NORGES OFFENTLIGE UTREDNINGER

**NOU 1997: 20**

# Omsorg og kunnskap!

*Norsk kreftplan*

**Rapport fra et utvalg for utredning av nasjonal kreftplan, oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet 14. februar 1996**

**Avgitt til Sosial- og helsedepartementet 10. juni 1997**

STATENS FORVALTNINGSTJENESTE
STATENS TRYKNING

OSLO 1997

*Til Sosial- og helsedepartementet*

Utvalg for utredning av nasjonal kreftplan ble oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet i brev 14. februar 1996.
Utvalget legger med dette fram sin innstilling. Utvalgets innstilling er enstemmig.

Oslo, den 10. juni 1997

*Odd Søreide* leder
*Torbjørn Iversen*
*Stener Kvinnsland*
*Frøydis Langmark*
*Ole Nome*

KAPITTEL 1

# Utvalgets oppnevning, mandat og arbeid

## 1.1 BAKGRUNN, OPPNEVNING OG MANDAT

Stortinget gjorde under behandling av St meld nr 50 (1993-94) *Samarbeid og styring, Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste*, følgende vedtak:

> «Stortinget ber Regjeringen utarbeide en nasjonal kreftplan som inneholder både planer for forebyggende arbeid på individuelt nivå og ved screening, samt planer for behandling og omsorg. Planen bør ta sikte på å få til en funksjonsfordeling mellom sykehusene som sikrer pasientene høy kvalitet i behandlingen.»

Departementet viser til den vedtatte nordiske handlingsplan mot kreft (Nordisk ministerråd 1989). Denne handlingsplanen har som mål å redusere dødeligheten av kreft med 15 % innen år 2000. Dette mål tilsvarer det som allerede er vedtatt av Den europeiske union og Verdens helseorganisasjon.

I brev av 14. februar 1996 nedsatte Sosial- og helsedepartementet en ekspertgruppe som fikk følgende mandat:

1. Ekspertgruppen skal, med utgangspunkt i foreliggende statistiske oversikter over forekomsten av kreft, og forventet utvikling av krefttilfeller, peke på de viktigste utfordringer i årene framover.
2. Ekspertgruppen skal beskrive dagens kreftbehandling og drøfte når ulike typer behandling bør tas i bruk, og hvilke premisser som bør legges til grunn for tilbud om og valg av behandling.
3. Ekspertgruppen skal, med utgangspunkt i ovennevnte, skissere en samlet strategi for forebygging, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg av mennesker med kreftsykdommer. Ekspertgruppen skal omtale ansvar og tiltak i kommuner, fylkeskommuner, helseregioner og på nasjonalt nivå.
4. Ekspertgruppen skal i sitt arbeid søke råd hos en referansegruppe som departementet oppnevner, og som må samarbeide med fagmiljøene og brukerorganisasjonene.
5. Ekspertgruppen skal gjøre rede for administrative, personellmessige og økonomiske konsekvenser av forslagene. Det må legges til grunn at offentlige budsjetter vil bli stramme i årene framover. Ekspertgruppen skal i tillegg peke på hvilke tiltak som bør prioriteres dersom det i løpet av de kommende årene skal være uendret ressursbruk i forhold til i dag når det gjelder tiltak overfor kreftpasienter.

Utvalget skal avgi sin innstilling innen 1. mars 1997. Arbeidet skjer i samråd med Den Norske Kreftforening. Gruppen fikk følgende sammensetning:

- professor dr. med. Odd Søreide, leder
- professor dr. med. Stener Kvinnsland
- overlege dr. med. Ole Nome
- avdelingsoverlege Frøydis Langmark
- professor dr. med. Torbjørn Iversen (oppnevnt 26. juni 1996)

Referansegruppen har bidratt med både muntlige og skriftlige kommentarer og har hatt følgende medlemmer:

- Album Dag, forsker, Institutt for sosialforskning, Universitetet i Oslo, 0260

Oslo
- Bjerkeset, Tormod, avd.overlege, Kirurgisk avdeling, Innherred sykehus, 7600 Levanger
- Bruusgaard, Dag, professor, Inst. for allmennmedisin og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo, 0317 Oslo
- Brøyn, Jorunn, sosionom, Den Norske Kreftforening, 0304 Oslo
- Dahl, Olav, professor, Onkologisk avdeling, Haukeland sykehus, 5016 Haukeland
- Daleng, Arild, sekretariatsleder, Norsk Pensjonistforbund, 0576 Oslo
- Gram, Inger Torhild, 1. amanuensis, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø
- Hagen, Steinar, avd. overlege, Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus, 0407 Oslo
- Hammerstrøm, Jens, overlege, Hematologisk seksjon, Regionsykehuset i Trondheim, 7006 Trondheim
- Harvei, Unni, sjefsykepleier, Det Norske Radiumhospital, 0310 Oslo
- Johannessen, Nils B., sjeflege, Vest-Agder sentralsykehus, 4600 Kristiansand
- Kamps, Harald, kommunelege, Bjugn kommune, 7160 Bjugn
- Klepp, Olbjørn, prof./avd. overlege, Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim, 7006 Trondheim
- Kvaløy, Stein, avd. overlege, Onkologisk avdeling, Det Norske Radiumhospital, Montebello, 0310 Oslo
- Lie, Sverre O., prof./avd. overlege, Barneklinikken, Rikshospitalet, 0027 Oslo
- Lundgren, Randi, Gynekologisk avdeling, Regionsykehuset i Tromsø, 9038 Tromsø
- Nessæther, Anne Lise, distriktssjef, Avd. for helse og omsorg, Sentrum distrikt, 7011 Trondheim
- Pettersen, Inger-Johanne, rektor dr. oecon., Høgskolen i Bodø, 8002 Bodø
- Revhaug, Arthur, prof./avd. overlege, Kirurgisk avdeling, Regionsykehuset i Tromsø, 9038 Tromsø
- Rygh, Ellen, fylkeslege, 4800 Arendal
- Sager, Eli Marie, dr. med., 1291 Commugny, Sveits
- Sandal, Johan F., Støtteforeningen for kreftsyke barn, Den Norske Kreftforening, 0304 Oslo
- Sælen, Marianne, førstekonsulent, Sykehusavdelingen, Sosial- og helsedepartementet, 0030 Oslo
- Telje, Jo, kommunelege, 2640 Vinstra
- Traaholdt, Ingeborg, generalsekretær, Den norske pasientforening, 0257 Oslo
- Wist, Erik, professor/avd. overlege, Onkologisk avdeling, Regionsykehuset i Tromsø, 9038 Tromsø
- Aakre, Marie, oversykepleier, Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim, 7006 Trondheim
- Ånstad, Unni, kommunehelsesjef, Byrådsavd. for helse og eldre, 0037 Oslo
- Aarø, Leif Edvard, professor, Inst. for sos. med. Universitetet i Bergen, 5009 Bergen
- Aase, Steinar, professor, Institutt for morfologi, Regionsykehuset i Trondheim, 7006 Trondheim

Referansegruppen har vært innkalt til tre fellesmøter og har bidratt med både muntlige og skriftlige kommentarer. I tillegg har utvalget fått skriftlige og muntlige innspill fra en rekke personer; disse er nevnt i vedlegg 2.

Utvalget har hatt 30 arbeidsmøter og har også fungert som sekretariat. Imidlertid har vi i forbindelse med den endelige redigering av manuskriptet fått enestående god hjelp av Torolf Holte ved Kreftregisteret, og vi takker ham hjerteligst.

Dessuten har utvalget hatt tre møter med deler av eller hele Prioriteringsutvalget (Lønning II), to møter med Sosial- og helsedepartementet, Forebyggingsavdelingen, og ett møte i Stockholm med representanter fra Socialstyrelsen.

Utvalget deltok også på møte om *screening* arrangert av UICC (Union Internationale Contre le Cancer) i Oslo 9. og 10. september 1996.

Utvalget var lenge usikre på hvilken form utredningen skulle ha, men i brev fra statsråd Gudmund Hernes 25. februar 1997 til gruppen opplyser han at Sosial- og helsedepartementet vil publisere Nasjonal kreftplan for Norge som en Norsk Offentlig Utredning.

KAPITTEL 2

# Sammendrag

## 2.1 OM KREFT

Kreft er en sykdom som starter på molekylært og cellulært nivå, men som kan utvikle seg til å skade et organ, et organsystem og en hel organisme. I motsetning til cellene i godartede svulster har kreftcellene evne til å vokse inn i andre organstrukturer og spre seg via blod eller lymfe til andre organer. De biologiske mekanismene som forvandler en normal celle til en kreftcelle er delvis kartlagt. Utviklingen består ofte av mange trinn. Det er sjelden man finner en sikker og enkel forklaring på hvorfor denne prosessen settes i gang.

Kreft kan ramme alle aldre og alle organer. Noen sykdommer har et hissig forløp med rask vekst, mens andre kan vokse meget langsomt og «ligge i ro» i flere år. Kreftsykdommene representerer et «biologisk mangfold», men de lar seg likevel karakterisere og klassifisere.

Årsakene til kreft kan sammenfattes i tre hovedgrupper:

- De endogene («indre») faktorene: Individets arv, anatomiske og fysiologiske karakteristika.
- Atferdsfaktorene: Faktorer som individet kan kontrollere, som tobakk, ernæring, alkohol o.l. Atferden vår er påvirket av sosiale og kulturelle faktorer.
- De eksogene (ytre) faktorer: Miljø og sosioøkonomiske forhold – som igjen er en funksjon av det samfunnet individet bor og arbeider i.

*Pasientens sykdomsopplevelse* er en individuell erfaring. Den samsvarer ikke alltid med helsevesenets objektive beskrivelser og vurderinger av prøvesvarene. Pasientens symptomer er ofte det mest følsomme «instrumentet» for å komme fram til en riktig diagnose, og ved lindrende behandling er det først og fremst pasientens symptomer som «styrer» behandlingen. Kreft er en somatisk eller «fysisk» sykdom, men den rammer «hele mennesket». Helsevesenet må derfor se til at også de indirekte konsekvensene av sykdommen blir ivaretatt, f.eks. sosialt, familiært, økonomisk, psykisk, etc.

Kreftdiagnosen stilles ved en mikroskopisk undersøkelse. Det kan være en tidkrevende og noen ganger meget vanskelig prosess. Skillet mellom ondartet og godartet er ikke alltid like skarpt. Det er utviklet internasjonale klassifikasjonssystemer som beskriver krefttype, sykdomsutbredelse, etc. Dette er grunnlaget for all diagnostikk, behandling og fastsettelse av prognose (utsiktene).

Kreftbehandling har en «målsetting» (intensjon), dvs. man må ta stilling til hva man kan oppnå gjennom behandlingstiltak. Man vil selvsagt primært ønske å tilby pasienten en behandling som kan helbrede sykdommen. Noen ganger kan f.eks. 8 av 10 bli helbredet, andre ganger bare 2 av 10. Målsettingen vil likevel være å helbrede pasienten selv om man bare lykkes i 20 % av tilfellene. Andre ganger er det ingen realistisk mulighet til å helbrede pasienten. Man rår ikke over effektive nok behandlingsmetoder. Målet vil da være palliasjon (lindrende behandling). Palliasjon inndeles i livsforlengende, symptomlindrende og symptomforebyggende behandling. Noen ganger kan det lykkes å normalisere alle prøver og gjøre pasienten symptomfri. Dette kaller vi «remisjon». Det betyr ikke nødvendigvis at pasienten er helbredet. Noen ganger kommer sykdommen tilbake. Det kalles «residiv».

En felles begrepsforståelse er et nødvendig utgangspunkt for samarbeid mellom helsepersonell og de administrative og politiske organene som fatter beslutningene. Beskrivelse av effektmål og behandlingsresultater bygger på internasjonalt standardiserte begreper. Pasienten bør ha krav på å vite hva han eller hun kan oppnå gjennom behandlingen. Det er pasienten som må ta belastningen med bivirkninger, ubehag og risiko av en behandling. Ny behandling må sammenliknes med standardbehandling (= den «etablerte behandlingen» som anses som det «optimale» på det aktuelle tidspunkt). Standardbehandlingen bør ikke forkastes før man vet at den nye er bedre. Kunnskapen om effekt bygger på systematiske registreringer av pasienter med tilsvarende sykdomsbilde som har gjennomgått den samme behandlingen. Gjennom systematisk registrering kan man ta rede på sannsynligheten for å nå målsettingen med behandlingen (hvor ofte man lykkes).

Dokumentasjonsgrunnlaget for de tiltak som benyttes kan variere. Noen sykdomsgrupper er meget godt kartlagt mht. effekt av de ulike behandlingstiltak. For andre tilstander har man mer sparsomme data som kan legges til grunn for valg av behandling. Den enkelte pasients sykdomsforløp kan som nevnt variere, og for spesielle tilfeller kan det være vanskelig å finne «passende grupper» å sammenlikne med. Begrepet «kunnskapsbasert medisin» er en «syntese» av tilgjengelig viten gjennom lærebøker og vitenskapelige publikasjoner og egen erfaring og egne ferdigheter. Selv om den medisinske vitenskap bygger sin kunnskapsproduksjon (forskning) på «grupper» av pasienter, vil likevel behandlingen bli tilpasset til det enkelte individ. Det er flere ganger vist at man oppnår de beste resultater ved å følge «standardoppskriften», og derfor vil den «protokollerte behandlingen» bli foretrukket.

Dokumentasjonsunderlaget er ikke alltid like godt i «skolemedisinen», og avvik fra «kunnskapsbasert medisin» forekommer også. Vi vil derfor ikke sette et skarpt skille mellom «skolemedisin» og «alternativ» medisin. Det er imidlertid en definitiv forskjell i «tyngdepunktet» mellom de to ideologier for hvordan erfaringsgrunnlaget bygges opp og virksomheten praktiseres.

## 2.2 KREFT SOM NASJONALT PROBLEM

I 1993 fikk totalt 19 170 personer kreft i Norge, 9 960 menn og 9 210 kvinner. Brystkreft er den hyppigste kreftform hos kvinner og utgjør 10,7 % av all kreft og 22 % av all kreft hos kvinner. Kreft i prostata (blærehalskjertelen) er den hyppigste kreftform hos menn og utgjør 11,8 % av all kreft og 23 % av all kreft hos menn. Kreft i fordøyelsesorganene utgjør 25 % av alle krefttilfellene. Tidligere var lungekreft mer enn fire ganger så hyppig hos menn som hos kvinner. Forskjellene jevnes nå ut ved at forekomsten av lungekreft hos kvinner øker, mens den reduseres hos menn. Lungekreftforekomsten hos menn er i dag dobbelt så stor som hos kvinner.

Rundt 40 % av landets 4,3 mill. innbyggere vil i løpet av sin levetid utvikle kreft. Sjansen for å utvikle kreft tiltar med økende alder. Hele 92 % av krefttilfellene oppstår etter 50-årsalderen. Kreft hos barn (under 15 år) er heldigvis en sjelden tilstand (ca. 130 nye tilfeller pr. år) og utgjør 0,7 % av all kreft. Det er viktig med kunnskap om forekomsten av de ulike krefttypene. Media konsentrerer ofte oppmerksomheten om sykdomsgrupper som omfatter et beskjedent antall krefttilfeller og «glemmer» de store kreftgruppene.

Det er geografiske forskjeller mht. kreftrisiko, og risikoen er høyest i befolkningsrike områder. Imidlertid ser forekomsten av kreft annerledes ut når vi betrakter de enkelte kreftformene: For eksempel er føflekkreft og annen hudkreft som er knyttet til sol, hyppigere sør i landet enn i de nordlige landsdeler. Et stort antall personer

lever med en tidligere kreftdiagnose, og ved utgangen av 1993 dreide det seg om ca. 117 000 personer. I denne gruppen finner vi både personer som er helbredet og de som fortsatt er syke. Det er særlig de 49 000 kreftpasientene som har fått sin diagnose 0–5 år tidligere, som representerer behandlingsutfordringene av de 117 000. Når det gjelder gruppen kreftpasienter 5 år etter diagnose, finner vi her pasienter som til tross for at de er kvitt sykdommen har andre kroniske plager. Ved utgangen av 1993 levde 1938 personer med en kreftdiagnose stillet før de var fylt 15 år.

Antall krefttilfeller er avhengig av befolkningens størrelse, alderssammensetning samt risiko for å få kreft. Vi regner med at rundt 45 % av økningen skyldes befolkningens alderssammensetning og de resterende 55 % økt risiko for å få kreft.

Da kreft særlig rammer eldre, vil antallet krefttilfeller øke med antallet eldre i samfunnet. Fra 1985 og til 2010 er det beregnet en økning på 5494 nye krefttilfeller. I samme periode beregnes antall kreftdødsfall per år å øke med til sammen 2683.

Fra 1993 til 2010 vil vi oppleve en økning på 18,7 % nye krefttilfeller, samtidig som antall kreftdødsfall stiger med 13,6 %. Antallet som lever med en tidligere kreftdiagnose vil også øke betydelig.

## 2.3 SAMFUNNSMESSIGE KONSEKVENSER AV KREFT

Hvert år dør rundt 10 000 mennesker av kreft, og av disse dør 6 000 allerede innen ett år etter at diagnosen er fastlagt. De resterende 4 000 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.

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. Hvis sykdommen imidlertid først blir oppdaget når det er generell spredning, er leveutsiktene dårlige. Dette betyr igjen at omfattende behandling med tanke på å helbrede pasienter med avansert sykdom på diagnosetidspunktet, ikke er effektiv når vi forholder oss til befolkningsgrupper. Derimot kan disse pasientene gis lindrende og i visse tilfeller livsforlengende behandling. For de hyppigste kreftformene, brystkreft og prostatakreft, er det en gledelig bedring av overlevelsen unntatt ved spredning av sykdommen, hvor leveutsiktene fortsatt er dårlige. Det samme mønsteret avtegner seg også når det gjelder kreft i tykktarm og endetarm.

Resultatene mht. helbredelse av lungekreft er fortsatt dårlige, med 5-års overlevelse under 10 % for alle stadier samlet.

Som allerede omtalt vil det totale antallet krefttilfeller øke fram mot år 2010, men hos menn regner vi med at antallet dødsfall som skyldes kreft i magesekken reduseres med rundt 75. Hos kvinner vil antallet dødsfall som skyldes livmorhalskreft reduseres med 50 dødsfall til år 2010. Imidlertid vil spesielt antall dødsfall som skyldes lungekreft øke. I år 2010 utgjør dette en økning på 130 nye dødsfall per år hos menn og 300 hos kvinner, dvs. en økning på 13 % hos menn og 79 % hos kvinner.

*Hvis vi antar at omkring to tredeler av lungekrefttilfellene kan tilskrives røyking, ville vi få rundt 1 300 færre dødsfall per år av lungekreft hvis tobakken var fjernet.*

Kreft er den nest hyppigste dødsårsak og var årsak til 22,4 % av alle dødsfall i landet, og blant personer under 70 år utgjør dødelighet av kreft totalt 32,5 % av alle dødsfall. Hos kvinner i denne aldersgruppen er andelen døde av kreft hele 43 %.

I et globalt perspektiv avviker ikke dødeligheten av kreft i Norge fra det som er gjennomsnitt i Europa. Den økonomiske sikringen gjennom ytelser fra folketrygden er et bærende element i vårt helsevesen. Den som rammes av en kreftsykdom fanges

opp av et økonomisk «sikkerhetsnett». For kreftpasienter som helbredes eller kommer i remisjon (får kontroll over symptomene), vil det primære mål være «friskmelding». I dag har vi liten samlet oversikt over hvordan ferdigbehandlede kreftpasienter rehabiliteres og kommer tilbake i jobb. Informasjon kan bli tilgjengelig gjennom en «kopling» mellom Rikstrygdeverkets og Kreftregisterets databaser.

Folketrygdens ytelser ved sykdom omfatter kompensasjon for inntektstap og dekning av ekstrabehov på grunn av sykdom eller uførhet. *Sykepenger, attføringspenger, uførepensjon, hjelpe- og grunnstønad til kreftpasientene utgjør til sammen kr 838 mill. pr. år (1995).* Dette utgjør 2,4 % av samlet utbetaling for disse stønadene. Den individuelle refusjonen er gjennomsnittlig lavere til kvinner enn til menn. 4868 var uføretrygdet p.g.a. kreft i 1995. Ca. 900 kreftpasienter blir uføretrygdet hvert år. Selv om vi har et trygdesystem og en velferdsstat som i prinsippet skal sikre oss i alle situasjoner, kommer noen i økonomiske problemer under sykdom, og det vil som regel ramme hele familien. Især synes småbarnsfamilier å være sårbare. Ikke alle mestrer den nye livssituasjonen. Problemene kan melde seg i en belastende sykdomsfase (f.eks. under en intensiv fase av behandlingen). Pasientene mangler informasjon om rettigheter og velferdsordninger. Sykehusene har nedprioritert sosionomtjenesten, og kvalifisert hjelp er derfor ikke alltid tilgjengelig. Saksbehandlingstiden ved trygdekontorene er ofte lang, og pasientene når ikke alltid fram ved sosialkontorene. Alvorlig sykdom er ikke noe godt utgangspunkt for å lete seg fram i regelverket på egen hånd. Man trenger mer kunnskap om kreftpasientenes levekår.

Kreftpasienter utgjør 1–2 % av primærlegenes pasientkontakter. En større gruppe pasienter kommer til lege fordi de frykter sykdommen eller de har symptomer som må undersøkes nærmere. Denne gruppen er vanskelig å avgrense. Noen har anslått at de utgjør ca. 13 % av pasientkontaktene. Basert på en gjennomgang av legeregningskort (Rikstrygdeverket) er våre anslag at 5,5 % av *kostnadene* i primærhelsetjenesten er kreftrelaterte. Antall kreftpasienter som benytter de kommunale pleie- og omsorgstjenestene (hjemmesykepleie og sykehjem) varierer betydelig fra kommune til kommune. Våre anslag og analyser viser et gjennomsnitt på 4 %.

I 1995 var det ca. 640 000 innleggelser i norske sykehus. Knapt 80 000 (12,2 %) hadde kreft som hoveddiagnose, ca. 13 000 (2,1 %) hadde kreft som bidiagnose. Pasienter med kreft som hoved- og bidiagnose forbrukte 830 000 liggedager (19,4 %) av i alt 4 300 000 liggedager i somatiske sykehus. Svulster i magetarm-regionen utgjorde den største gruppen.

Basert på DRG-beregninger utgjorde kostnader til behandling av kreft som hoveddiagnose kr 2,4 milliarder for inneliggende pasienter i somatiske sykehus. Dersom man også inkluderer kreft som bidiagnose, er kostnadene estimert til kr 2,7 milliarder.

De offentlige kostnadene (refusjon fra Rikstrygdeverket, fylkeskommune og diverse rammetilskudd) til private og offentlige laboratorie- og røntgentjenester er meget vanskelig å få oversikt over pga. liten detaljeringsgrad i tilgjengelige statistikker og store regionale forskjeller. Det er også vanskelig å gi forklaring på hvorfor utgiftene øker. (Utgiftene til offentlige laboratorier økte med ca. 25 % fra 1994 til 1995 og ca. 14 % for private røntgenavdelinger). Samlet direkte offentlige kostnader som kan knyttes til kreft for helsetjenester utenom sykehus inkludert sykehusenes poliklinikker er noe over 1 milliard. De samlede utgiftene til cellegifter i Norge var kr 67 mill. (1995). Dersom man inkluderer kostnader til tilberedning, kvalmebehandling, etc., utgjør kostnadene ca. kr 132 mill. De totale utgifter til medikamentell behandling til kreftpasientene ved sykehusene er beregnet til ca. kr 230 mill. (inkludert cellegiftbehandling). Refusjon på «blå resept» for kreftdiag-

nosene er ca. kr 55 mill. Til sammenlikning var apotekenes utsalgspris for *ett preparat* (paroxetinhydroklorid – Seroxat – «lykkepillen») kr 283 mill. i 1996, med andre ord fire ganger mer enn alle cellegiftpreparater ved alle norske sykehus. I relasjon til annen medikamentell behandling er kostnadene ved cellegiftbehandling lave. Proporsjonene i ressursbruken er viktig. For noen av de mest sentrale cellegifttypene synes det å være små regionale forskjeller i bruken, mens det synes å være relativt store forskjeller i foreskrivningspraksis for smertestillende medikamenter. Den generelle kostnadsutviklingen har vært særlig stor for «pleie og omsorg» i kommunehelsesektoren. Den har økt med 300–400 % de siste 15 årene. Utgiftene til legemidler har økt med 150 %. Kostnadsutviklingen i helsetjenesten må også bedømmes ut fra innbyrdes proporsjoner i de ulike utgiftspostene. Det er betydelige geografiske forskjeller i forbruk av primærlegetjenester, spesialisthelsetjenester, bruk av «blåresepter» og private laboratorietjenester. Spesialistdekningen viser også stor geografisk variasjon. Et samlet kreftregnskap av direkte utgifter (lønn, forbruk, sykepenger, pensjoner) utgjør ca. kr 5,1 milliarder. Beløpene framgår av tabell 2.1. Estimater av indirekte kostnader (basert på en svensk undersøkelse) er ca. kr 4,2 milliarder. Samfunnets samlede kostnader knyttet til kreft beløper seg derfor til ca. 9,3 milliarder kroner (1995).

*Tabell 2.1: Direkte kostnader som skyldes kreft. Beløp i millioner (stort sett 1995-kroner)*

| | |
|---|---|
| Sykehusbehandling (pkt. 5.6) | 2 700 |
| Primærhelsetjenesten (pkt. 5.5) | 129 |
| Medikamenter (pkt. 5.7) | 285 |
| Sykehuspoliklinikker inkl. poliklinisk strålebeh., private laboratorier, etc. (pkt.5.5) | 687 |
| Kommunehelsetjenesten (sykehjem, hjemmesykepleie, etc. (pkt. 5.5) | 392 |
| Sykepenger (pkt. 5.2) | 318 |
| Attføring og rehabilitering (pkt. 5.2) | 71 |
| Uføretrygd (pkt. 5.2) | 363 |
| Sosialutbetalinger (pkt. 5.3) | 204 |
| Sum | 5 149 |

## 2.4 STRUKTUR OG PROSESS I KREFTOMSORGEN

Helsevesenet er inndelt i fem geografisk definerte helseregioner og tre forvaltningsnivå (kommunehelsetjenesten, fylkeskommunale sykehus og regionsykehus). Sosial- og helsedepartementet har definert visse lands- og flerregionale funksjoner. Det innebærer at noen pasienter skal samles og ha sin behandling på et bestemt sykehus. Noen regionfunksjoner er også fastlagt, men oppgavefordelingen mellom institusjonene innen fylker og innen regionen er i stor grad overlatt til sykehusene selv å bestemme. Den regionale og fylkeskommunale planleggingen må legge til rette en oppgavefordeling mellom sykehusene som tar hensyn til kvalitetskravene til tjenesten. *Kvaliteten på helsetjenestene blir derfor både et faglig og et organisatorisk anliggende.*

Pasienten må forholde seg til mange, noen ganger svært mange aktører. Flere institusjoner i forskjellige forvaltningsnivå kan være involvert i diagnostikk og behandling. Oppgjørsordningene er forskjellige på de ulike forvaltningsnivåene. De legger sterke føringer for henvisningspraksis. Alle pasienter og særlig de som trenger lindrende behandling har behov for kontinuitet og et system som er i stand

til («har tid til») å fange opp pasientens mangeartede problemer. De «effektiviserte» systemene gjør ikke alltid det. Av 11 innleggelser i sentral- og lokalsykehus er en kreftpasient. Tilsvarende tall for regionsykehus er 1 av 7. Gjennomsnittlig liggetid er fra ca. 8 til 11 dager. Over 60 % av sykehusoppholdene er ved de opererende avdelingene, de aller fleste ved de generelle kirurgiske avdelingene (ca. 40 %). En analyse av hvor de ulike kreftoperasjoner blir gjennomført, viser at relativt store inngrep for kreft «foregår» ved de «minste» sykehusene. Antall opererte pasienter kan være bekymringsfullt lavt ved noen sykehus. Av hensyn til kvalitetskravene bør det gjennomføres en sterkere grad av samling på færre hender og i færre sykehus. Enkelte inngrep bør sentraliseres til bare ett sykehus i hver region. Til sammenlikning er kreftavdelingenes (de onkologiske avdelinger) andel knapt 15 % av sykehusoppholdene.

Kreftpasientene har ofte mange sykehusopphold. Om lag 40 % av de pasientene som er innlagt mer enn fem ganger i løpet av ett år er kreftpasienter. (Til sammenlikning er tilsvarende tall for sykdommer i sirkulasjonsorganene 14 %). Statistikkene viser at 1 av 9 kreftpasienter reinnlegges innen en måned etter foregående utskrivning.

Om lag 10 000 dør av kreft hvert år. 6000 dør i løpet av det første året etter at de fikk diagnosen kreft. På landsbasis dør ca. 13 % av kreftpasientene i hjemmet, og ca. 25 % i sykehjem. Tallene varierer sterkt fra kommune til kommune og synes å være avhengig av avstanden til sykehus. Antall kreftpasienter som dør i hjemmet eller i sykehjem (kommunehelsetjenesten) varierer fra under 30 % til over 70 %. Knapt 40 % av de pasientene som dør på sykehus blir innlagt mindre enn en uke før de dør. Om lag 16 % av pasientene ligger mer enn 30 dager i sykehus før de dør. De «forbruker» nesten 50 % av liggedagene til denne pasientgruppen. Også disse tallene viser store geografiske variasjoner. Ca. 92 000 liggedager ved sykehus (13 % av alle liggedager med kreft som hoveddiagnose) brukes av pasienter som har utskrivingsdiagnosen «død». De store geografiske ulikheter tyder på at oppgavefordelingen mellom sykehus og primærhelsetjenesten for pasienter i terminal fase må struktureres bedre i mange kommuner.

