



Helse Nord RHF
Helse Nord RHF, Fakturamottak, Postboks 3230
8038 BODØ

Deres ref.:
2022/988

Vår ref.:
2022/3740

Saksbehandler:
Tonje Elisabeth Hansen

Sted/dato:
Bodø, 20/10/2022

Revidert regional kreftplan og delstrategi for kreft – høringsvar fra Nordlandssykehuset HF

Nordlandssykehuset takker for muligheten til å gi tilbakemelding på utkast til Regional kreftplan 2023-26 og delstrategi for kreft. Begge dokumentene er sendt til aktuelle fagmiljø og under er et sammendrag av tilbakemeldingene. Tilbakemeldingen fra Nordlandssykehusets Brukerutvalg er vedlagt i sin helhet.

Generell tilbakemelding

Nordlandssykehuset finner at revidert regional kreftplan gir en dekkende og god deskriptiv beskrivelse av nå-situasjonen i regionen vedrørende utredning og behandling av de ulike kreftformene. For å optimalisere beskrivelsene av pasientforløpene kunne planen i større grad utdypet de utfordringene vi erfarer med de ulike forløpene, inkludert hvilket ansvar de enkelte foretakene har innenfor hvert av forløpene.

Planen redegjør for føringene som er lagt for at pasientene skal få en mer aktiv rolle i egen behandling, men mangler tiltak/strategier for hvordan målsettingen kan innfris. Pakkeforløp og kvalitetsindikatorer beskrives i planen som verktøy for å sikre kvalitet på pasientbehandlingen. Sett fra et pasient-/pårørendeperspektiv kan pakkeforløp eller andre standardiserte tjenester redusere kvaliteten på tilbudet ved at pasientens medvirkning ikke er lagt inn i strukturen. Medvirkning og samvalg må derfor integreres i forløp/prosesser, noe som bør beskrives i planen.

Mange dyktige fagfolk fra alle helseforetakene har bidratt stort i dialog, diskusjoner og utforming av tekster til regional kreftplan, gjennom flere runder over tid. Det har som forventet ikke vært enighet om alle veivalg og fordeling av ressurser og funksjoner, og det har vært gjennomført risikovurderinger for deling av funksjoner innenfor noen av kreftområdene. En kort beskrivelse av dette bør inkluderes i planen i tillegg til redegjørelse for hvilken prosess Helse Nord skal ha etter at revidert nasjonal rapport for kreftkirurgi er publisert.

Spesifikke tilbakemeldinger til kreftplanen

- s.8 Språklig innspill:

VMAT (ta bort planlegging, gjelder også s.29, 4.avsnitt); da dette er metode som innbefatter både planlegging og gjennomføringen av strålebehandling. Lineærakselerator skives i et ord.

