvorfor frukt og grønt har en beskyttende effekt. Kroppens celler utsettes stadig for skader som bl.a. knyttes til kreftutvikling på cellulært nivå. Man tror at de såkalte "antioksydantene" kan beskytte mot disse skadene ved å fremme reparasjonsprosessene i cellene. Antioksydanter inkluderer C-vitamin, E-vitamin, selenium, carotenoider og en rekke andre kjemikalier. Epidemiologiske undersøkelser viser at personer som spiser mye grønnsaker og frukt som er rikt på antioksydanter, har lavere risiko for en rekke kreftsykdommer. Til nå er det imidlertid ikke vist at *tilskudd* til kosten av ekstrakter og enkeltstoffer har effekt, men det pågår en rekke undersøkelser, og problemstillingen er meget aktuell. Det rådet som både de amerikanske og europeiske offisielle helsemyndighetene kan innestå for i dag, er å konsumere antioksydanter i sin naturlige form slik vi får den gjennom maten.

Inntil vi vet mer om enkeltelementene i en diett som kan influere på risiko, er hovedelementene i de beste råd:

---

<sup>16</sup> American Cancer Society Guidelines on Nutrition and Physical Activity for Cancer Prevention. CA Cancer J Clin 53: 92, 2002

- Spis ”fem om dagen” (grønnsaker og frukt) eller mer-
- Grønnsaker og frukt ved hvert måltid og ”som snacks”.
- Spis variert av grønnsaker og frukt
- Begrens inntak av rødt kjøtt og dyrefett
- Spis mer fisk.

#### Konklusjon:

Råd som berører kosthold, overvekt og fysisk aktivitet, må rettes til den enkelte. Samfunnets rolle er å legge forholdene til rette på en slik måte at alle sosiale lag kan dra nytte av det. Vi bør følge det engelske eksempel (kapittel 6), med fokus på lokalmiljøet inkludert lokale foreninger, idrettslag, helsestasjoner og primærleger, og bruke både myndighetskanaler og frivillige organisasjoner for å nå ut til den enkelte med balanserte budskap. Skolen som sosial læringsarena må utnyttes gjennom systematisk undervisning om kosthold koblet til praktisk tilrettelegging for gode skolemåltider, variert fysisk aktivitet og andre tilbud. Gjennom skolen treffer man alle, og vaner innlært i ungdommen kan vare livet ut.

Se for øvrig forslag til tiltak i kapittel 3.

### **5. Vær forsiktig med alkohol - kreftrisikoen øker med forbruket.**

Myndighetenes holding til alkohol varierer fra land til land. Dette avspeiles i lovregulering og tilgjengelighet. Konsumet varierer sterkt fra individ til individ også i Norge. Drikkemønsteret er i endring. Det er klare epidemiologiske data som viser at alkohol øker risiko for kreft. Et høyt forbruk som kombineres med røyk, fører til markert økt risiko for kreft i munnhule, svelg, strupehode og spiserør. Det er registrert økt risiko for kreft i tykktarm, mage, lever og bukspyttkjertel ved alkoholbruk. Sammenhengen mellom alkohol og risiko varierer for de ulike kreftformene.

Den europeiske gruppen tallfester en øvre grense for et eventuelt daglig konsum for de som bruker alkohol. American Cancer Society har valgt en tilsvarende linje, men de advarer kvinner med andre risikofaktorer for brystkreft mot daglig alkoholkonsum ([www.cancer.org](http://www.cancer.org)). Noen nedre grense for økt risiko er imidlertid ikke påvist.

Den norske alkoholpolitikken har lagt vekt på at alkoholrelaterte skader henger sammen med både antallet storkonsumenter og med konsumet i befolkningen generelt. Derfor satses det både på universelle strategier som har til hensikt å redusere totalkonsumet og på målrettede strategier mot grupper med problemfylt konsum. Den nasjonale alkoholpolitikken bør videreføres. Det må spesielt være fokus på utfordringer som kan få følger av nabolandenes avgiftspolitik.

### **6. Unngå overdreven soling. Det er spesielt viktig å beskytte barn og ungdom. Individuer med særlig følsom hud for sollys, må beskytte seg også i voksen alder.**

Sammenhengen mellom hudkreft og solesponering er meget godt dokumentert. Norge ligger langt mot nord og preges av mer uttalte sesongmessige variasjoner. Dette blir ytterligere forsterket dersom ferier legges til Syden i vinterhalvåret. Det er i hovedsak tre ulike krefttyper. Alle viser økt forekomst i de solesponerte delene av kroppen. Den alvorligste formen er ondartet føflekksvulst (malignt melanom). Økt risiko er satt i sammenheng med periodisk soling og solforbrenning. Huden gis ikke tid til å utvikle beskyttelse ved pigmentering og fortykkelse av huden. Forekomsten øker raskest på de delene av kroppen som ikke eksponeres for sollys regelmessig, men som blir eksponert i helger og i ferier.

Fordelingen av føflekksvulstene på ulike deler av kroppen i ulike aldersgrupper indikerer en sammenheng ved at yngre generasjoner eksponerer større deler av kroppen for intermitterende soling enn eldre generasjoner hadde for vane. Insidensen av ondartet føflekksvulst er fordoblet i Europa fra 1960 til 1990. Forekomsten av ondartet føflekksvulst i Norge er en av de aller høyeste i verden. Forekomsten økte meget raskt fram mot 90-tallet. Siden har den vært mer stabil med ca 1000 nye tilfeller i året. For ytterligere opplysninger se referanser<sup>17</sup>.

Ultrafiolett stråling (UV-stråling) er en del av naturlig sollyst. Det anvendes også i industrien og til kosmetisk bruk. I Norge er det ca. 5000 godkjente solarier/solsenger som er offentlig tilgjengelige. I tillegg kommer et ukjent antall private. En må være klar over at strålingsintensiteten fra solarier kan være like høy som tropisk sol og det dobbelte av norsk sommersonne. Nye forskrifter trådte i kraft januar 2004. Kun bestemte typer er godkjent til kosmetisk bruk. Solarier skal utstyres med følgende advarsel: "Statens strålevern fraråder bruk av solarium for personer under 18 år." IARC har konkludert med at bruk av solarier/solsenger kan øke risikoen for hudkreft (<http://www.iarc.fr>).

Forebyggende tiltak bør baseres på nyanserte opplysninger slik at det subjektive velværet mange føler og *de helsebringende effektene vi får fra sollyst*, kan forenes med en tryggere måte å sole seg på. Forsiktig soling (forsiktig i forhold til dagens praksis for mange) betyr at man unngår forbrenning og tilpasser solesponeringen til hudens toleransegrenser. Pigmentproduksjon i huden er den beste fysiologiske beskyttelsen mot malignt melanom. Kunnskapen om sammenhengen mellom UV-eksponering og utvikling av kreft er i rask utvikling. Vi vil få et langt bedre grunnlag for forebyggende råd og eventuelt mer effektive beskyttelsesmidler dersom *mekanismene bak kreftutviklingen* blir klarlagt. Mer detaljert kunnskap om de positive helseeffektene av solesponering kan også omsettes i nyttig informasjon til publikum. Derfor må det etableres kontakt mellom forskningsmiljøene og de som utarbeider de forebyggende strategiene.

Solkremer har en beskyttende effekt mot solforbrenninger, de beskytter også mot de relativt ufarlig hudkreftformene som særlig forekommer i de høyere aldersgruppene<sup>18</sup>. Ut fra foreliggende dokumentasjon synes ikke solkremene å beskytte mot ondartet føflekksvulst hos mennesker. Likevel anbefales det at man bruker solkrem, men man bør ikke oppholde seg lenger i solen enn man ville gjort ellers (forlenge UV-eksponeringen).

Konklusjon:

Det må drives kontinuerlige opplysningskampanjer, særlig rettet mot småbarnsforeldre, barn og ungdom. Helsestasjoner og skoler er viktige arenaer. Statens strålevern må fortsatt føre tilsyn med solarier og typegodkjenne utstyr for allment salg. Forskningsmiljøene må rådspørres om valg av strategi. Se forslag til tiltak side 3.

## **7. Følg sikkerhetsforskriftene og unngå eksponering av kjente kreftframkallende substanser. Følg de nasjonale rådene for beskyttelse mot radioaktiv stråling.**

---

<sup>17</sup> J. Moan Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 15/1998 og J Moan Cancer Research, 1989

<sup>18</sup> International Agency for Research on Cancer. Sunscreens. IARC Handbooks of Cancer Prevention 2001; 5: 1-193.

De fleste kjente og suspekt kreftframkallende stoffene er blitt vurdert og klassifisert av International Agency for Research on Cancer (IARC, Lyon i Frankrike). EU har nedlagt forbud mot bruk av flere kjemikalier. En rekke agens kan klassifiseres som *sannsynlig* kreftframkallende, og i arbeidslivet er det regler som skal beskytte mot eksponering av stoffer som er eller kan være kreftframkallende. Det er beregnet at ca. 2 % av alle kreftformene kan tilskrives yrkesmessig eksponering. Den miljømessige eksponering mot befolkningen, den som individet ikke så enkelt kan beskytte seg mot, omfatter luftforurensning, kontaminering av drikkevannet og matvarer (som tilsetningsstoffer og rester av sprøytemidler), dioksiner, østrogenhermere, kontaminering fra industrien i nærmiljøet, etc. Dette representerer et betydelig miljømessig problem siden det rammer svært mange.

Det er meget vanskelig å tallfeste den økte risikoen for kreft dette mangfold av elementer kan forårsake. Estimaten tyder imidlertid klart i retning av at tallet er lavt sammenlignet med det som forårsakes av tobakk og uhensiktsmessig kosthold (se NOU 1997:20 side 123 fig. 7.2). Det kan imidlertid være sammenhenger som vi i dag ikke kjenner, eller eksponeringer som har virket i for kort tid. Internasjonalt samarbeid om innsamling av prøver og analyser, overvåkning og kontroller er nødvendige virkemidler for å få mer kunnskap om effektene.

Det kan gå svært lang tid fra eksponering til sikker påvist årsakssammenheng med økt kreft risiko som følge. En rekke moderne forbruksvarer benyttes av store deler av befolkningen. Bevisførsel for skadelig effekt i tradisjonell forstand kan derfor ikke være veien å gå. Et "føre-var"-prinsipp må legges til grunn. Hjelpemidlene er dyreforsøk, andre undersøkelser og generell kunnskap om biologisk effekt av beslektede produkter. Der det benyttes stoffer med egenskaper som kan være helseskadelige ut fra kunnskap om stoffets kjemiske og biokjemiske effekter, må det handles før helseskader er dokumentert. Dette burde være selvsagt, men lovregulering er likevel nødvendig.

I mange år har man hatt stor oppmerksomhet rettet mot tilsetningsstoffer i mat. Det har vært atskillig mindre fokus på kjemikalier i kremer og salver vi smører på huden. Mange kjemikalier absorberes lett gjennom huden. Det er derfor på ingen måte likegyldig hva salver, pudder, midler mot svette under armen, såpe, hårfargemidler, etc inneholder. EU vedtok nylig (2003) regler som forbyr bruk av kreftframkallende, mutagene (som kan endre arvestoffet) eller reproduksjonsskadelige stoffer i alle kosmetiske produkter!

EU inndeler kjemiske substanser som kan klassifiseres som kreftframkallende

- Kategori 1. er substanser med kjent kreftframkallende virkning på menneske.
- Kategori 2 er stoffer som bør betraktes som kreftframkallende fordi det foreligger sterke indikasjoner på at stoffet er kreftframkallende.
- Kategori 3 er substanser med mulige kreftframkallende egenskaper, men der dokumentasjonen ikke er entydig eller mangler

Tilsvarende klassifisering er gjort av kjemikalier med mulig mutagen og/eller toksisk effekt på reproduksjonen.

Konklusjon:

Arbeidet med å spre informasjon og utvikle regler og forskrifter som følger ny viten om det ytre miljøets innvirkning på sykdom og skade, må fortsette. Norge bør delta aktivt i det internasjonale samarbeidet for å samle mer kunnskap om sammenhenger mellom kjemiske substanser og kreft.

### **Naturlige strålekilder – radon**

Radon – 222 er en radioaktiv gass som siver opp fra jordskorpen særlig i områder med alunskifer. Moderne byggeteknikker med tette hus kan føre til at gassen samles i underetasjer og lavtliggende oppholdsrom. Inhalasjon av gassen eksponerer celler i luftveiene for radioaktiv stråling. Ifølge Statens Strålevern er det beregnet at radon i inneluft er årsak til mellom 5 og 15 % av alle nye lungekrefttilfeller i Norge. De fleste radoninduserte lungekrefttilfellene er påvist hos røykere eller hos personer som har røkt tidligere. Anslagene er basert på en gjennomgang av alt tilgjengelig epidemiologisk grunnlagsmateriale og er i overensstemmelse med de beregninger som er gjort av WHO<sup>19</sup>.

Relativt enkle byggetekniske tiltak kan redusere mengden radon i inneluften. Det er foreslått en tiltaksgrense på 200 Bq/m<sup>3</sup>. På bakgrunn av målinger i tilfeldig utvalgte boliger fra hele landet er det anslått at 160 000 boliger i Norge har en radonkonsentrasjon i inneluften som ligger over dette<sup>20</sup>.

Nasjonal kreftplan (1997) avsatte midler til forebyggende tiltak mot radon. Det omfattet kartlegging av boliger gjennom målinger og tilskuddsordninger til utbedringer som ble administrert av Husbanken. Bare en liten del av de antatt eksponerte boligene er hittil identifisert. (ca. 9 % i henhold til Statens strålevern). Det bør være en kommunal plikt å kartlegge hvilke områder som er særlig utsatt. De som bor i disse områdene må få råd om hvordan de kan undersøke husene sine og praktisk veiledning om hvordan det kan bedres. Det bør stilles byggetekniske krav til nye bygninger i utsatte områder.

Tilskuddsordningene til eldre stråleeksponerte boliger er nå opphørt. Derfor bør kunnskapsgrunnlaget oppdateres før mer omfattende tiltak med eldre boliger videreføres.

#### **Konklusjon:**

Kommunene bør ha kjennskap til utsatte områder. Det bør vurderes om det i forskrift skal stilles særskilte krav til nybygg i slike områder. Det bør utføres en ny kunnskapsgjennomgang før offentlige tiltak mot eksisterende boliger videreføres. Se forslag til tiltak kapittel 3.

### **Medisinske strålekilder**

Røntgendiagnostiske undersøkelser bidrar til en årlig befolkningsdose på 3400 Sv (0.8 mSv per innbygger). Disse estimatene er fra 1993. De antas å være langt høyere i dag etter introduksjonen av spiral-CT og økt bruk av intervensjonsradiologi (instrumentering i indre organer under gjennomlysning ved bruk av røntgenutstyr). Denne type røntgeneksponering medfører økt risiko for kreft. En gjennomgang anslår at 77 krefttilfeller i Norge kan tilskrives bruk av røntgenstråling. (Det er en rekke usikkerhetsfaktorer i estimatene og tallet må betraktes som en antydning av størrelsen på problemet)<sup>21</sup>.

Strålevernet har satt økt fokus på berettigelse, optimalisering og monitorering av stråledose til pasienter innen røntgendiagnostikk. Med utgangspunkt i de gode erfaringene fra KVIST-gruppens arbeid (kvalitetssikring i stråleterapi, se kapittel 9), foreslås det en tilsvarende satsing på kvalitetssikring innen røntgendiagnostikk.

<sup>19</sup> World Health Organization, *Radon and Health, Information Sheet*, October 2002.

<sup>20</sup> Strand et al StrålevernRapport, 2001

<sup>21</sup> de Gonzalez et al. *Lancet*, **363**, 2004

Konklusjon:

Det bør etableres en ekspertgruppe etter mønster av KVIST-gruppen for diagnostikk som omfatter bruk av røntgenstråler og radioaktive isotoper.

Spesialisthelsetjenesten bør lage retningslinjer for riktig bruk av røntgenundersøkelser og samarbeide med allmennlegene for å implementere disse. Se forslag til tiltak kapittel 3.

### **Ikke-ioniserende stråling – kraftledninger og mobiltelefoner**

Kraftlinjer produserer lavfrekvente elektromagnetiske felt. National Radiological Protection Board har nylig gjennomgått risiko ved eksponering med høy og lav intensitet. De mener det er gode grunner til å følge utviklingen meget nøye selv om de ikke kunne påvise sikre holdepunkter for signifikant økt risiko for alvorlig sykdom (<http://www.nrp.org>). I et nylig publisert arbeid fra Kreftregisteret, påvises en økt risiko for de som er bosatt i nærhet av høyspentledninger<sup>22</sup>. Dette er ikke et tilstrekkelig grunnlag for å iverksette nye tiltak før funnene kan bekreftes gjennom andre undersøkelser.

Strålevernet i Sverige har nylig gjennomgått risiko ved bruk av mobiltelefoner. De fant ingen indikasjon på økt risiko for kreft, verken i hjernen eller i andre organer. Det er foreløpig en kort observasjonstid, men det er ingen kjente biologiske modeller som indikerer at denne formen for stråling kan være kreftfrakallende.

### ***Tiltak som kan forhindre utvikling av kreft eller øke muligheten for helbredende behandling - sekundærforebygging.***

For de fleste kreftsykdommene er tidlig diagnostikk det beste utgangspunktet for helbredende behandling. For noen ganske få kreftformer kan en oppnå en helsegevinst ved å lete systematisk i utvalgte befolkningsgrupper gjennom screeningprogrammer. For de andre kreftformene må tidlig diagnostikk baseres på pasientenes årvåkenhet og en helsetjeneste som tar mistenkelige symptomer på alvor. Gjennom vurderingsgarantien og prioriteringsforskriften har spesialisthelsetjenesten en plikt til nettopp dette, og de regionale helseforetakene sørge for at det er tilstrekkelig kapasitet til formålet. Den diagnostiske prosessen krever ofte flere typer undersøkelser. Noen må foretas i en bestemt rekkefølge og flere spesialistgrupper og laboratorier kan være involvert. Det er viktig at spesialisthelsetjenesten organiseres slik at det ikke oppstår ventetider mellom de forskjellige leddene. I praksis er det ikke lett å etablere en smidig logistikk.

Systematisk screening av selekterte befolkningsgrupper bør bare iverksettes når det foreligger entydig dokumentasjon på at fordelene oppveier ulempene og kostnadene. I Norge er det innført screening på livmorhalskreft for kvinner over 25 år og brystkreft for kvinner over 50 år. Dette samsvarer med råd nr. 8 og 9 fra den europeiske gruppen og med andre internasjonale anbefalinger:

- 8. Kvinner fra og med 25 år bør delta i livmorhalsscreeningprogrammer.**
- 9. Kvinner fra 50 år bør delta i brystkreftscreeningprogrammer.**

---

<sup>22</sup> Kliukiene et al Am J Epidemiol, 2004.



Arbeidsgruppen anser disse metodene for etablert. Det er imidlertid ikke til hinder for at de rutiner man følger fortløpende kan evalueres med tanke på anvendt metode, intervall av undersøkelsen, etc. Dette er for tiden aktuelt for screening på livmorhalskreft hvor tilleggsundersøkelser med kostbare virustester nå er i ferd med å presse seg fram uten at nytten av dette er evaluert.

Når samfunnet satser på slike programmer, må det legges til rette for at flest mulig i målgruppen deltar. Det bør derfor diskuteres om det er hensiktsmessig å kreve egenandel av de som deltar.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***De innførte screeningsprogrammene må evalueres kontinuerlig for å optimalisere kostnad/nytteforholdet.***
- ***Det må iverksettes tiltak som hindrer at det offentlige finansier undersøkelser som ikke har dokumentert effekt.***

Hvis det i tiden framover skal startes ytterligere screeningprogrammer i Norge, anbefales det at dette gjøres i form av kontrollerte studier.

Det er særlig fire områder som diskuteres:

- Brystkreftscreening av kvinner fra yngre alder.
- Screening for kreft i endetarm/tykktarm
- Prostatakreft
- Lungekreft

#### **Brystkreftscreening**

Brystkreftscreening er i 2004 bygget ut til et landsomfattende tilbud, men det pågår alt en diskusjon om nytten av å inkludere også yngre kvinner. Når tilgangen til undersøkelser blir god, også på det private markedet, vil det erfaringsmessig bli gjennomført mange undersøkelser utenom den definerte målgruppe. Når slik "villscreening" får et visst omfang, mister man muligheten for vitenskapelige undersøkelser som kan bekrefte eller avkrefte nytten av slik screening. (Med villscreening forstås undersøkelser av personer uten symptomer utenom etablerte undersøkelsesprogrammer). Arbeidsgruppen vil tilrå at man snarest mulig, når forholdene kan legges til rette for det, starter en kontrollert studie med screening av noe yngre kvinner, for eksempel aldersgruppen 45-50 år.

#### **Screening for kreft i tykktarm/endetarm**

I publikasjonene Bolye et al, "European Code Against Cancer", 2003, anbefales det å innføre screening for tykktarm/endetarmskreft for kvinner og menn over 50 år. Dette representerer det 10. rådet. Dette er også anbefalt i EU. Likevel er det bred enighet i Norge om *ikke* å innføre landsdekkende screening nå.

Screening for tykktarm/endetarmskreft må gjennomføres med endoskopiundersøkelser. Dette er en meget ressurskrevende undersøkelse. Det er ikke dokumentert at dette vil føre til lavere dødelighet selv om det blir påvist forstadier til kreft. Forekomsten av endetarm/tykktarmskreft i Norge er blant de høyeste i verden, og det er den kreftform som etter lungekreft krever flest liv i vårt land. Forekomsten vil øke med endret alderssammensetning i befolkningen. Det har blitt gjennomført en norsk kontrollert studie som omfatter ca 13 000 deltakere som har fått undersøkt nedre del av tykktarmen. Der det er gjort funn, har undersøkelsen blitt utvidet til å omfatte hele tykktarmen. Tilsvarende studier har vært gjennomført i andre land, men de første

resultatene vil ikke foreligge før om 2-3 år. Screeningundersøkelser for blod i avføringen og en pilotstudie for endoskopiscreening har vist at den totale dødeligheten kan være større i screeninggruppen sammenliknet med kontrollgruppen. Det er også avdekket andre problemstillinger som ikke nødvendigvis løses ved å innføre en systematisk screening<sup>23</sup>. Dette er meget sterke argumenter for å avvente flere undersøkelser før det igangsettes landsomfattende screeningprogrammer<sup>24</sup>.

Det er svært lange ventetider på å få gjennomført nødvendige undersøkelser på pasienter som kommer med symptomer som kan skyldes tarmkreft. Dette er en stor utfordring som det må gripes fatt i. Det tar lang tid å bygge opp kompetanse og kapasitet på denne typen undersøkelse.

Norge har spesielle forutsetninger for å kunne etablere kontrollerte studier der nytteeffekten av screening evalueres, og tidligere studier har vist at de lar seg gjennomføre på en meget god måte.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Gjennom en tilstrekkelig omfattende studie avklare om screening for tykktarmskreft med endoskopi gir redusert dødelighet.***
- ***Systematisk oppbygging av kompetanse og kapasitet for diagnostikk og behandling av denne kreftformen.***

Se også forslag til tiltak kapittel 3.

#### **Screening for kreft i prostatakjertelen**

Prostatakreft er den hyppigste kreftformen hos menn i Norge og rammer ca 3000 hvert år. Dødeligheten i Norge av denne sykdom er blant de høyeste i OECD-området. Det er et stort press for innføring av screening for kreft i prostatakjertelen. Slik screening kan gjøres med en enkel blodprøve for påvisning av forhøyede verdier av PSA (prostataspesifikt antigen). Prøven har lav spesifitet og sensitivitet (s. 68). Det er ikke dokumentert at det vil tjene den enkelte pasient å få påvist en tidlig prostatacancer. Svært mange har slik sykdom uten at den noen gang gir et problem, og hvis alle som får diagnosen skal behandles, påfører man mange unødige komplikasjoner og skader som kan være et stort problem. Den europeiske gruppen skriver: *”Unfortunately, at diagnosis, men needing treatment for prostate cancer cannot be differentiated from men who do not”*. De anbefaler ikke at screening for prostatakreft blir innført nå. Det er iverksatt mange forsøk på å evaluere slik PSA-screening. I vårt land har det vært samstemt enighet om at det ikke er grunnlag for å innføre screening med nåværende kunnskapsnivå.

Et stort antall menn blir hvert år henvist til undersøkelse fordi de har fått påvist en forhøyet PSA. Ofte er den falsk positiv (side 68), men noen ganger representerer funnet en kreftsvulst. Vi vet ikke hva som er den beste behandlingen. Derfor bør vi legge forholdene mest mulig til rette for at vi kan lære noe av behandlingstiltakene. En systematisk registrering og oppfølging av de som får påvist sykdom gjennom ”villscreening”, kan gi god informasjon. Spesielt vil det kunne bidra til å kartlegge senskader og bivirkninger. De urologiske miljøene har tatt initiativ til en landsomfattende registrering. Dette må støttes på lik linje med de andre registreringsprogrammene som er omtalt i kapittel 13.

---

<sup>23</sup> Hoff G, et al; From the Telemark Polyp Study 1983-1996. Eur J Cancer Prev. 2001

<sup>24</sup> Hoff. G Scand J Gastroenterol 2004.

### ***Forslag til tiltak:***

- ***Det må etableres et nasjonalt register for prostatakreft som bl.a. må brukes til en systematisk evaluering av de behandlingsmetodene som brukes.***

### **Screening av lungekreft**

Lungekreft rammer nesten 2 100 pasienter årlig. Prognosen er dårlig. I størrelsesorden 10 % kan helbredes ved operasjon. Det forutsetter at alt sykt vev kan bli fjernet. Svært ofte presenteres sykdommen i et mer avansert stadium der det allerede foreligger spredning. Vi har ingen helbredende behandlingstilbud for denne gruppen.

Det er vist at små svulster har en langt bedre prognose enn de større. Et vanlig røntgenbilde av lungene kan ikke avsløre en lungesvulst før den har nådd en viss størrelse. Undersøkelsen er for upresis til å kunne bli benyttet som screening. Spiral-CT er et alternativ som påviser små forandringer i luftvegene og som derfor kan bli et potensielt instrument ved screening for lungekreft. Spiral-CT er en computertomograf (CT) der bildene tas i løpet av få sekunder. Oppløseligheten er meget høy og forandringer på noen få millimeter kan avsløres. Undersøkelser med spiral-CT er meget ressurskrevende. Selve undersøkelsen er rask, men vurderingen krever mye legetid, og mange funn må følges opp med ytterligere undersøkelser. Det er enda ikke påvist at screening av risikogrupper gir overlevelsesgevinst. Det har vært diskutert om det skal settes i gang som et forskningsprosjekt i Norge. Det er flere undersøkelser på gang i utlandet som kan gi nærmere avklaring. Vi bør avvente resultatene fra disse.

### **Undersøkelser på symptomfrie pasienter utenom organiserte programmer.**

Dette blir noen ganger omtalt som "villscreening". Noen ønsker en forsikring om at de er friske selv om de ikke har noen spesifikke symptomer og de etterspør visse medisinske undersøkelser og tester. I USA er det mulig å kjøpe "helsjekk" med spiral-CT eller MR. Denne type "unødvendige" undersøkelser vil mange ganger medføre funn som må følges opp og avklares, selv om det ikke foreligger sykdom. Slik oppfølging påfører de offentlige helsetjenesten store kostnader, vrir ressursene bort fra de virkelig syke, og kan i verste fall medføre skader, sykdom og død for den undersøkte. Det er et felles ansvar for politikere, media og fagmiljøer å motvirke en slik utvikling. (Se også kapittel 9)

### **Vaksinasjonsprogram mot kreft**

Globalt kan ca. 18 % av krefttilfellene knyttes til infeksjoner av virus, bakterier eller parasitter. I Europa er tallet anslått til ca. 10 %, og i Norge antagelig enda lavere. Cervix-cancer, kreft i lever, magesekk og visse blod- og lymfekrefttyper er de viktigste. Utnyttelse av nyere kunnskap om påvisning av kroniske infeksjoner og behandlingen av disse, vil i en global sammenheng være et viktig ledd også i en kreftforebyggende strategi

Leverkreft sekundært til hepatitt B-infeksjon er svært hyppig i store deler av verden. Den europeiske gruppen anbefaler systematisk vaksinerings mot denne sykdommen. (Råd nr. 11). I Norge er dette et tallmessig lite problem. Leverkreft utgjør knapt 0,6 % av alle krefttilfellene, og det er derfor ikke grunnlag for å innføre vaksinasjon av hele befolkningen.

Verdens helseorganisasjon oppfordret i 1991 alle medlemslandene til å innføre hepatitt B-vaksinasjon i sine nasjonale vaksinasjonsprogrammer. Per 2003 har over 120 land, deriblant USA, Canada, Kina og Australia, innført slik vaksinasjon. Som et alternativ har Norge valgt

en strategi med selektiv vaksinasjon av de gruppene som er utsatt for å bli smittet med hepatitt B. I 2002 ble ca. 14 000 personer vaksinert i dette selektive programmet. *Arbeidsgruppen støtter gjeldende praksis.*

I Norge er det igangsatt forsøk med vaksinasjon mot Humant papillomavirus (HPV) for å forhindre virusindusert livmorhalskreft. Resultatene av forsøkene kan få betydning for dagens screeningprogram. Den europeiske gruppen anbefaler meget sterkt denne type vitenskapelige undersøkelser. Arbeidsgruppen støtter et slikt syn.

## KAPITTEL 9

### **Diagnostikk**

Forutsetningen for riktig behandling er riktig diagnose. Den teknologiske utviklingen er i ferd med å endre de to mest sentrale fagområdene for diagnostikk: patologi (vevsdiagnostikk) og røntgendiagnostikk (billeddannende metoder). Operasjon og strålebehandling kan planlegges og utføres presist dersom sykdomsutbredelsen er presist kartlagt. Undersøkelser med god oppløselighet kan avgjøre om pasienten vil være tjent med operasjon, eller om andre behandlingsformer vil være mer hensiktsmessig. Potensialet i moderne diagnostikk må utnyttes. Dette vil bli et virkemiddel som vil spare pasientene for ineffektiv behandling og gi en bedre ressursutnyttelse.

### **Patologifaget**

Patologifaget er nøkkelen til å forstå moderne kreftbehandling. I en strategisk plan må en både vurdere fagets betydning i dag, men også potensialet for fremtiden. Det tar mange år å bygge opp kompetanse. Den må være tilgjengelig når vi trenger den.

Patologifaget er en viktig veiviser for praktisk talt all kreftbehandling. Godt forankret i dagens diagnostikk er følgende forhold:

- Betydningen av en *kvalitetssikret* diagnose kan ikke understrekes sterkt nok. Feilaktig primærbehandling kan bli umulig å korrigere senere i forløpet. Den diagnostiske fasen tidlig i et sykdomsforløp er derfor meget kritisk med tanke på det endelige utfallet av hele behandlingsprosessen.
- Patologen stiller diagnosen kreft og vurderer svulstens differensiering (modningsgrad). Dette kan gi et bilde av kreftcellenes vekstpotensial og utbredelse. Ut fra funn i normalvev og svulst kan patologen bedømme prognosen..
- For noen diagnoser skal patologen også være med på å **vurdere effekten av behandling**.
- En patolog er også involvert i **vurderinger av arvelig kreft**, enten direkte ved undersøkelser av genfeil og mutasjoner av betydning i familiær sammenheng, eller ved påvisning av patologiske funn i vevsprøver som er kjent for å være overrepresentert ved familiær kreft.

**Patologifaget** er et såkalt laboratoriefag, men utøverne av fagfeltet må likevel betraktes som en del av behandlingsteamet. Samordning med de kliniske avdelingenes virksomhet er helt sentral. Ved brystkreft er patologibesvarelsen retningsgivende for *om* det er kreft, hvilken type, om operasjonen har fått med alt sykt vev, og om sikkerhetsmarginene er gode nok, om tilleggsbehandling med cellegift, hormoner eller strålebehandling er nødvendig, etc. Tidsfaktoren for svar blir også viktig. I dag kan prosessen ta for lang tid ved enkelte laboratorier pga kapasitetssvikt. Pasientene må vente unødig lenge på de helt vitale svarene, og behandlingen kan heller ikke igangsettes før de foreligger.

Tilsvarende samspill mellom klinikk og patologi gjelder praktisk talt alle diagnosegrupper. Funksjonsfordelingen mellom sykehusene må ta hensyn til disse argumentene.

Patologifaget omfatter også cytologiske prøver (celleprøver). De kan være meget enkelt å ta prøvene, og mange ganger er det tilnærmet smertefritt for pasienten. Prøvene kan bekrefte eller avkrefte mistanke om sykdom på en meget rask måte. Cytologi er et meget nyttig hjelpemiddel, men det krever kompetanse og erfaring for å bedømme prøvene. Det er en stor

fordel om prøvene tas av trent personell. Alle sykehusavdelinger som behandler kreft bør ha tilgang til denne metoden.

Ved hjelp av molekylær diagnostikk er det mulig å identifisere strukturer som kan være markør for bestemte varianter av sykdommen. Denne diagnostikken er under full utvikling og er grunnlaget for ”skreddersydd” behandling, dvs en behandling som er styrt *spesifikt* mot sykdomsprosessen. Diagnostikken vil også kunne identifisere de pasientene som vil ha nytte av behandlingen. Dette vil bli en viktig forutsetning for å få kontroll med kostnadene, men først og fremst kan det spare pasienter for unødvendig og nytteløs behandling.

### **Kvalitetssikring av diagnosen**

**Subspesialisering/kompetanse.** Patologifaget bygger i stor grad på subjektive vurderinger av vevsprøver. Noen svar er enkle, andre særdeles vanskelige. Prøvene blir enkelte ganger sendt til utenlandske laboratorier for å få hjelp til å komme fram til rett diagnose. Patologens erfaring er helt avgjørende. Flere undersøkelser viser at diagnosene kan variere fra patolog til patolog. Det kan også være variasjon i svarene dersom samme patolog skal besvare samme prøve på to ulike tidspunkt! Dette illustrerer hvor vanskelig dette faget kan være. *Formalisert kvalitetssikring må derfor bli et helt sentralt krav.* I praksis må laboratoriene foreta en intern oppgavefordeling. Patologer med spesialkompetanse må gå inn i de ulike teamene for den enkelte diagnosegruppen (som brystkreft-team, colorectal-team, lymfekreft-team, etc.). For sjeldne sykdommer med krevende diagnostikk må institusjonene bli enige om oppgavefordelingen seg imellom. Dette må sees i sammenheng med oppgavefordelingen på den kliniske siden. Ingen er i stand til å dekke alle fagfelt like godt. Derfor må de mindre avdelingene overlate spesiell diagnostikk til andre som har den nødvendige kompetansen. *På grunnlag av den retningen faget nå utvikles i, er det galt å bygge ut flere små laboratorier.* En mulig løsning er at de mindre laboratoriene inngår formelle avtaler eventuelt slår seg sammen med et større laboratorium, for eksempel etter en form for satellittmodell.

**Dobbeltkontroller/sikring.** En faglig krevende beslutning med vidtrekkende konsekvenser for pasienten, må ikke gjøres avhengig av en enkelt persons subjektive vurdering. Den enklere diagnostikken kan fortsatt foretas av en enkelt patolog, men den mer krevende diagnostikken må sikres gjennom en form for *dobbeltkontroll* i langt større utstrekning enn i dag. *Det betyr at et laboratorium som er tilknyttet et behandlingsteam med primæransvar for en sykdomsgruppe må ha minst to kompetente spesialister som kan ta selvstendig faglig ansvar.* Dette kravet må gjelde både de vanlige diagnosene som brystkreft, tarmkreft, prostatakreft, etc., men også de sjeldne kreftformene som kreft hos barn og bensarcom (se senere). En form for formalisering/dokumentasjon (akkreditering) av subspecialisert kompetanse bør overveies av fagmiljøene uten at dette innebærer noen form for grenspesialisering.

**Handlingsprogrammer.** Patologifaget vil være en del av de nasjonale handlingsprogrammene. Disse må inneholde spesifikke krav til diagnostikkens omfang og kvalitet. Patologifaget er representert i praktisk talt alle interessegruppene i Onkologisk Forum.

**Kvalitetsregistre:** Patologivurderingen må bli en del av kvalitetsregistrene. Framtiden må baseres på elektronisk løsninger. (se også kvalitetssikring av diagnosene som meldes til Kreftregisteret).

**Obduksjoner** har alltid vært en viktig kvalitetssikring av helsetjenestene.

Obduksjonsfrekvensen er nå nede på 12 %, den bør være minst 25 % på landsbasis. For å klare det, må de største sykehusene opp på minst 50 % (kilde patologiutredningen ([www.shdir.no](http://www.shdir.no))). Omfattende undersøkelser har vist en sammenheng mellom obduksjonsfrekvens og risiko for diagnostiske feil. Av samme grunn er det også reist tvil om påliteligheten i dødsårsaksstatistikken. Det kan være aktuelt å fornye obduksjonsvirksomheten gjennom bruk av bildediagnostiske metoder som CT og MR. Dette er man i ferd med å gjennomføre internasjonalt, spesielt ved rettslige obduksjoner. Man kan i den forbindelse kartlegge endringer i stoffskifte ved hjelp av MR-teknologi.

**Kreftregisterets data** baseres på rapporter fra patologilaboratoriene. Rapporteringen er ikke alltid samstemt. Kvalitetssikring av diagnosene gjennomført av patologer med spesialkompetanse innen kreftdiagnostikk er et alternativ som kan sikre kvaliteten på registeret, men en slik kontroll kan også utnyttes som et kompetansehevende tiltak. Dette må etableres som et samarbeidsprosjekt for hele landet. Denne problemstillingen vil kreve en egen utredning.

### **Forskning og utvikling**

Patologifaget er inne i en endringsprosess som går meget raskt. Ut fra både faglige og økonomiske grunner må vi ha et system som strukturerer prosessen med innføring av ny teknologi.

Vi har argumentert for at ”pasientnær” forskning skal integreres i rutinen. Forskning som omhandler diagnostikk og diagnostiske metoder vil vi også definere som pasientnært.

Kreftforskning som benytter patologfagernes metoder kan inndeles i to hovedtradisjoner:

*a: eksperimentell kreftforskning*, der ulike mekanismer som cellevekst, programmert celledød, svulstcellenes evne til å indusere dannelse av nye blodårer, evnen til å trenge inn i og ødelegge friskt vev og evnen til å kunne spre seg og danne nye datterceller i andre organer har blitt studert i dyreeksperimentelle modeller. Dette er metoder som fortsatt blir brukt.

*b: klinisk kreftforskning*, der human cancer studeres ved hjelp av ulike metoder. I relasjon til patologifaget er det særlig diagnostiske og prognostiske markører som kartlegges, men studier kan også ha som siktemål å kartlegge mer basale mekanismer.

I praksis betyr dette at forskningsmiljøene må samarbeide i hele forskningssøylen fra basal forskning og translasjonsforskning til implementering av ny behandling (se for øvrig generell omtale om forskning og utvikling i kapittel 12).

Studier av pasientserier kan gi viktig informasjon om grupper av kreftpasienter. Denne type kreftforskning drar nytte av gode oppfølgingsrutiner. Kreftregisteret spiller en sentral rolle og gir unike muligheter til å evaluere ulike aspekter ved kreftsykdommene. Økt samspill med interessegruppene under Onkologisk forum mht forskningsmessig utnyttelse av data er naturlig (jr. også vår omtale av biobanker kapittel 3 og 10). Kreftregisteret må opprettholdes som ett nasjonalt register. Opplysningene lar seg likevel splitte opp på kommune- og institusjonsnivå.

### **Ressurssituasjonen**

Patologifaget var et satsingsområde i den foregående planperioden. Pga fagets utvikling og potensialet for kommende år, må det fortsatt være et prioritert satsingsområde. Faget må fortsatt karakteriseres som rekrutteringssvakt. Finansieringsordningene har ikke fanget opp fagets utvikling. Takstene stemmer lite overens med de reelle utgiftene.

Dette fagområde vil ha behov for kompetansehevende tiltak og muligheter for etterutdannelse etter samme mønster som for øvrige legespesialiteter. De nye teknikkene må inngå i utdanningsoppleggene. Det er behov for hospiteringsordninger både innen- og utenlands. Ny teknologi vil kreve tilpasset utdanning for bioingeniører, molekylærbiologer og annet teknisk personale.

### **Konklusjon**

Vi mener patologifaget er et viktig investeringsområde for framtiden. Patologidiagnostikk er basis for videre behandling og oppfølging av kreftpasienter. Mange kritiske avgjørelser som angår behandlingsvalg står og faller med den patologiske diagnosen. En kreftdiagnose som noen ganger må basere seg på en liten vevsbit med en størrelse på 3 mm kan føre til dramatiske konsekvenser for pasienten. Mangelen på nødvendig teknisk utstyr ved flere av avdelingene er et problem for å kunne undersøke nye parametre som den raskt økende kunnskapen innen cellebiologi har gitt. Forskning og utvikling lider under for små ressurser. Ett av fagets problemer er at antall krefttilfeller øker. Moderne behandling krever flere detaljerte svar. Bedret behandling fører også til at pasientene lever lenger, noe som igjen fører til flere kontroller med flere vevsprøver.

### **Forslag til tiltak:**

#### **Kvalitetssikring:**

- *De nye diagnostiske teknikkene er en betingelse for utvikling av nye behandlingsmetoder. Implementering må samordnes med de kliniske fagene. Patologifaget er og må være inkludert i det terapeutiske teamet. Dette må få konsekvenser for oppgavefordelingen i de kliniske fagene. Noen diagnosegrupper er avhengig av samlokalisering for å få optimalt utbytte, andre kan tillate annen form for praktisk samarbeid.*
- *En form for subspecialisering gjennom intern oppgavefordeling er nødvendig for å dekke visse diagnosegrupper. Spesifikke kompetansekrav må stilles. Det gjelder både vanlige diagnoser som brystkreft og tarmkreft og for mer sjeldne diagnoser som lymfekreft og bindevevskreft (sarcomer). Bruk av de nye teknikkene må innarbeides i patologiutdanningen. Fagmiljøene må selv ta stilling til eventuell formalisering/akkreditering av kompetanse ved subspecialisering.*
- *Faglig krevende diagnoser må dobbeltsikres langt mer enn i dag (flere prøver må vurderes av to patologer).*
- *Som en følge av ovenstående bør ressursene benyttes til å øke eksisterende laboratoriers kapasitet og kompetanse og ikke brukes på nyetablering.*
- *Svarene fra patologiundersøkelsene må inngå i kvalitetsregistrene.*
- *Obduksjonsfrekvensen må økes. En lav frekvens er et nasjonalt folkehelseproblem. Det svekker kvaliteten i de kliniske fagene. Nasjonale registre vil få en svekket kvalitet.*
- *Diagnosene som ligger til grunn for Kreftregisterets data, må kvalitetssikres. Denne prosessen kan utnyttes som et nasjonalt kompetansehevende tiltak.*



- *Raske svar på prøvene er viktig for framdrift av behandlingsprosedyrene for den enkelte pasient. Normerte frister for besvarelse (rutineprøver) må defineres som et kvalitetskrav.*

#### **Nasjonale handlingsprogrammer**

- *Patologifaget må inngå i utformingen av handlingsprogrammene. Spesifiserte krav til undersøkelser må defineres.*

#### **Forskning og utvikling**

- *Forskningen innen diagnostikk må integreres i rutinen ut fra samme argumentasjon som vi har lagt til grunn i de kliniske fagene. Diagnostikken må defineres som "pasientnær".*
- *Avdelingene som er tilknyttet universitetene må ha muligheter for kontakt og samarbeid med hele forskningssøylen fra basalforskning til den "pasientnære" forskningen.*

#### **Økonomi**

- *Virksomhetens inntjening må balanseres bedre med utgiftene. Utviklingen i faget innebærer stadig dyrere tester. Disse testene må betraktes som en del av behandlingen.*
- *FoU-virksomheten må sikres økonomisk.*

#### **Rekruttering - kompetanse**

- *Behovet for rekruttering til faget må oppdateres. Vi vil oppfatte patologifaget som et prioritert investeringsområde for fremtiden både for å sikre pasientene optimal behandling, men også som ledd i framtidig kostnadskontroll (seleksjon til optimal behandling).*
- *Det må etableres ordninger for kompetansesikring/vedlikehold/utvikling etter samme prinsipp som for øvrige spesialiteter herunder formaliserte kontakter med utenlandske laboratorier.*

Se for øvrig innspill til arbeidsgruppen utarbeidet av Nesland, Kjellevold og Akslen ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### **Perspektiver på radiologisk diagnostikk**

Hovedmålet for den radiologiske diagnostikken for kreft vil være å gi en korrekt billedmessig framstilling av god nok kvalitet så raskt som mulig med minst mulig ressursbruk. De diagnostiske metodene skal kartlegge sykdommens utbredelse slik at pasienten kan loses inn i korrekt terapigruppe. Diagnostiske metoder benyttes også for å evaluere respons på behandling og i etterkant kontrollere et ev tilbakefall av den opprinnelige sykdommen.

#### **Screening.**

Den eneste radiologiske populasjonsbaserte screening med dokumentert gevinst er screening med mammografi for å påvise brystkreft.

I en rekke land foregår såkalt "villscreening" for å påvise mulige kreftsykdommer (villscreening: usystematisk helsesjekk av individer uten symptomer). Slik "screening" foregår også for andre sykdomsgrupper, som for eksempel hjerte- og karsykdommer (spiral-CT for å se etter kalk i hjertearterier, (CT: computertomografi)). Ingen har så langt kunnet dokumentere helsegevinster av slik virksomhet. Mest dokumentasjon foreligger med hensyn

til CT-basert screening for tidligdiagnostikk av lungekreft, hvor de foreløpige resultatene kan tyde på en viss gevinst i spesielt definerte risikogrupper. Flere steder, i første rekke i USA, foreligger det en såkalt "helkroppsscreening" som et helsetilbud basert på "Whole-body" CT og MR (magnetisk resonans tomografi). Individbasert gevinst rapporteres, men ingen studie av slik virksomhet har dokumentert helsegevinst basert på kost-nytte. Med et framtidsperspektiv på 5-10 år, er det tvilsomt om det vil dukke opp nye screeningformer som i dag ikke er kjent. Videreutvikling av eksisterende metoder hvor helsegevinst kan dokumenteres, er imidlertid sannsynlig. Det pågår undersøkelser om spiral-CT kan benyttes som screeningmetode for colorectalkreft.

## **Diagnostikk innen kreftomsorg.**

### A. Diagnostikk av ondartet sykdom.

Denne vil i overskuelig framtid foregå med konvensjonell radiologi som baseres på røntgenstråling, ultrasonografi (ultralyd), CT (røntgenbasert) og MR (elektromagnetisme).

Positron emisjonstomografi (PET, basert på radioaktive isotoper med meget kort halveringstid) i kombinasjon med CT vil sannsynligvis finne en plass innen primærdiagnostikk, vurderingen av behandlingsrespons og kontroller av visse sykdommer. Nye metoder som kan avbilde vevets biokjemiske egenskaper ("molecular imaging"), vil definitivt finne sin plass i framtiden. Se også innspill til arbeidsgruppen om PET av Skretting, DNR ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### B. Kartlegging av sykdomsprosesser/malignitetsgrad.

Innen kartlegging av sykdomsutbredelsen (stadieinndeling) og responsevaluering vil CT, MR og PET/CT eller PET/MR være de mest aktuelle modalitetene i et 5-10 års perspektiv. Sannsynligvis vil PET/CT bli den mest sentrale i slik kartlegging da dette er den metoden som er i stand til å måle *tumoraktivitet* og ikke bare gi et bilde av et *tumorvolum*. Metoden har et potensial for å skille mellom tumor vev og inaktivt vev. *Funksjons-MR* vil også i en slik tidsperiode videreutvikles i betydelig grad innen dette spesifikke feltet, mens CT's rolle sannsynlig vil bli nedtonet, i hovedsak grunnet betydelig ioniserende stråling og manglende evne til annen kartlegging enn tumorlokalisering og vaskularisering (blodforsyning).

### C. Funksjonskartlegging/spredningspotensial/malignitetsgrad.

Her vil de molekylære bildeteknikkene i hovedsak være dominerende, i første rekke MR og PET/CT. Generelt kan det sies at tendensen vil gå i retning av stadig økt bruk av ressurskrevende, kostbart utstyr på bekostning av enklere og mindre ressurskrevende utstyr. Det er derfor viktig å definere nytteverdien ved slike undersøkelser. Dette vil i første rekke gjelde PET/CT som i dag kan evaluere ev behandlingsrespons bedre og tidligere enn noen annen modalitet, noe som gjør en i stand til å avslutte kostbar behandling dersom effekt ikke påvises. Strålefelt kan innskrenkes ev utvides ut fra påvisning og lokalisering av aktivt tumorvev. En kost-nytte-analyse må inkludere en rekke parametre, bl.a. om en dyr og ressurskrevende diagnostikk endrer de totale kostnadene når behandling tas med.

## **Utvikling av metoder for ny diagnostikk.**

På kort sikt (5 år) vil man innen radiologi neppe se nye modaliteter bli tatt i bruk i rutinediagnostikk og rutineoppfølging av kreftsykdom. Antall konvensjonelle, radiologiske undersøkelser vil sannsynligvis gå ned til fordel for CT- og MR-undersøkelser. Spesielt må

man regne med en økning i antall MR-undersøkelser, både fordi MR i en rekke tilfeller har høyere sensitivitet og spesifisitet enn andre metoder, men også fordi MR ikke benytter ioniserende stråling. Likeledes vil antall PET/CT-undersøkelser øke markant dersom vi får tilgang til metoden.

Det foreligger i dag ingen overbevisende studier som skisserer hvor mange apparater av hvert enkelt slag pr. mill innbyggere som kreves for adekvat kapasitet. Visse analyser som er utført blant annet i Danmark, synes å indikere at man i løpet av relativt kort tid (2-3 år) vil kreve en PET-skanner pr. 500 000 innbyggere. Med tanke på den rivende utviklingen av PET/CT diagnostikk og den dokumenterte nytteverdien som nå foreligger, er dette tallet neppe vesentlig misvisende.

### **Strukturert plan for innføring av nye metoder.**

Innføring av nye metoder må være kunnskapsbasert for å hindre overforbruk og at visse undersøkelsestyper ikke tas i bruk på områder hvor det mangler dokumentert nytteverdi. Dette kan styres gjennom refusjonsordningene ved at det ikke gis offentlig betaling for andre undersøkelser enn der hvor nytteverdi er dokumentert. Handlingsprogrammene må skissere bruk av diagnostiske hjelpemidler både i primærdiagnostikken og ved kontroll og oppfølging. Se også innspill til arbeidsgruppen fra Skjennald, Ullevål universitetssykehus og Skretting DNR (om PET): ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### **Arvelig kreft**

Det forekommer noen relativt sjeldne arvelige kreft-syndromer som kan ramme i barne- og ungdomsårene (f.eks. øyekreft og tykktarmspolypose, etc.). I tillegg er om lag 5 % av alle krefttilfellene hos voksne arvelige i den forstand at de forekommer i familier hvor det synes å foreligge dominant arv (halvparten av barn av syke blir syke). I tillegg viser om lag 10 % av alle hyppige kreftformer mer uklar opphopning i familier. Til sammen antas 10-15 % av all kreft å være sterkt forbundet med arvelig disposisjon. De hyppige kreftsyndromer hvor en hittil har funnet en underliggende genfeil, er brystkreft, tykktarmskreft, eller kombinasjonen bryst- og eggstokk-kreft. Det er et omfattende arbeid å kartlegge familiær risiko. Familiene har gjerne forgreninger til store deler av landet. Selv om en tilhører en familie der det forekommer arvelig kreft, vil ikke nødvendigvis alle medlemmene tilhøre risikogruppen. Det er nå kommet gode gentester som kan brukes til å hjelpe familier som har den type genfeil som hittil er avdekket, men det krever omfattende utredning og laboratoriediagnostikk for å identifisere hver enkelt familie og finne denne familiens genfeil.

Vi har i dag kunnskap som ikke er tatt i bruk tilfredsstillende. Det er også store forventninger til at forskningsfeltet kan kartlegge ytterligere mekanismer bak kreftutvikling. Vi har kunnskap som fører til endret behandlingsvalg alt etter hvilken årsak samme kreftsykdom har. Dette feltet er i rask utvikling. Utover den tradisjonelle bruk av genetisk veiledning til familier med arvelig sykdom, er identifisering av arvelig årsak derfor i stigende grad en del av behandlingsgrunnlaget for den enkelte pasient, ikke bare ved å peke på risiko for sykdom, men også ved å peke på riktig behandlingsvalg.

Håndtering av de omfattende familiestrukturane, til dels med forskjellige mutasjoner inngiftet i forskjellige linjer, er en utfordring til både faglighet og logistikk. NOU 1999:20 anbefalte regionalisering under forutsetning av at det ble etablert et samarbeid mellom regionene. Det ble ikke lagt føringer for dette samarbeidet og det er derfor heller ikke etablert. Familier og genetisk slektskap følger ikke regiongrensene. Regionaliseringen er derfor faglig uheldig. Det

må tas initiativ for å samordne all medisinsk genetisk virksomhet i landet. De forskjellige genetiske avdelingene har lagt forskjellig vekt på arbeidet med arvelig kreft. En funksjonsfordeling må også sees i relasjon til den samtidige fordeling av de øvrige medisinsk genetiske arbeidsoppgavene.

Det er etablert klinisk cancertgenetisk virksomhet i Oslo, Bergen og Tromsø. Av faglige grunner bør virksomheten på disse stedene opprettholdes, de er del av områdenes etablerte medisinsk-genetiske fagmiljø. Genetisk veiledning i Trondheim foregår ved ambulerende spesialister både fra DNR og Haukeland. Nyetableringer i faget bør ta tak i de nye utfordringene som det er nok av, ikke ødelegge etablerte miljøer.

Av både faglige og økonomiske grunner, bør virksomheten i Oslo samordnes slik at det enten blir én virksomhet eller nøyaktig avtalt funksjonsfordeling mellom virksomhetene. Slik funksjonsfordeling er allerede langt på vei opprettet. I praksis betyr en samkjøring at Ullevål Universitetssykehus (UUS) ikke oppretter funksjoner som DNR/RH allerede har, og vice versa. Ett koordinert system i Oslo bør samarbeide tett med virksomhetene i Bergen og Tromsø. Det bør ikke opprettes flere klinisk genetiske sentre for arvelig kreft. Genetisk veiledning er i dag langt på vei allerede omlagt til ambulerende virksomhet hvor regionsykehusenes medarbeidere foretar behandlingen på de sykehus hvor pasientene går til organkontroller ved behov. Det foreligger grunnleggende avtaler mellom regionsykehusene om at den avdelingen som har utredet en familie skal koordinere tiltak til hele familien uten regionale begrensninger.

DNR har utviklet IT-systemer til å koordinere den omfattende virksomheten som inkluderer nær alle sykehus i landet. Slikt IT-system er en forutsetning for kvalitetskontroll og klinisk forskning. I praksis vil en samkjøring av virksomhetene vanskelig kunne tenkes uten at de øvrige tilpasser seg til en felles IT-struktur, eller at de samlet avtaler en ny fellesordning. Det klinisk genetiske fagmiljøet og Kreftregisteret videreutvikler det samarbeidet som allerede foreligger.