Vi vet at ventetider er et stort problem for kreftpasientene, og helsevesenet må bruke store ressurser for å finne «nødløsninger». Tross flere år med ventelisteregistreringer, er det ikke mulig å få data som kan gi et bilde av kreftpasientenes situasjon. «Telefonrunder» viser at man opererer med ventetider på lindrende behandling i størrelsesorden 2 måneder. Dersom ventetiden blir lengre, velger man heller å avslå søknader. Statens helsetilsyn har «grepet inn» i noen tilfeller der man (ved en tilfeldighet?) har oppdaget mer enn tre ukers ventetid på kreftoperasjon.

Antall helsepersonell øker jevnt. Det har særlig vært en sterk økning av hjelpepleiere, men også av leger og sykepleiere. Det er meget sparsomme data som beskriver funksjonen til de ulike grupper personell. Det er derfor nær umulig å danne seg et bilde av hvordan personellressursene brukes og blir utnyttet. Det er vanskelig å forstå hvordan man kan styre et personellkorps av disse dimensjonene uten at man har statistikk som knytter dem til oppgaver de skal løse.

Det er et økende krav til spesialkompetanse i alle ledd innen kreftomsorgen. Vi har spesielt påpekt behovet for flere patologer (patologer stiller kreftdiagnosen på basis av celle- eller vevsprøver). Rekrutteringen svikter samtidig som faget er inne i en rivende utvikling. Videreutdanning i onkologisk sykepleie har hatt en skjev geografisk fordeling. Distriktene nær utdanningsinstitusjonene blir best dekket (til nå Oslo og Tromsø). Det er etablert utdanningstilbud i Bergen og midlertidig i Levanger og Stavanger, men det anbefales økt kapasitet for å møte behovet gjennom en utbygging som sikrer en bredere geografisk fordeling av sykepleiere med en relevant praksis eller videreutdanning.

Terapiradiografer er en liten personellgruppe, men de har en viktig funksjon ved den praktiske gjennomføringen av strålebehandlingen. Utdanningskullene er små, og en streng praktisering av tilsettingsreglementet (ledige hjemler) kan føre til at man «mister» kompetent personell. Lange perioder med underbemanning har ført til mangelfull utnytting av behandlingskapasiteten og periodevis stengning av strålebehandlingsmaskiner.

Den geografiske fordelingen av legespesialister kan variere til dels betydelig fra region til region. Rekrutteringen til en lang rekke spesialiteter er som påpekt i flere utredninger, meget bekymringsfull (se St meld nr 24 (1996-97)). Det er meget få som blir ferdig med sin spesialisering før de er 40 år. Følgelig blir antall yrkesaktive år som spesialist begrenset.

Det offentlige står bak hovedtyngden av tjenester innen velferd, men vil aldri kunne bli altomfattende. På den annen side har hver og en av oss en «privat sfære» hvor vi selv må ta ansvar for egen velferd og eget liv. Imidlertid er det et «sprik» mellom de offentlige velferdstilbud og de som det enkelte menneske selv må ta ansvar for, og innenfor et slikt «tomt rom» er det plass for ideelle organisasjoner. Av frivillige organisasjoner er det Den Norske Kreftforening (DNK) som har hatt størst betydning innen kreftomsorgen. DNK mottar ikke offentlig støtte. Arbeidet er basert utelukkende på økonomisk støtte fra befolkningen. Forskning er det området foreningen satser mest på, men DNK yter også støtte til pasientrettet virksomhet, bl.a. ved drift av omsorgssentre i landet.

### *Det «alternative helsemarked»*

Knapt halvparten av kreftpasientene vil i løpet av sykdomsperioden prøve en eller annen form for alternativ medisin. I 1985 ble antall konsultasjoner anslått til 1,1 millioner, med et økonomisk omfang på ca. 1 milliard kroner. De fleste metoder som lanseres og benyttes som alternativ behandling er av typen *komplementær*behandling, dvs. at behandlingen gis som tillegg (supplement) til pågående kreftbehandling eller etter at en slik behandling er avsluttet. Dette er et viktig spørsmål for mange. Det er påfallende regionale forskjeller i valg av metoder. «Åndelige metoder» (healing, helbredelse ved bønn, o.l.) dominerer i nord og vest, mens injeksjoner, homøopati, etc. dominerer i de øvrige landsdeler.

Pasientens subjektive opplevelse og fornemmelse av hvordan behandlingen virker stemmer ikke alltid overens med helsevesenets objektive bilde av sykdomsprosessen. Begge deler er viktige for pasienten. Kommunikasjon mellom pasient og behandler for å gi pasienten de beste mulighetene for å mestre sin tilværelse må være et overordnet mål.

Alternativ medisin er ikke et entydig begrep. Det er heller ikke riktig å skille den tradisjonelle «skolemedisinen» fra alternativ medisin. I praksis finnes det en stor gråsone. Den grunnleggende uenigheten mellom den vitenskapelig baserte medisin og alternativ medisin dreier seg om hvilke krav en skal sette til dokumentasjon for effekt. Den «kunnskapsbaserte medisin» baserer sin virksomhet på systematisk registrering av effekt på pasientgrupper som på forhånd er definert, dvs. at gruppene har en rekke felles karakteristika. En behandling skal ha en tallfestet sannsynlighet for virkning. Erfaringsgrunnlaget skal i utgangspunktet ikke knyttes til enkelttilfeller. Det *må* være mulig å definere et allmenngyldig krav: I pasientbehandling må vi kunne definere og presisere *hva man vil oppnå med tiltakene.* Det bør da også være et rimelig krav å vite *i hvilken grad behandlingen kan innfri dette*. Vårt ansvar som behandlere er enormt uansett hvilken «leir» vi tilhører, og det må være «behandler» som er ansvarlig for å bringe den nødvendige dokumentasjon til veie. Pasientenes bruk av alternativ behandling er et faktum som helsevesenet må for-

holde seg til. Helsevesenet må finne et eksistensfellesskap med denne virksomheten og ha en åpen holdning til pasienten selv om man fastholder sine prinsipper om kunnskapsbaserte handlinger. Pasientene må ta et selvstendig valg. Etter vår oppfatning kan behandling som ikke har dokumentert effekt ikke defineres som en «grunnleggende helsetjeneste». Derfor faller det utenfor prioriterte helsetjenester som skal finansieres av det offentlige.

## 2.5 HOVEDLINJER INNEN KREFTOMRÅDET

Vi kan ikke sette likhetstegn mellom årsak og risiko for å få sykdom. Dette betyr at selv om vi kjenner en rekke risikofaktorer for kreftutvikling, er det ikke ensbetydende med at vi har kunnskap om selve årsaken. Vel to tredeler av kreftdødsfallene er knyttet til livsstil, og de kan av den grunn teoretisk forebygges. Tobakk alene forårsaker 30 % av alle kreftdødsfall. De aller fleste krefttilfeller starter ved at ytre påvirkninger igangsetter sykdomsprosessen gjennom skade på arvematerialet. Kunnskapen om den relative betydning av enkeltfaktorene og hvilke som faktisk spiller en rolle for den store betydning matvarer har som årsaksfaktor, er meget mangelfull. Forskere anslår at nest etter tobakk er det største potensial for forebygging av kreft knyttet til å endre kostholdet.

Tobakksbruk er en av de viktigste risiko- og årsaksfaktorer til hjerte- og karsykdommer, kreft og lunge- og luftveissykdommer. Her i landet dør det årlig om lag 7500 mennesker av røykerelaterte sykdommer, dvs. at rundt 17 % av alle dødsfall i Norge har sammenheng med bruk av tobakk. Ulike former for stråling forårsaker rundt 3 % av alle kreftdødsfall, dvs. ca 300, og tobakk alene 3000 dødsfall i året.

Et grovt estimat indikerer at vi teoretisk kan forebygge om lag 17 % av alle krefttilfellene som inntreffer i år 2010, dvs. en reduksjon på 3000. Hvorvidt vi kan oppnå en slik effekt er for en stor del et spørsmål om hvilke virkemidler samfunnet er villig til å ta i bruk.

Hensikten med screening er å identifisere forstadier til kreft og/eller kreft i et tidlig stadium. Screening må organiseres som masseundersøkelser som er rettet mot befolkningsgrupper definert ut fra alder eller andre risikofaktorer. Vi benytter av og til begrepet «villscreening» om undersøkelse av friske personer utenom slike systematiske undersøkelser. Hensikten med screening er generelt å redde liv, dvs. å redusere dødeligheten av sykdommen. Villscreening gir ikke et slikt resultat.

Screening for kreft i livmorhalsen er nå organisert for kvinner mellom 25 og 70 år. Dessuten er det igangsatt screening for brystkreft som et prøveprosjekt i fire fylker for kvinner mellom 50 og 70 år. Det foreligger nå resultat fra undersøkelser som viser at organisert screening kan senke dødeligheten av tykktarmskreft med 15–25 %.

Organisert undersøkelse av risikogrupper som f.eks. personer med nedarvet risiko for kreft, er spesiell ved at alle risikopersoner er friske samtidig som de bærer på risiko for senere kreftutvikling. Selv om tallene er usikre, antar vi at om lag 10 000 voksne personer i risikoalder er genbærere for arvelig brystkreft, eggstokkkreft og tarmkreft. Om lag 2 % av disse blir syke hvert år. Dette betyr at rundt 200 nye krefttilfeller oppstår hvert år i disse familiene.

En korrekt diagnose er grunnlaget for å kunne gi en riktig behandling, og det stilles store krav til celle- og vevsrelatert diagnostikk. Av hensyn til den diagnostiske sikkerhet bør en langt større del av prøvemengden undersøkes av to leger i forhold til dagens praksis. En slik ordning vil imidlertid resultere i et betydelig økt behov for patologer. Det er også økt behov for spesialundersøkelser. Obduksjonsvirksomheten som er en nøkkelfunksjon i kvalitetssikring og kvalitetskontroll av helsevesenet, må økes. Når det gjelder bildedannende diagnostiske metoder, er det

i dag ventetid på de fleste undersøkelser. De moderne metodene krever ofte betydelig mer tid både til utførelse av selve undersøkelsen og til tolkning av resultatene enn det som var vanlig tidligere. Det foreligger spesialistmangel innen fagfeltet, og det er også nødvendig med bevilgninger på utstyrssiden.

Primærlegene har en meget vanskelig oppgave i å velge ut hvilke pasienter som skal henvises videre. Kreft kan debutere med meget vage symptomer som ikke lar seg skille fra mindre alvorlige sykdommer eller symptomer. Feilvurderinger er uunngåelige, men målet må være at de er så få som mulig. *Spesialisten kan ikke erstatte primærlegen i denne «silingsfunksjonen».* Primærlegenes oppgaver blir enda vanskeligere og enda mer sårbar p.g.a. lange ventetider på en rekke undersøkelser. Man kan finne bedre løsninger enn dagens ordninger, men det vil kreve bedre kapasitet for det som i dag er flaskehalser i diagnostikken (bl.a. røntgendiagnostikk).

Primærhelsetjenesten skal representere kontinuitet og ha et koordinerende ansvar for pasientene. Slik er det ofte ikke. Primærlegen «mister» kontakten med pasienten etter at de er henvist til sykehus eller poliklinikk med mistanke om kreft. Manglende kontakt og mangelfull informasjonsutveksling mellom sykehus og primærlegene er et problem som er blitt tatt opp gang på gang. Det er lite trolig at dagens samarbeidsmodell kan løse problemet. Primærlegenes og sykehuslegenes arbeidsmetoder blir mer og mer forskjellig bl.a. pga. den teknologiske utvikling i sykehusenes infrastruktur. Både primærdiagnostikken av kreft og deler av prosedyrene som benyttes ved kontrollene og især nødvendig diagnostikk ved lindrende behandling forutsetter at en benytter sykehusenes infrastruktur. Samarbeidsmodeller som bringer primærlegene i nærmere kontakt med sykehusene må derfor utvikles.

Det er bare operasjoner, strålebehandling og cellegift som *alene* kan helbrede kreftpasientene. Man regner med at halvparten av dem som får kreft vil bli helbredet. Kirurgi inngår i behandlingen av *ca. 85 % av dem som blir helbredet.* Strålebehandling spiller også en sentral rolle og er involvert i ca. 40 %, eventuelt i kombinasjon med kirurgi. Cellegift inngår i ca. 14 % og har derfor en relativ beskjeden plass når en ser alle kreftformene under ett.

Med tanke på den videre planlegging må man både ta hensyn til at det stadig er flere som rammes av kreft og en forbedring av metodene. Vi forventer en større differensiering av kreftoperasjonene, dvs. omfang eller «aggressivitet», større vekt på å bevare funksjonen, korreksjon av skjemmende vevsdefekter, etc. Strålebehandling har også et forbedringspotensial som kan gi en kvalitetsheving av behandlingsresultatene, bl.a. som følge av forbedring av det tekniske utstyret og mer presis diagnostikk. Dersom norsk helsevesen skal delta i utprøvende behandling i større grad enn i dag, må også dette tas hensyn til i planleggingen. Også den halvpart av pasientene som *ikke* blir helbredet skal ha en behandling som må preges av kvalitet. Som *pasientgruppe* må de ikke prioriteres lavere enn dem som kan helbredes. Helsevesenet er m.a.o. forpliktet til å utnytte tilgjengelig kunnskap innen lindrende behandling. Oppgavefordeling og kompetanseheving er sentrale elementer. Den hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenesten må bygge på kompetanse. Kompetanse i pleietjenesten (ved sykehjem og hjemmesykepleien) er under oppbygging mange steder, bl.a. gjennom videreutdanning innen sykepleiefagene. Målet må være å etablere samarbeidsakser til lokal- og sentralsykehuset, slik at kunnskap om metoder og løpende informasjon om den enkelte (bl.a. samarbeid med kreftenhetene og andre avdelinger ved sykehusene) blir ivaretatt.

## 2.6 HOVEDUTFORDRINGER INNEN KREFTOMRÅDET

Hensikten med å gi en behandling er å oppnå en *effekt*. Hvordan kan denne effekten måles og dokumenteres slik at man kan vurdere en type behandling opp mot en annen type behandling? Medisinsk dokumentasjon baseres på studier (undersøkelser). Disse vil ha ulik utsagnskraft. Dokumentasjonsgrunnlaget avhenger av hvilken forskningmetode som er anvendt, antall enkeltobservasjoner som inngår i undersøkelsen, etc. Den vitenskapelige metode for å dokumentere effekter er både tids- og ressurskrevende. En prinsippskisse for vurdering av behandlingseffekt og den kunnskapsforankring en vurdering av effekt må baseres på er vist på fig. 8.1. Modellen skiller ikke mellom «skolemedisin» og «alternativ medisin», da man må stille de samme krav for å bedømme effekt. Krav til dokumentert effekt er også grunnleggende for å kunne prioritere ett tiltak fremfor et annet (jfr. NOU 1997: 18).

Helsegevinst knyttet til behandling kan måles som økt levetid (redusert dødelighet) eller som økt helserelatert livskvalitet. Overlevelsen er enkel å registrere, mens livskvalitet er vanskeligere å tallfeste på en slik måte at erfaringsgrunnlaget lar seg overføre til andre pasienter i samme situasjon. I kreftbehandling må en ofte veie en mulig gevinst opp mot en ulempe (bivirkning, risiko for komplikasjon). Dette kompliserer valg og vurderinger og bringer inn etiske overveielser når de vitenskapelige data skal omsettes i praktisk handling. Samfunnet, representert ved det politiske systemet og helsetjenesten, bør ha tilnærmet samme oppfatning av «grensene» for dokumentasjonskrav for en behandling. Dersom kravene til dokumentasjon senkes, må ressursene økes. I praksis betyr dette «mer behandling til flere». Det er også en grense for hvor «små gevinster» som kan måles. Helsevesenet kan ikke påta seg rollen som samfunnets «portvakt» alene. Helsevesenet trenger retningslinjer fordi «alle kan ikke få alt» og enhver lege kan ikke ha full frihet til å «rekvirere» på sin pasients vegne (jfr. NOU, 1997: 18).

Kunnskapsgrunnlaget bygger på vitenskapelige studier som er offentliggjort i anerkjente tidsskrifter. Arbeidene vil bli kritisk vurdert av flere uavhengige grupper før man tillater trykking. Dokumentasjonsgrunnlaget er internasjonalt, og det er bygget opp databaser som er tilgjengelig for alle. Noen land har bygget opp egne organisasjoner som foretar en løpende overvåking av informasjonsstrømmen. De foretar en tverrfaglig gjennomgang og systematisering og vurdering av tilgjengelig litteratur og sammenfatter det til anbefalte strategier. Dette er særlig viktig for å få en grundig gjennomgang av nye metoder (jfr. planene om etablering av enhet for nyttevurdering av medisinsk praksis og metode, «medisinsk teknologievaluering»).

Den kunnskapsbaserte medisin («evidence-based medicine») er en integrasjon av «ekstern» kunnskap som bygger på vitenskapelig litteratur og systematisk nedtegnet medisinsk praksis og individuelle ferdigheter og klinisk erfaring. Handlingen tar utgangspunkt i det naturvitenskapelige kunnskapsunderlaget, men blir tilpasset den enkelte pasient ut fra behandlers (legens) kliniske erfaring. Pasienten har ofte et «mangfold» av symptomer og plager. Dette gjelder særlig pasientene som trenger lindrende behandling.

### *Den uhelbredelige kreftpasienten*

Halvparten av pasientene som rammes av kreft blir ikke helbredet og vil etter kortere eller lengre tid dø av sykdommen. Om lag 6000 dør i løpet av ett år fra det tidspunktet diagnosen ble stilt. Mange kan imidlertid leve «normalt» og være i fullt arbeid i flere år selv om de ikke er helbredet. Pasienter som behandles med tanke på helbredelse og de som får lindrende behandling er i stor utstrekning avhengig av det samme helsepersonellet og «konkurrerer» om de samme «ressursene», dvs. operasjonskapasitet, strålebehandling, diagnostisk kapasitet, pleieressurser, etc. Det er

ikke uproblematisk å prioritere den ene gruppen pasienter fremfor den andre. Både pasienter som kan helbredes og pasienter som *ikke* kan helbredes burde ha *samme mulighet for å oppnå optimal livskvalitet*. Det blir derfor et alvorlig etisk dilemma når kapasiteten svikter på de hjelpemidlene som er best egnet for å lindre plagene.

Det kreves god kompetanse for å gi lindrende behandling og for å gi god terminal omsorg. Kompetansen i palliativ (lindrende) medisin er mangelfull, bl.a. fordi den har vært nedprioritert over lang tid. Det gir bl.a. utslag gjennom betydelige forskjeller i henvisningspraksis til lindrende behandling. Kompetanse og kapasitet må bygges opp som en integrert del av helsetilbudet. Forslag til tiltak har vært fremmet flere ganger. Man bør bygge opp en sammenhengende kompetanse- og tiltakskjede fra regionsykehusene via behandlende avdeling ved sentral- og fylkessykehus til primærhelsetjenesten. Hensikten er å ivareta den palliative behandlingen i hele tiltakskjeden. Særlig bør forholdene legges bedre til rette for terminal pleie i kommunehelsetjenesten. Palliativ medisin bør ha en akademisk forankring. Det er tidligere foreslått at man oppretter en egen avdeling for «palliativ medisin» som er knyttet til universitetsklinikkene. Foreløpig er det bare en slik avdeling ved Universitetet i Trondheim.

### *Den «informerte» pasienten*

Legen har ikke lenger «monopol» på medisinsk kunnskap. Moderne informasjonsteknologi har gjort sitt inntog. Flere har tilegnet seg kunnskap om hvordan informasjonen kan gjøres tilgjengelig og kan selv komme med forslag til behandlingsopplegg som avviker fra etablerte metoder. Informasjonsmengden er overveldende, og det er ikke mulig for den enkelte lege å holde seg à jour og oppdatert. Dialogen med den kunnskapsrike pasienten kan være meget verdifull. Man trenger et system som oppdaterer våre handlingsprogrammer slik at «standard» til en hver tid representerer og sikrer pasientene et optimalt behandlingstilbud i tråd med omforente kriterier for prioritering. Sikring av lik tilgang på behandling uavhengig av pasientens kunnskapsnivå og ressurser er nedfelt i vårt verdigrunnlag.

Kvaliteten på helsetjenesten er avhengig av struktur (organisering, tilstrekkelig personell, ressurser, etc.) og prosess (hvordan tingene skjer, ventetider, informasjon, etc.). Utfallet registreres som resultater, komplikasjoner, funksjonsnivå, livskvalitet, pasienttilfredshet, etc. Det er fastslått at «øvelse gjør mester». Det forutsettes at man må sikre et tilstrekkelig antall pasienter pr. tiltaksenhet. Helsetjenesten må organiseres slik at kvalitetssikring er mulig og at grunnlaget for god kompetanseoppbygning, inklusive spesialistutdanningen er til stede. Både de sjeldne og de mer vanlige kreftformene som brystkreft, tykktarms- og endetarmskreft må samles og få sin behandling ved tiltaksenheter.

En overlevelsesgevinst i størrelsesorden 5–10 % for brystkreft og endetarmskreft kan oppnås gjennom en standardisering av behandlingen alene, dvs. formalisering og felles retningslinjer for det faglige samarbeidet. Dette er kvalitetsforbedrende tiltak til antatt lave kostnader som kan oppnås gjennom samarbeid fag–administrasjon.

Kunnskapsproduksjon (forskning) kan gi helsevesenet flere positive effekter. Det dreier seg ikke bare om å generere ny kunnskap. Pasienter som deltar i kliniske studier oppnår bedre resultater enn pasienter som ikke inngår i slike, selv om man benytter samme behandlingsprogram. Forskningsprogrammene stiller mange og spesifikke krav til kvalitet og registrering som pasienten som deltar i undersøkelsen vil dra nytte av. Man må heller ikke underkjenne kunnskapsproduksjonens generelle kompetansehevende effekt i de medisinske miljøene. Medisinsk kunnskapsproduksjon er bygget opp av flere elementer. Det er grunnforskning eller

basal forskning, anvendt forskning (bl.a. den «pasientnære» forskning), opplæringsforskning, original frontlinjeforskning (tilfører ny erkjennelse), sekundærforskning (bringer videre hypoteser fra «frontlinjeforskningen») og konfirmerende forskning (bekrefte andres funn). Det offentlige bidrag til forskning er meget beskjedent, bl.a. fordi det vitenskapelige personalet ved universitetsklinikkene i begrenset grad har anledning til vitenskapelige aktiviteter. Driftsmidlene må i stor grad hentes fra eksterne kilder som enten er legemiddelindustrien eller forskningsfond. «Hovedsponsor» kan naturlig nok ha stor innflytelse på valg av prosjekter.

Legemiddelpolitikken er i endring p.g.a. EØS-avtalen og nye EU-direktiver for evaluering og godkjenning av nye medikamenter, herunder også nye kreftmidler. Det stilles fortsatt krav til dokumentasjon for sikkerhet, kvalitet og effekt, men ansvaret for indikasjonsstillingen og praktisk bruk av medikamentet kan «flyttes» mer fra Statens legemiddelkontroll til rekvirent (den som har ansvar for behandlingen). Vi må m.a.o. forvente at kreftmidler blir registrert raskere enn tidligere og før alle sider av medikamentenes effekt og nytte er kartlagt. «Behandler» må skaffe til veie den nødvendige informasjon for å vurdere medikamentenes effekt og bivirkningsprofil i forhold til en gitt indikasjon. I praksis vil behandler få et større ansvar.

*Rehabilitering*

Rehabilitering dreier seg om hvordan pasienten klarer å tilpasse seg en sosial og yrkesrelatert tilværelse. I 1993 var det ca. 50 000 personer som hadde eller hadde hatt kreft i yrkesaktiv alder (16–67 år) og ca. 66 000 personer over 67 år. Mange strever for å makte dette fysisk, psykisk, sosialt, familiært, eksistensielt, økonomisk og i forhold til arbeidssituasjonen.

De senere år er man for alvor blitt oppmerksom på at kreftbehandlingen kan gi alvorlige bivirkninger som først manifesterer seg som en alvorlig sykdom flere år senere. De nordiske landene har spesielle forutsetninger for å kartlegge langtidseffekter etter kreftbehandling. Kreftregistrene har meget god datakvalitet, og det er som regel ikke vanskelig å komme i kontakt med tidligere behandlede pasienter (i motsetning til hva som er tilfelle i andre land). Behandlingen har sin pris, og noen ganger er den svært alvorlig. Vi trenger mer kunnskap for å forebygge langtidsskadene, men også om hvordan man best kan behandle dem som er rammet. Disse problemstillingene har man også forsøkt å ivareta i EUs rammeplaner og den engelske kreftplanen.

Den senere tid har man særlig satt fokus på hvordan barna klarer seg etter at de er blitt behandlet for kreft. I 1993 var det ca. 800 barn *under* 16 år som hadde eller hadde hatt kreft, mens det til sammen var 1938 personer i live som hadde hatt kreft som barn. Flere av disse var voksne. Vi vet at mange blir uførepensjonert selv om de er helbredet for sin kreftsykdom. Vår kunnskap om hvordan det går med kreftpasientene etter avsluttet behandling er mangelfull og fragmentarisk. Forutsetningen for å foreslå tiltak er at man får kartlagt problemene. Det er flere muligheter som bør vurderes. Rikstrygdeverkets og Kreftregisterets databaser kan sikkert utnyttes til å fremskaffe mer kunnskap. Langtidsoppfølging av pasienter må struktureres og bli en del av oppfølgingsrutinene.

Rehabilitering på kort og lang sikt omfatter også andre sider av livet som forplantingsevne og seksualfunksjon. Virkemidler som kan bidra til at pasienten kan tilpasse seg sin nye situasjon bedre, utvides stadig, også gjennom forbedringer av primærbehandlingen (bedre funksjonelle resultater). Vi vil f.eks. påpeke et sannsynlig økende behov for assistanse fra plastikkirurgi for rekonstruksjoner både primært og sekundært.

## 2.7 ADMINISTRATIVE OG POLITISKE RAMMEBETINGELSER

Arbeidet med Norsk kreftplan må settes inn i en videre sammenheng. En rekke politiske, administrative og faglige plandokumenter har vært med på å forme det helsevesen og den kreftomsorg vi har i dag. Spesielt vil vi nevne EUs kreftplan, «Europe against Cancer», som i sin diskusjon om årsaker til kreft og om forebygging er overensstemmende med de angivelser og vurderinger som gis i denne utredningen. En ekspertgruppe i England la i 1995 fram følgende innstilling: «A policy framework for commissioning cancer services». Den engelske planen baseres på en befolkningsgruppe og en geografi som avviker fra den norske. Bl.a. er kravet til opptaksområde (befolkningsgrunnlag) for et *Cancer Centre* ca. 1 million, med 3/4 mill. som absolutt minimum. De organisatoriske prinsippene og virkemåten for den engelske kreftomsorgen er likevel relevante for norske forhold.

I *"Administrative og politiske rammebetingelser"* i kapittel 9 har vi derfor listet opp en rekke både nasjonale og internasjonale dokumenter samt gitt en kortfattet beskrivelse av innholdet i de mest sentrale nyere politiske dokumentene og offentlige utredninger knyttet til kreftomsorg.

## 2.8 TILTAK, ORGANISERING OG ANSVAR

Samspillet mellom politikk, administrasjon og fag må skape en størst mulig legitimitet for valg av virkemidler og prioriteringer. Det må være en overordnet målsetting å skape aksept og tillit hos brukerne av helsetjenestene. Dette undergraves dersom de tre «hovedaktørene» ikke er samstemte om mål og midler. Man må enes om verdigrunnlaget og innholdet i begrepet «et rettferdig helsevesen». Dette er helsevesenets fundament, og må ikke bli oppfattet som floskler og «fagre», men tomme ord. Fokus på pasienten som enkeltindivid er grunnleggende. Krav om likeverd og rettferdig fordeling «når ikke alle kan få», skaper et etisk dilemma som helsearbeideren daglig står overfor (jfr. NOU 1997: 18). Ansvaret må ikke overlates til den enkelte helsearbeideren alene, men deles med helsepolitikerne som fastsetter rammene. Vi ønsker ikke et system som favoriserer den «sterkestes» rett, de som har store personlige ressurser som sterkt kan målbære sine krav. Fremmer og ivaretar vårt lovverk og vår praksis begrepene *solidaritet og likeverd* i samsvar med verdigrunnlaget og en rettferdig fordeling av godene?

### *Faglige premisser*

Kreftpasienten blir diagnostisert, behandlet og kontrollert i flere «forvaltningsområder». Det faglige samarbeidet må formaliseres og man må ha aksept for felles retningslinjer for diagnostikk og behandling. Kompetanseoppbygging forutsetter langt på vei klare retningslinjer for oppgavefordeling. De «vanlige kreftformene» krever også spesialkompetanse i diagnostikk og behandling inklusive lindrende behandling. Over halvparten av dem som rammes av kreft vil dø av sykdommen. Mange av disse pasientene kan få et bedre liv ved å utnytte tilgjengelig kunnskap. Kompetansen må bedres og gjøres mer tilgjengelig. Kapasiteten i dagens helsevesen tillater ikke at alle mulighetene blir utnyttet; også lindrende behandling vil kreve diagnostiske undersøkelser. De mange flaskehalser ved f.eks. røntgenavdelingene fører ofte til at andre pasientgrupper blir prioritert.