- s.9, 2 avsnitt:
Her står det at det regionale fagrådet for kreft er referansegruppe. Da det er lenge siden fagrådet hadde møte og det som nå er sendt ut til høring ikke er forelagt fagrådet før utsendelse, har ikke fagrådet fungert som referansegruppe i praksis. Teksten bør derfor endres.
- s.12, 1.avsnitt:
Behovet for å spisse kompetansen innen onkologi gjelder også for Nordlandssykehuset som dekker diagnostikk og behandling for flere kreftformer for eget og Helgelandssykehusets nedslagsfelt.
- s.12, 2. avsnitt:
«, vil det kreve et utstrakt samarbeid mellom sykehusene i Helse Nord hvor oppfølgende behandling og kontroller i størst mulig grad skal foregå nært pasientens hjemsted». For å få til dette må det også være leger lokalt med kompetanse og interesse for kreftsykdommer. Vår erfaring er dessverre at kreftsykepleiere ved lokalsykehusene ofte står med et for stort selvstendig ansvar og for liten legestøtte innenfor kreftområdet.
- s.13, siste avsnitt:
Også lindrende behandling (antar en her mener livsforlengende og/eller symptomdempende behandling), kan være avansert kreftbehandling.
Kapittel 3.3 - vedr sentralisering av kirurgi
- Vi foreslår å ta med en formulering om at ved økende grad av sentralisering er det nødvendig at operasjonskapasitet og øvrig tilliggende funksjoner er tilstrekkelig dimensjonert, slik at ikke en sentralisering medfører vesentlig lengre forløpstider. Funksjonsendring må også ta hensyn til innvirkning på andre relaterte fagområder og behandlingstilbud til øvrige pasientgrupper. Det er også beskrevet at man ikke bør baserer seg på vikarbruk. Dette kan bli mer utfordrende innenfor mange fagområder framover, da vi erfarer mangel på spesialister i økende grad. Det bør derfor vurderes om denne formuleringen skal endres.
- Kapittel 5
I dette kapittelet vises til pasientenes og pårørendes sammensatte behov og nødvendigheten av et godt tverrfaglig behandlingstilbud. Samvalg skal være det bærende prinsippet i dialogen mellom helsepersonell og pasient. Deretter skisseres mange frivillige tilbud, blant annet i regi av Kreftforeningen, som kilde til informasjon til pasienter og pårørende. Det er lett å være enig i at frivillige organisasjoner bidrar med viktig støtte til mange pasienter og er et godt supplement til det offentlige tilbudet, men kan ikke erstatte det. Tilstrekkelig helsekompetanse er en forutsetning for å realisere pasientens helsetjeneste. Lav helsekompetanse er forbundet med dårligere helse og svakere oppfølging av egen sykdom, større sykdomsforekomst og hyppigere innleggelse i sykehus. Helsedirektoratets rapport om befolkningens helsekompetanse slår fast at retten til å medvirke øker kravene til kvaliteten på informasjon fra behandlende helsepersonell, for å gjøre pasientene i stand til å være aktive deltakere i egen behandling. Den som gir informasjon må ha tilstrekkelig faglig kompetanse innenfor fagfeltet, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven. Skal pasientens rett til samvalg være reell, må det legges til rette for at helsetjenesten selv har nødvendige tverrfaglige ressurser som ivaretar pasientens behov gjennom hele forløpet, også når det gjelder individuelt tilpasset informasjon og beslutningsstøtte.

- Kapittel 5, s.21 Vedrørende Lærings- og mestringstilbud:
Dette er ikke bare et tilbud for de som er erklært frisk.
- Kapittel 3.1/6.2
PET-CT er en flaskehals i utredning. Ideelt sett bør PET-CT gjøres før invasiv prøvetaking, men med 14 dagers ventetid lar ikke dette seg gjøre. Det bør beskrives en plan for opptrapping av PET kapasitet i regionen.
- Kapittel 6.4, endoskopi
Forslag til endret tekst: EBUS benyttes i diagnostikk og stadiumavklaring i lungekreft. Undersøkelsen utføres i Tromsø og Bodø
- Innledning og kapittel 7.5 palliasjon:
 - Her er det beskrevet betydelige mangler på kompetanse i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten hva angår palliasjon – men det sies ingenting om hvordan dette kan løses?
 - Palliativ behandling bør tydeligere beskrives som et tverrfaglig og helhetlig tilbud som går utover lege og sykepleieroppfølging – ikke bare referere til handlingsprogram.
 - Når det gjelder tema hjemmedød – er dette rette stedet å ta dette opp, uten mer utfyllende informasjon? For mange kommuner er det en utopi å imøtekomme ønsker om hjemmedød med dagens ressurser. Formuleringen om at det skal tilstrebes vil for involverte ofte innebære skuffelse da det ikke er en selvfølge og i mange tilfeller er det ikke beste løsningen heller med de lange avstander som vi har i nord.
 - Vi savner at det står noe om å få kreft er en eksistensiell påkjenning: Det er en krise for den enkelte som forstyrrer hele ens livsverden, identitet, mening, verdi – livet som en kjenner det. Vi må tørre å løfte blikket og tenke hele mennesket – fysisk, psykisk, åndelig, eksistensielt, sosialt.
- Kapittel 7.5, s.30. 2.avsnitt:
NLSH Bodø har også et utvidet tilbud innen palliasjon
- Kapittel 3.1, 8.2 og 8.3 Pakkeforløp, Seneffekter og rehabilitering:
 - Med det store omfanget av seneffekter må det også tilrettelegges for oppfølging og økt kunnskap i primærhelsetjenesten. Vi må i større grad ha lavterskeltilbud som kan imøtekomme disse utfordringene på et tidligere tidspunkt for å unngå unødvendig kronifisering. Dette er ikke reflektert i den foreslåtte regionale planen. Et regionalt tilbud for seneffekter i Tromsø dekker ikke omfanget av behovet.
 - Rehabilitering beskrives som en integrert del av kreftforløpet, det er bra. Men for å forstå hva dette innebærer må en være konkrete og her er det mangler i dagens kreftplan: Rehabilitering er en sammensatt prosess og det foregår ikke bare på rehabiliteringsinstitusjoner. Igjen er det ønske om mer tilbud og kunnskap i primærhelsetjenesten da det er her flesteparten av pasientene med disse behovene befinner seg. Rehabilitering omfatter videre mye mer enn den fysiske komponenten – her er det mange perspektiver som jobb, sosialt/familie, psykisk og åndelig som må inkluderes. Rehabiliteringstilbudene bør reflektere de ulike dimensjonene av som kan være sentrale i et rehabiliteringsforløp.
 - Vi savner at fysisk aktivitet løftes frem som et mer betydelig tiltak i rehabilitering. Noen vil argumentere for at det skal være et obligatorisk tiltak. Selv om dette er en regional plan og ikke en nasjonal veileder tillater vi oss å foreslå det som en del av pakkeforløpene, uavhengig av prognose. Pasienter overlates i stor grad til seg selv hva angår dette tema og det bidrar til en