### **Testing av kreftgener – funksjonsfordeling mellom laboratorier**

Ett av problemene med regionalisering er at laboratorietesting av mutasjoner i kreftgener ikke er samordnet. Dette fører til at ressursene til diagnostisk gentesting, som samlet synes rimelig tilstrekkelige, ikke blir godt utnyttet. Norge er i dag trolig på jumboplass i Vest-Europa når det gjelder tilbud om gentesting ved arvelig kreft. Flere laboratorier kjører de samme testene i små serier som kan være dyre og dårlige, og samtidig er det diagnostiske analyser som ingen ønsker å gjøre. Det er analyser nok til alle, men ingen er store nok til å gjøre alt, og bare ved funksjonsfordeling vil ett laboratorium få volum til både å ha god kapasitet og høy kvalitet.

De forskjellige DNA-laboratoriene som gjør analyser av nedarvede mutasjoner, må derfor bli enige om en arbeidsdeling, og myndighetene bør etablere systemer som gjør faglig fornuftige ordninger økonomisk attraktive. Kostbar mutasjonsdeteksjon i kreftgener må fordeles slik at en analyse bare kjøres ved ett laboratorium som får prøver fra hele landet. Laboratoriet må forplikte seg på kvalitet, kvantitet og svartid. Svartid (tid fra prøve er mottatt i laboratoriet til svar sendes ut) bør være inntil 2 uker når det letes etter kjent mutasjon i familien, og inntil 2 mnd når det letes etter ukjent mutasjon.

Enklere/rimelige tester kan være hensiktsmessig å gjøre i flere av laboratoriene for å slippe å sende prøver.

#### **Forslag til tiltak:**

- ***Klinisk genetik: Det foreslås en modell som bygger på at én institusjon utpekes som førende og koordinerer aktivitetene for hver diagnosegruppe, og at aktiviteter som drives ved mer enn én institusjon, samordnes med felles protokoll for hver diagnosegruppe. Fordeling av det faglig førende ansvaret fordeles ut fra dagens praksis, kapasitet, erfaring og forskningskompetanse innen de aktuelle fagområdene. Diagnosegrupper som i dag er ubetjent bør funksjonsfordeles mellom regionene og tas opp snarest. All aktivitet i Oslo-området bør funksjonsfordeles. Alle diagnosegruppene bør håndteres likt IT-messig med tanke på koordinering og kvalitetskontroll.***
- ***Laboratoriene bør ha innbyrdes funksjonsfordeling slik at bare ett laboratorium undersøker ett gen, og at dette laboratoriet forplikter seg på kapasitet og kvalitet.***

Se også innspill til arbeidsgruppen fra flertallet i Norsk Gruppe for Arvelig Kreft ved leder Møller, DNR, ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### **Psykiske forhold - mestring**

Psykososiale faktorerers relasjon til kreft, både relasjon til insidens og prognose, har vært gjenstand for interesse og forskning, særlig i amerikanske forskningsmiljøer. Det foreligger pr. i dag ikke forskningsbasert kunnskap som knytter psykiske faktorer som personlighet, stress eller sosial støtte til insidensen av kreft. Det er imidlertid dokumentert klare sammenhenger mellom sosioøkonomiske variabler og innsidens av kreft i både inn- og utland.

Når det gjelder psykososiale faktorerers betydning for prognosen av kreftsykdom, er forskningsresultatene noe mer sprikende. Særlig oppmerksomhet har vært knyttet til psykososiale faktorerers påvirkning av immunsystemet, men det er ikke påvist en sammenheng mellom immunsystemers reaktivitet og overlevelse ved kreft. Studier av sosial støtte som en faktor som kunne tenkes å påvirke overlevelsestid har så langt ikke kunne bekrefte en slik sammenheng.

Det er viktig at norske fagmiljøer er involvert i det som foregår innen dette feltet. Fokus bør i første rekke rettes mot de psykososiale faktorenes betydning for pasienters og pårørendes livskvalitet. Prevalensen av psykisk sykkelighet blant kreftpasienter målt med eksisterende diagnosekriterier, rapporteres til dels svært forskjellig i forskjellige studier. Forskjellene forklares bl.a. ut fra kreftlokalisasjon, grad av smerteproblematikk og av populasjonen som er undersøkt. Tilpasningsreaksjoner og depresjoner er de hyppigst diagnostiserte tilstandene hos kreftpasienter som hos alvorlig syke pasienter generelt.

I plansammenheng blir det viktig å fokusere på at en helhetlig god kreftomsorg må inkludere oppmerksomhet mot pasientenes psykiske reaksjoner og mestringsevne og gjøre alt involvert personell dyktigere til å kjenne igjen og hjelpe pasienter og pårørende som er berørt. Slike reaksjoner kan i stor grad influere negativt på livskvaliteten. I tilfeller der det åpenbart forekommer psykiske reaksjoner som antar sykdomsdimensjon, må kreftpasienters behov ivaretas av psykisk helsevern på ordinær måte. For eksempel blir vedvarende depressive symptomer hos kreftsyke altfor ofte sett på som naturlige reaksjoner som ikke trenger

behandling. Behandlingen kan bestå av støttende psykoterapeutiske intervensjoner, sosiale hjelpetiltak og medikamenter.

Som i all annen behandling og omsorg blir god samhandling og felles forståelse mellom primærhelsetjenestenivået og spesialisthelsetjenesten avgjørende for kvaliteten på den hjelp kreftpasienter og pårørende får, også med de psykososiale vanskene de opplever. Ikke minst er det viktig å sørge for gode støtte- og veiledningsprosedyrer i hjemmesykepleien. Hjemmesykepleierne blir svært ofte pasienters og pårørendes viktigste hjelpere i sykdomsforløp, og uten nødvendig veiledning kan belastningen på sykepleierne bli for stor.

Med økende prevalens av flere kreftsykdommer må hjelpeapparatet forvente flere utfordringer når det gjelder hjelpe av pasienter og pårørende med psykososiale vanskeligheter som følge av sykdommen. Det faktum bør føre til at det i grunnutdanningen av alt helsepersonell blir økt fokus på disse forholdene, slik at den enkelte fagperson føler større trygghet i møte med de psykiske reaksjonene og vanskelighetene som er knyttet til potensielt livstruende sykdommer.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Sykehusenes lærings- og mestringssentre må utvikle programmer rettet mot kreftpasienter og deres pårørende med tanke på mestring og livskvalitetsforbedring.***
- ***Universiteter og høyskoler som utdanner helsepersonell, må integrere psykososiale aspekter i grunnutdanningen.***
- ***Helsetjenesten må samhandle om informasjon og tiltak.***

Se også kapittel 10.

*Referanser*<sup>25</sup>

## ***Den multimodale behandlingen***

**Kreftbehandling** består i hovedsak av tre behandlingsmodaliteter: kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling. De kirurgiske fagene er organisert omkring følgende spesialiteter: generell kirurgi med grenspesialiteter, nevrokirurgi, øre-nese-halssykdommer og fødselshjelp- og kvinnesykdommer (gynekologi). Strålebehandling utøves av spesialiteten onkologi. Spesialitetene onkologi, hematologi (en grenspesialitet av indremedisin) og gynekologi utarbeider behandlingsprogrammene med cytostatika og annen tumorrettet, medikamentell behandling. Den praktiske administreringen av behandlingen foregår dels ved spesialavdelingene på regionsykehuset, dels ved spesialavdelinger og poliklinikker på andre sykehus i regionen. *Det er også viktig å understreke diagnostikkens sentrale betydning og at diagnostikken må være integrert i det terapeutiske teamet.*

Modalitetene ”konkurrerer” i liten grad om pasientene. Et viktig trekk med stor betydning for organisering av kreftbehandlingen er utviklingen av de *multimodale behandlingsoppleggene*,

---

<sup>25</sup> Helgeson VS; Cohen S; Fritz HL: "Social ties and cancer" in Jimmie Holland (ed): Psycho-oncology, Oxford University Press 1998

Bovbjerg DH; Valdimarsdottir HB: "Psychoneuroimmunology: Implications for psycho-oncology" in Jimmie Holland (ed): Psycho-oncology, Oxford University Press 1998

Fox B: "Psychosocial factors in Cancer incidence and prognosis" in Jimmie Holland (ed): Psycho-oncology, Oxford University Press 1998

Osborne RH; Sali A; Aaronson NK; Elsworth GR; Mdzewski B; Sinclair AJ: Immune function and adjustment style: Do they predict survival in breast cancer? Psychooncology, 2004 Mar; 13(3):199-210

Spiegel D; Giese-Davies J: "Depression and Cancer; Mechanisms and disease progressin", Biol.Psychiatry 2003 Aug 1; 54(3):269-82

dvs kombinasjonen av to eller flere behandlingsformer som f.eks. kirurgi og cytostatisk behandling. Målet er resultatforbedring gjennom utnyttelse av potensialet i den enkelte terapiformen og synergieffektene som baserer seg på at terapiformene angriper det syke vevet etter ulike biologiske prinsipper. Ved å kombinere de ulike modalitetene oppnår man at flere blir helbredet *med mindre bivirkninger og med organet helt eller delvis intakt*. Organets funksjon kan også mange ganger opprettholdes helt eller delvis. De operative inngrepene kan gjøres mindre omfattende. Ved brystkreft vil selv kreftsvulsten med eventuelle angrepne lymfeknuter i armhulen bli fjernet kirurgisk. Hvis brystet bevares, må resten av brystkjertelen strålebehandles for å sanere eventuell gjenværende ”mikroskopisk” sykdom i andre deler av brystet. Dersom undersøkelsene etter operasjonen kan indikere en viss risiko for fjernspredning, vil pasienten også bli behandlet med cellegift eller hormoner for å påvirke tumorceller utenfor de områdene som er tilgjengelig for kirurgi eller strålebehandling. Dette kalles adjuvant behandling (tilleggsbehandling). Mange tusen pasienter behandles årlig etter disse prinsippene.

Behandlingsresultatene av kreft i øre-nese-halsregionen er blitt betydelig forbedret. Her er *plastikk-kirurgiske teknikker* et hjelpemiddel under primærbehandlingene for å bygge opp igjen defekter i ansikt og svelg. Plastikk-kirurgien åpner for flere muligheter både i primærbehandling og ved lindrende behandling. Metoden bidrar til å dekke store operasjonsdefekter eller lukke såret, (se senere).

Cytostatisk behandling kan i tillegg til en systemeffekt mot eventuelle fjernmetastaser også bidra til å bedre lokal kontroll når det kombineres med organbevarende kirurgi. Eksempler er ekstremitetsbevarende behandlingssopplegg ved kreft i armer og ben som særlig rammer unge individer. Her kombineres en kompleks cytostatisk behandling med ”høyteknologiske” ortopediske inngrep der man benytter teknisk avanserte proteser.

### **Ressursfordeling**

Framtiden vil høyst sannsynlig gi oss bedre instrumenter som kan selekttere de som skal og må ha tilleggsbehandling. Kostnadene ved adjuvant behandling er vanskelig å beregne, men det er rimelig å anta at det kan utgjøre flere hundre millioner i medikamentkostnader, konsultasjoner, forlengelse av sykemeldingsperioder, komplikasjoner, etc. Bedre seleksjon til adjuvant behandling kan gi en redusert kostnad og dessuten spare mange pasienter for en langvarig og plagsom behandling. *Det forutsetter at man investerer i de diagnostiske metodene og videreutvikler kunnskapsgrunnlaget.*

Selv om diagnostikk, kirurgi, stråleterapi, cytostatisk behandling og palliasjonsbehandling har mange kontaktpunkter og utgjør et felles behandlingstilbud, ”konkurrerer” de om ressursene. Nye behov kan melde seg på kort varsel dersom forbedrede metoder eller nye medikamenter blir tilgjengelige. Innbyrdes dragkamp om ressursene for å tilfredsstille en gitt ramme, er neppe et godt utgangspunkt.

### **Forslag til tiltak:**

- *Det bør etableres egne budsjettrutiner som kan sikre fleksibilitet når det oppstår nye behov i en budsjettperiode. Investeringer som gir framtidige økonomiske gevinster bør gjennomføres.*

### **Forskning og utvikling:**

Forskning vil fortsatt være vårt viktigste verktøy i utvikling av kunnskapsbasert diagnostikk og terapi. Vår forståelse av de underliggende, biologiske virkningsmekanismene ved strålebehandling og kjemoterapi bygger i stor grad på modaliteten som ”monoterapi”. Forskningsmiljøene må gi oss ny, basal kunnskap om de grunnleggende biologiske effektene ved kombinasjonsbehandlingene. De som har ansvar for å utforme nye, kombinerte behandlingsopplegg, må ha nær kontakt med forskningsmiljøer med *kompetanse i basal- og translasjonsforskning. Fleksibilitet i forskningsorganisasjonene er avgjørende ved bygging av nye, samarbeidende team.* Det er flere eksempler på at svikt i den basale kunnskapen har ført til pasientskader når to kjente behandlingsformer kombineres. Da kan de biologiske prosessene gi et ”uventet” utfall. Ved strålebehandling og kjemoterapi kan senskader ved kombinert behandling manifesteres først flere år etter behandling. Flere barn og unge er rammet av hjertesvikt etter kombinasjon av to kjente og godt innarbeidede behandlingsprinsipper<sup>26</sup>. Evaluering av nye behandlingsstrategier må derfor inneholde langsiktig, forskningsbasert oppfølging av pasientene, og klare kriterier for implementering av nye metoder må fastlegges. Utviklingen går i retning av nye, kombinerte behandlingsopplegg, særlig innen medikamentell kreftbehandling (se senere). *Forskning og implementering av nye metoder bygger på en felles tenkning. Dette taler for at forskning blir en integrert del av rutinen. Et skarpt byråkratisk skille er ikke funksjonelt i moderne medisin. Dette må få konsekvenser for finansieringsordningene. Se for øvrig kapittel 15 om implementering av nye metoder.*

### **Organisatorisk fleksibilitet**

Det skjer en gradvis endring fra den tradisjonelle avdelingsstrukturen til mer terapi/prosedyrebaserte og diagnoseorienterte samarbeidsformer. De ulike prosedyrene må samkjøres. Det terapeutiske teamet må ha nær kontakt med den diagnostiske kompetansen. Nye samarbeidsgrupper kan bli etablert, og det forutsetter en struktur som kan tilpasse seg nye behov. *Dette vil innebære større krav til fleksibilitet på personalsiden enn det vi har i dag.* Funksjonsfordeling er et nødvendig redskap for å fremme kvalitet. En flytting av funksjoner kan frata visse avdelinger sentrale oppgaver. Dersom det er ønskelig å opprettholde en aktivitet på et sykehus som mister en viktig funksjon, kan sykehusets kompetansebehov opprettholdes ved at noe av personalet har tilknytning til to institusjoner.

Organisering av terapitilbudene tar tradisjonelt utgangspunkt i primærbehandlingen. Man ønsker å bygge opp kompetansen med tanke på å håndtere dette mest kritiske punktet i et sykdomsforløp. Alle pasienter passerer dette punktet. Valg av metode og kvaliteten på primærbehandlingen er helt avgjørende for utfallet: optimal utnyttelse av mulighetene for helbredelse, det optimale funksjonelle resultatet og minst mulig senskader. Tradisjonelt skal det samme teamet ha ansvaret for kontroller, behandling av eventuelle tilbakefall, behov for lindrende behandling og rehabilitering. Er man i en situasjon der man *må* prioritere, vil primærbehandlingen gå foran. Et sterkt økonomisk press med krav om sparetiltak, gir en viss risiko for at kontrollfunksjoner, oppfølging, rehabilitering og lindrende behandling kan bli en salderingspost selv om ingen ønsker det. *Man må derfor etablere ordninger der ansvarsforhold vedrørende disse andre viktige funksjonene blir bedre ivaretatt.* Behovet er utførlig beskrevet i en rekke utredninger (NOU 1997:20, ”Omsorg og kunnskap”, NOU 1999:2, ”Livshjelp”, St.meld. nr. 21 (1998-1999), ”Ansvar og meistring”). Svaret må bli at noen grupper innen sykehus og primærhelsetjenesten får dette som primærfunksjon. Det forhindrer ikke at man kan benytte fagkompetansen fra teamet med ansvar for primærbehandlingen (se lindrende behandling kapittel 11).

<sup>26</sup> Steinherrz et al, Chapter 55 i Cancer. Principles & Practice of Oncology. De Vita et al Ed, 2001.



Funksjonsfordeling og omorganisering ut fra faglige kvalitetskrav vil gi ringvirkninger med til dels store konsekvenser for noen sykehus. Dessverre ser vi stadig eksempler på politisk intervensjon som utløses av et folkelig engasjement med fakkeltog og lokale aksjoner. Konsekvensene av vedtak som bryter med en faglig begrunnet omorganisering, må komme klart fram i den offentlige debatten. Funksjonsfordeling som presser fram omorganisering, har vist seg å være en vanskelig prosess. Data fra rektumcancerregisteret demonstrerer med all tydelighet hvor viktig dette er. Omorganisering er nødvendig for å redde liv bokstavelig talt. Det må legges fram i full offentlighet slik at opinionen får et mer nyansert syn på denne prosessen. Politisk overprøving som i større eller mindre grad baseres på emosjoner og spontanitet, har vi ikke råd til.

Se også innspill til arbeidsgruppen fra flere fagmiljøer ved Ullevål universitetssykehus ved Kåresen: ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### **De enkelte terapiformene**

Fortsatt behersker den moderne kreftbehandlingen lokaliserte kreftformer best. I disse tilfellene vil muligheten for å helbrede pasienten avhenge av hvorvidt lokal kontroll kan oppnås. Vevsdiagnostikken kan gi en indikasjon på kreftsykdommens vekst- og spredningspotensial. Sammen med bildediagnostikken gir det et avgjørende grunnlag for valg av behandlingsstrategi og behandlingsmetode. Kirurgien er definitivt den hyppigst involverte behandlingsmetoden når målsettingen defineres som kurativ. Videre har kombinasjonen kirurgi og strålebehandling en sentral plass. Cytostatisk behandling spiller en helt avgjørende rolle ved viktige, men mindre hyppige sykdommer, som i stor utstrekning rammer barn og unge. Eksempler er leukemi, lymfekreft og testikkelkreft. Moderne cytostatisk behandling representerer et paradigmeskifte med hensyn til behandlingsresultatene for disse diagnosegruppene. Vi ser fortsatt fremgang og terapieffekten er så god at man også kan redusere senskadene til et minimum. Disse diagnosegruppene utgjør en liten del av alle kreftformer samlet, men det må være lov å framheve diagnosegrupper som i særlig grad rammer barn og unge.

For mange av de store diagnosegruppene hos voksne derimot, har man ikke funnet fram til effektive medikamenter som i særlig grad har ført til økt helbredelse for pasienter med fjernspredning på diagnosetidspunktet. Dette illustreres i figurene 5.10 til 5.18 som framstiller 5-års overlevelse for ulike stadier av kreftsykdom på diagnosetidspunktet. Cytostatisk behandling og hormonbehandling kan likevel ha en *livsforlengende effekt* som ikke kommer til syne i ovennevnte statistikker og figurer.

En prosentvis fordeling av terapiformene vil gi et bilde av det relative ressursbehovet. Tallene er i betydelig grad basert på kjønn. Vi har valgt å bruke formuleringen behandling som er *involvert* uten å ta stilling til om det representerer hovedbehandling eller adjuvant behandling.

Tabell 9.1. *Realistiske forventninger til helbredelse ved kreftbehandling (publisert i 1983).*

| Behandlingsmodalitet som er involvert    | Prosentvis fordeling av de som er helbredet |
|--|---|
| Kirurgi inkludert kombinasjoner          | 62 %  |
| Strålebehandling inkludert kombinasjoner | 40 %  |
| Kjemoterapi                              | 11 %  |

Kilde: tallene er bearbeidet fra De Vita Jr. Cancer 51:2104-2109, 1983. Se også tabell 7.3 i NOU 1997:20

Tabell 9.2 *Beregnet prosentvis andel der en bestemt terapiform er involvert. Baseres på 23 115 pasienter som ble behandlet i 1996 i Danmark (publisert i 2000)*

|  |  |                            |
|--|--|----------------------------|
| Behandlingsmodalitet som er anvendt/inngår i kombinasjon | Med kurativ målsetting: 15.670 pasienter | Helbredet: 8.900 pasienter |
| Kirurgi involvert  | 80%                                      | 87%                        |
| Strålebehandling involvert                               | 23%                                      | 21%                        |
| Kjemo-/hormonbehandling involvert.                       | 30%                                      | 19%                        |

Sum av prosenttall er over 100 i begge tabellene siden multimodalitet inngår. Antall som blir strålebehandlet i det danske materialet er lavere enn det som ellers anbefales som norm i litteraturen. Det har sammenheng med tilgjengeligheten for denne terapiformen på det aktuelle tidspunktet i Danmark. Den siste tabellen viser både de som ble helbredet, og der man i utgangspunktet hadde helbredelse som målsetting ved primærbehandlingen.

Forholdene mellom terapiformene er i endring. Kombinasjonsbehandling (multimodalitet) tiltar. Tallmaterialet er fra to ulike land med ulik behandlingstradisjon og to vidt forskjellige tidsrom. Tallene må sammenliknes med varsomhet, men *kirurgi som metode viser i denne oppstillingen en klart økende tendens*. Forklaringen på det er sammensatt: flere blir diagnostisert på et tidligere tidspunkt når sykdommen fortsatt er lokalisert, og dermed kan flere opereres. Bedre operasjonsmetoder og bedre narkosemidler gjør at flere aldersgrupper kan inkluderes i de kirurgiske behandlingssoppleggene (se senere).

Mens cytostatisk behandling, annen medikamentell tumorrettet behandling og strålebehandling bare behandler kreftpasienter, vil de kirurgiske fagene ha en rekke andre oppgaver. Kreft er bare en del, til dels en mindre del av oppgavene. *Kapasitet og organisering av den kirurgiske virksomheten vil derfor ha en spesiell utfordring*. Siden kirurgi inngår i behandling av de fleste krefttilfellene og lokalbehandling med kirurgi mange ganger er helt avgjørende for utfallet både med hensyn til helbredelse og funksjonelt resultat, må denne behandlingsformen være riktig dimensjonert i forhold til behov. Enkelte utenfor de medisinske fagmiljøene har nok ikke forstått rekkevidden av dette.

## Kirurgi

De kirurgiske fagenes sentrale plass i kreftomsorgen ble beskrevet med tilhørende tallmateriale i NOU:1997:20 "Omsorg og kunnskap". Faget fikk imidlertid en beskjedne omtale i den nasjonale kreftplanen (St.prp. nr.61 (1997/98)). I denne utredningen vil vi spesielt legge vekt på denne behandlingsformen siden den tar hånd om de aller fleste kreftpasientene som gjennomgår en behandling med kurativ intensjon. De kirurgiske fagene har også en sentral plass i palliativ behandling (lindrende behandling). Det er nylig offentliggjort en meget omfattende utredning over palliativ kirurgisk kreftbehandling (SMM-rapport Nr. 8/2003. Bruk av palliativ kirurgi i behandling av kreftpasienter). Denne utredningen illustrer også omfanget og betydningen av palliasjon med kirurgiske teknikker. Dette gjelder også pasienter med langtkommet kreft. *På bakgrunn av denne utredningen er det nærliggende å tro at de kirurgiske behandlingstilbudene til pasienter med spredning og de som har en langtkommet sykdom ikke blir godt nok utnyttet*. Ved en mer systematisk registrering, ville ev mangler bli avdekket.

Kreftomsorgen i de kirurgiske fagene er i hovedsak integrert i de respektive avdelingers øvrige gjøremål. De fremstår derfor ikke som egne "kreftavdelinger" selv om kreft mange ganger er den dominerende diagnosen hos de innlagte pasientene.

55,3 % av alle sykehusopphold med *svulster (både ondartede og godartede) som hoveddiagnose* i 2002 var ved de kirurgiske avdelingene (generell kirurgi, øre-nese-halssykdommer, nevrokirurgi, etc.) mens 19,1 % var innlagt en onkologisk avdeling. (SINTEF, 2004).

Med få unntak er som nevnt terapitilbudet en integrert del av de kirurgiske avdelingenes øvrige virksomheter. Svært ofte har behandlingsteamet også ansvar eller delansvar for sykehusets akuttkirurgiske beredskap som for eksempel trafikkulykker. Visse vanskeligheter er uunngåelig i en organisasjonsform som samler elektiv- og akuttbehandling til en avdeling. Et skille vil skape andre problemer. Det finnes neppe enkle organisatoriske løsninger. Omorganisering og funksjonsfordeling skaper også ringvirkninger som kan berøre andre pasientgrupper. *Organisering av kreftkirurgien må derfor planlegges i forhold til en samlet regional plan for spesialisthelsetjenesten.*

### **Forventet utvikling**

Indikasjonsområdet til de kirurgiske fagene er generelt sett blitt utvidet de senere årene. Nye narkosemetoder, bedre operasjonsteknikker og sikrere postoperativ behandling gjør det forsvarlig å behandle flere eldre. Tidligere var 70 år ofte en øvre aldersgrense for de som skulle fjerne urinblæren. Mer skånsomme operasjonsmetoder og andre tekniske hjelpemidler har medført at pasienter helt opp mot 80 år kan tåle inngrepene (kilde: Kirurgisk avdeling St. Olavs Hospital). Økningen av nye krefttilfeller i de typisk "kirurgiske" diagnosegruppene som ende- og tykktarmskreft, brystkreft, blære, etc. er betydelig, se kapittel 5. Derfor må vi forvente et markert "økt trykk" på kirurgisk behandling i årene som kommer. I tillegg vil det bli økt bruk av kirurgi i palliativ behandling.

De kirurgiske fagene er inne i en betydelig omorganiseringsprosess der visse kritiske prosedyrer blir samlet og sentralisert. Dette har resultert i en betydelig aktivitetsøkning på regionsykehusene der de kompliserte og store inngrepene samles. Til eksempel økte antall kreftoperasjoner ved St. Olavs Hospital i Trondheim med 35 % fra 1992 til 2000 (kilde: prof. Hans O. Myhre, St. Olavs Hospital 2004). For noen diagnosegrupper er utslagene meget store. Antall inngrep i bukspyttkjertelen økte med 100 % og inngrep i lever med hele 220 % i samme periode. Behovet for ressurser til kreftomsorg i form av senger, intensivplasser, anestesi- og operasjonskapasitet, pleie- og omsorgsbehov, etc. innen den enkelte avdeling vil selvfølgelig variere, men for avdelinger/seksjoner som behandler mage-tarm-sykdommer vil ca. 50 % være en rimelig antydning. Kreft i mage-tarm-traktus utgjør en av de aller største pasientgruppene med nær 5000 nye krefttilfeller hvert år. Majoriteten behandles primært med kirurgi.

### **Nye operasjonsteknikker**

Nye operasjonsteknikker har ført til betydelig forbedring av behandlingsresultatene ved flere diagnosegrupper. Eksempler er en ny operasjonsmetode for endetarmskreft nye operasjonsmetoder for brystkreft med bl.a. brystbevarende teknikk og begrensede inngrep i armhulen for kartlegging av spredningsrisiko, etc. (omtales senere).

Nye tekniske hjelpemidler har radikalt forbedret tilbudet til mange pasienter, inkludert de med en alvorlig, langtkommet kreftsykdom. Eksempler er innleggelse av stenter (kunstige rør) ved hjelp av endoskop. Dette vil holde passasjen åpen dersom svulsten klemmer av spiserør, galleveger, urinveier eller luftrør. Den positive behandlingseffekten for pasienten er umiddelbar. Dette viser at moderne høyteknologi har fått en helt sentral stilling også ved behandling av pasienter med langtkommet kreft. Teknologien blir stadig forbedret, og den er blitt mer "pasientvennlig" og skånsom, dvs ubehaget blir mindre ved at undersøkelsestiden blir kortere og selve prosedyren føles mindre smertefull for pasienten. Nettopp derfor er det et meningsfylt hjelpemiddel også ved langtkommet kreft. Det tekniske utstyret kan være komplisert og det stilles store krav til operatørens "fingerferdighet" og erfaring.

Laparoskopisk kirurgi ("kikkhullskirurgi") er også under utprøving for flere kreftsykdommer. Det gjelder særlig kreft i urinveiene (prostata og nyrer). Vi vil sterkt understreke at dette er en ny og krevende teknikk der dokumentasjonsunderslaget er sterkt begrenset og der oppfølgingstiden er kort. Disse teknikkene må tas i bruk etter en prospektiv plan slik at erfaringene får overførbar verdi (se for øvrig omtale av en SMM-rapport om denne teknikken senere i dette kapittelet).

### **Organisatoriske problemer og utfordringer**

Uheldige og utilsiktede følger av omorganiserings- og innsparingsprosesser preger dessverre flere avdelinger, spesielt synes det å ramme de kirurgiske avdelingene (kilde Hans O Myhre, St. Olavs Hospital). Dette fører til overbelegg og bruk av korridorsenger. Avdelinger med en høy akuttmedisinsk beredskap med ø.hj.-innleggelser til alle døgnets tider kombinert med overbelegg, gir ikke alltid den beste atmosfære og bakgrunn for pasienter som nylig har fått diagnostisert en kreftsykdom. Liggetiden er kort, ofte kortere enn tiden det tar for å få svar på de viktige vevsprøvene etter operasjonene. Dette er det trivielle bakteppe og de praktiske konsekvensene av en rasjonalisert og effektivisert helsetjeneste. Vi bør finne nye arbeidsformer som kan gi den ro den enkelte kreftpasienten kan ha behov for og som det behandlende team gjerne vil gi sine pasienter.

Sykepleiere med spesialutdannelse i kreftbehandling (se kapittel 16) er i meget beskjeden utstrekning tilsatt ved de kirurgiske avdelingene. De fleste oppgir fra 0 til 1 eller to pr. sengepost i motsetning til ca. 50 % eller mer ved de onkologiske avdelingene. *Dette er også en utfordring som krever myndighetenes medvirkning (se forslag til tiltak kapittel 3).*

De kirurgiske miljøene har tatt initiativ til en meget konstruktiv omorganiseringsprosess. Essensen er definert kompetanse og samling av funksjoner. ***Det må stilles spesifikke krav til kompetanse og aktørenes ferdigheter, samt til utstyr og kapasitet ved avdelinger som har et primært behandlingsansvar for definerte diagnosegrupper. Ferdighetene er knyttet til øvelse, rutine og erfaring. For å oppnå dette er et visst pasientvolum helt avgjørende***<sup>27</sup>. Fagmiljøene må i samarbeid med myndighetene definere en nasjonal standard. Institusjonen som av RHF er blitt utpekt til å ha primæransvar for diagnosegruppen, må vurdere om de tilsatte har tilegnet seg de nødvendige kvalifikasjonene. Dette er ingen ny form for grenspesialisering, men et krav om å dokumentere at utøveren behersker de behandlingsmetodene vedkommende skal ha det faglige ansvaret for. Arbeidsgiver må kontrollere at utøver fyller disse kravene.

---

<sup>27</sup> Birkmeyer JD, et al N Eng J Med 2003;349:2117-27

En avdeling med primæransvar for en diagnosegruppe kan samarbeide med andre sykehus for avlastning, kontroller, enklere inngrep, etc. Satellittkonseptet kan være en form for løsning for delegert ansvar.

Vi vil anbefale at det innføres ordninger der avdelinger/sykehus får **primæransvar for en diagnosegruppe**. Dette er en følge av flere forhold: krav til formalisert kompetanse og ferdigheter for diagnostikk- og behandlingsprosedyrer, multimodal behandling som krever medvirkning fra flere spesialiteter og det tekniske utstyret til diagnostikk og behandling blir mer og mer komplisert. Alle elementene må være på plass. Dette må styres av den administrative ledelsen i hver region. De sentrale helsemyndighetene må styre oppgavefordelingen mellom regionene for diagnosegrupper/prosedyrer som skal samles til en eller to avdelinger i landet.

Viktige funksjoner kan ikke basere seg på enkeltpersoner. Det betyr at avdelinger med behandlingsansvar for en pasientgruppe må ha *minst to* personer som kan ha selvstendig ansvar for en viktig funksjon. Tiden for enmannsbetjente avdelinger med et selvstendig behandlingsansvar må definitivt være forbi. En avdeling med behandlingsansvar må også baseres på drift hele året. Avdelingene må også kunne gi opplæring slik at rekrutteringen sikres.

Fagmiljøene argumenterer for samling av de store tumorgruppene som tykktarmskreft og endetarmskreft og brystkreft. Det samme prinsippet må også gjelde for de mer sjeldne tumorformene. Vi må anta at prinsippet blir viktigere jo mer komplisert behandlingsoppleggene er. De mest kompliserte kirurgiske inngrepene skjer ved de såkalte solide svulstene hos barn, ved benkreft og visse aggressive former for bindevevskreft. Disse sykdommene er meget sjeldne (se senere). Det er ulogisk å gjøre unntak fra kravet om bredden i kompetansen for det mest sjeldne og mest kompliserte. Derfor anbefaler vi at behandlingsansvaret for det sjeldne og kompliserte også samles til ett sted i landet. For noen prosedyrer vil det være nødvendig å få hjelp i utlandet. Sverige og andre land i Norden er naturlige samarbeidspartnere.

## **Plastikk-kirurgi**

***Operasjonsteknikkene som brukes ved plastikk-kirurgi bør framheves siden dette er et fag der vi trenger myndighetenes hjelp for å få faget funksjonsdyktig!***

Plastikk-kirurgi forbindes med kosmetiske inngrep. Det kan være viktig nok også for kreftpasienter når de har gjennomgått store inngrep som har forårsaket skjemmende arr og synlige defekter. Enda viktigere er teknikkene når de brukes for å lukke store operasjonssår. Operasjonsteknikkene benyttes ved større inngrep i ansiktet og ved behandling av ondartet føflekksvulster og andre former for hudkreft når store hudområder må fjernes sammen med svulsten. Plastikk-kirurgene inngår også i behandlingsteamet dersom viktig organstrukturer skal rekonstrueres som f.eks. vagina ved store inngrep i underlivet og rekonstruksjoner etter penisoperasjoner, etc. Det er mange flere eksempler. Plastikk-kirurgene er flere ganger involvert i inngrep med palliasjon (lindring) som målsetting også når all annen behandling har sviktet. Det gjelder f.eks. lokalt tilbakefall på brystveggen etter brystkreftbehandling. Hud må hentes fra andre deler av kroppen for å dekke sårflater som ikke vil gro. Denne delen av plastikk-kirurgien kalles "oncoplastisk kirurgi". Teknikkene benyttes også ved behandling av stråleskader. Dette fagfeltet kan bringe kirurgien videre både for de kurative behandlingsoppleggene og for den palliative behandlingen. I England bygges det store sentre som benytter oncoplastisk kirurgi under primærbehandling av brystkreft. Hensikten er å få til

et bedre kosmetisk resultat samtidig som krav til behandlingens kurative potensial ikke blir redusert. Tilbudet bygges også opp i Norge bl.a. ved Ullevål universitetssykehus.

Behovet for rekonstruksjoner etter brystkreftoperasjoner der selve brystet er fjernet er fortsatt til stede. Ventetidene er uakseptabelt lange. Noen steder 2 år eller mer, avhengig av hvilken metode som skal anvendes. Nye pasientgrupper kan få behov for denne tjenesten dersom risikogrupper ved arvelig kreft velger å fjerne friske organer for å forebygge kreftrisiko. Ved arvelig kreft kan risiko for kreftutvikling være meget høy, for noen grupper over 50 %. Framtidig diagnostikk som eventuelt kan gi en presis risikoprofil, kan aktualisere denne problemstillingen ytterligere. Rekonstruksjoner må bli et tilbud til denne pasientgruppen.

Plastikk-kirurgi står altfor svakt i norske sykehus. Det er stor interesse for faget, men majoriteten av de ferdig utdannede spesialistene går til det private markedet. Vi vil påstå at oppgavene i sykehusene har høyere medisinsk prioritet enn majoriteten av de inngrepene som i dag gjøres ved private klinikker, men faget blir ikke tilstrekkelig prioritert av sykehuseierne. I dag er spesialistmangelen på sykehusene et meget alvorlig problem. *De få som er igjen på sykehusene har ikke tilfredsstillende arbeidsbetingelser.* Fagets oppgaver ved sykehusene må prioriteres høyere. Arbeidskraft må hentes tilbake til sykehusene. Noen organisatoriske grep kan bidra til å få flere arbeidstimer ved sykehusene. Det er et fag som lar seg kombinere med tilknytning til flere institusjoner og privat praksis. Se også forslag til tiltak i kapittel 3.

### **Framtidig satsing:**

#### **De store og/eller kompliserte inngrepene.**

Helseforetakene har p.t. en gjennomgang av oppgavefordelingen for de store og kompliserte operative inngrepene. Faglige kriterier bør ligge til grunn for oppgavefordelingen. Den faglig/administrative ledelsen innen hver region må bestemme hvilke hovedoppgaver det enkelte sykehus og avdeling skal ha. Den faglige kvaliteten bestemmes av langt flere elementer enn det kirurgiske inngrepet alene: diagnostikk og tilgjengeligheten av diagnostiske hjelpemidler, intensiv- og anestesiberedskap, tilgjengelighet og erfaring/kunnskapsnivå på annen ekspertise. Fokus må derfor ikke bare rettes mot det operative inngrepet. Fagområder som må gjennomgås med tanke på oppgavefordeling innen regionen er:

- *Lungekreftkirurgi*
- *Nyrekreftkirurgi*
- *Urinblærekreftkirurgi*
- *Brystkreftkirurgi*
- *Colo-rektalkreftkirurgi*
- *Leverkirurgi*
- *Spiserøreskirurgi*
- *Magesekk-kirurgi*
- *Bukspyttkjertelkirurgi*
- *Thyreoidakreft kirurgi*
- *Radikal prostatakreftkirurgi*
- *Gynekologisk onkologi*

### **Lungekreft**

Det må stilles spesifikke krav til organiseringen av lungekreftoperasjoner og andre store inngrep i brysthulen. Det er blitt påpekt at for få pasienter med lungekreft blir operert i Norge. På 90-tallet ble ca. 17 % av pasientene operert, mens målet i Danmark er satt til ca. 30 % av pasientene. Årsaken til det lave tallet i Norge er sammensatt, men vi mener organisering av

diagnostikk og behandling er det rette angrepspunktet for å bedre behandlingstilbudet. Det berører kjeden fra primærlege til de ferdig behandlede pasientene. Lange ventetider på en diagnostisk avklaring er en dårlig start. Det må være mulig å henvise slike pasienter til en enhet som kan gjøre en totalvurdering av diagnose og behandlingsalternativer. Dette vil kreve følgende funksjoner:

- *Lungeavdeling (eller seksjon) med moderne utstyr for utredning av lungekreft, utstyr for endoskopisk behandling av lungesvulster (en form for kikkertbehandling) og lungefysiologisk laboratorium. Videre må lungeavdelingenes poliklinikk organiseres med en egen enhet som har ansvar for diagnostikk og behandling av lungekreft.*
- *Billediagnostisk service med moderne CT, MR og nucleærmedisinske undersøkelser. PET/CT benyttes ved utenlandske sentre som har tilgang til denne undersøkelsesprosedyren. Kardiologisk avdeling/seksjon med mulighet for gjennomgang av hjertefunksjonen før operasjonen (preoperativ risikovurdering). Noen pasienter må gjennomgå en svært grundig vurdering for å avgjøre om de vil tåle et inngrep.*
- *Patologilaboratorium med mulighet for undersøkelser av vevsprøver under operasjonen.*
- *Onkologisk avdeling med ansvarlig overlege for lungekreft. Avdelingen må kunne delta i utredning, preoperativ vurdering, selvstendig onkologisk terapi og postoperativ tilleggsbehandling.*
- *Anestesi/intensiv avdeling med thoraxanestesiologisk kompetanse.*
- *Spesialist i thoraxkirurgi som ansvarshavende for lungekreftkirurgi. I en overgangsfase kan operasjoner gjøres på mellomstore sykehus dersom dette organiseres i samarbeid med et thoraxkirurgisk senter og ledes av spesialist i thoraxkirurgi.*
- *Utstyr som kan behandle svulster i luftrørene med laser og innleggelse av stenter ved avklemming av luftvegene.*
- *Etablering av kvalitetsregistrering.*

Hver region må samle seg om oppbygning av ett eller to sentre avhengig av befolkningsgrunnlaget. Tilsynelatende er det mange og svært ambisiøse forutsetninger som må på plass og det kan fortone seg som et urealiserbart mål i dagens vanskelig økonomiske situasjon. Vi vil i den anledning påpeke at både behandling av endetarmskreft og brystkreft var svært "uoversiktlig organisert" tidligere. En investering i en god organisasjon har gitt gevinster i form av bedre behandlingsresultater. Vi vil derfor sterkt argumentere for at organiseringen av lungekreftbehandlingen penses i inn i samme spor. En bedre organisering vil i det lange løp kunne gi *mindre* utgifter siden kvaliteten på behandlingen blir bedre.

## **Nyrekreft**

Nyrekreft er også en diagnose som bør underlegges en *regionalisert organisering*. Nye operasjonsteknikker for små svulster er under utvikling. Noen inngrep må sentraliseres til regionsykehus, andre kan utføres ved urologiske sentre andre steder i regionen. Behandlingstilbudet for denne pasientgruppen er dessverre begrenset. Kirurgi av lokalisert sykdom er det eneste realistiske alternativ for kurativ behandling. I noen få tilfeller forekommer spontanhelbredelse. Det pågår interessante behandlingsforsøk for kreft med spredning der kroppens immunapparat blir aktivert.

## **Blærekreft**

Nyere operasjonsmetoder for blærekreft gjør det mulig å bygge opp et blæresubstitutt som alternativ til å legge fram urinrørene på magen eventuelt via et tarmstykke. En rekonstruert blære på ”naturlig plass” kan være en bedre løsning for pasienten enn en ”pose på magen”. Dette er imidlertid et inngrep som krever kompetanse og erfaring. En strukturert regional oppgavefordeling og samling av likeartede inngrep er avgjørende også for disse diagnosegruppene.

### **Svulster i det sentrale nervesystemet**

I 2001 ble det registrert 821 nye svulster i hjerne og øvrig nervesystem. Primærbehandling er i hovedsak kirurgi som eventuelt suppleres med strålebehandling og/eller cytostatisk behandling. Alle kirurgiske inngrep foretas ved de nevrokirurgiske avdelingene ved regionsykehusene. Organiseringen er derfor ryddig og klar. Ved St. Olav ble det i 2003 gjennomført 200 tumoroperasjoner ved nevrokirurgisk avdeling. Noen av disse var reoperasjoner.

Det finnes mange forskjellige tumorformer. Fra meget langsomtvoksende som kan holde seg stabile i mange år til meget aggressive som kan føre til dødelig utgang i løpet av få uker. Hjernesvulster rammer også barn (ca. 40-50 nye tilfeller pr. år i Norge).

Nye teknikker har endret og utvidet indikasjonsområdet for kirurgien. Diagnostikken for hjernesvulster har gjennomgått et paradigmeskifte etter at MR-teknologien ble innført. Navigasjonsutstyr gir bedre kontroll ved operasjoner nær sensitive strukturer. Instrumentene kan plasseres med meget stor nøyaktighet. Utviklingen går videre ved at bilder (ultralyd eller MR) kan tas under selve inngrepet. Nevrokirurgien er en spesialitet som har hatt stor nytte av høyteknologi og tredimensjonal avbildning. Det diagnostiske utstyret er på en måte tatt i bruk som et operasjonsinstrument.

Målsettingen ved nevrokirurgiske inngrep er dels kurativ, dels meget lang forventet levetid eller som livsforlengende og/eller symptomlindrende behandling. Det må presiseres at nevrokirurgi er nok et eksempel på at høyteknologisk behandling kan gi god og meningsfylt symptomlindring til pasienter med en svært alvorlig prognose.

Stereotaktisk strålebehandling (”strålekniv”) krever en helt spesiell strålemaskin. I Norge har vi ett apparat (landsfunksjon ved Haukeland sykehus). Stereotaksisk strålebehandling gis mot meget små, dyptliggende svulster der vanlig operasjon ikke er aktuell behandling. Metoden kan være velegnet for små metastaser til hjerne. Stråleknivens kapasitet utnyttes ikke. De aller fleste pasientene som henvises kommer fra egen region. Regioner utenom region Vest bør derfor overveie om enkelte pasienter kan være egnet for denne behandlingen. Det er tilstrekkelig med ett senter i Norge, men landsfunksjon må forplikte slik at ressursen kan utnyttes optimalt. Mange pasienter får tilleggsbehandling med ekstern strålebehandling. Denne gis ved alle avdelinger inkludert strålesatellittavdelingene.

Oppfølging av denne pasientgruppen er en stor utfordring. Mange er rammet av fysisk funksjonssvikt, andre kan miste evnen til å lese, snakke eller til å orientere seg. Flere rammes av epileptiske anfall. Sykdomsprosessen er tung både for pasient og pårørende. De trenger et oppfølgingsprogram som må utformes som et nasjonalt handlingsprogram. Fastlegen kan i mange tilfeller ha det primære kontrollansvaret i nært samarbeid med sykehuset.



Se også innspill til arbeidsgruppen fra de kirurgiske fagmiljøene ved St. Olavs Hospital ved Myhre: ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

## **Gynekologi**

Antall nye gynekologiske krefttilfeller pr. år i Norge er ca. 1 450, tilsvarende 13 % av all kreft hos kvinner og 6,5 % av alle krefttilfellene. Selv om forekomsten av livmorhalskreft synes å avta som følge av systemisert cytologiscreening siden 1995, øker de andre hovedformene for gynekologisk kreft, hovedsaklig som følge av endret alderssammensetning i befolkningen. Totalt forventes en økning av gynekologisk kreft de kommende år omtrent på samme nivå som økningen av andre kreftformer.

Organiseringen av omsorgen for gynekologiske kreftpasienter ble omtalt i NOU 1997:20. Det ble pekt på at omsorgen brøt med mønsteret i omsorgen for de fleste andre kreftformene der det kliniske ansvaret er delt mellom ulike (gren)spesialiteter i kirurgiske fag og spesialiteten onkologi. Dette avviket ble beskrevet som et potensielt problem og man foreslo en nærmere vurdering av framtidig omsorg for gynekologiske kreftpasienter, inkludert vurdering av behovet for grenspesialitet i gynekologisk onkologi.

Det har vært en ubrutt tradisjon i Norge siden Radiumhospitalet ble grunnlagt at omsorgen for gynekologiske kreftpasienter har blitt ivaretatt av gynekologer med spesiell kompetanse innen dette fagområdet. Regionaliseringen av kreftomsorgen i løpet av 1980-årene har også omfattet gynekologisk kreft ved at det er bygget opp seksjoner innen regionsykehusenes gynekologiske avdelinger. Gynekologisk onkologi anvender alle tre behandlingsmodalitetene: kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Den har derfor flere likhetstrekk med andre kreftformer, og det er nærliggende å finne løsninger der en kan trekke fordeler av en sammenfallende kompetanse innen andre fagområder. Det er flere kirurgiske inngrep der en trenger bistand fra kirurger med spesialkompetanse som plastikk-kirurgi, urologi og gastroenterologi. Det er derfor nødvendig at fagfeltet har sin basis i sykehus med et bredt kirurgisk miljø.

*Spesialiteten fødselshjelp og kvinnesykdommer gir ikke god nok kompetanse for å ha ansvar for gynekologisk onkologi. Det gynekologiske fagmiljøet har derfor lenge ment at gynekologisk onkologi bør bli en egen grenspesialitet. De arbeider nå i retning av et samarbeid med strålemiljøene i de onkologiske avelingene. Dette harmonerer godt med anbefalingene fra European Commission som er beskrevet senere i dette kapitlet. Det er en rekke likhetstrekk mellom strålebehandling av gynekologisk kreft og andre kreftsykdommer i bekkenregionen.*

Fagmiljøene har anbefalt at behandlingsansvaret for pasienter med gynekologisk kreft bør ligge hos gynekolog, men med et tverrfaglig samarbeid med onkolog, hvor onkologen har hovedansvaret for strålebehandlingen. En slik organisering vil stille nye krav til onkologenes kompetanse. De gynekologiske fagmiljøene forbereder en søknad om grenspesialitet i gynekologisk onkologi. De mener at en formalisering av ansvaret for gynekologisk kreftbehandling i form av grenspesialitet er det enkelttiltaket som mest effektivt vil kunne bedre kvaliteten og sikre rekrutteringen. En grenspesialitet i gynekologisk onkologi etter de retningslinjene det gynekologiske og det onkologiske fagmiljøet nå er enige om, er helt i tråd med hvordan fagområdet er organisert i flertallet av EU-landene og i andre land det er naturlig å sammenligne seg med.

Et doktorarbeid ved St. Olavs Hospital viser behovet for en gjennomgang av funksjonsfordelingene innen dette fagområdet ("Centralization of primary surgery for ovarian cancer. Feasibility and impact on survival", Solveig Tingulstad (2003)). Den viser bedre overlevelse for kvinner som er operert ved regionsykehus enn de som er operert ved andre sentra. Forklaringen ligger i kvaliteten på det kirurgiske inngrepet. Dette må få konsekvenser for oppgavefordelingen mellom de gynekologiske avdelingene, da forskjellen i overlevelse er betydelig. Det underbygger også behovet for en formalisert kompetanse innen gynekologisk onkologi.

Vi vil derfor anbefale at de gynekologisk-onkologiske fagmiljøene fremmer et forslag om formalisering av onkologisk kompetanse og samarbeidsordninger med de andre tilgrensende fagområdene med tanke på teambygging for å organisere den framtidige strukturen i Norge. De bør også gjennomgå og foreslå en mer optimal oppgavefordeling for gynekologisk kreft i Norge gjennom en sentralisering av prosedyrer som bør håndteres av personer/team med nødvendig kompetanse.

### **De standardiserte inngrepene for de store pasientgruppene**

Standardisering av operasjoner for endetarmskreft og brystkreft har gitt meget gode resultater. Krav til kompetanse er definert av fagmiljøene og i realiteten fungerer det som en form for formalisering som også medfører samling av funksjoner.

### **Brystkreft**

I dag foreligger ingen formelle krav til kompetanse for brystkreftoperasjoner og operativ behandling av kreft i endokrine organer (kreft i hormonproduserende kjertler med unntak av eggstokk som behandles av gynekologer). Opprettelse av en endokrin grenspesialitet er til vurdering i Nasjonalt råd. Brystkreftbehandlingen må organiseres innen hver region med tilknytning til et brystkreftdiagnostisk senter, tilhørende behandlingsteam med kirurgisk ekspertise med akkreditert kompetanse og annet personell som kan bistå i diagnostikk og nødvendig etterbehandling. (jr skriv *Organisering av diagnostikk og primærbehandling av brystkreft* av 28.10.03 fra Sosial og Helsedirektoratet). Våre synspunkter er i overensstemmelse med dette skrevet. Virksomheten må også etablere et nasjonalt kvalitetsregister. Primærbehandling av brystkreft består i hovedsak av et operativt inngrep. Ved mer avanserte tilfeller kan annen primærbehandling som cytostatisk behandling eller hormonbehandling være aktuelt før et eventuelt (vanskelig) kirurgisk inngrep. Pasienter med en langtkommet lokal sykdomsprosess er en meget stor terapeutisk utfordring. Selv om helbredende behandling ikke er mulig, vil målsettingen være å få etablert lokal sykdomskontroll. Derfor anbefaler fagmiljøene å sentralisere denne sykdomsgruppen til regionsykehus.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Kompetanse for operativ behandling av ondartede svulster i endokrine organer må formaliseres for eksempel som ledd i en grenspesialisering for endokrin kirurgi.***
- ***Diagnostikk og behandling av brystkreft må samles i sentre med tilstrekkelig tverrfaglig kompetanse.***

### **Fordøyelsessystemet**

Dette er den største gruppen av kreftsykdommer med over 5000 nye tilfeller i året (2001). Kirurgi er hovedbehandlingen for de aller fleste lokalisasjonene. Et unntak er kreft i bukspyttkjertelen, der bare noen få tilfeller skal behandles med kirurgi primært. Dette er til gjengjeld et meget komplisert inngrep som bør samles til ett senter i hver region. Også andre, sjeldnere former må samles til ett senter i hver region (eksempler: kreft i spiserør, galleblære og kreft i endetarmsåpningen).

Kreft i ende- og tykktarm rammet ca 3 300 i 2001. Mange av disse blir helbredet, forutsatt at svulsten kan fjernes før den har spredt seg utover et visst nivå. Operasjonsteknisk er det gjort store fremskritt for endetarmskreft med betydelige resultatforbedringer.

***Diagnostikk og behandling av disse kreftformene må få optimale arbeidsbetingelser. Det er en meget stor gruppe pasienter der vi har en potensiell helbredende behandlingsmetode.***

***Det er en rekke betingelser som kreves for at potensialet blir utnyttet og disse må innfris.***

***Følgende kan presiseres:***

- Organisering og kapasitet for diagnostikk: Vi har fått opplyst at 4–5 måneders ventetid for kolonoscopi ikke er uvanlig (kolonoscopi er en optisk undersøkelse som også kalles ”kikkertundersøkelse”, av tykktarmen, der instrumentet føres inn gjennom endetarmsåpningen). Kapasiteten må bygges ut slik at ventetiden blir kortet ned. Pasienter med ”alarmsignaler” eller symptomer som kan indikere sykdom, må få gjennomført undersøkelsen innen korte tidsfrister i tråd med Pasientrettighetsloven (innen 14 virkedager). Lange ventetider påvirker terskelen for henvisning fra fastlege. Diagnostiske enheter som er knyttet til avdelinger med primæransvar for behandling av denne sykdomsgruppen må vurderes etter en liknende modell som blir brukt ved brystkreftdiagnostikk. Moderne røntgendiagnostikk er nødvendig for kartlegging av spredningsmønster (CT og MR). PET-undersøkelser er et hjelpemiddel som må bli tilgjengelig for påvisning av vitalt svulstvev som andre undersøkelser ikke kan avdekke.
- Flere tilfeller av tykktarmskreft debuterer med tarmslyng (10-15%). Derfor må avdelinger som behandler mage-tarmkreft ha øyeblikkelig-hjelp-funksjoner for kirurgi.
- Avdelinger som har primært behandlingsansvar for mage-tarmkreft, må ha personell som fyller kravene til kompetanse og ferdigheter. Dette må få følger for oppgavefordelingen. Kirurgens ferdigheter er helt sentral. Antall behandlede pasienter pr. operasjonsteam er et av kriteriene som må få avgjørende betydning for organiseringen innen hver region.
- Nasjonale kvalitetsregistre må bygges gradvis ut for flere diagnosegrupper.
- Noen krefttilfeller skal ha multimodal behandling. Disse pasientene må få en felles faglig vurdering før behandlingsstart. Kapasiteten for strålebehandling er i bedring over hele landet, men det er betydelige problemer med finansieringsordningen med de nye og mer kostbare cytostatikakurene. Disse har vist seg mer effektive enn tradisjonell behandling. (jr omtale av finansieringsordningene). Kurene må administreres ved avdelinger som har kompetanse for denne type cellegiftbehandling.