Den faglige utvikling innen laboratoriemedisinen, f.eks. molekylær medisin i diagnostikken, er mange ganger grunnlaget for å kunne forbedre behandlingsresultatene (se *"Diagnostikk"* i pkt. 7.4). Kompetanse og kapasitet er en forutsetning. Norsk laboratoriemedisin vil neppe kunne fylle sin oppgave hvis ikke noe drastisk blir gjort meget snart for å bedre rekrutteringen til fagene.

*Organisatoriske endringer – administrative tiltak*

Samarbeid mellom helseprofesjonene på tvers av forvaltningsnivåene skaper praktiske vansker for pasientene. Årsakene er flere. Finansieringssystemene er sterkt premissgivende for henvisningsrutinene. Stykkpris egner seg ikke for kreftpasienten. Det tverrfaglige samarbeidet og den individuelle tilpasning av pasientens behov lar seg vanskelig fange inn i et prosedyrestyrt finansieringssystem.

Helseprofesjonenes arbeidsform har utviklet seg i ulik retning. Kontakten mellom sykehusene og primærhelsetjenesten fungerer heller ikke tilfredsstillende for kreftpasientene. Primærlegenes arbeidsform og arbeidsbetingelser avviker mer og mer fra sykehusmedisinen. Kreftpasienten er avhengig av sykehusets infrastruktur både under den diagnostiske utredning, i behandlingsfasen, ved tilbakefall og noen ganger også i den terminale fasen. Også lindrende behandling og terminalomsorg krever kompetanse fra både sykepleiere og leger. I dag ligger mye av forutsetningen for denne kompetansen i sykehusene pga. sykehusenes infrastruktur og tverrfaglige bredde. Primærlegene «mister» pasienten etter at han eller hun er henvist til utredning med mistanke om sykdom. Denne utviklingen må snus. Pasienten trenger kontinuitet og primærlegens kompetanse og innsikt om den enkelte og de lokale forhold. Det krever nye løsninger for samarbeid. Fagmiljøene må bringes tettere sammen. Målet må være å gi et bedre tilbud i kommunehelsetjenesten.

En strukturert oppgavefordeling i sykehusene som ivaretar sentralisering av bestemte funksjoner for både sjeldne og mer vanlige sykdommer (f.eks. operative inngrep) gir et forbedringspotensial for behandlingsresultater både mht. overlevelse og det funksjonelle resultatet for pasienten. En fylkeskommunal og regional «styring» av pasientstrømmen til visse institusjoner gir en helsegevinst som kan hentes ut, sannsynligvis til minimale kostnader. Det ligger også et forbedringspotensial i bruken av felles retningslinjer for diagnostikk og behandling.

*Kapasitetsmangel*

Flaskehalser skaper «rusk» i maskineriet og merarbeid for personell det allerede er mangel på. Man fanges inn i en ond sirkel f.eks. pga. mangel på kontorpersonell. Vi støtter «Steineutvalgets» (NOU 1997: 2) anbefalinger om «et løft» for sykehusenes kontorfunksjoner.

Helsevesenet opplever en generell mangel på kompetanse, og den man har blir ikke godt nok utnyttet. Vi har trukket fram to yrkesgrupper, men problemene kan være minst like store andre steder. Det ene vi har valgt å vektlegge er patologifaget. Patologenes diagnose er premissgivende for behandlingen. Det andre er spesialkompetanse i sykepleie, også med tanke på geografisk spredning og innhold. Fagpersoner og især spesialistene på sykehusene blir pålagt flere og flere byråkratiske funksjoner som «stjeler» tid fra pasientene bit for bit. Listen blir stadig forlenget. Beklageligvis blir ikke påleggene vurdert på forhånd med hensyn til forbruk av tid. Dette er sterkt kritikkverdig, særlig når man vet at spesialistmangel er en av helsevesenets påståtte store problemer.

*Investeringsprogrammer*

Mye av sykehusenes tekniske utrustning er gammel og nedslitt. Statens strålevern må flere ganger hvert år gripe inn og nekte bruk av diagnostisk utstyr av strålehygieniske grunner (av hensyn til pasienten og personalet). Bare et krafttak med nyinvestering og endring av administrative rutiner for utskiftning og vedlikehold kan løse dette problemet.

*Helsepolitiske utfordringer*

Det er helsepolitikkens rett og plikt å sette rammer for helsevesenets virksomhet, både for de faglige «ambisjoner», dvs. kvalitetsstandarder, innføring av ny teknologi, etc. og i hvilken grad tiltakene skal betales av fellesskapet. De politiske vedtakene må bygge på et ansvar for at forholdene legges til rette slik at vedtaket *lar seg gjennomføre*. Samspillet mellom politikk, administrasjon og fagmiljø synes ikke alltid å fungere. De nærmeste årene må man ta stilling til en rekke nye behandlingsprinsipper. Samfunnet har behov for et overordnet nasjonalt organ som uhildet kan vurdere nytten av medisinsk praksis og sette behandlingsprinsippene inn i en større sammenheng. De faglige råd som fremmes må inn i en fastere struktur både nasjonalt og regionalt. Derfor støtter vi etablering av en enhet for nyttevurdering av medisinsk praksis og metode («medisinsk teknologievaluering») og regionale fagråd.

*Forebygging et politisk ansvar*

Forutsetningen for å kunne forebygge er at man har kunnskap om de faktorer som kan påvirke et individs risiko for utvikling av kreft. Kreft skyldes ofte et samspill av flere faktorer som arv, levevaner, yrkeseksponering og/eller andre miljøfaktorer. Vi vet ikke alltid *den direkte årsaken* til kreft, men vi har solid kunnskap om hvordan livsstil og vaner kan påvirke *risikoen* for å få en lang rekke kreftformer. Røyking forkorter 7 500 liv hvert år, ca. 3 000 av disse skyldes en røykeindusert kreftsykdom. Det er også en klar sammenheng mellom kosthold og kreft. Eksempler fra andre land har vist at vi har mange virkemidler. Det er et politisk ansvar å velge hvilke man vil bruke. Forebygging må ha et langsiktig perspektiv. Gevinsten av en satsing på det forebyggende arbeidet kan vi først høste i «neste generasjon». Det forebyggende og helsefremmende arbeidet må samordnes. Mange av de samme tiltakene har effekt både mot kreft, mot hjertekarsykdommer og flere andre livsstilssykdommer.

*Kunnskapsproduksjon – forskning*

Kunnskapsproduksjonen må bli en del av og integreres i det offentlige helsetilbudet bl.a. for at norske pasienter skal kunne delta i utprøvende behandling. Kunnskapsproduksjonen er et «instrument» som kan strukturere innføring av ny (og ofte meget ressurskrevende) teknologi og ny medikamentell behandling. Hvem legger premissene for helsevesenets kunnskapsproduksjon med dagens ordning? De som finansierer prosjektene kan legge sterke føringer. Legemiddelindustriens forskningsstrategi er å bringe fram nye salgbare produkter (bl.a. medikamenter). Behandlingsformer der det *ikke* står kommersielle interesser bak kan i praksis her i landet bare bli gjennomført ved hjelp av innsamlede midler fra de frivillige organisasjonene, f.eks. Den Norske Kreftforening, som er den viktigste bidragsyteren til kreftforskningen. Eksempler på «ikke-kommersielle» problemstillinger er lindrende behandling inklusive utviklingen av palliativ kirurgi, problemstillinger knyttet til pleie, langtidsoppfølging av kreftpasienter, pedagogiske tilbud til barn med kreft, etc. Skal det økonomiske ansvaret for denne forskningen være samfunnet uvedkommende og bare baseres på innsamlingsaksjoner?

## 2.9 ØKONOMISKE KONSEKVENSER

Utvalget har valgt å påpeke de viktigste hovedutfordringer for kreftomsorgen og klargjøre de økonomiske konsekvensene av forslagene til tiltak. Flere av forslagene

innebærer faglige elementer som kan gjennomføres innen dagens økonomiske rammer. Utvalget vil dessuten påpeke at ressursøkning kan skje både ved nettotilvekst og ved omfordeling, men vi har ikke tatt stilling til hvordan fordelingen skal være. De økonomiske konsekvenser er knyttet til:

- *Etterslep* (investeringer som må til for at kreftomsorgen i dag skal ha en akseptabel standard), ca. 2 050 millioner kroner.
- *Volumøkning* som følge av økt antall kreftsyke, ca. 1 400 millioner kroner.
- *Ny teknologi* knyttet til forebygging, screening, nye utrednings- og behandlingsformer og utprøvende behandling, ca. 2 100 millioner kroner.

Utvalget vil understreke at denne veksten *ikke* bare vil komme kreftpasientene til gode. Tobakksindustrien har nå erkjent at tobakk er helseskadelig (jfr. forlik mellom amerikansk delstat og tobakksindustrien), og industrien påtar seg å betale betydelige beløp som kompensasjon for samfunnets merutgifter knyttet til utredning og behandling av røykerelaterte sykdommer. Slike tiltak må også overveies i Norge.

*Beregningene viser at kreftomsorgen må tilføres ca. 5 500 millioner kroner i løpet av en 10-årsperiode.*

## 2.10 OPPSUMMERING AV UTVALGETS FORSLAG TIL TILTAK

I dette avsnittet oppsummeres forslagene til tiltak. Tiltakene baseres på følgende premisser:

- Kreftomsorgen skal ha et verdigrunnlag; se *"Verdigrunnlag"* i pkt. 10.1.
- Tiltakene skal sikre at den enkelte kreftsykes fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov blir ivaretatt. Lindrende behandling skal ha samme prioritet som helbredende behandling.
- Målene, dvs. resultatene av tiltaket eller tiltakene, skal være veldefinerte og konkrete.
- Tiltakene (midlene) som foreslås brukt eller iverksatt skal være kunnskapsbaserte.
- Tiltakene skal nå flest mulig kreftpasienter (m.a.o. tiltak for store kreftgrupper (jfr. tabell 4.1, *"Nasjonale data"* i pkt. 4.2.1) er spesielt viktige), men må ikke diskriminere pasienter som tilhører små grupper.
- Det skal prioriteres etter sykdommens alvorlighetsgrad, tiltakets effekt og kostnadseffektivitet; jfr. prioriteringsutvalgets innstilling (NOU 1997: 18).
- Kvaliteten på tjenestene skal være god (jfr. St meld nr 41 (1987-88)). Dette innebærer at forholdene må legges til rette for reell kvalitetssikring.
- Det skal være tilbudslikhet i norsk kreftomsorg; like tilfeller skal ha samme tilbud.
- Man må tilstrebe kvalitetslikhet i kreftomsorgen; like tilfeller skal ha likt resultat av behandlingen.
- *Organisering (tiltakskjeder) og overføring av kompetanse (kompetansenettverk)* gir god kreftomsorg; det er mye omsorg i god organisering.
- Tiltakene skal innebære ansvarsplassering, hhv. på faglig, administrativt og overordnet (nasjonalt) styringsnivå.

*Tiltak 1. Redusere tobakksbruken*

Røyking er den viktigste enkeltfaktor som forårsaker kreft. Redusert tobakksbruk og røykestopp vil være det forebyggende tiltak som i relativt nær framtid vil kunne ha en forebyggende effekt.

– Innen år 2005 skal antall faste røykere reduseres med minst 1/3, fra 30 % til 20 %.

Tiltakene som spesielt skal rettes mot skoleelever, ungdommer og unge kvinner, er beskrevet i *"Tobakk"* i pkt. 7.1.2.2.

*Tiltak 2. Effektivisering av primærforebyggende arbeid*

Primærforebyggende arbeid må være langsiktig og kan for kreft først vise effekt *mange* (> 10) år etter innføring. Innen år 2000 må derfor statens engasjement i og ansvar for det langsiktige primærforebyggende arbeid gjennomgås mht.

– tiltakene må være kunnskapsbaserte; virkemidlene er ofte politiske;
– vektlegging av tiltakenes felles karakter (endring av livsstil, pedagogiske virkemidler (risikokommunikasjon), politikk, etikk, verdier, etc).
– antall «fagenheter», samordning og virkemidler.
– sammenhengen mellom kreft, helse og kosthold må vies stor plass, f.eks. ved jevnlige kostholdsundersøkelser knyttet opp til kunnskap om sykdomsforekomst (epidemiologi).

Bakgrunnen er omtalt i *"Forebygging av kreft"* i pkt. 7.1, 8.13 og 10.4.1.

*Tiltak 3. Etablering av enhet for nyttevurdering av medisinsk praksis og metode («medisinsk teknologi-evaluering»)*

Innen 1999 etableres en enhet for nyttevurdering av medisinsk praksis (medisinsk teknologi-evaluering[1] ) i Norge med en spesifikk undergruppe («fagsøyle») knyttet til kreft. Enheten må ha en sterk faglig forankring og må organiseres og ledes uavhengig av forvaltningsmessig, politisk og kommersiell (industriell) styring. Organisering og drift av enheten må spesielt legge vekt på kunnskapsspredning («dissemination strategies») til forvaltning og helsetjenesten.

Bakgrunnen for tiltaket finnes bl.a. i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1. Tiltaket er beskrevet i *"Medisinsk teknologivurdering og kreft"* i pkt. 8.6.1.2.

*Tiltak 4. Arvelig kreft*

Grunnlaget for og organisering av tilbudet til familier med høy risiko for kreft er en ny og stor utfordring. Nye gentester utvikles raskt og tilbys for allment bruk. «Lov om bioteknologi» regulerer dette området. Fagmiljøene og samfunnet har ønsker og forhåpninger om bruk av «gentester» som ikke bare synes å bryte med lovgivers intensjoner (bl.a. slik disse er presisert i rundskriv IK-34/96 fra Statens helsetilsyn), men også reiser spørsmål om gentestenes anvendelse og nytteverdi, etikk, verdier, etc.

– Fagmiljøene må innen år 1999 utarbeide retningslinjer for håndtering av disse spørsmål til bruk i primær- og institusjonshelsetjenesten.
– Populasjonsbasert genscreening anbefales ikke nå.
– Det nedsettes et bredt sammensatt offentlig utvalg som vurderer alle sider av dette spørsmålet. Innstillingen må foreligge innen år 2000.

Problemområdene beskrives i *"Molekylær medisin og arvelig kreft"* i pkt. 7.3.

1. For definisjon av og diskusjon om «medisinsk teknologi», se *"Medisinsk teknologivurdering og kreft"* i kapittel 8.6.1.2.

*Tiltak 5. Masseundersøkelser (screening)*

Innen år 1999 skal statens engasjement i og finansiering av sekundær-forebygging (screening) konkretiseres mht.

1. Screening for brystkreft utvides til å bli landsdekkende for kvinner over 50 år.
2. Screening for brystkreft hos kvinner 40–50 år *utprøves* i ett eller flere fylker *for å ta rede på effekten* av tiltaket. Dette må organiseres som et forskningsprosjekt og forutsetter flernasjonal deltagelse (Skandinavia, Europa).
3. Det startes et prøveprosjekt i 1–3 fylker for screening av kreft i tykk- og endetarm (*colorectal cancer*). Prosjektet må ha tre målsettinger:
   a) et pedagogisk, dvs. hindre «villscreening»
   b) avklare en hensiktsmessig organisering for et slikt tiltak (inkludert screeningmetode)
   c) avklare effekten av tiltaket (redusert dødelighet).
4. Screening for cervix-cancer bør fortsatt evalueres mht. aldersgrupper, intervall og resultater.
5. Screening for prostatakreft ved hjelp av PSA (*prostata spesifikt antigen*) anbefales ikke. Myndighetene må i samarbeid med fagmiljøene utarbeide en felles handlingsplan for prostatakreft som ikke baseres på screening.
6. Screening for andre kreftsykdommer anbefales ikke.

Omtale og drøfting av ulike sider ved tiltaket finnes i *"Screening"* i pkt. 7.2 og *"Hvordan få forebyggingsstrategier til å virke?"* i 8.13.

*Tiltak 6. Fagområdet patologi*

All kreftdiagnostikk baseres på undersøkelse av det syke vevet. Spesialister i *patologi* står for dette arbeidet. Fagområdet er i rask utvikling, nye diagnostiske metoder har avgjørende betydning for valg av behandling. God og moderne kreftbehandling uten adekvat diagnostikk er en umulighet. Fagområdet er i krise. Innen år 1999 må fagområdet *patologi* styrkes mht.

- økt utdanning av spesialister i patologi ved oppretting av 15 nye utdanningsstillinger samt andre stimuleringstiltak
- etablering av telepatologi (telemedisinsk service) ved alle regionsykehus og alle sentralsykehus som har avdeling for patologi

Problemområdet og bakgrunn for tiltaket er beskrevet i *"Celle- og vevsrelatert kreftdiagnostikk"* i kapitlene 7.4.2. og *"Patologi – den vanskelige fasiten"* i 7.4.4.

*Tiltak 7. Investering i diagnostisk og terapeutisk utstyr*

Situasjonen for diagnostisk og terapeutisk utstyr i norske sykehus mht. vedlikehold og fornyelse er svært vanskelig. Dette reduserer mulighetene for sikker diagnostikk, reduserer tilgjengelighet og øker ventetidene, og fører til kvalitetsforringelse. Innen år 1999 må det derfor treffes bestemmelse om å

- bevilge 1 milliard som statlige øremerkede midler til *nyinvesteringer*.
- lage investeringsplaner som ivaretar nødvendig utskifting av utstyr som et ledd i det regionale planarbeidet med kopling til de fylkeskommunale budsjett- og økonomiplanene

Bakgrunnen for tiltaket er beskrevet i *"Fylkesvise forskjeller i ikke-kirurgisk kreftbehandling, spesielt om strålebehandlingen"* i pkt. 6.2.5, 6.4, 7.4.3, 10.3.1.1, 10.3.1.3.2, 10.3.3 og 10.4.3.

*Tiltak 8. Etablering av system for kvalitetsovervåking*

Innen år 2002 etableres et system som muliggjør kvalitetsovervåking og kunnskapsproduksjon basert på registrering av nøkkeldata knyttet til behandling av kreftpasienter i Norge. Dette forutsetter at pasientforløp må kunne følges. Sosial- og Helsedepartementet må ha ansvar for å initiere dette arbeidet som inkluderer

- Utarbeidelse av dataelementene; må skje i relevante faggrupper
- Forankring av ansvaret for datakvalitet på sykehusnivå; dette må inkorporeres i de regionale handlingsplanene (jfr. Tiltak 11)
- Systemer for aggregering av data

Området drøftes i *"Resultatene etter rutinebehandling i sykehusene brukes ikke for å samle erfaring og øke kunnskapsnivået"* i pkt. 8.6.2 og *"Er problemstillingene riktige – klargjøring av behandlingsintensjonene"* i 10.2.5. Tiltaket er beskrevet i *"Nødvendige nasjonale strategier"* i pkt. 10.4.5.

*Tiltak 9. Presisering av ventelisteforskriftene*

Ventelisteforskriftene og «ventetidsgarantien» er uhensiktsmessige styrings- og prioriteringsverktøy og lite relevante for kreftpasienter. Pasientenes behov og sykdommens alvorlighetsgrad tilsier at forskriftene endres slik:

- Ventetid for *utredning* ved berettiget mistanke om kreft må ikke overstige 15 virkedager;
- Ventetid for innleggelse og for behandling (helbredende og lindrende) må ikke overstige 10 virkedager etter at diagnosen eller behandlingsindikasjonen er stilt.

Bakgrunn for og en drøfting av dette gis i *"Generelle utviklingstrekk"* i pkt. 5.4.1, 6.4, 7.5, 8.9.3 og 10.3.1.

*Tiltak 10. Regionale kreftråd*

Innen 1999 må de regionale helseutvalgene

- utarbeide handlingsplaner for kreftbehandling i regionen som spesielt skal vektlegge samhandling mellom nivåene i helsetjenesten (den «vertikale» akse) og tverrfagligheten i kreftomsorgen (den «horisontale» koordinering av kreftutredning og behandling). Det må spesielt legges vekt på beskrivelsen og utformingen av hhv. «systemansvar» og «behandlingsansvar».
- etablere et kreftfagråd i hver region.
- som et ledd i handlingsplanen utarbeide planer for utdanning av relevante spesialister og vedlikehold av kompetanse for de allerede ansatte spesialistene (bygging av kompetansenettverk), jfr. St meld nr 24 (1996-97).

Bakgrunnen for tiltaket finnes i *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1, 10.2 og 10.3.

*Tiltak 11. Organiseringen av kreftbehandling*

Innen 2000 må fylkene, parallelt og i tråd med det regionale planarbeidet, sikre at

- Det etableres enheter for medisinsk onkologisk kreftbehandling, minimum en enhet pr. fylke, som *i samarbeid* med den enhet som har det primære behandlingsansvaret for pasienten tar ansvar for indikasjonsstilling og gjennomføring av ikke-kirurgisk kreftbehandling. Behandlingsregimene skal i hovedsak være basert på omforente retningslinjer (regionale eller nasjonale).
- Operativ kreftbehandling må integreres i øvrig kirurgisk virksomhet og utøves

av grenspesialister. Det må skje en konsentrering av kreftkirurgien til færre hender og færre steder. Planene må se fylket som en del av regionen og nasjonen.
- Det må lages planer for langtidsoppfølgning av behandlede kreftpasienter. Disse planene må spesielt legge vekt på det økende antall kreftsyke barn som når voksen alder og andre høyrisikogrupper.
- Planene må være konkrete mht. støtteordninger og rehabilitering. Dette krever annet kompetansepersonell enn leger og sykepleiere;
- Ansvaret for kompetanseoppbygging og kvalitetssikring må eksplisitt omtales og bygges inn i planene, jfr. St meld nr 24 (1996-97).
- Regionsykehusene må ha hoved- og koordineringsansvaret for utforming av regionale (og nasjonale) retningslinjer som et ledd i arbeidet i de(t) regionale kreftfagråd. Informasjonen må gjøres tilgjengelig for helsepersonell og pasienter ved utnytting av moderne informasjonsteknologi (Internett, etc).
- Hver region skal ha *ett* regionsykehus. En felles organisering og samordning av de statlige regionsykehusene i helseregion II til *ett* regionsykehus må fremskyndes. Staten må videre avklare dette regionsykehusets driftsgrunnlag og rolle.
- Bemanningsnormer og arbeidsplaner gjennomgås mht. å synliggjøre behovet for kommunikasjonstid (med pasienter og samarbeidende sykehus);
- Palliativ kreftbehandling må styrkes (se tiltak 13).
  Bakgrunnen for og en diskusjon om tiltakene finnes i *"Sykehusenes organisering, driftsmåte og finansiering"* i pkt. 8.3, 8.5, 8.6, 8.10, 8.11, 8.12 og 10.3.

*Tiltak 12. Lindrende (palliativ) kreftbehandling*

Palliativ kreftbehandling må styrkes ved at
- Lindrende (palliativ) kreftbehandling, spesielt omsorg mot livets slutt, skal i størst mulig utstrekning skje i pasientens nærmiljø med allmennlegen/kommunehelsetjenesten som koordinator etter omforente regionale retningslinjer. Dette krever økt kompetanse.
- Lindrende (palliativ) kreftbehandling må *i sykehusene* integreres i det ordinære behandlingsapparatet og skal som prinsipp skje i den avdeling som hadde det primære behandlingsansvaret. Etablering av særordninger (særomsorg) anbefales ikke.
- Hver region må etablere en enhet for lindrende (palliativ) kreftbehandling knyttet til regionsavdelingen. Denne enheten skal være en kunnskapsbase og kompetansesenter for regionen og må ha hovedansvaret for utforming av retningslinjer. Denne enheten må tilføres kompetanse på områder som er relevante for god palliativ kreftbehandling og omsorg.
- Enheten i hvert fylke for medisinsk onkologisk kreftbehandling må fungere som en kompetansebase for lindrende kreftbehandling i fylket.
- Forholdene må legges til rette slik at pasientenes og pårørendes behov blir ivaretatt, spesielt mht. til tid. Enheten må ikke organiseres og drives som en ordinær sykehusavdeling og må finansieres etter andre prinsipper enn stykkpris («innsatsstyrt finansiering»).
- Palliativ strålebehandling må styrkes. Strålekapasiteten må økes ved regionsykehusene og evt. også i form av «satellitter» faglig underlagt regionsykehusavdelingene, med 50 % innen år 2002, og dobles innen år 2007. Bestemmende må være at ventetiden for behandling ikke overstiger 10 virkedager, jfr. Tiltak 9. Kapasitetsfremmende og kvalitetsforbedrende tiltak (organisering og drift, herunder arbeidstidsbestemmelser og kompenserende tiltak for manglende fag-

personell), må gjennomføres.

Bakgrunnen for og en diskusjon omkring lindrende behandling finnes i *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3, 8.2, 8.3, 10.3 og 10.4.

*Tiltak 13. Omsorg i livets sluttfase*

Innen 2001 skal alle kommuner legge frem planer som sikrer at kreftsyke i livets sluttfase får tilbud om hjemmebasert behandling og omsorg. Dette innebærer

- at hver kommune legger frem planer for kompetansefremmende tiltak i kommunehelsetjenesten.
- at livets avslutning må kunne skje i nærmiljøet (hjem eller sykehjem) etter den kreftsyke og de pårørendes ønsker og behov. Sykehjem o.l. må avsette kapasitet til slike formål.

Bakgrunnen for tiltaket er gitt i *"Dødelighet"* i pkt. 5.1, 6.3, 8.2, 10.3.2 og 10.3.8.

*Tiltak 14. Trygde- og sosialspørsmål*

Utvalget har registrert at et økende antall pasienter sliter med å få mobilisert nødvendige hjelpeordninger som de trenger for å mestre sin nye livssituasjon. Årsakene er ofte sammensatte; mangel på kommunikasjon og manglende kompetanse om velferdsordninger, rettigheter og regelverk er viktige faktorer. Sosionomtjenesten er blitt en salderingspost ved de store sykehusene, og omtrent halvparten av landets sykehus har ikke lenger ansatt sykehussosionom. Trygde- og andre offentlige kontorer må i større grad legge vekt på de kreftsykes spesielle behov; tidsbruken i saksbehandlingen er ofte urimelig lang. Innen år 2000 må det

- etableres ordninger som sikrer pasienter og pårørende informasjon om trygder og sosiale støtteordninger
- søkes gjennomført et forskningsprosjekt (utredning) som skal ta rede på sammenhengen mellom kreft og levekår.

Bakgrunnen for tiltaket er beskrevet i 5.3, 8.10, 8.11 og 10.3.6.

*Tiltak 15. Utprøvende behandling*

Norsk kreftomsorg skal bygge på omforente regionale eller nasjonale retningslinjer, jfr. tiltak 11. Disse retningslinjene gir *standard behandling* som bygger på definerte kriterier mht. effekt, jfr. *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1. Godkjenning av nye legemidler innebærer ikke at legemidlene nødvendigvis skal tas i bruk i standardprogrammene. Nye behandlingstilbud som ikke fyller dokumentasjonskravene kalles *utprøvende behandling;* slik behandling skal organiseres som kliniske forsøk. Staten, helseregionene og fylkene må slå fast at

- Krav om utprøvende behandling dreier seg om muligheten til å delta i klinisk utprøvning i Norge, jfr. prioriteringsutvalgets innstilling (NOU 1997: 18);
- Utprøvende behandling er et ansvar for helsevesenet. Det må derfor avsettes øremerkede midler til uavhengig utprøvende behandling. Ved «stykkprisfinansiering» av sykehusene («innsatsstyrt finansiering») kan det ordnes ved tillegg til «stykkprisen» («DRG-prisen»).

Bakgrunnen er gitt i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1, 8.4 og 10.4.5.2.

*Tiltak 16. Godkjenningsordningen for legemidler*

Utvalget slår fast at godkjenningsordningen av legemidler slik nasjonale og europeiske forskrifter, regler og direktiver er utformet, medfører at legemidler for kreft blir tillatt brukt uten at god dokumentasjon mht. effekt foreligger. Utvalget slutter seg derfor til «blå resept» utvalgets innstilling og hovedanbefalinger (NOU 1997:7) om at bruken av nye legemidler må knyttes til overordnede prioriteringsprinsipper og må baseres på at et helsetjenestebasert rådgivnings- og oppfølgingsapparat kan gi råd om hvordan legemidler skal brukes i den kliniske hverdag. Innen 1999 må derfor Sosial- og Helsedepartementet

- avklare oppgave- og ansvarsfordelingen mellom aktørene (tilsynsmyndighetene, legemiddelkontrollen, Rikstrygdeverket, fagmiljøene);
- knytte refusjon av legemidler til standard behandlingsprogrammer.

Bakgrunnen for tiltaket er beskrevet i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1 og *"Legemiddelpolitikken i endring"* i 8.8.