forringelse i livskvalitet. WHO kom i 2020 med nye anbefalinger angående fysisk aktivitet. Dette er et minimum som vi i Norge ikke er i nærheten av å oppfylle.

- Kapittel 14.1: ca mamma og operasjoner
Det bør beskrives i planen at det utføres mer onkoplastikk enn tidligere. Dette er ofte mer tidkrevende operasjoner enn en enkel ablatio- eller BCT-operasjon. Onkoplastikk fører også oftere til post operativ innleggelse av pasienten.
- Kapittel 23: Forskning og utdanning:
Det står at flere pasienter skal vurderes for deltakelse i kliniske studier og Helse Nord/Helseforetakene må legge til rette for det ved å ha nok tilgjengelig forskningsstøtte, finansiære stillinger og nødvendig utstyr. Når det gjelder persontilpasset medisin er det viktig at dette legges til rette for dette ved alle sykehusene.

Spesifikke tilbakemeldinger til kreftstrategien

- Under «vi planlegger og styrer helhetlig» står det i tredje tiltakspunkt: *Styrke UNN som regionsykehus med spisskompetente onkologer som sammen skal levere høyspesialisert diagnostikk og behandling, og understøtte en mest mulig desentralisert struktur.*
Nordlandssykehuset fungerer som regionsykehus ovenfor befolkningen på Helgeland innenfor flere av kreftformene. Det vil derfor være behov for spisskompetente onkologer innenfor flere områder i Nordlandssykehuset også.
- Under «vi stiller krav til pasientbehandling» kan følgende punkt vurderes å tas inn (ev revidere teksten i tiltakspunkt 5):
 - Pasientene skal få en mer aktiv rolle i egen behandling. Samvalg og mulighet for bruk av samvalgsverktøy skal legges til rette for mestring og aktiv deltakelse. Samvalg integreres derfor i pakkeforløp og andre standardiserte prosesser.
- Under «vi forbedrer gjennom samarbeid» foreslår vi å endre tiltakspunkt 1. Forslag til ny tekst: Gjennom helsefelleskapene utvikles det gode retningslinjer for pakkeforløp hjem for pasienter med kreft som implementeres både i helseforetakene og kommunene.

Med vennlig hilsen

Tonje Elisabeth Hansen
fagdirektør
Direktøren

Vedlegg 1

Tilbakemelding på regional kreftplan og delstrategi for kreft fra Nordlandssykehusets Brukerutvalg