## **Prostatakreft**

Prostatakreft rammer ca. 3 000 menn hvert år. Dette er en sykdom der vi mangler svarene på en rekke grunnleggende spørsmål. Det viktigste er hvilken nytte radikal primærbehandling av begrenset – eller tilsynelatende begrenset sykdom gir. De aktuelle metodene for radikal lokalbehandling (operasjon eller lokal strålebehandling) kan gi meget plagsomme langtidsbivirkninger og senskader. Dette er hovedårsaken til at også nytten av

screeningundersøkelser er uavklart (se kapittel 8). Det er igangsatt en stor europeisk undersøkelse som vi håper kan bidra til å avklare dette spørsmålet. Flere nye behandlingsteknikker for lokalisert prostatakraft er under utvikling. Bruk av kikkhullskirurgi har fått bred omtale, men den har ikke fått allmenn tilslutning som ”standardmetode”. Enda mer kompliserte tekniske løsninger er under utvikling (”robot-kirurgi”). Det er også flere sofistikerte strålebehandlingsteknikker som kan være aktuelle bl.a. med bruk av radioaktive isotoper som appliseres direkte i det syke organet (brachyterapi) (se senere).

Vi kan summere følgende problemer:

- Ca. 3 000 rammes hvert år.
- En enkel blodprøve kan bidra til å identifisere pasienter med mulig sykdom, men vi vet ikke hvem som bør behandles.
- Vi har flere behandlingsteknikker, men ingen har en avklart effekt på lang sikt. Frekvensen av meget plagsomme bivirkninger er betydelig.
- Sykehusene har valgt ulik praksis for behandling av prostatakraft i tidlig stadium. Ved noen sentra er andelen av strålebehandling høy, ved andre sentra satses det mer på kirurgi.
- Prostatakraft med spredning kan gi store plager. Oppfølging og behandling av denne pasientgruppen må organiseres bedre (dvs nasjonale handlingsprogrammer der også oppfølging og palliativ behandling er beskrevet)..

Derfor må vi etablere en nasjonal strategi med handlingsprogrammer der målsettingen er å organisere en virksomhet som kan indusere ny kunnskap. Det betyr ikke at alle må følge det samme behandlingsopplegget, men avdelingene må strukturere sin virksomhet med ett felles mål: samle mer kunnskap om den tallmessig største kjønnsespesifikke kreftsykdommen i Norge. Pasienten må selvsagt gjøres oppmerksom på ulike alternativer og gis anledning til å ta egne valg.

Det er også en tankevekker at Norge peker seg dårlig ut i statistikker som beskriver overlevelsen av prostatakraft. Derfor er det viktig med en gjennomgang av struktur for behandling av både lokalisert og avansert sykdom slik at terapimulighetene blir utnyttet.

### **Skjoldbruskkjertelkreft (Thyreoidea)**

Primærbehandling for kreft i skjoldbruskkjertelen er kirurgi. Det er en spesiell utfordring å stille korrekt diagnose. *En organisatorisk gjennomgang av diagnostikken er derfor første trinn i et forbedret opplegg.* Relativt enkle midler blir benyttet (bl.a. celleprøver), men de må utføres av trenet personell for å komme fram til rett konklusjon. Både diagnostikk og behandling må få en regional sentralisering.

### **Kurativ eller palliativ intensjon**

Betydningen av primærdiagnostikk og primærbehandling er understreket en rekke ganger. Avgjørelsen om pasienten skal behandles med en kurativ intensjon eller palliativ intensjon er av vital betydning. Dersom valget er galt, vil pasienten kunne miste muligheten til å bli frisk da det kan være nær umulig å rette opp en feil i primærbehandlingen. Det er også galt å forsøke å gjennomføre en behandling med kurativ målsetting dersom sykdommens biologi ikke er forenlig med målsettingen. Da vil pasienten bli utsatt for et stort inngrep som sannsynligvis er til liten nytte. Mange av disse avgjørelsene er ekstremt vanskelige. Pasienter som befinner seg i denne ”gråsonen” må bedømmes og behandles av et diagnostikk- og behandlingsteam med erfaring og høy kompetanse. Det understreker meget sterkt

nødvendigheten av å samle funksjoner. Denne problemstillingen som er helt vital for pasientene, gjelder praktisk talt alle diagnosegrupper. Handlingsprogrammene må problematisere og beskrive hvorledes disse pasientgruppene skal behandles. Kompetansekrav må stilles til både det kirurgiske teamet og diagnostikkteamet. (se forslag til tiltak kapittel 3).

### **Palliativ kirurgisk behandling, metastasekirurgien**

Kirurgien har også en plass i behandling av metastaser (spredning) i både bløtvev (lunge og lever) og i skjelett. Operasjon av enkeltmetastaser i lever kan ha et kurativt potensial. Kirurgi har også en sentral plass i behandling av spredning til skjelett der det foreligger instabilitet eller brudd. Spredning vil svært ofte føre til redusert bæreevne. Dette er en av de viktigste årsakene til smerter ved avansert sykdom. Man benytter ortopediske teknikker med nagling for å forebygge og for å behandle bruddskader. Ortopediske avdelinger har m.a.o. en viktig funksjon i behandling av pasienter med langtkommet kreft.

*Kirurgisk behandling ved spredning til ryggspylen er et forsømt fagområde noen steder i landet.* Dette er en meget ressurskrevende pasientgruppe. Spredning til ryggspylen kan forårsake permanente lammelser dersom de ikke behandles umiddelbart. Hver region/geografisk område må ha en ordning med *døgnberedskap* og god nok kapasitet til å ta hånd om disse pasientene, dvs behandlingen må igangsettes i løpet av timer. Aktuell behandling er operasjon eller strålebehandling. De mest komplekse kirurgiske inngrepene bør sentraliseres til ett sted i hver region til en avdeling som har ansvar for "multitraume", dvs. de store ulykkene. I Helse Øst og Sør må en samordning ev avtale om ett senter vurderes.

Den øvrige kirurgiske behandlingen av metastaser må funksjonsfordeles. Også for disse pasientgruppene må hver region ha en handlingsplan med en definert oppgavefordeling. Mange av disse vil bli behandlet ved de nærmeste ortopediske avdelingene. Elektronisk overføring av røntgenbilder vil være et hjelpemiddel dersom en ønsker å konferere med regionavdelingen.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Systematikk og organisering er første steg på veien mot kvalitetsforbedring av de diagnosegruppene som i dag ikke følger en fast struktur. Hver region må strukturere oppgavefordelingen. Det må inkludere metastasekirurgi og andre palliative kirurgiske metoder.***

### **De meget komplekse og sjeldne**

#### **Sarcomer**

Svulster i ben og bløtvev (de såkalte sarcomene) som særlig rammer mange unge pasienter er sjeldne, noen undergrupper og lokalisasjoner er svært sjeldne. Disse pasientene skal ha en helt spesiell utredning og behandling. I motsetning til de aller fleste andre kreftsykdommene, må de av hensyn til spredningsrisiko henvises til behandling sin institusjon *før* det blir tatt vevsprøver. I praksis fører det til at en rekke godartede svulster også blir henvist til den spesialiserte behandling sin institusjon. Dette er etter hvert blitt en godt innarbeidet rutine. Pasientene henvises til regionsykehuset for avklarende diagnostikk.

De multimodale behandlingsregimene dominerer ved sarcombehandlingen. Noen av de hissigste formene for bløtvevs sarcom (relativt få pr. år) skal behandles med kombinerte behandlingsopplegg der planleggingsfasen før behandlingsstart må karakteriseres som kritisk viktig for pasienten. Det betyr at de som bedømmer pasienten initialt, også må ha kompetanse

til å bedømme hvorledes en eventuell operasjon skal gjennomføres. Dette kan dreie seg om meget avansert kirurgi. De kirurgiske inngrepene for sarcomer i ben og ledd kan også være meget kompliserte med bl.a. bruk av avansert protesemateriell. Svært mange svulster er lokalisert i armer eller ben. Det er et klart mål å redusere antall amputasjoner. Moderne behandling har redusert amputasjonsfrekvensen ved ondartet benkreft (osteosarcom). I perioden 1980-85 ble 78 % av pasientene behandlet med amputasjon. I årene 1995-1999 var andelen blitt redusert til 17 %. Samtidig er overlevelsen blitt bedre (5 års overlevelse økte fra 52 % til 65 %). (Kilde: Det Norske Radiumhospital (DNR) publisert i Tidsskrift for den norske Lægeforening 2002). Årsaken til forbedring av resultatene er sammensatt, men organiseringen og kvalitetssikring av diagnostikk og behandling er helt sentral. Den kan danne et mønster for andre diagnosegrupper, både for det kompliserte og det mer enkle og vanlige. Samling av all relevant ekspertise og all relevant informasjon ("alle beslutningstakere") omkring *hver enkelt pasient til samme tid* er ett av virkemidlene (patolog, røntgenlege, nucleærmedisiner, kirurg/ortoped, onkolog, eventuell barneonkolog). Pasienten vil få en samlet forklaring og kan gi sin tilslutning eller velge skisserte alternativer. Tilsvarende tverrfaglige ordninger for avklarende diagnostikk, er nødvendig for de mest hurtigvoksende bløtvevssarcomene.

Det er ca. 35-40 nye tilfeller av ondartede bensvulster i Norge hvert år, noen flere hissig bløtvevssarcomer (dype, høygradig maligne bløtvevssarcomer). Denne behandlingen må være sentralisert til ett senter, og det senteret må orientere seg i retning av et nordisk samarbeide. I England har de besluttet å sentralisere behandlingen til to sentra. I Italia har klinikken i Bologna vært et faglig lokomotiv for sarcombehandling. De tar hånd om 80 % av bensarcomene i Italia (kilde: Follerås DNR, 2004). Vi trenger et miljø med bredest mulig faglig erfaring. Det vil ta anslagsvis 5-6 år å utdanne en "sarcomkirurg" etter at vedkommende er spesialist i ortopedi! Denne avanserte behandlingen kan ikke basere seg på enkeltpersoner. Det vil bli for sårbart. I denne sammenhengen er Norge et svært lite land. Noen spesielle operasjoner må enten sendes ut av landet eller ekspertise må hentes hit. Det er etablert et samarbeid mellom Sahlgrenska sjukehuset i Gøteborg og Radiumhospitalet. Både personell og pasient kan bli utvekslet for å få gjennomført visse deler av behandlingen. Dersom fagfeltet utvikler seg videre, bør det åpnes for et bredere samarbeid i Norden, eventuelt bør vi arbeide mot et felles nordisk behandlingssenter. Faggruppen for ben- og bløtvevssvulster som er tilsluttet Onkologisk Forum, har ikke blitt enige om en felles innstilling til arbeidsgruppen. Uenigheten går i korthet ut på om en skal ha ett eller to sentra.

Det vil alltid være et problem å få dekket kompetansebehovet ved de andre avdelingene for sjeldne sykdommer. Det må finnes andre løsninger enn å spre det sjeldne. Det er mulig både å følge egne pasienter og delta i prosessene ved å utnytte videokonferanseteknologien for den vanskelige delen av diagnostikken. Vi tror det vil være en riktigere politikk å bygge opp ett robust miljø som er åpen for deltakelse fra andre avdelinger enn å splitte opp i mindre enheter.

Sarcomgrupper i Skandinavia har samarbeidet om behandlingsprotokoller i 25 år (Skandinavisk sarcomgruppe). Det internasjonale samarbeidet vil være nødvendig i utdanning av nytt personell. Selv om all behandling samles til ett senter, vil volumet av pasienter bli relativt beskjedent. Vi vil derfor anbefale ordninger der utdanningskandidaten får mulighet til å kunne ta deler av utdannelsen i utlandet. Kostnadene ved å ha et sarcomteam operativt er meget høye. Det er nærliggende å tro at diagnostikken vil utvikle seg videre etter de linjer som er beskrevet under patologifaget og innen billeddiagnostikken.

## Solide svulster hos barn

Nærmere omtalt senere i dette kapittelet.

### *Forslag til tiltak:*

- ***Myndighetene må vurdere om visse faser i behandlingen av ben- og aggressive bløtvevssarcomer og kirurgisk behandling av solide ekstrakranielle svulster hos barn bør samles til ett sted.***

## **Problemer sekundært til funksjonsfordeling**

Det er sterke faglige argumenter for å samle likeartede inngrep til bestemte sykehus. Det er belegg for påstanden om at ”øvelse gjør mester”. Flere utredninger og nyere vitenskapelig gjennomgang underbygger dette utsagnet<sup>28</sup>. På dette grunnlaget er det framsatt ønske/krav om at et senter skal ha over et visst antall inngrep pr. år for å sikre personalets kompetanse og ferdigheter. Volumet har også betydning for optimal ressursutnyttelse av utstyr og annen spesialkompetanse som er knyttet til den aktuelle behandlingen.

Konsekvensene av dette er en funksjonsfordeling der kreft i urinveiene samles ved sykehus x, mage-tarmoperasjoner til sykehus y, brystkreft til sykehus z, etc. Dette skaper problemer for andre funksjoner ved de respektive sykehusene. Akuttberedskapen kan bli svekket. Det er videre et problem dersom det skulle oppstå komplikasjoner der for eksempel mage-tarmoperatøren trenger hjelp fra en urolog. Denne organisasjonsformen har ført til at flere sykehus ikke lenger er ”komplette sykehus”. Disse ulempene må veies opp mot fordelene denne ordningen gir. Noe kan kompenseres dersom nøkkelpersonell kan forholde seg til arbeidssteder. Dette kan være lett å få til i de store byene, men problematisk der det er lange avstander.

*Det må foretas et valg. Det står i første rekke om kvaliteten på ”bestillingsoperasjonene” (elektive inngrep) opp mot organiseringen av akuttberedskapen. Det kan være deler av landet der et eventuelt formelt antall (som f.eks. 100 brystkreftoperasjoner pr. år) kan være vanskelig å innfri. Man må derfor ikke stille ultimative krav til et minimumstall som betingelse for kvalitet, men kravet til kompetanse og ferdigheter må allikevel opprettholdes hvis målsettingen om likeverdig behandling skal oppfylles. Derfor må det i utgangspunktet stilles krav til at de aktuelle personene har opparbeidet seg nødvendig kompetanse og ferdigheter. Både for de nye endetarmsoperasjonsteknikkene og for moderne brystkreftoperasjoner gjennomgår operatørene et utdanningsprogram som gir en form for ”sertifisering” som p.t. er uformell, men godt strukturert av fagmiljøene for de avdelingene som deltar i ordningen. For sykehus med et utilstrekkelig volum må det legges inn hospiteringsordninger (obligatoriske) som kan sikre at kompetansen vedlikeholdes. Kvalitetsregistrene vil også overvåke og sikre kvaliteten på driften. Sykehuseier må både ha plikt og rett til å organisere dette ut fra en ”helhetstenkning”.*

## **Bruk av palliativ kirurgi i behandling av kreftpasienter (SMM-rapport nr. 8/2003)**

Utredningen er en følge av NOU 1997:20, ”Omsorg og kunnskap” som anbefalte: ”å ta rede på effektene av palliativ symptomforebyggende kirurgi bør bli et prioritert satsingsområde i norsk kreftomsorg”. Dokumentasjonen av effekten av palliativ kirurgi er ofte mangelfull. Utredningen gir en systematisk og meget grundig litteraturgjennomgang og beskriver tiltak for hver enkelt diagnosegruppe. Den vil være et viktig hjelpemiddel for de kliniske

---

<sup>28</sup> Birkmeyer JD, et al N Eng J Med 2003;349:2117-27

disiplinene i den palliative kreftomsorgen. Det bemerkes at mangelen på studier av høy kvalitet gir grunn til bekymring med hensyn til det vitenskapelige grunnlaget for palliativ kreftkirurgi. Palliativ kirurgi krever store ressurser, og mange pasienter er avhengig av metodene. Systematisk registrering kan bli et viktig bidrag til mer kunnskap. Utredningen henvender seg i første rekke til fagmiljøene, men den bør også tjene som bakgrunnsinformasjon for sykehuseier i omorganiseringsprosessene.

### **Laparoskopisk kreftkirurgi med kurativ intensjon.**

#### **En vurdering og formidling av internasjonale systematiske litteraturoversikter. (Senter for medisinsk metodevurdering (SMM), november 2003.)**

SMM har utført et litteratursøk for å kartlegge dokumentasjonsgrunnlaget for laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) ved kreft med tanke på behandling med kurativ målsetting. De har tatt for seg kreft i tykktarm, magesekk, livmor, eggstokk og prostata. De konkluderer med at det savnes store kontrollerte studier som kan gi sikre effekt- og nytteestimer for overlevelse ved bruk av laparoskopisk kirurgi sammenlignet med åpen kirurgi. Det eneste kirurgiske fagområdet hvor det kan ventes slike studier, er innen colorektalkreft. Metoden ser ut til å vinne innpass innen kurativ behandling av prostatakreft som ikke viser spredning. Man avventer bedre studier. Fortsatt regnes åpen kirurgi som "gullstandard". Det er en viss bekymring for implantasjonsmetastaser i snittstedene, men dette skjer også ved åpen kirurgi. Ved ovarialkreft er man imidlertid også bekymret for spredning til bukhulen siden buken fylles med gass under inngrepet. Den anbefales kun utført innen prospektive randomiserte undersøkelser.

Innspill til arbeidsgruppen fra de kirurgiske fagmiljøene ved St. Olavs Hospital ledet av Prof. H. O. Myhre ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

## **Strålebehandling**

### **Organisering**

De onkologiske miljøene må oppfordres til å ta en gjennomgang av oppgavefordelingen slik de kirurgiske fagene har gjort. Fordeling av funksjoner går ikke bare på prosedyren som er knyttet til selve strålebehandlingen, men også på den diagnostiske utredningen og de multimodale behandlingsoppleggene inkludert medikamentell kreftbehandling. *En sentral styring er både av hensyn til kvalitetssikring og for å oppnå optimal utnyttelse av ressursene.* En struktur der *regionsykehuset* har ansvaret for oppgavefordelingen og tilsyn med den faglige kompetansen slik hensikten har vært med satellittmodellene, bør derfor opprettholdes.

### **Behandlingsteknikker og apparatur**

#### **Generelle utviklingstrekk**

Utvikling av behandlingsteknikker og strategier har vært preget av stadig mer presis og vel avgrenset doseavsetning til tumorvev; dette omtales som konform stråleterapi. Hensikten er å redusere belastning til omliggende normalvev og friske organer og samtidig gi en betydelig stråledose til tumorvevet. Dette reduserer risiko for senskader og gir bedre lokal tumorkontroll. En videreutvikling av dette prinsippet omtales som intensitetsmodulert stråleterapi (IMRT). Denne teknikken er i ferd med å bli tatt i bruk ved norske klinikker. IMRT er nærmere beskrevet i innspill til arbeidsgruppen fra Strickert, St. Olavs Hospital ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).



Økt grad av konformitet ved stråleterapi stiller større krav til presis identifikasjon av sykdomsutbredelse ved hjelp av teknikker knyttet til MR og PET. Det forutsettes også tiltak som sikrer nøyaktig posisjonering ved repeterte behandlinger.

Både PET og den nye MR-teknologien som er under utvikling, må bli tilbudt norske pasienter, men vi må ha ordninger som sikrer at utnyttelsen samsvarer med etablerte indikasjonsstillinger eller faste utprøvningsprotokoller. Det foreligger bevilgninger til PET i Oslo-området i statsbudsjettet for 2004. *Det må utarbeides framdriftsplaner som sikrer at pasienter fra hele landet tilgang til undersøkelsen.*

Kontroll av behandlingsapparatene må være omfattende og grundig. Både geometri og stråledoser må kontrolleres jevnlig, bl.a. gjennom daglige "morgenkontroller". Statens Strålevern har tilsyn og kontroll og godkjenner apparatene før de tas i bruk. Det er viktig at denne tjenesten holder tritt med den teknologiske utviklingen. Disse tekniske kontrollene er en forutsetning for sikring av kvalitet (bl.a. dosimetrikontrollene). Det kan rett og slett ikke aksepteres at strålemaskinene gir gale stråledoser.

Protonterapi er et alternativ til konvensjonell stråleterapi, hvor dosebelastningen til normalvev kan reduseres ytterligere. En svensk utredning konkluderer med at i størrelsesorden 11–12 % av alle kreftpasienter som skal ha strålebehandling kan ha fordel eller stor fordel av denne formen for behandling (Svensk protonterapicentrum, Hovedrapport 2003-10-15). Dette tilsvarer i størrelsesorden litt over 1000 pasienter pr. år i Norge. Et senter med behandlingsskapasitet til 1000 pasienter pr. år er kostnadsberegnet til SEK 580 millioner (2003). Det må understrekes at dokumentasjonen til nå er meget sparsom. I denne fasen kan det være hensiktsmessig å undersøke mulighetene for et svensk-norsk samarbeid der norske pasienter behandles i Sverige og der norsk personale eventuelt kan få opplæring dersom det blir aktuelt å etablere denne terapiformen i Norge.

### **Ekstern strålebehandling**

Ekstern behandling er den mest benyttede stråleterapiformen; strålekilden plasseres utenfor pasienten, og det skytes stråler inn mot kreftsvulsten gjennom pasientens hud fra ulike vinkler. Til ekstern strålebehandling anvendes lineærakseleratorer ("linac" – "strålekanon") installert i stråleskjermede bunkre for å unngå strålebelastning av personell og miljø. Flere avdelinger ble bygget for over 10 år side da kravene til romforhold og utrustning var en annen enn i dag. Flere bunkre er derfor uhensiktsmessig utformet. Moderne apparatur som kan gi en mer skreddersydd behandling og er mer effektive, krever andre plassforhold. En modernisering av bygningsmassen kan derfor være nødvendig for å utnytte nytt utstyr.

En strålemaskin har en levetid på 10–13 år før den bør skiftes ut. Reparasjonsutgiftene og kostnadene til service vil da erfaringsmessig øke betydelig. Driftsstans er svært kostbart og ubeleilig både for pasienter og personale. Driftsstans må imidlertid påregnes også med nytt utstyr. Andre strålemaskiner må i så fall utnyttes utenom normalarbeidstid siden avbrudd i behandlingen kan være uheldig for effekten. Det er tradisjon for at det umiddelbart etableres skiftordninger ved driftsstans. Dette er også årsaken til at det frarådes å etablere avdelinger med bare én maskin.

Kostnadene ved en ny linac er i størrelsesorden NOK 20 millioner utenom kostnader til bygg. Installasjonen av en ny maskin tar i størrelsesorden 3–6 måneder. I denne perioden vil

behandlingskapasiteten være redusert med mindre man har en ledig bunker. I så fall kan den gamle maskinen opprettholde produksjonen inntil den nye er driftsklar.

### **Brachyterapi**

Brachyterapi er en form for strålebehandling hvor strålekilden i form av radioaktive, tynne nåler eller korn føres inn i tumorvevet eller plasseres tett ved eller inne i kroppens naturlig hulrom. Fordelen med brachyterapi er det raske dosefallet mot omgivelsene. Det gir anledning til å begrense stråledosen mot det omliggende, friske vevet. I tillegg er det visse strålebiologiske forhold som kan være mer fordelaktig ved brachyterapi. De bratte dosegradienter setter imidlertid høye krav til presisjon. Det kreves kirurgisk- og/eller endoskopisk assistanse med bedøvelse/narkose for å gjennomføre disse prosedyrene. Brachyterapi har et begrenset indikasjonsområde i forhold til ekstern behandling.

Et meget stort problem med denne metoden var strålebelastning av operatør og pleiepersonale. Moderne brachyterapi benytter materiale med kunstig radioaktivitet. Disse strålekildene (cesium, kobolt, jod, gull og iridium) er mer fleksible og lettere å håndtere sett fra et strålehygienisk synspunkt enn det gamle utstyret. Med fjernstyrt etterladningsutstyr vil man redusere/eliminere strålebelastningen av operatør og pleiepersonale. I dag gjennomføres nesten all brachyterapi med denne metoden. Kostnadene for slikt apparatur er i størrelsesorden  $\frac{1}{4}$  av en linac. Kravet til skjerming er også noe mindre.

De viktigste indikasjonsområder for brachyterapi i Norge i dag er gynekologisk kreft, kreft i ØNH-regionen (spiserør inkludert), samt prostatakreft. Fire universitetssykehus (DNR i Oslo, Bergen, Trondheim, Tromsø) har høydoserate (HDR) med fjernstyrt etterladningsutstyr for behandling av gynekologisk kreft. Manuell etterladning benyttes fortsatt for noen sykdomsformer. Hvis mulig må dette *erstattes med etterladningsutstyr. Det er helt uakseptabelt at personalet skal belastes med unødvendig stråling i dette arbeidet.*

Det planlegges også brachyterapi ved cancer prostatae. Lokalbehandling av cancer prostatae er en potensielt meget stor gruppe pasienter.

### **Apparatur ved forberedelse av strålebehandling**

For å forberede strålebehandling kreves teknisk utstyr som omfatter dedikert datautstyr og beregningsprogrammer så vel som simulatorer basert på konvensjonell røntgen eller CT/MR. Investeringskostnadene vil ligge over kostnadene til selve strålemaskinen (linac). Utstyret kan betjene flere strålemaskiner. Avdelinger med en strålemaskin vil derfor bli uforholdsmessig kostbar.

### **Forberedelse og behandlingsfase**

Noen av de forberedende prosedyrene er meget arbeidskrevende. Det er ikke uvanlig at det kan gå med opp mot 10 arbeidstimer eller mer for hver pasient for å *forberede* et behandlingsforløp. Ved palliasjonsbehandling velger man gjerne enklere behandlingsopplegg og forberedelsestiden kan bli tilsvarende kortere.

Strålebehandlingen på linac-maskinen tar ca. 15 minutter. Det meste av tiden går med til å posisjonere pasienten korrekt på behandlingsbordet i forhold til strålefeltene. Behandling med kurativt siktemål gis med 10-40 fraksjoner (en fraksjon er en enkelt strålebehandling). Palliasjon gis ofte med en serie på 10-12 fraksjoner. De senere årene er det vist at én eller to fraksjoner kan gi like effektiv smertelindring som 10 eller flere fraksjoner. *Dette fører til*

*langt bedre utnyttelse av maskinparken. Nye fraksjoneringsmønstre kan på sikt endre behovet for utstyr ved at kapasiteten blir bedre. For andre diagnosegrupper kan kravet bli mindre enkeltdoser og flere fraksjoner, m.a.o. økt bruk av maskinkapasiteten.*

### **Sikring av kvalitet**

Strålebehandling er en terapiform som har til hensikt å skade kreftcellene. De friske cellene blir imidlertid også skadet i en viss grad av de samme strålene. Man oppnår en terapeutisk gevinst ved at de friske cellene reparerer de akutte stråleskadene i større grad enn kreftceller og ved å unngå å bestråle normalvev i størst mulig grad. Strålefølsomheten varierer fra tumorgruppe til tumorgruppe. Normalvevet har også stor variasjon i sin toleranse. Særlig ved kurativ behandling vil stråledosene ligge helt opp mot det friske vevs toleransegrenser. Behandlingsprosedyrene er tildels meget kompliserte, og kvalitets sikring av den enkelte behandling og av de ulike behandlingsprogrammene er viktig. En vesentlig del av arbeidsoppgavene til personalet er derfor knyttet til å verifisere at riktig volum har fått riktig dose. Moderne strålebehandling benytter ofte mange strålefelt og repeterte behandlinger. Økt kompleksitet medfører også økt sannsynlighet for feil og avvik, både systematiske og tilfeldige. Ved prosedyrer med opp til 35-40 repeterte behandlinger, vil en systematisk feil være katastrofal. Det er også risiko for tilfeldige feil i behandlingsoppsettet. Dessverre viser både den internasjonale og nasjonale litteratur flere eksempler på dette. Moderne metoder der hensikten er å skåne friskvev, har paradoksalt nok flere potensielle feilkilder enn det enklere, gamle utstyret. Behovet for kvalitetssikring og fornyelse av sikkerhetsforanstaltningene vil derfor være en *kontinuerlig prosess*. Det kan ikke understrekes sterkt nok at dette bør bli et nasjonalt anliggende og at man har et robust apparat som kan overvåke og veilede. Avdelingene må i tillegg ha sine internkontroller i tråd med dagens lovverk.

KVIST-gruppen (KValitetssikring I STråleterapi) ble etablert som en følge av kreftplanen av 1997/1998. Den er tilknyttet Statens Strålevern. Gruppen har gått meget systematisk til verks og på en forbilledlig måte involvert alle yrkesgrupper og alle avdelinger for å skape positive holdninger til kvalitetssikringsarbeidet og trekke hele miljøet med i dette. En aktivisering av kontaktflaten mellom avdelingene og mellom yrkesgruppene er et viktig middel for å kunne lære av hverandre. Det må være et strategisk mål i et lite land å utnytte kompetansen hvor den enn måtte befinne seg geografisk. Det er tungtveiende argumenter for å *videreføre og videreutvikle* KVIST-prosjektet. Signalene fra fagmiljøene er at dette arbeidet er kommet inn i rett spor og at det har et potensial både mht. til kvalitetssikring på vitale punkter og som en plattform for kompetanseheving for alle personellgrupper.

Kontakt mellom avdelingene i form av kliniske revisjoner (clinical audit) er tatt i bruk av KVIST-gruppen. Fagpersoner fra en eller to avdelinger utgjør sammen med medlemmer av KVISTgruppen et team som gjennomgår ett eller flere behandlingsoppsett ved en annen avdeling. Dette kan gi et betydelig potensial med gjensidig læring. Ordningen kan utvides til nordisk nivå. Det kan være nyttig å få en gjennomgang av både store diagnosegrupper som brystkreft, men også "smalere" terapiopplegg for mer sjeldne diagnosegrupper som strålebehandling av barn med kreft og noen av de sjeldnere ØNH-diagnosene. Stråleterapi er en praktisk spesialitet der mange av finessene ikke blir beskrevet i internasjonal litteratur. Formaliserte kontakter der formålet er å vurdere praktiske detaljer, kan være et nyttig instrument i kvalitetssikringsarbeidet. KVIST-gruppen har også videreutviklet et felles system for feilrapportering.

Kliniske revisjoner kan være et middel for å videreutvikle palliativ behandling. En kartlegging av praksis kan være det første skrittet. Kunnskapen om den alvorlig syke mht. til forventet levetid er fragmentarisk og ikke god nok til å velge det optimale palliative tiltaket. Det er mange pasienter som dør kort tid etter avsluttet strålebehandling. Det kan derfor være riktig å utfordre de palliative enhetene som er etablert, til et samarbeid med stråleavdelingene og KVIST-gruppen for å vurdere disse problemstillingene. Effektiv, lindrende behandling har ikke vært gjenstand for like intensive forskningsprogrammer som de kurative behandlingsoppleggene (se kapittel 11 og 12).

### **Virksomhetsrapportering og registrering av sentrale data**

Virksomhetsrapportering og registrering av sentrale data i et prosedyreregister kan gi nyttig faglig og administrativ informasjon. Til eksempel har virksomhetsrapporteringen til KVIST-gruppen nylig avdekket ulik henvisningspraksis for flere diagnosegrupper (Virksomhetsrapport for norske stråleterapisentre 2001-2002, KVISTgruppen 2004). Regionene har med andre ord en ulik faglig profil med hensyn til valg av indikasjonssområde for strålebehandling. Årsaken må undersøkes. Som administrativt verktøy kan registeret også avdekke forskjell i effektivitet og ressursutnyttelse (tabell 9.5).

Ser man virksomhetsrapportering og prosedyreregister sammen med en styrking og utvidelse av de diagnoserelaterte registre i nasjonale databaser i sammenheng, åpner det seg helt unike muligheter for kvalitetssikring. Hensikten er et tilbakemeldingssystem som kan bidra til å avdekke feil og potensielle feil og korrigere disse. KVIST-gruppen er i ferd med å utvikle et felles datagrunnlag som kan inngå i et nasjonalt register. Datainnsamlingen må være rasjonell og minst mulig belastende for personellet. En automatisert virksomhetsrapportering er antagelig innen rekkevidde. Digitaliserte rekvisisjoner og digitaliserte melderutiner for praktisk gjennomføring av behandlingen er et av elementene.

Virksomhetsdata fra strålebehandling kan sammenstilles med cytostaticaregistre, senskaderegistre (kapittel 10), kunnskap fra biobanker og Kreftregisteret kan gi et helt unikt utgangspunkt for forskning få land kan framvise. Dersom det blir mulig å utvikle molekylære testmetoder som kan avdekke personer med lav toleranse for strålebehandling, kan de benyttes til å tilpasse behandlingen ut fra pasientens toleransegrense for senskader. Register og biobank vil gi en mulighet for en retrospektiv kartlegging der man har fasitsvar med respons og eventuelle skader og et biologisk materiale av både tumorvev og normalvev.

### **Kvalitetsindikatorer**

Stråleterapi er et møte mellom fysikk og biologi. Det er et fag der man anvender et terapimiddel med matematisk nøyaktighet. Fysikken rapporterer sine virksomhetsparametre med tall og desimaler og det brukes innviklede formler som er "uforståelige" for de fleste leger. Evaluering av *den biologiske effekten* baseres i stor grad på individuelt skjønn. Behandlings*tradisjoner* har preget mye av stråleterapien. Stikkord er 5-dagersuken og en behandling daglig. Man har utarbeidet metodebøker og handlingsprogrammer som delvis bygger på tradisjon og en form for akkumulert erfaring. Noen pasienter presenterer seg med andre diagnoser og plager som vi må ta hensyn til ved valg av behandling. Det vitenskapelige grunnlaget kan være mangelfullt på enkelte områder.

Konsekvensene av dette er at grunnleggende spørsmål er ubesvart. Hvordan gis optimal behandling? Selv om det biologiske mønsteret er mangfoldig, må man gå systematisk til verks. For strålebehandling med kurativ intensjon har man kommet langt i systematiseringen.

Eksempler er de multimodale behandlingsoppleggene for ca. mammae. Et annet eksempel er DAHANCA-protokollene som er en serie med protokoller som har gått over mange år der strålebiologien testes ut systematisk. (*DAHANCA, som er en forkortelse for Danish head and neck cancer-protokoll styres fra Danmark*. Norge deltar aktivt i arbeidet og bidrar til at nye resultater akkumuleres raskere). Tiltaket viser at systematisk utprøving kan gi praktiske forbedringer som kan registreres i løpet av få år. Til nå har man etablert ca 15 protokoller. Opplegget er kjennetegnet med en trinnvis resultatforbedring både med hensyn til kurasjon, kontroll av sykdommen lokalt og mindre risiko for senskader. Det må legges til rette for at slike metoder systematisk kan tas i bruk på en rekke behandlingsområder. Denne type forskning vil bidra til en generell kvalitetsheving siden forskningsprotokollene setter strenge og spesifikke krav til kvalitet. Det skjerper krav til generell årvåkenhet. Vi vet fra før at den beste effekt av en behandling oppnår man gjennom protokollerte behandlingsopplegg herunder også forskningsprotokoller. Også den enkelte pasient har direkte nytte av denne systematikken.

### **Finansieringsproblemer**

Strålebehandling som gis til polikliniske pasienter honoreres etter antall eksponeringer, dvs hvor mange strålefelt som gis pr. dag. For pasienter som er innlagt, betales etter DRG-sats som gjerne er i størrelsesorden NOK 10 000–20 000. Finansieringsordningene gir ikke de rette insentiver for moderne behandling. Dette kan spesielt falle uheldig ut for lindrende behandling med engangsdoser. Disse må derfor gjennomgås (se kapittel 14).

### **Personell – kompetanse:**

Personellets kompetanse er helt avgjørende for kvaliteten. Directorate General Health and Consumer Protection - Europe Against Cancer Program (European Commission) har utarbeidet detaljerte retningslinjer for utdanning av de tre yrkesgruppene som har ansvar for strålebehandling: onkologer, medisinske fysikere og stråleterapeuter (*Radiotherapy and Oncology*, 70(2), 2004):

- Guidelines for the infrastructure of training institutes and teaching departments for radiotherapy in Europe
- Updated European core curriculum for radiotherapists (radiation oncologists). Recommended curriculum for the specialist training of medical practitioners in radiotherapy (radiation oncology) within Europe
- Training logbook for radiotherapy
- Guidelines for education and training of medical physicists in radiotherapy: Recommendations from an ESTRO/EFOMP working group
- Revised European core curriculum for RTs

Disse dokumentene må danne grunnlaget for den norske kompetanseoppbyggingen. En rekke endringer i dagens praksis vil bli nødvendige.

*Vi foreslår at tiltak for å formalisere og sikre og om nødvendig forbedre kompetansen for de tre yrkesgruppene som er involvert i klinisk strålebehandling. Tiltakene må sees i sammenheng, siden de tre yrkesgruppene har behov for overlappende kompetanse. Strålebehandling er teamarbeid.*

### **Leger - onkologer**

Legene har sitt spesialistprogram. Norge har en spesialitet som dekker både strålebehandling og medikamentell tumoret behandling (cytostatisk behandling, hormonbehandling, etc.). Dette er en nordisk og engelsk modell. I en rekke andre land er spesialiteten strålebehandling (radiation therapy) og medisinsk onkologi (medical oncology) delt.

Det er flere fordeler med en kombinert spesialitet siden stadig flere diagnosegrupper får behandling med både stråler og cytostatika. Det forutsettes at man kan konsentrere seg om én eller et begrenset antall diagnosegrupper. De legene som skal ha et overordnet ansvar for strålebehandling av ulike diagnosegrupper, må ha en særskilt kompetanse utover det som kreves for spesialiteten.

I andre spesialiteter har man grenspesialisering. Kirurgene går nå videre med å argumentere for at visse ferdigheter for operative prosedyrer skal formaliseres ytterligere utover grenspesialiseringen. Det er nærliggende å oppfordre til en tilsvarende diskusjon i stålemiljøene for visse prosedyrer, som for eksempel strålebehandling av svulster i øre-nese-hasl-gebetet og for *brachyterapi*. De legene som får et overordnet ansvar for en stråleavdeling bør dokumentere sin kompetanse. Det kan være ordninger som erstatter en formell grenspesialiseringen gjennom organisert kursvirksomhet og etterutdanning.

*Stikkord er formalisering og forpliktelser både for arbeidstaker og arbeidsgiver. Spesialistutdanningen må tilpasses krav i European Commission's retningslinjer. Kompetansehevede tiltak må struktureres som et nasjonalt undervisningsprogram der deler av programmet er felles med de to andre yrkesgruppene.*

Behovet for onkologer som er tilknyttet strålebehandling framgår i tabell 9.3. Antall "leger" i første linje inkluderer også stillingshjemler som er nødvendig for å fylle behovet for medikamentell kreftbehandling. Dersom en tar hensyn til alderssammensetning (dvs forventet avgang) og ønsker sykehus har signalisert, vil behovet bli langt høyere. Spesialitetskomiteen i Onkologi beregnet at det burde utdannes 130 nye onkologer i løpet av de kommende 10 år (brev til Den norske lægeforening av januar 2002).

Tabell 9.3 *Framskrevne tall til full utbygging for fagpersonell for stråleterapi. Ut fra 2002-nivå er det beregnet antall og øking fra dagens nivå for 39 linacer.*

| Stillingsgruppe | 2002 nivå | Utbygget til 39 linacer | Utbygget til 39 linacer |
|-----------------|-----------|-------------------------|-------------------------|
|                 | Årsv./LAE | Årsverk                 | Økning                  |
| Leger           | 5,6       | 220                     | 69                      |
| Leger: str.ter  | 2,3       | 89                      | 39                      |
| Fysikere        | 1,4       | 55                      | 17                      |
| Str.terapeuter  | 8,2       | 319                     | 99                      |

Kilde: KVISTgruppen – virksomhetsrapporten 2002, korrigert juni 2004.

### **Fysikere**

Fysikerne har i dag ingen formalisert utdanning innen medisinsk fysikk ut over en grunnutdannelse på universitetsnivå. Hver avdeling har ansvaret for opplæring av egne ansatte. Det foreligger så langt ingen kriterier for kompetanse eller omfang av opplæring og utdanning. Dette er ikke i tråd med anbefalinger i følge *Guidelines for education and training of medical physicists in radiotherapy* (se over). Ordningen med internopplæring kan forsvares så lenge antall utøvere er meget få. De medisinske fysikerne er i dag blitt en yrkesgruppe med knapt 40 personer som må økes til 55 for å dekke vedtatt utbyggingsplaner (tabell 9.3). Det sentrale ansvaret denne yrkesgruppen har for den kliniske, pasientrettede strålebehandlingen, tilsier at de bebudede retningslinjene fra den europeiske gruppen må etterfølges. De fleste land det er naturlig å sammenlikne seg med, har formalisert utdanningen av medisinske fysikere med krav om akkreditering eller liknende ordninger for godkjenning.

- *For å møte behovet for fysikerutdanning, vil vi foreslå at man etablerer utdanningsstillinger ved alle regionsentra, eventuelt med et samarbeide mot strålesatellittene og de mindre avdelingene. Man må utnytte lærekrefter i hele landet og basere teoriundervisning og eventuelle opplegg med problembasert læring på telemedisinsk utstyr. Universitetene må trekkes med i ordningen. Det er naturlig at en institusjon påtar seg ansvaret for å koordinere dette i samarbeid med KVIST-gruppen. Undervisningsressursene er allerede på plass dersom man ser landets avdelinger samlet.*

For å understreke behovet for formalisert opplæring og at fysikerne er en del av behandlingsteamet og dermed helsearbeidere, gjengis et sitat fra den europeiske organisasjonen som er nevnt over (2003):

*The medical physicist working in a clinical setting is a member of the clinical team responsible for diagnosis and treatment of patients. The qualified medical physicist has a unique competence and carries a range of responsibilities in his/her area of practice, and for example for equipment, techniques and methods used in the clinical routine, for the introduction, adaption and optimisation of new methods, for calibration, accuracy, safety, quality control, and generally also for many areas of research and development. Specifically in radiotherapy, medical physicists play a key role in the provision of the radiotherapy service as a whole.*

Det bør også arbeides for en felles nordisk praksis slik at et felles arbeidsmarked kan være mulig. Dette kan sikre et større rekrutteringsgrunnlag og bedre muligheter for utveksling av personell for et yrke med spesiell kompetanse som relativt få behersker.

### **Stråleterapeuter**

Stråleterapeutyrket er i konstant utvikling med innføring av stadig ny teknologi og krav til stor nøyaktighet og aktsomhet i utførelsen av arbeidet. Krav til dokumentasjon og kvalitetssikring av strålebehandling vil bli viktigere innenfor denne komplekse behandlingsmodaliteten. Den vedtatte kapasitetsutvidelsen vil gi et økt behov for stråleterapeuter i årene framover.

Stråleterapeutene er den yrkesgruppen som utfører selve strålebehandlingen. Dette inkluderer den tekniske administrasjonen av stråledose til pasient og den daglige oppfølging og omsorg mens pasienten får strålebehandling.

Utdanning av stråleterapeuter er en ettårig videreutdanning som bygger på en treårig radiografutdanning. Det er også adgang for søkere med annen treårig helsefagutdanning som kan dokumentere tilstrekkelig kunnskap i strålefysikk, anatomi og sykepleie. En arbeidsgruppe (Norgesnettrådet) utredet utdanningstilbudet i radiografi og stråleterapi i 1999 på oppdrag fra Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. De konkluderte med at stråleterapiutdanningen bør være som i dag. Arbeidsgruppen la i sin innstilling betydelig vekt på: 1) Rask rekruttering av kompetent personale for å imøtekomme nasjonal kreftplans målsetting, 2) Fleksibel utdanningsmodell som tillater arbeid innenfor diagnostikk og stråleterapi.

Med bakgrunn i den nye helsepersonelloven har Norsk Radiografforbund søkt om opprettelse av klinisk spesialist blant annet innenfor stråleterapi. Dette vil være et potensielt viktig tiltak for å heve kompetansen innenfor praktisk stråleterapi. Ny gradstruktur hjemlet i universitets- og høgskoleloven åpner for etablering av masterstudier innenfor helsefagene.

For å møte framtidens behov for kompetanse hos stråleterapeuter, vil det sannsynligvis bli nødvendig å se på dagens utdanningsmodell igjen. En bør videre vurdere å etablere program for fagutvikling på linje og i samarbeid med de to øvrige profesjonene.

### **Ingeniører**

Vi har også en fjerde yrkesgruppe. Strålebehandling krever et komplisert utstyr både til forberedelse og gjennomføring av behandlingen. Dette er teknisk utstyr som må overvåkes hver dag. Det trengs teknisk personale som behersker de daglige problemene som kan oppstå, og det må være mulig å kunne tilkalle personell med mer erfaring i løpet av kort tid (timer - dager) dersom det skulle oppstå større tekniske problemer. Det er viktig å understreke at dette er personell med en annen bakgrunn enn medisinsk fysikk. Den tekniske kompetansen er i stor grad knyttet til valg av teknisk utstyr. Det finnes flere leverandører i markedet. Ingeniørene bli "spesialister" på sitt merke.

### **Utnyttelse av strålebehandlingskapasitet**

Høyenergetisk strålebehandling gis med linaærakseleratorer (linac). De har ulike egenskaper, bemanning og brukstid. Det har derfor vært nødvendig å normere kapasiteten på disse for å kunne sammenligne klinisk aktivitet. Normen for en linac er et standard apparat bemannet med fire stråleterapeuter og kjørt normal arbeidsdag (7,5 timer). Dette kalles en



*LineærAkseleratorEkvivalent (LAE)*. Er linacen brukt bare halve året vil det bli 0,5 LAE. LAE-verdiene viser hvor mange maskiner som har vært i klinisk bruk.

Tabell 9.4 viser antall ny-henviste pasienter til behandling, det totale antall pasienter, behandlingsserier, pasientframmøter og felteksponeringer ved de ulike stråleterapisentraene i Norge. En behandlingsserie er behandling rettet mot et anatomisk område og gitt sammenhengende. En pasient som får strålebehandling mot halsen og mot lysken får m.a.o. to behandlingsserier. Pasientene møter fram til behandling som regel en gang pr. dag. En behandlingsserie kan bestå av ett frammøte (engangsfraksjon) eller 25 ganger som er vanlig ved brystkreftbestråling. Antall eksponeringer er antall strålefelt som er gitt. Det kan variere fra en til 5-6 ved hvert frammøte avhengig av kompleksiteten. Disse tallene gir et inntrykk av hvor godt maskinparken blir utnyttet.

Tabell 9.4. Nøkkeltall (produksjonsdata) for ekstern strålebehandling i Norge 2002 (KVIST-gruppens årsrapport – se tekst).

| Stråleterapis. | NyPas | Pasienter | Behandlings-serier | Pasient-frammøte | Felteksponering |
|----------------|-------|-----------|--------------------|------------------|-----------------|
| UNN            | 564   | 661       | 783                | 11 802           | 31 372          |
| SOH            | 856   | 1 005     | 1 130              | 16 760           | 49 775          |
| HUS            | 1 011 | 1 178     | 1 292              | 24 393           | 76 084          |
| SiR            | 415   | 495       | 541                | 9 020            | 25 745          |
| DNR            | 2 492 | 2 883     | 3 186              | 57 387           | 169 740         |
| SSK            | 418   | 464       | 525                | 7 405            | 17 177          |
| UUS            | 753   | 916       | 1 035              | 18 114           | 47 073          |
| SIG            | 86    | 112       | 127                | 1 257            | 2 872           |
| sum            | 6 595 | 7 714     | 8 619              | 146 138          | 419 838         |

| <u>Forkortelse</u> | <u>Sykehus, helseforetak</u>                    |
|--------------------|---|
| UNN                | Universitetssykehuset i Nord-Norge HF           |
| SOH                | St. Olavs Hospital HF                           |
| HUS                | Haukeland universitetssykehus, Helse Bergen HF  |
| SiR                | Sentralsykehuset i Rogaland, Helse Stavanger HF |
| SSK                | Sørlandet sykehus HF Kristiansand               |
| DNR                | Det norske radiumhospital HF                    |
| UUS                | Ullevål universitetssykehus HF                  |
| SIG                | Sykehuset innlandet HF Gjøvik                   |

I tabell 9.5 er disse tallene relatert til antall maskiner og LAE pr. avdeling. Det viser stor variasjon i utnyttelsesgraden ved hvert enkelt senter. Årsaken til dette er meget sammensatt. Det kan skyldes ujevn pågang av pasienter, bemanning og strålemaskinens alder (teknisk driftstans, nye maskiner satt i drift sent på året, o.l.). Tallene for SIG (Gjøvik) avviker meget sterkt. Det skyldes at avdelingen ble etablert sent i 2002.

Tabell 9.5. Antall maskiner for ekstern strålebehandling med høyenergetisk stråling i Norge i 2002. Produksjonstallene er relatert til antall strålemaskiner og antall strålemaskiner i drift. (Beregninger på basis av KVIST-gruppens tall for 2002).

| Stråleter<br>apis. | linacer | LAE  | Beh.serie<br>r/linac | Felteksp.<br>/linac | Felteksp.<br>/LAE |
|--------------------|---------|------|----------------------|---------------------|-------------------|
| UNN                | 3       | 2,0  | 261                  | 10457               | 15686             |
| SOH                | 5       | 3,5  | 226                  | 9955                | 14221             |
| HUS                | 5       | 5,0  | 258                  | 15217               | 15217             |
| SiR                | 2       | 1,9  | 271                  | 12872               | 13550             |
| DNR                | 8       | 9,0  | 398                  | 21218               | 18860             |
| SSK                | 2       | 1,8  | 263                  | 8589                | 9543              |
| UUS                | 3       | 3,0  | 345                  | 15691               | 15691             |
| SIG                | 2       | 0,7  | 64                   | 1436                | 4103              |
| sum                | 30      | 26,9 |                      |                     |                   |

Det har vært en økning i antall linacer fra 2001 til 2002 med 2 nye på SIG og en ny på UNN. Den effektive LAE-verdien har ikke økt tilsvarende på grunn av personellsituasjonen og klinisk ferdigstilling av utstyret sent på året. For SOH sitt vedkommende skyldes relativt lav LAE-verdi gamle linacer og personellsituasjonen. Ved DNR har en klart å øke LAE-verdien uten øking i linacer ved mer utstrakt bruk av to skift. To strålemaskiner er nylig tatt i bruk ved satellittavdelingen i Ålesund (2004).

Økningen i antall pasienter og behandlingsserier fra 2001 til 2002 var på 6 %, mens antall pasientframføtter har økt med 5 % og antall felteksp. med 11 % fra 2001.

### Utbygging – strålekapasitet.

Den foregående kreftplanen la grunnlaget for dagens utbygging til 36 maskiner på landsbasis. Utbyggingen er ikke ferdig. Det gjenstår flere akseleratorer i Oslo-regionen. I tillegg til de 36 er det vedtak om ytterligere 3-4 maskiner. Dersom man får en satellitt i Bodø, vil vi til sammen få 40 maskiner. Det er viktig å understreke at noen strålebunkre er uegnet for moderne maskiner. Noen avdelinger har meget gammelt og i praksis mindre anvendelig utstyr.

Det er nærliggende å sammenlikne kapasitetsbehov med andre land. Den svenske utredningen *Strålebehandling vid cancer En systematisk litteraturoversikt* (SBU-rapport – Statens beredning för utvärdering, juni 2003 – omtalt i kapittel 6) har vurdert dette.

Utviklingen fra 1996 fram til 2001 er analysert. Palliasjonsbehandling hadde et underforbruk i 1996. Det er nå bedre, siden maskinparken i Sverige er bygget ut. *Flere pasienter får behandling med færre fraksjoner.* Man kalkulerer fortsatt med økning av strålebehandlingsbehovet i det insidensen har økt mer enn forventet. Dette vil spesielt slå ut ved prostatakreft. Ved denne tilstanden kan strålebehandling komme inn som et viktig element ved kurativ behandling.

Det er beregnet at utgiftene til strålebehandling utgjør omtrent 5-6 % av kostnader til kreftbehandling i Sverige.

Antall strålefelt og fraksjoner pr. maskin økte med langt mer enn de samlede kostnadene. i perioden 1996–2001. *Denne effektiviseringen skyldes i hovedsak innføring av mer moderne utstyr. Effektiviseringsgevinsten ligger i størrelsesorden 20–30 %.*

I virksomhetsrapporten for norske stråleterapisentre i 2001-2002 (KVIST-gruppen, mars 2004) er det beregnet dekning av strålebehandlingskapasitet i forhold til befolkning og beregnet insidens i år 2010 ved fullt planlagt utbygging. Tabell 9.6 viser dekning av linacer på de ulike helseregionene. Tallene for regionene Øst og Sør er lite interessante hver for seg da det er en utstrakt pasientflyt mellom regionene. Derfor presenteres også en rad der disse regionene er slått sammen. Det er ikke klart når Stortingets målsetting på 39 linacer blir nådd, men med 39 linacer i 2010 vil LAE pr 100 000 innbyggere og kreftinsidens pr LAE være henholdsvis 0,83 og 648. Det er brukt framskrevne tall for befolkning (Statistisk Sentralbyrå) og insidens (se kapittel 5) til utregning av disse verdiene. *Dagens* situasjon betyr en skjevfordeling mellom helseregionene, mens utbygging til 39 linacer vil gi en rimelig lik fordeling når en ser Øst og Sør under ett.

Tabell 9.6. *Fordeling av linacer på region. Fullt utbygget er satt til 39 linacer. Innbyggertall er for 2002 da en ikke kjenner tidspunkt for full utbygging. Kreftinsidenstall er siste tilgjengelige (2001) fra Kreftregisteret.*

| Region      | 2002    |      |                    |                 | Fullt utbygget |                    |                 |
|-------------|---------|------|--------------------|-----------------|----------------|--------------------|-----------------|
|             | Linacer | LAE  | LAE pr 100000 innb | Insidens pr LAE | Linacer        | LAE pr 100000 innb | Insidens pr LAE |
| Nord        | 3       | 2,0  | 0,43               | 1071            | 4              | 0,86               | 536             |
| Midt        | 5       | 3,5  | 0,54               | 892             | 6              | 0,94               | 513             |
| Vest        | 7       | 6,9  | 0,74               | 648             | 8              | 0,86               | 561             |
| Sør         | 10      | 10,8 | 1,22               | 422             | 13             | 1,47               | 351             |
| Øst         | 5       | 3,7  | 0,23               | 2161            | 8              | 0,49               | 990             |
| Sør+Øst     | 15      | 14,5 | 0,58               | 863             | 21             | 0,84               | 594             |
| Sum         | 30      | 26,8 |                    |                 | 39             |                    |                 |
| Middelverdi |         |      | 0,59               | 827             |                | 0,86               | 569             |

Følges de svenske beregningene på 780 krefttilfeller pr. år pr. *maskin*, vil det være behov for 32–33 strålemaskiner med en prognose på ca. 25 000 nye krefttilfeller pr. år i 2010. Prognosen for tidsrommet 2007-2012 er 23 561 tilfeller, men hudkreft (plateepitelcarcinomene) må legges til for å få sammenlignbare tall med de svenske estimatene (Kreftregisteret, basert på beregninger i Møller et al 2002). Det er da ikke korrigerert for ulik arbeidstid i Sverige og Norge. De norske utbyggingsplanene ligger med andre ord over den kapasiteten som de svenske fagmiljøene setter som mål selv så langt fram i tid som 2010. Det er derfor ikke urimelig at vi diskuterer *utbyggingstempo* en gang til. Det må tas hensyn til gammelt utstyr og uhensiktsmessige lokaler. Nytt utstyr er også mer behagelig for pasientene. Det er derfor viktig at utbyggingsplanene tar hensyn til behovet for moderne utstyr, dvs at romforholdene tillater installasjon av moderne utstyr. Det foreligger også en anbefaling fra *American College of Radiation Oncology (ACRO) (Guidelines for the ACRO Practice Accreditation Program 2004)*. Hvis vi korrigerer for fraksjoneringsmønsteret som er forskjellig i Norge og USA, vil

det estimerte behovet for maskiner i Norge også ligge over ACRO's anbefalinger. (se kapittel 6).