*Tiltak 17. Kunnskapsproduksjon*

Innen 2000 må det på Sosial- og helsedepartementets initiativ utarbeides en strategisk plan for pasientnær kreftforskning i Norge. *Plandokumentet må bygge på at det å ta rede på effekter av ulike tiltak eller behandlinger er et primæransvar for helsetjenesten (sykehuseier) selv,* ikke noe som forbeholdes universitetene, forskningsråd, (legemiddel)industrien eller andre organisasjoner. Det må legges større vekt på klinisk forskning og studier av helserelatert livskvalitet. I planarbeidet må

- Norges forskningsråd, Den Norske Kreftforening, universitetene og Sosial- og helsedepartementet delta, og planen må omhandle
- Kunnskapsproduksjon på alle plan (inkludert sekundærforskning, behandlingsforskning og opplæringsforskning) og sikre
- Uavhengig kunnskapsproduksjon, spesielt i behandlings- og utfallsforskningen («outcome research»).
- Molekylær medisin, spesielt anvendelsen, må inngå i planen. Formålet må være å fremme regional kompetanse og derved sikre at norske pasienter får tilgang til diagnostikk og behandling som kommer.

Dette er omtalt og diskutert i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1, 8.7, 10.2.5 og 10.4.5.

*Tiltak 18. Helsepersonell og utdanning*

Utvalget støtter forslagene til økt og raskere utdanning av legespesialister slik det er beskrevet i St meld nr 24 (1996-97). Bruken av helsepersonell må også vurderes (jfr. NOU 1997:2). Vektlegging av og prioriteringen mellom ulike spesialiteter må ta hensyn til den reelle sykdomsutvikling i befolkningen:

- Fagområdet patologi må styrkes spesielt, jfr. Tiltak 6.
- Spesialistutdanningen i de kirurgiske fag må gjennomgås med henblikk på kreftkirurgiens spesielle behov.
- Fagområdet gynekologi og gynekologisk onkologi må vurderes mht. utdanning, fagansvar og evt. grenspesialisering.
- Hver helseregion må se til at det innen år 2000 etableres relevant videreutdanning for sykepleiere i hvert fylke, evt. at hvert fylke sikrer utdanning annet sted.

Bakgrunnen for og diskusjoner om disse spørsmål finnes i 6.5, 7.6.1 og 10.3.4.

*Tiltak 19. Økonomiske konsekvenser*

Samfunnets *direkte* utgifter til kreftomsorg var i 1995 5,0 milliard kroner (utgifter til forebygging ikke medregnet). Økningen i antall kreftpasienter fram mot år 2010 vil kreve at samfunnet øker ressursene til denne gruppen.

- Det må fram til år 2002 investeres 3 milliarder kroner til gjennomføring av de beskrevne tiltak. Investeringer i nytt diagnostisk og terapeutisk utstyr (tiltak 7) inngår i dette beløpet.
- Det antas at kreftomsorgen i løpet av en 10-årsperiode totalt vil kreve 5,5 milliarder til gjennomføring av nødvendige tiltak.

Utgangspunktet for vurderingene finnes i *"Medisinbruk knyttet til kreft. Legemiddelforbruk"* i pkt. 5.7 og begrunnelsen finnes i *"Økonomiske konsekvenser"* i kapittel 11.

*Tiltak 20. Handlingsplan – «Norge mot kreft»*

Det utarbeides en 5-årig handlingsplan mot kreft med tittel «Norge mot kreft» (i tråd med EUs initiativ «Europe against cancer»). Det etableres et prosjektsekretariat (prosjektorganisasjon) i Sosial- og helsedepartementet med ansvar for handlingsplanen, rådgivning og for å koordinere tiltakene. Dette er omtalt i *"«Norge mot kreft» – etablering av egen prosjektorganisasjon"* i pkt. 10.4.7.

*Særtiltak. Helsetjenestedata*

Arbeidet med denne utredningen har vist at viktig informasjon om ulike sider av norsk helsevesen er mangelfull. Informasjonen er spredd på ulike statlige og andre organer, ofte ikke direkte tilgjengelig uten etter et betydelig sammenstillings- og analysearbeid, informasjon som finnes kan være lite presis og er til dels svært mangelfull (f.eks. oversikter over helsepersonell), og det kreves i noen tilfeller økonomisk kompensasjon for utlevering av data. Oversikt med og styring av norsk helsevesen, inkludert viktig planarbeid, kan ikke foregå med slik fragmentarisk, ufullstendig og lite tilgjengelig informasjon.

*Dette utvalget vil derfor foreslå at Sosial- og helsedepartementet innen år 2000 definerer data, dataelementer og rapporter som skal være tilgjengelige om norsk helsevesen og at det årlig utgis en rapport om «Helse-Norge» som sammenstiller denne informasjonen med inndeling på sykdomsgruppenivå.*

KAPITTEL 3

# Om kreft

## 3.1 HVA ER KREFT?

Kreft er en biologisk prosess som igangsetter en kaskade av prosesser i organismen. Tross mangfoldet, har kreftsykdommene visse fellestrekk. Det kan beskrives på cellulært nivå, virkning på enkeltorganer, organsystemer og de reaksjoner og endringer i kroppsfunksjoner som pasienten registrerer. Den enkelte pasients sykdomsopplevelse vil ikke være begrenset til de utløsende biologiske prosessene. Pasientens daglige tilværelse blir endret. Sykdom og behandling har følger for arbeidssituasjon, økonomi og familie.

*Kreftsykdommenes biologi*

Biologisk karakteriseres kreft ved manglende kontroll av celledelingen. Cellene har også en tendens til å spre seg ved direkte innvekst til nærliggende organer. Den normale struktur og funksjon av disse organene kan bli ødelagt. Innvekst i skjelettet kan føre til en svekkelse av knokkelens bæreevne. Dette kan føre til smerter og brudd.

De såkalt solide svulstene starter i et organ («moderorganet») og danner en svulst eller tumor som man både kan kjenne og «se». Brystkreft er et eksempel på en «solid» svulst. («Solid» henspiller på vekstformen og har i denne forbindelse ingen ting med svulstens konsistens å gjøre). Kreftcellene kan fraktes til andre deler av kroppen via lymfebanene og/eller blodbanene og danne kolonier av nye dattersvulster som i sin tur kan ødelegge «vertsorganet».

I motsetning til de «solide svulstene» består leukemiene av enkeltceller som sirkulerer med blodet og eventuelt lymfen. De ondartede cellene stammer opprinnelig fra benmargen, der de produseres uten normal kontroll. Cellene kan ha varierende modningsgrad. De mest «umodne» formene kan være meget aggressive i sin vekstform. Symptomene kan forverres fra dag til dag (f. eks. de akutte leukemiene hos barn og voksne).

Noen ganger opprettholder kreftcellene rester av sin normale funksjon, f. eks. ved produksjon av eggehvitestoffer, hormoner eller andre «signalsubstanser». Produksjonen blir imidlertid som et «hakk i plata», og det kan hope seg opp i store mengder. Dette kan igjen føre til skade på andre organer, som nyrer, hjerte, øye, etc.

Veksthastigheten (utviklingstiden) viser en enorm variasjon. For noen svulster kan en registrere vekst fra dag til dag. For andre kan det være tilsynelatende stillstand i mange år. Vi vet lite om hvor lang tid en svulst bruker på å utvikle seg fra «den første syke celle» til den har nådd en størrelse som gir symptomer og kan bli oppdaget, men for de fleste kreftformene dreier det seg om mange år. Når en svulst når en størrelse på 1 $cm^3$ eller veier 1 g, er det allerede blitt 1 milliard celler! I praksis er dette den nedre grense for hva som kan påvises ved vanlige undersøkelser, f. eks. med røntgenundersøkelser. En svulst som består av 100 millioner celler er vanskelig å oppdage og gir heller ingen symptomer! Derfor finnes ingen «garanti» for at en er frisk (eller «kreftfri») selv om et røntgenbilde eller en klinisk undersøkelse er «normal». Helsesjekk og usystematisk «jakt» på kreftsykdom er derfor oftest bortkastet (se *"Organisert screening versus «villscreening» – om helsekontroller som uegnet virkemiddel"* i pkt. 7.2.2).

Kreftsykdommene representerer et biologisk mangfold som gjenspeiles både i manifestasjon av symptomer og sykdomsforløp. Følgelig er den enkelte pasienten

«unik». Sykdomsopplevelsen er en individuell erfaring. Det er ikke alltid pasientens sykdomsopplevelse «korresponderer» med helsevesenets objektive beskrivelser og funn. Behandlingsresultatene skal måles og verdsettes av den som er rammet av sykdommen. Dette må være utgangspunktet for diagnostikk og behandling.

Selv om helsevesenet skal ha fokus på den enkelte pasienten, er forutsetningen for å finne frem til de mest effektive tiltakene, at sykdommen identifiseres og karakteriseres. For en gruppe på ti tilfeldig valgte brystkreftpasienter vil sykdomsforløpet ganske sikkert arte seg svært forskjellig, men det vil avvike enda mer fra en gruppe på ti leukemipasienter. Alle diagnosegrupper er videre inndelt i undergrupper der hensikten er å finne frem til likhetstrekk som gjør sykdomsforløp og reaksjon på behandlingen mest mulig forutsigbart. All tilnærming til kreftproblemet i videste forstand må baseres på kunnskap. Innsamlingen av denne kunnskapen forutsetter en gruppering av pasientene. Denne gruppering foregår på mange «plan» og består i å identifisere svulstcellenes opprinnelsesorgan, cellenes modningsgrad, sykdommens utbredelse i organismen, etc. Den praktiske anvendelsen av denne kunnskapen skal tilpasses det enkelte individ, som karakteriseres av alder, allmenntilstand, kjønn, eventuelle andre sykdommer, etc.

Behandlingen rettes primært mot selve kreftsvulsten. Kreftbehandling vil imidlertid alltid ha uønskede effekter. Den rammer langt flere biologiske prosesser enn det som er behandlingens primære mål, enten det dreier seg om operasjoner, strålebehandling, cellegift eller hormoner. Bivirkninger og andre følgetilstander av kreftbehandlingen på kort og lang sikt må følges og om mulig lindres. Eventuelle alvorlige langtidsskader er som regel ikke kjent når nye metoder tas i bruk.

Helsevesenets arbeidsform er av og til blitt beskrevet som en konflikt mellom individ versus gruppe. Det bør ikke fortone seg slik. Grupperingen er et helt nødvendig hjelpemiddel både for å komme frem til en best mulig behandling for den enkelte og for å erverve ny kunnskap som kan nyttiggjøres for senere pasienter med samme krefttype.

Behandling må også rettes mot sekundæreffektene. Vårt ansvar vil derfor omfatte både *sykdomsprosessen og konsekvensene* den gir for enkeltindividet. Heri innbefatter pasientens «daglige tilværelse», de psykososiale behov, arbeidssituasjon og familie.

### 3.1.1 Hvordan oppstår kreft?

Kreft oppstår ved et komplisert samspill mellom ytre påvirkninger og indre (medfødte), av og til arvelige faktorer. I noen tilfeller er ytre påvirkninger den dominerende årsak, mens i andre tilfeller er arvelige faktorer viktigst.

En kreftsvulst starter ved at en enkelt celle begynner å dele seg uten hensyn til vevets behov. Hvordan og hvorfor dette skjer er nøye undersøkt i forsøk hvor celler dyrkes utenfor organismen i skåler og glass, og i eksperimenter på forsøksdyr.

Omdannelsen av en normal celle til en kreftcelle skjer i flere trinn som fører til at cellen avviker stadig mer fra en normal celle i sine egenskaper. Prosessen starter med at det oppstår kjemiske endringer i cellens arveanlegg, genene, som styrer og regulerer alle prosesser i cellene, inklusive deres delingshastighet, differensiering (spesialisering) og celledød. Det kreves en rekke genskader i samme celle for å danne en fullt utviklet kreftcelle med evne til ukontrollert vekst og spredning.

Genene sitter i kromosomene, som er trådformede dannelser i cellekjernene. Selve gensubstansen, som med en forkortelse kalles DNA, består av et langt trådformet molekyl som danner en dobbeltspiral. Et gen er et definert stykke av en DNA-tråd. Rekkefølgen av de kjemiske byggesteinene i genet representerer en instruks til cellene, en oppskrift på hvordan de skal danne bl.a. proteiner og viktige

cellebestanddeler som styrer cellestoffskiftet. Kreftutviklingen kan påskyndes av stoffer, bl.a. av visse hormoner og vekstfaktorer, som ikke fremkaller genforandringer, men som øker celledelingshastigheten.

I de senere år har forskerne lært meget om hvordan skader på genene kan føre til kreft. Det er forandringer i genene som normalt *påskynder* celledelingen og de som normalt *bremser* celledelingen som fører til kreft. Ved forandringer av den kjemiske strukturen til gener som normalt påskynder celledelingen kan genets aktivitet øke sterkt, det blir til et såkalt *onkogen* eller kreftgen. Kjemiske forandringer av gener som normalt hemmer celledelingen, såkalte repressor- eller suppressorgener (suppress/repress, eng. = undertrykke) kan føre til at genet mister sin virkning, hvilket svarer til at bremsen svikter.

Endringer i genet, såkalte mutasjoner, kan oppstå på flere måter. En rekke kjemiske stoffer, såkalte karsinogener, fremkaller mutasjoner og kreft hos forsøksdyr og mennesker. Genskader og kreft kan også fremkalles ved bestråling, og visse virusarter kan fremkalle kreft ved at en del av virusets genmateriale blir bygget inn i cellenes arvemateriale.

### *Årsaker til kreft hos mennesker*

Selv om medfødte, arvelige faktorer spiller en rolle ved utviklingen av kreft, er vår personlig atferd og livsstil, vårt miljø i videste forstand, av avgjørende betydning.

I de fleste tilfeller kan man ikke fastslå med sikkerhet hvorfor den enkelte pasient er blitt rammet av kreft. Det er flere grunner til dette. Fra vuggen til graven utsettes vi for en rekke faktorer som kan disponere for utvikling av kreft. En enkelt krefttype kan fremkalles av flere forskjellige kreftdisponerende faktorer, og det går oftest mange år fra skade oppstår på arvestoffet til en kreftsvulst viser seg. Dessuten kan våre celler reparere skader på arvematerialet. Disse mekanismene kan være mer eller mindre effektive hos forskjellige individer.

En rekke av de viktigste kreftformene viser store geografiske variasjoner i hyppighet. For eksempel er hyppigheten av brystkreft og kreft i tykktarm og endetarm lavere i Japan og andre land i Østen enn i USA og i andre vestlige industriland. Ved å sammenholde kreftforekomsten i ulike befolkningsgrupper med deres levekår, kan man identifisere en rekke faktorer i vår livsstil som påvirker kreftforekomsten og som er ansvarlig for den store økningen i krefthyppigheten som er skjedd i løpet av den siste generasjon. De viktigste kreftdisponerende faktorene er røyking, uheldige kostvaner, daglig bruk av alkohol samt overdreven soling. Den kunnskap vi nå har om disse faktorenes virkning på kreftforekomsten har åpnet muligheten for forebygging av kreft. Enkelte forskere har beregnet at opptil 80 % av alle krefttilfeller i prinsippet kan forebygges (se *"Forebygging av kreft"* i pkt. 7.1).

Tobakksrøyking er langt den viktigste ytre kreftfremkallende faktor vi kjenner. Tobakksrøyk inneholder en rekke kreftfremkallende stoffer, og røyking er ansvarlig for ca. 30 % av alle dødsfall av kreft.

Nest etter røyking er feilaktig kosthold ansett for å være den viktigste ytre faktor når det gjelder utvikling av kreft. På verdensbasis kan opptil 30 % av alle dødsfall av kreft ha sammenheng med kostholdet. I de vestlige industriland er det særlig kreft i tykktarm og endetarm, samt brystkreft og prostatakreft som henger sammen med kostholdet. Den dramatisk høyere forekomst av disse kreftformene hos oss sammenliknet med landene i Østen antas særlig å henge sammen med vårt høye forbruk av kjøtt og animalsk mettet fett. Fedme er en disponerende faktor. Fettet i kosten virker muligens på brystkjertelen og prostata via hormonelle mekanismer. Frukt og grønnsaker og kostfaktorer som vitamin A, E og C ser ut til å ha en beskyttende

virkning mot kreft. (Det vises for øvrig til *"Omtale av risiko- og årsaksfaktorer"* i pkt. 7.1.2.)

*Arvelig kreft*

De fleste tilfeller av kreft er «sporadiske», dvs. at de opptrer uten at det foreligger noen tydelig familiær opphopning. Noen kreftformer opptrer imidlertid med økt hyppighet i bestemte familier. Dette gjelder bl.a. retinoblastom (en sjelden svulst i øyebunnen hos barn) samt visse undergrupper av kreft i tykktarmen, brystkjertelen og eggstokkene.

Arvelige former for kreft opptrer ofte hos yngre individer. I dobbeltsidige organer som øynene, brystkjertlene og eggstokkene, opptrer arvelig kreft ikke sjelden på begge sider. Familiær opptreden av kreft tyder på at de som rammes, har arvet et gen som fører til økt kreftrisiko hos alle individer som har arvet dette genet.

Omtrent 5 % av tilfellene av brystkreft viser familiær forekomst. Hvis en kvinne har flere nære slektninger, mor og/eller søster som har fått brystkreft før fylte 50 år, kan hennes risiko for å få brystkreft være henimot 50 %. Noen ganger opptrer brystkreft og eggstokkreft i samme familie.

I den senere tid har man identifisert flere gen som er ansvarlig for utvikling av kreft i familier med arvelig kreft. I slike familier er noen individer bærere av genet og har høy risiko for å få kreft, mens andre medlemmer av familien ikke er bærere. Risikoen for å få kreft vil for disse («ikkebærere») være som for andre mennesker. For visse arvelige kreftformer kan man ved laboratorieundersøkelser fastslå om et individ er bærer av et «kreftgen» eller ikke.

Arvelige faktorer spiller antakelig også en rolle hos individer som er utsatt for en ytre kreftdisponerende faktor, som f. eks. sigarettrøyking. Dette kan skyldes, i alle fall delvis, at organismens evne til å bryte ned og ufarliggjøre kreftfremkallende stoffer er avhengig av arvelige faktorer.

Arvelig kreft kan defineres som *økt risiko* for kreftutvikling, en risiko som er knyttet til egenskaper i genene og som opptrer hos flere individer i samme familie. Arvelig kreft kjennetegnes ved opphopning av kreft i visse familier, men det kan også være andre årsaker til familiær forekomst av kreft, som felles miljøfaktorer og tilfeldigheter. Kreft er en hyppig sykdom. Tilfeldigheter kan derfor føre til at enkelte familier eller miljøer tilsynelatende kan bli «hardt» rammet uten at det ligger noen spesiell årsak til grunn for denne opphopningen.

*Årsakene til kreft kan sammenfattes i tre hovedgrupper:*

- de endogene («indre») faktorene: individets arv, anatomiske og fysiologiske karakteristika
- atferdsfaktorene som individet kan kontrollere: tobakk, ernæring, alkohol o.l. Atferden vår er påvirket av sosiale og kulturelle faktorer.
- de eksogene (ytre) faktorer: miljø og sosioøkonomiske forhold – som igjen er en funksjon av det samfunnet individet bor og arbeider i

### 3.1.2 «Ondartet», «godartet» eller svulst med «usikker utvikling»

Selv om man kan gi en typisk beskrivelse av «ondartet», «godartet» og svulst med «usikker utvikling» kan grensene mellom dem være uskarp og vanskelig å definere. Det er ikke vanskelig å forstå at det forekommer «overgangsformer» på bakgrunn av sykdommens trinnvise utvikling (se *"Hvordan oppstår kreft?"* i pkt. 3.1.1).

Kreftdiagnosen baseres på en mikroskopisk bedømmelse av vevet. Leukemiene diagnostiseres på tilsvarende måte ved å mikroskopere blod og/eller utstryk fra benmarg. Denne undersøkelsen viser *om* det er kreft, *hvilken type* kreft og om den er aggressiv eller en «snillere» form. Det er spesialister i patologi som foretar disse undersøkelsene. (For leukemiene er det hematologene[2] som foretar undersøkelsene.) Svaret baserer seg i stor grad på en subjektiv vurdering, men det utvikles stadig nye hjelpemidler som både bidrar til å kvalitetssikre diagnosen og gjør en i stand til å gi en mer detaljert subklassifisering av svulstene. Valg av behandlingsmetode vil være helt avhengig av diagnosen man kommer frem til.

Det som kjennetegner en ondartet sykdom er knyttet til en rekke avvik fra det normale i cellenes egenskaper. Celletilveksten styres ikke av de normale kontrollmekanismene, og veksten vil derfor være ukontrollert og ukoordinert i forhold til normalvevet svulsten går ut fra. Vekstformen karakteriseres av «infiltrasjon», dvs. at cellene ikke respekterer grensene mellom de ulike vevsstrukturer. Kreftsvulsten vokser inn i naboorganer og vil etter hvert fortrenge og ødelegge det normale vevet. Ondartede celler kan også ha evne til spredning, dvs. at de kan vokse inn i blodårer, lymfeårer eller hulrom i kroppen og fraktes til et nytt sted, for så å fortsette å vokse. Dette kalles *metastasering* eller spredning. Spredning via lymfebanene er svært vanlig for brystkreft, tykktarmskreft og kreft i ØNH-regionen (øre-nese-halsregionen). Spredning via blodet vil oftest gi opphav til nye dattersvulster i lunge, lever og/eller benmarg.

En godartet svulst karakteriseres også av celletilvekst som ikke er underlagt normal kontroll. Cellene i den godartede svulsten har ikke evne til å spre seg via blod eller lymfe. De vil også respektere vevsgrensene. De vokser ekspansivt og skyver det normale vevet til side (i motsetning til de ondartede svulstene som *infiltrerer*). Dersom man får fjernet hele svulsten, vil pasienten være helbredet.

Det finnes en lang rekke overgangsfaser og forstadier til kreft. Forstadier til kreft er lettest å oppdage i slimhinner og andre overflatestrukturer. Livmorhalsundersøkelsen (screening av underlivet) vil kunne oppdage disse forstadiene. Man kan unngå kreftutvikling ved at forstadiet behandles. Forstadiet karakteriseres med «urolige celler» som viser mange likhetstrekk med ondartede celler i sitt utseende, men de har ikke utviklet evne til infiltrasjon og spredning (ennå) (se *"Screening"* i pkt. 7.2).

Noen svulster har karakteristiske trekk fra både en ondartet og godartet tumor. Ofte kan det da være tilstrekkelig med en enklere form for behandling. Dette understreker betydningen av en nøyaktig karakteristikk av svulsten («primærdiagnosen») før behandlingen fastlegges (se *"Klassifikasjon – behovet for et internasjonalt felles «språk»"* i pkt. 3.1.3).

### 3.1.3 Klassifikasjon – behovet for et internasjonalt felles «språk»

Den medisinske kunnskap skal og bør være en felles global «eiendom». Forutsetningen er at man har et felles «språk», dvs. at man har en internasjonal felles begrepsoppfatning. Det er også forutsetningen for den vitenskapelige informasjonsutvekslingen. «Språket» er klassifikasjonssystemer, dvs. en felles norm for beskrivelse av diagnose, sykdomsutbredelse, resultater av undersøkelsene og en felles beskrivelse av resultatet av behandlingen, mv. Til daglig er klassifikasjonssystemene først og fremst et hjelpemiddel for å komme frem til riktig behandling. Ny kunnskap om svulstens biologiske egenskaper og innføring av ny behandling vil stadig endre forutsetningene for dette systemet. Klassifikasjonssystemene må derfor jevnlig

2. Hematolog (= spesialist i blodsykdommer), en indremedisinsk grenspesialitet.

oppdateres og justeres. Det er m.a.o. en kontinuerlig prosess, og det må omfatte mange separate fagområder og problemstillinger. Nye kommer stadig til.

*Patologi (histologisk diagnostikk)*

Verdens helseorganisasjon (WHO) har stått sentralt i å bygge opp et internasjonalt klassifikasjonssystem for histologisk diagnostikk (den mikroskopiske undersøkelsen av svulster). Det finnes mange varianter av f. eks. lungekreft. Lungekreft inndeles i grupper som igjen kan inndeles i diverse «undergrupper». For å gi den beste behandlingen må man kjenne disse detaljene. Gjennom en slik klassifikasjon vil man være bedre i stand til å forutsi sykdommens «naturlige utvikling», dvs. vekstform og spredningstendens, og dermed ha et bedre grunnlag for å velge den beste behandlingen. Det er den histologiske klassifikasjonen som er grunnlaget for kreftdiagnosen. Sammen med informasjon om sykdomsutbredelsen (se senere) er den utgangspunktet for valg av den medisinske behandlingen.

For de fleste diagnosegruppene har man oppnådd aksept for et internasjonalt klassifikasjonssystem, for andre eksisterer imidlertid både europeiske og amerikanske varianter. Det kan skape store problemer ved sammenlikning av behandlingsresultater på tvers av landegrensene. Man lykkes i å komme frem til felles systemer på stadig flere områder.

*Sykdomsutbredelse – stadier*

Initiativet til felles klassifikasjonssystem som beskriver sykdomsutbredelsen ble tatt for over 50 år siden og videreført av Verdens helseorganisasjon i 1950-årene[3]. UICC (Union Internationale Contre le Cancer) nedsatte en «Committee on Tumour Nomenclature and Statistics», som lanserte det såkalte TNM-systemet. Det blir jevnlig revidert og tilpasset, slik at det skal være et godt og praktisk redskap i behandlingen.

- *T* står for *tumor* og beskriver utbredelse av svulsten lokalt i «moderorganet» (som størrelsen og innvekst i andre organer).
- *N* står for *«node»,* som i denne sammenheng betyr *lymfeknute* og beskriver eventuell spredning til lymfeknutene. Det er oftest av avgjørende betydning for valg av behandling å kartlegge *hvilke* og *hvor mange* lymfeknuter som eventuelt er angrepet av sykdommen.
- *M* står for *«metastases»* (metastaser), som i denne sammenheng betyr spredning til fjerntliggende organer.

På bakgrunn av karakteristika for T + N + M kan svulsten inndeles i stadier, som regel på en skala fra 1 til 4. Stadium 1 betyr som regel at sykdommen er lokalisert og begrenset til ett sted, mens stadium 4 betyr fjernspredning eller spredning til andre nærliggende organer.

TNM-systemet er med andre ord et internasjonalt felles klassifikasjonssystem som gir en beskrivelse av svulstens lokale vekstforhold og utbredelse, regional sykdomsutbredelse og fjernspredning.

*ICD – «International Classification of Diseases»*

ICD er et internasjonalt sykdomskodeverk som beskriver hvilket *organ* svulsten har oppstått i. Kodesystemet består av flere siffer, hvorav de tre første angir selve organet, f.eks. leppe, tunge, spiserør, magesekk, livmorhals, etc. De øvrige sifrene

3. WHO Technical Report Series, No 53, July 1952.

beskriver ytterlige detaljer, som f.eks. overleppa, underleppa, munnviken, innsiden/utsiden av leppa, etc. Dette er detaljer som er viktige for de som skal behandle pasienten, mens det for andre formål kan være upraktisk å foreta en slik fininndeling. Både Kreftregisteret og Rikstrygdeverket anvender ICD-systemet i sine registre. Også ICD-kodene blir justert og endret. For tiden anvendes ICD–9, men man i ferd med å innføre ICD–10 i flere land.

## 3.2 BEGREPER OG DEFINISJONER I KREFTBEHANDLINGEN

*Et godt samspill mellom bruker, fagmiljø, administrasjon og politisk ledelse forutsetter en felles forståelse og aksept av sentrale begreper. For kreftomsorgen vil en felles forståelse av behandlingens målsetting eller behandlingens intensjon være avgjørende for gode helsepolitiske prioriteringer og administrative valg og at pasienten får formidlet korrekt informasjon.*

*M.a.o.: en må ha en felles forståelse av begrepene for å kunne sortere problemene.*

### 3.2.1 Målsetting med behandlingen – behandlingsintensjon

*Kurativ intensjon*

Behandlingens målsetting må bygge på kjent virkning av de terapeutiske hjelpemidler på den aktuelle sykdom (diagnosegruppe, sykdommens utbredelse og biologiske egenskaper). Det primære ønsket vil naturligvis være å helbrede pasienten: dvs. ha en «kurativ målsetting». Ved visse kreftsykdommer lykkes det i 90 % av tilfellene. For andre er mulighetene langt dårligere, f.eks. 50 % eller 30 %. I det siste tilfellet vil en lykkes i 3 av 10 tilfeller. Behandlingens målsetting vil like fullt være kurasjon ved behandlingsstart for hele gruppen, men det er bare for 30 % av pasientene at en oppnår et ønsket behandlingsresultat. For eksempel ved visse former for lymfekreft, vil ca. 30 % av pasientene være i live uten sykdom etter 5 år. I utgangspunktet vet man ikke hvem som blir helbredet. Den enkelte pasient starter behandlingen i håp om at han eller hun tilhører «de 30 %». Behandlingens målsetting vil derfor være helbredelse.

Det er en nedre grense for hva som realistisk kan defineres som «kurativ målsetting» pga. usikkerhet knyttet til alle målemetoder. Det skyldes flere forhold. Den viktigste vil ofte være sykdommens «naturlige forløp» som kan variere svært mye. Et «uventet» gunstig forløp kan skyldes sykdommens naturlige forløp og behøver ikke være en effekt av behandlingen. Sammenlignende undersøkelser der statistiske målemetoder brukes, er en nødvendig forutsetning for å klargjøre en behandlingseffekt eller om en ny metode er bedre enn den etablerte behandlingen.

I en totalvurdering av hva som er en realistisk behandlingsintensjon, må også mulige komplikasjoner forbundet med behandlingen tas med. Ved intensiv cellegiftbehandling vil risikoen for komplikasjoner med dødelig utgang være reell. Ved høydose-cellegiftbehandling med stamcellestøtte kan den ramme opp mot 5–10 % av pasientene. Disse faktorer må selvsagt vektlegges i en totalvurdering.

*Palliativ (lindrende) intensjon*

Målsettingene ved lindrende behandling kan beskrives som:
- symptomlindring
- symptomforebygging
- forlenget overlevelse
- eller en kombinasjon av de ovennevnte faktorene

Det kan være vanskelig å fremskaffe god dokumentasjon over lindrende (palliativ) effekt. Det skyldes bl.a. at kurativ behandling blir prioritert i klinisk forskning. Dokumentasjonen av palliativ behandling må favne både en objektiv faktor og en subjektiv symptombeskrivelse fra pasienten. Livskvalitetsundersøkelser, som er et viktig måleinstrument for palliativ behandling, har først utviklet brukbare metoder de senere år. Effekten av en behandling med smertelindring som intensjon, må baseres på enkeltindividers *subjektive* opplevelser av smerter over tid (før og etter en behandling). Behandlingsintensjonen er da en bedring av pasientens smerteopplevelse.

De sanseinntrykk som ligger til grunn for sykdoms- og smerteopplevelsen vil imidlertid være meget sammensatte. Smerte*lindring* vil følgelig være avhengig av mange faktorer! Vi må akseptere at pasientene ofte beskriver sine symptomer og sykdomsopplevelser annerledes enn det vi (til nå) har fått uttrykt i vitenskapelige termer.

Målsettingen med palliativ behandling har altså to hovedelementer: det ene er knyttet til pasientens sykdomsopplevelse der og da (symptomene), det andre elementet ligger inn i fremtiden (forbygging av plagsomme symptomer og forlenget overlevelse)

#### *3.2.1.1 Kunnskapsbasert medisin, kunnskapsbasert praksis*

Kunnskap er *ikke* synonymt med erfaring. Kunnskapsbasert virksomhet kan defineres som systematisk *akkumulert* erfaring. Det er et begrep som altså ikke bare er knyttet til en person, men bygger på systematisk registrering av effekter av de ulike tiltak. Kunnskapsbasert virksomhet innebærer at vi med en viss grad av sannsynlighet kan forutsi effekten av behandling på gruppenivå. Ut fra dette kan en anta effekten på individnivå. Kunnskapsbasert praksis innebærer personlige ferdigheter og erfaring (se *"Styrke og svakhet i den etablerte behandling. Gir det grobunn for alternativ medisin?"* i pkt. 6.6.2.2).

For valg av behandling må vi med andre ord kunne si noe om sannsynligheten for å oppnå effekter av behandlingen. I praktisk medisin må en ta hensyn til en rekke prognostiske faktorer før valg av behandling. Prognostiske faktorer er karakteristiske egenskaper eller særtrekk ved sykdommen eller pasienten som virker inn på sykdomsforløpet eller behandlingsresultatet.

Eksempler på prognostiske faktorer er svulstens størrelse, spredningsmønster og omfang, biologiske egenskaper som registreres ved ulike laboratorieteknikker, pasientens alder, andre sykdommer, etc. De prognostiske faktorer som finnes hos enkeltpasienten er avgjørende for valg av behandling. Det ligger ofte et møysommelig arbeid til grunn før man kan definere prognostiske faktorer.

#### *3.2.1.2 Individ versus gruppe*

Beskrivelse av enkelteksempler kalles kasuistikker. Det er ikke mulig å trekke allmenngyldige slutninger fra ett enkelt eksempel. At en røykende onkel lever i 90 år betyr ikke at røyking er sunt. Vi må samle erfaring fra en stor gruppe røykere og sammenligne med en tilsvarende gruppe ikke-røykere for å kunne trekke konklusjoner om eventuelle skadelige effekter.

På tilsvarende måte må vi møysommelig bygge opp kunnskap om ny behandling. Ved innføring av ny behandling kan det være stor risiko for seleksjon, dvs. utvelgelse av en gruppe enkeltindivider som ikke er representative for gruppen som helhet. For eksempel ved utprøving av et nytt medikament kan pasienter med «gunstige prognostiske faktorer» bli valgt ut. Behandlingsresultatet vil da ikke være rep-

resentativt for den aktuelle pasientgruppen. Man risikerer å innføre et nytt behandlingsprinsipp på gale premisser hvis sammenligningsgrunnlaget er feil.

Målet er å bygge terapivalget på sannsynligheten for effekt. Sannsynligheten baseres på statistiske vurderinger der hensikten er å utelukke at effektene skyldes tilfeldigheter. Mange av fremskrittene i kreftbehandlingen har utviklet seg i små skritt. Kunnskapen bygges m.a.o. opp trinn for trinn (se *"Effekt av behandling – prinsippskisse"* i pkt. 8.1.1).

### 3.2.2 Mål og målemetoder – behandlingseffekt/resultatmål

Resultatene av en behandling må defineres. Eksempler på slike definisjoner relatert til kreftbehandling er helbredelse, remisjon, palliasjon, overlevelse og overbehandling, se *"Helbredelse eller kurasjon"* i pkt. 3.2.2.1–3.2.2.5.

#### *3.2.2.1 Helbredelse eller kurasjon*

En filologisk oppfatning av begrepet «helbredet» må bety at sykdommen er fjernet eller at alle svulstcellene er døde. Det må i så fall også bety at det ikke er risiko for tilbakefall. I praksis er definisjonen mer komplisert. Dersom man kjenner alle relevante prognostiske faktorer, kan en beskrive *sannsynligheten* for helbredelse på *gruppenivå,* men det er bare *tiden* som kan avgjøre dette på *individnivå.* Den enkelte pasient må leve med en usikkerhet i et visst antall år før utfallet kan sies å være «sikkert». Tiden varierer fra diagnosegruppe til diagnosegruppe. For noen diagnosegrupper er dette tre år, for andre fem år eller 20 år. Kriterier for «helbredelse» for den enkelte er knyttet til tid etter diagnosetidspunktet og i biologisk forstand vil det variere fra krefttype til krefttype.

For praktiske formål og i den generelle beskrivelse, f.eks. i Kreftregisterets rapporter, er helbredet/kurert definert som «i live etter et bestemt antall år etter primærbehandling uten at det kan påvises tegn til den aktuelle kreftsykdommen». Ofte settes grensen til fem år. Ved noen kreftformer vil det fortsatt være risiko for tilbakefall også etter denne tiden. Ved enkelte meget hissige kreftformer vil et eventuelt tilbakefall manifestere seg innen ett år. Da vil en person som er sykdomsfri ett år etter avsluttet behandling kunne defineres som «helbredet». Ved andre kreftsykdommer, som brystkreft, kan det komme tilbakefall mer enn 20 år etter primærbehandlingen (selv om det er meget sjelden).

Begrepet «helbredelse» (kurasjon) bør altså anvendes som et *sannsynlighetsbegrep, dvs. sannsynligheten for å oppnå et gitt resultat for den enkelte kreftsykdom.* Informasjonen til den enkelte pasient må med andre ord knyttes til sannsynlighetsbegrepet.

#### *3.2.2.2 Remisjon*

Remisjon betyr at svulsten er redusert i volum eller at symptomene fra sykdommen har avtatt. Begrepet graderes i *komplett* og *partiell* remisjon. Begrepet beskriver både subjektive symptomer og objektive tegn på sykdom, men har i utgangspunktet ikke noe med overlevelse å gjøre. Med andre ord er holdepunkter for tilbakegang i svulststørrelse eller bedring i symptomer ingen garanti for livsforlengelse eller helbredelse.

*Komplett remisjon* betyr at sykdommen ikke lar seg *påvise* med tradisjonelle diagnostiske metoder. Dette behøver ikke bety at pasienten er «helbredet». Remisjon som begrep sier heller ikke noe om risiko for tilbakefall, men «komplett remis-

jon» etter en behandling er i praksis en *forutsetning* for «helbredelse». Det er viktig å presisere at «komplett remisjon» ikke er synonymt med «erklært frisk».

*Partiell remisjon* betyr en delvis tilbakegang av svulsten eller symptomene på sykdom. Det finnes klare internasjonalt aksepterte definisjoner (WHO)[4] for disse begrepene.

### *3.2.2.3 Palliasjon (lindring) – om livsforlengelse, symptomlindring og symptomforebygging*

De såkalte «overlevelseskurvene» er en statistisk beskrivelse av utfallet av behandlingen der «endepunktet» er død. Det finnes mange fremstillingsformer. I prinsippet beskriver slike kurver oftest antallet i % som er i live av en gitt pasientpopulasjon (gruppe pasienter) i tiden etter (primær)behandlingen. Eksempel på slike overlevelseskurver gis på fig. 3.1.

*Figur 3.1 Overlevelseskurver*

"" i Fig 3.1 viser antall pasienter som er i live i tiden etter behandlingen. Tid fra behandlingsstart til 50 % er døde, kalles median overlevelse (merket med A). Eksempelet viser at kurven «flater ut» etter fem år. De som lever etter fem år kan defineres som «helbredet» i dette eksempelet. Den stiplede linjen angir usikkerheten knyttet til vurderingen (ofte kalt konfidensintervallet). Det beskriver kurvens statistiske usikkerhet. Det «sanne» resultatet vil ligge ett eller annet sted innenfor den stiplede linjen (se også *"Dødelighet"* i pkt. 5.1).

Median overlevelse angir tiden fra behandlingsstart til 50 % av pasientene er døde. Det vil alltid være stor variasjon i tid mellom den første som dør og den siste som dør i en «pasientpopulasjon». Det kan lett oppstå misforståelser hvis medianoverlevelsen blir benyttet som informasjon om prognosen til den enkelte pasient.

4. Fra Miller A.B., Cancer 1981.

For å prøve ut ny behandling må overlevelseskurven for «gammel» behandling sammenholdes mot en tilsvarende for ny behandling. For å bevise eventuelle forskjeller må et visst antall pasienter inngå i undersøkelsene, gruppene må i prinsippet være like (dvs. ha den samme fordeling av de prognostiske faktorene). En eventuell bedring av overlevelsen ved innføring av et annet behandlingsprinsipp kan oppgis som en forlengelse av median-overlevelsen eller som økning av 5-års overlevelse. Forskjellen mellom gammel og ny behandling må vurderes statistisk for å bedømme om forskjellen er reell eller om den er et resultat av tilfeldigheter. Det er tallrike eksempler på feilaktige konklusjoner fordi man baserer vurderingen på for få pasienter (for få pasienter gir stor usikkerhet, jfr. fig. 3.1).

"" i Fig 3.2 illustrerer to forskjellige behandlingsresultater i forhold til «standardbehandling A». Ved behandling C stabiliserer kurven seg («flater ut») på et høyere nivå enn kurve A. Flere pasienter helbredes med behandling C. Ved behandling B stabiliseres kurven på samme nivå som kurve A, men resultatene viser en forlengelse av median overlevelse (se over). Det betyr at det samme antall blir helbredet, men pasientene lever gjennomsnittlig noe lenger før de dør. Hvis denne forskjellen er større enn tre måneder målt som median overlevelse, vil det ofte si at behandlingen er bedre enn den gamle, selv om man ikke helbreder flere pasienter. Dette er et svært vanlig resultat ved utprøving av nye cellegiftkurer. Det er utviklet spesielle statistiske metoder for å sammenligne slike kurver. Noen kaller dette en «bananeffekt» fordi de to kurvene (A og B i dette eksempelet) kan ligne på en banan.

*Figur 3.2 Behandling med regime A, B og C*
Regime B viser en «bananeffekt» (se tekst) sammenliknet med regime A. Det er ingen forskjell i langtidsoverlevere, men en har oppnådd en viss livsforlengelse. Regime C illustrerer en økning i andelen langtidsoverlevere (flere er helbredet) i forhold til kurve A og B.

## *Symptomlindring*

Symptomer som ofte ledsager kreft er smerter, kvalme, svimmelhet, angst, depresjon o.l. Symptomer som er subjektive opplevelser, er langt mer problematiske å

omsette til målbare verdier og å «tallfeste». Det er lettere med absolutte verdier som størrelsen på en svulst og tid fra f.eks. diagnosetidspunkt til død. I de senere år er det imidlertid utviklet ulike spørreskjema der pasienten skal angi sine symptomer langs en skala (f.eks. 1–6 eller 1–10). Alle som har vært kvalme, vet hva man snakker om, men det er meget vanskelig for en utenforstående å bedømme om kvalmen hos person X er sterkere eller svakere enn hos person Y. Det illustrerer igjen at vi må ha flere og mer systematiske registreringer for å kunne trekke slutninger om kvalmeregime A er mer virksomt enn kvalmeregime B. Tilsvarende utfordring gjelder for smerteopplevelse. Den subjektive smerteopplevelsen er meget sammensatt.

Det er *pasientens egen opplevelse* av smerte og den relative endring som følge av en behandling som er målet for symptomlindringen og som må danne basis for effektvurderingen. For å trekke slutninger som er overførbare til andre pasienter, kreves at smerteopplevelsen og bedringen av denne som følge av en behandling må omsettes i målbare verdier for å sammenligne smerteregimene.

### *Symptomforebygging*

Svulster som vokser vil etter hvert fremkalle økende symptomer. Svært ofte kan vi forutse hvilke problemer som vil oppstå. Det kan være spredning av kreften til skjelettet. Symptomene kan i seg selv være bagatellmessige, men ubehandlet kan kreftsvulsten føre til svekkelse av en vektbærende knokkel og til brudd, dersom sykdommen ikke bringes under lokal kontroll. Lokal strålebehandling kan stoppe en lokal sykdomsprosess. En operasjon som stabiliserer (avstiver) en knokkel kan hindre senere brudd, og er m.a.o. en symptomforebyggende behandling.

Tilsvarende vet vi at en svulst som sitter i luftrøret, kan fremkalle alvorlig pustebesvær dersom sykdommens utvikling ikke stoppes. Svulster i luftveiene vokser ofte som innvendige polypper og kan etter hvert stenge for luftpassasjen. I disse tilfellene har vi kanskje ingen helbredende behandling å gi, men det kan være mulig å oppnå lokal sykdomskontroll helt eller delvis ved hjelp av lokalbehandling (strålebehandling og laserbehandling). Forebyggende symptomlindrende behandling tar sikte på å *forhindre* alvorlig pustebesvær, blødning, smerter, benbrudd, etc. Behandlingens målsetting er ikke nødvendigvis å forlenge livet (selv om det selvsagt er ønskelig hvis man har effektive metoder). Symptomforebyggende og symptomlindrende behandling behøver med andre ord ikke være mislykket selv om pasienten skulle dø relativt kort tid etter behandlingen. Det primære er at *pasienten* skal slippe å oppleve de mest smertefulle og ubehagelige symptomer.

Den palliative behandlingen kan være rettet mot svulstvevet (tumorrettet behandling) eller mot symptomopplevelsen. Strålebehandling og behandling med cellegift eller hormoner tar sikte på å påvirke selve «grunnlidelsen» eller kreftsykdommen, mens smertestillende medikamenter døyver smerteopplevelsen uten at den påvirker kreftsvulstens vekst. Det finnes en rekke eksempler på medikamenter som lindrer subjektive symptomer uten å influere på sykdomsforløpet. Et slikt eksempel er trykkavlastende medikamenter ved hjernesvulster. Økt hjernetrykk kan gi smerter, kvalme, lammelser, taleforstyrrelser, etc. Trykkavlastende medikamenter kan lindre disse symptomene for en viss tid, men de har ingen effekt på svulstens veksthastighet.

Valg av behandlingsstrategi kan være svært vanskelig. Skal man dempe symptomene eller forsøke å gi en behandling som reduserer årsaken til symptomene? For eksempel kan smerter som skyldes spredning til skjelettet enten lindres ved hjelp av smertedempende medikamenter eller ved strålebehandling. Sykdommens prognose vil være et viktig moment i valg av strategi, i tillegg til mulig effekt av den aktuelle

behandlingen. Det sentrale er at man gjennom hele sykdomsprosessen må ha en definert målsetting for den palliative behandlingen. Valg av behandlingsalternativer kan sammenfattes i det som vi har definert som «kunnskapsbasert praksis». (Kunnskap om tiltakenes effekt som skal tilpasses pasientens behov og ønsker.)

#### *3.2.2.4 Overlevelse i kreftbehandlingen – noen vanlige begreper*

*Overlevelse (*engelsk: *survival)* angis på tre ulike måter:

1. *Observert («crude»)* overlevelse er hvor stor del av pasientene som lever etter f.eks. fem år uavhengig av dødsårsak.
2. *Forventet («expected»)* overlevelse er overlevelsen i en befolkningsgruppe tilsvarende sammensatt som pasientgruppen mht. alder, kjønn og fødselsår, men uten den aktuelle sykdom.
3. *Relativ («corrected»)* overlevelse er forholdet mellom observert og forventet overlevelse for den aktuelle pasientgruppen. Begrepet belyser overlevelsen blant de som har en gitt sykdom, dvs. den delen av pasientene som ville vært i live etter f.eks. fem år hvis død av kreftsykdommen var den eneste dødsårsaken. *Relativ* overlevelse uttrykker derfor det samme som letalitet, «case fatality». Kreftregisteret angir som regel overlevelse som *relativ* (årsaksspesifikk).

*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.

*Letalitet («case fatality»)* uttrykker i hvor stor grad en sykdom fører til død. (Her inngår de som har fått sykdommen i nevneren. Dette i motsetning til «mortalitet», hvor både syke og friske inngår i nevneren.) Letalitet er følgelig forholdet mellom antall døde av en bestemt sykdom i en bestemt periode og antall tilfeller diagnostisert av sykdommen i samme tidsrom. Begrepet anvendes relativt lite innen kreft.

Evaluering av *overlevelse* inneholder mange fallgruber, og det er viktig å være klar over dette når bl.a. «lovende» resultater presenteres: Tidlig-diagnose av en sykdom behøver ikke nødvendigvis å bedre leveutsiktene. Kanskje er det slik at vi oppnår å få kunnskap om sykdommen på et tidligere tidspunkt, slik at overlevelsen bare tilsynelatende forlenges. Dette kalles på engelsk «lead time bias», og slike fenomener kan bare avsløres ved studier av store befolkningsgrupper.

Med *statistisk signifikans* menes at resultatet *sannsynligvis* ikke skyldes tilfeldigheter. (Forbeholdet i definisjonen er meget viktig å understreke: viktige avgjørelser kan ikke bygge på én undersøkelse som viser et statistisk signifikant resultat, men «to påfølgende undersøkelser som har vist ...» (se *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1).

#### *3.2.2.5 «Overbehandling»*

Pasienter, og især pårørende til alvorlig syke kreftpasienter, sitter nok iblant med følelsen av at pasienten er blitt overbehandlet. En nærliggende forståelse av begrepet «overbehandling» kan være en behandling som pasienten ikke har nytte av. Vi kjenner alle eksempler på omfattende behandlingsopplegg som tilsynelatende har vært mislykket sett fra den enkelte pasients ståsted. De får en behandling som ikke gir den ønskede effekt, men snarere forverrer situasjonen på grunn av plagsomme bivirkninger. For den enkelte pasient har forgjeves behandling to sider:

Den ene er knyttet til *«intensjonsbegrepet»* (se *"Målsetting med behandlingen – behandlingsintensjon"* i pkt. 3.2.1). Intensjonen knyttes til muligheten for å oppnå effekt. Dersom muligheten for kurativ effekt er 10 %, vil bare én av ti oppnå behandlingens primære målsetting. De ni andre vil ikke oppnå resultatene som var intensjonen med behandlingen. Det kan tenkes at behandlingen har gitt andre positive aspekter (forlenget levetid eller symptomlindring), men for noen vil innsatsen fortone seg som mislykket. Det er et tankekors at «taperne» i verste fall bare oppnår ubehagelige bivirkninger. Vi vil ikke karakterisere et behandlingsopplegg som følger oppsatte kriterier og som har en definert målsetting som overbehandling, selv om vi vet at ikke alle oppnår den medisinske målsetting. Det blir en kalkulert risiko for å prøve den metoden som gir den største muligheten for å oppnå et bestemt mål. Et av medisinens store satsingsområder er å bedre seleksjonskriteriene for behandling. Det betyr å velge ut de pasienter som vil ha nytte av en gitt behandling, f.eks. *hvilke* brystkreftpasienter som har nytte av cellegiftbehandling etter operasjonen.

Det andre er *tumorrettet behandling som gis uten dokumentasjon* for effekt. Det må defineres som overbehandling både på gruppe- og individnivå. Det kan illustreres med cellegiftbehandling til pasienter med langtkommen kreft. Dersom behandlingen gis uten belegg for at hensikten kan innfris (dokumentert effekt), må det defineres som «overbehandling». Motivet kan i utgangspunktet være å imøtekomme pasientens vilje (ønsker og håp). Det er ikke god praksis å anvende «halmstrået» som indikasjonsstilling for behandling. I lengden er ikke pasienten tjent med denne formen for «trøst». Samfunnet kan heller ikke i en situasjon med begrensede ressurser prioritere behandling uten nytteeffekt.

Denne problemstillingen må ikke forveksles med en symptomorientert palliasjon. Her er effekten av den lindrende behandlingen ikke knyttet til svulstens vekst generelt. Slik behandling dreier seg om smertestillende, væsketilførsel, kvalmestillende, strålebehandling av spredning og avlastende kirurgiske inngrep. I denne situasjonen er grensen mellom behandling og overbehandling langt mindre skarp. Det lar seg ikke gjøre å gi faste «normer». God klinisk praksis må baseres på skjønn og erfaring med utgangspunkt i pasientens situasjon. Her ligger utfordringen i en samhandling mellom 1.- og 2.-linjetjenesten. Erfaringsgrunnlaget, undersøkelsesmetodene og kompetansen er i første rekke knyttet til sykehusmedisinen, men den medisinske vurderingen og iverksettingen av tiltak er og bør være knyttet til primærhelsetjenesten (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2).

### 3.2.3 Omsorg

Det er ikke alltid like klart hva som legges i omsorgsbegrepet. Det inngår ofte som det siste begrep i handlingskjeden: «diagnostikk, behandling, pleie og omsorg». Begrepet benyttes også som en samlebetegnelse for alle medisinske funksjoner som er knyttet til en diagnosegruppe, f.eks. «kreftomsorg»[5] , «diabetesomsorg», «eldreomsorg», etc. Vi velger følgende *definisjon* av begrepet:

Omsorg er i seg selv ingen helsetjeneste fordi den ikke kan sees som en selvstendig handling. Den beskriver heller *formen* helsetjenesten formidles på. Den utgjør kjernen i verdigrunnlaget og skal derfor være en felles basis for *all* behandling og pleie og *all* kontakt mellom helsearbeidere og pasienter og pårørende. Omsorg er et naturlig element i kvalitetssikringen av helsetjenesten. Alle profes-

5. Begrepet «kreftomsorg» anvendes ofte som det samlede behandlingstilbud. Dette er godt innarbeidet og blir derfor også benyttet i denne utredningen. Vi oppfatter dette som en praktisk måte å beskrive kreftrelatert forebygging, diagnostikk, behandling, pleie, kontroller, rehabilitering, etc.

joner i helsetjenesten har både «eiendomsrett» og forpliktelser overfor omsorgsbegrepet.

God omsorg er ikke bare erfaringsbasert. God omsorg krever også kunnskap. Den kan og må læres, bl.a. fordi *kommunikasjon* er et viktig element i formidling av god omsorg. God omsorg er knyttet til pasientenes og de pårørendes opplevelser. Helsepersonellets håndtering av pasientens og de pårørendes opplevelser er kunnskapsbasert og berettiger både forskning og planmessig kunnskapsformidling til helsearbeidere. (Se også definisjon av *kommunikasjon* som er en helsetjeneste, både *med og uten ord* (*"Informasjon – kommunikasjon"* i pkt. 3.2.4).)

### 3.2.4 Informasjon – kommunikasjon

Informasjon er en kontinuerlig «prosess» gjennom hele sykdomsperioden. Hensikten er å formidle og forklare de medisinske funn og mulige konsekvenser på en slik måte at de blir forstått og akseptert i den grad pasienten *ønsker* denne informasjonen. Så langt det er praktisk mulig må pasienten selv kunne bestemme tempoet i informasjonen. Med dagens meget knappe tilmålte tider i sykehus og på poliklinikker ligger ikke forholdene til rette for at rimelige kvalitetskrav skal kunne oppfylles.

Kommunikasjon representerer dialogen der pasienten er premissgiver. Informasjonen bør gis i en «kommunikasjonsform», dvs. at helsearbeideren må registrere tilbakemeldinger og kontinuerlig justere sin informasjon etter premisser som gis av mottager.

Kommunikasjon kan gis i form av ord, *men kommunikasjon kan også være tilstedeværelse og «nærhet» uten ord.* Dette er en del av helsetjenesten, da det oppfyller et av pasientens behov. Også «nærhet» kan formidles med god eller mindre god omsorg.

*Informasjon (som en kontinuerlig prosess) er den delen av helsetjenesten som eventuelt blir mest skadelidende ved innføring av stykkprisfinansiering.*

En undersøkelse av Den Norske Kreftforenings Ungdomsgruppe viste at 13 % av pasientene fikk informasjon om at de var rammet av kreft pr. telefon. Generelt kan det ikke aksepteres at pasienter med alvorlig sykdom meddeles dette på denne måten (selv om det av og til kan være den eneste praktiske muligheten). I den samme undersøkelsen anga 42 % at de fikk for liten informasjon om sin diagnose. Vi vil anta at ungdom ikke blir «underprioritert» mht. informasjon sammenlignet med eldre pasientgrupper.

*Pasientens og helsevesenets sykdomsoppfatning. Stemmer de overens?*

Helsevesenets sykdomsforståelse er knyttet til data som kvantifiserer avvik i blodprøver, beskriver avvik i cellenes vekstform basert på mikroskopiske undersøkelser og at man er i stand til å følge sykdomsutviklingen ved røntgenundersøkelser. Pr. definisjon sitter helsevesenet med et «fasitsvar» og har en form for eiendomsrett over «diagnosen».

Pasientens *sykdomsfølelse* og *sykdomsoppfatning* er ikke nødvendigvis i samsvar med dette «fasitsvar». Symptomene (eller «lidelsen») er helt og holdent «pasientens eiendom». Man kan ha en diagnose uten symptomer (lidelse), men også symptomer (lidelse) uten diagnose. Diagnose og symptomer kan være sammenfallende, men er det ofte ikke.

*Kommunikasjonen* og dialogen er møteplassen mellom disse to virkelighetsoppfatningene. Antropologien kan bidra til at helsevesenet bedre forstår pasientens virkelighetsoppfatning. (Antropologens oppgave er å gripe fatt i begge «parters» virkelighetsoppfatning, men i dette tilfellet skal den ene part tjene den andre). Man

må søke å forstå hva som skjer når to ulike virkelighetsoppfatninger møtes i en konkret situasjon (den medisinske behandlingsfasen). Dimensjonene er makt og avmakt, hvem eier «sannheten» og dermed premissene for handlingen?

### 3.2.5 Velferd, levekår og livskvalitet

Velferd er et overordnet begrep for en rekke dimensjoner som beskriver menneskets velbefinnende. Under denne svært uklare «paraplyen» har det vokst frem flere ulike forskningstradisjoner. To av disse er levekår og livskvalitet.

*Levekår*

Selve levekårsbegrepet henspiller på *vilkår*, dvs. *tilgang til ressurser*, slik som individenes fysiske og psykiske ressurser, kunnskaper, sosiale relasjoner, sysselsetting, økonomi, boforhold o.l. Det beskriver hvilke muligheter man har til å oppnå en gitt levestandard. Om man faktisk ønsker å bruke ressursene slik at velferden øker er opp til det enkelte individ. I tillegg til ressurser har levekårsforskningen også vært opptatt av i hvilken grad *behovene* blir tilfredsstilt og individets adgang til ulike «arenaer», som jobb, skole og utdanning, etc.

*Adgang til ulike «arenaer»* er et viktig supplement til ressursperspektivet. Utdanning er f.eks. ikke et velferdsgode dersom man ikke får arbeid i forhold til sine kvalifikasjoner. Slik sett blir adgangen til et adekvat arbeidsmarked («arbeidsarena») en viktig forutsetning for at utdanning skal fungere som en velferdsressurs. Dette er særlig aktuelt for unge pasienter som er rammet av kreft og som ennå ikke er etablert i et permanent arbeidsforhold. Vi har ingen oversikt over kreftpasientenes adgang til arbeidslivet, men vi har et bestemt inntrykk av at «alvorlig sykdom» ikke fremmer ens kandidatur. For arbeidsgiveren representerer det både et usikkerhetsmoment og en potensiell utgiftspost gjennom sykelønnsordningen (jfr. *"Ytelser fra folketrygden. Sykepenger, rehabilitering/attføring, uførepensjon og hjelpestønader"* i pkt. 5.2, 8.10 og 8.11 vedrørende å kartlegge spesielt de unge kreftpasientenes levekår med utgangspunkt i Rikstrygdeverkets og Kreftregisterets databaser).