En fersk utredning fra Danmark konkluderer med betydelig økt bruk av strålebehandling i de kommende år. Rapporten er basert på en rekke eksperterens vurdering av framtidig behov. (Rapport fra Dansk Selskab for Onkologi's Acceleratorudvalg, 2004). Danmark har en atskillig høyere insidens enn Norge (Møller et al 2002)

### **Ventetider**

Kreftplanen fra 1997 har bidratt til å redusere ventetiden for diagnostisk utredning. Som et strategisk mål kan ikke ventetider aksepteres med unntak av den tiden man trenger for å forberede behandlingen. Det er vist at det kan ha negativ effekt på behandlingsresultatene ved flere kreftformer som behandles med kurativ intensjon. Det blir også meningsløst å akseptere ventetid for smertelindring eller annen form for symptomlindring. Derfor kan vi ikke se at vi skal definere *normert ventetid*. I så fall hvilke vitenskapelige data skal vi bygge dette på? Det betyr ikke at vi kan bygge ut til overkapasitet ut over det som vil være hensiktsmessig for å takle en viss fluktuasjon i antall henvisninger. Vi får tildelt rammer som må inkludere alle terapiformene samt diagnostikk. *Flere av de kirurgiske disiplinene har kapasitetsproblemer. Dette kan få større konsekvenser for pasientene sammenlignet med en viss innstramning i indikasjonssområde for strålebehandling siden kirurgi er tungt involvert i kurativ behandling.*

Personell, især legestillinger, kommer til å bli et stort problem for stråleterapien (se over). Spesialistforeningene i onkologi argumenterer for 130 nye spesialister innen en tiårsperiode. De har bedt om 25 nye utdanningsstillinger. Disse stillingene skal dekke onkologibehovet også utenom de onkologiske stråleterapisentra dvs. bl.a. cytostatisk behandling ved lokalsykehusene. Samtidig har Livshjelpsutvalget beskrevet et stort behov for stillinger. Det forventes at flere av disse vil bli rekruttert fra de onkologiske miljøene.

### **Forslag til tiltak:**

- *Strålebunkre bygges som planlagt. Innfasing av nytt utstyr bør strekkes noe ut i tid og reguleres fortløpende etter behov og tilgang på personell.*

### **Organisering av den medikamentelle behandlingen**

Den medikamentelle behandlingen består i hovedsak av cytostatisk behandling (kjemoterapi eller cellegiftbehandling), immun- og genrettet terapi og hormonbehandling, samt smertelindrende og annen symptomrettet behandling. Hematologi ("blodsykdommer") er en grenspesialitet av indremedisin. De har det faglige ansvaret for behandling av leukemier mens onkologene har ansvaret for tilsvarende behandling for de øvrige kreftformene. De to spesialitetene samarbeider om de praktiske oppgavene.

### **Cytostatisk behandling**

Cytostatisk behandling inngår i primærbehandling både som eneste terapi eller oftest i kombinasjon med kirurgi og/eller strålebehandling. Den gis som hovedbehandling med kurativ intensjon ved f.eks. levkemi, lymfekreft og testikkelkreft, og som tilleggsbehandling ved f.eks. ca. mammae og kreft i tykktarm med risiko for gjenværende sykdom etter kirurgisk behandling. Cytostatisk behandling benyttes også i stor utstrekning til tilstander som ikke kan helbredes. Behandlingen har da en palliativ hensikt. Kompleksiteten i behandlingen varierer fra den helt enkle tablettbehandling som pasienten kan administrere selv under veiledning, til

meget komplekse behandlingsregimer der benmargstransplantasjon inngår og pasienten må behandles i isolat. Spennvidden er meget stor.

Behandlingsopplegget vil i regelen strekke seg over mange måneder. Administrering av medikamentene skjer i form av kurer, og pasienten har behandlingsfrie intervaller på dager eller uker der de kan være hjemme. Det typiske forløpet er at behandlingen styres fra regionsykehus som bestemmer behandlingsprogrammet, mens de fleste injeksjonene (kurene) og deler av evalueringen foretas på det lokale sykehuset. Innen hver region må det derfor være et strukturert samarbeide mellom regionsykehus og de øvrige sykehus som gir denne behandlingen. Stort sett fungerer dette etter hensikten i dag, men optimal samhandling begrenses i noen grad av mangel på kompetanse og kapasitet ved lokalsykehusene. Vi anser det som viktig at samarbeidsmønsteret opprettholdes, og at kapasitet og kompetanse styrkes der det trengs.

En rekke av de enklere kurene blir administrert og gjennomført lokalt. Det skal være utarbeidet detaljerte behandlingsopplegg for alle typer cytostatikakurer som gis (protokollert). Visse avvik kan være nødvendig som justering av doser pga redusert toleranse eller at visse medikamenter utelates. All behandling med cytostatika medfører en viss risiko for både akutte bivirkninger, komplikasjoner og senskader. Spesielt kan akutte infeksjoner og blødninger være meget alvorlige. Dette vil kreve umiddelbar intervensjon med sykehusbehandling.

*Svakheter og kritiske punkter ved dagens system:*

- *Pasienten får behandling ved flere institusjoner, og mangel på lokal kompetanse og kapasitet kan begrense en ellers ønsket arbeidsfordeling.*
- *Tidsintervallene mellom kurene er et meget kritisk punkt.*
- *Akkumulerte doser må følges.*
- *Dosene må beregnes ut fra en rekke variable forutsetninger (bl.a. blodprøver og pasientens habitus).*
- *Overvåkning av kurene og tiden etter for å unngå, eller raskt å kunne intervenere ved komplikasjoner*
- *Medikamentene er til dels ekstremt toksiske, og de benyttes opp mot pasientens toleransegrenser. Kombinasjoner av visse medikamenter kan være forbundet med stor risiko for livstruende skader. Man trenger systemer som gir advarsler (automatisert).*
- *Innsatsstyrt finansiering av spesielt kostbar cytostatisk behandling for høyt selekterte pasienter er i betydelig grad underfinansiert. Dette er et stort problem, spesielt for regionsykehusene.*

Informasjonsutvekslingen mellom institusjonene er et generelt og tilbakevendende problem. Erfaringsmessig kan vitale opplysninger mangle og man er nødt til å ty til telefonen for å bli oppdatert ”i siste liten”. Dette er ikke tilfredsstillende. Det foreligger nå en norskutviklet IT-applikasjon som kan følge pasienten gjennom hele behandlingen. Den fungerer også som en sjekkliste for viktige blodprøver, korrekt beregning av medikamentdoser, instruks for tilberedning og valg av løsningsmidler, infusjonstider, overvåkning av kritiske intervaller mellom kurene, etc. Systemet kommuniserer med et sentralt, elektronisk register der behandlingsoppleggene er programmert og kvalitetssikret. Dette elektroniske registeret er en videreføring av det tidligere nasjonale cytostatiskakur-registeret og fungerer som et bibliotek for standardiserte kurer knyttet til de ulike diagnosene. Et tredje element i dette systemet er en applikasjon som muliggjør telemedisinsk samhandling mellom ulike HF'er i behandlingen av

felles pasienter. Disse applikasjonene er utviklet med sterk medvirkning fra det norske onkologiske fagmiljøet og har fått økonomisk støtte fra Sosial- og Helsedirektoratet.

Systemet kan også anvendes som et administrativt verktøy og kan gi full oversikt over bruk av kjemoterapi fordelt på diagnosegrupper, sykehus og avdelinger. De kan også registrere medikamentkostnadene.

Systemet er i bruk ved flere avdelinger og *bør bygges ut til et landsdekkende program. Dette passer meget godt inn i en strategi med satsing på en nasjonal registrering. I tillegg er det en meget robust, lokal kvalitetssikring for et behandlingsopplegg med svært mange detaljer som må vurderes og kontrolleres.*

- Det vil være av interesse å registrere eventuell ulik praksis mellom sykehus og regioner.
- Systemet kan bli et instrument for å styre implementering av nye medikamenter og kurer. Det forutsettes da at man har faggrupper som kontinuerlig oppdaterer systemene. (se omtale av faggruppene i Onkologisk Forum kapittel 15).
- Systemet kan knyttes til refusjon av kjemoterapi. Det kan gi en refusjon krone-for-krone basert på direkte medikamentutgifter, eventuelt kan andre omregningsfaktorer benyttes. Dagens system fører til betydelige skjjevheter i refusjonstakstene, noe som igjen fører til at visse (vitale) behandlingsopplegg blir store "tapsprosjekter". Administrasjonen ved visse sykehus mener at disse pasientgruppene bevisst blir kasteballer i systemene. De lønnsomme beholdes og behandlingsopplegg med økonomisk tap for institusjonen henvises til regionsykehuset.
- Refusjonsordningene kan knyttes til *registrerte kurer definert som standardbehandling og registrerte og godkjente medikamenter, dersom man vil legge inn en kontroll for innføring av uautorisert terapi.*

De sykehusbaserte cytostaticaregistrene bør organiseres for automatisert oppdatering fra det nasjonale prosedyreregisteret. Dette kan organiseres etter samme prinsipp som stråleterapiregisteret som KVIST-gruppen i samarbeid med Kreftregisteret har initiert (se også kapittel 13). Et nasjonalt register vil være en unik mulighet for nasjonal oversikt over forbruket og endringer over tid. Dets funksjon og nytteverdi vil imidlertid være helt avhengig av kontinuerlig kvalitetssikret oppdatering, og vi vil anbefale at det opprettes et sentralt sekretariat for dette som har et formelt samarbeid med de nasjonale interessegruppene.

Et register vil gi en oversikt over innføring av nye metoder og regimer. Dette vil i så fall være et instrument som kan gi myndighetene et bedre verktøy for å holde oversikt og styre. Dette behøver ikke være et hinder for nye ideer. Det kan imidlertid være et instrument for å sikre at initiativene må meldes og begrunnes faglig.

**Krav til en avdeling (lokalsykehus) som skal administrere cytostatisk behandling:**

- Ansvarlig lege med kompetanse for denne behandlingen. Onkolog, hematolog eller indremedisiner med spesialkunnskap om cytostatisk behandling og annen medikamentell kreftbehandling. På sikt bør det være en målsetting at alle slike avdelinger har spesialist i onkologi/hematologi.
- Sykepleiere med kompetanse i cytostatisk behandling (spesialutdanning i onkologi eller sykepleier med egen opplæring og erfaring i dette arbeidet).

- Sykehusets infrastruktur. Klinisk kjemisk avdeling for blodprøver, avdeling for radiologi, øyeblikkelig-hjelp-funksjoner for behandling av komplikasjoner (infeksjon, blødning), kirurgi for håndtering av infusjonskomplikasjoner.
- Krav til sikring av kompetanse, oppdatering av terapiopplegg, informasjonutveksling om pasientene og registrering.

Kompetansen må sikres gjennom et fast undervisningsprogram for personalet med overføring fra regionsykehus på telenett (fjernundervisning for leger og sykepleiere). Et system med medisinsk informasjonutveksling som bør ha "online" som mål. Et slikt system er p.t. under uttesting mellom Radiumhospitalet og Sykehuset Telemark.

Et register som sikrer at detaljer vedr. behandling er tilgjengelig og til enhver tid oppdatert mht. planlagte og gitte doser, samt endring/oppdatering av blodprøver. Det foreligger registreringsinstrument som ivaretar disse funksjonene og disse bør benyttes for å knytte institusjonene sammen i et nett (se over).

Et advarsels/alarm-system mellom sykehus og primærhelsetjenesten for mulige og/eller sannsynlige bivirkninger som må håndteres som øyeblikkelig hjelp.

### **Struktur for innføring av nye medikamenter og nye kombinasjoner**

Interessegruppene som er tilsluttet Onkologisk Forum har stått for utarbeidelse og oppdatering av handlingsprogrammene for en rekke diagnosegrupper. De fleste interessegruppene har fortløpende nordisk samarbeid og internasjonal kontakt. Det er spesielt innen medikamentell behandling det blir viktig med en fast struktur for innføring av ny behandling (se kapittel 15).

### **Nye metoder**

Effekten av cytostatisk behandling er doseavhengig. Toleransegrensene for vitale organer inkludert benmargen styrer behandlingen. Benmargscellene er de mest sårbare av kroppens celler og må fungere for at organismen skal overleve. Det er utviklet metoder der denne grensen kan sprenges. En metode er å lagre friske stamceller fra benmarg nedfrosset mens "høydosen" gis. Cellene gis tilbake etter at medikamentet er skilt ut fra kroppen. Dette kalles *høydosebehandling med autolog stamcellestøtte* (stamcellene er pasientens egne celler). Ved leukemiene må man benytte stamceller fra friske givere. Dette kan bare gjennomføres dersom man finner en egnet giver (allogen benmargstransplantasjon). En modifisert form for benmargstransplantasjon er under utvikling ("minitransplantasjon"). Den utnytter de fremmede (friske) cellenes "avstøtningsreaksjoner" mot svulstvev hos mottaker (pasient). "Minitransplantasjon" regnes som en lovende metode. Tilbud og kapasitet for denne type behandling må utvides. Metoden har vist effekt ved flere diagnoser der vi i dag kommer til kort. I Norge er det p.t. bare Rikshospitalet som utfører allogen benmargstransplantasjon. De har ikke kapasitet til å dekke hele landets behov samtidig som de skal utvide tilbudet med "minitransplantasjonene". Sosial- og helsedirektoratets rådgivende gruppe for allogen stamcelletransplantasjon har anbefalt ordninger for hvordan dette kan organiseres. En utvidelse som åpner for disse behandlingsteknikkene, må vurderes raskt.

### **Framtidig medikamentell kreftbehandling**

Det internasjonale onkologiske fagmiljøet innser at den tradisjonelle cytostatisk behandlingen begynner å nå sitt endelige potensial. Det forventes ikke nye avgjørende gjennombrudd ved oppdagelse av nye cytostika med tradisjonelle virkningsmekanismer, heller ikke ved nye kombinasjoner av kjente medikamenter. Riktignok tror en at nye doseringsmetoder kan optimalisere effekt og redusere bivirkninger. Dette gjelder i første rekke dosering etter pasientens "genetiske evne" til å aktivere og inaktivere cytostatika heller

enn å dosere etter tradisjonelle og omtrentlige parametre som kroppsstørrelse, alder og organfunksjon. Dette feltet ("pharmacogenetics") er i rask utvikling og forventes å få økende betydning i kreftbehandlingen i løpet av de kommende fem år. I praksis vil dette si at man for en del medikamenter med en blodprøve kan kartlegge pasientens uttrykk av kritiske gener som styrer håndteringen av enkeltmedikamenter slik at man kan dele pasientene inn i ulike doseringsgrupper. Dette vil innebære krav til spesielle laboratoriefasiliteter for gen- og/eller proteinanalyse.

Utviklingen av nye medikamenter vil i større grad enn tidligere konsentrere seg om spesifikke avgrensede mål som er unike for, eller overrepresentert i kreftcellene ("målrettet terapi"). Dette er et resultat av de store framskritt som er gjort med hensyn til forståelsen av de molekylære mekanismene bak kreftutviklingen og opprettholdelse av kreftcellenes unormale egenskaper. Således utvikles stadig nye medikamenter som direkte blokkerer unormale vekstsignaler, og slike medikamenter har allerede fått plass i etablert behandling (f.eks. trastuzumab ved brystkreft og rituximab ved lymfekreft. Begge medikamentene er registrert i Norge). Terapeutiske kreftvaksiner er en annen form for målrettet terapi. Her er hensikten å rette immunforsvarets aktivitet nettopp mot de unike forandringene som skiller en kreftcelle fra en normal celle. Norske miljøer er her i fremste rekke i Europa. DNR og Ullevål universitetssykehus samarbeider og har flere vaksinebehandlede kreftpasienter enn i de andre nordiske land til sammen. Utviklingen av kreftvaksiner basert på norske forskningsgruppers arbeid er en lang prosess. Vaksinene som er under utvikling er i en tidlig fase, og resultater som i dag virker meget lovende må bekreftes i større kliniske forsøk. Midler til gjennomføring av slike forsøk er ikke tilgjengelig via de vanlige forskningsbudsjettene. Andre strategier under utvikling inkluderer stimulering av pasientens eget immunforsvar ved isolering, forsterking og tilbakeføring av materiale fra pasientens egen tumor, noe som forårsaker en immunreaksjon mot kreftcellene (individualiserte kreftvaksiner), direkte immunstimulans via medikamenter (immunterapi), eller manipulasjon av kreftrelaterte gener (genterapi, se kapittel 12). Disse metodene er under klinisk utprøving og nytteverdien er foreløpig uavklart.

I og med at målrettet terapi innretter seg mot mål som er spesifikke for kreftcellen, muliggjør dette at man også kan bruke de målsøkende medikamentene som samtidige "bæreraketter" for giftsubstanser (immuntoksiner) eller radioaktive isotoper (radioimmunterapi) slik at de kun rammer kreftcellene. Også disse metodene er under klinisk utprøving og kliniske effekter er påvist. Når det gjelder radioimmunterapi, er enkelte medikamenter allerede registrert i USA, og nøye selekterte norske pasienter med lymfekreft har vært sendt til USA for behandling.

Det er en utbredt oppfatning om at kreftbehandlingen i framtiden vil være mer rettet mot den enkelte tumors individuelle egenskaper heller enn utelukkende styrt av hvilken diagnosegruppe den tilhører. Slik individualisert terapi vil basere seg på en omfattende kartlegging av genuttrykkene i tumoren og kan føre til utvelgelse av ett eller flere medikamenter mot identifiserte mål. Denne strategien ("pharmacogenomics") baserer seg delvis på allerede eksisterende genteknologi (f.eks. mikromatriseanalyse), men vil sannsynligvis få vesentlig praktisk betydning i etablert kreftbehandling først i et 10-års perspektiv.

Generelt medfører målrettet terapi mindre og annerledes bivirkninger enn den tradisjonelle cellegiftbehandlingen, hvilket muliggjør kombinasjonsbehandling med tradisjonelle metoder uten dosereduksjon. Nyere forskning viser at enkelte former for målrettet terapi først viser sitt potensial ved kombinasjonsbehandling med cellegift. Målrettet terapi virker mer ved



veksthemming enn direkte celledrap, og dette medfører en trend mot ny design av kliniske forsøk. Generelt kan man si at klinisk utprøving vil gå mer direkte på kombinasjonsbehandling med andre medikamenter, samt at man vil bruke resultatmål som er raskere tilgjengelige. Disse forholdene bidrar til at tiden til godkjenning av nye medikamenter og kombinasjonsregimer generelt vil reduseres, hvilket igjen vil øke nødvendigheten av fortløpende og kvalifisert stillingtagen til nye behandlingstilbud. *For å lykkes med god og moderne kreftomsorg i dette scenariet er utstrakt deltagelse fra de norske fagmiljøene i forskning og utvikling en absolutt forutsetning. Dette er også et argument for å integrere forskning og utvikling i klinisk rutine.*

### ***Hypertermi (varmebehandling) ved kreft***

Det har lenge vært kjent at varme kan drepe kreftceller. Ved klinisk hypertermi benyttes temperaturområder i størrelsesorden 40–44 grader C. Ved høyere temperaturer vil varme gi vevshenfall, noe som kan utnyttes ved lokal behandling av f.eks. dattersvulster i lever (radioablasjon – oftest til 80–90 grader C).

Klinisk hypertermi gir lite skade på kroppens celler. For å forsterke effekten gis hypertermi sammen med annen etablert behandling, spesielt strålebehandling og cytostatika.

Ny teknologi kan gi god styring av temperaturreguleringen, noe som har vært et stort problem tidligere. Norge deltar i et internasjonalt samarbeid (Haukeland universitetssykehus) med å videreutvikle en behandling for underlivskreft der hypertermi har gitt meget interessante resultater. Undersøkelsen vil pågå over flere år.

Et annet behandlingsprinsipp er oppvarming av hele kroppen, såkalt helkroppshypertermi. Hypertermi kan kombineres med cellegift for å forsterke effekten. Pasienten må bedøves under behandlingen. Prosedyren er arbeidsintensiv, krever anestesisykepleier og kontinuerlig tilstedeværelse av lege, og en enkelt behandling (gitt vanligvis hver 4. uke) tar personalet en hel arbeidsdag. I tillegg må pasienten følges nøye det første døgnet etter behandling.

Få klinikker har drevet forskning med hypertermi på pasienter. Det er etablert en europeisk og internasjonal samarbeidsorganisasjon for forskning. I Norge er det bare Haukeland Universitetssykehus som har drevet hypertermiforskning de siste årene og har etter statlig bevilgning utstyr til pasientbehandling. I denne fasen av utviklingen er det rett at ett senter i landet arbeider med metoden i pasientbehandling.

[Oversiktsartikkel<sup>29</sup>](#).

## ***Utfordringene ved livets ytterpunkter***

### ***Kreft hos barn***

Se også innspill til arbeidsgruppen fra Nygaard, St. Olavs Hospital ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)). Ca. 140 barn under 15 år rammes årlig av kreft. I 2001 var det 138 nye tilfeller. Insidensen varierer noe fra år til år, men i sum er den svakt økende. Noen barneavdelinger har hevet aldersgrensen til 18 år.

---

<sup>29</sup> Hildebrant B, et al The cellular and molecylar basis of hyperthermia. Critical Reviews in Oncology/Hematology 43, 2002.

Dette er en arbeidskrevende pasientgruppe. Diagnostikk og behandling må karakteriseres som meget komplisert. Behandlingen kan strekke seg over mange måneder, noen ganger over mer enn et år med en rekke sykehusopphold. Oppfølging under oppvekst og ungdomsår er også mer arbeidskrevende enn hos voksne. Selv om antall kreftpasienter er lite, signaliserer fagmiljøene at de sliter meget tungt i det daglige arbeidet. Det er all grunn til å ta deres signaler på alvor. For voksne med tilsvarende diagnoser er behandlingen fordelt til flere grenspesialiteter innen kirurgi, og cytostatika- og strålebehandling er fordelt til ulike behandlingsteam. Både barnekirurger og barneonkologer må i prinsippet dekke et stort spekter av diagnoser. De må m.a.o. holde seg oppdatert innen svært mange fagområder og forholde seg til langt flere behandlingsprotokoller enn andre kreftspesialister.

Risiko for senskader og langtidsbivirkninger av sykdom og behandling er langt større for barn enn for voksne. Dette bidrar også til en mer komplisert og arbeidskrevende behandling. Det sier seg selv at informasjonsarbeidet rettet mot barn og foresatte er meget tidkrevende. Derfor må vi akseptere helt andre krav til produktivitet for behandling av barn med kreft enn tilsvarende diagnoser for voksne.

### **Organisering, organisatoriske problemer og funksjonsfordeling**

Her i landet er det valgt en desentralisert struktur for behandling av barnekreft. Alle regionene skal være "likeverdige". Det betyr at vi har 5 små sentre. Sentrene samarbeider om behandlingsstrategi og benytter i hovedsak internasjonale protokoller. Kompetansesenter for solide kreftsvulster hos barn, lokalisert til Rikshospitalet i samarbeid med Det Norske Radiumhospital, har to faggrupper, en for hjernesvulster og en for de øvrige svulstene. Faggruppene har etablert felles nasjonale retningslinjer og avgjør i praksis hvilke internasjonale protokoller som skal benyttes for hele landet. For barnekreft finnes derfor et forum som på mange måter fungerer tilsvarende som Onkologisk Forum. Selv om de overordnede retningslinjene er klare, må nødvendigvis det praktiske erfaringsgrunnlaget bli spinkelt på hvert enkelt behandlingssenter. Som "kompensasjon" for en desentralisert struktur, har en samlet seg om kompetansesentret med felles kvalitetsregister og samarbeid om vevsprøvearkiv. Denne ordningen må videreføres, men organisasjonen må styrkes. Kvalitetsregisteret må få samme finansieringsordning som de øvrige registrene og drives med midler og personell som har dette som sin primær oppgave slik at det kliniske personalet kan frigjøres til å utføre kjernefunksjonene.

***Få tilfeller som fordeles på mange diagnoser, er en vesentlig side av de organisatoriske problemene.*** Det mest kritiske punktet i handlingskjeden og det som blir mest avgjørende for utfallet, er primærdiagnostikken som danner grunnlaget for valg av behandling. Vevsdiagnostikken er meget krevende, og nyanser i vurderingen er avgjørende for valg av behandlingsopplegg, for vurdering av prognose og behandlingsrespons. Ved de store barnesentrene i utlandet praktiseres tverrfaglige møter for felles gjennomgang av diagnostikk og fastlegging av behandlingsopplegg. Hensikten er at "flere øyne" skal vurdere alle ledd i diagnostikk- og behandlingskjeden. Dette er mulig i begrenset grad i vårt land, siden sentrene er små og avstandene store.

Utviklingen innen molekylærpatologi vil antagelig gjøre vevsdiagnostikken enda mer kompleks. Med dagens organisering må erfaringsgrunnlaget nødvendigvis bli meget smalt selv om det er etablert felles arkiv for vevsprøver. Røntgenundersøkelse av barn krever en egen organisering og spesialkompetanse. Framtidige metoder vil sannsynligvis gi et bedre

bilde av sykdomsstatus og sykdomsutbredelse (for eksempel PET-undersøkelser). Barnekreftbehandling er m.a.o. avhengig av mange elementer i den innledende fasen som grunnlag for valg av optimal behandlingsstrategi. Alle behandlingsoppsett skal følge protokoller. Noen er teknisk sett standardiserte opplegg. For andre sykdommer inngår kompliserte, store kirurgiske inngrep. Sett i relasjon til kreft hos voksne, er barnekreft uhyre sjelden. Tabell 9.7 illustrerer dette.

De ca. 140 nye tilfellene pr. år fordeles på mange ulike typer som igjen blir subklassifisert etter vekstmønster og stadium. Ca 40 av disse er leukemier. Størrelsesorden 12 har lymfekreft hvor komplisert kirurgi sjelden er aktuelt. Resten kan beskrives som solide svulster, og de fordeler seg på flere ulike diagnoser (se tabell).

Tabell 9.7 *Solide maligne svulster hos barn i Norge pr. år (tallene angir størrelsesorden – kun ment som en illustrasjon).*

| Diagnosegrupper       | Antall årlige tilfeller (størrelsesorden) |
|-----------------------|---|
| CNS-svulster          | 40  |
| Nevroblastom          | 8   |
| Sarkom                | 7   |
| Nefroblastom          | 5   |
| Retinoblastom         | 3   |
| Lever svulster        | 3   |
| Germinalcellesvulster | 2   |
| Andre                 | 10  |

Kilde: Tom Monclair, Rikshospitalet

Hjernesvulstene opereres ved de nevrokirurgiske avdelingene (for Helse Øst og Sør er det samlet ved Nevrokirurgisk avdeling på Rikshospitalet). Retinoblastomene (en ondartet svulst i øyet) er sentralisert til øyeavdelingen i Helse Sør/Øst, Ullevål universitetssykehus og Det Norske Radiumhospital. De øvrige (ca.) 25 pasientene som representerer et bredt spekter av diagnoser, fordeles på 5 regionsykehus. *For praktisk talt alle diagnosegrupper blir det ett eller mindre enn ett tilfelle pr. region pr. år. Mange av disse barna vil trenge et større kirurgisk inngrep.*

I de andre kirurgiske disiplinene argumenteres det sterkt for samling av funksjoner. Små avdelinger er sårbare. Kjeden blir svak når den er avhengig av enkeltpersoner. Denne organisasjonsformen er man på vei bort fra når det gjelder kreftkirurgi for voksne. Kirurgens erfaring og faglige dyktighet er viktig, men han/hun er helt avhengig av det diagnostiske team. Det er derfor nærliggende å stille følgende spørsmål:

- *Er den norske modellen den beste løsningen? Vi må ta de lange avstandene med i betraktning.*
- *Er det mulig å etablere en god struktur for å lære opp nye kirurger og andre fagfolk, dvs minst en av hver i hver region?*
- *Hvordan utnyttes kompetanse og ressurser med dagens struktur?*

Kostnadene ved desentralisering av funksjoner og laboratorier må også sees i en nasjonal sammenheng. Dagens ordninger har klart svake punkter, men det er også forbundet med vansker ved en sentralisering. Svarene er ikke enkle.

Dagens ordninger har gitt gode behandlingsresultater. Dette er dokumentert i en fersk undersøkelse der behandlingsresultatene må vurderes som meget gode (Ann Oncol. 2003). Tallene er små, spesielt for de mindre diagnosegruppene. For små grupper blir vurderingen usikker. *Det er fortsatt rom for resultatforbedringer både mht. overlevelse og senskader.*

Det er gode argumenter for å opprettholde dagens struktur for cellegiftbehandling. Komplikasjoner ved cellegiftbehandlingen må håndteres raskest mulig, dvs nærmest mulig hjemmet. Derfor må også kompetansen være lokalisert i de samme miljøene. Nærhet og stabilitet kan bety mye for barn og foresatte. På den annen side blir fagmiljøene svært sårbare. Mange funksjoner blir avhengige av at enkeltpersoner må ta det faglige ansvaret.

De barna som behandles med cytostatika, har svært mange og til dels lange sykehusopphold. For de relativt få barna som skal opereres, vil et kirurgisk inngrep dreie seg om en engangsbehandling. I tillegg må pasienten vurderes av det kirurgiske teamet før all annen behandling igangsettes (på diagnosetidspunktet). Krav til nærhet til hjemmet blir ikke det viktigste argumentet i denne sammenhengen. Argumentene fra voksenkirurgien om samling av funksjoner må også gjelde for denne pasientgruppen. I praksis betyr det at barna blir vurdert ved det senteret som skal foreta den kirurgiske behandlingen på diagnosetidspunktet, i tillegg til det operative inngrepet. ***Betydningen av optimale betingelser for de store kirurgiske inngrepene mener vi må veie særdeles tungt. Derfor må de samles til ett sted. Det inkluderer også en felles vurdering før start av behandling.***

Selv med en samling av den avanserte kirurgien til ett sted, vil det fortsatt være behov for samarbeid med utenlandske sentre. I framtiden kan ett felles Nordisk senter for barnekreftbehandling bli en viktig støttespiller og referanseinstitusjon for både kirurgisk behandling og annen terapi.

Strålebehandling med protoner mot hjernesvulster er en aktuell problemstilling som hittil i meget begrenset utstrekning er prøvd ut i praksis. Teoretisk kan denne behandlingen gi langt bedre kontroll med senskadene. Det beste grunnlaget for å komme fram til en strukturert utprøving av en eventuell behandling med dette prinsippet, er et felles nordisk prosjekt (se over).

Helse Øst og Sør har sine regionsykehus i Oslo med en avstand på få km. ***All barnekreftbehandling må samles til ett senter for Helse Sør og Øst.*** Reiseavstandene for barna er ikke et relevant argument mot en felles avdeling. Da vil man i hvert fall få etablert ett større miljø som er bedre i stand til å hjelpe andre regioner når det blir nødvendig (bl.a. aktuelt i ferier og annet fravær). Regionsykehusene i Helse Sør og Øst har allerede en felles øre-nese-hals-avdeling på Rikshospitalet og en felles øyeavdeling på Ullevål universitetssykehus.

### **Personellsituasjonen**

De barneonkologiske fagmiljøene signaliserer meget sterkt at de frykter alvorlig svikt i forhold til de store utfordringene de står overfor. Frykten gjelder i første rekke dagens bemanning, som er svært sårbar siden få personer i hver region skal dekke et meget bredt fagfelt. De står også overfor et generasjonsskifte der flere sentrale personer vil gå av med pensjon i løpet av kort tid. ***Noe må gjøres meget raskt!*** En eventuell sentralisering av de sjeldneste kreftformene endrer ikke dette bildet. Bemanningen ved enkelte regionsykehus er allerede særdeles bekymringsfull. Beredskapsvakt er ikke mulig innen offentlig regelverk! Det må bygge på frivillighet og ad hoc-løsninger. I dag finansierer Kreftforening flere

stillinger ved alle regionsykehusene. I stor utstrekning benyttes dette personellet i ordinære rutinefunksjoner. (Vi anser kvalitetssikring og kompetanseutvikling som en del av sykehuset ordinære oppgaver). Det ville være mer hensiktsmessig om Kreftforeningen kan benytte sine midler til å igangsette forskningsprosjekter og bidra til etablering av andre, nødvendige prosjekter.

### **Langtidseffekter og senskader etter sykdom og behandling**

Langtidsoppfølgingen etter kreftbehandling av barn er ikke tilfredsstillende. Også her må noe gjøres raskt! Over  $\frac{3}{4}$  helbredes. De har forhåpentligvis et langt liv foran seg. Vår kunnskap om hvordan det går med dem har store hull. Vi vil spesielt framheve de nevropsykologiske og kognitive problemene denne pasientgruppen møter. Dette ble utførlig beskrevet i NOU 1997:20, men vi frykter at lite er gjort. Vi trenger en nasjonal satsing som involverer alle behandlingsinstitusjonene og dette må sees i sammenheng med rehabilitering. Se også kapittel 10.

### **Rehabilitering/habilitering**

Seneffekter og senskader er nært knyttet til rehabilitering av barn. Dette er heller ikke godt nok ivaretatt selv om viljen er til stede hos de involverte faggruppene. Listen over behov for faglig assistanse er meget lang. Det omfatter psykologi, fysioterapi, ernæring gjennom en lang og vanskelig behandlingsfase og tiden etterpå. Barn i vekst trenger fullverdig ernæring, spesielt under sykdom og behandling. Skolegangen må tilrettelegges praktisk, og det vil kreve ekstra pedagogisk kompetanse og erfaring for å opprettholde en form for undervisning under behandling. Mange barn risikerer hormonforstyrrelser senere i livet. Det kan oppstå problemer med forplantningsevne og seksualitet. Vi har liten oversikt over hvordan det best kan tilrettelegges for yrkesvalg senere i livet.

Oppfølging under og etter behandling må sees samlet. De systemene som er etablert, er fragmentariske og for lite robuste. Det trengs et betydelig tilskudd av ressurser. De barneonkologiske miljøene er ikke i stand til å ivareta dette på en faglig tilfredsstillende måte i dagens situasjon.

***Kartlegging av senskader og langtidseffekter etter sykdom og behandling må bli et nasjonalt satsningsområde. Erfaringer må brukes systematisk i en mer aktiv habilitering av barn og unge med kreft.***

### **Palliativ (lindrende) behandling**

Noen barn som rammes av kreft vil dø og det er viktig at disse pasientene gjennom hele sykdomsforløpet får beholde kontakten med den avdelingen de føler størst fortrolighet med. Et mål ved palliativ behandling er å minimalisere et eventuelt funksjonstap. Et godt palliativt tilbud vil omfatte et behandlingsteam som må omfatte like mange faggrupper som skissert under rehabilitering (se over). De faglige utfordringene kan neppe i særlig grad bli overført til de palliative team for behandling av voksne personer med langtkommet kreft, slik de er beskrevet i kapittel 11. Funksjonene vil bli best ivaretatt av de barneonkologiske avdelingene i samarbeid med primærhelsetjenesten. Finansieringsordninger som ivaretar barnas vekslende behov under behandling for en alvorlig og langtkommet, uhelbredelig kreftsykdom, må gjøres fleksible slik at de kan tilpasses det som til enhver tid passer barnet og de foresatte best. Mange foresatte kommer i en vanskelig situasjon når de samtidig skal ta seg av eventuelle mindreårige søsken og andre daglige gjøremål. Det kan være vanskelig å etablere takstordninger som fanger opp alle disse problemene. Derfor burde det for disse relativt få

pasientene være mulig å gi de lokale trygdekontorene fullmakter til å tilpasse praktiske, økonomiske ordninger i hvert enkelt tilfelle dersom det skulle oppstå særskilte behov.

### **Forskning**

Den internasjonale komiteen som har evaluert klinisk forskning i Norge (se kapittel 12) beskriver, i den grad det blir omtalt, en svært variabel kvalitet av den klinisk-pediatrike forskningen. Årsaken til dette er sammensatt. De mulighetene man har på klinisk side, er i hovedsak å delta i internasjonale klinisk prosjekter. Der bidrar fagmiljøene med data (jf Ann Oncol. 2003; 14 Suppl. 5). Likevel er det rom for både nasjonale og internasjonale initiativ bl.a. innen epidemiologi, basal- og translasjonsforskning, utnyttelse av data i kvalitetsregisteret, etc. Det bør spesielt fokuseres på den utviklingen som skjer innen molekylærdiagnostikk. Det er all grunn til å tro at dette vil få en større og større betydning for å sikre riktig diagnose, som veileder for behandling, vurdering av prognose og vurdere effekt av behandlingstiltak. *Noe av diagnostikken bør derfor sentraliseres til laboratorier som har en stor forskningsaktivitet innen de aktuelle feltene.* Laboratoriene må funksjonsfordele disse prosedyrene (se også omtale under patologifaget). Det er altså ikke snakk om at alt skal til ett sted, men å fordele problemstillingene til de laboratoriene som har de beste forutsetningene. Man argumenterer for å gi forskningen bedre betingelser, men også å skape det beste faglige miljøet for diagnostikken. Finansiering som sikrer forskning er dessverre et tilbakevendende problem.

### **Forslag til tiltak:**

- *Bemanningen ved de regionale barneavdelingene som behandler barn med kreft, må styrkes. Det haster med tiltak! Det offentlige helsevesenet må påta seg ansvaret for den økonomiske driften av barneavdelingene.*
- *Innhente kunnskap om senfølger etter kreftbehandling av barn må bli et parallelt satsingsområde.*
- *Rehabilitering/habilitering og oppfølging av barn gjennom skolealder og inn i yrkeslivet må bli en helt sentral oppgave og satsingsområde.*
- *En avdeling må få primæransvaret for behandling av barn med solide svulster (ca. 25 pasienter pr. år) i den mest kritiske fasen av diagnostikk og behandling inkludert krevende kirurgiske inngrep. Cytostatisk behandling og annen oppfølging gjennomføres ved det regionsykehuset pasienten er hjemmehørende (som i dag).*
- *Diagnostikk og behandling av barnekreft i helseregion Sør og Øst må samles til ett senter.*

Se også innspill til arbeidsgruppen fra Nygaard, St. Olavs Hospital: ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### **Kreft hos eldre**

Både insidens og dødelighet av kreft øker til dels dramatisk med alderen. Aldringsprosessen fører til økt risiko på grunn av de biologiske endringer på celleulært nivå. I internasjonal litteratur anføres det at ca. 60 % av all kreft forekommer i aldersgruppen over 65 år. Mer enn 70 % av alle kreftdødsfall finnes i denne gruppen. Dette forholdstallet vil forrykkes dersom levealderen forlenges og andelen eldre i en befolkningsgruppe øker.

Eldre pasienter må ha et tilpasset behandlingstilbud. Behandlingsresultatene er gjennomgående langt dårligere sammenliknet med yngre pasienter. Vår kunnskap om behandling av eldre er meget mangelfull.

*Målsettingen* med behandlingen må harmonisere med en realistisk utsikt til effekt. Er en livsforlengende behandling fra 86,5 til 86,7 år en akseptabel målsetting? Skal en i stedet vektlegge livskvalitet fra diagnosetidspunktet framfor en *mulig* kortvarig livsforlengelse? Ambisiøse terapimål kan være forbundet med meget stor risiko for både komplikasjoner og alvorlige bivirkninger. Et eksempel er behandling av lymfekreft med cellegift der ”standard behandling” tolereres svært dårlig av de eldre pasientene. Dette er bl.a. vist i norske undersøkelser<sup>30</sup>.

Bedre anestesimetoder og nye operasjonsteknikker gir mulighet for å inkludere flere eldre til en behandling med kurativ målsetting. *Likevel er problemstillingen kreft hos eldre meget kompleks, og vår kunnskap er langt dårligere enn for de yngre aldersgruppene. De fleste forskningsprotokollene som tester ut ny behandling, har en øvre aldersgrense for inklusjon av pasienter (for eksempel 65 eller 70 år).* Årsaken er at en rekke fysiologiske forhold endres i høy alder. Toleransegrensene for medikamentene reduseres. Fysiologiske prosesser som skiller ut eller bryter ned medikamentet går langsommere. Mange eldre er avhengig av andre medikamenter som i sin tur kan forsinke nedbrytningsprosessene (interaksjon mellom medikamenter). Effekten av kreftmedisinen kan bli betydelig forsterket. Aldringsprosessen skjer gradvis, og den varierer sterkt fra individ til individ. Vi mangler kort og godt kunnskap om hvordan vi skal behandle eldre med en endret fysiologi. Geriatrik-onkologiske forskningsmiljøer søker etter gode metoder for å bedømme og kartlegge pasientens kliniske tilstand med tanke på hva de kan tolerere av behandling. Dette er en meget stor utfordring for de vitenskapelige miljøene. Effekten av nye medikamenter må også kartlegges spesifikt hos de gamle for at de kan bli benyttet optimalt. I tillegg kommer andre sykdommer som kan påvirke det som bør velges som en riktig målsetting av kreftbehandlingen<sup>31</sup>.

De gamle skal imidlertid alltid vurderes med tanke på palliative tiltak. Toleransegrensene kan også være vanskelig å definere for symptomlindrende medikamenter som for eksempel morfinpreparatene. Mange eldre blir plaget av sjenerende bivirkninger. Enkelte standardmetoder som er i bruk for yngre pasienter, tåles ikke av de eldre. Noen ganger kan enkle tiltak bidra til å redusere bivirkningene. Kunnskapen om smertelindrende behandling av eldre er dessverre for lite utbredt. En undersøkelse blant innlagte pasienter ved norske sykehus i 2003 viste at over 50 % av pasientene (alle aldersgrupper) anga dårlig smertelindring (Ulf Kongsgaard 2003). Professor Tim Hunt (Cambridge, England, 2004) framholder at smertebehandling av *eldre* er enda mer forsømt. Han viser til undersøkelser som påpeker at eldre generelt er for dårlig smertelindret i ¾ av tilfellene.

Behandling av senil demente er en egen utfordring. Det er også på dette feltet en utvikling på gang som har til hensikt å bedre behandlingstilbudet til denne pasientgruppen. Start av kreftbehandling kan utløse kognitiv svikt og forvirring.

Tilgjengelig kunnskap må bringes ut til de som behandler de gamle, dvs til primærhelsetjenesten og sykehjemmene samtidig som vi trenger å styrke den akademiske medisinen for bedre undervisning til studenter, innhentning av kunnskap fra utenlandske læresteder og deltagelse i internasjonale forskningsprogram som videreutvikler behandlingsregimene for gamle.

---

<sup>30</sup> Foss Abrahamsen, et al, Acta Oncologica 35, Suppl. 8 1996

<sup>31</sup> Se også omtale av ulike behandlingsopplegg av eldre i Cancer Principles & Practice of Oncology, deVita et al Ed, 2001

Egne forskningsprogrammer som kan utvikle optimal behandling av kreft hos gamle pasienter, må utvikles. Fagområdene geriatri og onkologi må samarbeide om disse problemstillingene sammen med andre fagområder som for eksempel farmakologi og farmakokinetikk (læren om medikamentomsetning).

#### **Forslag til tiltak:**

- ***Et regionsykehus får tildelt et særskilt ansvar for å oppdatere sin kompetanse for kreftbehandling av gamle (kompetansesenter). Dette må omfatte både tumorrettet behandling og lindrende behandling. De må i samarbeid med faggruppene som er tilsluttet Onkologisk Forum, utarbeide handlingsprogrammer og forskningsprotokoller i Norge. De må innhente internasjonal kunnskap og bidra til at den blir distribuert til andre behandlingsinstitusjoner.***
- ***Det må etableres et kompetanseoverføringssystem som kan styrke den palliative omsorgen i den hjemmebaserte tjenesten på sykehjemmene og ved sykehusene. Det må innlemmes i eksisterende ordninger med bl.a. palliativt team for alle aldersgrupper.***

## **Ernæring av de kreftsyke**

Ernæring til de som er rammet av sykdom, har helt andre aspekter enn ernæring i et forebyggingsperspektiv. Kunnskapen innen dette feltet er også fortsatt mangelfull, men moderne bioteknologi har bidratt med forskningsmetoder som åpner for ny kunnskap. Dagens og framtidig kunnskap må utnyttes. Derfor må vi knytte denne form for kompetanse sammen med fagmiljøene som har ansvar for utarbeidelse av de kliniske forsknings- og handlingsprogrammene, slik at de til en hver tid er oppdatert og kan bidra til kreftpasientene gis det beste utgangspunktet.

### **Vekttap**

Nesten halvparten av pasientene har gått ned i vekt på diagnosetidspunktet. Ved magekreft kan over 80 % debutere med vekttap og ved lungekreft ca. 60 %. Ved andre kreftformer er vekttapet langt mindre uttalt tidlig i sykdomsforløpet. Pasienter med stort vekttap har en dårligere prognose. Årsaken er ikke nødvendigvis vekttapet i seg selv, men den bakenforliggende sykdommens alvorlighetsgrad. Bedret ernæring kan ikke eliminere dette problemet, men intervensjon kan ha stor betydning for behandlingsutfallet i flere tilfeller.

Dersom vekttapet utvikles videre, kan det føre til en tilstand som kalles cancerkakeksi. Begrepet er brukt for å beskrive en kompleks, metabolsk tilstand som består av vekttap, anoreksi, slapphet og svinn av kroppsmasse som muskulatur og fettvev. Mange av de fysiologiske forandringene som følger cancerkakeksi ligner de som følger sult, men likevel er årsaken mer sammensatt siden aggressiv ernæring av kreftpasientene ikke kan snu utviklingen fullstendig. Ernæringstilskudd kan bremse vekttapet, men ikke reversere den unormale forbrenningen av protein, fett og karbohydrater. Det viser at mekanismen bak feilernæringen er mer sammensatt, og at forklaringen kan ligge i endringer i kroppens biokjemiske signaler. Selv en liten kreftsvulst kan indusere vekttap også når pasienten spiser ”normalt”. Forklaringen er altså ikke så enkel som at svulsten ”stjeler” næringsstoffer fra kroppen. Det er kunnskapen om disse signalsubstansene eller snarere kaskaden av signalsubstanser og biokjemiske prosesser som kan gi oss bedre forståelse av hvorfor pasientene mister vekt.



Vekttap kan også skyldes smerter i munn og svelg. Det kan bli forårsaket av en lokal svulst eller som følge av behandling med cytostatika eller strålebehandling. Behandling kan også føre til redusert absorpsjon av næringsstoffer fra tarmen.

### **Appetitt-tap**

En rekke signalsubstanser kan påvirke appetitten. Disse er i ferd med å bli kartlagt, og noen av dem kan påvirkes gjennom medikamentell behandling. De fleste pasientene beskriver også endret smak og lukt i løpet av sykdom og/eller behandling. Når redusert appetitt og økt nedbrytning og energiomsetning kombineres, vil pasienten komme inn i en ond sirkel med en negativ energibalanse. Økt forbruk av energi som er induert av sykdom, blir ikke kompensert av økt appetitt.

Kreftdiagnosen er i seg selv en stor belastning. Psykiske mekanismer kan derfor også bidra til redusert appetitt som i sin tur kan føre til vekttap. Et meget sentralt poeng innen ernæring av kreftpasienter, er at behandling med kirurgi, kjemoterapi eller strålebehandling kan aksellerere en negativ utvikling. Intervensjon for å hindre at pasienten kommer inn i en uønsket ond sirkel vil både kreve rask erkjennelse av problemet og optimal behandling. Pasienter som er dårlig eller feil ernært, tåler kreftbehandlingen dårligere enn de pasientene som er i en riktig ernæringsstatus. Intervensjon kan derfor ha et positivt terapeutisk potensial.

Rammene rundt måltidene for folk flest har sine tradisjoner til hverdag og fest. Det legges vekt på atmosfæren, og forberedelse og tilberedning av maten betyr mye for mange. Måltidene er en møteplass og et sosialt kontaktpunkt. Kontrasten til dagens sykehusmåltider er stor, selv om personalet forsøker å utnytte de mulighetene som kan by seg. Derfor vil det være interessant om en annen tilnærming kan påvirke kreftpasientenes appetitt f.eks. ved å bruke erfaringer fra restaurantbransjen. DNR har ansatt en gourmetkokk som sjef for sitt pasientkjøkken (Direktør Johannessen, 2004). Tiltak av denne karakter kan iallfall påvirke pasientenes trivsel i positiv retning, og mulighetene for en positiv helseeffekt er også til stede.

### **Behov for kompetanse og ny kunnskap**

Også ved ernæringsvikt må det tas utgangspunkt i det universelle prinsippet at forståelsen av årsak og mekanisme bak tilstanden, er nøkkelen til en vellykket behandling. Systematisk kartlegging av stoffskifteforstyrrelser som indueres av kreftsykdommen, har avdekket et meget kompleks bilde. Væskeomsetningen kan bli påvirket, energibalansen, energilagrene, fettstoffsiftet, karbohydratomsetningen, utvikling av insulinresistens, leverens omsetning av egghvitestoffer, nitrogenomsetningen, etc. Dette illustrerer at det er mange ulike mekanismer som ligger bak, og det forutsettes kompetanse for å takle ernæringsvikt hos kreftpasienter.

Kunnskapen innen disse fagområdene er i rask utvikling, men vi frykter at dette ikke blir fullt utnyttet innen norsk kreftbehandling. Derfor kan det også for dette fagområdet være hensiktsmessig å la fagmiljø etablere et nettverk (regionsykehus/universitetsmiljø og andre grupper, inkludert noen med kompetanse på rehabilitering) få i oppdrag å gi råd og delta i utviklingen av handlingsprogrammer og forskningsprotokoller. Det kan være mer fornuftig at ett samarbeidende fagmiljø kan få oppgaven som et nasjonalt "lokomotiv" i stedet for å fordele midlene likt til alle regionsykehusene. Samtidig må alle sykehus som behandler kreftpasienter ha tilgang til ernæringsfysiologisk kompetanse som kan gi råd om kosthold tilpasset den enkelte pasients situasjon.

### **Forslag til tiltak:**

- *Det må satses på et system som sikrer at norske fagmiljøer hele tiden får oppdatert kunnskap om ernæring av kreftsyke, og at denne blir en del av handlingsprogrammene.*
- *Et samarbeidende fagmiljø med regionsykehus, universitetsinstitutt innen ernæringsfysiologi og andre fagmiljøer med tilknytning til rehabilitering, som for eksempel det planlagte Montebellotunet, bør legges til grunn. De bør også ta initiativ til nasjonale kliniske forskningsprogrammer innen ernæring.*

Litteratur<sup>32</sup>

## **Kreftrelatert lymfødem**

Lymfødem oppstår når transportkapasiteten for lymfe svikter. Det fører til økt væskeansamling og den berørte kroppsdelen hovner opp. En kreftpasient som har fått fjernet mange lymfeknuter fra armhulen, lysken, nedre del av bekkenet eller på halsen og i tillegg har fått strålebehandling mot samme område, er mest utsatt for å få lymfødem. Spredning til lymfeknuter kan også føre til lymfødem. Det er ofte en kronisk tilstand som kan gi betydelig nedsettelse av funksjon: nedsatt bevegelighet, sprengfølelse, hudforandring, tendens til infeksjon, etc.. Tilstanden kan være ytterst plagsom for pasienten. Til tross for moderne behandlingsmetoder innen kreftbehandling er utvikling av lymfødem fortsatt et stort problem for noen.

Den symptomatiske behandlingen utføres av fysioterapeuter med spesialutdannelse. Pasienten må også få opplæring i egenbehandling. I tillegg skal pasienten ha adgang til relevante hjelpemidler som for eksempel pulsator som kan gi intermitterende trykkmassasje.

## **Utdanning**

### Grunnutdanning

I dag finnes det ikke noe enhetlig undervisningsopplegg om kreft og kreftrelatert lymfødem ved de ulike fysioterapiutdanningene i Norge. Studentene bør allerede i grunnutdanningen få en forståelse av hvilken rolle de kan spille i omsorgen for denne pasientgruppen. Det dreier seg om diagnostisering og behandling i alle stadier. Denne kunnskapen vil sette dem i stand til å diagnostisere og videresende pasienter til kolleger med spesialkompetanse.

### Etterutdanning

I Skandinavia finnes i dag en modell for etterutdanning av fysioterapeuter i komplett fysikalsk lymfødembehandling. Det er viktig at nye internasjonale forskningsresultater, behandlingsmetoder og erfaring fortløpende blir vurdert og at undervisningsopplegget blir revidert deretter.

Tilbud om grunn- og etterutdanning bør innlemmes i de kommunale planene.

## **Lymfødemscole**

Det holdes årlig behandlingkurs for lymfødempasienter ved Montebellosenteret. Vi vil foreslå at det i tillegg holdes "lymfødemscole" for små grupper av pasienter i regi av lærings- og mestringssentrene rundt om i landet. De kan ledes av fysioterapeuter med

<sup>32</sup> J Stanley Smith og Wiley W. Souba i Principles and Practice of Clinical Oncology (Vincent deVita et al Eds. 2001).

<http://www.cancer.gov/cancerinfo/pdq/supportivecare/nutrition/HealthProfessional>

<http://cancer.gov/cancerinfo/pdq/supportivecare/nutrition>

<http://www.cancer.gov/cancerinfo/pdq/supportivecare/nutrition/Patient>

spesialutdannelse i lymfødembehandling. Her ville man kunne lære om lymfødem, få psykisk støtte, undervisning i det å mestre et liv med kronisk sykdom og opplæring i egenbehandling.

Det vises for øvrig til nasjonalt vårdprogram som ble utgitt i 2003 av Riksplaneringsgruppen mot lymfødem i Sverige ([www.lymfodem.nu](http://www.lymfodem.nu)).

## **Alternativ behandling**

Mange pasienter viser gjennom sine handlinger at alternativ behandling er en vesentlig og viktig del av kreftbehandlingstilbudet. Dette kan gi næring til håp og trygghet pasientene føler behov for i møte med en alvorlig og livstruende sykdom. For mange kan dette være veien å gå for å mestre en vanskelig situasjon. Pasientene må ha sin frihet til å bestemme over seg selv. De må også ha lov til selv å bestemme hva de vil tro på. Det nye lovverket som trådte i kraft 01.01.04 setter likevel grenser for *hvem og hva som kan gjøres*, men noen avsnitt i loven er ikke fullt så klare.

Helsetjenestens forhold til alternativ behandling varierer. De fleste legene med behandlingsansvar for kreft er meget skeptiske (Risberg, 2004). Det nye lovverket reiser en rekke kompliserte spørsmål vi tror er riktig å ta opp til debatt. Helsepersonell får et større ansvar og må mer aktivt ta stilling til pasientenes bruk av alternative metoder. Vi anser det som viktig at flest mulig blir kjent med de tiltakene som er satt i verk og som er en følge av utredningen om Alternativ medisin (NOU 1998:21). En best mulig sikring av pasientene som velger å benytte alternativ behandling, er formålet. Systematisk innsamling av kunnskap og kartlegging og registrering er noen av elementene.