*Livskvalitet*

Mens levekår utelukkende inngår i en samfunnsvitenskapelig tradisjon, er livskvalitet et tema både for samfunnsvitenskapelig og medisinsk forskning. Disse to tradisjonene har ulik tilnærming til livskvalitetsproblematikken. Den samfunnsvitenskapelige tilnærmingen ble utviklet som en reaksjon på åpenbare svakheter i levekårsforskningen, som er for materielt orientert og forbruksfiksert. I stedet fokuserer denne tradisjonen på individenes *subjektive opplevelse* av sin egen velferd og – til en viss grad – relasjonen mellom objektive livsvilkår, livstilfredsstillelse og psykisk velbefinnende.

Den helserelaterte livskvalitetstradisjonen er mer opptatt av pasienters livskvalitet, og har utviklet både subjektive og objektive mål på denne. Det vil si pasientenes subjektive og objektive opplevelser av sitt eget liv. (Levekårsforskningen bruker ofte fravær av sykdom som indikator på gode levekår.)

Siden utgangspunktet ofte er alvorlig syke menneskers livskvalitet, vil detaljeringsgraden med hensyn til livskvalitetsindikatorer være svært høy. I litteraturen er det utviklet egne livskvalitetsindikatorer for spesifikke sykdommer, som f.eks. ulike kreftformer, Parkinsons sykdom, astma, psykiatrisk sykdom, hudsykdommer, etc. Denne detaljeringsgraden skyldes ikke bare at sykdommene er forskjellige,

men også at behandlingen varierer. Ofte er det like viktig å redusere belastninger av behandling som det er å redusere belastninger av selve sykdommen.

### 3.2.6 Behandlingsopplegg

#### *3.2.6.1 Standardbehandling eller etablert behandling*

*Med standardbehandling eller etablert behandling mener vi den behandling som norske pasienter gis (bør gis, har krav på) og som har vist seg å være effektiv.* Den må bygge på resultater fra vitenskapelige undersøkelser. Den etablerte behandling[6] kan nedfelles i handlingsprogrammer, «guidelines» eller «vårdprogrammer» (svensk). De er utarbeidet for å oppnå optimal behandlingseffekt med riktig ressursbruk. For kreftbehandling vil de ofte være spesifisert mht. til sykdommens histologiske (mikroskopiske) bilde, stadium (utbredelse), evt. pasientens alder og en rekke andre faktorer. Handlingsprogrammer innebærer ingen juridisk forpliktelse til å følge programmet, men de er ment som veiledende og relativt «faste» føringer for valg av terapi. Det finnes mange felles handlingsprogrammer i Norge, mange er utformet i nordisk samarbeid. Slike programmer må danne basis i et regionalt og nasjonalt samarbeid. Svært mange av behandlingsoppleggene for kreft «krysser» forvaltningsnivåene.

#### *3.2.6.2 Utprøving i kreftbehandlingen – om kliniske forsøk og klinisk «skjønn»*

Utprøving av ny behandling er inndelt i flere faser. Denne inndelingen har en fast struktur for medikamentell utprøving og følges alltid ved utprøving av nye behandlingsprinsipp, f.eks. cellegifter. I prinsippet skal utprøving av all ny teknologi følge den samme planen.

*Fase I*

På basis av dyreeksperimenter skal fase I kartlegge farmakologi og toksiske toleransegrenser ved ulike doseringsformer og doseintervaller. Man skal *ikke* primært kartlegge effekten av medikamentene på sykdommen, men prøve ut riktig dose for bruk i human medisin.

*Fase II*

På grunnlag av doseringsprogrammer fra fase I-undersøkelsene, skal effekten på ulike tumorgrupper kartlegges. Med effekt menes her oftest remisjon (se *"Remisjon"* i pkt. 3.2.2.2) eller reduksjon av svulstens størrelse. Den primære *vitenskapelige* målsettingen er å kartlegge hvilke diagnosegrupper som *eventuelt* kan være aktuelle for videre undersøkelser. Registrering av overlevelse på individnivå er av stor interesse, men dette vil som regel ikke være avgjørende for å føre medikamentet videre i utprøvingsprosessen. Det er etablert et europeisk nettverk for utprøving av nye medikamenter i fase II.

6. Statens helsetilsyn Utredningsserie 2/96. Det er forslått noen generelle retningslinjer for å endre den etablerte behandlingen. «Behandlingen er vist å være bedre enn tidligere etablert behandling i minst to randomiserte kliniske utprøvinger som tilfredsstiller konvensjonelle statistiske krav til bl.a. representativitet i utvalget av pasienter, signifikansnivå og teststyrke. Det bør ikke samtidig foreligge slike undersøkelser med motsatt konklusjon.»

*Fase III*

Medikamenter som er funnet «interessante» for videre vurdering i fase II blir testet mot etablert behandling ved å sammenligne effekten på to like pasientgrupper. (Randomisering eller loddtrekning gjennomføres for å sikre at gruppene som sammenlignes blir så like som mulig.) Viktige effektmål for fase-III-studier er overlevelse, bivirkninger og livskvalitet. Kostnadsanalyser (kost-nytte-vurderinger) blir også mer vanlige.

*Fase IV*

Innføring av ny rutinebehandling er av noen kalt fase IV.

Pilotstudier innebærer at nye behandlingsprinsipp utprøves på et fåtall pasienter.

Alle kliniske forsøk skal godkjennes av den regionale etiske komité (REK), en uavhengig ekspertgruppe som skal gå igjennom forsøksprotokollene og godkjenne disse. Dersom medikamenter inngår i forsøket, skal disse godkjennes av Statens legemiddelkontroll (SLK). Pasienten skal gi skriftlig samtykke og har anledning til å trekke seg fra utprøvingen når som helst. Det er forbudt å drive klinisk utprøving uten at pasienten er informert og har gitt sitt samtykke.

Begrepet *«lovende behandling»* har ingen entydig betydning og er egnet til å skape misforståelser. Begrepet brukes i den offentlige debatt om enkelte behandlingsopplegg som fortsatt er under utprøving. Dersom en behandling er «lovende», må det bety at den sannsynligvis er bedre enn den eksisterende. Da vil det være vanskelig eller galt å utsette innføringen av en slik behandling. Vi har inntrykk av at «lovende behandling» blir brukt der innledende undersøkelser har vist effekt, men før det er mulig å trekke noen slutninger om den er bedre enn det eksisterende behandlingstilbudet. Det er meget strenge etiske regler for kliniske forsøk. Derfor må man også velge ord og uttrykk med omhu, slik at pasientenes oppfatning av forsøket og hva de gir sin aksept til blir mest mulig i samsvar med realitetene. Begrepene *utprøvende, avklarende, eksperimentell* er mer dekkende før vi vet om det ene er bedre enn det andre. Begrepet «lovende behandling» bør derfor utgå.

*Klinisk skjønn*

I den daglige rutine og i møter med enkeltpasienter må vi ofte bruke vårt «kliniske skjønn». Man har ingen standardprosedyrer for alle situasjoner. Handlingen er da basert på akkumulert erfaring fra lignende eller sammenlignbare tilfeller. Vi har lagt vekt på den kunnskapsbaserte behandling. Det betyr at vi vet (og har protokollert) hvordan vi skal behandle blodpropp, hjertesvikt, kvalme, smerter, depresjoner, etc. Pasientens problemer består imidlertid sjelden av «rene» diagnoser. Svært ofte er symptomene komplekst sammensatt og pasienten kan ha sterke ønsker som vi må ta hensyn til. For enkelte unge kreftpasienter vil det være av så stor betydning å bevare forplantningsevnen at de heller velger et behandlingsregime som er litt mindre sikkert enn «standard» behandling dersom muligheten for å få barn øker. I slike tilfeller må vi bruke vårt kliniske skjønn når vi gir råd.

Lang innarbeidet praksis og erfaring må i mange tilfeller aksepteres, selv om det ikke foreligger formell vitenskapelig dokumentasjon. Det kliniske skjønn og «erfaringsoverføring» anvendes på individnivå fordi det kliniske bildet av en pasient kan kreve en individuell vurdering og avvik fra den protokollerte prosedyre under visse omstendigheter. Det kliniske skjønn knyttes til individuell håndtering på basis av den kunnskap som er grunnlaget for den gruppebaserte protokollerte

behandling. Det kliniske skjønn og erfaring er av spesielt stor verdi når det gjelder behov for akutt palliativ behandling, f.eks. operasjoner.

### 3.2.7 Om «helhetlig» og «alternativ» behandling

Uttrykket «helhetlig behandling» blir av noen brukt for å markere en viss misnøye med et somatisk behandlingstilbud der en mener at pasientens interesser i en videre forstand ikke blir ivaretatt. Begrepet er i seg selv upresist og dårlig definert. Budskapet man forsøker å formidle, kan likevel være svært betydningsfullt.

Helseprofesjonene legger vekt på å bedre behandlingstilbudet for dermed å bedre *behandlingsresultatet*. Behandlingens effektmål blir som regel definert ut fra «tradisjonelle» somatisk-medisinske kriterier som overlevelse, symptomlindring og symptomforebyggelse. Sykdommen kreft bunner i en fysiologisk prosess der symptomatologi og det medisinsk forløp av sykdommen gir patofysiologiske utslag. Den somatisk-medisinske behandling rettes mot disse prosessene.

En livstruende sykdom innvirker direkte og indirekte på pasientens psykiske tilstand, arbeidsevne, økonomiske forhold, familiære og sosiale forhold. Ringvirkningene er avhengige av flere faktorer, som ikke nødvendigvis behøver å være knyttet direkte til selve sykdommen, men som likevel blir en del av det *totale sykdomsbildet*. Helhetlig behandling må derfor oppfattes som noe som omfatter medisinsk behandling, pasientens sosiale forhold og økonomi, psykiske støtte og behandling, mestring og familierettet støtte og evt. terapi. Ernæring er også en viktig del av dette. Behandling som innvirker på pasientens psykiske helse lanseres også som elementer for å oppnå en somatisk effekt på sykdomsforløpet av kreftsykdommen.

«Helhetlig» kan ut fra denne tenkning inndeles i tre elementer. det *somatisk* medisinske, det som omfattes av *levekår*, som også inkluderer familiens «infrastruktur», og det psykososiale, som også inkluderer de eksistensielle spørsmål.

At disse forhold er viktige elementer i behandlingen, er alle enige om. Hvem som skal ivareta de enkelte elementer og hvordan de skal ivaretas er gjenstand for uenighet. Det er urealistisk at helsevesenet skal påta seg rollen som forvalter av den totale «helhet» for alle pasientene. Det er heller ikke ønskelig. De fleste vil antagelig foretrekke å finne frem til løsninger og del-løsninger på egen hånd, eventuelt med hjelp fra den nærmeste familie og det nære støtteapparat (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). For pasientene er det viktig at de *blir* ivaretatt, eventuelt *med hjelp* fra helsevesenet i den grad de ikke er i stand til å klare dette selv. Helsevesenet må ha en form for diagnostisk sikkerhetsnett som fanger opp problemstillinger pasienten selv ikke er i stand til å løse. Hvis behovet melder seg, ønsker nok pasienten at hjelpen blir avstemt i forhold til behandlingsopplegget og at en ikke må gå fra instans til instans for å sette sammen elementene selv. I denne forbindelse kan det bemerkes at finansieringssystemene normalt ikke fanger opp denne problemstillingen. Effektivisering er knyttet – ofte ensidig – til de somatiske prosedyrene (jfr. *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1 og *"Den horisontale akse. Det tverrfaglige og multidisiplinære samarbeidet"* i 8.12.2 – den «horisontale akse»).

Alle enkeltelementer av det «helhetlige» som er skissert ovenfor, har en basis i norsk medisin og har et profesjonelt oppbygget apparat som er tiltenkt ansvaret for å formidle disse tjenestene. For å kunne tilby en «helhet» på en profesjonell måte, må tjenesten være kunnskapsbasert, men det forutsetter også empati. Hvis enkeltelementene blir for kompliserte, som f.eks. en dyp depresjon, må de – om nødvendig – bli tatt hånd om av egnede fagfolk som f.eks. et psykiatrisk team. Dette er bakgrunnen for det «tverrfaglige» behandlingstilbud som i varierende grad er tilgjengelig. Det må medgis at kontakten mellom de ulike profesjoner fungerer i

varierende grad. Den viktigste grunnen til manglende samarbeid bunner nok i kapasitetsmangel.

Forståelse av «helhetlig» er i denne sammenheng begrenset til helsetjenestens ytelser og begrenses derfor til en naturvitenskapelig forståelse. I det offentlige helsevesen omfatter det samfunnsmedisin, trygderegler, det psykososiale og det som tradisjonelt ofte kalles «pleie og omsorg». Mange pasienter vil oppfatte dette som en avgrensning av «helhetsbegrepet». Man vil inkludere «den private sektor» og «den folkelige sektor» i helhetsbegrepet. Den private sektor består i «egenomsorg», familiens og det sosiale nettverks behandlingserfaringer. Sykdom og symptomer diskuteres av familie og venner, og behandlingsalternativer blir vurdert. Den folkelige sektor inkluderer behandlingstilbud som har andre røtter enn det offentlige helsevesen (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). I pasientens øyne vil derfor «helhetlig» innebære valgmuligheter mellom disse tre hovedområdene (det offisielle, det private og det folkelige). Man kan forstå at det kan være vanskelig å bryte en århundrelang tradisjon i samfunn der folkemedisinen står sterkt (f.eks. i Østen). Den alternative behandling i Norge, derimot, har hatt ulike trender i årenes løp, og et gjennomløpende fast regime har ikke vært så fremtredende.

### *Alternativ behandling*

Alternativ medisin er ikke et entydig begrep. Det er ikke riktig å skille den tradisjonelle «skolemedisinen» fra alternativ medisin. I praksis finnes det en stor gråsone. Det er heller ikke riktig å fremstille det som på folkemunne betegnes som «alternativ medisin» som én skole. I virkeligheten dreier det seg om en rekke avskygninger, fra ren sjarlataneri til grupper som videreføre den tradisjonelle folkemedisin og «naturmedisin». Mange har gode etiske motiv for sitt engasjement. Noen ønsker å bidra med reelle alternativ til den vitenskapsbaserte medisin. I Norge rammes behandling av kreft og visse andre sykdommer av kvakksalverloven. En stor gruppe (antagelig de fleste) ønsker å fremstille sin virksomhet som et «supplement» til den tradisjonelle behandlingen og søker «aksept» for sin virksomhet innen de offisielle rammer. Argumenter for og mot kan ha en polemisk undertone som «det naturlige mot det kunstige», anvendelse av giftige medikamenter som bryter ned kroppens immunforsvar o.l. Man møter den samme argumentasjon i alle vestlige land.

I angloamerikanske vitenskapelige miljøer brukes ofte begrepet «unproven methods». I Norge vil betegnelsen «udokumentert behandling» være en beskrivende oversettelse. «Striden» mellom de to «leirer» står først og fremst mellom krav til dokumentasjon og vektlegging av det «helhetlige». Man fremholder at den naturvitenskapelige metode ikke lar seg tilpasse de «alternative metodene». De er i sin natur «individtilpasset», dvs. at de ikke lar seg inndele i grupper, og derfor tilfredsstiller de ikke de basale kravene for vitenskapelig bevisførsel. Observasjon av enkeltindivider som grunnlag for «bevis» har medisinen forlatt fordi en enkelt hendelse ikke kan generaliseres. En ny behandlingsmetode kan ikke innføres som standardmetode basert på en håndfull observasjoner. Det biologiske mangfoldet tillater ikke generalisering fra én til alle.

Det *må* være mulig å definere et allmenngyldig krav: I pasientbehandling må en kunne definere og presisere *hva man vil oppnå med tiltakene.* Det bør da også være et rimelig krav å vite *i hvilken grad behandlingen kan innfri dette* (i dette kapitelet er det beskrevet som «behandlingsintensjon»). At en person som er i en desperat situasjon kan akseptere argumenter som «for sikkerhets skyld» og «kan ikke skade», fritar ikke utøveren fra et ansvar for å angi sannsynligheten for hvilken nytte pasienten kan få av behandlingen.

Folkemedisin defineres som en samling av praksisformer, remedier og hjelperåd som danner et omfattende og usystematisert knippe av kunnskap i befolkningen som ofte er en integrert del av kulturen[7] .

### *3.2.7.1 Håpet som ressurs og som problem*

Håpet er ønsket om en positiv utvikling for fremtiden og oppfattes av mange som en viktig drivkraft for å holde livsmotet oppe. Det er et sentralt begrep både for kreftpasienten og for familien. For mange har håpet også en religiøs-eksistensiell dimensjon.

Et håp er ikke en målbar størrelse, men en individuell opplevelse. For de fleste (alle?) er det knyttet til selvoppholdelsesdriften og et viktig element i en global livskvalitetsoppfatning. Motstykket til håp må i denne sammenheng være frykt og usikkerhet for fremtiden.

#### *Et realistisk håp – helsevesenets oppfatning*

Et realistisk håp for kreftpasienter må være knyttet til behandlingsindikasjonen. Dette tar utgangspunkt i hvilke effekter som kan oppnås gjennom behandlingen eller som følge av den naturlige sykdomsutviklingen (intensjonsbegrepet er omtalt i *"Målsetting med behandlingen – behandlingsintensjon"* i pkt. 3.2.1). Dersom en aksepterer en slik definisjon vil *behandler* få en form for «råderett» over pasientens håp. Behandler vil definere håpet ut fra en statistisk mulighet for en gitt positiv effekt av en behandling. Det er denne statistiske mulighet som er basis for den kunnskapsbaserte medisinens intensjonsbegrep. Et håp kan derfor være realistisk selv om det statistisk sett er meget små muligheter for at det blir innfridd.

#### *Pasientens rett til å definere håp*

Pasienter og pårørende gir ofte uttrykk for et håp som etter behandlers mening er urealistisk. Det kan bero på manglende informasjon eller feiltolkning av informasjon. Det kan også være pasientens «blokkering» eller fortrengning. I disse situasjoner må det stilles meget store krav til kommunikasjonen og informasjonen til pasienten. Pasienten må ha rett til å ha og beholde et annet utgangspunkt for sitt håp enn det som behandler til en hver tid måtte definere som realistisk. Pasienten må ha lov til å håpe på at ekspertene tar feil, at de biologiske prosesser kan forløpe annerledes enn det de statistiske metoder har fanget opp, eller pasienten har et eksistensielt fundert håp. Pasienten må altså ha rett til selv å definere premissene for sitt håp.

Denne situasjonen, som er en del av den daglige rutine, stiller helsepersonell overfor en stor utfordring. Kommunikasjon gis nå økende plass i undervisning av medisinerstudenter. Dagens helsepersonell bygger for en stor del på egen erfaring og menneskekunnskap. Det er ikke alltid godt nok. Det er igangsatt kommunikasjonskurs for etablert helsepersonell. Disse bør prioriteres.

#### *Håp som behandlingsindikasjon*

Helsetjenesten må basere seg på normer. Etter vår mening kan en ikke gi en behandling som *ikke forventes* å gi effekt i den hensikt å vedlikeholde et håp. Dersom man likevel gir behandling på disse indikasjoner, må det karakteriseres som overbehandling selv om det begrunnes med pasientens ønske. Vi velger å kalle dette *udokumentert behandling* selv om det gis innen den etablerte offentlige virksomhets ram-

7. Den norske lægeforening, «Alternativ medisin» 1996.

mer. En rekke eksempler fra den offentlige debatt om behandling i utlandet synes begrunnet med å gi pasienten «et håp». Motivene er gode, men vi finner det like fullt galt å gi en behandling der erfaringsgrunnlaget for effekt mangler. I denne diskusjonen må en ikke forveksle etablert behandling med klinisk forskning (se *"Hvordan øke kunnskapsnivået, optimalisere og kvalitetssikre kreftomsorgen?"* i pkt. 8.6 og *"Prioritering er nødvendig. Om overordnete nasjonale prinsipper for prioritering i helsesektoren (Lønning II-utvalget, NOU 1997: 18)"* i 8.9.2).

KAPITTEL 4

# Kreft som nasjonalt problem – sykdomshyppighet

## 4.1 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.

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

Vår modifikasjon av begrepet prevalens er antallet personer i live som en gang har hatt en kreftdiagnose og som er i live, enten helbredet eller fortsatt syke. Gruppen består således av:

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 helbredende hensikt (se *"Mål og målemetoder – behandlingseffekt/resultatmål"* i pkt. 3.2.2)
4. de som er under dødsutsettende behandling
5. de terminalt syke

## 4.2 SYKDOMSHYPPIGHET (INSIDENS)

### 4.2.1 Nasjonale data

I 1993 fikk totalt 19 170 personer kreft i Norge; 9 960 menn og 9 210 kvinner. Brystkreft er den hyppigste kreftform hos kvinner og utgjør 10,7 % av all kreft og 22 % av all kreft hos kvinner (tabell 4.1)[8] .

Kreft i prostata (blærehalskjertelen) er den hyppigste kreftform hos menn og utgjør 11,8 % av all kreft og 23 % av all kreft hos menn.

Kreft hos barn er en sjelden tilstand og utgjør 0,7 % av all kreft (129 nye tilfeller i 1993).

Kreft i fordøyelsesorganene er en stor gruppe (ca. 25 % av alle krefttilfellene), og omfatter kreft i spiserør, magesekk, tynntarm, tykk- og endetarm, lever, galleveier og bukspyttkjertel (pancreas). 7,5 % av all kreft er underlivskreft hos kvinner (eggstokk, livmorlegeme, livmorhals og andre kjønnsorganer), og dette utgjør 15,7 % av all kreft hos kvinner. Tidligere var lungekreft mer enn fire ganger så hyppig hos menn som hos kvinner, men forskjellene er under utjevning ved at forekomsten av lungekreft hos kvinner øker og reduseres hos menn. Lungekreftforekomsten hos menn er i dag dobbelt så stor som hos kvinner.

8. Kreftregisteret: Cancer in Norway 1993

*Tabell 4.1: De hyppigste kreftformer i Norge 1993*

| Kreft i | Menn | Kvinner |
|---|---|---|
| Bryst | 12 | 2 046 |
| Prostata | 2 253 | |
| Fordøyelsesorganer, hvorav | 2 378 | 2 222 |
| - tykk-/endetarm | 1 381 | 1 439 |
| - andre | 997 | 783 |
| Lunge | 1 218 | 536 |
| Kjønnsorganer | 219 | 1 439 |
| Av alle med kreft | 61 % | 68 % |

Kilde: Kreftregisteret 1996

Leukemi og myelomatose utgjorde i 1993 3,6 % av all kreft. Imidlertid kan nok blodkreftsykdommer til dels være underregistrert i Kreftregisteret. Dette skyldes nok mangelfulle meldingsrutiner ved de avdelinger som tradisjonelt har stilt diagnosen. Medvirkende til underregistrering er også at den morfologiske diagnose stilles av indremedisiner, slik at melding fra patolog og Kreftregisterets kontroll av histologiske diagnoser ikke fanger opp blodkreftsykdommer.

Det er viktig med kunnskap om forekomsten av de ulike krefttypene. Media konsentrerer ofte oppmerksomheten om sykdomsgrupper som omfatter et beskjedent antall krefttilfeller og insisterer på økt innsats blant disse pasientene. Dette vil kunne føre til reduksjon av ressursene som skal anvendes til å behandle de store kreftgruppene. Det er først og fremst her at innsatsen kan komme mange kreftpasienter til gode.

Insidensutvikling over tid og forskjeller/likheter mellom kjønn, aldersgrupper og generasjoner kan fortelle atskillig om risikoutvikling. En kan ut fra slike informasjoner estimere hva slags livstidsrisiko man har for å få kreft, omtrent på samme måte som man kalkulerer risikofastsettelse i forsikringsbransjen.

Når det gjelder de hyppigste kreftformene hos menn og kvinner, får én av ti menn kreft i blærehalskjertelen og en av tretten kvinner brystkreft (tabell 4.2). F.eks. vil en gutt som fødes nå, ha en risiko på 2,9 % for å få kreft før han er 50 år og 32,3 % 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 92 % 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 4.2: 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 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Kreftform | 50 år | 60 år | 70 år | 80 år | 90 år | I løpet av sin levetid vil så mange få kreft |
| Menn | Alle kreftformer | 2,9 % | 7,2 % | 17,9 % | 32,3 % | 40,0 % | 4 av 10 |
| | Prostata | 0,0 % | 0,4 % | 2,7 % | 6,9 % | 9,2 % | 1 av 10 |
| | Lunge | 0,2 % | 0,9 % | 2,7 % | 4,5 % | 5,1 % | 1 av 20 |
| | Tykktarm | 0,1 % | 0,5 % | 1,4 % | 2,6 % | 3,4 % | 1 av 29 |
| | Urinblære | 0,1 % | 0,4 % | 1,2 % | 2,3 % | 3,1 % | 1 av 32 |
| | Endetarm | 0,1 % | 0,4 % | 1,0 % | 1,8 % | 2,2 % | 1 av 44 |
| Kvinner | Alle kreftformer | 5,2 % | 10,6 % | 19,0 % | 28,9 % | 35,9 % | 7 av 20 |
| | Bryst | 1,7 % | 3,1 % | 4,8 % | 6,6 % | 7,6 % | 1 av 13 |
| | Tykktarm | 0,1 % | 0,6 % | 1,5 % | 2,9 % | 4,0 % | 1 av 24 |
| | Lunge | 0,2 % | 0,6 % | 1,4 % | 2,0 % | 2,2 % | 1 av 44 |
| | Eggstokk | 0,3 % | 0,7 % | 1,3 % | 1,7 % | 2,0 % | 1 av 50 |
| | Malignt melanom | 0,6 % | 1,0 % | 1,3 % | 1,6 % | 1,8 % | 1 av 55 |

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 lungekreftrisikoen, kan det tenkes at kvinner i løpet av få år vil ha samme livstidsrisiko som menn pga. stadig endring av røykevanene.

Tabell 4.3 angir hvor mange personer de gitte prosentandeler i tabell 4.2 omfatter. Tar man dagen i dag som utgangspunkt og predikerer ut fra de gitte prosentandeler for de følgende 90 år, vil omlag 1,7 millioner nordmenn få kreft i dette tidsrom. Av disse vil 160 000 være lungekreftpasienter og 170 000 være brystkreftpasienter. Sagt på en annen måte: Rundt 40 % av landets innbyggere på 4,3 mill. vil i løpet av sin levetid utvikle kreft.

*Tabell 4.3: Antall personer i den norske befolkningen som vil få kreft før angitt alder. Alle kreftformer samlet og de fem hyppigste kreftformer for hvert kjønn*

| | | Risiko til fylte | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Kreftform | 50 år | 60 år | 70 år | 80 år | 90 år | I løpet av sin levetid vil så mange få kreft |
| Menn | Alle kreftformer | 62 000 | 153 000 | 380 000 | 687 000 | 850 000 | 870 000 |

*Tabell 4.3: Antall personer i den norske befolkningen som vil få kreft før angitt alder. Alle kreftformer samlet og de fem hyppigste kreftformer for hvert kjønn*

| | Kreftform | Risiko til fylte 50 år | 60 år | 70 år | 80 år | 90 år | I løpet av sin levetid vil så mange få kreft |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Prostata | 0 | 8 500 | 57 000 | 147 000 | 196 000 | 202 000 |
| | Lunge | 4 300 | 19 100 | 57 000 | 96 000 | 108 000 | 108 000 |
| | Tykktarm | 2 100 | 10 600 | 30 000 | 55 000 | 72 300 | 72 300 |
| | Urinblære | 2 100 | 8 500 | 26 000 | 49 000 | 66 000 | 68 000 |
| | Endetarm | 2 100 | 8 500 | 21 000 | 38 000 | 47 000 | 49 000 |
| Kvinner | Alle kreftformer | 113 000 | 230 000 | 413 000 | 628 000 | 780 000 | 808 000 |
| | Bryst | 37 000 | 67 400 | 104 000 | 143 000 | 165 000 | 169 000 |
| | Tykktarm | 2 200 | 13 000 | 32 600 | 63 000 | 87 000 | 91 000 |
| | Lunge | 4 300 | 13 000 | 30 400 | 43 000 | 47 800 | 50 000 |
| | Eggstokk | 6 500 | 15 200 | 28 200 | 37 000 | 43 500 | 43 500 |
| | Malignt melanom | 13 000 | 21 700 | 28 200 | 35 000 | 39 000 | 39 000 |

### 4.2.2 Etter kommunestørrelse

Tabell 4.4 og 4.5 synliggjør antallet krefttilfeller som diagnostiseres i kommuner med forskjellig befolkningsstørrelse. Både når det gjelder alle kreftformer og de enkelte kreftgrupper, angir tabell 4.4 det gjennomsnittlige antall kreftpasienter i én kommune etter kommunestørrelse (folketall).

Tabell 4.5 uttrykker kreftrisiko i de enkelte kommunegrupper ut fra om det observerte antall krefttilfeller svarer til landsgjennomsnittet. Små kommuner har noe færre krefttilfeller enn svarende til landsgjennomsnittet, store kommuner noe flere. For kreft totalt har de 35 kommunene med en befolkning på 16 000–31 999 en kreftrisiko på 100, dvs. som landsgjennomsnittet.

Dessuten synliggjør tabellen at kreftrisiko er knyttet til befolkningsrike områder. Oslo ligger her på topp med 12 % over landsgjennomsnittet mht. antall nye kreftpasienter i året. En annen viktig informasjon fremkommer av tabellen, nemlig at forekomst av kreft i magesekken er påfallende høyt i de små kommunene og i Bergen by, mens f.eks. Oslo ligger under landsgjennomsnittet.

Det er ikke mulig å trekke konklusjoner mht. årsak for disse forskjellene, men det er naturlig å gå videre i studier av næringsgrunnlag/kosthold ved en slik observasjon. Lungekreft har et omvendt mønster ved at det er de folkerike kommunene og de større byene som har en høyere kreftrisiko enn svarende til landsgjennomsnittet.

*Tabell 4.4: Gjennomsnittlig antall nye krefttilfeller for hver kommune per år (1989-1993) i forhold til kommunenes størrelse. Alle kreftformer samlet og utvalgte kreftformer (0 betyr færre enn ett tilfelle per år)*

| Kommunestørrelse etter innbyggertall | Antall kommuner | Antall innbyggere | Alle kreftformer | Magesekk | Tykktarm | Endetarm | Lunge | Bryst | Eggstokk | Prostata | Urinblære | Malignt melanom |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0–999 | 18 | 12 415 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 1 000–1 999 | 73 | 109 803 | 7 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| 2 000–3 999 | 113 | 331 112 | 13 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 0 |
| 4 000–7 999 | 106 | 593 779 | 24 | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 3 | 1 | 1 |
| 8 000–15 999 | 69 | 766 661 | 43 | 2 | 4 | 2 | 4 | 5 | 1 | 5 | 2 | 2 |
| 16 000–31 999 | 35 | 754 820 | 90 | 4 | 9 | 5 | 8 | 10 | 2 | 9 | 5 | 4 |
| 32 000–63 999 | 14 | 586 107 | 174 | 7 | 17 | 9 | 17 | 19 | 4 | 19 | 9 | 9 |
| 64 000–127 999 | 4 | 329 289 | 369 | 14 | 32 | 17 | 37 | 41 | 10 | 41 | 19 | 26 |
| Trondheim | 1 | 142 080 | 589 | 23 | 62 | 25 | 50 | 66 | 14 | 59 | 31 | 26 |
| Bergen | 1 | 219 868 | 994 | 52 | 109 | 58 | 89 | 115 | 25 | 94 | 58 | 42 |
| Oslo | 1 | 477 615 | 2 467 | 94 | 246 | 129 | 251 | 304 | 58 | 227 | 143 | 120 |

Kilde: Kreftregisteret 1996

*Tabell 4.5: Prosentvis kreftrisiko sammenlignet med hele landet etter kommunestørrelse for alle kreftformer samlet og utvalgte kreftformer. Risiko for landet er lik 100.*

| Kommunestørrelse | Antall kommuner | Antall innbyggere | Alle kreftformer | Magesekk | Tykktarm | Endetarm | Lunge | Bryst | Eggstokk | Prostata | Urinblære | Malignt melanom |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0–999 | 18 | 12 415 | 97 | 161 | 100 | 111 | 64 | 63 | 56 | 86 | 105 | 74 |
| 1000–1999 | 73 | 109 803 | 91 | 115 | 87 | 76 | 87 | 93 | 99 | 93 | 94 | 71 |
| 2000–3999 | 113 | 331 112 | 91 | 113 | 91 | 85 | 75 | 91 | 92 | 98 | 88 | 68 |
| 4000–7999 | 106 | 593 779 | 91 | 100 | 90 | 92 | 78 | 90 | 100 | 99 | 87 | 78 |
| 8000–15999 | 69 | 766 661 | 95 | 88 | 91 | 97 | 97 | 94 | 99 | 99 | 97 | 93 |
| 16000–31999 | 35 | 754 820 | 100 | 93 | 101 | 103 | 97 | 99 | 97 | 96 | 99 | 102 |
| 32000–63999 | 14 | 586 107 | 104 | 101 | 108 | 106 | 111 | 99 | 102 | 106 | 101 | 111 |
| 64000–127999 | 4 | 329 289 | 109 | 100 | 99 | 100 | 122 | 108 | 110 | 113 | 102 | 157 |
| Trondheim | 1 | 142 080 | 106 | 97 | 117 | 90 | 100 | 102 | 99 | 103 | 105 | 93 |
| Bergen | 1 | 219 868 | 108 | 132 | 122 | 124 | 109 | 109 | 104 | 97 | 118 | 96 |
| Oslo | 1 | 477 615 | 112 | 97 | 112 | 114 | 133 | 119 | 102 | 100 | 122 | 118 |

Kilde: Kreftregisteret 1996

### 4.2.3 Fylkesvise variasjoner

Kreftforekomst over gjennomsnittet for landet både hos menn og kvinner finner vi i Oslo, Agder-fylkene, Vestfold, Rogaland og Hordaland. Disse fylkene ligger 10 til 20 % over fylker med lav forekomst, slik som de tre nordligste fylker, Sogn og Fjordane og Oppland.

Imidlertid ser forekomsten av kreft annerledes ut når vi betrakter de enkelte kreftformene. Flere nordlige fylker har høy forekomst av kreft i tunge, munnhule, svelg, spiserør, magesekk, bukspyttkjertel og skjoldbruskkjertel, mens føflekkreft og annen hudkreft som er knyttet til sol, opptrer langt hyppigere sør i landet enn i de nordlige landsdeler. Og lungekreft forekommer særlig hyppig såvel i Finnmark som i Oslo og sjeldnere i Sogn og Fjordane.

## 4.3 HVOR MANGE LEVER MED SYKDOM (PREVALENS)

### 4.3.1 Forståelse av begrepet prevalens – hva betyr tallene?

*Prevalens* angir egentlig antallet personer som på et bestemt tidspunkt lever med en sykdom. Vår modifikasjon av begrepet prevalens er antallet personer i live som en

gang har hatt en kreftdiagnose og som er i live, enten helbredet eller fortsatt syke. Gruppen består således av de som:

1. er antatt helbredet
2. for tiden er uten påvisbar sykdom, men hvor tilbakefall kan forventes
3. får aktiv behandling med helbredende hensikt (se *"Mål og målemetoder – behandlingseffekt/resultatmål"* i pkt. 3.2.2)
4. er under dødsutsettende behandling
5. er terminalt syke

Begrepet prevalens er også forsøkt illustrert på fig. 4.1. Figuren tar utgangspunkt i pasienter med kreft som levde i 1984. Disse pasientene hadde fått kreftsykdommen i perioden 1953–1983. I 1985 ville en del av pasientene som levde i 1984 dø av sykdommen, og derfor er da også kolonnen for 1953–1983 noe mindre i 1985 enn i 1984. I tillegg kommer så de pasientene som fikk sykdom i 1984 og som lever i 1985. Hvert år inntreffer derfor endringer som medfører at pasienter fra tidligere år dør og «forsvinner» fra figuren, mens nye kreftpasienter kommer til. Figuren viser effekten av denne mekanismen, nemlig at vi får et økende antall kreftpasienter som er i live (se definisjonen av prevalens).

*Figur 4.1 Antall personer i live med en tidligere kreftdiagnose ved begynnelsen av året*

### 4.3.2 Prevalens nasjonalt og etter kommunestørrelse

Tabell 4.6 illustrerer det store antallet mennesker som lever og som har gjennomgått kreftdiagnostikk og behandling i relasjon til kommunestørrelse og antall år etter diagnosetidspunkt.

I hele landet dreier det seg om 117 234 personer ved utgangen av 1993. Det er særlig de 49 000 kreftpasientene fra 0 til 5 år etter diagnose som representerer behandlingsutfordringene av de 117 000. (I vedlegg 1 presenteres tabeller som viser det gjennomsnittlige antall pasienter for de vanligste kreftsykdommene. Tabellene er ment som et hjelpemiddel for ulike kommuner og fylker når de skal planlegge

egen kreftomsorg.) Ved utgangen av 1993 levde 1938 personer i Norge som hadde fått en kreftdiagnose før de fylte 15 år.

Når det gjelder gruppen kreftpasienter 5 år etter diagnose, finner vi her pasienter som til tross for at de er kvitt sykdommen har andre kroniske plager. Her mangler vi tall over hvor mange som er påført fysiske skader til tross for en korrekt og vellykket behandling samt psykiske plager knyttet til tidligere sykdom og behandling.

I denne gruppen er det personer med behov for både fysisk og psykisk rehabilitering. Det totale antall personer i denne gruppen er stort, rundt 67 000, og det er behov for en nærmere kartlegging også av denne gruppen.

*Tabell 4.6: Gjennomsnittlig antall personer med kreftdiagnose per kommune i live pr. 31.12.93 etter kommunestørrelse*

| | | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Befolkning | Antall kommune r | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 3 | 7 | 5 | 7 | 21 |
| 1 000–1 999 | 73 | 5 | 13 | 10 | 15 | 43 |
| 2 000–3 999 | 113 | 8 | 26 | 18 | 28 | 80 |
| 4 000–7 999 | 106 | 17 | 47 | 32 | 51 | 147 |
| 8 000–15 999 | 69 | 29 | 86 | 59 | 95 | 269 |
| 16 000–31 999 | 35 | 66 | 179 | 125 | 201 | 571 |
| 32 000–63 999 | 14 | 139 | 387 | 288 | 441 | 1 255 |
| 64 000–127 999 | 4 | 220 | 600 | 426 | 652 | 1 898 |
| Trondheim | 1 | 408 | 1 158 | 840 | 1 314 | 3 720 |
| Bergen | 1 | 733 | 1 957 | 1 509 | 2 249 | 6 448 |
| Oslo | 1 | 1 584 | 4 577 | 3 358 | 5 726 | 15 245 |
| Norge | 435 | 13 001 | 36 701 | 26 117 | 41 415 | 117 234 |

Kilde: Kreftregisteret 1996

## 4.4 FORVENTET UTVIKLING FREM MOT ÅR 2010

Antall krefttilfeller er avhengig av befolkningens størrelse, alderssammensetningen samt risikoen for å få kreft. Da kreft særlig rammer eldre, vil antallet krefttilfeller øke med antallet eldre i samfunnet.

Kreftforekomsten øker i Norge, og fra 1985 og til 2010 er det beregnet en økning av forekomsten av kreft med 2 576 tilfeller hos menn (30,6 % økning) og 2 918 (37,7 %) hos kvinner (fig. 4.2). Dette er en økning på 5 494 *nye* krefttilfeller sammenlignet med året 1985. Vi regner med at rundt 45 % av økningen skyldes befolkningens alderssammensetning og de resterende 55 % økt risiko for å få kreft[9]
.

9. Engeland A., et al: Prediction of cancer incidence in the Nordic countries up to the years 2000 and 2010, APMIS 1993; 101: Suppl. 38

I samme periode, 1985 til 2010, beregnes antall kreftdødsfall per år å øke med 1 317 (25,9 %) hos menn og 1 321 (31,2 %) hos kvinner, til sammen 2 638 flere kreftdødsfall i år 2010 sammenlignet med 1985[10] .

Fra 1993 til år 2010 vil vi oppleve en økning på 18,7 % nye krefttilfeller samtidig som antall kreftdødsfall stiger med 13,6 %.

*Figur 4.2 Observert antall nye krefttilfeller og kreftdødsfall t.o.m. 1993 og fremskrevet antall til år 2010*

10. Engeland A., et al: Prediction of cancer mortality in the Nordic countries up to the years 2000 and 2010, APMIS 1995; 103: Suppl. 49

KAPITTEL 5

# Samfunnsmessige konsekvenser av kreft

## 5.1 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.

*Letalitet («case-fatality»)* uttrykker i hvor stor grad en sykdom fører til død. (Her inngår de som har fått sykdommen i nevneren. Dette i motsetning til «mortalitet», hvor både syke og friske inngår i nevneren.) Letalitet er følgelig forholdet mellom antall døde av en bestemt sykdom i en bestemt periode og antall tilfeller diagnostisert av sykdommen i samme tidsrom. Begrepet anvendes relativt lite innen kreft.

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

1. *Observert («crude»)* overlevelse er hvor stor del av pasientene som lever etter f.eks. fem år uavhengig av dødsårsak.
2. *Forventet («expected»)* overlevelse er overlevelsen i en befolkningsgruppe tilsvarende sammensatt som pasientgruppen mht. alder, kjønn og fødselsår, men uten den aktuelle sykdom.
3. *Relativ («corrected»)* overlevelse er forholdet mellom observert og forventet overlevelse for den aktuelle pasientgruppen. Begrepet belyser overlevelsen blant de som har en gitt sykdom; dvs. den delen av pasientene som er i live etter f.eks. 5 år hvis død av kreftsykdommen var eneste dødsårsak. *Relativ* overlevelse uttrykker derfor det samme som letalitet, «case-fatality». Kreftregisteret angir som regel overlevelse som *relativ* (årsaksspesifikk).

### 5.1.1 Overordnete nasjonale data

Hvert år dør rundt 10 000 mennesker av kreft, og av disse dør 6 000 allerede innen ett år etter at diagnosen er fastlagt. Dette betyr at helsevesenet har store oppgaver ikke bare mht. primær behandling og forsøk på livsforlengende behandling, men også av 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 (se også *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2).

Mortaliteten av kreft viser hos menn en jevn økning (fig. 5.1), men er uendret hos kvinner. (Tallene er alderskorrigert, se *"Begrepene insidens og prevalens"* i pkt. 4.1, slik at de ulike perioder er sammenlignbare.)

*Figur 5.1 Mortalitetsrater og 5-års relative overlevelsesrater (%) etter kjønn og dødsår/diagnoseår, alle kreftformer*

Tolkningen av observasjoner synliggjort på "" i fig. 5.1 og "" i 5.2 er vanskelig og krever mer inngående granskning enn hva ekspertgruppen har hatt tid til å gjøre. F.eks. vil en bedret overlevelse i enkelte aldersgrupper og for mindre kreftformer kunne skjule seg i en slik statistikk som "" i fig. 5.1 bygger på.

Imidlertid antyder "" i fig. 5.1 at hos menn har leveutsiktene sannsynligvis ikke bedret seg i perioden 1963 til 1993. Både dødeligheten og antallet krefttilfeller har økt noenlunde parallelt (se *"Forventet utvikling frem mot år 2010"* i pkt. 4.4). Hos kvinner derimot er dødeligheten uendret til tross for at også her har antallet krefttilfeller tiltatt. Blant kvinner med kreft er det derfor grunn til å anta at det foreligger en reduksjon av antall kreftdødsfall i forhold til nye tilfeller.

Antallet personer med lungekreft har generelt økt. Da dette er en sykdom hvor overlevelsen ikke har bedret seg (fig. 5.11 og 5.12), vil det kunne være en delvis forklaring på den økte mortalitet hos menn. Hvis vi derfor utelukker alle med lungekreft (fig. 5.2), registrerer vi ingen økning av mortaliteten hos menn, samtidig som den reduseres litt hos kvinner. Dette antyder at det økte antallet pasienter med lungekreft, som er en sykdom som vanskelig lar seg helbrede, er en av de viktigste årsakene til at dødeligheten blant alle pasienter med kreft ikke reduseres. De store kreftgruppene med dårlige leveutsikter «skjuler» derfor gruppene der vi klart kan påvise økning av overlevelsen. Dette gjelder bl.a. pasienter med testikkelkreft og leukemi hos barn.

*Figur 5.2 Mortalitetsrater og 5-års relative overlevelsesrater (%) etter kjønn og dødsår/diagnoseår, alle kreftformer unntatt lungekreft*

Mortalitetsratene står i klar motsetning til *overlevelsen* av alle krefttyper, som har *økt* i samme tidsrom. Umiddelbart virker det selvmotsigende at antall døde av kreft ikke reduseres når overlevelsen øker. En nærliggende forklaring på dette kan være at i løpet av de siste 30 år er vi blitt flinkere til å oppdage kreft på et tidlig tidspunkt slik at perioden fra diagnose til død øker; dvs. at pasienten lever lenger med påvist sykdom. Imidlertid har økt overlevelse ikke hatt noen effekt målt som redusert antall kreftdødsfall.

På den ene siden kan en tidlig diagnose bevirke at pasienten får færre plager som følge av behandling av en mindre avansert sykdom enn om den oppdages på et senere tidspunkt. På den annen side vil pasienter få kunnskap om sin sykdom på et tidligere tidspunkt og dermed leve lenger med vissheten om at han/hun har en mulig dødelig sykdom. Hvilken betydning en slik visshet har for det enkelte individ og for samfunnet, vet vi ikke.

"" i Fig 5.3 og "" i 5.4 viser overlevelse i forhold til hvor mye kreftsykdommen har spredd seg på det tidspunkt diagnosen ble stillet. (*Lokalisert*: tumor bare i organet; *Regional*: tumor vokst inn i omliggende vev/organ eller spredning til nærliggende (regionale) lymfeknuter; *Fjernmetastaser*: spredning til andre steder i kroppen.)

*Figur 5.3 Fem-års relativ overlevelse. Alle kreftformer, menn*

*Figur 5.4 Fem-års 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 åttiårene. Årsakene må nok først og fremst tilskrives fremskritt innen kirurgi, anestesi og postoperativ overvåkning/behandling når det gjelder solide svulster. Moderne kjemoterapi (cellegift) og strålebehandling er først og fremst knyttet til bedre leveutsikter for pasienter med lymfom, leukemi og testikkelkreft.

Hvis sykdommen først blir oppdaget når det er generell spredning, er leveutsiktene dårlige for begge kjønn. Dette betyr igjen at omfattende behandling med tanke

på å *helbrede* pasienter med avansert sykdom på diagnosetidspunktet, ikke er effektiv når vi forholder oss til befolkningsgrupper (populasjonsnivå). Derimot kan disse pasientene gis lindrende og i visse tilfeller livsforlengende behandling.

For de hyppigste kreftformene, brystkreft og prostatakreft, er det en gledelig bedring av den relative overlevelsen unntatt ved spredning av sykdommen, hvor leveutsiktene fortsatt er dårlige (se fig. 5.5 og 5.6). Det samme mønsteret avtegner seg også når det gjelder kreft i tykktarm og i endetarm (fig. 5.7, 5.8, 5.9 og 5.10).

*Figur 5.5 Fem-års 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 5.6 Fem-års relativ overlevelse. Prostatakreft*

Den plutselige økningen av overlevelsen i gruppen «regional spredning» på "" i fig. 5.6 kan ikke tillegges vekt, 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.

*Figur 5.7 Fem-års relativ overlevelse. Tykktarmskreft, menn*

*Figur 5.8 Fem-års relativ overlevelse. Tykktarmskreft, kvinner*

*Figur 5.9 Fem-års relativ overlevelse. Endetarmskreft, menn*

*Figur 5.10 Fem-års relativ overlevelse. Endetarmskreft, kvinner*

Resultatene mht. helbredelse av lungekreft er fortsatt dårlige, med 5-års overlevelse under 10 % for alle stadier samlet (fig. 5.11 og 5.12). Det har ikke vært noen bedring i prognosen fra 1960-tallet og fram til i dag for noen av kjønnene.

*Figur 5.11 Fem-års relativ overlevelse. Lungekreft, menn*

*Figur 5.12 Fem-års relativ overlevelse. Lungekreft, kvinner*

Ved livmorhalskreft er totaloverlevelsen faktisk lett redusert, samtidig som overlevelsen ved eggstokk-kreft er uendret (fig. 5.13 og 5.14).

*Figur 5.13 Fem-års 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)*

*Figur 5.14 Fem-års relativ overlevelse. Eggstokk-kreft*

### 5.1.2 Organspesifikke data, «trender» i kreftdødelighet 1992 til 2010

Som allerede omtalt (*"Forventet utvikling frem mot år 2010"* i pkt. 4.4), vil det totale antall krefttilfeller øke frem mot år 2010. Imidlertid er det for enkelte kreftsykdommer en viss positiv utvikling fra 1992 til 2010. Hos menn regner vi med at antallet dødsfall som skyldes kreft i magesekken reduseres med rundt 75.

*Figur 5.15 Forventet endring i antall menn døde av kreft fra 1992 til 2010*

Når det gjelder det totale antall dødsfall av kreft i 2010 sammenlignet med 1992, forventer vi en økning på 600 blant menn og 800 blant kvinner.

For kvinner forventes en reduksjon av antall dødsfall som skyldes kreft i magesekken, men det dreier seg her bare om noen få tilfeller. Derimot vil antallet dødsfall som følge av livmorhalskreft gradvis reduseres, slik at man forventer en reduksjon på ca. 50 dødsfall frem til år 2010.

*Figur 5.16 Forventet endring i antall kvinner døde av kreft fra 1992 til 2010*

Antall dødsfall som skyldes andre kreftformer forventes å øke (se fig. 5.15 og 5.16). Spesielt alarmerende er den betydelige økning av dødsfall som skyldes lungekreft. I år 2010 utgjør dette en økning på vel 130 nye dødsfall pr. år hos menn og 300 hos kvinner, dvs. en økning på 13 % hos menn og 79 % hos kvinner.

Hvis vi antar at omkring to tredeler av lungekrefttilfellene kan tilskrives røyking (se *"Tobakk"* i pkt. 7.1.2.2), ville vi få rundt 1 300 færre dødsfall per år av lungekreft hvis tobakken var fjernet! (Dette er basert på dagens antall kreftdødsfall. I tillegg kommer den forventede økningen i lungekreft fram til år 2010 på 430 dødsfall.)

Til sammenligning kan nevnes at i 1992 omkom 223 menn og 93 kvinner som følge av trafikkulykker med motorkjøretøy. Slike ulykker resulterer i betydelig større oppmerksomhet og ressursbruk fra det offentliges side sammenlignet med f.eks. økt antall lungekreftdødsfall som følge av tobakk.

### 5.1.3 Dødelighet i forhold til andre sykdomsgrupper

I 1992 fordelte de hyppigste dødsårsakene[11] (alle aldersgrupper) seg som vist i tabell 5.1.

11. Norges offisielle statistikk, dødsårsaker 1992

*Tabell 5.1: Dødsårsaker i Norge 1992 etter kjønn*

| | Menn | | Kvinner | |
|---|---|---|---|---|
| Dødsårsak | Antall | Andel (%) | Antall | Andel (%) |
| Hjerte/kar | 10 562 | 45,8 | 10 137 | 46,8 |
| Svulster (kreft) | 5 484 | 23,8 | 4 534 | 20,9 |
| Åndedrettsorganene | 2 144 | 9,3 | 2 432 | 11,3 |
| Voldsomme dødsfall | 1532 | 6,6 | 910 | 4,2 |
| Andre | 3354 | 14,5 | 3647 | 16,8 |
| Totalt | 23 076 | 100 | 21 660 | 100 |

Hjerte-/karsykdommene dominerer som dødsårsak både blant menn og kvinner. Svulster er den nest hyppigste dødsårsak og var årsak til 22,4 % av alle dødsfall i landet. Når vi bare teller døde under 70 år, blir fordelingen av dødsårsakene i 1992 som vist i tabell 5.2.

*Tabell 5.2: Dødsårsaker hos personer under 70 år i Norge 1992 etter kjønn*

| | Menn | | Kvinner | |
|---|---|---|---|---|
| Dødsårsak | Antall | Andel (%) | Antall | Andel (%) |
| Hjerte/kar | 2 635 | 36,2 | 966 | 25,0 |
| Svulster (kreft) | 1 964 | 27,0 | 1 658 | 43,0 |
| Åndedrettsorganene | 289 | 4,0 | 196 | 5,1 |
| Totalt | 7 287 | 100,0 | 3 864 | 100,0 |

Blant personer under 70 år utgjør dødelighet av kreft totalt 32,5 % av alle dødsfall. Hos kvinner i denne aldersgruppen er andelen døde av kreft hele 43 %. Kreftdødsfall har derfor stor betydning knyttet til den yrkesaktive perioden av livet for kvinner. For menn er dødsfall relatert til hjerte-/karsykdommer hyppigst, med 36,2 % av alle dødsfall.

### 5.1.4 Kreftdødelighet i et globalt perspektiv

WHO har nylig utgitt en rapport som beskriver antall dødsfall forårsaket av kreft i verden i 1990.[12] WHO har også forsøkt å foreta en fremskrivning av dødsfallene til år 2020. Tabell 5.3 summerer opp resultatene av analysene.

*Tabell 5.3: Dødsfall (alle) og død av kreft i globalt perspektiv (antall i tusen)*

| | Verden | | Europa[1] | | Utviklingsland[2] | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 1990 | 2020 | 1990 | 2020 | 1990 | 2020 |
| Alle dødsfall | 50 467 | 68 337 | 10 912 | 13 505 | 39 554 | 54 832 |

12. World Health Organization. Investing in Health Research and Development. Report of the Ad Hoc Committee on Health Research Relating to Future Intervention Options. Geneva 1996.

*Tabell 5.3: Dødsfall (alle) og død av kreft i globalt perspektiv (antall i tusen)*

| | Verden | | Europa[1] | | Utviklingsland[2] | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 1990 | 2020 | 1990 | 2020 | 1990 | 2020 |
| Dødsfall av kreft | 6 130 | 12 388 | 2 457 | 3 265 | 3 672 | 9 123 |
| Andel døde av kreft | 12 % | 18 % | 23 % | 24 % | 9 % | 17 % |

[1] Definert som «Established market economies and formerly socialist economies of Europe».
[2] I rapporten omtalt som «Demographically developing countries».

Tabell 5.3 viser at dødeligheten i Norge (se *"Dødelighet i forhold til andre sykdomsgrupper"* i pkt. 5.1.3) ikke avviker fra det som er gjennomsnitt for Europa. Tallene viser også at kreftdødsfallene vil øke frem mot år 2020. Kreft får også økende betydning som dødsårsak. I Europa vil knapt hvert 4. dødsfall være forårsaket av kreft i år 2020, i verden og i utviklingsland hvert 6. dødsfall.

Tabell 5.4 viser prosentvis økning i dødsfall og prosentvis økning i kreftdødsfall. Det skjer en dramatisk økning i antall kreftdødsfall i perioden 1990–2020. Økningen i kreftdødsfall er spesielt dramatisk for utviklingslandene. Utvalget går ikke nærmere inn på dette problemkomplekset, selv om det er viktig og relevant også for norske forhold.

*Tabell 5.4: Økning av dødsfall i perioden 1990–2020*

| | Verden | Europa | Utviklingsland |
|---|---|---|---|
| Økning i dødsfall | 35 % | 24 % | 39 % |
| Økning i dødsfall forårsaket av kreft | 102 % | 33 % | 149 % |

## 5.2 YTELSER FRA FOLKETRYGDEN. SYKEPENGER, REHABILITERING/ATTFØRING, UFØREPENSJON OG HJELPESTØNADER

### 5.2.1 Generelt

Den økonomiske sikring gjennom ytelser fra folketrygden ved sykdom er et bærende element i vårt velferdssamfunn. Familier som rammes av kreftsykdom fanges opp av et nasjonalt økonomisk «sikkerhetsnett». Ytelsene skal (og bør) kanaliseres til de som trenger det mest. For kreftpasienter som helbredes eller kommer i remisjon (får kontroll over symptomene), vil det primære mål være «friskmelding». I dag har vi liten samlet oversikt over hvorledes ferdigbehandlede kreftpasienter rehabiliteres til yrkeslivet. Vi har heller ingen samlet oversikt over i hvilken grad langtidseffekter og andre følgetilstander påvirker den generelle helsen, eller hvilke følger dette får for arbeids- eller funksjonsevnen. De medisinske langtidseffekter av behandling og/eller følgetilstander etter sykdommen vil for mange være grunn for uførepensjon selv om kreftsykdommen blir «helbredet» (*"Rehabilitering"* i pkt. 8.10 og pkt. *"Suksess i kreftbehandlingen gir nye utfordringer og problemer"* i 8.11).

### 5.2.2 Typer ytelse

Folketrygdens ytelser ved sykdom deles inn i to hovedgrupper

*1. Stønad til livsopphold, dvs. kompensasjon for inntektstap*

- Sykepenger
- Rehabiliteringspenger/attføringspenger
- Uførepensjon

Under «sykepenger» inngår også bestemmelse om at trygdet som pleier en nær pårørende i hjemmet i terminalfasen har rett til sykepenger under fravær fra arbeidet.[13]

*2. Dekning av utgifter eller ekstrabehov på grunn av sykdom eller uførhet.*

- grunnstønad
- hjelpestønad
- forhøyet hjelpestønad (for barn og ungdom under 18 år)
- hjelpemidler
- helsestønader

### 5.2.3 Nasjonale nøkkeltall[14]

Utbetaling over folketrygden (sykepenger, rehabiliteringspenger, uførepensjon, grunn- og hjelpestønad) knyttes dels til ICPC-koder[15] og dels til ICD 9-koder. I ICPC-kodeverket som benyttes ved sykemeldinger, er det i beregningen i tillegg til fastlagte kreftdiagnoser også tatt med tilstander som kan gi «mistanke» om kreft.

Ved uførepensjon anvendes bare etablerte (fastlagte) diagnoser etter ICD-kodeverket (man anvender ICD-9-versjonen, se *"Klassifikasjon – behovet for et internasjonalt felles «språk»"* i pkt. 3.1.3). I denne fremstillingen har man også tatt med forstadier til kreft og godartede svulster (her kalt «kreftrelaterte sykdommer»).

Samlet er utgifter til sykepenger, rehabiliteringspenger og uførepensjon økt fra kr 31 828 millioner i 1994 til kr 33 176 millioner i 1995 (4,2 % økning). Disse utgiftene utgjorde i 1995 26,4 % av folketrygdens samlede utgifter.

Til sammenligning ble det i 1995 utbetalt kr 787 millioner med begrunnelse i kreft- og kreftrelaterte diagnoser (sykepenger, rehabiliteringspenger og uførepensjon). Dette inkluderer også estimert utbetaling til statsansatte (se senere). Beløpet utgjør 2,4 % av samlet utbetaling til sykepenger, rehabiliteringspenger og uførepensjon i 1995.