Begrepet *alternativ behandling* rommer mange og svært ulike behandlingsformer og behandlingstradisjoner. Grupper i Europa og i USA har derfor tatt til orde for at en må presisere innholdet ved å skille mellom begrepene *alternativ og komplementær behandling*. Med alternativ behandling tenker en på behandling der intensjonen er å behandle selve kreftsykdommen/kreftcellen, mens komplementær behandling gis for å lindre plager forbundet med sykdommen samt bedre pasientens livskvalitet<sup>33</sup>. Denne begrepspresiseringen har vært en forutsetning for å opprette de såkalte integrerte medisinske avdelingene ("grønne paviljonger") der målsetningen har vært å tilby relativt godt dokumenterte komplementære behandlingsformer til kreftpasienter med langtkommet sykdom. Slike avdelinger finnes nå ved flere kreftsykehus i USA og i enkelte europeiske land der behandlingen gis som en forlengelse av god palliativ medisin. Eksempler på komplementære behandlingsformer kan være akupunktur gitt som smertebehandling, massasje av ulike former, billedterapi og musikkterapi. Flere norske sykehus har slike tilbud til kreftpasienter og andre. De fleste komplementære behandlingsformer ligger nærmere de tradisjonelle behandlingsformene i sin forklaring av medisinsk effekt. Denne formen for behandling er ufarlig, og det er heller ingen stor risiko for uforutsette bivirkninger i kombinasjon med etablert behandling (interaksjoner, se senere). Imidlertid kan moderate bivirkninger forekomme, for eksempel ved akupunktur.

De aller fleste som rammes av kreft, blir behandlet ved sykehus og poliklinikker etter retningslinjer som sykehusene har trukket opp. Mange, minst halvparten, ønsker en ekstra sikring og benytter tilleggsbehandling som ikke tradisjonelt blir anbefalt brukt i sykehusenes behandlingsprotokoller<sup>34</sup>. Den gamle Kvakksalverloven fra 1936 satte klare begrensninger for

---

<sup>33</sup> Risberg, Tidsskrift for den norske legeförening 2003

<sup>34</sup> Risberg et. al. J Clin Oncol 1998

dette, men i praksis fungerte ikke loven etter sin opprinnelige hensikt. Denne loven ble 01.01.04 erstattet av Lov om alternativ behandling av sykdom mv. (<http://www.lovdata.no/all/h1-20030627-064.html>).

I lovteksten er alternativ behandling definert som: *”Med alternativ behandling menes helserelatert behandling som utøves utenfor helsetjenesten, og som ikke utøves av autorisert helsepersonell. Behandling som utøves i helsetjenesten eller av autorisert helsepersonell, omfattes likevel av begrepet alternativ behandling når det brukes metoder som i all vesentlighet anvendes utenfor helsetjenesten”*. Lovens definisjon skiller med andre ord ikke mellom alternativ og komplementær behandling, men i lovtekstens § 6 og § 7 markeres et tilsvarende skille mellom behandling av ”alvorlige sykdommer og lidelser” og ”...behandling som utelukkende har til hensikt å lindre eller dempe symptomer på eller følger av sykdommen eller bivirkninger av gitt behandling, eller som har som formål å styrke kroppens immunforsvar eller evne til selvhelbredelse”.

§ 7 i den nye loven: ”Behandling av alvorlige sykdommer og lidelser”, inneholder bestemmelser som regulerer behandling av kreft. I motsetning til hva som var tilfelle i Kvakksalverloven, gis nå alternative utøvere rett til å behandle kreftpasienter der intensjonen i behandlingen kun er lindrende, styrkende eller livskvalitetsforbedrende, eller der behandlingen gis *i samarbeid eller i samforståelse med lege*. Loven skiller i praksis mellom to forskjellige situasjoner. I de tilfellene der konvensjonell medisin kun kan tilby lindrende behandling, kan pasienten selv bestemme hvorvidt de ønsker alternativ behandling. I denne situasjonen er det således intet krav til kontakt mellom pasient, lege og alternativ utøver. Når pasienten behandles med kurativ intensjon kreves imidlertid denne kontakten. Den alternative utøveren kan starte slik behandling når den ”...skjer i samarbeid eller samforståelse med legen”. Samforståelse betyr at det har vært kontakt mellom partene, og at behandlende lege ikke har satt seg imot den foreslåtte behandlingen. Utøvere av alternativ behandling vil kunne hevde at de holder seg innefor lovens intensjon også når de selv mener å ha kurerende hensikt med behandlingen fordi de ikke behandler affisert vev direkte, men holder seg til det de hevder er styrking av kroppens og sinnets selvhelbredende ”krefter”. Det må også understrekes at de medisinske miljøene i Norge legger ulik betydning i begrepet palliasjon og ”lindrende behandling”. Dette kan skape uklarhet siden lovteksten benytter dette begrepet for å sette grenser for tillatelse i praktisk bruk av metodene. Vi viser for øvrig til kapittel 11 som omtaler definisjonen av palliasjon.

### ***Hvorledes vil den nye loven påvirke behandlingen av kreft?***

Hvem har straffeansvar dersom pasienten blir påført skade ved behandlingen?

Lovverket forutsetter at straffeansvaret om påbegynt/gjennomført alternativ

Behandling, hviler på den alternative utøveren. Denne tolkningen skal gjelde selv om den alternative behandleren ikke har helsefaglig bakgrunn. Imidlertid er det nedfelt i

Helsepersonelloven at legen har ansvar for de råd han/hun gir pasienten noe som innebærer at han/hun kan straffes om han/hun burde ha visst at behandlingen kunne være skadelig for pasienten. I praksis betyr det at legen bør sette seg inn i mulige interaksjoner (utilsiktede effekter ved kombinasjon av to eller flere medikamenter). Dette kan forekomme mellom eksempelvis en alternativ urt og allerede påbegynt konvensjonell behandling (Kristin Ingolfdottir, Nordisk Cancerunion, Island, 2003).

***Kontakten mellom lege og pasient/alternativ utøver. Kan kontakten skape problemer med tanke på taushetsplikten?***

Den nye pasientrollen kan beskrives som en informert forbruker og ikke passiv konsument. Det er rimelig å hevde at dette må gi pasientene et større ansvar. Med *rettigheter følger også plikter*. Pasienten bør selv føle *et ansvar* for å informere sin lege om bruken av alternative terapiformer. Det er i pasientens egen interesse at opplysningene bør gis til legen.

Lovverket inneholder ingen skriftlig dokumentasjonsplikt for de alternative utøverne. Dette kan skape en ubalanse i kommunikasjonen mellom lege og alternativ behandler og vil skjerpe kravet til at leger må være nøye med å dokumentere kontakt og hvilke råd de gir. For at legen skal kunne gi aksept om bruk av et alternativt behandlingsregime for en kreftpasient, må legen nødvendigvis informere den aktuelle behandler om at pasienten har kreft. I praksis vil en derfor måtte kreve at pasienten har løst legen fra taushetsplikten før legen tar kontakt med den alternative utøveren for samtale. Ofte vil pasienten alt ha vært i kontakt med alternativ behandler og selv opplyst at vedkommende har kreft.

***Håndhevelse av loven og hvorledes den vil påvirke innføring av nye alternative metoder.***

Kvakksalverloven hindret eller reduserte innføringen av mange alternative metoder i Norge. Eksempelvis har Laetril (Amygdalin med sitt innhold av cyanid) vært lite brukt blant norske kreftpasienter. I utkast til forskrift om markedsføring av alternativ behandling med hjemmel i lov 27. juni 2003 nr 64 om alternativ behandling av sykdom mv, understrekes det at markedsføringen av nye metoder vil bli fulgt nøye opp. Blant annet har en ikke lov til å benytte effektbegrepet i reklamen. Forbrukerombudet skal føre tilsyn med utøvere av alternativ medisin.

Lov og forskrift om registreringsordningen for alternative behandlere trådte i kraft i 2004. Forskrift om markedsføring med forbrukertilsynet som aktør, trådte også i kraft i 2004.

For helsepersonellet på sykehus og i primærhelsetjenesten innebærer den økte bruken av alternativ behandling nye og vanskelige oppgaver som vil kunne påvirke forholdet til pasientene.

Helsetjenesten må forholde seg til følgende:

- Ca. halvparten av kreftpasientene søker hjelp utenfor det ordinære behandlingsapparatet.
- Sykdommen medfører store psykiske påkjenninger for pasienten og den nærmeste familien.
- Pasientene etterspør en behandling helsetjenesten ikke kan eller vil gi, men mange pasienter ønsker "å gardere seg" gjennom såkalte alternative metoder.
- Frykten for at tradisjonell behandling kan svikte kan være både reell og sterk. I denne situasjonen er det riktig å karakterisere pasientene som en meget sårbar gruppe. De kan være et "lett bytte" for enkelte som markedsfører et behandlingsopplegg med "sikre løfter" om effekt.
- Pasientenes motiver kan også være helt andre. Noen kan ønske å avslutte konvensjonell behandling og oppsøke alternative metoder nettopp fordi de tror at ingen tradisjonell sykehusbehandling vil kunne kurere dem. Derfor velger enkelte bort behandling som kan gi plagsomme bivirkninger for å få mer ro i livets sluttfase.

Vi hadde et lovverk som forbød "uautorisert" behandling. Det forhindret ikke ca. 50 % av pasientene å prøve alternativ behandling. Dagens lovverk *åpner* for alternativ medisin, og mange pasienter vil søke denne form for hjelp. Helsetjenesten har både en moralsk og juridisk plikt til å forholde seg til alternativ og komplementær behandling.

De alternative behandlingsmetodene bygger på et spenn av virkemidler, fra det sanselige til det metafysiske. For behandlingsopplegg som ikke bygger på kjemiske, biologiske eller fysiske virkemidler, som for eksempel healing, er det ingen risiko for interaksjon med tradisjonell behandling. Risikoen er også lav ved homøopati som benytter sterkt fortynnede midler. Benyttes planteekstrakter eller liknende, må en være oppmerksom på at noen stoffer kan være farmakologisk aktive. Som et apropos kan det nevnes at mange av de mest brukte cytostatika i dag har sin historie knyttet til botanikken i form av planteekstrakter og kjemiske bestanddeler fra planter og sopp. Urteekstrakter kan derfor være biologisk aktive på godt og vondt. Et av de sentrale problemene er at interaksjoner (gjensidig påvirkning) mellom medikamenter og andre biologisk aktive stoffer kan gi meget kraftige utslag.

Vi vet at kombinasjon av to *registrerte* medikamenter under uheldige forhold kan føre til livstruende skader. I oppslagsverk som Felleskatalogen ([www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no)) er det lister over medikamentenes gjensidige påvirkning. Kunnskapen om kombinasjon mellom registrert og ikke-registrert medikament mangler. Det har vært en del oppmerksomhet rundt "johannesurtekstrakt" som kan ha en hemmende effekt på visse cytostatika<sup>35</sup>. Ginsengekstrakter kan hemme effekten av morfinpreparater og øke blødningsrisiko ved samtidig bruk av de såkalte "NSAIDS" eller "giktmidler" som benyttes svært ofte som ledd i smertelindrende behandling (Kristin Ingoldfottir, Nordisk Cancerunion, Island, 2003). Det er også kjent at visse planteekstrakter kan ha en østrogenliknende effekt. Det kan være svært uheldig for brystkreftpasienter. "Samforståelses"-kravet i lovverket skaper derfor et stort problem siden ingen egentlig kan "gå god for" disse effektene når de kombineres. For å illustrere kompleksiteten i læren om medikamentvirkninger, vil eggehvitestoffer i blodet, lever- og nyrefunksjonsprøvene, etc. påvirke medikamentnedbrytning og toleransegrenser og derfor endre effekten av medikamentene drastisk. Siden legen ifølge Helsepersonell-loven har ansvar for sine råd, vil det i praksis være nær umulig å gi sin "aksept" til kombinasjoner der effekten ikke er kartlagt. Lovens intensjon er å verne pasienten. Vi mangler dessverre mye av den kunnskapen som kreves for å kunne ta et slikt ansvar.

*Kunnskap om effekt er altså igjen det tilbakevendende temaet.* Derfor er Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) opprettet (Universitetet i Nord Norge i Tromsø). Målsettingen er å bedre kunnskapen om de alternative behandlingsoppleggene, hvilke tiltak har effekt, hvilke har ikke. Senteret har en nøytral holdning til alternativ (inkludert komplementær) behandling. Dette burde også være et mål "begge leire" kunne enes om. Uansett lovgivning, vet vi at våre pasienter bruker både ressurser og tid på denne behandling.

NAFKAM identifiserer fem viktige hovedområder for forskning innen alternativ behandling:

- Utforske det alternative behandlingsfeltet deskriptivt, dvs. hvem bruker hva, i hvilket omfang, mot hva og over hvor lang tid? Hvilke behandlingsformer finnes, og hva er bakgrunnen til utøvere?
- Utforske sikkerheten (bi- og skadevirkninger) ved alternativ behandling
- Utforske systemeffekten (helheten av behandlingspakken) ved alternativ behandling

---

<sup>35</sup> J Natl Cancer Inst 94 (16): 1247-1249, 2002

- Utforske komponenteffekten, dvs. effekten av enkeltbestanddel(er) av behandlingspakken ved alternativ behandling
  - Utforske mulige virkningsmekanismer ved alternativ behandling
- (Fønnebø, Tidsskrift for den norske lægeforening 2004).

Innen den etablerte medisin må legemidler, og etter hvert også andre behandlingsformer, som ønskes markedsført, vise til akseptable, kliniske effektstudier. Kun behandling som er ”dokumentert” effektive i kliniske forsøk tillates innført i norsk medisinsk praksis. Det finnes altså en ”portvokterfunksjon” som skal se til at kun trygge, effektive behandlingsformer blir tatt i bruk. Alternative behandlingsformer har ikke noe krav om kvalitetssikring *før* markedet får tilgang til behandlingene. Disse er altså utbredt, samtidig som forskningsbasert kunnskap om effekt og mulige bi- og skadevirkninger i stor grad mangler. Vi trenger derfor å vite mer på flere nivåer, og det er viktig å tenke nøye gjennom strategien.

NAFKAM har også fått i oppdrag å etablere en informasjonsbank innen alternativ behandling. Informasjonsbanken skal være samlokalisert, men den skal ikke være en del av NAFKAM. Målgruppen er pasienter, pårørende, helsepersonell og andre som søker informasjon om alternativ behandling, og som trenger informasjon for å kunne ta velkvalifiserte valg. Informasjonsbanken skal ikke vurdere effekt av behandling, dette vil fortsatt være arbeidsområde for NAFKAM.

Informasjonsbanken skal kunne tilby opplysninger om

- Hvilke behandlingsformer og utøvere finnes i Norge?
- Hva tilbyr de, og hvor befinner de seg?
- Hva innebærer det å være registrert utøver, og hvilke krav stilles til dem?
- Hvilken utdanning har utøverne?
- Hva er forskjell og likhet mellom behandling a, b og c?
- Hvor kan man henvende seg for å få vurdert effekt av behandling?
- Finnes det klageordninger?
- Hvilke samarbeidsprosjekt foregår?
- Hvilke forskningsprosjekt foregår?

(Kilde NAFKAM, 2004)

Noen pasienter med langtkommet kreft som føler seg ”oppgitt” av norsk helsetjeneste, søker mot utlandske klinikker som baserer sin behandling på alternative metoder. Det er dypt tragisk at pasienter kan påføre seg og sin familie stor økonomiske belastninger og bruker sin siste tid langt hjemmefra på jakt etter en behandling som ikke kan innfri noen forventninger. Vi har ingen samlet kunnskap om hvorledes det har gått med disse pasientene, men alle med praktisk erfaring fra kreftbehandling kjenner eksempler. Denne problemstillingen angår flere, vi vet ikke hvor mange, men vi må ta problemstillingen på alvor. Vi kan råde, men selvsagt ikke bestemme. Vi kan håpe at informasjonstjenesten som er etablert kan opparbeide seg tillit hos pasientene, slik at rådene får aksept hos flere.

Alternativ behandling er et svært mangfoldig og et stadig skiftende felt. Det er en formidabel oppgave, sannsynligvis umulig, å kartlegge effektene etter samme krav som settes til den vitenskapelig baserte medisinen. Pasientens tale er klar, de har gjort sine valg, og de kommer fortsatt til å søke hjelp i dette mangfoldet av tilbud. Derfor bør vi forsøke å møte dem i ”samforståelse” slik loven krever av oss. Dette må vi gjøre etter våre egne grunnleggende

prinsipper om kartlegging av effekter så langt det er mulig for disse problemstillingene. Mye dreier seg om tillit, åpenhet og nøktern informasjon og rådgivning.

Se også innspill til arbeidsgruppen fra Riskberg, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø: ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).



## KAPITTEL 10

### **Etter medisinsk behandling: pasientopplæring, rehabilitering og senfølger**

#### **Opplæring**

Lov om spesialisthelsetjenesten, som trådte i kraft 01.01.01, fastslår at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver.

Det er sentralt at kunnskap må formidles til pasient og pårørende. Erfaringsmessig er pasienter og pårørende i mange situasjoner lite mottagelige for informasjon, fordi de følelsesmessig er opptatt av andre ting. Dette gjelder f.eks. idet pasienten har fått vite at han/hun har fått kreft og i forbindelse med utskrivning etter endt sykehusopphold.

Ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (Aker universitetssykehus, Oslo) har man innenfor mange ulike diagnoser gjort gode erfaringer med å la erfarne brukere og tverrfaglig helsepersonell samarbeide om innholdet i pasientopplæringen. Opplæringen dreier seg som regel om kunnskaper som ikke fagpersonell alene kan formidle. Brukere, dvs. pasienter og pårørende som har erfaring med hvordan det er å mestre sykdommen i hverdagen, sitter inne med kunnskap som er viktig for å bidra til læring og mestring for andre som senere har kommet i samme situasjon.

Det har i de senere årene vært en økning av lærings- og mestringssentre over hele landet. Det er nå etablert om lag 30 sentre. Lærings- og mestringssentrene tilbyr kurs for ulike pasientgrupper. På lærings- og mestringssentrene planlegges og gjennomføres opplæringstilbud i samarbeid mellom helsepersonell og pasienter. Det holdes også kurs for personer med ulike kreftdiagnoser der temaet er "Håp og livskvalitet". Montebellosenteret gir ulike kurstilbud som er spesielt er beregnet på kreftpasienter og deres pårørende.

Opplæring av pasienter og pårørende har fått en bedre finansieringsordning. Fra 1. januar 2004 ble det innført en egen poliklinisk takst for opplæring innenfor alle pasientgrupper uavhengig av diagnose.

Se også kapittel 9, med omtale av psykiske og psykososiale følgetilstander ved kreft.

#### **Rehabilitering**

I størrelsesorden lever omlag 160 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft (se kapittel 5). Alle har et mål om å komme tilbake til en normal tilværelse. Ikke alle klarer det uten hjelp. Vi har ikke oversikt over om tilstrekkelig og kvalifisert hjelp når ut til alle. I NOU 1997:20, "Omsorg og kunnskap" ble det beregnet hvor mange som var uføretrygdet eller under attføring. Flere tilhørte de yngre aldersgruppene. Rehabilitering angår i første rekke pasienten selv og de nærmeste pårørende, men det har også viktig samfunnsmessige spørsmål som muligheten for å gjenoppta/videreføre utdanning og yrke og i hvilken grad de blir avhengige av hjelpetiltak. De samfunnsmessige konsekvensene av behov for hjelpetiltak har også en økonomisk side. Fra samfunnets side er derfor rehabilitering ikke en ren utgiftspost, men det må heller betraktes som en investering! Helsetjenesten trenger imidlertid både en faglig kjøreplan og startkapital for å bringe fagfeltet til et tilfredsstillende nivå.

Ulike faggrupper har ulik tilnærming og forståelse av rehabiliteringsbegrepet. St.meld. nr. 21 (1998-1999), "Ansvar og meistring" har følgende definisjon:

*”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet”.*

Målgruppene for rehabilitering omfatter ifølge denne meldingen i utgangspunktet *alle* med funksjonsproblemer og som har behov for assistanse til å nå eller holde ved like sitt optimale fysiske, sansmessige, intellektuelle, psykiske og sosiale funksjonsnivå. Tiltakene er derfor ikke knyttet til bestemte diagnoser. Kreftpasientens behov for rehabilitering må derfor integreres i det generelle tilbudet. For kreftpasientene vil det dreie seg om rehabilitering i forhold til yrke og utdanning, fysiske ferdigheter, psykisk og sosial tilpasning, seksualitet, etc. *Det må også omfatte pasienter med alvorlig prognose der en ønsker å kompensere en progredierende funksjonssvikt.* Grensen mellom det som kan kalles *palliasjon* og *rehabilitering* er ikke skarp for denne pasientgruppen.

Vår kunnskap om kreftpasientenes evne til rehabilitering innen alle disse områdene er fragmentarisk. Vi mangler for eksempel gode oversikter over hvor mange som kommer i arbeid etter avsluttet behandling. Vi har heller ikke oversikt over hvor mange som må skifte yrke eller ta ny utdanning. Rehabiliteringsevnen er avhengig av både av følgene etter selve sykdommen og langtidseffekter av behandlingen. Siden behandlingen stadig endres, vil dette påvirke mulighetene for rehabilitering (se senskader). Som arbeidstaker blir man i dag mer eksponert i forhold til yteevne og omstillingsevne. Arbeidssøkende som har gjennomgått behandling for en potensielt dødelig sykdom, har problemer med å komme inn i eller opprettholde arbeidet i etterkant av sykdom<sup>36</sup>.

### **Fysisk funksjonssvikt**

Sykdom og følger av behandling kan føre til ulike former for fysisk funksjonssvikt. Noen pasienter vil ha behov for strukturert, medisinsk fysisk opptrening i spesialinstitusjon. Vi mangler oversikt over omfang og behov. Svært mange av de andre pasientene vil ha behov for enklere tiltak, som treningsveiledning etter sykehusopphold og oppfølging av fysioterapeut. Pasientene trenger informasjon om hva de kan ”få lov til” gjøre, hvordan de skal legge opp treningen og belastning og opplysninger om utsiktene til bedring. Disse problemstillingene blir neppe systematisk fulgt opp ved alle institusjoner. Det er nærliggende å understreke hvilken betydning en planmessig opptrening kan ha for barn og unge som blir helbredet fra sykdommen, når de skal velge utdanning og yrke. Denne tjenesten må baseres på et samarbeid mellom helsetjenesten i kommunene og sykehusene. Det er behov for en faglig systematisk gjennomgang av rehabilitering for fysisk funksjonssvikt hos kreftpasienter.

**De psykiske og psykososiale følgetilstandene etter sykdom og behandling** er en annen og for noen pasienters vedkommende en enda viktigere side av rehabiliteringsbehovet. Problemstillingen er diskutert i kapittel 9. Betydningen av de psykiske forhold i relasjon til arbeidssituasjonen er etablert som et felles nordisk forskningsprosjekt (se senere i dette kapitlet).

Praktisk talt alle sider av tilværelsen kan bli berørt. Se også omtale av *levetår* kapittel 7. Seksualiteten kan påvirkes både gjennom fysiske bivirkninger/skader og psykiske reaksjoner. Mange av disse spørsmålene kommer fram først *etter* at behandlingen er avsluttet, hvis de i det hele tatt blir tatt opp med helsepersonell. Kompetansen blant norsk helsepersonell vil

---

<sup>36</sup> I.L. Wang og D.O. Torjesen, Høgskolen Agder 2002

varierte. Derfor trengs også en systematisk gjennomgang av alle sider av den psykiske rehabilitering.

### **Dagens organisering**

Forskrift om habilitering og rehabilitering som trådte i kraft 1. juli 2001, tydeliggjør primærhelsetjenestens og spesialisthelsetjenestens rolle i rehabiliteringsarbeidet. Rehabilitering skal være en helhetlig prosess der de ulike tiltak skal ses i forhold til hverandre. Det er derfor viktig at man styrker tverrfaglig og tverretatlige samarbeid innen rehabilitering av pasienter.

I arbeidet for å styrke rehabilitering er det lagt opp til at det ikke skal fokuseres på diagnose. Derfor ble det ikke lagt opp til særskilte tiltak for å styrke tilbudet om rehabilitering til kreftpasienter i oppfølgingen av NOU 1997:20, "Omsorg og kunnskap!". Kreftpasientene skal benytte de generelle rehabiliteringstiltakene i kommunene eller innenfor spesialisthelsetjenesten. Det finnes også særskilte tiltak for kreftpasienter. Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter har opptreningstilbud spesielt rettet mot personer med kreftdiagnose. Opptreningstilbudet omfatter et individuelt tilrettelagt opptreningstilbud, der pasientene gjør aktivitetene alene eller i grupper.

Montebellosenteret har også tilbud for kreftrammede. Rehabiliteringstilbudet er i form av kurs rettet mot ulike pasientgrupper og deres pårørende. Det legges særlig vekt på den psykososiale rehabiliteringsterapien. Det tilbys også fysisk trening, kostholdsveiledning og informasjon om trygderettigheter og andre sosiale og økonomiske tiltak.

### **Individuelle planer**

Forskrift om Individuelle planer, med hjemmel i Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, Kommunehelsetjenesteloven § 6-2, Lov om psykisk helsevern § 4-1 og Lov om sosiale tjenester §4-3 gir alle som har behov for langvarig og koordinerte tjenester rett til å få utarbeidet en individuell plan. Forskriften trådte i kraft 1. juni 2004. Individuell plan skal være et virkemiddel som skal sikre:

- at hjelperne samordner det de skal gjøre for brukeren
- at bruker på forhånd vet hva slags hjelp han/hun får
- at bruker vet hvem som skal hjelpe ham/henne
- at bruker vet når han/hun får hjelp

### **Rehabiliteringsteam**

Rehabilitering er et samspill mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Samarbeidet på tvers av forvaltningsnivåene bør vektlegges enda mer ved å etablere rehabiliteringsteam der det mangler, eller ikke fungerer tilfredsstillende. Ideen bak palliativt team (beskrevet i kapittel 11) er å spille aktivt på institusjonsplasser og kontakt om den enkelte pasient mellom forvaltningsnivåene. En tilsvarende ordning for et rehabiliteringsteam vil da måtte omfatte disposisjon av institusjonsplasser (både somatiske og psykiatriske) og tverrfaglige grupper med representanter fra begge forvaltningsnivå. De må videre kunne trekke inn ekspertise innen fysikalsk medisin, psykiatri/psykologi, sexologi, etc. ved behov. De må på samme måte som palliativt team ikke erstatte primærhelsetjenestens funksjoner, men snarere bidra til at den kan fungere bedre.

### ***Forslag til tiltak:***

- ***Rehabilitering av barn og unge voksne må bli et særskilt satsingsområde. Dette må samordnes med kartlegging av langtidseffekter og senskader etter sykdom og behandling.***
- ***Det bør nedsettes en ekspertgruppe som kan samle og systematisere kunnskap om rehabilitering av kreftpasienter, og utarbeide retningslinjer for hvorledes dagens ordninger kan utnyttes optimalt.***
- ***Gjennomgå ordninger med rehabiliteringsteam.***

## **Senfølger etter kreftsykdom og behandling**

### **Langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader etter kreftbehandling**

En langtidseffekt eller senskade defineres som en hendelse som vedvarer i mer enn 1 år og/eller som oppstår 1 år etter behandlingen.

De akutte bivirkningene av kreftbehandling kan være både alvorlige og plagsomme, men er forbigående hvis normalvevet gjenopptar sin funksjon. Kreftbehandling kan imidlertid også medføre kroniske bivirkninger som kan representere alvorlige og langvarige helseproblemer. Selv om vi vet at mange pasienter har store plager, er kartleggingen av disse mangelfulle for mange kreftdiagnoser.

Kirurgiske inngrep kan være etterfulgt av endret fysiologi og anatomi som igjen kan indusere sykelige tilstander som forandring av elektrolytter, stoffskifte eller tarmfunksjonen. Ikke alle skader i normalvevet repareres fullstendig etter strålebehandling eller cellegift. Skadens omfang er avhengig av normalstrukturens følsomhet for den aktuelle behandlingen. Dette kan resultere i vedvarende redusert funksjonen av vitale organer (lever, nyre, hjerte, nervesystem, etc.).

*En langtidseffekt* kan være en følge av selve *kreftbehandlingen*, men kan også være relatert til *kreftsykdommen* i seg selv, eller det foreligger en kombinasjon av begge årsaker. Lav fruktbarhet og for lite testosteronproduksjon kan være en følge av behandling av testikkelkreft, men det er ikke sjeldent et problem flere år *før* testikkelkreft diagnostiseres som uttrykk for sammenfallende årsaksforhold.

En *langtidsbivirkning* relateres til selve kreftbehandlingen, slik som bortfall av østrogenproduksjon i eggstokken, noe som fører til overgangsalder hos unge kvinner etter intensiv behandling med cellegift. Noen langtidsbivirkninger er sterkt belastende for pasienten og kan da kalles *senskader*. Grensen mellom bivirkning og skade er glidende. Plagene kan noen ganger være invalidiserende og vare livet ut. Ofte er slike effekter påregnelige skader der behandlingen av en livstruende sykdom må balansere mellom to onder. Andre ganger er det et uttrykk for feilbehandling som skyldes avvik fra aksepterte prosedyrer.

Den vitenskapelige dokumentasjon er generelt begrenset og mangelfull. Vi kunne helt sikkert gjort mer for å redusere slike plager hos framtidige kreftpasienter hvis vi hadde mer kunnskap. En overordnet problemstilling er hvordan senskadene kan behandles hos dagens pasienter og hvorledes de kan forebygges/reduceres for framtidige pasienter.

Spektret av problemstillinger er meget mangfoldig og omfatter både psykososiale og somatiske aspekter. For barn og unge som behandles for kreft kan følgende momenter nevnes:

- Hvordan de takler skolegangen.
- Konsekvensene for yrkesvalg og yrkesaktivitet.
- Vekstforstyrrelser, skader av vitale organer som hjerte, lunger, nyrer, etc.
- Konsekvenser for seksualitet og forplantningsevne. Kan eventuelle påførte skader på gonadene overføres til neste generasjon?
- Psykososiale følger av behandlingen.
- Hva er risikoen for en ny kreftsykdom i relasjon til de ulike terapiformene.
- Hva er risikoen for utvikling av andre sykdommer.

Noen norske forskergrupper har tatt tak i disse problemstillingene og har publisert flere arbeider. Man har avdekket både stoffskiftesykdom, sekundær kreft, skade på hjerteklaffer og sterilitet som uunngåelige senbivirkninger etter datidens metoder. Aktuelle pasienter har fått hjelp. Samtidig har vi lært hvordan risiko for slike plager kan reduseres hos framtidige pasienter. Det er således vist at satsing på dette feltet kan gi store gevinster, og *offentlige myndigheter må ta ansvar for å utnytte disse mulighetene på en langt bedre måte enn tidligere.*

Det bør etableres et fast system for rutinemessige oppfølging. Et norsk kompetansesenter for forskning omkring langtidseffekter etter kreftbehandling bør opprettes. De regionale helseforetakene må også ivareta sitt ansvar. Denne kliniske forskningen bør kombineres med moderne molekylærbiologiske analyser. Vi vet at toleransegrensene for stråling og cytostatisk behandling varierer fra pasient til pasient. Forskningen må ha som mål å komme fram til tester som kan avdekke pasientens individuelle toleranse slik at behandlingen kan tilpasses denne.

I internasjonal sammenheng representerer Norge og resten av Norden oversiktlige samfunn med mange gode populasjonsbaserte registre. Slike databaser gir unike muligheter for klinisk og epidemiologisk forskning som kan komme dagens og framtidige pasienter til gode. Blant annet har National Cancer Institute (NCI), Bethesda, USA, kontaktet norske og skandinaviske forskere med tanke på en kartlegging langtidsvirkninger / senskader. Man vil se på risiko for utvikling av nye kreftformer (sekundærkreft) som *følge av behandlingen av den første kreftsykdommen*. Det vil også være mulighet for å analysere andre langtidseffekter som f.eks. hjerte- og lungeproblemer. Ideen bygger på å kombinere NCIs kompetanse innen epidemiologi, molekylærbiologi og genetik med opplysninger fra Kreftregistrene og klinisk informasjon for å kartlegge epidemiologi og årsak for ny cancerutvikling og andre livstruende hendelser. Hensikten er å komme fram til resultater som gir grunnlag for veiledning om egnede behandlingsstrategier hos framtidige pasienter. Det forutsetter tilgang til prøvemateriale fra biobankene.

### **Psykkiske, arbeidsmessige og sosiale senfølger**

For kreftpasienter kan aktiv tilhørighet og deltakelse i arbeidslivet være ensbetydende med framtidshåp og evnen til å mestre sykdommen. Hindringer for at kreftpasienter kan komme tilbake til et aktivt og tilfredsstillende arbeidsliv kan derfor føre til unødig negativ opplevelse av sykdom med redusert livskvalitet og levekår som følge. Avvisning fra arbeidslivet kan resultere i sosial isolasjon, økonomisk nedgang, lavere selvtillit og økt psykisk belastning.

Fra forskning vet vi at langvarig sykdom er en av tre hovedårsaker til gjeldskrise og foranledning til offentlig gjeldsordning. De to andre hovedårsakene er langvarig arbeidsledighet og oppbrudd fra familien.

En finsk gruppe har tatt initiativ til et felles nordisk prosjekt som skal kartlegge faktorer som påvirker kreftpasientenes deltakelse i arbeidslivet etter behandling av en potensielt helbredelig kreftsykdom. Den nordiske studien har hovedfokus på hvordan *arbeidslivet* tar imot kreftpasienter etter kurativ behandling, og hvilke faktorer på *arbeidsplassen* som fremmer eller hemmer tilbakevending, arbeidsevne og arbeidstilfredshet blant kurerte pasienter. I tillegg til dette vil den norske delen av studien kartlegge hvorledes pasientene opplever at sykdom og behandling kan ha påvirket tilværelsen, og i hvilken grad rehabiliteringstiltak og attføring har vært effektive. Prosjektbeskrivelsen avdekker at vi mangler basal kunnskap om mange av de viktigste spørsmålene for kreftpasientene.

### **Konklusjon**

Resultatene fra gårdagens behandling er tilgjengelig dersom tidligere pasienter blir undersøkt planmessig eller henter ut opplysningene fra nasjonale registre, pasientjournaler og biobanker. En slik satsning er ambisiøs, men representerer et etisk ansvar som vi har ovenfor framtidige pasientgrupper, både nasjonalt og internasjonalt.

Ansvar for oppfølgingen av pasientene etter behandling ligger hos behandler i samarbeid med primærhelsetjenesten. Dette omfatter også eventuelle langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader. Selv om fagmiljøene har vist stor vilje til å følge opp pasientene, er funksjonen blitt nedprioritert på grunn av sparetiltak og personellmangel.

Et profesjonelt oppfølgingsprogram må struktureres etter vitenskapelige retningslinjer hvor all tilgjengelig informasjon utnyttes, inkludert fra biobankene. Et forskningsorientert nettverk i Norge bør ta hånd om de kliniske undersøkelsene. Dette i samarbeid med basalforskere som behersker de nødvendige analysene av biobankmaterialet og biostatistikere / informatikere som er ansvarlig for de statistiske prosedyrene.

### **Forslag til tiltak:**

- *Forskning og kartlegging av langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader som følge av kreftsykdom og behandling må bli et strategisk satsingsområde i Norge.*
- *Et kompetansesenter for forskning på langtidseffekter og senskader etter kreftbehandling bør opprettes.*

## KAPITTEL 11

### ***Pasienten som ikke kan helbredes***

#### **Sykdomsforløpet sett fra pasientens side**

En kreftdiagnose skaper frykt. Pasienten er redd for konsekvensene av sykdommen og vil føle situasjonen som utrygg. Helsetjenesten kan ikke med sikkerhet gi informasjon om hva som vil skje med den enkelte. Kunnskap om prognose bygger på statistikk på gruppenivå. En sannferdig informasjon fra helsetjenesten må derfor alltid tas med visse forbehold.

Det er ikke mulig å gi en generell framstilling av hvorledes pasientene opplever sykdomsforløpet. Opplevelsene er subjektive og avspeiler ikke alltid realitetene når situasjonen betraktes fra tilskuerplass. Den enkeltes eventuelle håp om et annet utfall enn det som blir framstilt fra helsetjenestens side, kan betraktes som en menneskerett og er nedfelt i FN's "Bill of Rights". Håpet er også en ressurs for pasienten (se side 40 i NOU 1997:20 "Omsorg og kunnskap").

I mange tilfelle vil behandlingen føre til helbredelse, for de fleste starter behandlingen med det formål å helbrede, noe som senere viser seg ikke å ha vært vellykket. Andre ganger vet man ved behandlingsstart at sykdommen er i en kronisk fase med stor risiko for dødelig utgang (se tabell 6.1). Dersom sykdommen ikke kan kureres, vil det naturlige valget være en behandling som kan forsinke veksten av kreftsykdommen (tumorrettet behandling) i håp om å forlenge livet. I en slik behandlingsfase vil det veksles mellom perioder med store og små framskritt og perioder med store og små tilbakeslag. Etter hvert vil virkningen av den tumorrettede behandlingen bli svakere og opphøre. Dette kan framstå som et annet skille i sykdomsforløpet sett fra pasientens side. Videre behandling vil ha symptomlindring som primært mål. Her kan pasientene føle seg "oppgitt" av behandlingsteamet fordi det ikke lenger kan tilbys behandling som stopper kreftsykdommen. Ofte "bekreftes" det ved at et annet team overtar behandlingen. En struktur som fremmer kontakten mellom spesialistteamene kan motvirke dette. Behandlingsteamet som skal ha det medisinske hovedansvaret i den siste fasen av pasientens liv, bør bringes inn på et tidligere tidspunkt i sykdomsutviklingen slik at overgangsfasene blir mest mulig skånsomme for pasienten.

Sykdomsprosessen og usikkerhet om det videre forløp kan skape en dominoeffekt av andre problemer for pasienten og den nærmeste familien. Stikkord er sosial utrygghet, psykiske reaksjoner og eksistensielle problemer. Pasientenes behov bunner i et sammensatt konglomerat av problemer, og informasjons- og hjelpebehovet er stort i alle faser av sykdommen. Samfunnets velmente hjelpeanordninger som er stykket opp i en rekke etater og faggrupper, kan ha sviktende kommunikasjonslinjer seg imellom. Det gjelder særlig kommunikasjonslinjene mellom sykehusene og kommunene.

#### **Sykdomsforløpet sett fra helsetjenestens side**

Det er ikke mulig å gi en generell framstilling av et sykdomsforløp som gir et riktig bilde for alle diagnosegrupper. Det mest avgjørende for forløpet av en sykdom er *primærdiagnostikk og primærbehandling*, og et optimalt behandlingsresultat er helt avhengig av at denne fasen håndteres korrekt. Dette er diskutert nærmere i kapittel 9. I stor utstrekning dreier den primære behandlingsstrategien seg om å få lokal kontroll med kreftsykdommen. Dette er en forutsetning for behandling med kurativ intensjon, men vil være *et sentralt mål også ved*

*behandling av sykdommer som ikke kan helbredes.* Det er mange eksempler på at et lokalt tilbakefall kan skape meget store problemer for pasientene senere i sykdomsforløpet. Eksempler er lokal ukontrollerbar vekst av kreft i ansiktsregionen, på brystveggen, i endetarmsregionen, etc. Derfor vil vi understreke betydningen av å ha en langsiktig tenkning når behandlingen blir planlagt. En godt planlagt primærbehandling kan spare pasienten for store lidelser senere i sykdomsforløpet.

Effekten av behandling som er spesielt rettet mot kreftsykdommen, vil bli mindre i løpet av sykdomsutviklingen. Fokus skifter derfor gradvis fra en behandling som primært er rettet mot kontroll over kreftcellene/svulsten, til behandling av symptomene (plagene) denne prosessen påfører pasienten.

### **Målsetting med behandlingstiltakene og strategisk valg av virkemidler**

Behandlingens målsetting må defineres på diagnosetidspunktet. I 70–80 % av tilfellene vil behandlingen i *utgangspunktet* ha en kurativ målsetting (se den Danske Kræftplan 2002 som er omtalt i kapittel 6). *Sannsynligheten* for at det kan lykkes, vil variere fra nær 100 % til 10 % eller mindre, avhengig av diagnose og stadium av sykdommen. For pasienten er det håpet om å tilhøre den gruppen som blir frisk, som gir motivasjon for å gjennomgå behandlingsprosessene og tåle de komplikasjoner og bivirkninger som følger.

Målsettingen ved behandling av pasienter som ikke kan helbredes, kan inndeles i følgende tre punkter:

- livsforlengende
- symptomforebyggende
- symptomlindrende

Moderne behandling gir flere muligheter til å *bevare organer og organfunksjoner* som nyrefunksjonen, bevare gangfunksjon og unngå lammelser, bevare taleevnen, syn, etc..

Prosedyrer og medikamenter for symptomlindring er i prinsippet det samme i alle faser av sykdommen, men den relative betydningen av tiltakene vil variere. Det er behov for kompetanse på symptomlindring gjennom hele sykdomsforløpet, men utfordringene i livets siste faser kan være spesielt store og kompliserte. Når livet nærmer seg en avslutning, vil målsettingen få større og større fokus på øyeblikkets behov for symptomkontroll og forberedelse til en verdig avslutning av livet.

Det overordnede målet er å gi pasienten en god livskvalitet. Da må perspektivet utvides til også å omfatte andre hjelpe- og støttefunksjoner som skal ta hånd om pasientens psykiske, sosiale og eksistensielle problemer som følge av sykdommen. Tiltakene må også omfatte familien og inkludere tiden etter at pasienten er død. For å kunne møte denne utfordringen må det for den enkelte pasient gis et koordinert og helhetlig tilbud, jf foregående kapittel.

### *Tumorrettet behandling*

De medisinske virkemidlene vi har til rådighet er de samme som anvendes for behandling med kurativ intensjon: kirurgi, strålebehandling, kjemoterapi og annen medikamentell tumorrettet behandling (se kapittel 7). I forløpet vil tumors følsomhet for behandling bli endret. Kreftcellene kan bli resistente mot effekten av cytostatika og hormoner. Vekstform og spredningsmønster kan føre til at en operasjon ikke har noen hensikt. Mulighetene for å påvirke sykdomsprosessen blir mindre, og fokus må flyttes fra livsforlengelse til



symptomlindring. *Det helt sentrale er at pasientenes behov for "eksperthjelp" er sammensatt og veksler gjennom hele sykdomsforløpet.* En god behandling krever en organisasjon der faggruppene samarbeider, med andre ord en tverrfaglig tilnærming. Dette er viktige momenter som må vektlegges ved omorganisering av sykehusene.

Behandlingsoppleggene skal være strukturert i protokoller/handlingsprogrammer med standardiserte prosedyrer som er tilpasset sykdom og stadium. Primærbehandlingen er best strukturert, men det er også utarbeidet mange standardiserte behandlingsopplegg ved svikt av primærbehandlingen (progresjon) og senere tilbakefall (recidivbehandling). Ved progresjon og recidiv vil forløpet bli mer uforutsigbart og behandlingen må tilpasses pasientens symptomer. Fokus endres fra det standardiserte til det individuelt tilpassede behandlingsprogrammet. Den individuelt tilpassede behandlingen skal også ha en kunnskapsbasert tilnærming.

#### *Behandling som primært rettes mot symptomer og komplikasjoner*

Vi har opplevd et paradigmeskifte når det gjelder behandlingsmuligheter for smerter, kvalme og andre plagsomme symptomer som kan ramme kreftpasientene. Disse plagene kan enten skyldes sykdomsprosessen eller behandlingsprosedyrene. Særlig er smertebehandlingen blitt langt mer effektiv. Noen medikamenter har en raskt innsettende effekt, mens andre har en langvarig virkning som gjør det mulig å dosere smertestillende tabletter to ganger i døgnet eller i form av et enkelt plaster pasienten kan skifte selv hvert 3. døgn. Det er utviklet høyteknologiske intervensjonsteknikker som kan være til god hjelp i vanskelige tilfeller. Noen symptomlindrende prosedyrer hører hjemme på regionsykehus. God og effektiv symptomlindring spenner med andre ord fra helt enkle prosedyrer til såkalt høyteknologisk medisin. Det er pasientens behov for symptomkontroll som må avgjør valg av metoder. Mulighetene for en langt bedre smertelindrende behandling er til stede. Tross dette viser en fersk undersøkelse at ca. halvparten av kreftpasientene som er innlagt ved norske sykehus er for dårlig smertelindret (Kongsgaard, Onkologisk Forum 2003). For eldre kreftpasienter er situasjonen sannsynligvis enda verre (se kapittel 9).

Det er utviklet nye angstdempende og antidepressive medikamenter. Medikamenter er bare en del av en eventuell behandling for psykiske reaksjoner. Psykisk støtte og medmenneskelig kontakt er en del av helsetjenestens ansvar. Hjelpetiltakene skal omfatte både pasient og pårørende. De fysiske og psykiske plagene må fra et terapeutisk ståsted sees i sammenheng.

## **Palliativ (lindrende) behandling**

### *Begreper og begrepsforståelse*

Definisjon av palliativ behandling er diskutert i NOU 1997:20 side 32–41 og i NOU 1999:2 side 25–28. Den samsvarer imidlertid ikke i de to utredningene og dette kan gi grunnlag for forvirring og utilsiktede komplikasjoner når palliasjon eller lindrende behandling inngår som kriterium i finansieringsordninger og lovverket. Bruk av takst "Z 51.1" i 2003 ble antagelig en annen enn opprinnelig tenkt av Helsedepartementet pga dette. Den ble endret i 2004. Nyanseforskjellene i begrepsoppfatningen er så stor at det kan tenkes at lovtolkningen i Lov om alternativ behandling av sykdom mv kan volde problemer.

I NOU 1997:20 er *palliativ behandling* knyttet til behandling av kreftsykdom som *ikke kan kureres og som er uavhengig av forventet levetid*. Denne definisjonen blir benyttet ved de onkologiske avdelingene når behandlingens målsetting blir definert. Den samme oppfatningen

av palliasjonsbegrepet ligger også til grunn for utreningen om palliativ kirurgi som ble offentliggjort høsten 2003 (SMM-rapport 8/2003).

Etter denne definisjonen er palliasjonsbegrepet delt inn i tre typer tiltak eller kombinasjoner av disse (samme inndeling som skissert over):

- å forlenge livet for den som er rammet av en dødelig sykdom, (livsforlengende behandling)
- lindre ubehag og plagsomme symptomer (symptomlindrende behandling)
- behandlingstiltak som skal forebygge plager (symptomforebyggende)

Tiltakene vil også omfatte pasienter som kan ha en lang forventet levetid og som i prinsippet kan være tilnærmet funksjonsfriske med eller uten behandling i flere år. Hensikten med denne definisjonen er å understreke behovet for både å ha et *langsiktig mål i tillegg til det kortsiktige og de umiddelbare behov for symptomlindring*. En skal tenke fram i tid og iverksette tiltak som kan *forhindre* en meget plagsom og sterkt smertefull utvikling av sykdommen. Som eksempler kan nevnes behandling som vil *forhindre* at en lungekreft avsnører de sentrale luftveiene, behandling som skal hindre at kreftsvulsten får utvikle seg til et stort sårkrater i ansiktet og behandlingstiltak som skal *hindre* et senere beinbrudd eller lammelser, osv. Definisjonen vil også omfatte tiltak som skal sette pasienten i best mulig i stand til å møte morgendagens utfordringer på det psykiske plan eller være en forberedelse for senere sosiale behov for pasienten eller pårørende. I den senere tid er det også vært mer oppmerksomhet omkring pasientens ernæringsstilstand og forebyggende tiltak som kan hindre avmagring.

*”WHO’s definisjon av palliasjon slik den er beskrevet i National Cancer Control Programmes (Policies and managerial guidelines) 2002 (side 84). Den gjengis på originalspråket:*

#### *WHO definition of palliative care*

*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:*

- *provides relief from pain and other distressing symptoms;*
- *affirms life and regards dying as normal process;*
- *intends neither to hasten or postpone death;*
- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible until death;*
- *offers a support system to help the family cope during the patient’s illness and in their own bereavement;*
- *uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;*
- *is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications”.*

WHO argumenterer for at "palliative care" må omfatte *hele behandlingsskjeden, fra diagnosetidspunktet og primærbehandlingen til terminalomsorg og død*, i stedet for å begrense bruken av begrepet til tiltak i livets senere faser. Det framheves at problemer sent i et sykdomsforløp kan ha sitt utgangspunkt i sykdomsmanifestasjoner på et tidlig stadium. Det symptomforebyggende aspektet er med andre ord viktig, og kunnskap om sykdommens naturlige forløp blir helt sentralt i en målrettet palliativ plan. Det er verdt å merke seg at WHO inkluderer tiltak rettet mot familien og nære pårørende i sin definisjon! Palliasjonstiltak kan også være en nødvendig forutsetning for en vellykket rehabilitering.

Denne brede forståelsen av palliasjonsbegrepet gjør det nødvendig å ha ord som beskriver tiltak overfor pasienter med kort forventet levetid. Ved langtømmet sykdom benyttes begreper som pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid eller terminalomsorg.

Norsk forening for palliativ medisin tar utgangspunkt i definisjonen som er beskrevet i NOU 1999:2. I foreningens utredning "Standard for palliasjon" (se kapittel 11) gis følgende definisjon:

*Hva er palliasjon?*

*Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken framskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.*

*European Association for Palliative Care (EAPC)/Verdens helseorganisasjon (WHO)\*)*

*Palliasjon har sitt utspring i hospicebevegelsen, og definisjonen bygger på hospicefilosofien. Palliasjon som medisinsk fagfelt kjennetegnes av følgende:*

- *Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer, med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold, står sentralt.*
- *Pasienten og familien trenger en bred tilnærming fra mange profesjoner. Lege og sykepleier vil være de mest sentrale, men prest, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog, ergoterapeut og psykolog kan alle gi viktige bidrag i et behandlingsteam.*
- *Nærhet til hjemmet står sentralt i planlegging av behandling, pleie og omsorg.*
- *Palliativ medisin er vitenskapelig basert på samme måte som andre medisinske fagområder. Det er et stort behov for forskning og fagutvikling hos denne pasientgruppen.*

*\*) WHO's definisjon før siste utgave i 2002 (vår kommentar).*

WHO's endringer i 2002 (beskrevet over) er ikke blitt akseptert av Norsk forening for palliativ medisin, inkludert den europeiske sammenslutningen EAPC (European Association for Palliative Care). De arbeider for at WHO skal endre sin definisjon og de anbefaler sterkt at den siste definisjonen blir gjort gjeldende.

Den sist beskrevne definisjonen begrenser palliasjonsbegrepet til pasienter som har ”*en inkurabel sykdom og kort forventet levetid*”. Den omfatter derfor bare en fase av kreftpasientenes kroniske sykdomsforløp. Norsk forening for palliativ medisin ønsker ved sin definisjon å sette fokus på de spesielle utfordringene i denne fasen av sykdommen. Det kreves særskilt kompetanse, holdninger og motivasjon for å gi pasienter med kort forventet levetid en verdig avslutning på livet.

De to definisjonene avspeiler ingen prinsipiell uenighet om situasjonsbeskrivelse og mål. Om begrepet palliasjon avgrenses i tid og knyttes til pasientens prognose, eller om man velger å forstå begrepet med lindrende tiltak for kronisk syke uavhengig av sykdomsfase, vil uansett bli en diskusjon om ord så lenge man er enige i sak. Det helt sentrale er en klar beskrivelse av målsettingen for tiltakene. Fagmiljøene i kirurgi, hematologi og onkologi benytter den førstnevnte versjonen. Vi legger derfor WHO's definisjon fra 2002 til grunn i denne planen.

Det er viktig å understreke at pleie- og omsorgsfunksjonene er en del av behandlings- og palliasjonsbegrepet uavhengig av hvilken definisjon av palliasjon som skal velges. Et behandlingstilbud består av flere elementer. Tradisjonelt inndeles de i tjenester som gis av ulike yrkesgrupper som leger, sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, etc. Vi vil fokusere på helsetjenesten som et integrert tilbud uten å stykke den opp i enkeltelementer og delfunksjoner. De organisatoriske og finansielle grensene mellom forvaltningsnivåene synes å være den største utfordringen for å sye tilbudene sammen til en helhet.

## **Organisering av palliativ (lindrende) behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid**

Denne problemstillingen angår ikke bare kreftpasientene. En rekke alvorlige sykdommer vil ha behov for de samme tjenestene og den samme kompetansen. Organisering av palliativ (lindrende) behandling for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid skal derfor integreres og omfatte alle diagnosegrupper som trenger hjelp i livets siste faser. Kreftpasientene er en stor og dominerende sykdomsgruppe, men det er viktig å understreke at mange av de største og vanskeligste utfordringene kan være behandling og hjelp til pasienter med alvorlige nevrologiske sykdommer.

De mest sentrale utredningene som beskriver dette emnet er: *NOU 1997:20, ”Omsorg og kunnskap*”, *Nasjonal Kreftplan av 1997/98* og *NOU 1999:2 ”Livshjelp*”. De senere dokumentene i *St.meld. nr. 26 (1999-2000) ”Om verdier for den norske helsetenesta”* og *Lov om pasientrettigheter* viderefører og integrerer tenkningen innen helsetjenestene. SINTEF Unimed har en gjennomgang av kompetansesentrene for lindrende behandling som er utgitt i løpet av 2002 til 2003 (se egen senere i dette kapitlet). De gir et bilde av dagens situasjon.

Vi vil spesielt nevne ”Standard for palliasjon” som er utgitt av Norsk forening for palliativ medisin høsten 2003. Norsk forening for palliativ medisin ([www.palliativmed.org](http://www.palliativmed.org)) er tilsluttet faggruppene i Onkologisk Forum, (se kapittel 15). De er også en spesialforening i Den norske lægeförening. Rapporten beskriver en organisasjonsplan vi mener bør danne grunnlaget for den videre utbygging av denne delen av medisinen.

Vi har en rekke utredninger som beskriver hvordan vi kan gi en god behandling og omsorg til pasienter med uhelbredelig og langtkommet sykdom. Vi har personell som både er engasjerte, har kunnskap og som ønsker å gå inn i arbeidet med denne pasientgruppen, den politiske

viljen er tilstede i rikt monn, men likevel svikter det mange ganger! Det fungerer i beste fall ujevnt rundt omkring på våre sykehus og i mange kommuner.

Det er relativt enkelt å lage gode teoretiske modeller. Flere er forsøkt i praksis, og de fungerer godt. Det hjelper imidlertid ikke når økonomiske sparetiltak og personellmangel særlig rammer disse funksjonene. Helsetjenesten har et alvorlig strukturproblem som i særlig grad kommer til syne når det må gjennomføres omstillinger og økonomiske sparetiltak. Organiseringen av visse funksjoner er toneangivende og har ”gjennomslagskraft”. For kreftbehandling er det *primærbehandlingen*. Den må ha en sentral plass. Det er imidlertid også påkrevd med organisatoriske virkemidler som kan kompensere for dette slik at intensjonen bak forslagene i ”Standard for palliasjon” kan bli gjennomført.

For mange pasienter er symptomlindrende behandling avhengig av sykehusets infrastruktur og kompetanse knyttet til sykehusets personale. Med dagens organisasjonsform må disse pasientgruppene ”konkurrere” om de samme ressursene og de samme sykehussengene som en rekke andre pasientgrupper. Dette kan få store konsekvenser for pasienter med langtkommet uhelbredelig sykdom når helsevesenet må prioritere sine tjenester og ventelister.

Vi har flere ganger argumentert for en integrert organisasjonsform. Det forhindrer ikke en form for intern skjerming av spesialfunksjoner. Det fagområdet som skal gi behandling, pleie og omsorg til pasienter med en langtkommet, dødelig sykdom må defineres som en egen avdeling/seksjon eller lignende og få disponere over egne ressurser. Et viktig organisatorisk hjelpemiddel er finansieringsordninger (se forslag til løsninger).

Pasienter med en langtkommet og alvorlig sykdom som trenger palliativ behandling, lever i grenseland mellom hjem og sykehus. De er avhengig av sykehusets kompetanse og infrastruktur samtidig som de ønsker å bruke sin dyrebare tid mest mulig i hjemmet. Organisatorisk må vi derfor ha et system som er fleksibelt i forhold til dette. Sykehjemmene må trekkes tungt med i planene.

### **Når fastlegen vegrer seg for hjemmebesøk**

På konkret forespørsel har vi fått bekreftet at noen fastleger vegrer seg meget sterkt og nærmest nekter hjemmebesøk. Det er ingen sentrale statistikker som viser problemets omfang. Hjemmebesøk vil i praksis være en forutsetning for et godt tilbud for lindrende behandling og terminalomsorg i hjemmet. Fastlegeordningen forutsetter at legen følger opp sine pasienter, og det er ingen god løsning om kronisk syke må bytte fastlege for å få nødvendige hjemmebesøk. Problemstillingen bør derfor kartlegges, og nødvendige tiltak iverksettes.

### **Noe er blitt bedre!**

Tross mange negative beskrivelser av dagens situasjon, er det viktig å understreke at mye har blitt bedre på det organisatoriske plan med generelt bedret kompetanse og etablering av nettverk for kompetansebygging og pasientinformasjon. Sentralt i en langsiktig struktur av fagområdet er etablering av Seksjon Lindrende behandling ved St. Olavs Hospital i Trondheim i 1993. Senere er det bygget opp kompetansesentre ved alle regionsykehus. Innsatsen fra flere sykehus, kommuner, sykehjem, enkeltpersoner, foreninger og frivillige er meget stor og gir gode resultater. Det er blitt etablert mange lokale modeller som har vist gode evalueringsresultater (se senere i dette kapitlet).

Kreftforeningens innsats har vært helt sentral i mange faser av dette arbeidet. I hele landet er det en betydelig aktivitet for å bygge nettverk mellom sykehus og primærhelsetjenesten. Aktiviteten er fortsatt høy. Mange sykehus deltar aktivt i dette arbeidet ved å tilby hospiteringsordninger. Utfordringen er å formalisere de gode modellene og etablere tilsvarende ordninger der de mangler. Dette forutsetter medvirkning fra myndighetene.

### **Teknologisk utvikling**

Det er utviklet en rekke tekniske hjelpemidler som kan hjelpe pasienter med langtømmet kreft. F. eks. når kreftsvulster noen ganger klemmer av hulorganer som blodårer og utførselsganger fra kjertler, urinrør, galleganger, etc. Det er utviklet selvekspanderende stenter som kan legges inn ved hjelp av fleksible slanger gjennom de naturlige åpningene. Et eksempel er innleggelse av en stent i spiserøret som kan holde det mekanisk åpent og pasienten kan spise tilnærmet normalt. Det er muligheter for tilsvarende behandling for galleveier, luftrør og urinveier. Dette er teknisk meget avansert utstyr som må betjenes av personell med trening og god fingerferdighet. Hensikten med behandlingen er å lindre plager. Effekten vil pasienten erfare praktisk talt umiddelbart. Utstyret er riktignok kostbart, men som regel vil ett inngrep ha varig effekt. Dette er oppgaver som må funksjonsfordeles. Finansieringsordninger for kostbart forbruksmaterieil må ikke bli en hindring for å utnytte disse hjelpemidlene.

### **Hvor mange pasienter trenger behandling for alvorlig og langtømmet sykdom?**

Det finnes ingen statistikk som gir et sikkert svar på dette. I 2001 var det ca. 155 000 personer i live som hadde eller hadde hatt en kreftdiagnose (prevalens, se kapittel 5). Mange av disse er helbredet, med eller uten senplager. Ca 10 000 dør av kreft hvert år, ca. 6000 av disse innen ett år fra diagnosetidspunktet (NOU 1997:20). Antagelig er antallet pasienter som trenger lindring for mer plagsomme symptomer i størrelsesorden 20 000 pasienter. Behovet for hjelp varierer. Behandlingstiden vil også variere sterkt fra pasient til pasient, fra noen uker til flere måneder. I noen helt spesielle tilfeller kan behovene være tilstede over flere år. Eksempler kan være langsomtvoksende svulster der den lokale kontrollen svikter.

### **De svakeste punktene i samarbeidskjeden fra sykehus til pasientens hjem:**

- Grensesnittet mellom forvaltningsnivåene (samarbeid sykehus – kommune). Dette er et generelt og vedvarende, men løsbart problem i norsk helsevesen.
- Ulik oppgavefordeling mellom yrkesgruppene i de to forvaltningsnivåene (se kapittel 16). Ansvarsfraskrivelse mellom avdelinger, behandlingsteam, yrkesgrupper, etc. Noen må ta et overordnet og koordinerende medisinsk ansvar (lege) og et tilsvarende ansvar for sykepleie for den enkelte pasient.
- Behandling av alvorlig syke og døende (uavhengig av diagnose) er ikke formelt definert som eget fagfelt. Ved de fleste sykehus i Norge har faget ingen selvstendig styring over egne ressurser, jf ”Standard for palliasjon”.
- Primærhelsetjenestens muligheter for å hjelpe den kronisk syke kreftpasienten er begrenset av flere årsaker. De mest sentrale er manglene oppdatert informasjon fra sykehus, sviktende kapasitet, ”overstyring” fra sykehuset (sykehuset involverer primærhelsetjenesten i for liten grad), manglende avlastningsplasser og permanente plasser ved sykehjem for pasienter som trenger lindrende behandling, uhensiktsmessige finansieringsordninger, etc..
- Det grunnleggende i alle medisinsk tiltak er kompetanse. Den er ujevnt fordelt og de formelle kravene mangler på viktige områder.

Ut fra denne situasjonsbeskrivelse vil vi skissere følgende tiltaksområder:

1. Samarbeidet på tvers av forvaltningsnivåene (sykehus – primærhelsetjenesten),
2. Organisering internt på sykehusene og i primærhelsetjenesten
3. Kapasitet og tilgjengelige ressurser
4. Finansieringsordninger som er uavhengige av geografi og nivå
5. Informasjonsflyt innen sykehus, mellom sykehus og innad mellom kommunens ulike instanser.
6. Et formalisert system for kompetansebygging innen ulike yrkesgrupper
7. Et forpliktende samarbeid mellom fag – administrasjon – lokale og sentrale politikere

Tiltak av denne karakter vil ha positive ringvirkninger også for andre pasientgrupper.

### **Organisering, organisatoriske problemer og skisse til løsninger:**

Gode modeller hjelper lite når funksjonene eller deler av dem blir nedprioritert pga sparetiltak og personellmangel. *Skal en etablere et system som fungerer over tid, kommer en ikke utenom robuste finansieringsordninger.*

Pasientens behov for hjelp kan endre seg raskt. Det må være klare ansvarsforhold, og pasienten må ha faste kontakter. Åpen retur er en ordning mange har hatt stor glede av (åpen retur er en ordning der pasienten har avtale om direkte innleggelse ved behov uten at de behøver ny henvisning eller innleggelse fra fastlege eller legevakt). For pasienten er det trygt å vite at en seng er tilgjengelig i en avdeling der pasienten er kjent, *men en slik ordning må praktiseres i forståelse med fastlege og kommunehelsetjenesten.* Alle de tre involverte partene pasienten, sykehuset og primærhelsetjenesten er best tjent med at arbeidsdelingen mellom sykehusene og primærhelsetjenesten fungerer etter hensikten. Det forutsettes at primærhelsetjenesten blir kjent med pasienten, og at det er løpende utveksling av informasjon.

Det er et betydelig forbedringspotensial ved å ta i bruk dagens datasystemer. Viktige journalnotater/innkomstnotater/oppfølgingsnotater og ikke bare sluttnotater, må overføres ”online” til fastlegen og eventuelt hjemmesykepleien. Ved Universitetssykehuset i Nord-Norge er det etablert en forsøksordning med sjekklister ved utskrivningen, et meget enkelt system sikrer at viktige tema ikke blir glemt. Et sentralt ledd i forsøket er en kontaktperson i de hjemmebaserte tjenestene som sikrer at pasientens mangeartede problemer blir ivaretatt etter utskrivningen. Stikkord er: psykiske-, sosiale- og økonomiske behov, arbeidssituasjonen, fysioterapi, pårørendes informasjonsbehov, etc. (se omtale av SAM-KOM, se senere). Noen steder kan dette være en hensiktsmessig samhandlingsform mellom sykehus, hjemmebaserte tjenester og fastlege. En formalisering av kontaktpersoner i kommuner og på sykehus er en del av vårt forslag til å bedre samhandlingen mellom sykehusene og primærhelsetjenesten og innad i kommunene. Fastlegen må fortsatt ha en sentral plass i dette samarbeidet..

Det er svært mange sykehus som har forsøkt å bedre kommunikasjonen mellom forvaltningsnivåene. Kreftforeningen har engasjert seg sterkt i dette arbeidet og igangsatt en rekke kurs, finansiert dem og vært pådriver for nettverkløsninger, etablert ordninger med kontaktsykepleiere, etc. Dette har ført til en betydelig bedring mange steder. Det offentlige må imidlertid etablere ordninger som er ”selvgående”, dvs. innføre finansieringsordninger som driver denne funksjonen videre.

Det er bestemt at alle pasienter skal ha en pasientansvarlig lege i sykehuset. En tilsvarende ordning er også forsøkt etablert for sykepleiere, men det er vanskeligere å få det til å fungere i

praksis pga vaktene. En etablering av egne konsultasjonsordninger hos sykepleier i sykehus og poliklinikker kan bidra til å styrke en ordning med pasientansvarlig sykepleier. Det er en rekke medisinske problemstillinger som er aktuelle for en slik ordning: sårstell, ernæring og ernæringsproblemer, psykiske reaksjoner, problemstillinger knyttet til seksualitet, regulering av smertestillende behandling, fange opp symptomer som må utredes nærmere, etc. Det forutsettes at dette skjer i nært samarbeid med legetjenesten. Noen av de tradisjonelle legekonsultasjonene kan sikkert med stor fordel erstattes og/eller suppleres av en konsultasjon hos sykepleier. Dette er en formalisering av arbeidsdelingen/samarbeid mellom leger og sykepleiere slik praksis er på sykehusene i dag. En forutsetning for at dette skal fungere er at det etableres finansieringsordninger inkludert reisegodtgjørelse for pasienten. Se også samarbeid lege/sykepleier som er omtalt i kapittel 16.

### **Alvorlig syke og døende - terminalomsorg**

De såkalte Hospiceavdelingene har sine primærfunksjoner knyttet til de alvorlig syke og døende og deres nærmeste familie. Det bygger på hospice-filosofien som opprinnelig kommer fra England. Den setter fokus på behandling, pleie og omsorg. Pasientens fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov skal ivaretas. Livshjelputvalget (NOU 1999: 2) anbefaler at begrepet hospice bør erstattes med betegnelser som beskriver de enkelte hjelpetiltakene.

Dette har gitt støtet til etablering av seksjoner/avdelinger som er skjermet fra annen medisinsk aktivitet. Hensikten er å gi de døende og deres nærmeste pårørende den ro og hjelp de trenger i livets siste faser. Avdelinger som har øyeblikkelig-hjelp-innleggelse kan være lite egnet for å ta hånd om døende pasienter. Egne avdelinger for alvorlig syke og døende vil også fungere som en kunnskapsbase for bedre omsorg i livets slutfase. Ringvirkningene til andre miljøer i samme sykehus og i omkringliggende kommuner, kan gi meget positive effekter (se Telemarkprosjektet)

De tradisjonelle Hospiceavdelingene med egne senger kan finne gode løsninger for den enkelte pasient, men dersom målet er at de alvorlig syke og døende skal få mest mulig tid i hjemmet, vil andre organisasjonsformer være mer egnet. Palliative team som har vært forsøkt bl.a. i Telemark, er en modell som kan være velegnet mange steder. Basen for teamet er en egen avdeling eller seksjon ved sykehuset som disponerer noen få senger som kan benyttes dersom det oppstår akutte behov. Behandlingsteamet ved denne avdelingen består av leger og sykepleiere. Teamet får også assistanse fra fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog/psykiater og prest. Fagpersoner fra teamet skal ved behov besøke pasienten i hjemmet. Det forutsetter at dette fungerer som et samarbeidsprosjekt med primærhelsetjenesten. *Felles konsultasjoner med primærhelsetjenesten er et viktig virkemiddel.* Denne ordningen vil bidra til at primærhelsetjenesten er i stand til å ta hånd om flere av pasientene med langtkommet sykdom. Pasientene trenger et komplett og fleksibelt hjelpeapparat som de *vet står klart.* En slik ordning skal inkludere sykehjemmene når disse benyttes av alvorlig syke og døende. Øremerkede avlastningssenger i sykehjem er forsøkt flere steder.

Med utgangspunkt i sykehusets palliative team kan det etableres samarbeid mellom lokalsykehuset og omliggende kommuner. De kan ta et felles ansvar for denne pasientgruppen ved at det opprettes en felles enhet for lindrende behandling av alvorlig syke. Teamet kan bestå av personell både fra sykehus og kommuner. Det må m.a.o. åpnes for lokale løsninger i gråsonen mellom 1. og 2. linje.



### ***Forslag til tiltak:***

- ***Redisert personell organisert som et ”palliativt team” må etableres som bindeledd mellom sykehus og primærhelsetjenesten. Basen for teamet må tilknyttes avdeling/seksjon i sykehus (palliativ enhet). Arbeidsområdet må dekke alle ”pasientbevegelser”, dvs. alle avdelinger ved sykehuset, sykehjem og i pasientens hjem. Alle pasientgrupper uavhengig av diagnose må inkluderes. Teamet må samarbeide tett med primærhelsetjenesten (fastlege og hjemmesykepleien). Teamet må fungere som et kompetansenettverk. Ordningen vil bli et viktig bidrag til bedre samhandling.***

### **Palliasjon som eget fagområde for leger**

Palliativ behandling er i noen land en egen legespesialitet. Den viktigste målgruppen er pasienter med alvorlig sykdom med kort forventet levetid. Den inkluderer alle diagnosegrupper som har behov for symptomlindring. Siden palliasjon ikke har offisiell status som eget fagområde i Norge, stilles det heller ingen formelle krav til kompetanse. Norsk forening for palliativ medisin ønsker dette som en tilleggsutdanning til en annen spesialitet. Høsten 2003 ble det startet en felles nordisk utdanning i palliativ medisin med 6 ukerskurs over to år i Sverige. Den er åpen for alle spesialiteter. Det kan være en stor fordel at flere spesialiteter får denne kompetansen. Basiskunnskap om grunnlidelsen er et viktig utgangspunkt for god symptomlindring. Aktuelle spesialiteter er onkologi, anestesilogi, nevrologi, allmennmedisin, indremedisin og kirurgiske fag.

Det kreves kompetanse innen palliativ behandling på flere plan. ”Standard for palliasjon” har spesifisert kompetansekrav for ulike behov. Disse bør legges til grunn for kompetanseoppbygning for både leger i primærhelsetjenesten og leger med ulik faglig bakgrunn i spesialisthelsetjenesten.

Det er også en felles nordisk 2-årig utdanning i smertelindrende behandling beregnet på anestesileger. Anestesileger har i utgangspunktet en meget grundig basisutdanning i smertestillende behandling, og det understreker kompleksiteten i faget når de nordiske legeföreningene har funnet det riktig å arrangere etterutdanning i smertelindrende behandlingsom går over 2 år for denne spesialistgruppen.

Det har vært stor enighet om at det ikke skal opprettes for mange legespesialiteter. Samtidig bidrar den medisinske og teknologiske utvikling til at det i mange fagområder kreves spesialkompetanse utover formell spesialistutdanning. Slik spesialkompetanse bør defineres og få en formalisert status innen flere fagområder. Palliativ medisin bør omfattes av dette.

### ***Forslag til tiltak:***

- ***Formell akkreditering av palliativ medisin som eget fagområde. Det bør stilles krav til denne kompetansen i stillinger med ansvar for palliativ behandling.***
- ***En tilsvarende ordning for anestesileger som har tilegnet seg spesialkompetanse innen smertelindring og som arbeider ved smerteklinikker.***
- ***Etablere undervisningstilbud i palliativ medisin som er tilpasset behovene innen primærhelsetjenesten, sykehjem og sykehusavdelinger (etter forslag i ”Standard for palliasjon”).***

### ***Palliasjon som eget fagområde for sykepleiere***

Sykepleiere med formalisert utdanning innen onkologi har en sentral funksjon i palliativ behandling ved mange sykehusavdelinger og i primærhelsetjenesten. Utdannelsen inkluderer basal sykdomslære. Dette gir innsikt i sykdomsprosessene og symptomatologi. Sykepleierne må stå sentralt i oppbyggingen av det palliative behandlingstilbudet både ved sykehus, sykehjem og i primærhelsetjenesten. De skal også ha en sentral funksjon i kontaktflaten mellom de to forvaltningsnivåene og i bygging av nettverk.

Det er etablert en ettårig tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg. Den er åpen for andre yrkesgrupper med helsefaglig bakgrunn. Denne utdannelsen inkluderer en rekke andre diagnosegrupper enn kreft.

### **Finansieringsordninger**

Gode finansieringsordninger er en forutsetning for at en ønsket struktur skal fungere over tid. Dagens svakeste punkt i behandlingsskjeden er overgangen mellom forvaltningsnivåene. Derfor bør det settes inn ekstra midler i dette leddet. Palliativt team og kontaktsykepleiere (se over) er et slikt tiltak. For fastlegen kan det være aktuelt med en takst som stimulerer til kontakt mellom fastlege og sykehus på lik linje med en ordning som er etablert for råd og veiledning *fra* sykehus til fastlege. Finansieringsordninger som skal ivareta en tett oppfølging over tid for alvorlig syke og døende, er tilgjengelige.

Dagens finansieringsordning i sykehus med relativt stor vekt på stykkprisfinansiering (DRG) passer dårlig til kreftpasienter med langtkommet sykdom som mange ganger trenger et langvarig opphold som ledd i den lindrende behandlingen. Sykehusene har et stort ”produksjonsbehov” for å holde inntektsmålene. Pasientene risikerer derfor å komme i gruppen ”utskrivningsklare pasienter”, der institusjonen ønsker en rask tilbakeføring til kommunehalestjenesten.

Ved innleggelse på sykehjem inkludert korttidsopphold, faller friordningene bort, dvs alle medikament- og utstyrsutgifter belastes sykehjemmets budsjett. (Et unntak er opphold som defineres som avlastning for pårørende). Det vil være uetisk av sykehjemmet å endre et velfungerende regime mht. lindring av kvalme eller smerter på grunn av at dette vil belastes sykehjemmet. Det er derfor behov for fleksibilitet med hensyn til ordninger med fri medisin ved terminalbehandling.

Fra 2004 har de regionale helseforetakene overtatt finansiering av transport av pasienten, mens kommunene har ansvar for skyss av helsepersonell, dvs. hjemmesykepleier og lege. I kommuner med store avstander kan det bli vanskelig å tilrettelegge for oppfølging i hjemmet rent økonomisk. Blir pasienten fraktet inn til sykehjemmet blir skyssen belastet helseforetaket og kommunen sparer disse utgiftene. Dette kan føre til ulikhet i kvalitet av kreftomsorg avhengig av hvor pasienten bor. Denne ordningen bør vurderes etter en viss tid.

### **Forskning og utvikling**

Forsknings- og utviklingsarbeid innen de kliniske disiplinene er i stor grad konsentrert om primærbehandling. Kunnskapen om effekt av palliative tiltak har en svakere dokumentasjon. Det er mange uløste spørsmål vedrørende effekten av forskjellige metoder for palliasjon. En sentral funksjon ved de regionale kompetansesentrene for lindrende behandling må derfor være forskning. Følgelig må de ha en formalisert tilknytning til universitetsmiljøene.

Optimal bruk av smertelindrende medikamenter og et eventuelt skifte av morfinpreparater er forbundet med flere uløste problemer. Kunnskapen om endringer av de fysiologiske prosessene hos den alvorlige syke er viktig for å forstå hvorledes det kan innvirke på effekten av medikamentene. Palliasjonbehandling av gamle pasienter med kreft er et eget problem som er vist altfor liten interesse. Hos eldre pasienter er medikamentomsetningen (forbrenning og nedbrytning) en helt annen enn hos yngre individer. Kunnskapen om optimal smertelindrende behandling av gamle med kreft er derfor fortsatt mangelfull. Det fører til uventede bivirkninger og komplikasjoner. Behovet for ny kunnskap innen disse områdene er derfor klart til stede.

**Forslag til tiltak:**

- *Regionsentrene for lindrende behandling skal ha forsknings- og utviklingsoppgaver. Egnede prosjekter kan inkludere andre sykehus og primærhelsetjenesten. Forskningsmiljøene bør samarbeide nasjonalt og internasjonalt.*

## **Norske planer om samarbeid mellom forvaltningsnivåene for oppfølging av pasienter**

### **Norsk forening for palliativ medisin: Standard for palliasjon**

(Levert til høring pr. november 2003)

Behov for palliative (lindrende) behandlingstiltak berører i praksis alle diagnosegrupper. En viss basiskunnskap forventes derfor av alle leger og sykepleiere. Noen sykdomsgrupper har et forløp der behovene for lindrende tiltak er særlig store. Det gjelder kreft, en rekke nevrologiske sykdommer, lungesvikt som KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), AIDS, hjertesvikt, etc. Etter hvert som behandlingsmulighetene av grunnlidelsene blir bedre, får vi paradoksalt nok et økende behov for lindrende behandlingstiltak. Pasienter med kroniske sykdommer lever lenger, og særskilte tiltak er nødvendig for å gi dem en bedre livskvalitet og lindre plager fra grunnlidelsen

*Norsk forening for palliativ medisin* har i sin "Standard for palliasjon" beskrevet behovene og gitt forslag til organisatoriske løsninger i primærhelsetjenesten, ved sykehjem og i ulike sykehus.

Pasientenes behov for palliative tiltak kan melde seg i alle ledd i helsetjenesten, i hjemmesituasjonen, i sykehjem, på lokalsykehus og på regionsykehus. Det er en praktisk grense for hvilken kunnskap og erfaring en kan forvente i primærhelsetjenesten. (*Vi vil anta at antall pasienter med et faglig vanskelig palliasjonsbehov, vil dreie seg om i størrelsesorden fra 2-5 pasienter i året i hver kommune som har et befolkningsgrunnlag på opp til 5000 – vår anmerkning*). Det må derfor bygges på et ambulerende team med basis i det lokale sykehuset som kan bringe kompetanse ut til pasienten og primærhelsetjenesten. Når dette ikke strekker til må pasienten kunne henvises til riktig nivå.

### **Prosjekt lindrende enhet (Telemark)**

For å styrke kompetansen av lindrende behandling i Telemark, ble det etablert et ambulans palliasjonsteam i september 2000 og en palliativ enhet med 2 senger ved Sentralsykehuset i Skien. Sengene disponeres for pasienter med særlig vanskelig håndterbare symptomer. Teamet består av lege, sykepleier, prest, sosionom, fysioterapeut og psykolog. Ved behov reiser de også på hjemmebesøk til pasienten. De samarbeider tett med fastleger og kontaktsykepleiere i kommunene og tjener dermed som et bindeledd mellom sykehus og primærhelsetjenesten. Samhandling mellom de to forvaltningsnivåene er regnet som et av de svakeste leddene i tiltakskjeden for pasienter med alvorlig, uheldelig kreft.

En av de sentrale målsettingene er å gi primærlegene bedre muligheter for å ta over behandlingsansvaret for pasientene. Ett av virkemidlene er individuelle planer. Ved behov reiser teamet på hjemmebesøk til pasienten. De prioriterer fellesbesøk med primærlege og/eller hjemmesykepleier. Man ønsker å legge forholdene best mulig til rette for de pasientene som ønsker å dø i hjemmet. Det palliative teamet fungerer som konsulenter, dvs de overtar ikke behandlingsansvaret for pasientene. Enheten praktiserer ikke åpen retur, men ved behov kan pasientene ha åpen retur til andre avdelinger på sykehuset. De vektlegger med andre ord primærhelsetjenestens ansvar for pasienten. De opprettholder kontakt pr. telefon med både kommunens helseteam og med pasient og pårørende. (Dette gir trygghet til pasient

og familie i en vanskelig situasjon). Pasienter som er innlagt på sykehjem blir fulgt opp på tilsvarende måte.

I sin rapport blir det lagt vekt på at de har hatt egne senger til disposisjon. Dette har bidratt til at personalet har fått særlig kompetanse.

En forutsetning for at denne modellen kan lykkes er et kontaktnett for kreftpasienter i kommunene. Ordningen med kollegialt nettverk av kontaktsykepleiere ble etablert i 1993. Mange kommuner har sykepleiere med spesialoppgaver og særskilt kompetanse innen visse fagfelt. Den palliative enheten/team har påtatt seg ansvar for videre drift av kontaktsykepleiergruppa i Telemark.

Fagutvikling og kompetanseheving defineres med egen målsetting og krever kontinuerlig vedlikehold. Det er en tung og omfattende prosess som må organiseres. Kontaktnettet går både sentralt til regionsykehuset og ut til andre sykehus/sykehjem i fylket og til primærhelsetjenesten.

De har valgt å etablere en sengeenhet på 2-4 senger som er myntet på pasienter med et vanskelig palliasjonbehov. Liggetiden skal være kort og hovedfokus er å finne fram til en effektiv behandling som lindrer plagene. En hospiceavdeling vil ha en helt annen målsetting. Liggetiden vil i snitt bli lenger og det gir anledning til å hjelpe langt færre pasienter. Sengeenheten fungerer mer som en akuttavdeling. Noen pasienter har behov for lengre opphold. Sykehjemmene kan være et egnet sted. Mange familier har behov for avlastning i kortere eller lengre tid.

I et sykehus behandler nær sagt alle kliniske avdelinger kreftpasienter. Det er derfor viktig at det palliative teamet fungerer som en integrert del av sykehusets behandlingsrepertoar. Virksomheten vil kunne gi en generell kompetanseheving innen palliativ behandling til andre avdelinger. Det skal ofte lite til for å bedre situasjonen for pasientene.

Et nettverk med gode rutiner for samhandling innen ett fagfelt kan være smittsomt(!) til andre fagområder. Et team med dette som en av sine hovedfunksjoner, kan neppe mislykkes (våre kommentarer).

*Arbeidsgruppen mener de har kommet fram til en meget interessant modell for lindrende behandling i Telemark. Vi anbefaler den som modell for andre.*

## **Fosenkommunene – ”Brobyggere”**

Dette er et samarbeidsprosjekt mellom de ni kommunene på Fosenhalvøya og St. Olavs Hospital i Trondheim. Hensikten er at pasientene ikke skal ”merke linjekryssinga i forhold til sykdomskategori kreft”. Rett nok må pasientene ta båt for å komme hjem fra sykehuset. Prosjektgruppen vil beholde båten, men funksjonelt vil de bygge bro mellom de to forvaltningsnivåene!

Det er etablert en kreftpoliklinikk ved ett av tettstedene. Den er bemannet med spesialist i onkologi noen dager hver uke og sykepleiere med kompetanse i bl. a. kjemoterapi. De tar imot pasienter fra alle kommunene og samarbeider St. Olav om behandlingsoppleggene. Funksjonsfordelingen er klarlagt. Kontroller og oppfølging og enklere behandling med cytostatika blir gitt. Mange pasienter spares for lange reiser. Virksomhetene bidrar til å øke

kompetansen innen primærhelsetjenesten. Dette bidrar til at pasientene knyttes nærmere til primærlege og de hjemmebaserte tjenestene. En kvalifisert klinisk bedømmelse av pasientene kan spare mange for en unødvendig sykehusinnleggelse. Noen ganger kan enkle, supplerende undersøkelser være til hjelp (for eksempel røntgenundersøkelser).

*Arbeidsgruppen mener dette er et meget interessant initiativ som burde vurderes av andre områder med tilsvarende geografi. Foruten de praktiske ordningene for den enkelte pasient, kan ordningen ha positive ringvirkninger for kompetansen i kommunene som bruker dette sentret for rådgivning.*

På Fosenhalvøya er det også et spesialisert senter på Ørlandet med kirurg, gynekolog, indremedisiner, øre-neses-halslege og hudlege. De utfører bl.a. endoskopiske undersøkelser. (Ved andre distriktsmedisinske sentre er det installert røntgenutstyr som er digitalt forbundet med nærmeste røntgenavdeling. Røntgenbilder kan overføres for umiddelbar vurdering og diagnostikk).

Også på Fosenhalvøya har mange av sykepleierne deltatt i kurs som er arrangert av Kreftforeningen. De demografiske forholdene som kjennetegner mange landkommuner, er at de gamles familiære nettverk er spinkle siden barna i stort utstrekning har flyttet fra hjemkommunen. De blir derfor mer avhengige av de hjemmebaserte tjenestene og sykehjemmene. En konsekvens av dette er en økt belastning på disse ordningene dersom man ønsker å overføre oppfølging av alvorlig syke til primærhelsetjenesten.

Prosjektgruppen påpeker behov for elektronisk informasjonsutveksling mellom sykehus og primærhelsetjenesten. Innholdet i sykehusenes anbefalinger har for lite fokus på primærhelsetjenestens behov. Sykehusene må ta et ansvar for informasjon som kan sette primærhelsetjenesten i bedre stand til å følge opp pasientene. Muntlig kontakt kan løse mange problemer. Rapporten fra prosjektgruppen legger meget stor vekt på betydningen av kommunikasjon mellom personellgruppene (som kjent påpeker samtlige utredninger den samme svikten). Pasientene drar nytte av at personellet i de hjemmebaserte tjenestene og fastlegen er godt informert.

*Kompetansebehovet.* Kommunen er ikke i stand til å løse sitt kompetansebehov uten ekstern hjelp. Videokonferansesystemer som blir etablert ved de videregående skolene kan være et egnet hjelpemiddel. Det forutsetter medvirkning fra et sykehus og andre instanser som gir opplæring (for eksempel Kreftforeningen).

De konkluderer med at hver kommune må utarbeide sin lokale kreftplan. Kommunene må iverksette kompetanseoppbygging/vedlikehold. Hver kommune må ha sin egen kreftsykepleier eventuelt i samarbeid med nabokommunen.

De økonomiske utfordringene med svak kommuneøkonomi er gjenstand for bekymring. Det er et uttalt mål at flere pasienter skal få sin pleie i hjemmet. Det fører til økt ressursbehov og stabilt personale i kommunene. Finansieringsordningene synes ikke å fange opp denne problemstillingen. Listen over behov kan konkretiseres til lønnsmidler til sykepleiere og kreftsykepleiere, stillinger og plass ved sykehjem, driftstilskudd for spesialist, kursvirksomhet og hospitering og kommunikasjonsutstyr (dataløsninger).

En samhandling mellom to forvaltningsnivåer er avhengig av en rekke konkrete tiltak, men de må alle utøves med smidighet dersom man skal få den effekten man ønsker.

## **Samarbeid og kunnskap. (Helse Vest)**

*En beskrivelse av det faglige nettverket for lindrende behandling for kreftpasienter og andre med alvorlig uhelbredelig sykdom i Helseregion Vest. STF 78 A024511 (SINTEF unimed) – Åpen Rapport, desember 2002).*

NOU 1997:20, "Omsorg og kunnskap" understreket behovet for en samordnet og koordinert behandlingsskjede for kreftpasienter. Det ble anbefalt et kompetansesenter for lindrende behandling i hver helseregion og et nettverk som kunne bidra til å sikre kompetanse ut til andre sykehus og primærhelsetjenesten. I de fleste kommunene vil det til enhver tid være få pasienter, slik at erfaringsgrunnlaget ikke vil være tilstrekkelig for å bygge opp egen kompetanse. Lindrende behandling defineres som "*aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid*". (se også WHO's definisjon av "*Palliative care*", i dette kapittelet).

Kompetansesentret for lindrende behandling er lokalisert til Haukeland sykehus. Oppgavene er forskning og fagutvikling, undervisning både overfor sykehus og primærhelsetjenesten i regionen, pådriver og koordinator for en prosess som fører til spredning av kompetansen. Kompetansesentret samarbeider med Kreftforeningen om undervisningen. Nettverket i regionen består av 18 kliniske medarbeidere i deltidsstilling (20 %). Deres viktigste oppgave er kompetanseformidling, rådgivning og fagutvikling. Bergen Røde Kors sykehjem har et eget prosjekt "*Hospice og palliativ medisin for eldre*", der en sentral hensikt er å spre kunnskap om og generere ny kunnskap om eldre med kreft. Arbeidsgruppen anser dette som en del av medisinen der kunnskapsgrunnlaget er mangelfullt siden det er få som prioriterer denne problemstillingen i internasjonal litteratur.

Prosjekt Livshjelp Sunnhordaland har som hovedmål å utvikle gode, desentraliserte helsetjenester for alvorlig og kronisk syke der man vektlegger god informasjonsflyt mellom behandlingsnivåene. Som ledd i dette er det etablert et palliativt team ved sykehuset (Stord sykehus).

SINTEF Unimed gjennomførte en spørreundersøkelse som viste en betydelig bedring av kommunikasjonen mellom sykehus og kommunale tjenester, men at det fortsatt er rom for forbedring, særlig dersom de hjemmebaserte tjenestene ble koplet inn på et tidligere stadium. Sykepleiere med spesialkompetanse i onkologi mente at deres kompetanse i for liten grad ble benyttet til kreftpasienter, siden store deler av deres arbeidsoppgaver ble viet vanlig pleie og omsorg.

Sykehjems plasser var lettere tilgjengelig i mindre kommuner enn i de større byene. Små miljøer kunne virke mer løsningsorientert. Noen kommuner praktiserer ordninger med øremerkede senger for terminal omsorg. I en kommune ble sengene disponert av de hjemmebaserte tjenestene som også stilte ressurser til disposisjon. For øvrig ble det anført at stor gjennomtrekk av personale førte til manglende kompetanse ved sykehjemmene. Behovet for kursvirksomhet var derfor "umettelig". Det ble anført at det var en tendens til at pasienter som ble dårligere under opphold på sykehjem, ble innlagt i sykehus pga manglende legeresurser i kommunene.

Fysioterapeutene er også involvert i behandlingen av pasienter med langtkommet kreft. Eksempler er forflytningsteknikker, avslappingsøvelser, lymfedrenasje og massasje. Yrkesgruppen ønsket mer kompetanse siden grunnutdanningen gir lite undervisning i dette temaet.

Sykehusene gir opplæring til sykepleiere i kommunene knyttet til enkeltpasienter. Det er også vanlig praksis at sykehuset oppnevner en kontaktperson som er knyttet til den aktuelle pasienten. Både pasient og fagfolk har anledning til å henvende seg for råd.

Rapporten berører også en meget vanskelig problemstilling som angår den enkelte medarbeiders personlige egnethet for å arbeide med pasienter i terminal fase. De gir ingen løsning på hvorledes problemstillingen kan tas opp til nærmere drøftelse.

Kompetansesenteret er koordinator og har en samlet oversikt over undervisningsaktiviteten. De har regelmessige samlinger og opprettholder derfor en personlig kontakt med hverandre.

Kommunene får flere og flere brukere av sine tjenester. Dette er ønskelig for alle parter. Det fører imidlertid til økt press mot de kommunale tjenestene samtidig som de avlaster sykehusene og liggetiden blir kortere.

## **SAM-KOM i Helse Nord**

### **Samhandling og kompetanse i kreftomsorgen**

Dette er et samarbeid mellom 12 kommuner, tre sykehus og Kreftforeningen i Region Nord (Helse Nord). Hensikten er å etablere og kvalitetssikre systemer og rutiner for samarbeid og kommunikasjon innen og mellom de to forvaltningsnivåene på en måte som er minst mulig avhengig av enkeltpersoner. Arbeidet baseres på tverrfaglige/tverretatlige ressursgrupper i kreftomsorg i kommuner og sykehus. Gruppene i kommunene har representanter fra helse og omsorg, trygdekontor, sosialkontor, apotek og kirkekontor. På sykehus er det tverrfaglige grupper med representanter fra forskjellige avdelinger. Prosjektet har arrangert kurs og nettverkkonferanser og på den måte knyttet kommuner og sykehus sammen.

Av delprosjektene kan nevnes:

- Gjennomgang av utskrivningsrutiner fra sykehus til hjem.
- Etablering av "helseutdanning.no", som er et internettbasert undervisningstilbud med kontaktmuligheter.
- Ambulant lymfødemeveiledning som involverer fysioterapeuter ved regionsykehuset. De vil gi veiledning til helsepersonell og pasienter og pårørende om lymfødeme.
- Trygdekontorenes service overfor pasientene.

Det er et rimelig krav fra pasientene at definisjonen av tilhørighet er klart definert. Det hjelper imidlertid lite med en beskjed om at de skal henvende seg til fastlegen dersom han/hun ikke har mottatt adekvat informasjon fra sykehuset. Da bli det enklere for pasienten å ta ny kontakt med sykehuset. Det blir knyttet en kontakt som ikke kan fange opp alle problemene som pasienten møter i en hjemmesituasjon. Problemene for pasienten blir større jo lengre avstanden er fra sykehuset. Lange avstander er et problem av en helt annen størrelsesorden i Nord enn f.eks. på det sentrale østlandsområdet.

I kommunen møter pasienten et konglomerat av kontorer og institusjoner som sitter på hver sin kompetanse og ansvarsområde. Bitene skal settes sammen. Ikke alle klarer det alene. Det



er bakgrunnen for et kontaktnettverk som kan tre i funksjon når pasienten utskrives. For utenforstående er det helt uforståelig at man ikke har funnet fram til systemer som fanger opp denne problemstillingen. Kontaktnettet mellom forvaltningsnivåene er et tilbakevendende problem. Noen ildsjeler har klart å kompensere for mangelen på gode systemer. Lokale grupper har lansert en rekke prosjekter som fokuserer på kommunikasjonssvikten mellom sykehus og primærhelsetjenesten, men vi mangler fortsatt et robust ”selvgående” system.

Problemene lar seg ikke løse med informasjonssystemer som epikriser og overføringsnotater. Det må etableres person-til-person-kontakt, sjekklister og arbeidsplaner som involverer kvalifisert personell. Kompetansehevende tiltak er et viktig element. Kommunene må avsette personer som kan fungere som kontaktpersoner og ha en koordinerende oppgave som primærfunksjon. Vi vil spesielt trekke fram gjennomgang av sjekklister ved utskrivning som prosjektet SAM-KOM har foreslått. Den skal beskrives i detalj hvilken informasjon pasienten og pasients nærmeste pårørende har fått. Et meget enkelt, nærmest banalt virkemiddel, men likevel effektivt og nødvendig.

### **Kreftplan for Søndre Land kommune 2003 (i Helse Øst)**

Søndre Land kommune i Oppland har utarbeidet en kommunal kreftplan. Arbeidsgruppen har bestått av representanter for legetjenesten, sykehjem, hjemmesykepleie, ergoterapi, fysioterapi, helsestasjon, psykiatrisk sykepleie og kreftsykepleie. Med utgangspunkt i de foreliggende statistikkene har de beskrevet og beregnet forventet utviklingstendens i kommunen. Til eksempel var insidens i 1990 trettifem nye krefttilfeller hvert år og det forventes en økning til 70 pr. år i 2010 (kommunen har 6 100 innbyggere). Det er en gjennomgang av det forebyggende arbeidet med detaljert beskrivelse av tiltak på helsestasjoner og skoler, kommunale tilbud om røykeavvenning, etc. Den viktige fasen med primærdiagnostikk er gjennomgått, og man drøfter ulike tiltak for å redusere forsinkelser. En kilde til forsinket diagnostikk ligger hos pasienten. Opplysning og bedret tilgjengelighet og etablering av ”lavterskeltilbud” er virkemidler. Forsinkelse hos lege (”doctor’s delay”) og sykehus er også drøftet med forslag til forbedringer. Samhandlingsplaner med sykehusene er sentrale momenter med detaljert gjennomgang fra utredning, primærbehandling, rehabilitering, palliasjonsbehandling og terminalomsorg. Det er mange brikker som skal falle på plass for at det kommunale tjenestetilbudet skal fungere. En systematisk gjennomgang og beskrivelse av hjelpetiltakene er et nødvendig administrativt verktøy. Det danner også basis for å beskrive de framtidige behovene for personell og utstyr. Gjennomgangen er også et godt utgangspunkt for å kartlegge hjelpetilbudene som er tilgjengelige for pasient og pårørende. Kommunen har utarbeidet et skriv til pasientene som redegjør for pasientens muligheter for assistanse hvor og når han/hun kan få hjelp og hvilke hjelpetiltak som kan være aktuelle.

Den kommunale planen illustrerer kompleksiteten i det kommunale tjenestetilbudet. Pasienten vil trenge veiledning for å finne fram. Den hjelpen må noen gi dem.

### **Bydel Stovner (Oslo)**

Stovner er en drabantby som ligger ca 1 mil fra Oslo sentrum. De hjemmebaserte tjenestene fikk i oppdrag å gjennomgå og videreutvikle ”retningslinjer og standarder for de hjemmebaserte tjenestene og hvorledes disse kunne etterleves”. Standardene er en håndbok

for ansatte i hjemmebaserte tjenester. Den beskriver Bydel Stovners tolkning av myndighetskravene innen hjemmetjenestens hovedtjenester.

Standardene skal sikre at de som trenger hjelp får den hjelpen de *må* ha, og at ressursene blir utnyttet på beste måte. Rapporten gjennomgår meget systematisk hvilke kriterier som skal legges til grunn for å bedømme pasientenes behov for hjelp. Det er bare de som trenger hjelpen som skal få den. Dersom behovet for assistanse endres, blir tjenesten vurdert på ny og eventuelt avviklet. I følge lovverket er det "rett til *nødvendig* helsehjelp" som legges til grunn. Av dette følger at mennesker som er alvorlig syke eller døende og de som har en demensproblematikk, blir prioritert. De vil strekke seg langt i å etterkomme et ønske om å få dø i hjemmet.

*De legger vekt på å styrke brukerens evne til å være mest mulig selvhjulpne. Hjemmetjenesten overtar ikke oppgaver brukeren kan klare selv. De bistår imidlertid til å vedlikeholde funksjoner for at brukeren skal kunne klare seg selv. Hensikten er å motvirke passivisering.* Skrivet har en systematisk gjennomgang av alle typer tjenester som skal/kan gis, fra rengjøring, handling, personlig hygiene, sårstell, pleie, etc. Prioritering basert på klare kriterier er et vesentlig poeng. Prioritering har en klart positiv vinkling: Pasientene skal *stimuleres til å ta ansvar for de funksjoner de selv kan klare.* "Snillhet" på gale premisser er ikke nødvendigvis av det gode. Egen aktivitet kan være god terapi.

## KAPITTEL 12

### **Om forskning, utvikling og klinikk**

Nye metoder for diagnostikk og behandling lanseres på løpende bånd. Det er ikke lenger mulig for enkeltpersoner i klinisk rutinevirksomhet å ha full oversikt uten støtte fra forskningsmiljøene. Et skarpt skille mellom forskning og klinikk er derfor uhensiktsmessig. Den største utfordringen i moderne medisin er å ta i bruk nye metoder på en strukturert måte (se også kapittel 15). Det er en forutsetning for at vi kan tilegne oss ny kunnskap om effekt, prioritere ressursene på en rettferdig måte og etablere systemer for kostnadskontroll. *Forskningskompetanse må derfor integreres i sykehusenes rutinefunksjoner for at vi kan dra nytte av deres kompetanse.*

Tidligere utredninger har foreslått hvilke vitenskapelige kriterier som bør foreligge før ny behandling kan implementeres. Vi viser til gjennomgang i NOU 1997:20 side 156-161. Det kan bli vanskelig å forholde seg til disse kriteriene når det lanseres nye metoder med korte intervaller. Diagnostiske metoder er forbedret før en rekker å evaluere de foregående. Omlegging av behandling ved bruk av "målstyrt" individuelt tilpasset behandling, vil føre til at kriterier for dokumentasjon må vurderes på nytt. Dette rokker ikke ved hovedprinsippet i de vitenskapelige metodene med systematikk og registrering. (se kapittel 9 om "Framtidig medikamentell kreftbehandling").

En enkelt publisering gir ikke alltid et riktig bilde. Det blir tydelig illustrert gjennom *meta-analyser* der resultatene av relevante vitenskapelige undersøkelser som er offentliggjort tidligere, vurderes samlet. De tidligere publikasjonenes vitenskapelige kvalitet vil også bli vurdert i denne type "etterkontroller". En meta-analyse kan f.eks. vise at 4 publikasjoner viser positiv effekt og én undersøkelse viser ingen effekt eller til og med en negativ effekt. Vurdering av kliniske forskningsresultater er meget vanskelig, og det er en rekke feilkilder. Derfor er det sterke grunner for at innføring av nye metoder blir grundig behandlet av et fagmiljø med bred kompetanse (kapittel 15). *Effekten må være forutsigbar.* Kostnadene i form av risiko for bivirkninger og skade på pasienten og de økonomiske utgifter, må stå i forhold til sykdommens alvorlighetsgrad og de fordelene pasienten kan oppnå.

Ny behandling blir ofte omtalt i mediene lenge før effekten er kartlagt. Framstillingen mangler ofte viktige elementer. Bivirkninger og risikoen for komplikasjoner blir sjelden drøftet. Enkeltindivider som "sannhetsvitner" virker sterkt på publikum. Vitenskapelig dokumentasjon baserer seg ikke på de samme prinsippene som bevisførsel i en rettsak. Utsagn fra en enkeltperson kan ikke gi svar på hvordan behandlingen vil virke på neste pasient. Skal en behandling lanseres til tusenvis av pasienter, må vi vite hvor mange av dem som vil få nytte av behandlingen, alle bivirkninger og risikoen for komplikasjoner, etc. Ansvar for de som innfører ny standardbehandling, er derfor meget tungt. *Vi må forene diagnostisk/klinisk kompetanse og forskningskompetanse i denne prosessen.*

Behandlingsoppleggene baseres mer og mer på molekylær diagnostikk (se kapittel 9 om patologiaget og "Framtidig medikamentell kreftbehandling"). Dagens forskningsteknikker blir morgendagens rutine. Igjen kreves forskningskompetanse for å vurdere strømmen av ny informasjon. Kompetansen som forskningslaboratoriene har, kan rimelig enkelt overføres til rutinefunksjoner den dagen det eventuelt skulle bli aktuelt. Det forutsetter at forskningsmiljøene er tilknyttet rutinelaboratoriene som skal fronte utviklingen.

## Kvalitetsregistre

De er omtalt på i kapittel 13. De bør designes med vitenskapelig kvalitet for at vi kan få best mulig nytte av resultatene. Denne utredningen foreslår etablering av registre som et av de viktigste nasjonale satsingsområdene.

## Forskningskjeden

Grunnforskning er fundamentet i kunnskapsproduksjonen. Moderne kreftbehandling bygger på kunnskap om molekylære og biokjemiske reaksjoner. De som først kartla og beskrev disse reaksjonene for flere år siden, kunne neppe forestille seg hvorledes kunnskapen blir utnyttet i dag. Veien fra grunnforskning fram til dokumentert behandling går igjennom mange faser. Det er lett å se sammenhengen mellom relevant nytte for kreftpasienter og klinisk forskning. Det kan bli vanskeligere å se forskningens relevans til kreft, jo lenger bakover man går i forskningskjeden mot grunnforskningen. Det siste leddet i kjeden bygger på de foregående. Derfor er vi avhengige av et komplett forskningsmiljø. De behøver ikke være lokalisert under samme tak. Miljøet vil også være avhengig av ulik infrastruktur, men kontaktnettet må fungere. *De må ha kompetanse til å kunne kommunisere med hverandre.* For å beherske og forstå moderne medisin, må basiskunnskapen oppdateres. Grunnutdanningen om biologi og biokjemi som dagens leger fikk for 20 år siden, er i prinsippet utdatert. Den eldre generasjonen klinikere som styrer og har ansvar for dagens behandlingsopplegg, trenger personer med oppdatert basiskunnskap for å få forklaring på og vurdert ny vitenskapelig informasjon.

Moderne kreftbehandling bygger på kunnskap om cellebiologi. Det er kunnskapen om stoffskifteprosessen i cellene, delingsprosessen og kontrollmekanismene som styrer den, hva som regulerer modningen av cellene, etc. (Eksempel på grunnforskning). Hva som *går galt* under sykdom og hvorledes medikamenter og annen terapi påvirker de normale og syke cellefunksjonene er et skritt videre i forskningskjeden. Prosessen må deretter overføres til hvorledes dette virker i en organisme. Først på dyr, deretter på menneske. Det er en lang og omstendelig prosess å utvikle et nytt medikament eller en ny diagnostisk metode. Bare unntaksvis snubler man over snarveier som da Flemming oppdaget penicillin ved en tilfeldighet.

De multimodale behandlingsmetodene der ulike behandlingsprinsipper kombineres, har avdekket at snarveier kan være meget farlige for pasientene. Kombinasjonen av cellegift og strålebehandling kan føre til en endring av vevets toleransegrenser. Ved å kombinere to behandlingsprinsipper som er godt kartlagt hver for seg, kan resultatet bli ganske uforutsigbart. Kombinasjonen kan føre til andre cellulære reaksjoner enn forutsett. Moderne behandling har hatt stor nytte av de multimodale metodene, men for at vi skal kunne utnytte prinsippene fullt ut, må nok noen gå tilbake til ”tegnebrettet”, dvs. bevege seg bakover i forskningskjeden for å teste ut kombinasjonene på cellulært nivå slik at vi kan lære hva som skjer på det biokjemiske planet.

I dag er det behov for en vei ”nedover i forskningskjeden”. Vi er i stand til å kartlegge en rekke molekylære strukturer i vevsmateriale i biobankene. Dette kan sammenholdes med hvordan effekten av behandlingen har vært på pasientene. Det er også et meget interessant prinsipp for å undersøke om det er mulig å finne en test som kan avdekke pasientenes toleransegrenser for strålebehandling eller cellegift. (Vi viser til kapittel 10 om langtidseffekter, senskader og om biobanker).

Derfor er det mange sterke argumenter for at forskningsaktivitet må integreres i institusjoner som skal stå sentralt i vurdering av nye metoder for diagnostikk og behandling. Grunnforskningen skal ikke finansieres av de kliniske avdelingene. Den er avhengig av en viss frihet for at kreativiteten kan få rimelig fritt spillerom. Den skal ha sin basis i universitetene, men det forutsetter en nær og fleksibel kontakt med forskning som ligger nærmere pasienten. Et viktig prinsipp i denne sammenhengen er at man utvikler konseptet translasjonsforskning eller overføringsforskning. Dette vil for eksempel være å ta ny kunnskap fra laboratoriet og inn i diagnostikk og behandling av pasientene, eller å overføre kunnskap fra epidemiologiske studier til klinikken. Den pasientnære forskningen må bli mer integrert i sykehusene faglig, administrativt, og finansielt.

Etter innføringen av informasjonsteknologi og høykapasitetsmetoder i forskningen, går i dag utviklingen på forskningsfronten går meget raskt og genererer enorme mengder data. Det er ventet at innspill til ny diagnostikk og nye former for terapi vil komme fra de sterke forskningsmiljøene i mye større grad enn tidligere. Mange flere prosjekter vil "nærme seg" klinikken. I denne utviklingen er det både ønskelig og nødvendig at tidlige kliniske forsøk utføres i regi av allianser mellom forskerne bak prosjektene og klinikere i de tilknyttede kliniske enhetene. Translasjonsforskningen (overføring av forskningsresultater fra grunnforskning til anvendt forskning) foregår best i tverrfaglige team, der prosjekt og resultater kontinuerlig diskuteres og evalueres. I årene som kommer, vil kreftavdelingene i kontakt med sterke forskningsmiljøer måtte ta på seg rollen med å fungere som et "screeningorgan" når prioriterte forskningsprosjekter skal testes ut i klinisk sammenheng.

I dag styres mye av den kliniske forskningen av industrien. Industri og klinikk har ofte sammenfallende interesser, men neppe alltid. Det er en rekke problemstillinger som industrien ikke vil ha økonomisk interesse av og prosjekter av, denne typen blir i dag i liten grad gjennomført pga manglende finansiering. Dette gjelder ikke minst kreftformer som berører et relativt lite antall pasienter, som arvelig kreft, kreft hos barn og andre sjeldne kreftformer.

## **Klinisk forskning**

Klinisk forskning i Norge har nylig blitt evaluert av en internasjonal ekspertgruppe. (Clinical Research, Clinical medicine, clinical odontology, clinical pharmacology. The Research Council of Norway 2004). De fleste fagområdene ved universitetsinstitusjonene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø er vurdert. Konklusjonen er ingen hyggelig lesning. Klinisk forskning i Norge har sakkett akterut ("lagging behind") sammenlignet med andre skandinaviske land og utviklede land i Europa og Amerika, med noen få hederlige unntak. Det er enkelte kreftforskningsmiljøer som blir beskrevet som "very good" eller "good".

Rapporten påpeker at flere av de norske miljøene er isolerte, og interaksjonen med andre nasjonale grupper og internasjonale miljøer er for dårlig. Viktig infrastruktur er utilstrekkelig og incentiver mangler. Arbeidsbetingelsene for klinisk forskning er derfor ikke gode nok. Det utdannes for få forskere (doktorgrader), og interessen for forskning blant studentene er for lav sammenlignet med de andre landene. Finansieringsordningene er et virkemiddel som må benyttes bedre. De påpeker også at det er for lite fokus på translasjonsforskning.

I forslag til tiltak nevnes spesielt kirurgi som en viktig arena for klinisk forskning. De skriver: *...Norwegian research in the classical surgical disciplines seems, in general, weak*". Dette mener vi må understrekes spesielt siden kirurgi er en helt sentral terapiform for kreft.

Denne rapporten er et varsku til både myndigheter, fagmiljø og universiteter. Klinisk forskning og forskningskompetanse er et av våre viktigste instrumenter for å utnytte potensialet i moderne medisin. For den kliniske rutinen er vitenskapelige metoder og forskningskompetanse påkrevd for å møte dagens og morgendagens krav til en kvalitetssikret rutinebehandling.

I løpet av 2005 vil det utarbeides en Stortingsmelding om forskning. Både den ovennevnte rapporten og helsetjenestens sammensatte behov for assistanse for å sikre kvalitet og utnytte informasjonspotensial i biobanker og registre må tas med i en samlet vurdering.

### **Forslag til tiltak:**

- *Arbeidsbetingelsene for de kliniske forskningsmiljøene må forbedres. Det vises til anbefalingene fra den internasjonale forskningsrapporten (Norges Forskningsråd, 2004). De viktigste premissene for moderne klinisk forskning er:*
  - *Pasientunderlaget*
  - *Registre og biobanker*
  - *Kontakt mellom klinikk og miljøer med forskningskompetanse innen biologi, molekylærbiologi, genetikk, etc.*
  - *Finansieringsordninger som stimulerer til konkurranse*
- *Forskning og metodeutvikling innen de kirurgiske fagene må stimuleres spesielt.*
- *Nasjonale kvalitetsregistre må ha forskningskvalitet og utnyttes til forskning og metodeutvikling.*
- *Det er i samfunnets interesse at miljøenes muligheter for en uavhengig og forskerinitiert klinisk forskning, også når det gjelder nye former for terapi, blir styrket. Det forutsetter en økonomi som gjør dem uavhengige av industrifinansierte prosjekter.*
- *Videreføre samarbeidet med industriforetak med tanke på utvikling av ny diagnostikk og nye behandlingsmetoder.*

### **Nasjonal strategi:**

Forskning og utvikling er en av fire hovedoppgaver i sykehusene, jf Lov om spesialisthelsetjensten. Med den unike kompetansen sykehusene har i pasientbehandling, er de tillagt et særskilt ansvar for klinisk forskning og translasjonsforskning. Det er derfor viktig at foretakene har tilstrekkelig fokus på dette og setter av midler for formålet. Internasjonalt er det påpekt at man i Europa, i motsetning til i USA, ikke har vært like gode til å omsette resultater fra medisinsk forskning til nytte for pasientene. Translasjonsforskningen bør derfor styrkes for å sikre at gode forskningsprosjekter i større grad kan komme pasientene til nytte.

Ved etableringen av regionale helseforetak har vi fått et organisatorisk nivå som kan ta et større medansvar for forskning i sykehusene, og vi har lagt til rette for en mer samordnet og strukturert forskningssatsing. Alle regionale helseforetak har etablert regionale forskningsstrategier, og det er etablert forskningsutvalg ved flere helseforetak. Universitetssykehusene vil få en enda tydeligere rolle framover. De vil få en lederrolle innen forskning og forskerutdanning og samtidig støtte oppbygningen av forskningskompetanse ellers i helseregionen.

I tråd med dette er forskning etablert som felles strategisk satsingsområde mellom de fem regionale helseforetakene og helsedepartementet. Gjennom dette er det lagt til rette for en

samordnet satsing på forskning og etablering av felles tiltak der dette er hensiktsmessig. Eksempelvis ønsker man gjennom dette arbeidet å utarbeide en felles mal for måling av ressursbruk til forskning i helseforetakene.

Gjennom samarbeid med universitetene skal de regionale helseforetakene fremme klinisk forskning, utvikling og undervisning. Universitetssykehusene har et spesielt ansvar for å være spydspisser forskningsmessig i dette systemet, men også som nære samarbeidspartnere med universitet og høyskoler.

## **Immunterapi og vaksiner i kreftbehandling**

Immunforsvaret gir mange innfallsporter til terapi, og aktiv bruk av kunnskap om hvordan dette kompliserte systemet fungerer er også tatt i bruk i kreftbehandlingen. På grunn av de gode resultatene som er oppnådd i infeksjonsmedisinen, håper man at tilsvarende også skal kunne oppnås i kreftbehandlingen. Forskningen har til en viss grad innfridd i og med at flere monoklonale antistoffer nå benyttes i kreftbehandlingen, som Rituximab (mot lymfekreft) og Herceptin (mot brystkreft), men resultatene har kommet først etter lang tids forskning og utprøving. (Dette er et behandlingsprinsipp som angriper særegne molekulære strukturer som nesten bare finnes i de aktuelle kreftcellene). Sterke norske forskningsmiljøer arbeider også med forskjellige aspekter av immunterapi, og EU støtter flere prosjekter der norske forskere er involvert. Det er i hovedsak to innfallsvinkler. Det ene er målstyring av toksiner eller radioaktive isotoper ved hjelp av antistoffer mot kreftceller. To av disse prosjektene er under klinisk utprøving, men det er for tidlig å si noe om resultatene. Det andre prinsippet er målstyring av cytotoksiske T celler (dreperceller) mot kreftsvulstene ved hjelp av terapeutiske kreftvaksiner. Vaksinerne kan enten styrke en pågående immunrespons eller igangsette en ny respons. Forskjellige krefttyper krever forskjellige vaksiner, men en "universell vaksine" (rettet mot enzymet telomerase, som "udødeliggjør" kreftcellene) er også under utvikling ved DNR. Til nå er nærmere 300 pasienter behandlet med forskjellige terapeutiske kreftvaksiner, hovedsakelig ved DNR, men også ved andre norske sykehus og samarbeidende utenlandske sentra. Forsøkene har vært fase I/fase II protokoller der de fleste pasientene har hatt avansert kreftsykdom. Resultatene så langt karakteriseres som lovende, men det vil kreve kontrollerte studier for å bli verifisert. Slike studier er svært kostnadskrevenne, og kun mulige dersom øremerkede midler stilles til rådighet. Uten en slik finansiering vil potensielt interessante nye behandlingsformer ikke komme videre, og derfor heller ikke resultere i ny behandling. Behandlingskostnadene pr. pasient vil variere noe etter hvilket prinsipp som benyttes, og vil ligge mellom NOK 50 000 og NOK 100 000. Det foreslås at det settes av midler til slik behandling av 40-50 pasienter årlig ved norske sykehus.

## **Genterapi i kreftbehandling**

Genterapi var ett av satsingsområdene i foregående kreftplan. Det er knyttet stor forhåpninger til genterapi for utvikling av nye behandlingsmetoder mot kreft. Genterapi kan defineres som overføring av gener til celler med det formål å forebygge eller behandle sykdom. I kreftssammenheng kan dette gjøres i form av genoverføring til normale celler i laboratoriet, eksempelvis antigen presenterende celler, som ved tilbakeføring til pasienten vil kunne hjelpe til med å utløse en immunreaksjon mot kreftsvulsten. (Antigen presenterende celler har en sentral funksjon i immunreaksjonene, se også over). Andre celler som har fått innført spesifikke gener kan også benyttes til å produsere terapifremmende stoffer i eller umiddelbart inntil svulsten. Dessuten vil en ved bruk av ulike genoverføringsmetoder (vektorer) også kunne sette gener direkte inn i svulstcellene for å oppnå en celledrepende effekt, eller øke

kreftcellenes følsomhet for annen kreftbehandling. Det er viktig å understreke at genterapi *ikke* endrer arvestoffet som overføres til nye generasjoner. Behandlingen er derfor ukontroversiell.

#### *Oppbygging av genterapi kompetanse*

Ved innføringen av Kreftplanen (1999 – 2003) ble det bevilget midler til oppbygging av kompetanse for genterapi som behandlingsmetode. Dette har gitt mulighet for oppbygging av en nettverksgruppe innenfor fagområdet, og muliggjort oppbygging av fagkompetanse i genterapi ved Radiumhospitalet og Universitet i Bergen. I tillegg har miljøene ved de andre regionsykehusene fått midler til forskning og utvikling.

Bevilgningene over Kreftplanen har også gjort det mulig å opparbeide laboratorier og fasiliteter for trygg og sikker forskning på ulike prinsipper for genterapi. Radiumhospitalet har startet utprøvinger av genterapi i pasienter på grunnlag av egne forskningsresultater. Studier på bruk av genterapi for å utløse en immunreaksjon i pasienter med ondartet føflekk-kreft (melanom) og prostatakreft vil bli fullført i løpet av 2004. Det er planlagt å utprøve dette behandlingsprinsippet ved flere andre kreftdiagnoser.

#### *Utfordringer*

Teknologien for genoverføring til målceller hvor dette kan gjøres *ex-vivo* (utenfor pasienten) er god, og forbedringsarbeid pågår kontinuerlig. Slik teknologi kan i stor grad kombineres og vise seg spesielt viktig sammen med andre behandlingsprinsipper, som stamcelle- og celleterapi.

For direkte genterapi av kreft i pasienter må teknologien for genoverføring forbedres. Forskning på nye terapigener representerer en stor utfordring. Videre utprøving vil være avgjørende for å utvikle effektiv genterapi som kombinert med eksisterende, tradisjonell behandling kan forbedre tilbudet til kreftpasienter.

Forskning og utvikling av teknologi til anvendt kreftbehandling krever langsiktig satsning. Adekvat finansiering er helt nødvendig, blant annet for igangsetting og gjennomføring av kliniske studier. Slik klinisk utprøving er særlig kostnadskrevende, ofte NOK 100 000–150 000,- pr. pasient, og det eksisterer i dag ingen mulig alternativ, ikke-kommersiell finansiering for slike studier.

Det bør derfor settes av midler til videre genterapirelatert forskning, inklusive øremerkede midler til kliniske studier for 40 til 50 pasienter årlig.

## **Stamceller og stamcellefeltet**

Stamcellefeltet har tiltrukket seg mye oppmerksomhet i siste tiårsperiode. Isolering og karakterisering av stamceller har gitt mye verdifull kunnskap om cellebiologi. I samme periode er sekvensering av det humane genom fullført. Dette har gitt og gir mulighet for å utforske hvordan genuttrykk i stamceller styrer disse cellenes balanse mellom selvfornyelse og modning mot funksjonelle celler i et vev, og derfor nye muligheter for å studere kreftutvikling.

Selv om embryonale stamceller (ES) har vært et viktig redskap i forskning på mus i flere tiår, skjøt stamcelleforskningen først virkelig fart etter at J.A. Thomson og medarbeidere for seks år siden lyktes med å dyrke humane embryonale stamceller. Vi har de siste fem årene vært vitne til sterke utspill om stamcelleforskning fra politisk hold og fra forskningsmiljøene. På den forskningspolitiske arenaen har kampen stått om forskning på og anvendelse av ES i



terapi. Det er full oppslutning om at ES er et svært viktig redskap i forskning, men noen få land (deriblant Norge) ønsker av etiske grunner at det ikke skal forskes på slike celler og forbyr slik forskning Norge. Det argumenteres med blant annet at det finnes alternative kilder for stamceller som fullt ut kan erstatte ES.

### **Hva er realitetene innen stamcellefeltet?**

Den embryonale stamcellen kan gi opphav til alle kroppens celler og vev. Dette er forskningsmessig en uhyre viktig celle fordi den gir oss mulighet for innblikk i alle stadier i utviklingsprosessen fra embryonalt vev til ferdig utviklet vev. Forskning på ES gir oss derfor innblikk i kontroll av gener som normalt bare er aktive i det embryonale stadiet, men som av forskjellige grunner viser seg å være aktive igjen i kreftceller.

I tillegg til studier på cellevekstkontroll er det selvfølgelig store forventninger til ES i framtidig celleterapi hos pasienter med for eksempel Parkinsons sykdom.

Stamceller er definert som celler som kan fornye seg selv og samtidig modnes til andre celletyper. Har vi andre celler enn ES som faller innenfor denne definisjonen, og kan vi utnytte disse terapeutisk? Den hematopoietiske stamcellen (HSC) er stamcellen for alle cellene vi finner i blodsystemet. HSC brukes i dag rutinemessig som del av bl.a. kreftbehandling og behandling av pasienter med immunsvikt. I beinmarg finnes det i tillegg til HSC også mesenkymale stamceller (MSC). Dette er celler som kan modnes til bendannende celler, fettceller, muskelceller, bindevevsceller og forskjellige andre celler med funksjoner i beinmargens støtteapparat. MSC brukes i dag for bl.a. å få en raskere tilheling av vev ved hofte- og kneoperasjoner. Ved DNR er det i gang et prosjekt for reparasjon av stråleskadd beinvev.

Det var lenge et dogme at hjerneceller ikke kunne nydannes. I dag vet vi at det finnes et reservoar av stamceller i hjernen (NSC), og at de kan mobiliseres ved hjerneskader. Vi har ennå ikke full oversikt over hvilken rolle NSC har i hjernens vedlikehold. Naturlig nok er dette et forskningsfelt som omfattes med stor interesse, ikke minst av pasientgrupper med Parkinsons sykdom. Det har vært injisert føtale hjerneceller med et visst antall NSC til pasienter med Parkinsons sykdom ut fra den tanke at disse cellene skulle omdannes til dopamin-produserende celler i pasienten. Noen pasienter har hatt forbigående bedring. Det er store forventninger til at NSC derivert fra ES vil kunne hjelpe pasienter med defekter i sentralnervesystemet.

Det er også funnet stamceller i tarm og hud. Dette er vev som er utsatt for slitasje og derfor trenger konstant påfyll av nye celler. På samme måte er det stamceller i lever og muskelvev. Nylig er det rapportert at det er spesifikke stamceller i det indre øre, i netthinne, i lunge og i hjerte. Det ser derfor ut til at det er "lagt igjen" stamceller i alle viktige vev i kroppen.

### **Er disse stamcellene vevsspesifikke?**

I en periode kom det mange rapporter som hevdet at stamceller kunne transdifferensieres, dvs. at stamceller fra et organ kunne bli til funksjonelle celler i et annet organ. For eksempel kunne blod dannes fra NSC og vice versa, og at hjerneceller kunne dannes fra MSC. I dag innser man at det å få en celle til å uttrykke enkelte gener typisk for et annet organ ikke betyr at cellen kan uttrykke *en funksjon* i et nytt vev. Den allmenne oppfatningen i dag er at stamceller i et vev "betjener" sitt vev, og som nevnt ovenfor er stamceller i beinmarg, hud, tarm og lever typiske eksempler på en slik funksjon, mens man ennå ikke har avklart NSC deltakelse i reparasjon av skadd hjernevev.

### **Kreft i stamceller eller stamcellenære celler**

Det er flere eksempler på at en tumor har sitt utspring i en stamcelle. I for eksempel leukemi kan tumorklonen være organisert som et hierarki av celler som er sprunget ut fra en sjelden stamcelle som har evnen til selvfornyelse og evnen til å modne, altså en stamcelle. Nylig har en identifisert en kreftstamcelle i hjernetumor<sup>37 38</sup>. Begge disse funnene er interessante og viktige, og vil kanskje lede til nye terapeutiske metoder hvor behandling rettes mot stamcellen som en opprinnelse til tumoren og ikke mot de differensierte cellene.

En mer kjent tumorgruppe er embryonale karsinomer. Dette er tumorer som utgår fra stamceller tidlig i embryogenesen, og av den grunn vil representerer en karikatur av embryogenesen.

### **Oppsummering**

Stamceller har betydning for kreftplanen på tre nivåer:

1. Forskning på stamceller for å forstå kreftutvikling
2. Enkelte kreftformer har sitt utspring i stamceller
3. Stamceller brukes som et ledd i kreftbehandling.

---

<sup>37</sup> Cancer Research 63, 5821-5828, 2003

<sup>38</sup> Nature Reviews Cancer, 3, 832-844, 2003

## KAPITTEL 13

### **Registre**

#### **Om nasjonal registrering**

I henhold til Helseregisterloven og *Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Krefregisteret (Krefregisterforskriften)* som trådte i kraft i 2002, har helsetjenesten plikt til å sende melding til Krefregisteret om alle nye krefttilfeller som oppdages. Det skal sendes melding innen 2 måneder etter at opplysninger om kreft er dokumentert. Meldingen skal inneholde en rekke spesifiserte opplysninger om sykdommen, sykdomsutbredelse, undersøkelsesmetoder, behandlingsopplegg, yrkesmessige forhold, røykevaner, etc. Krefregisteret utgir årlig en publikasjon over forekomsten av kreft i Norge, men har et etterslep, slik at "Kreft i Norge 2001" først forelå i april 2004..

Krefregisteret skal inneholde helseopplysninger om *alle* personer i Norge som har eller har hatt kreft. Sikre observasjoner om endringer i kreftforekomst over tid i ulike aldersgrupper, personer med ulike yrker, bosted, etc. er helt avgjørende for å sette i verk forebyggende tiltak, for å vurdere ressursbehov og for prioritering av tiltak. Databasen er et unikt utgangspunkt og en forutsetning for nasjonal overvåking og gir store muligheter for epidemiologisk forskning. Krefregisteret (Institutt for populasjonsbasert kreftforskning) utarbeider prognoser over utvikling av insidens, prevalens og mortalitet (ordforklaring kapittel 5).

Registreringsarbeidet er meget omfattende. For at vi skal få optimalt utbytte av registrene må de ha tilstrekkelig kapasitet slik at data kan utnyttes fullt ut og være raskt tilgjengelige. Krefregisteret må derfor få anledning til å ta igjen etterslepet så raskt som mulig. . Kvalitetssikringen av melderutinene er sentral for å få en så korrekt database som mulig. Elektronisk overføring av kreftmeldinger fra landets helseinstitusjoner til Krefregisteret er under utprøving i samarbeid mellom Krefregisteret, KITH (Kompetansesenter for informasjonsteknologi i helsetjenesten), Nasjonalt Senter for Telemedisin og Den Norske Patologforening, og vil bidra til bedre datakvalitet. Registerkompetansen i Krefregisteret vil være basis for andre registre som rektumcancerregisteret og andre kvalitetsregistre (se kapittel 9). Krefregisteret er også et viktig verktøy i arbeidet med arvelig kreft (kapittel 9) og screeningprogrammer (kapittel 8).

#### **Samarbeide om registrering i Norden**

Alle nordiske land har en populasjonsbasert kreftr registrering som bygger på personidentifiserbare data. De samarbeider om standardisering og klassifisering slik at komparative studier blir mulig. Dette gir et helt unikt utgangspunkt for epidemiologisk forskning oversiktlig befolkning (>24 mill). Krefregistrene i Norden har nylig i fellesskap utarbeidet en prognose for utviklingen i Norden fram til år 2020<sup>39</sup>. Sentrale data som angår Norge er gjengitt under kapittel 5.

#### **Om nasjonale diagnoserelaterte registre - kvalitetsregistre**

##### **Registerfunksjoner – grunnlaget for en sikker behandling**

Kreftsykdommene presenterer seg i ulike stadier og med ulikt vekstpotensial. Resultatene etter behandling av en enkelt pasient sier lite om kvaliteten på det behandlingsopplegget som

---

<sup>39</sup> Møller et al, European Journal of Cancer Prevention, 2002

gis ved en institusjon. Vi trenger mange observasjoner over tid for å kunne trekke slutninger om effekt og kvalitet av behandlingen. Derfor må vi ha en systematisk registrering for at en kan vurdere resultatene av behandlingen for hver enkelt sykdomsgruppe. Et register er også et nødvendig verktøy for strukturert innføring av nye metoder. I dag har vi noen få sentrale registre av varierende kvalitet. Det er fagmiljøene selv som har drevet dette fram, men det er et problem at disse ikke har formell forankring i helsetjenesten og forutsigbar finansiering.

Et av disse registrene er *Rektumcancerregisteret organisert som en del av Kreftregisteret*. I dette fagområdet har Norge gjort en stor innsats, det representerer derfor et unntak og er et godt eksempel på hvorledes dette kan gjøres. Gjennom rektumcancerregisteret har den enkelte behandlingsenhet oversikt over kvaliteten på egen virksomhet og kan overvåke sine resultater, som f. eks. antall tilbakefall og komplikasjoner. Dette forutsetter at registeret knyttes til forskningskompetanse, og at man har et profesjonelt apparat som kan ta hånd om statistikk og epidemiologi. Dette må settes i system og ikke som i dag, hvor det overlates til tilfeldige, lokale ildsjeler.

Vi vil derfor meget sterkt understreke behovet for at man utvider denne virksomheten og definerer den som en del av rutinefunksjonene en skal drive i forbindelse med behandlingssoppleggene for definerte tumorgrupper. Virksomheten må bygges ut trinnvis. Det vil være fornuftig å utvikle konseptet i nært samarbeid med interesseorganisasjonene som har engasjert seg spesielt i registrering som f.eks. Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe (NGICG), Norsk Lymfomgruppe og Norsk Bryskreftgruppe (NBCG). (Se forslag til tiltak kapittel 3).

### **Hvordan skal kvalitetsregistrene brukes:**

Registrene har to hovedformål:

1. Kvalitetssikring: Registeret må være et ledd i avdelingens/sykehusets internkontroll. Det er en forutsetning at behandlingsenhetene får fortløpende tilgang til egne data, med mulighet for å sammenlikne seg med landsgjennomsnittet. Kompetansehevende tiltak kan settes inn der resultatene viser svikt i kvaliteten.
2. Forskning: Kvalitetsregistrene må ha forskningskvalitet slik at de kan anvendes til epidemiologisk og klinisk forskning. (se kapittel 12 og 15).

### **Rektumcancerregisteret**

Det er ca. 1000 nye tilfeller av kreft i endetarmen hvert år i Norge. Resultatene var tidligere nedslående selv for den gruppen som fikk behandling med kurativ målsetting. I 1993 startet fagmiljøene et prosjekt for å bedre behandlingsresultatene. Prosjektet hadde som mål å utdanne kirurger i en ny operasjonsteknikk, total mesorectal excision (TME), som ble introdusert av den britiske kirurgen R. J. Heald. Med bevilgninger fra Legeforeningens kvalitetssikringsfond og utdanningsfond og senere fra Kreftforeningen, ble R. J. Heald invitert til Norge for å holde en rekke kurs hvor han opererte norske pasienter med endetarmskreft med assistanse fra norske kirurger og videooverføring til auditorier. Denne utdanningsformen var meget effektivt og metoden ble innført som standardmetode i Norge i løpet av mindre enn 2 år. Man arbeidet aktivt for at denne kirurgien skulle samles på færre hender og at bare de som behersket disse teknikkene etter å ha gjennomgått spesialutdannelse i endetarmskirurgi, fikk ansvar for operasjonene. Også norske patologer fikk opplæring av eksperter som var hentet inn fra utlandet.

Det ble fra starten i 1993 opprettet et spesialregister for endetarmskreft. I statuttene framgår det at registeret baseres på forskriftene som regulerer Kreftregisterets øvrige virksomhet. Prosjektledelsen og sekretariat er underlagt Kreftregisterets faglige administrasjon, men den faglige virksomheten ledes av en styringsgruppe og en referansegruppe der fagmiljøene er sterkt representert. Formålet med registeret er å overvåke kvaliteten av behandlingen ved alle norske sykehus. Ved registrert kvalitetsavvik i negativ retning vil et behandlingssted få tilbud om tiltak som kan forbedre resultatene

Prosjektet har vært en formidabel suksess. Andel pasienter som lever mer enn 5 år har økt fra 55 % til 71 %. Det er langt færre lokale tilbakefall, og færre pasienter trenger utlagt tarm. Komplikasjoner er sjeldnere, blære- og seksualfunksjon opprettholdes hos flere og behovet for strålebehandling er redusert til et minimum. Ved starten av prosjektet var det 55 sykehus som behandlet kreft i endetarmen. 15 avdelinger har siden sluttet. Tolv av de som ennå driver har meget få tilfeller pr. år, dvs. 2-5 stk. De regionale helseforetakene har satt i verk tiltak for å samle behandlingen til færre steder.

Registeret har avdekket betydelige kvalitetsforskjeller mellom sykehusene. Resultatene i miljøer som behandler mer enn 10 pasienter pr. år er bedre enn de som behandler færre. Det er trolig av avgjørende betydning å ha et helt fagmiljø med spesiell interesse og kompetanse innen området, bl.a. radiologer til å gjøre røntgenundersøkelsene før operasjonen, et team av kirurger og patologer som kan vurdere operasjonspreparatet for å kartlegge behovet for ev etterbehandling.

Prosjektet viser hva en kan oppnå gjennom målbevisst satsing på kompetansebygging og resultatovervåking.. Det er stipulert at dette prosjektet har medført en årlig innsparing på 60 millioner kroner bare i redusert bruk av strålebehandling. Reduksjon av utgifter pga færre tilbakefall og komplikasjoner er trolig enda høyere. Prosjektledelsen har anslått at samlet økonomisk gevinst for samfunnet hittil ligger i størrelsesorden 1 milliard kroner. *De som i første rekke har tjent på dette, er selvsagt pasientene, og det lar seg ikke tallfeste i penger.*

Et av suksesskriteriene for dette registeret er den tydelige forankring i et samlet fagmiljø hvor også den enkelte legen og det enkelte behandlingsstedet kan gjøre nytte av data fra registeret for sine egne formål, det være seg kvalitetsssikring eller klinisk forskning. (Kilder prosjektleder Arne Wibe og leder av referansegruppen Erik Carlsen, 2003/2004)

Rektumcancerregisteret, som i dag har registrert ca 10 000 pasienter, kan være mønster for de andre kvalitetsregistrene som bør etableres.

### **Andre kvalitetsregistre**

Et kvalitetsregister for tykktarm er under forberedelse. Det foreligger også en rekke registreringer i Kreftregisteret som kan danne utgangspunkt for kvalitetsregistre for andre diagnosegrupper. Aktuelle prosjekter for videreutvikling sammen med de kliniske miljøene er:

- Ca. mammaeregister er etablert i Kreftregisteret i 2003. Det er registrert over 14 000 pasienter fra 1993 til 2001. Registeret har hittil tatt særlig sikte på å kartlegge utviklingen i bruk av brystbevarende kirurgi og av ”vaktpostlymfeknutediagnostikk”. Data fra dette registeret kombineres nå med data fra Stråleterapiregisteret i

Kreftregisteret for å analysere bruk av strålebehandling i forbindelse med brystbevarende kirurgi.

- Lymfomregister. Lymfomer (lymfekreft) er en meget heterogen gruppe. Klassifiseringen er blitt endret mange ganger de siste tiårene. Registeret må bli nasjonalt og sikres drifts- og forskningsmidler.
- Kvalitetsregister for kreft i øre-nese-hals-regionen bør vurderes på nasjonalt nivå. Det er mange små enkeltdiagnoser, helt ned mot under 10 tilfeller i året. Tross dette er behandlingen fordelt på 5 regionsykehus. Behandlingsoppleggene er meget kompliserte, og det er stor risiko for betydelige bivirkninger og senskader. Det foreligger enkelte sykehusbaserte registre. Denne gruppen er meget godt egnet for et nasjonalt register. Noen norske avdelinger har innledet et samarbeid med danske forskergrupper for å forbedre stråleterapien. Det er gjort store framskritt og både pasientenes overlevelse og lokal kontroll av sykdommen er blitt bedre.
- Lungecancer. Det er store geografiske forskjeller både mht til diagnostikk og behandling. Et spesialregister for lungekreft er etablert i Kreftregisteret. Dette registeret ble opprettet i 2002 og omfatter pasienter behandlet for lungekreft siden 1993. Registeret har særlig analysert forhold omkring kirurgisk behandling av lungekreft. Vel 2500 pasienter har hittil inngått i disse analysene, som er publisert i flere artikler.
- Malignt melanom. Denne kreftformen skiller seg fra andre kreftformer ved at behandling og oppfølging av pasientene i stor utstrekning skjer ved allmennleger utenfor sykehus. Malignt melanom er en av de hyppigste årsakene til kreftdødsfall hos yngre personer, og det er derfor av særlig betydning å kvalitetssikre diagnostikk, behandling og oppfølging.
- Prostatacancer. Det er etablert et register for prostatakreft, men det fins foreløpig ingen permanent finansieringsordning.
- Det er også opprettet spesialregistre for ovarialcancer, øsofagus cancer og pancreascancer i Kreftregisteret.
- Noen registre er sykehusinitiert (sarcom, testis, barnekreft). Disse bør også struktureres og samles i et felles nasjonalt system.

### **Prosedyreregistre**

Det er etablert et stråleterapiregister i regi av KVIST-gruppen (omtalt i kapittel 9) og Kreftregisteret. Et cytostatikaregister er primært etablert som et praktisk verktøy for administrering av cytostatika, men det kan bygges ut til et nasjonalt prosedyreregister.

#### ***Forslag til tiltak:***

- ***Myndighetene bør innlede et formalisert samarbeid med fagmiljøene for å videreutvikle obligatoriske, nasjonale kvalitetsregistre. Disse må hjemles i Kreftregisterets forskrift og få en tydelig forankring i fagmiljøene. Kvalitetsregistrene må ha forskningskvalitet og danne basis for kvalitets- og kompetansehevede tiltak ved de enkelte sykehusene.***
- ***Kvalitetsregistrene må få en fast finansiering. Kvalitetshevede tiltak og forskning knyttet til registrene må også finansieres.***
- ***Kreftregisteret må gis anledning til å ta igjen etterslepet av årlige statistikker.***
- ***Det bør innføres et landsdekkende behandlingsrettet cytostatikaregister som ledd i kvalitetssikring av behandlingen av den enkelte pasient. Dette må være oppdatert og uavhengig av behandlingssted. Registeret må også kunne brukes som ledd i***

*kvalitetssikring for diagnosegrupper og institusjoner samt for overvåkning av langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader av sykdom og behandling.*

## KAPITTEL 14

### **Finansiering av kreftomsorgen**

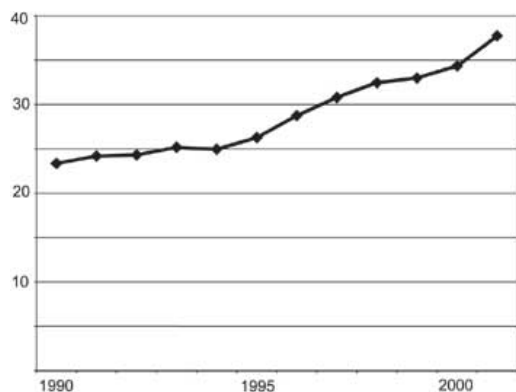
Gode og hensiktsmessige finansieringsordninger er en sentral betingelse for en effektivt helsetjeneste. Budsjettforhold og økonomiske insentiver påvirker innføring av nye behandlingsmetoder og kvalitetshevede tiltak eller samhandling mellom de ulike administrative nivåene. Alle berørte parter, pasientene inkludert, har en felles interesse i at ressursene blir best mulig utnyttet.

Nasjonale handlingsprogrammer er et viktig virkemiddel for å bedre kvaliteten på helsetjenestene. I tillegg kan de gi en bedre og riktigere styring og prioritering av de økonomiske ressursene. Kostnadene for etablering av registre og nasjonale handlingsprogrammer må derfor betraktes som en investering (se forslag til tiltak kapittel 3).

Vi vil ikke foreslå endringer i finansieringssystemene, men vi vil påpeke forhold som kan skape problemer. De praktiske løsningene må utarbeides av andre. Fagmiljøene bør imidlertid trekkes mer inn i prosessene når finansieringsordningene revideres og justeres.

### **Økonomisk bakgrunn**

Den økonomiske situasjonen i helsetjenesten er sterkt i fokus. Utfordringen for helsepersonellet er å få tilpasset behandling og pleie i en fast økonomisk ramme (budsjett) når pasientstrømmen kan variere og de skal ta i bruk et raskt ekspanderende behandlingstilbud som får stadig høyere kostnader. Dette er selvsagt en forenklet framstilling, men det illustrer det sentrale i problemstillingen. Mange i helsetjenesten opplever situasjonen som vanskelig selv om pengestrømmen til helsevesenet aldri har vært større.



Figur 14.1 *Brutto driftsutgifter i spesialisthelsetjenesten - somatiske institusjoner 1990-2001. Realprisutvikling i 2001-priser (mrd. kroner).*

Kilde: Sintef Unimed 2002. hentet fra NOU:1 (2003)

Selv om sykehusbudsjettene er store, er de fleksible. Slåttebrekk og Aarseth (2003)<sup>40</sup> viser at det i perioden 1991-2001 i gjennomsnitt ble bevilget et tillegg på 5,6 % fra regjeringens budsjettforslag. (se [http://www.euro.who.int/Document/Obs/Eurohealth9\\_2.pdf](http://www.euro.who.int/Document/Obs/Eurohealth9_2.pdf)).

<sup>40</sup> Slåttebrekk, O.V. and Aarseth, H.P. (2003) "Aspects of the Norwegian hospital reforms" Eurohealth Vol 9 No 2 Summer 2003



Den største utgiftsveksten skyldes flere ansatte og høyere lønninger.. Kostnadsveksten for medisiner og annet forbruksmateriell er meget beskjeden. De øvrige kostnadene er kjøp av offentlige og private helsetjenester og leie av utstyr.

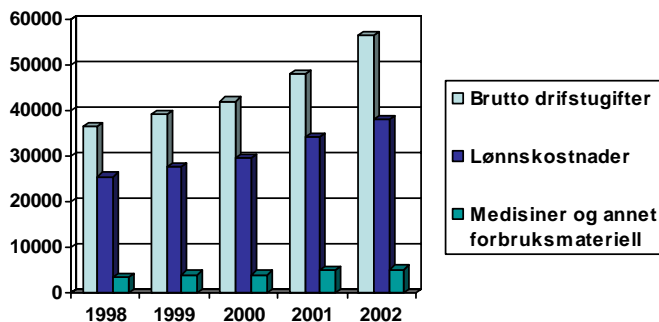
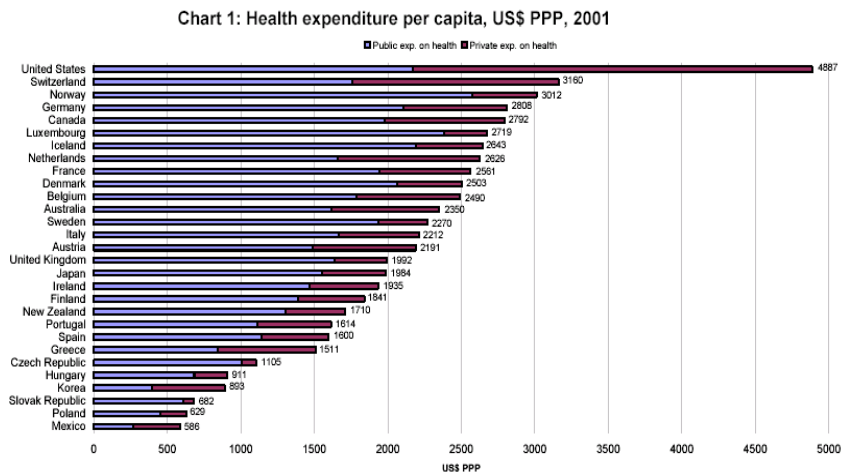


Fig 14.2. Brutto driftskostnader i spesialisthelsetjenesten fordelt på de to største kostnadsgruppene i millioner kroner. (Kilde: Statistisk sentralbyrå, 2004).

Den norske helsetjenesten er i all hovedsak offentlig finansiert. I følge OECD Health Database 2001 var andelen statlig finansiering 85,5 %. Resten (14.5 %) ble finansiert av private midler, i praksis egenandeler. Norge brukte 7,5 % av brutto nasjonalprodukt (BNP) til helsetjenesten i 2000. Dette er ikke spesielt høyt i forhold til andre land. Relateres det til utgifter til helse pr. person, er bildet et annet. Dette illustreres i fig 14.3.



Notes:  
Australia, Japan, Korea, Luxembourg and Switzerland: 2000  
Purchasing power parities (PPPs) provide a means of comparing spending between countries on a common base. PPPs are the rates of currency conversion that equalise the cost of a given "basket" of goods and services in different countries.

Source: OECD Health Data 2003.

Fig 14.3 Utgifter til helseformål uttrykt som PPP i US\$ pr. person pr. år. (PPP: Purchasing power parity, norsk: "Kjøpekraftsparitet").

Norges utgifter til cytostatika er i forhold til folketallet blant de laveste i Europa (Wist, Onkologisk forening 2004). De økonomiske makrotallene må derfor tolkes med varsomhet når kostnader sammenliknes..

## **Oversikt over finansieringssystemene av helsetjenesten i Norge**

### **Kommunehelsetjenesten**

Kommunenes ansvar innenfor primærhelsetjenesten omfatter smittevern, allmennlegetjeneste, hjemmesykepleie og sykehjem, helsestasjon, skolehelsetjeneste, psykisk helsevern, opplysningsarbeide, transport, etc.

Finansiering består av statlig rammefinansiering, øremerkede tilskudd, kommunale skatter, egenandeler og brukerbetaling ved institusjonsopphold. Staten fordeler rammetilskuddene etter en fordelingsnøkkel som blant annet inneholder kommunens innbyggertall og alderssammensetning. Kommunen står fritt til å disponere disse midlene. Den har mange andre oppgaver innenfor kultur, skole, veger, etc., og de kommunale helsebudsjettene må konkurrere med disse.

Fastlegene er selvstendig næringsdrivende og står fritt med hensyn på organisering av arbeidet, aktivitet, antall hjelpepersonell, etc. Finansieringssystemet er vanligvis likt over hele landet. 30 % av fastlegens inntekter skal være tilskudd fra kommunen basert på listestørrelse. Kommunen utbetaler ca. NOK 300 (2004) i året for hver pasient fastlegen har på sin pasientliste. 70 % av fastlegens inntekter skal være aktivitetsbaserte refusjoner fra Rikstrykdeverket (RTV) og egenandeler.

### **Sykehjem og omsorgsboliger**

Sykehjem finansieres over de kommunale budsjettene, men det er også egenbetaling. Pasientene betaler mellom 75 til 85 prosent av sin inntekt til det kommunale sykehjem. Ved korttidsopphold på sykehjem er egenbetalingen NOK 118 pr. døgn (2004). Dersom de pårørende trenger avlastning, er oppholdet gratis. Kommunens inntekter av brukerbetalinger utgjorde i 2002 om lag 3,4 milliarder kroner. Dette finansierer i underkant av 14 % av de samlede utgiftene til drift av institusjonene. Kommunale budsjetter dekker medikamentkostnadene i sykehjem. Beboere i omsorgsboliger beholder sine inntekter, betaler husleie og egenandeler for blåreseptmedisiner.

### **Spesialisthelsetjenesten i regionene**

De regional helseforetakene (RHF) med underliggende helseforetak (HF) har ansvaret for spesialisthelsetjenesten. Staten overfører midlene til de fem helseregionene delvis gjennom ramme basert på objektive fordelingskriterier, delvis basert på registrert aktivitet i foretakene med DRG-refusjon (diagnoserelaterte grupper) i innsatsstyrt finansiering (ISF). Andel av DRG-basert finansiering har variert fra 30 til 60 %. I 2004 er den 40 %.

De regionale helseforetak står fritt i å velge finansieringsmodell for sine helseforetak. Ren rammefinansiering, 100 % aktivitetsbasert finansiering eller alle mellomvarianter kan brukes. Finansiering av samme type tjenester kan derfor bli ulik innen og mellom regionene.

### **Somatikk**

Innleggelse utløser DRG-finansiering, med utbetaling av refusjon fra staten til RHF. DRG-refusjoner blir også brukt i styring av HF og noen steder også innen et Hf på avdelingsnivå. Behandlinger på poliklinikk utløser til dels DRG-refusjoner til RHF (dagkirurgi og utvalgte

dagmedisinske prosedyrer), dels egenandeler og takstrefusjoner fra RTV direkte til helseforetaket.

## Psykatri

Psykiatriske innleggelser er p.t. ikke gjenstand for DRG-finansiering, men er rammefinansiert. Det finnes RTV-takster for psykiatrisk dagbehandling og poliklinikk.

## Privatpraktiserende legespesialister

Privatpraktiserende legespesialister er som fastlegene selvstendig næringsdrivende som gjennom avtale får driftstilskudd fra RHF og aktivitetsfinansiering gjennom egenandeler og refusjoner fra RTV. I tillegg kan RHF-ene inngå avtaler med spesialister om spesielle leveranser på samme måte som med private sykehus. Betalingsformen er da et privat anliggende mellom spesialistklinikken og RHF. Finnes det en avtale mellom RHF og den private aktøren, betaler pasienten samme egenandel som i det offentlige.

Tabell 14.1. *Oversikt over finansieringssystemene i helsetjenesten (forenklet)*

|   |   |
|---|---|
| Somatisk innleggelse  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktivitetsbasert DRG</li> <li>• Ramme</li> </ul> Pengestrøm til RHF  |
| Psykiatrisk innleggelse   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ramme</li> </ul> Pengestrøm til RHF  |
| Polikliniske aktivitet (psykiatrisk + somatisk) i helseforetaket: | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rammeinntekt</li> <li>• Polikliniske takster</li> <li>• Egenandel fra pasient</li> </ul> Pengestrøm til RHF og HF  |
| Private spesialister:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Takster etter normaltariff fra Rikstrygdeverket</li> <li>• Rammetilskudd og/eller aktivitetstilskudd fra RHF</li> <li>• Egenandel fra pasient</li> </ul> Pengestrøm direkte til tjenesteyter |
| Allmennleger:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Takster etter normaltariff fra Rikstrygdeverket</li> <li>• Per listepasient 300 kr fra Kommunen</li> <li>• Egenandel fra pasient</li> </ul> Pengestrøm direkte til tjenesteyter              |
| Kommunale sykehjem:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rammefinansiering</li> <li>• Egenandel fra pasient</li> </ul> Pengestrøm til Kommunen  |
| Kommunale pleie- og omsorgsboliger:                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rammefinansiering</li> <li>• Egenandel fra pasient (husleie)</li> </ul> Pengestrøm til Kommunen  |

## Utfordringer for finansiering av kreftomsorg

### Økning i antall krefttilfeller og kontinuerlig bedring av behandlingstilbud – hvordan håndteres press mot totalbudsjettet

Vi står overfor en betydelig økning i antall pasienter som rammes av kreft samtidig som behandlingstilbudet forbedres og utvides (kapittel 5, 9 og 12). Antall pasienter øker både fordi flere rammes av kreft, men også fordi vi er i stand til å behandle flere vanskelige tilstander og tilbakefall. Rehabilitering og oppfølging av pasienter med senskader og langtidsbivirkninger etter sykdom og behandling er sterkt forsømt. De diagnostiske og terapeutiske tiltakene blir også stadig mer kostbare. Instrumenter og apparatur forbedres. Særlig har det diagnostiske utstyret gjennomgått store tekniske forbedringer.

- *Selv med optimal organisering vil det ikke være mulig å løse disse problemene med krav til kvalitet uten flere ressurser.*

### **Sterkere rolle av kommunehelsetjenesten i kreftomsorg – likt tilbud til pasientene må sikres.**

Kommunehelsetjenesten er tiltenkt en mer sentral plass i kreftomsorgen og i det forebyggende arbeidet. En forutsetning for god lindrende behandling er en velfungerende helsetjeneste i kommunene. Det må være tilgjengelige sykehjemsplasser til denne pasientgruppen (både langtids og korttidsplasser) og personell som har tilegnet seg den nødvendige kompetansen (se kapittel 11). Noen pasienter vil i perioder kreve tilsyn 24-timer i døgnet ved pleie og omsorg i hjemmet. Mindre kommuner kan ikke klare dette over ordinære budsjetter. Det bør etableres finansieringsordninger som sikrer denne muligheten, og som gjør tilbudene mindre avhengige av kommunenes økonomiske situasjon.

Vi er klar over at det vil kreve en omfattende omlegging i forholdet mellom stat og kommune dersom finansieringsordningen for kommunehelsetjenesten blir endret. Hvis kommunene pålegges en enda mer sentral plass i kreftomsorgen, vil det selvsagt være en betingelse at finansieringsordningene blir tilpasset.

### **Flere finansieringskilder med ulike betingelser - til hinder for samhandling.**

Behandlingstiltak for kreftpasienter finansieres etter forskjellige systemer i de ulike forvaltningsnivåene: *samme medikament gitt for samme sykdom til samme pasient finansieres etter tre ulike systemer om pasienten er innlagt i sykehus, er hjemme eller er innlagt sykehjem.* I praksis er rammene for foreskriving i sykehus og i sykehjem mye strammere enn det som foreskrives til hjemmet (på blå resept eller hvit resept med "full refusjon"). Svikter økonomien i institusjonen, kan kostbare medisiner bli spareobjekt. Noen medikamenter som stimulerer benmargen etter cytostatikabehandling kan være svært kostbare (opp mot NOK 10 000 pr injeksjon). Sykehjemsbudsjettene har neppe tatt høyde for denne form for behandling. Legene skriver nok noen ganger ut medisinen på blå resept for å unngå å belaste kommune- eller sykehusbudsjettene. Problemstillingen er reell selv om det ikke foreligger statistikker som illustrer dette.

Palliative team kan bestå av personell fra ulike forvaltningsnivåer og har behov for å oppsøke pasienten både hjemme og i institusjon. Det bør også være mulig for fastlege og primærsykepleier å følge opp pasienten under korttids- og avlastningsopphold i sykehjem hvis det er mest hensiktsmessig.

Samme tjeneste prises svært ulikt om den gis poliklinisk eller som inneliggende. En ordinær strålebehandling etter operasjon for brystkreft vil bli refundert med NOK 15 316,- dersom pasienten er for medtatt til å få poliklinisk behandling (ca. 6 ukers opphold i sykehus). Tilsvarende behandling for en pasient som er i stand til å få poliklinisk behandling er NOK 52 750,- (refusjonen vil variere med kompleksiteten på behandlingen). Andre eksempler går i motsatt retning. Finansiering av cytostatisk behandling kan påføre institusjonen store tap siden refusjonen noen ganger langt fra dekker medikamentkostnadene. Noen sykehus unnlater å gi den kostbare behandlingen og henviser pasienten til regionsykehuset. Den nye helseforetaksmodellen vil antagelig endre på dette. Vi tror finansieringsordninger må knyttes til selve tjenesten og i mindre grad til forvaltningsnivå, dvs ordninger som "følger pasienten".

### Problemer knyttet til enkelte finansieringsordninger

Rask introduksjon av nye og mer kostbare medikamenter stiller krav til oppdatering av DRG-basert finansiering. Det nye registreringssystemet for cytostatika gjør det mulig å beregne medikamentkostnadene helt eksakt (se kapittel 9 og 13). Det vil også være mulig å knytte disse til handlingsprogrammer og standardiserte (godkjente) behandlingsopplegg.

Insentivstruktur må tillate best tilbud for pasienten – finansieringen må være nøytral i forhold til alternativer.

### Medikamentforbruk

Prisene for cytostatika varierer fra noen hundre kroner til flere titalls tusen pr. behandling. De fleste cytostatikakurene gis i sykehus og blir belastet sykehusenes budsjett.

Medikamentkostnadene til hormonbehandling ved kreftsykdom har vært omtrent like høye som cytostatika, men betales i det vesentlige over blå-reseptordning (RTV) hvis ikke pasienten er i institusjon. Bruk av cytokiner og immunmodulerende stoffer øker også markert (medikamenter som kan stimulere beinmargen, påvirke immunapparatet, etc.). Dette belastes dels sykehusenes budsjetter, dels RTV. Figur 14.4 viser kostnadsutviklingen for noen medikamentgrupper. *Immunosupprimerende behandling* er tatt med for sammenlikningens skyld. De anvendes ved organtransplantasjoner for å hindre avstøtning og noen andre sykdommer der immunapparatet skal påvirkes. De fleste pasientene som får denne behandlingen har ikke kreft. Kolesterol- og lipidsenkende midler er også tatt med for å illustrere kostnadsutviklingen for en medikamentgruppe som ble introdusert i 1994. Den finansieres over RTV's budsjetter.

Cytostatikaforbruket har økt med 115 % fra 1999 til 2003. Noe av problemet er den raske veksten som igjen skyldes flere nye medikamenter som gir nye muligheter. Økningen for hormonbehandling ved kreft er på 47 % i samme periode. Tilsvarende tall for cytokiner og immunmodulerende stoffer er på 121 %.

Kolesterol og lipidsenkende medikamenter (ATC-gruppe C 10A) har vist en markert økning fra 1994 til i dag. Økningen i salg målt i kroner var på 46 % fra 1999 – 2003. Total ble det omsatt hjertemedisiner (ATC gruppe C 01 – C 10) for NOK 2 739 470 000 i 2003. For kreftmedisin (smertestillende ikke medregnet) var NOK 733 470 000,- dvs. mindre enn for kolesterol og triglyseridsenkende medikamenter alene. (Fra Legemiddelforbruket i Norge 1999-2003, Folkehelseinstituttet 2004) ([www.fhi.no](http://www.fhi.no)). Ved Det Norske Radiumhospital, som bare behandler kreft, brukes 6 % av budsjettet til medikamenter.

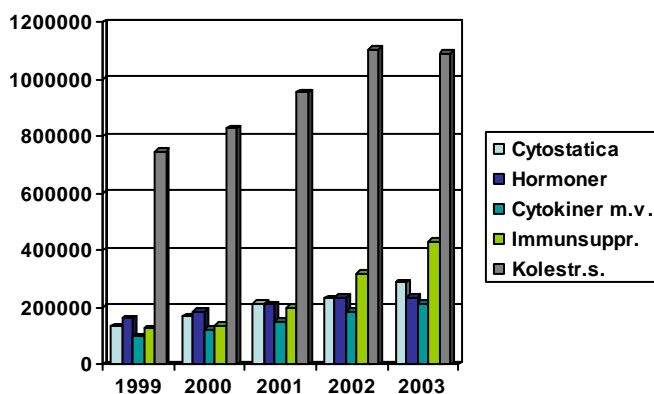


Fig. 14.4. Grafisk framstilling av omsetning av forskjellige kreftmedisiner (i 1000 kroner) for årene 1999 til 2003: cytostatika, hormonbehandling ved kreft, cytokiner og immunmodulerende medisiner. Immunsupprimerende medikamenter (som i det alt vesentlige anvendes ved organtransplantasjoner) og kolesterol og triglyseridsenkende midler er tatt med for sammenlikning.

**Forslag til tiltak:**

- **Finansiering må være forutsigbar for den enkelte pasient, kommune, institusjon og prosjekt.**
- **Økonomiske muligheter for å innføre ny effektiv (mer kostbar) behandling, selv midt i et budsjettår, må sikres.**
- **Refusjonsordninger må knyttes til etablert og standardisert behandling**
- **Fagmiljøenes erfaring og kunnskap bør utnyttes i større grad i utarbeidelse av nye finansieringsordninger for å unngå utilsiktet bruk av takster og lignende**
- **Finansieringsordninger må ikke hindre lovbestemte pasientrettigheter som fritt sykehusvalg og konsultasjon for ”second opinion”.**

Andre kilder: NOU (2003) “Behovsbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten” nr.1. Statens forvaltningstjeneste.

## KAPITTEL 15

### Prinsipper for innføring av nye metoder

#### Hva er den optimale strukturen for en nasjonal faglig ledelse?

Målet er å tilby befolkningen de mest effektive behandlingsregimene. *Hvem har kompetanse og autoritet til å bestemme hva som er best?* Informasjonskildene er den vitenskapelige litteraturen og opplysninger som legges fram på internasjonale og nasjonale konferanser. Ny informasjon legges kontinuerlig til. Det er både gode og dårlige publikasjoner i de vitenskapelige tidsskriftene. Flere kan til og med inneholde feil. Det er derfor ikke alltid mulig å gi et entydig svar på hva som er optimal behandling for en sykdom. *Nettopp derfor er det viktig at vi har en strukturert prosess for å utarbeide og oppdatere veiledende retningslinjer for diagnostikk og behandling.* Dette kan ikke overlates til hver enkelt lege, hver enkelt avdeling eller hvert enkelt sykehus. Det er mest hensiktsmessig at hele landet kan samle seg om en felles konsensus eventuelt i samarbeid med andre nordiske eller europeiske land.

Nye medikamenter og prosedyrer kan føre til økte kostnader, og det kan binde diagnostisk- og terapeutisk kapasitet som kunne vært brukt til andre pasientgrupper. Morgendagens medisin vil by på store utfordringer mht. fordeling av ressurser. Kostnadsøkningen ved å ta bruk ny diagnostikk og terapi kan få en helt annen dimensjon enn den vi har sett til nå. Hvem skal *prioritere* den ene pasientgruppen opp mot andre i en større sammenheng? Vi må ha et nasjonalt system som fungerer raskt uten at innføring av ny behandling blir forsinket.

- *Vi trenger et system som utarbeider og oppdaterer handlingsprogrammene basert på vitenskapelig dokumentert kunnskap.*
- *Vi trenger et system som kan strukturere introduksjon av nye metoder for diagnostikk- og behandling.*
- *Vi trenger et system som kan vurdere tiltakene i en større sammenheng, foreta en overordnet prioritering og vurdere de ulike diagnosegruppers behov opp mot hverandre samtidig som samfunnsmessige og etiske aspekter blir ivaretatt.*

Flere fagmiljøer som er tilsluttet Onkologisk Forum, har utarbeidet nasjonale behandlingsopplegg (handlingsprogrammer) og bidratt til strukturert innføring av ny behandling. De har også tatt initiativet til flere forskningsprogrammer. Mange av disse handlingsprogrammene fungerer svært godt. Myndighetene har i meget liten utstrekning deltatt i denne prosessen.

#### Onkologisk Forum

Onkologisk Forum (OF) ble stiftet etter initiativ fra noen sykehusleger for ca. 20 år siden. Det fungerer som en interesseorganisasjon og har medlemmer fra hele landet. Organisasjonen har etablert 15 faggrupper som dekker praktisk talt alle diagnosegrupper for kreft.

Tabell 15.1. *Onkologisk Forums faggrupper*

Norsk Endokrin Cancer Gruppe  
Norsk Selskap for Hematologi  
Norsk Gruppe for Hode-Hals Kreft  
Norsk Melanom Gruppe  
Norsk Bryst Cancer Gruppe

Neuro-Onkologisk Faggruppe  
Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi  
Norsk Gruppe for Arvelig Kreft  
Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe  
Norsk Lungekreft Gruppe  
Norsk Lymfomgruppe  
Norsk Urologisk Cancer Gruppe  
Norsk Forening for Palliativ Medisin  
Norsk Sarcomgruppe  
Norsk Strålemedisinsk Forum

Gruppene er sammensatt av leger som representerer alle berørte spesialiteter. Gruppen for brystkreft består av kirurger, patologer, røntgenleger og onkologer. Det er representasjon fra regionsykehusene og lokale sykehus. De kan også knytte til seg andre fagpersoner ved behov. Sammensetningen avspeiler nødvendige samarbeidskonstellasjoner ved multimodal behandling (se kapittel 9). Handlingsprogrammene blir jevnlig oppdatert og samtlige sykehus blir orientert. De har også fungert som bindeledd til tilsvarende interessegrupper i andre nordiske land. Det er etablert felles behandlingsopplegg i Norden for flere lymfekreftdiagnoser. Foreningene har bidratt til at kreftbehandling i liten grad har fått utvikle seg i retning av "fritt fram". De har i stor grad bidratt til en disiplinering av fagmiljøene der krav til dokumentasjon er retningsgivende. Ny behandling har blitt meget nøye vurdert før det er blitt anbefalt etter helt presise retningslinjer.

OF har ingen offisiell status, selv om handlingsprogrammene danner grunnstammen i behandlingsoppleggene ved de fleste sykehusene. Driften baseres på frivillig innsats, medlemskontingent og bidrag fra Kreftforeningen og industrien. Myndighetene har til nå i liten grad bidratt. Selv finansieringen av trykking og distribusjon av handlingsprogrammene er basert på tiggerunder der enten Kreftforeningen eller industrien betaler!

Det er nærliggende å foreslå et samarbeide mellom helsemyndigheter og OF med undergrupper. Det bør omfatte et samarbeid om å utvikle *kvalitetsregistre, handlingsprogrammer og forskningsprogrammer. Samarbeidet må ivareta og sikre de funksjonene som i dag fungerer godt. Et samarbeid med myndighetene er nødvendig for å videreutvikle og utvide virksomheten, samt løse enkelte problemer som er vanskelig uten myndighetenes medvirkning. Det er områder der det også er behov for tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper, som sykepleiere, sosionomer, ergoterapeuter, fysioterapeuter, etc.*

En regulering av ny terapi behøver ikke hindre de lokale entreprenørene. Tvert om vil de få et forum der ideene kan drøftes åpent med andre fagfolk. Hensikten er at gode ideer kommer alle til del, og at de blir prøvd ut på en måte der man kan høste kunnskap. Det er flere eksempler på gode initiativ som er tatt av fagmiljøer ved mindre sykehus i Norge. Det som kjennetegner dem er at de har tilnærmet seg problemstillingen på en strukturert og vitenskapelig måte. Et eksempel er screeningprosjektene for tykktarmskreft i Telemark.

Pasienter som er i en desperat situasjon, vil lete etter nye, lovende signaler fra utlandet. Noen ønsker å prøve alt som kan gi dem det minste fnugg av håp. Det kommer i konflikt med et system som bremser for "fritt fram". Dette kan skape konflikter, og pasientene vil føle at de slåss mot et system som ikke er villig til å ta i bruk behandlingsopplegg som benyttes i andre land. Vi kan aldri få en helsetjeneste som er i stand til å kopiere et hvert terapitilbud som måtte finnes. Pasientene vil derfor ønske behandling i utlandet siden norske fagmiljøer ikke vil eller kan etterkomme alle krav. Den beste garantien for at norske fagmiljøer til enhver tid



er oppdatert, er at *flere går sammen om å ta et formelt ansvar for behandlingsprogrammene*. De norske fagmiljøene har mange internasjonale kontakter. Fortsatt vil det være aktuelt at noen enkelttilfeller bør henvises ut av landet etter de samme retningslinjene vi nå har.

## **Når rammene sprenges**

Endringer i handlingsprogrammene, nye forskningsprogrammer og innføring av nye metoder eller utstyr som *i mindre grad* endrer ressursbehovet, må fagmiljøene styre selv. Dersom totalkostnadene sprenger en definert grense på nasjonalt nivå uavhengig av hvilket budsjett som blir belastet, må dette vurderes i en bredere sammenheng. I dag kan det være svært vanskelig å få finansiert en ny behandlingsmetode eller nytt utstyr som vil medføre betydelige økte kostnader for sykehusets budsjett. Det er som regel langt enklere hvis utgiftene blir dekket over blåreseptordningen. Samfunnet bør ha ordninger som kan prioritere og fordele ressursene etter samme kriterier uavhengig av finansieringskilde.

Dersom de totale kostnadene skal holdes innen gitte rammer, vil en uforutsett utgiftsøkning til en pasientgruppe føre til at en annen får sitt behandlingstilbud redusert. Dette er et utilfredsstillende prinsipp. Dersom vi aksepterer prinsippet om nasjonale handlingsprogrammer, må det også føre til at alle regioner, sykehus og kommuner kan tilby pasientene den samme behandlingen. Problemstillingen må derfor løftes opp til et organ som kan ta de nødvendige beslutningene raskt. Dette organet må følgelig ha myndighet til å bevilge/reservere de økonomiske midlene som er nødvendig eller ta ansvar for at en annen pasientgruppe får sitt tilbud redusert. Dette ansvaret kan ikke bare overlates til fagmiljøene alene. Organet må ha representanter for brukerne, sentrale politikere, den sentrale administrasjonen, de regionale helseforetakene og fagmiljøene. Et finansieringssystem som fungerer mer uavhengig av forvaltningsnivå og som prioriterer samfunnets samlede helseressurser likt, bør vurderes nærmere.

## **Medikamentregnskapet – en brems i innføring av ny behandling**

I dag er det ingen restriksjoner for medisiner på blå resept og utgiftene til blåreseptordningen er enorm. Cytostatikabehandlingen er underlagt en meget streng kontroll. Kostnadsøkningen fra 1999 til 2003 framgår av figur 14.4. Mange behandlingsregimer blir introdusert uten at det er mulig å samordne det med budsjettprosessene. Dette får ringvirkninger til andre pasientgrupper. De økonomiske forhold er vidt forskjellig for medikamentell behandling på sykehus, i sykehjem (kommuneøkonomi) eller i hjem. Alt som kan føres over til blåreseptordningen løser sykehuslegenes ”prioriteringsproblemer”. Det bør søkes etter bedre ordninger.

## **Hvorledes kan brukernes interesser sikres?**

Beslutninger der nye behandlingsopplegg blir fastlagt må baseres på en faglig meget tung prosess. Det er bare de med lang erfaring innen det aktuelle fagfeltet som vil forstå og ha den nødvendige faglige oversikten. Selv om diskusjonen er åpen, vil det i prinsippet bare være de mest innvidde som kan forstå problemstillingen i tilstrekkelig grad til å ha egne kvalifiserte meninger.

Det er en ulempe at pasientene (brukerne) ikke har forutsetninger for å delta i de faglige beslutningsprosessene for terapiopplegg for den enkelte sykdommen. *Vi trenger imidlertid et system som ivaretar en mer overordnet prioritering*. Der vil pasientenes bidrag ha betydning. Det er eksempler der visse diagnosegrupper har blitt for lavt prioritert. Mange har hevdet at det er tilfelle for kreft i prostatakjertelen. I prinsippet skal de folkevalgte tale ulike brukeres

sak. Det inkluderer pasientene. I vårt samfunn er det etablert en rekke interesseorganisasjoner. Mange av dem har stor, til dels uforholdsmessig stor gjennomslagskraft. Noen pasientorganisasjoner har også markert seg sterkt. Det er imidlertid mange som ikke har klart å etablere egne, hørbare talerør. Det er rimelig at også disse gruppene får en kanal inn i det offentlige rom der viktige avgjørelser om prioriteringer blir fattet.

Det ville være ønskelig at brukerne får delta i en sentral prioriteringsprosess, dvs være delaktig i prosessene som bestemmer hva helsetjenesten forventes å yte befolkningen. Hovedformålet er å skape balanse mellom politisk uttrykte forventninger og realismen i å effektivt dem. Det vil være en arena der brukere, fagmiljø, administrasjon og politisk ledelse kan møtes. De etiske og samfunnsmessige overveielser hører også naturlig hjemme i et slikt forum.

### **Kriterier for implementering av ny behandling i helsetjenesten**

Endring av en behandling kan spenne fra det helt enkle til det meget komplekse. En endring fra ett medikament til et annet vil være langt enklere å forholde seg til enn innføring av kikkhullskirurgi ved en kreftdiagnose. Begge endringer må imidlertid ha en faglig begrunnelse. Etablering av nye behandlingsprinsipper vil selvsagt kreve en helt annen forberedelse enn de enklere justeringene. Systemer som er kjent under begrepene medisinsk metodevurdering (Health Technology Assessment, HTA, MTV), ble etablert i Norge etter "Lønning I og II"- utvalgene<sup>41</sup> og den forrige Kreftplan, som begge etterlyste et system for kontinuerlig og systematisk vurdering av effekten / nytten av alle sider av medisinsk praksis. Det var grunnlaget for opprettelsen av Senter for medisinsk metodevurdering (SMM) som nå er gått inn i Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten som er en frittstående etat tilknyttet Sosial- og Helsedirektoratet.

Systemer som skal varsle om nye metoder ("early warning eller horizon scanning") er innført i mange land. Disse systemene søker å ha oversikt over hva som forventes å komme ("horizon scanning"), og vurdere foreliggende dokumentasjon på nye metoder på en konsistent måte, og i tide til å ha relevans for beslutninger ("early warning", metodevarsling). Det kan også vises til OECDs Health Project som avsluttes høsten 2004 der Norge har deltatt. Et underprosjekt har omhandlet hvordan man håndterer "New and Emerging Health Related Technologies". Varsling (vurdering) av nye metoder skal medvirke til at helsetjenesten får et best mulig grunnlag for prioritering og implementering av ny metodikk, og bedre kan planlegge sitt behov for kompetanse, personell, funksjonsfordelinger osv.

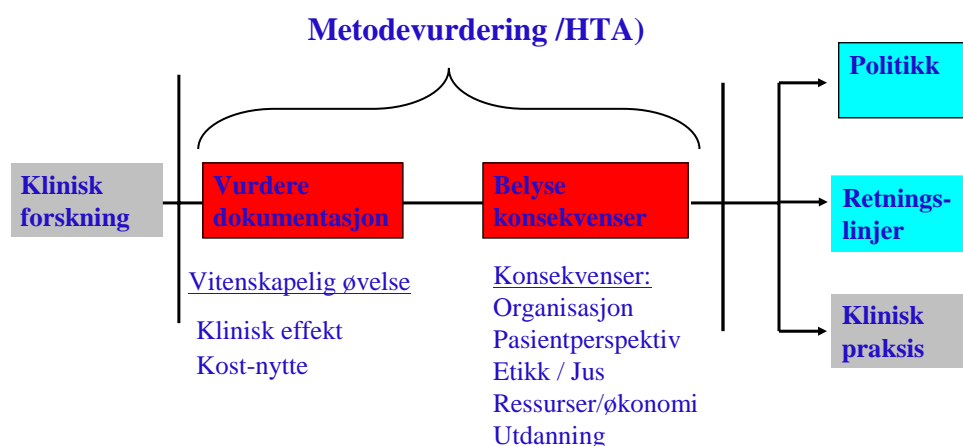
Samtidig som det er et ønske at kreftpasientene skal få rask tilgang til ny behandling, må nytte, risiko og konsekvenser ved ny behandling vurderes mot eksisterende behandling. De fleste metoder som vurderes for den norske helsetjenesten vil ha vært implementert i andre land tidligere. Gjennom sitt internasjonale samarbeid har Avdeling for metodevurdering og kunnskapstøtte i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten tilgang på vurderinger som er foretatt av andre (INAHTA, Euroscan, Cochrane<sup>42</sup>). Spesielt kan vi framheve det internasjonale samarbeidet innen Euroscan med sekretariat i England, og som har som mål å utveksle vurderinger av nye metoder, som en viktig ressurs i dette arbeidet.

---

<sup>41</sup> i NOU 1987: 23 "Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste" og NOU 1997:18 "Prioritering på ny"

<sup>42</sup> INAHTA=International Network of Agencies for Health Technology Assessment, Euroscan =et europeisk samarbeid om varsling om nye metoder, Cochrane Collaboration)

# Bruk av medisinsk metodevurdering



Figur: 15.1. Illustrasjon av prosessene fram mot implemetering av nye metoder.

## Kriterier for vurdering av nye metoder

Ved innføring av nye metoder bør følgende elementer vurderes:

- dokumentasjon om klinisk nytte
- dokumentasjon om metodens sikkerhet
- kostnads- og nytte forhold
- konsekvenser for helsetjenesten lokalt/nasjonalt ved å implementere metoden
- informasjon til pasienter og samtykke

Metoder kan være alle tiltak som iverksettes for å diagnostisere eller behandle kreft, ved vurdering av diagnostikk og screening vises til etablerte kriterier<sup>43</sup>. Prosess som er foreslått nedenfor, er først og fremst med tanke på behandlingsmetoder (medikamenter, kirurgi eller strålebehandling).

## Dokumentasjon om klinisk nytte og metodens sikkerhet

- Hvilke pasienter har vært inkludert i kliniske studier og hvilke pasienter tenkes metoden anvendt for?
- Hvilke intervensjoner er metoden sammenlignet med?
- Hvilke effektmål er benyttet: overlevelse, tumorkontroll, surrogate effektmål, livskvalitet, komplikasjoner og bivirkninger?
- Hvor lenge er pasientene fulgt og er oppfølgingstiden tilstrekkelig (antall pasienter og tid) for å belyse de ulike effektmål?
- Hvilken studiedesign er anvendt: for eksempel randomiserte kontrollerte studier, kohort, pasientserie, andre?

<sup>43</sup> Wilson JMG, Jugner G. Bol Oficina Sanit Panan 1968; 65 (4): 281:293

### **Kostnad-nytte forhold**

Det vil i norsk helsevesen være de faglige argumenter som først og fremst er bestemmende for behandling. Økonomisk evaluering kan imidlertid belyse hvilke metoder som gir størst nytte i forhold til en gitt målsetting som f.eks. å maksimere antall leveår i befolkningen. Når nye metoder vurderes for bruk i helsetjenesten bør kostnad-nytte forholdet vurderes opp mot eksisterende behandlingsalternativer.

- Foreligger det økonomisk evaluering av metoden?
- Hva er utgiftene ved oppstart og drift av metoden?
- Hvor mange pasienter forventes de nærmeste år?

### **Forutsetninger og konsekvenser ved å implementere metoden**

- Stiller metoden spesielle krav til kompetanse ved behandling, og oppfølging av pasientene.
- Kan metoden innføres innenfor de rammer sykehusene har av personell, lokaler og utstyr?
- Har sykehusene erfaring med lignende intervensjoner?

### **Pasientens informasjon ved innføring av metoden**

- Er det utformet informasjonsmateriell for pasientene?
- Hvilke informasjon om effekt, komplikasjoner og bivirkninger skal gis?
- Er det særskilte etiske eller juridiske overveier som bør diskuteres ved innføring av metoden?

### **Krav til dokumentasjon**

Hvilke kriterier som skal anvendes for å anbefale eller ikke anbefale en metode for inklusjon i helsetjenesten, vil måtte variere med klinisk problemstilling, og behandlingsmetode. I NOU 1997:20, "Omsorg og kunnskap" understrekes det i kapittel 8 at "all behandling uavhengig av intensjon må bygge på kunnskap". Det gis en anbefaling om hvilke type studier som skal inngå i en slik dokumentasjon.

Dokumentasjonsgrunnlaget for nye metoder vil variere, for ulike typer intervensjoner og for ulike kategorier av pasienter. Fordi det er et krav ved godkjenning, vil legemidler være evaluert i randomiserte kliniske studier, mens metoder innen kirurgi eller strålebehandling oftere vil være vurdert i studier med svakere design. Ved å stille krav om at metoder skal være evaluert i randomiserte kliniske studier kan det introduseres en bias i forhold til problemstillinger som har kommersiell interesse, f.eks. for legemidler versus kirurgi. Dokumentasjonsgrunnlaget vil være ulikt for ulike sykdoms/ pasientgrupper. For behandling av de mest utbredte kreftsykdommene med store pasientgrupper kan det stilles opp kriterier som bygger på allmenne prinsipper for vurdering av dokumentasjonsgrunnlag, mens for sjeldnere kreftformer med lite pasientgrunnlag, kan det bli nødvendig å sette andre krav til dokumentasjon. I dag kan eneste behandlingstilbudet til noen av disse gruppene være utprøvende behandlingsregimer.

Den forrige Kreftplanen inneholdt en omfattende diskusjon om dokumentasjonsgrunnlag. Prinsippene står fortsatt fast. Utviklingen går imidlertid raskere. Derfor bør det åpnes for mer implementering av ny behandling gjennom vitenskapelige protokoller, dvs fase-III-studier. Disse må finansieres gjennom de ordinære helsebudsjettene.

Et eksempel kan illustrere kompleksiteten: De billedbaserte undersøkelsesmetodene forbedres kontinuerlig. Dagens CT-apparatur er tatt i bruk selv om vi pr. dags dato i beste fall kjenner

konsekvensene for behandlingsresultatene ved bruk av eldre versjoner. Ny teknologi gir bedre billedoppløselighet. Dermed kan undersøkelsene gi mer presis informasjon. Hvilke konsekvenser skal dette få for gjeldende behandlingsprogrammer? Dette er også et argument for etablering av kvalitetsregistre som kan bedømme totaleffekten av tiltakene samtidig som sentrale "endpoints" kan gi indikasjon på diagnostikkens informasjonsverdi.

***Forslag til tiltak:***

- ***Sosial- og helsedirektoratet innleder et samarbeid med faggruppene i OF om utarbeidelse av felles, nasjonale handlingsprogrammer der dette ikke allerede finnes og der fagmiljøene mener dette bør etableres.***
- ***Fagmiljøene må selv kunne foreta justeringer av handlingsprogrammet der kostnader og ressursbruk ligger innen gitte rammer.***
- ***Det bør innledes et tilsvarende samarbeid om utarbeidelse av forskningsprotokoller der flere HF inngår i et samarbeid. Dette gjelder også implementering av nye diagnostikk- og behandlingsmetoder.***
- ***Dersom endringer av handlingsprogrammene medfører betydelig endring av ressursbehovet der kostnadene på nasjonal basis overstiger et definert beløp, bør forslaget forelegges et utvalg som vurderer tiltakene i en overordnet sammenheng. Både brukere (pasientene), politisk ledelse (økonomiansvarlig), den sentrale administrasjonen, de regionale helseforetakene og fagmiljø må være representert.***

## KAPITTEL 16

### ***Personell – manglende oversikt over prognoser og behov – et vedvarende problem!***

#### **Helsepersonell**

Helsetjenestens viktigste ressurs er personalet. Pasientene er helt avhengige av personalets empati, evne til kommunikasjon, kompetanse og ferdigheter. Instrumenter og utstyr er selvsagt også viktig. Målsettingen for vedlikehold og ”justeringer” av kompetansen for personalet bør være minst like ambisiøs som for de fineste og dyreste instrumentene. Dette er et vitalt element i kvalitetssikring av virksomheten.

Empati og kommunikasjon med pasientene har i dag en langt bredere plass i grunnutdanningen. Eldre arbeidstakere har lite opplæring selv om det fra tid til annen har vært tilbud om kurs. Et inntrykk av at den enkelte utvikler sin egen ”stil” er nok ganske representativt. Verdimeldingen, St.meld. nr. 26 (1999-2000) beskriver møtet mellom pasient og helsepersonell som selve testen på om helsetjenesten er menneskelig og etisk forsvarlig. Den mellommenneskelige kontakten er altså noe langt mer enn et ”innpakkingspapir” for en medisinsk behandling. En plan for systematisk undervisning av både eldre og yngre arbeidstakere bør overveies. Som ledd i dette og som en mulighet for å tilegne seg mer kunnskap, foreslår vi også en mer systematisk brukermedvirkning. Pasienten og pasientens pårørende bør kunne gi tilbakemeldinger om bl.a. hvorledes de oppfatter informasjon om sykdom og behandling, hvorledes de opplever møtet med helseinstitusjonene og helsepersonell, ventetider, smerteopplevelser, etc. (se forslag til tiltak kapittel 3 og 9). Tilbakemeldingene kan bli et korrektiv og utgangspunkt for undervisningstilbud til ansatte.

Vi trenger en kultur som inviterer til åpenhet både for de positive og de negative sidene ved arbeidet. Spesielt vil vi framheve betydningen av at personalet viser tillit overfor hverandre og ledelsen dersom de kommer i skade for å gjøre feil eller påfører pasientene skade. Det er gjort betydelige framskritt de senere årene med mer åpenhet omkring disse sidene av kvalitetssikringsarbeidet. Melderutinene for avvik er satt i system, men antall meldinger fra de ulike sykehusene og avdelingene varierer mye. Det tyder på ulik praksis for rapportering. Feilmelding skal ha pasientsikkerhet som formål. Materialet kan utnyttes i kvalitetssikring i egen avdeling, men det kan også være av verdi for andre (se kapittel 9 om KVIST-gruppen som har utviklet et rapporteringssystem for avvik ved strålebehandling). Arbeidsgiver har et betydelig ansvar for dette arbeidet. Det er viktig å påpeke at dette er et system som *ikke* tar sikte på å straffe eller irettesette dersom noen uforvarende begår en feil. *Det er lagt vekt på åpenhet, og det er en forutsetning for at avvik meldes.*

Faglig kompetanse og ferdigheter er behandlet flere steder (bl.a. kapittel 9). Vi foreslår flere kompetansehevende tiltak rettet mot, både generelle systemer og for spesifikke fagområder. Dette er diskutert under ulike avsnitt. Flere kompetansehevende tiltak kan fungere som en møteplass for personell i primærhelsetjenesten og på sykehusene. Tiltak som primært tar sikte på å bedre samhandlingen for pasienter som får lindrende behandling (se palliativt team, kapittel 11) vil også ha en kompetansehevende effekt.

Felles for alle disse tiltakene er at det må baseres på faste systemer og ikke overlates til at noen tar initiativ på egen hånd. Det er et ansvar som sykehuseier og de enkelte kommunene må ta. De må etablere samarbeidsordninger med Kommunenes Sentralforbund for undervisningsoppleggene som krysser forvaltningsnivåene.

## Kompetansekjede – kompetansenettverk

Kompetansenettverk i norsk helsetjeneste bygger på et hierarkisk system der universitetssykehusene er på toppen av kompetansepyramiden. Kompetansenettverket har en meget sammensatt struktur som bærer preg av at det er bygd opp bit for bit og splittet opp i de ulike yrkesgruppenes behov. Grunnutdanningen er basis. Den styres fra universiteter og høyskoler. Den gir ikke tilstrekkelig opplæring til å dekke de praktiske behovene verken i primærhelsetjenesten eller på sykehus.

Tilleggsutdannelsen gis i form av yrkesrettet utdanning som institusjonene selv i stor grad må ta ansvaret for. Det er tilleggsutdanning som i første rekke er blitt bygd opp trinn for trinn. Derfor er den fragmentert og blir til dels drevet av frivillige organisasjoner og interessegrupper. Nødvendig kompetansebygging gir ofte ingen *formalisert* kompetanse. Undervisningen blir heller ikke alltid kvalitetskontrollert av myndighetene. Noe av opplæringen er imidlertid formalisert og strengt regulert som f.eks. spesialistutdanning for leger. Men selv ikke spesialistutdanningen dekker alle funksjoner og spesialoppgaver som trengs. Forholdene må legges til rette av institusjonenes eiere slik at arbeidstakerne kan få nødvendig bedriftsintern, yrkesrettet opplæring, og denne bør i størst mulig grad bygge på en formalisering av kompetanse.

### *Forslag til tiltak:*

- *Myndighetene bør kartlegge alle undervisnings- og kompetansehevede tiltak med tanke på samordning og koordinering slik at ressurser som lærekrefter ved bruk av IT-baserte lands- eller regiondekkende undervisningsprogrammer blir utnyttet. Undervisning bør også benyttes som et instrument for bedre samhandling mellom sykehus og primærhelsetjenesten.*

### *Skisse til løsning for sykehusene*

Kompetansesystemene må få en struktur der ulike fagområder kan utnytte sammenfallende behov. For faget stråleterapi har vi foreslått at undervisningsbehovet for leger, fysikere og stråleterapeuter sees i sammenheng og får en felles nasjonal struktur (kapittel 9).

Fellesundervisning mellom flere sykehus er teknisk mulig. Det er etablert flere steder, bl.a. med fast spesialistundervisning mellom DNR og de to strålesatellittene i Kristiansand og Gjøvik. Det er muligheter for toveiskommunikasjon med både bilde og lyd. Sykehusene må knyttes sammen i et nett med tanke på felles undervisning. Det er også etablert andre løsninger med distribusjon av undervisningspakker på video eller på Internett.

Undervisningsoppleggene for sykepleiere på lokale sykehus fra regionavdelingene må også systematiseres bl.a. som ledd i desentralisering av cytostatisk behandling.

Et helsenett mellom sykehusene kan bidra til å forenkle undervisningen for alle parter. Et av problemene ved mange avdelinger er gjennomtrekk av personalet. Undervisningsoppleggene må derfor ha en systematisk del med gjennomgang av ulike tema, og en del som oppdaterer eksisterende metoder.

### *Skisse til løsning for kommunehelsetjenesten*

Kommunene og de lokale sykehusene må også knyttes sammen i et nettverk. Relevant undervisning fra regionavdelingene må bringes videre fra det lokale sykehuset til primærhelsetjenesten. En videreføring av dagens kursvirksomhet vil antagelig være best egnet

inntil de elektroniske nettverkløsningene er på plass. Det kan være aktuelt å utnytte tekniske installasjoner i skolene for kommunale undervisningsformål. Kursvirksomheten som gis i regi av sykehus og andre institusjoner som Kreftforeningen, må samordnes. Internett som medium må utnyttes bedre. Instruksjon (repetisjon) for håndtering av hjelpemidler og tekniske prosedyrer som kateterskylling, håndtering av de mange ulike modellene av smertepumper, sårstell, etc. bør gjøres tilgjengelig på Internett.

I tillegg til strukturert og planlagt undervisning vil kontakt gjennom yrkesutøvelse være en meget viktig del av det kompetansebyggende arbeidet. Erfaringene med kontaktsykepleiere i kommunene viser dette (se omtale av SAM-KOM i kapittel 11). Erfaringene med palliative team viser det samme.

## **Sykepleie av kreftpasienter**

### **Sykepleiere - leger – felles og separat ansvar**

Sykepleiere og leger har i utgangspunktet et felles ansvar for at kreftpasientenes samlede medisinske og ikke-medisinske behov blir ivaretatt. De må eventuelt tilkalle assistanse for spesielle oppgaver gjennom for eksempel sosionomtjenesten, fysioterapi, ergoterapi og prestetjeneste. De to yrkesgruppene har ulik utdanning, ulik arbeidsform og ulik tilnærming til pasientenes sykdom. De må ha et felles mål. Funksjoner og ansvarsområde er følgelig intimt knyttet sammen, og de bør i praksis være overlappende for å sikre at viktige elementer ikke glipper. En streng og kompromissløs definisjon av funksjonsfordeling er ikke et godt utgangspunkt. I praksis har de fleste sykehusavdelingene funnet fram til rutiner for samarbeid. Tilsvarende kan sies om kommunehelsetjenesten. Likevel bør en stille spørsmålet om funksjonsfordelingen mellom de to yrkesgruppene er hensiktsmessig organisert. De tre følgende tema kan være relevante:

- *Noen problemstillinger/funksjoner faller ”mellom to stoler”.*
- *Noe av svikten i samhandling mellom sykehus og primærhelsetjenesten forklares ved at sykehusenes rutiner ikke fanger opp alle sider av pasientens problemer og/eller sviktende rutiner for formidling av problemstillinger som ikke er direkte behandlingsrelatert (ikke-medisinske behov).*
- *Noe av årsaken til svikt kan bunne i ulik arbeids- og oppgavefordeling mellom lege og sykepleier i sykehus og primærhelsetjenesten. Det vil i sin tur føre til svikt i informasjonsutveksling og samhandling siden vi har en tradisjon for å kommunisere fra kollega til kollega over forvaltningsnivåene.*

### **Sykepleiernes primæroppgaver**

Sykepleiernes hovedoppgave er å gi pleie og omsorg til kreftpasienten, delta i behandlingen, kartlegge og overvåke pasientenes grunnleggende behov som ernæring, søvn, nødvendig assistanse og hjelp til personlig gjøremål, takling av bivirkninger under behandling, smerter, etc. Pasientenes behov for hjelp vil variere mye gjennom et sykdomsforløp. Kontinuitet er derfor en forutsetning for å fange opp de skiftende behovene. Sykepleierne følger pasientene gjennom alle fasene i sykdomsforløpet fra primærutredningen til en eventuell terminal fase og død. På legesiden dekkes de ulike diagnosegruppene og behandlingsfasene av mer enn et tjuetalls spesialister. Sykepleiernes virksomhet ved sykehusene er også preget av et bredt spekter av funksjoner. Krav til kompetanse for sykepleiere er derfor også svært differensiert. *Kreftpasientene blir før eller senere skrevet ut til hjemmet, og ansvaret for oppfølging blir overført til primærhelsetjenesten. For å utøve denne virksomheten trengs både teoretisk og praktisk kompetanse også for de hjemmebaserte tjenestene.* Pasienter som blir skrevet ut har



behov for oppfølging både fysisk og psykisk. Derfor trengs det også kommunale planer for behovet for framtidig bemanning og kompetanse.

### **Kompetansebehov**

Det trengs både ”generalister” og sykepleiere med spesialkompetanse. Helt sentralt er kompetanse tilegnet gjennom yrkeserfaring, spesialopplæring på arbeidsstedet eller kursvirksomhet. Det er også et tilbud om formalisert videreutdanningen i kreftsykepleie. Sykepleiere med slik utdanning danner på mange måter en ”grunnstamme” ved de onkologiske avdelingene. Disse sykepleierne er bl.a. involvert i administrering av cytostatisk behandling (”cellegiftbehandling”). Vi mangler oversikt over hvor sykepleiere med spesialkompetanse har sitt arbeid, men det er relativt få som er tilsatt ved de kirurgiske avdelingene der de fleste kreftpasientene får sin behandling. Bemanningen ved de kirurgiske avdelingene for spesialutdannede, onkologiske sykepleiere må derfor øke (se forslag til tiltak kapittel 3). Noen få kommuner har tilsatt spesialutdannet kreftsykepleiere. Forutsetningen for etablering av et mer omfattende tilbud for pleie og omsorg for alvorlig syke kreftpasienter i hjemmene og ved sykehjemmene i kommunene, er oppbygging av kompetanse. Det vises til omtale av ”palliativt team” i kapittel 11.

### **Videreutdanning i kreftsykepleie**

I NOU 1997:20 ”Omsorg og kunnskap” ble følgende presisert: ”*hver helseregion må se til at det innen år 2000 etableres relevant videreutdanning for sykepleiere i hvert fylke, evt. at hvert fylke sikrer utdanning et annet sted*”. Utdanningstilbudet er blitt betydelig utvidet de senere årene (se tabell 16.1). Både NOU 1997:20 ”Omsorg og kunnskap” og NOU: 1999:2 ”Livshjelp” ber om at det utarbeides kommunale planer hvor tilgjengelig kompetanse inngår. Svært få kommuner har, så langt vi kan se, gjort dette.

Videreutdanningene i kreftsykepleie er i dag overført til høyskolene, og det er utarbeidet en felles rammeplan. Det er utdanningstilbud i alle regioner. Det er også åpnet for private høyskoler. De må søke departementet om godkjenning av sine fagplanene. Det kan være en fordel om alle undervisningsstedene koordinerte sine planer og innledet et samarbeid med nærliggende undervisningsinstitusjoner. Vi viser for øvrig til vårt forslag om å samle oversikt over all kompetansehevede virksomhet ved helseinstitusjonene.

Det må forventes et større press mot kommunehelsetjenesten, især dersom flere pasienter med langt kommet kreft blir overført til primærhelsetjenesten og sykehjemmene. Vi forventer også at kommunehelsetjenesten vil få et større press innen pleie og omsorg pga økende antall eldre som vil bli rammet av kreft i løpet av de neste tiårsperiodene.

### **Antall kreftsykepleiere i Norge**

Det er pr. d.d. utdannet ca. 900 kreftsykepleiere i Norge. Det er en betydelig økning siden 1997 da det totale antallet var 203.

Tabell 16.1 *Oversikt over totalt antall Kreftsykepleiere uteksaminert ved de ulike høyskolene:*

| Undervisningssted             | Kreftsykepleiere som er uteksaminert          |
|-------------------------------|---|
| DNR/Høgskolen i Oslo          | 416 (inkl. 20 i Stavanger, ca. 40 i Levanger) |
| Menighetssøsterhjemmet i Oslo | 19  |
| Høgskolen i Hedmark           | 41  |
| Høgskolen i Vestfold          | 45  |
| Betanien i Bergen             | 184   |
| Høgskolen i Sør-Trøndelag     | 50  |

|                    |           |
|--------------------|-----------|
| Høgskolen i Bodø   | 43        |
| Høgskolen i Tromsø | 100 (ca.) |
| Sum                | Ca. 900   |

Høgskolen i Stavanger startet opp studietilbudet februar 2004. Det er i dag 197 studieplasser hvorav 40 er deltids plasser (fullfører utdanningen over to år). Antall studenter pr. dd er 124 fordelt på hel- og deltid. Kapasiteten er derfor på langt nær utnyttet. (Kilde: Norsk Sykepleierforbund 2004). Dersom helseforetakene og kommunehelsetjenesten ikke prioriterer midler for å sikre kompetanse innen kreftsykepleie, bør staten ta ansvar for at studietilbudet blir beholdt og plassene finansiert slik at utdanningskapasiteten blir utnyttet i samsvar med behovet.

### **Koordinator/pasient ansvarlig sykepleier (PAS)**

Kreftpasienter etterspør ofte en større forutsigbarhet i sitt behandlingsforløp og ønsker en fast kontaktperson som har oversikt og som kan fungere som en form for koordinator. Det er viktig at en slik kontakt etableres så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. NOU 1997:2 ”*Pasienten Først!*” anbefaler innføring av PAS ved sykehus, en sykepleier som skal være pasientens faste holdepunkt under sykehusoppholdet. Norges Sykepleierforbund (NSF) mener at PAS er en modell som bør prøves ut både i kommunene og i sykehusene, og ser mulighetene for en funksjon som bør kunne utvides til å gjelde på tvers av funksjonsnivåene. Funksjonsvurdering og individuell plan skal alltid følge pasienter som har behov for sammensatte og langvarige tjenester, og PAS bør ta del i funksjonsvurderingen og utformingen av individuell plan. Kreftsykepleier har gode forutsetninger for å fylle en slik funksjon.

### **Konsekvensen av dette:**

Gjennom hele sykdomsprosessen må pasientenes skiftende behov kartlegges. Pasienter som legges inn på sykehus, får nær kontakt med både leger og sykepleiere. Ved poliklinisk behandling og kontroller vil kontakten med sykepleiere variere. Sykepleierne har fokus på ”de grunnleggende behovene” og har den beste kompetansen for å ta hånd om dem og finne praktiske løsninger. Kontakten med de kommunale hjelpetjenestene (samhandling) blir i praksis mange steder i stor grad formildet av sykepleierne, selv om dette også er og bør være en del av legenes ansvar. En logisk følge blir at sykepleiere og leger ved sykehus får ansvar for å utarbeide individuelle behandlingsplaner og sørge for at beskjeder og instruksjoner når rette vedkommende for videre oppfølging. Følgelig bør sykepleiere trekkes inn i de polikliniske konsultasjonene. Vi foreslår at de kan inngå avtaler om egne polikliniske konsultasjoner og kontroller parallelt med de ordinære legekontrollene. Flere av de tradisjonelle legekontrollene kunne sikkert med fordel erstattes av sykepleierkonsultasjoner for visse problemstillinger. Det har ikke vært tradisjon for polikliniske sykepleierkonsultasjoner i Norge for kreftpasienter. Ordningen fungerer for andre diagnosegrupper som diabeteskontroller og pasienter med stomi (utlagt tarm). Denne arbeidsformen er ikke mer radikal enn det som ellers er vanlige rutiner ved alle sengeavdelinger. Dette systemet vil innebære at hjemmesykepleierne kan henvise til sykepleier ved sykehusenes poliklinikk, og pasienten må få dekket reisekostnader på vanlig måte. Dette kan være et verdifullt kontaktpunkt mellom de to forvaltningsnivåene. Innføring av PAL (pasientansvarlig lege) og PAS (pasientansvarlig sykepleier) vil gjøre det lettere å klargjøre ansvarsforhold og bedre samarbeidet. Samarbeidet må utformes slik at ingen problemer faller mellom to stoler.

Pasientens mangeartede problemer utenom de somatiske kommer ofte i skyggen i en hektisk behandlingsfase. Det krever tid å kartlegge disse behovene. Sykepleierne fanger ofte opp psykiske reaksjoner som vil kreve særskilte tiltak, sosiale problemstillinger, eventuelle kommunikasjonsproblemer med pårørende, forhold til informasjon som ikke er forstått, etc. Formidling av disse "ikke-somatiske" problemene til kommunehelsetjenesten må komme inn i fastere former mange steder. Formidling av hjelp for disse behovene er ett av flere sentrale punkter i ordningen med kontaktsykepleiere og nettverksbyggingen. Lege og sykepleier må avklare hvem som skal ta ansvaret for disse funksjonene, både formidling, mottak og effektivering.

### **Alternativ opplæring for sykepleiere med tanke på sykehjem og primærhelsetjenesten**

Onkologisk videreutdanning er enten et heltidsstudium over ett år eller deltid over 2 år. Det er få med spesialutdannelse som er tilsatt ved sykehjem og i kommunene. En rekke sykepleiere har deltatt i kursvirksomhet og hospiteringsordninger. Dette er meget verdifullt. Det bør drøftes alternative ordninger til heltidsstudium som kan være lettere å gjennomføre i praksis. De aktuelle personene er i jobb og bosatt i varierende avstand fra undervisningsstedet. Fravær fra familien kan være et hinder. Legespesialistutdanningen baseres på læring gjennom arbeid ved landets sykehus. En tilsvarende ordning burde derfor være mulig for sykepleiere. De lokale sykehusene som behandler kreftpasienter kan i samarbeid med høyskolene etablere et undervisningsopplegg som i hovedsak består av arbeid ved kliniske sengeposter etter en strukturert plan, fast ukentlig teoriundervisning (telemedisin) og en teoridel av noen ukers varighet som måtte holdes i tilknytning til en høyskole eller lignende. Vi etterlyser en utdanning som kan motivere sykepleiere til praktisk pasientrettet arbeid. Siden vi mangler et personellkartotek er det vanskelig å få oversikt over hvor de ulike kategorier arbeider, men flere med lang teoretisk utdanning forlater de praktiske yrkene. I første rekke trenger vi denne ordningen for å forbedre kompetansen i kommunehelsetjenesten og ved sykehjemmene.

### **Hjelpepleiere**

Disse utgjør en viktig del av kjernetroppene for omsorgen som gis ved sykehjem, i kommunehelsetjenesten og sykehusene. Denne yrkesgruppen fortjener oppmerksomhet. De har nær kontakt med de alvorlig syke pasientene. Det er tatt flere initiativ med undervisningstilbud og hospiteringsordninger for denne yrkesgruppen. De må få tilbud om strukturerte hospiteringsprogrammer ved sykehus og andre institusjoner for å tilegne seg mer kompetanse i behandling av kreftpasienter, palliasjon og behandling av alvorlig syke og døende. Hjelpepleierne skal bl.a. observere pasientene og fange opp symptomer og faresignaler som kan være et tegn på utvikling av komplikasjoner.

### **Konklusjon**

Sykepleierne har en sentral plass gjennom hele sykdomsforløpet. Vi har behov for spesialkompetanse ved alle avdelinger som behandler kreftpasientene, inkludert de operative avdelingene som i dag har en meget sparsom bemanning med kreftsykepleiere. Siden primærhelsetjenesten vil få et større ansvar for å behandle stadig sykere pasienter, må denne kompetansen i langt sterkere grad bringes ut til kommunene. Dette må inkludere hjelpepleierne og omfatte både hjemmebaserte tjenester og sykehjemmene. Sykepleierne har en viktig funksjon i å få en godt fungerende samhandling mellom institusjoner og forvaltningsnivå på plass.

### **Forslag til tiltak:**

- *Langsiktig planlegging for å dekke framtidig kompetansebehov for onkologisk spesialutdannede sykepleiere i kommuner, ved sykehjem og ved sykehusavdelinger som behandler kreftpasienter, inkludert de kirurgiske avdelingene som i dag har en lav bemanning.*
- *Onkologisk spesialutdannede sykepleiere tilgjengelige for alle kommuner og i alle sykehjem som behandler alvorlig syke kreftpasienter. Alternativt kan sykepleiere få erfaring og kompetanse gjennom praksisperioder og tilpasset undervisningsprogram der lokale sykehus samarbeider med undervisningsinstitusjonene.*
- *Koordinatorstillinger/kontaktsykepleiere som bidrar til å sikre samhandling mellom institusjoner og mellom forvaltningsnivå.*
- *Egne konsultasjonsordninger for sykepleiere ved sykehusenes poliklinikker.*
- *Det kompetansehevende arbeidet for hjelpepleierne må organiseres i en fast struktur.*

Se også under samhandling og lindrende behandling kapittel 11.

Innspill til arbeidsgruppen fra en gruppe sykepleiere ledet av Bang, Norsk Sykepleierforbund: ([www.shdir.no](http://www.shdir.no)).

### **Andre personellgrupper**

*Utdanningssystemene for spesialisthelsetjenesten er beskrevet under de respektive fagområdene i kapittel 9 og 11. Det samme gjelder medisinske fysikere og stråleterapeuter.*

### **Behov for personell**

Utdanning av helsepersonell tar tid, til dels mange år. De som skal påta seg et faglig ansvar for visse diagnosegrupper må ha minst 4-5 år praktisk arbeid i faget i tillegg til spesialisering før de har opparbeidet seg tilstrekkelig erfaring. Derfor kreves det en langsiktig planlegging, især gjelder det spesialistutdanningen for leger, men også for sykepleiere med spesialfunksjoner.

Siden kreftbehandling er en integrert del i spesialisthelsetjenesten, må behov for personell sees i en større sammenheng. Vi kan til en viss grad tallfeste behovet for de yrkesgruppene som bare behandler kreftpasienter som kreftsykepleiere, onkologer, medisinske fysikere og stråleterapeuter. Sykehuseier må imidlertid ha rett til å foreta prioritering ut fra et samlet behov innen alle fagfelt. Det vil derfor ikke være riktig å begrense oss til noen få ”kreftspesifikke” yrkesgrupper. Utdanningskapasitet og behov for onkologer er omtalt av flere. Alle estimer er forbundet med stor usikkerhet og beregninger av behov er meget vanskelig, bl.a. må en ta hensyn til aldersfordeling og forventet avgang (Onko-Nytt, M. Brydøy 2003). Beregninger for yrkesgrupper som tar hånd om flere diagnosegrupper utenom kreft, vil være enda vanskeligere. Derfor ønsker vi ikke å tallfeste behovet for noen yrkesgrupper. Vi har imidlertid ett unntak. En liten gruppe synes å være svært utsatt, nemlig leger som behandler barn med kreft (barneonkologer). Her må det handles meget raskt (kapittel 9 og forslag til tiltak kapittel 3).

Nasjonalt råd for spesialistutdanning for leger og legefording ([www.nr.dep.no](http://www.nr.dep.no)) utarbeider landsoversikter over legestillinger knyttet til navngitte sykehus og antall ubesatte stillinger.



## VEDLEGG 1

### Bidragsytere

Akslen, Lars A. overlege, Haukeland universitetssykehus  
Angelsen, Anders overlege, St. Olavs Hospital  
Bang, Kristin, seniorrådgiver, Norsk Sykepleierforbund, Oslo  
Blomhoff, Rune, professor, Universitetet i Oslo  
Blystad, Hans, overlege, Folkehelseinstituttet  
Brinch, Lorentz, overlege, Rikshospitalet  
Bråten, Martinus, overlege St. Olavs Hospital  
Buanes, Trond, overlege Ullevål Universitetssykehus  
Carlsen, Erik, overlege Ullevål Universitetssykehus  
Engan, Terje, overlege St. Olavs Hospital  
Engebråten, Olav, assistentlege Det Norske Radiumhospital  
Evensen, Jan, overlege Det Norske Radiumhospital  
Falkmer, Ursula, professor St. Olavs Hospital  
Fjøsne, Hans, overlege St. Olavs Hospital  
Follerås, Gunnar, overlege Det Norske Radiumhospital  
Fosså, Sophie D. professor, Det Norske Radiumhospital  
Gaudernack, Gustav, professor, Det Norske Radiumhospital  
Green, Tore, overing. Det Norske Radiumhospital  
Grimsgaard Sameline, forsker NAFKAM, UNN  
Grønbech, Jon Erik, professor, St. Olavs Hospital  
Gudbergsson, Sævar, sosionom, Det Norske Radiumhospital  
Gullestad, Hans Petter, overlege, Det Norske Radiumhospital  
Hagen, Bjørn, professor, St. Olavs Hospital  
Hammerstrøm, Jens, professor, St. Olavs Hospital  
Haugen Dagny Faksvåg; overlege, Haukeland universitetssykehus  
Hoff, Geir. professor, overlege. Kreftregisteret  
Holte, Harald, overlege, Det Norske Radiumhospital  
Holthe, Kari, regionsjef, Kreftforeningen, Tromsø  
Haaverstad, Rune, overlege St. Olavs Hospital  
Isern, Ane Elisabeth, overlege St. Olavs Hospital  
Jetne, Vidar, sjeffysiker, Det Norske Radiumhospital  
Johannessen, Dag Clement, overlege Statens strålevern  
Johannessen, Jan Vincents, direktør, Det Norske Radiumhospital  
Johnsen, Jan Roth, førstekonsulent, Sosial- og helsedirektoratet  
Kaurin, Ragnhild M. oversykepleier Ullevål universitetssykehus  
Kiviluoto, Leena; spesialrådgiver, Sosial- og helsedirektoratet  
Kjelle vold, Kjell H avdelingsoverlege, Sentralsykehuset i Rogaland  
Kongsgaard, Ulf, professor, Det Norske Radiumhospital  
Kringlebotten, Bente, sosionom, Kreftforeningen  
Kvaløy, Stein, avdelingsoverlege Det Norske Radiumhospital  
Kåresen, Rolf, sjefslege, Ullevål sykehus  
Langmark, Frøydis, direktør, Kreftregisteret  
Levernes, Sverre, fysiker og leder i KVISTgruppen, Statens strålevern  
Lie, Sverre O. professor, Rikshospitalet  
Lothe, Inger Marie Bowitz; Ullevål universitetssykehus  
Lote, Knut, overlege Det Norske Radiumhospital

Mella, Olav, professor, Haukeland universitetssykehus  
Moan, Johan professor Det Norske Radiumhospital  
Monclair, Tom. overlege, Rikshospitalet  
Myhre, Hans Olav, professor, St. Olavs Hospital  
Myking, Andreas, professor, Haukeland universitetssykehus  
Møller, Pål, seksjonsoverlege, Det Norske Radiumhospital  
Nesland, Jahn M. professor, Det Norske Radiumhospital  
Nygaard, Randi overlege, St. Olavs Hospital  
Olsen, Dag Rune, professor, Universitetet i Oslo  
Onsrud, Mathias; overlege, Ullevål universitetssykehus  
Reitan, Anne Marie høyskolelektor, Høyskolen i Oslo  
Reitan, Jon, overlege Det Norske Radiumhospital  
Risberg, Terje, overlege Universitetssykehuset i Nord-Norge  
Sager, Eli Marie; overlege, Ullevål universitetssykehus  
Sanner, Tore professor Det Norske Radiumhospital  
Schrøder, Knut. sykehusdirektør Universitetssykehuset Nord-Norge  
Skjennald, Arnulf, professor, Ullevål universitetssykehus  
Skretting, Arne, professor, Det Norske Radiumhospital  
Sletteskog, Nils, avd. overlege, Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane, Helse Førde.  
Smeland, Erlend, professor, Det Norske Radiumhospital  
Stoltenberg. Camilla, direktør Folkehelseinstituttet  
Strand, Terje, professor, Statens strålevern  
Strickert, Trond, sjeffysiker, St. Olavs Hospital  
Sundstrøm, Stein, overlege St. Olavs Hospital  
Sæter, Gunnar, avdelingsoverlege, Det Norske Radiumhospital.  
Sørbye, Liv Wergeland, 1. amanuensis, Diakonhjemmet høgskole, Oslo  
Søreide, Jon Arne, professor, Sentralsjukehuset i Rogaland  
Tausjø, Johan, avdelingsoverlege, Det Norske Radiumhospital  
Thorstensen Gunilla sjeffysioterapeut Det Norske Radiumhospital  
Thoresen, Lene, ernæringsfysiolog, St. Olavs Hospital  
Thoresen, Steinar, overlege, Kreftregisteret  
Tropè, Claes, professor, Det Norske Radiumhospital  
Tveit, Kjell Magne, avdelingsoverlege, Ullevål universitetssykehus  
Unsgård, Geirmund, professor St. Olavs Hospital  
Varhaug, Jan Erik, professor, Haukeland sykehus  
Wahlqvist, Rolf, overlege, Aker sykehus  
Walløe, Anders, overlege, Ullevål universitetssykehus  
Wester, Torunn, Ullevål universitetssykehus  
Wist, Erik, professor, Ullevål universitetssykehus  
Aakre, Marie, oversykepleier, St. Olavs Hospital  
Aarø, Leif E., professor i psykologi, Universitetet i Bergen

## VEDLEGG 2

### Ordliste

**Colonoscopi - (Koloskopi):** er en optisk undersøkelse også kalt ”kikkertundersøkelse” av tarmen der instrumentet føres inn gjennom endetarmsåpningen.

**CT Computertomografi - (Se også spiralCT):** Røntgenundersøkelser der et dataprogram konstruerer det anatomiske bildet i tverrsnitt med cirka 1–2 centimeters avstand. (Som å skjære opp i skiver). Røntgenrøret beveger seg raskt rundt i en sirkel, og på motsatt side i sirkelen registreres hvor mye av røntgenstrålene som slippes igjennom. (Benvev absorberer mye, vev med tetthet som vann mindre, fett enda mindre og luft nesten ingen ting). Signalenes intensitet er grunnlaget for datamaskinens rekonstruksjon.

**Cytostatika og cytostatisk behandling - (Cellegift, kjemoterapi):** medikamenter der effekten er rettet mot kreftceller. De rettes i prinsippet mot alle celler, men de friske cellene har bedre evne til å reparere skadene enn de syke cellene. Dermed oppnås en forskjell til fordel for det friske vevet. Behandlingen gjentas med intervaller. Hensikten er å repetere denne fordelten. Leukemier og lymfekreft kan være meget følsomme. Noen former kan derfor helbredes. Ved andre kreftformer er det bare mulig å oppnå helbredende effekt på minimalt tumorvolum (for eksempel brystkreft).

**Ekstrakraniell:** utenfor hjernen (cranium – hodeskalle). Betegnelsen benyttes siden svulster i hjernevev har en annen biologi enn de som oppstår i andre organer.

**Empati:** evnen til å sette seg inn i og forstå et annet menneskes følelser og reaksjoner.

**Fase-1-undersøkelse:** vitenskapelig kartlegging av nye behandlingsprinsipper på frivillige forsøkspersoner. Hensikten er å komme fram til toleransegrenser, kartlegge uventede reaksjoner og bivirkninger. Det primære målet er ikke å kartlegge effekter på sykdom, selv om en eventuell effekt vil bli registrert.

**Fase-2-undersøkelse:** kartlegge om en behandling har effekt. Når det gjelder nye medikamenter, kan det være aktuelt å teste ut på flere tumorformer.

**Fase-3-undersøkelse:** sammenligne effekt av ny behandling mot standardbehandling. Fordeling mellom de to gruppene skjer ved randomisering (tilfeldig utvelgelse).

**Faglig nettverk:** Formelt opprettede arenaer for organisert samarbeid og kunnskapsutvikling. Ad hoc samarbeid hører ikke inn under dette.

**Gastroskopi:** optisk undersøkelse, også kalt ”kikkertundersøkelse” av magesekken. Slangen føres ned igjennom spiserøret.

**Individuell kreftplan:** En plan for behandling og omsorg for hver enkelt pasient. Den skal vise navngitt personlig, ansvarlig koordinator og inneholde opplysninger om ansvarlig tjenesteyter for hvert tjenesteområde, kontaktoversikt og ansvarsfordeling (inkl. kveld/natt), avtalt oppfølging og retningslinjer for hvor og hvordan innleggelse skal ordnes (inkl. hva som er den lokale praksis ved bruk av en eventuelt ”åpen returinnleggelse”).



**Insidens:** Antall nye tilfeller av en sykdom (kreftsykdom) per år per 100 000 innbyggere. Benyttes også om det totale antall nye krefttilfeller pr. år i Norge, et fylke eller kommune.

**Kakeksi:** et samlebegrep for en tilstand som kjennetegnes av en negativ energibalanse med vekttap og svinn av muskulatur og fett.

**Kolorektal eller colorektal:** Som har med tykktarm (colon) og/eller endetarm (rectum) å gjøre.

**Kurativ behandling:** helbredende behandling.

**Kvalitetssikring:** Et (organisert) system som skal sikre et nærmere definert nivå av kvalitet.

**Kvalitetsutvikling:** Videreføring av kvalitetssikring hvor målsettingen er å fremme, utvikle og forbedre kvalitet.

**Lineærakselerator:** Strålemaskin/"strålekanon" som er plassert i et skjermet rom av betong og stål. Strålene dannes ved at elektroner skytes mot en metallplate. Dette utløser elektromagnetiske bølger som via meget kompliserte filtre sendes mot pasienten. Teknologien er meget komplisert. Sikrings- og kontrollsystemene er meget avanserte.

**Meta-analyse:** en samlet vurdering og analyse av data fra flere vitenskapelige undersøkelser av samme pasientgruppe. Det regnes som en av de beste metodene for kritisk gjennomgang av forskningsresultater.

**Mortalitet:** Dødelighet. Antall personer som dør av en sykdom (kreftsykdom) per år per 100.000 innbyggere.

**MR (Magnetresonanstomografi):** undersøkelser med anatomisk kartlegging der vevets biokjemiske sammensetning er basis (bruker magnetisme som skrues av og på). Dette induserer radiobølger i vevet som fanges opp og blir analysert og satt sammen til et bilde. Utstyret representerer et paradigmeskifte i bildediagnostikk, men har klare svakheter. Vanlig røntgenundersøkelser er fortsatt best ved flere problemstillinger.

**Multimodal behandling:** Behandling av en pasient med en kombinasjon av ulike integrerte behandlingsmetoder, det vil si ulike kombinasjoner av kirurgi, medikamentell behandling og stråleterapi.

**Palliasjon:** Palliasjon er i dette dokument definert som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uheldelig sykdom. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer.

**Palliativt senter:** Palliativt senter består av et tverrfaglig behandlingsteam (palliativt team) med ambulant funksjon med hjemmebesøk, besøk på sykehjem og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet skal ha bred kompetanse i palliasjon. (Definert i "Standard for palliasjon"). Senteret bør disponere senger for å ta hånd om akutt forverring som krever sykehusbehandling. Målsetting er kort liggetid.

**Pasientskole:** Et diagnoserettet undervisningstilbud til pasienter og pårørende.

**Protokoll/forskningsprotokoll:** Detaljert anvisning av hvilke undersøkelser og behandling pasienten med en bestemt diagnose skal gjennomgå, program for registrering av behandlingseffekt og oppfølgingsprogram.

**Randomisering (tilfeldig utvelgelse):** metode som skal sikre et likt utgangspunkt mellom to eller flere grupper der ulike behandlingsformer skal sammenliknes.

**Rehabilitering fra kreft:** En kontinuerlig prosess hvor de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle følgene av sykdommen og behandlingen søkes redusert slik at pasienten er i stand til å leve et videre liv så fullverdig som mulig. Generelt kan rehabilitering defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet på grunn av sykdom, skade eller medfødt lyte skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på en størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.<sup>1</sup> (Statens helsetilsyn 1992)

**Senskader og senfølger etter kreft og kreftbehandling:** Det kan være vanskelig å skille om plager og symptomer etter en kreftsykdom skyldes ettervirkning etter sykdommen eller skader eller bivirkninger etter behandling. Noen senskader/bivirkninger er påregnelige. Det omfatter fysiske forhold som lengdevekst, muskelfunksjoner, svikt i nervesystemet, seksualutvikling og forplantning, ny kreftsykdom, psykososiale senvirkninger og mestring.

**Spiral-CT:** Mer moderne utgave av CT. Datakapasiteten er meget høy. Bildet tas som en spiral ved at pasienten glir gjennom apparatet. Bildet tas i løpet av noen sekunder. Kan framstille blodårer, skader på blodårer, skader av skjelettstrukturer, tredimensjonal framstilling av indre organer, mv For pasienten er bruk av moderne utstyr forbundet med mindre plager siden undersøkelsen går meget raskt.

**Syndrom:** flere sykdomstegn som peker mot en sykdom eller sykkelig tilstand.

**Translasjonsforskning:** forskning som knytter basalforskning sammen med klinisk forskning.

**Tverrfaglig team:** En fast sammensatt gruppe av ulike spesialister og fagpersoner som sammen ivaretar pasientens samlede behov for utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging. Teamet har avklarte ansvarsforhold, en fast møtestruktur og tar viktige beslutninger i fellesskap.

**Utredningstid:** Tid fra første utredningsprosedyre til klargjøring for eventuell behandling.

Kilder: div. ordbøker. Regional kreftplan for Helse Sør (leder Geir Hoff).

---