Utgiftene til grunnstønad var i 1995 kr 1 067 millioner, en økning på 5,1 % fra 1994. For hjelpestønad var utbetalingene kr 1 085 millioner, en økning på 1,6 % fra 1994. Tilsvarende tall for kreft og kreftrelaterte diagnoser (ICD 9: 140–239) var kr 26,5 millioner i grunnstønad. Dette utgjør 2,5 % av samlet utbetaling av grunnstønad. For hjelpestønad var utbetalingene kr 24,8 millioner i 1995. De kreftrelaterte diagnoser utgjør 2,3 % av totalbeløpet til hjelpestønad.

Til sammenlikning var samlet alderspensjonsutbetaling i 1995 kr 47 802 millioner (økning fra 1994 på 4,6 %) og etterlattepensjon kr 2 011 millioner.

For yrkesskadde er det særskilte bestemmelser som sikrer kompensasjon for medisinsk skade og økonomiske tap. Bestemmelsene kan innebære bedre utgiftsde-

13. Trygdet som pleier en nær pårørende i hjemmet i terminalfasen har rett til sykepenger under fravær fra arbeidet. Sykepenger ytes i inntil 20 dager for den enkelte pasient. Når foreldre må være hos et barn med livstruende alvorlig sykdom, kan foreldre få utbetalt sykepenger. Stortinget har nylig vedtatt å fjerne tidsbegrensningen for denne ytelsen.
14. Kilde: Trygdeetatens Årsmelding 1995 og data fra Rikstrygdeverket
15. ICPC: International Classification of Primary Care.

kning og sikring ved bortfall av inntekt enn ellers. Dette har stor betydning for pasienter som rammes av yrkesbetinget kreft.

*Tabell 5.5: Samlet oversikt over utbetaling fra folketrygden i millioner kroner for sykepenger, rehabiliteringspenger, uførepensjon, grunn- og hjelpestønad i 1995. Alle diagnoser og kreft og kreftrelaterte diagnoser.*

| Trygdeytelse | Utbetaling i mill. kr | |
|---|---|---|
| | Alle diagnosegrupper | Kreft/kreftrelaterte diagnoser |
| Alderspensjon (til sammenlikning) | 47 802 | |
| Sykep., rehab., uførepensjon | 33 176 | 787 (2,4 %) |
| Grunnstønad | 1 067 | 26,5 (2,5 %) |
| Hjelpestønad | 1 085 | 24,8 (2,3 %) |
| Kreftrelaterte ytelser samlet | | 838,3 (2,4 %) |

Den samlede utbetaling av sykepenger, attføringspenger/rehabiliteringspenger og uførepensjon begrunnet i en kreftdiagnose relatert til kjønn og aldersgrupper er vist på fig. 5.17. Den viser at utbetalingene til en viss grad avspeiler prevalenstallene i de samme aldersgrupper som vist på """i fig 5.18 (se også *"Forståelse av begrepet prevalens – hva betyr tallene?"* i pkt. 4.3.1). Man må gå ut fra at mange av de uførepensjonerte dør av sin sykdom. Pasienter som er uførepensjonert av andre årsaker og som rammes av kreft fremkommer ikke i disse statistikkene. Vi mangler eksakt informasjon om langtidsoppfølging av pasienter.

*Figur 5.17 Fordeling av utbetalinger ved kreft og kreftrelaterte diagnoser (ICD-9 140-239) fra folketrygden i relasjon til aldersgrupper spesifisert på uførepensjon, attførings- og sykepenger. Beløpene er angitt i 1000 kr*

*Figur 5.18 Prevalens av kreft i Norge (1993) fordelt på alder og kjønn*

### *5.2.3.1 Sykepenger utbetalt fra folketrygden i 1995*

Loven sikrer en arbeidstager rett til utbetaling av sykepenger i inntil ett år ved sykdom. Arbeidsgiver må svare for lønnsutbetaling de første 14 dagene i sykmeldingsperioden. Deretter svarer folketrygden for utbetalingen i til sammen ett år før arbeidstakeren enten går over på rehabilitering/attføring eller blir uførepensjonert.

Selvstendig næringsdrivende (f.eks. bønder, håndverkere o.l.) får utbetalt 65 % av skattbar inntekt etter 14 dagers sykmelding. De har anledning til å tegne tilleggsforsikring i Folketrygden både for utbetaling i de første 14 dagene av sykmeldingsperioden og til full utbetaling i resten av sykmeldingsperioden. Ca. 22 % av de selvstendig næringsdrivende har tegnet slik tilleggsforsikring.

Statsansatte mottar sykelønn fra staten og har rettigheter som for vanlig arbeidstager. Beløpene er imidlertid ikke inkludert i Rikstrygdeverkets (RTV) underlagsmateriale over sykmeldinger. (En korreksjon (økning) på 9 % vil gi et tilnærmet riktig bilde dersom man inkluderer de statsansatte.)

Samlet utbetaling av sykepenger (alle diagnoser) i 1995 inkludert estimert andel av sykepenger til ansatte i staten er kr 11 377 000 000.

Samlet utbetaling av sykepenger for kreft- og kreftrelaterte diagnoser i 1995 inkludert estimert andel av sykepenger til ansatte i staten er kr 318 695 000 eller 2,8 % av den totale utbetalingen, (se tabell 5.6).

*Tabell 5.6: Sykepenger utbetalt fra Rikstrygdeverket (RTV) i 1995 (i 1000 kroner). Fordeling etter alder og kjønn.*[1] *(Statsansatte er bare tatt med i «Inkl. stat», se tekst)*

| | 16–39 år | 40–49 år | 50–59 år | 60–64 år | 65–67 år | Til sammen | Inkl. stat |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Menn | 19 280 | 24 879 | 46 360 | 30 766 | 15 318 | 136 603 | 148 897 |
| Kvinner | 21 465 | 49 213 | 57 812 | 19 247 | 8 040 | 155 778 | 169 798 |

1) Utgiftsanslagene er framkommet ved at antall erstattede sykepengedager er multiplisert med gjennomsnittlig dagsats for hhv. menn og kvinner. Det bemerkes en betydelig kjønnsforskjell i dagsatser. Det store antall kvinner som sykmeldes pga. brystkreft fører til en aldersforskyvning mellom kjønnene.

I aldersgruppen 40–59 er utbetaling til kvinner markant høyere enn tilsvarende for menn til tross for redusert dagsats (dagsats menn: kr 620; dagsats kvinner: kr 466). Den samme forskjellen sees også for rehabiliteringspenger (tabell 5.8) og utbetaling til uførepensjonerte (tabell 5.10). De kreftdiagnoser som særlig trekker opp for kvinner er brystkreft og underlivskreft. Prostatakreft har omtrent samme insidens som brystkreft, men utgjør bare 1/6 av utbetalingene ved brystkreft. Det skyldes at brystkreft rammer yngre aldersgrupper enn prostatakreft. Utbetaling til lymfomer og leukemier er omtrent det dobbelte for menn som for kvinner (til tross for at insidensen hos kvinner er omtrent 80 % av insidensen for menn). Tilsvarende for kreft i lunge- og luftveier er 2–3 ganger så høye for menn sammenlignet med kvinner. Det siste avspeiler ulik insidens av sykdommen.

*Tabell 5.7: Sykepenger utbetalt av RTV i 1995 (i 1000 kroner). Noen spesifikke kreftgrupper. Statsansatte er ikke inkludert (se tekst).*

| Menn | | Kvinner | |
|---|---|---|---|
| Diagnose | Samlet utbet. | Diagnose | Samlet utbet. |
| Prostatakreft | 10 644 | Brystkreft | 60 602 |
| Genitalia | 3 236 | Genitalia | 28 822 |
| Lymfomer/leukemier | 17 942 | Lymfomer/leukemier | 8 928 |
| Kreft i lunge/luftveier | 21 341 | Kreft i lunge/luftveier | 8 940 |
| Tykktarms-/ endetarmskreft | 19 870 | Tykktarms-/ endetarmskreft | 15 061 |
| Samlet mage-tarm | 35 114 | Samlet mage-tarm | 22 525 |

### *5.2.3.2 Attføring/rehabilitering*

Arbeidstakere og selvstendig næringsdrivende har rett til sykepenger i til sammen ett år. Utover denne perioden må de enten gå tilbake til arbeid eller gis uførepensjon. Dersom vedkommende kan tilbakeføres til arbeid gjennom aktiv behandling, kan det ytes rehabiliteringspenger, som hovedregel i inntil 1 år. Bestemmelsen om rehabiliteringspenger ble strammet noe inn i 1993. Det har derfor vært en viss nedgang i utbetalingene på denne posten.

Utgiftsanslagene er fremkommet ved at det er beregnet gjennomsnittlig varighet for antall tilfeller (avsluttede og ikke avsluttede ved årets utgang). Antall tilfeller innen hver diagnose er så multiplisert med gjennomsnittlig varighet og gjennomsnittlig dagsats. (Disse anslagene er beheftet med større usikkerhet enn anslagene for sykepenger.)

- Samlet utbetaling for kreft- og kreftrelatert diagnosegrupper (inkludert godartede svulster) i 1995: kr 70 667 000 eller 3,8 % av totalt utbetalte attførings-/ rehabiliteringspenger
- Samlet utbetaling alle diagnosegrupper i 1995: kr 1 848 000 000

Statistikkene omfatter alle trygdede, også statsansatte. (tabell 5.8).

*Tabell 5.8: Utbetaling (i 1000 kroner) i 1995 til rehabilitering/attføring, etter kjønn og alder*

| | 16–39 år | 40–49 år | 50–59 år | 60–64 år | 65–67 år | Totalt |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Menn | 8 864 | 5 274 | 7 528 | 2 882 | 655 | 25 203 |
| Kvinner | 11 255 | 16 330 | 14 764 | 2 628 | 486 | 45 464 |

Yrkesmessig attføring er en meget aktuell problemstilling i de yngre aldersgrupper. Levetidsutsiktene for de ulike diagnosegruppene er viktige momenter for valg av stønadsform etter avsluttet sykmeldingsperiode. Forskjellen mellom prostatakreft hos menn og brystkreft hos kvinner er meget stor til tross for tilnærmet lik insidens (nesten 14 ganger så stort beløp). Årsaken er trolig sammensatt. Alder ved diagnose, reduserte attføringsmuligheter pga. symptomatologi, prognose, få behandlingsalternativ i forhold til brystkreftbehandling er antagelig de viktigste årsakene. Man velger direkte overgang fra sykepenger til uførepensjon. For kreft i lunge/luftveier er forskjellen minimal. Dette avspeiler den svært dårlige prognosen for lungekreft. Pasientene lever ikke lenge nok til at det blir aktuelt med attføring/rehabilitering.

*Tabell 5.9: Samlet utbetaling (i 1000 kroner) fra RTV til attføring/rehabilitering for noen spesifikke diagnosegrupper, kvinner og menn i 1995*

| Menn | | Kvinner | |
|---|---|---|---|
| Diagnose | Samlet utbet. | Diagnose | Samlet utbet. |
| Prostatakreft | 1 225 | Brystkreft | 16 576 |
| Genitalia | 1 481 | Genitalia | 8 155 |
| Lymfomer/leukemier | 6 644 | Lymfomer/leukemier | 5 257 |
| Kreft i lunge/luftveier | 2 109 | Kreft i lunge/luftveier | 1 869 |
| Tykktarm/ endetarm | 2 376 | Tykktarm/ endetarm | 3 647 |
| Samlet mage-tarm | 4 984 | Samlet mage-tarm | 5 371 |

### *5.2.3.3 Uførepensjon*

Utgiftene til uførepensjon var i 1995 kr 19 951 millioner, en økning på 5,3 % fra året før. Samlet utbetaling for kreft og kreftrelaterte diagnoser (inkludert godartede svulster) var kr 398 millioner (2,0 % av den samlede utbetaling til uførepensjonerte). Det må bemerkes at noen kreftpasienter er uførepensjonert på diagnosetidspunktet av andre årsaker. Statistikken angir de som blir uførepensjonert med begrunnelse i kreftdiagnosen primært.

Man ser et tilsvarende mønster for aldersfordeling mellom kjønnene som for sykepenger. Brystkreft i de yngre aldersgrupper bidrar sterkt til å forskyve tyngdepunktet for kvinner i retning av yngre aldersgrupper.

*Tabell 5.10: Uførepensjon utbetalt (i 1000 kr) relatert til alder og kjønn i 1995*

| | 16–39 år | 40–49 år | 50–59 år | 60–64 år | 65–67 år | Totalt | God. sv. |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Menn | 11 100 | 21 942 | 55 746 | 52 524 | 32 878 | 174 189 | 15 280 |

*Tabell 5.10: Uførepensjon utbetalt (i 1000 kr) relatert til alder og kjønn i 1995*

| | 16–39 år | 40–49 år | 50–59 år | 60–64 år | 65–67 år | Totalt | God. sv. |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Kvinner | 13 388 | 36 129 | 78 720 | 62 723 | 32 373 | 223 337 | 19 340 |

Samlet utbetaling til kreft og kreftrelaterte diagnoser (godartede svulster og premaligne tilstander) i 1995. Godartede svulster og premaligne tilstander (God. sv.) er spesifisert (alle aldersgrupper)

Det må være av stor interesse å få bedre kjennskap til årsakene til at de yngste aldersgrupper blir uførepensjonert. Flere av disse blir uførepensjonert på grunn av ettervirkninger etter sykdom og behandling de fikk som barn. Dette kan bl.a. sees i relasjon til langtidseffekter etter behandling som er diskutert nærmere i *"Rehabilitering"* i pkt. 8.10 og pkt. *"Suksess i kreftbehandlingen gir nye utfordringer og problemer"* i 8.11.

Omtrent halvparten av de uførepensjonerte i denne aldersgruppen skyldes diagnosegruppen 190–199 (øyet, svulster i nervesystemet, endokrine kjertler og ukjent utgangspunkt). De fleste av disse skyldes svulster i hjernen og nervesystemet (112 av 148 personer). Det utgjør hele 38 % av alle som er uførepensjonert på grunn av kreft i den yngste aldersgruppen. Det kan tyde på at denne gruppen har større vansker med å rehabiliteres enn de øvrige diagnosegruppene (se *"Cerebral funksjon"* i pkt. 8.10.4.4.1).

Årsakene til uførepensjon i de yngste aldersgruppene (en livslang uførepensjon) er av interesse å få kartlagt av samfunnsøkonomiske grunner, men selvsagt først og fremst med tanke på pasientens situasjon og muligheter for tiltak (f.eks. av forebyggende karakter) som pasienten kan ha nytte av. Ved å sammenholde personidentifiserbare data fra RTV og Kreftregisteret vil det la seg gjøre å foreta en grundigere analyse av årsakssammenhengen mellom diagnose, behandling og uførepensjon. Dette vil dreie seg om omfattende undersøkelser som bl.a. vil kreve godkjenning fra Statens helsetilsyn og Datatilsynet. Utvalget har ikke hatt tid til å arbeide videre med dette spørsmålet. Tabell 5.11 angir antall personer som er uførepensjonert etter diagnose basert på ICD–9-koden[16] .

*Tabell 5.11: Antall personer som er uførepensjonert i aldersgruppen 16–39 år i 1995 etter ICD–9-diagnosegrupper og kjønn*

| Diagnosegr. ICD–9 | Menn | Kvinner | Totalt |
|---|---|---|---|
| 140–149 | 0 | 2 | 2 |
| 150–159 | 5 | 6 | 11 |
| 160–165 | 2 | 4 | 6 |
| 170–173 | 2 | 15 | 17 |
| 174 | 2 | 8 | 10 |
| 179–184, 186–189 | 15 | 20 | 35 |
| 190–199 | 67 | 81 | 148 |

16. ICD–9-kode: 140–149: Svulster i ØNH-gebetet; 150–159: Svulster i mage-tarmkanalen; 160–165: Svulster i lunger og luftveiene; 170: Svulster i ben og brusk; 171: Svulster i bindevev og perifert nervev; 172–173: Malignt melanom og hudsvulster; 174: Svulster i brystkjertelen; 179–184: Svulster i kvinnelige kjønnsorganer; 186–187: Svulster i mannlige kjønnsorganer; 188–189: Svulster i urinveier; 190–199: Svulster i øyet, nervesystemet og endokrine kjertler og ukjent utgangspunkt; 200–208: Leukemier og lymfomer; 210–239: Godartede svulster og premaligne tilstander

*Tabell 5.11: Antall personer som er uførepensjonert i aldersgruppen 16–39 år i 1995 etter ICD–9-diagnosegrupper og kjønn*

| Diagnosegr. ICD–9 | Menn | Kvinner | Totalt |
|---|---|---|---|
| 200–208 | 11 | 15 | 26 |
| 210–239 | 15 | 22 | 37 |
| Alle kreftd. (16–39 år) | 119 | 173 | 292 |
| Alle diagn. (16–39 år) | 12 926 | 13 582 | 26 509 |
| Alle diagn. (16–67 år) | 103 401 | 132 900 | 236 301 |

«Alle diagn.» i nest nederste linje er alle uførepensjonerte i nevnte aldersgruppe.

Uførepensjonen løper til nådd alderspensjonsalder eller hvis vedkommende likevel blir i stand til å gjenoppta en yrkesaktivitet. Man har ingen samlet oversikt over «bevegelsene» i gruppen uførepensjonerte relatert til diagnose og begrunnelsen for at det innvilges pensjon. Antall uførepensjonerte (alle diagnosegrupper) ved utgangen av 1995 var 236 301, en økning på 1,1 % fra året før. Dette utgjorde 8,3 % av den yrkesaktive befolkning. 56,2 % av de uførepensjonerte er kvinner. (Antall uførepensjonerte var synkende fra 1988 til 1993. Fra 1994 har igjen antall uførepensjonerte økt.)

I alt var 4 868 personer uførepensjonerte pga. kreft og kreftrelaterte diagnoser i 1995. 411 (8,4 %) av disse var uførepensjonert pga. en godartet eller «premalign»[17] svulstsykdom (her kalt «kreftrelatert»). 2,1 % av landets uførepensjonerte personer er uførepensjonert med primær begrunnelse i kreft og kreftrelaterte diagnoser.

I løpet av 1995 ble det innvilget uførepensjon til 921 nye personer pga. kreft og kreftrelaterte diagnosegrupper. Det totale antallet endret seg fra 4 715 til 4 868 personer (eller økte med 153 personer (3,2 %)). (tabell 5.12).

*Tabell 5.12: Totalt antall uførepensjonerte og nye uførepensjonerte i løpet av året. Tilsvarende antall personer for kreft og kreftrelaterte diagnosegrupper*

| Årstall | 1990 | 1991 | 1992 | 1993 | 1994 | 1995 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| *Alle diagnosegrupper* | | | | | | |
| Samlet, alle diagnosegrupper | 234 361 | 238 519 | 236 238 | 232 397 | 233 688 | 236 301 |
| Nye uførepensjonerte, alle diagnosegrupper | 29 584 | 25 451 | 18 580 | 16 575 | 20 610 | 21 592 |
| *Kreft og kreftrelaterte diagnosegrupper* | | | | | | |
| Samlet, kreftrelaterte | 4 908 | 4 844 | 4 725 | 4 563 | 4 715 | 4 868 |
| Nye kreftrelaterte | 928 | 739 | 715 | 702 | 897 | 921 |

### *Brystkreft og prostatakreft – to av de hyppigste kreftsykdommene*

I biologisk forstand har brystkreft og prostatakreft mange likhetstrekk. Insidensen er omtrent lik. Behandlingsmulighetene er imidlertid langt bedre for brystkreft enn for prostatakreft både mht. primærbehandling og behandling av tilbakefall. Dette fører til store forskjeller mellom de to diagnosegruppene i antall personer som bli uførepensjonert (der det blir aktuelt å gi uførepensjon).

17. «Premalign» betyr forstadier til kreft.

*Tabell 5.13: Nye uførepensjonerte med bryst- og prostatakreft i løpet av året og antall uførepensjonerte totalt med disse diagnoser (antall personer)*

| | 1990 | 1991 | 1992 | 1993 | 1994 | 1995 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Brystkreft totalt[1] | 914 | 905 | 853 | 836 | 874 | 924 |
| Brystkreft nye | 160 | 136 | 133 | 136 | 173 | 187 |
| Prostata totalt | 107 | 105 | 105 | 104 | 118 | 112 |
| Prostata nye | 37 | 36 | 37 | 46 | 52 | 36 |

1) I 1995 mottok 924 uførepensjon pga. brystkreft, hvorav 6 menn.

Som nevnt tidligere i dette kapittelet, rammer brystkreft aldersgrupper som i gjennomsnitt er ca. 10 år yngre enn tilfellet er for prostatakreft.

*Tabell 5.14: Uførepensjonerte begrunnet i bryst- eller prostatakreft relatert til aldersgrupper i 1995 (antall personer)*

| | 16–39 år | 40–49 år | 50–59 år | 60–64 år | 65–67 år |
|---|---|---|---|---|---|
| Brystkreft | 10 | 118 | 370 | 276 | 150 |
| Prostatakreft | 0 | 2 | 21 | 47 | 41 |

Utbetaling av uførepensjon er avhengig av tidligere inntektsnivå, opptjeningstid etc. Det er relativt betydelige forskjeller mellom kjønnene for dagsatser for sykepenger (se *"Sykepenger utbetalt fra folketrygden i 1995"* i pkt. 5.2.3.1). Også for uførepensjon finner man klare forskjeller mellom kvinner og menn. For eksempel var gjennomsnittsytelsen i 1995 for menn med prostatakreft (alle aldersgrupper) kr 108 979/år, mens gjennomsnittsytelsen for kvinner med brystkreft (alle aldersgrupper) var kr 72 176/år.

Kreft eller kreftrelaterte diagnoser utgjør i størrelsesorden 2,5 % av de samlede utbetalingene til kompensasjon for inntektstap og til dekning av merutgifter på grunn av sykdom eller uførhet.

## 5.3 SOSIALUTBETALINGER (OFFENTLIGE OG FRIVILLIGE ORGANISASJONER)

### 5.3.1 En skisse av hvorfor problemer kan oppstå

Selv om vi har et trygdesystem og en velferdsstat som i prinsippet skal sikre oss i alle situasjoner (*"Ytelser fra folketrygden. Sykepenger, rehabilitering/attføring, uførepensjon og hjelpestønader"* i pkt. 5.2), har enkelte så stram privatøkonomi at den ikke tillater noen nedgang i inntekt eller uforutsette økte utgifter ved langvarig sykdom. Mange er godt sikret ved død (livsforsikring), men ikke for sykdom, fordi man regner med at sykelønn og pensjonsordninger vil erstatte frafall av inntekter ved sykdom. For noen familier kan nok privatøkonomien være så dårlig at selv små merutgifter kan bli umulig å håndtere. Alle har ikke de samme forutsetninger for å løse sine økonomiske problemer.

De økonomiske problemene kan falle sammen i tid med viktige faser i behandlingen. I vårt samfunn blir konsekvensene kanskje vanskeligst for mange av de yngre pasientene og deres familier. En velordnet økonomi kan raskt komme ut i et

uføre. Mange unge familier «strekker strikken» maksimalt ved boligkjøp og andre investeringer. Alvorlig sykdom får privatøkonomien til å sprekke fordi man i tillegg til «basislønn» har supplert sine inntekter som ikke automatisk blir erstattet gjennom de offentlige velferdsgodene. For helsevesenet er det et ansvar å «diagnostisere» disse problemene, ikke minst «diagnostisere» dem tidlig nok for om mulig forebygge at kreftdiagnose også følges av en radikal forverring av levekårene og dermed også en forringelse av pasientens livskvalitet og familiens velferd.

#### *5.3.1.1 Stønadsrett til selvstendig næringsdrivende – redusert inntekt under sykdom*

Mens arbeidstagere har rett til utbetaling av sykepenger svarende til 100 % av skattbar inntekt fra første dag, får selvstendig næringsdrivende utbetalt 65 % først etter 14 dagers sykmelding. De har anledning til å tegne tilleggsforsikring i Folketrygden både for utbetaling i de første 14 dagene av sykmeldingsperioden og til full utbetaling i resten av sykmeldingsperioden. Bare ca. 22 %[18] hadde tegnet slik forsikring i 1996. De kan imidlertid ikke forsikre seg mot driftstap. Dette gjelder store grupper som bønder og håndverkere som er alene om driftsansvaret i egen bedrift. Ved driftsstans av lengre varighet vil virksomheten kunne falle ut av markedet.

#### *5.3.1.2 Stønadsrett ved alvorlig sykdom i familien*

I henhold til dagens regler har pensjonert som pleier en nær pårørende i hjemmet i terminalfasen rett til sykepenger under fravær fra arbeidet. Sykepenger ytes i inntil 20 dager for den enkelte pasient. Denne tidsbegrensningen kan skape problemer. Et sykeleie kan kreve døgnkontinuerlig tilsyn over atskillig lengre tid. At økonomiske begrensninger fører til sykehusinnleggelser kan verken være god pasientbehandling eller god samfunnsøkonomi.

For øvrig gir fravær fra arbeidet på grunn av pleie av syke familiemedlemmer ikke rett til sykepenger. Situasjonen kan imidlertid bli så fysisk eller psykisk belastende at den medfører arbeidsuførhet på grunn av sykdom hos omsorgspersonen. Sorg er i seg selv ikke en sykdom og gir derfor ikke rett til sykepenger. Sorgreaksjonen kan imidlertid gå ut over det normale, slik at det berettiger sykmelding.

Den økonomiske merbelastning ved pleie av alvorlig syke i hjemmet sammenlignet med pleie i institusjon, kan beløpe seg til nær 5-sifrede beløp i løpet av få måneder. Stønadsordningene favoriserer ikke hjemmebasert pleie av alvorlig syke og døende. Dette samsvarer neppe med helsevesenets overordnede planer.[19]

#### *5.3.1.3 Alvorlig sykt barn*

Når foreldre må være hos et barn med livstruende sykdom, kan de få utbetalt sykepenger. Regelen omfatter både arbeidstagere og selvstendig næringsdrivende. De første 260 dagene (1 år) gis 100 % sykepenger. Den resterende tiden (520 dager eller 2 år) ytes sykepenger med 65 % av sykepengegrunnlaget. Dersom begge foreldre krever sykepenger, regnes 2 dager pr. fraværsdag. Arbeidsledige med rett til sykepenger får full dekning i hele perioden. Regelen er under revisjon. Stortinget har nylig (februar 1997) vedtatt å fjerne tidsbegrensningen i regelverket. Dette gjøres gjeldende fra 1.1.98.

18. Rikstrygdeverket, 1997.
19. Statens helsetilsyn: Utredningsserie 2/96.

#### *5.3.1.4 Hvilke grupper trenger sosialhjelp?*

Utgiftene til sosialhjelp hadde en nærmest eksplosiv utvikling i 1980-årene[20] . Årsakene til dette er sammensatte. Folk søker hjelp av det offentlige i såkalte «overgangssituasjoner», som f.eks. ved at familien blir oppløst, overgang fra skole til arbeid, arbeidsledighet og ny bopel. Endringer i familieforholdene er den viktigste faktor. Veksten i sosialhjelpsforbruket kan i særlig grad føres tilbake til familier med én forsørger.

I 1989 hadde til sammen 44 % av sosialhjelpsmottakere trygd eller pensjon som viktigste inntektskilde. Stadig flere får ikke pensjonen til å strekke til. De dominerende grupper trygdede med sosialhjelp er uførepensjonerte, arbeidsledige med dagpenger og eneforsørgere med overgangsstønad. For helsevesenet er det viktig å være klar over slike «risikofaktorer» for økonomiske vansker.

### 5.3.2 Hvorfor blir levekår en del av medisinens ansvarsområde?

Endringene i befolkningens helsetilstand skjer bl.a. på grunn av en sakte, men sikker bedring av behandlingsresultatene ved kreft. I tillegg får vi et større antall eldre og andre grupper med kronisk sykdom som også stiller krav til omsorgsapparatet (*"Hvor mange lever med sykdom (prevalens)"* i pkt. 4.3). Følgen er en generell økning i antall individer med kroniske sykdommer eller følgetilstander til sykdom. Levekårsproblematikken i relasjon til sykdom er ikke et spesifikt kreftrelatert problem, men sykdomsforløpet, ikke minst pga. en langvarig behandling med et sett av potensielle invalidiserende bivirkninger, kan gi kreftpasientene (og deres familier) spesielle problemer (se også *"Rehabilitering"* i pkt. 8.10 og *"Suksess i kreftbehandlingen gir nye utfordringer og problemer"* i 8.11).

Det medisinske behandlingsapparatet fokuserer på livskvalitet. I mindre grad er man opptatt av levekår slik det er definert i *"Velferd, levekår og livskvalitet"* i pkt. 3.2.5. Det daglige arbeidet med alvorlige sykdommer som kreft, tvinger oppmerksomheten mot sykdom, behandling, smerte, angst, depresjon, eksistensielle spørsmål omkring liv og død, etc. Dette er de viktigste sidene ved kreftsykdom. Det er derfor ikke urimelig at forskning og andre tiltak rettes inn mot disse sidene ved kreftproblematikken.

På den annen side er levekår i mer allmenn forstand en del av den norske velferdsstaten. Helsevesenet registrerer problemene, men har ikke tatt problemkomplekset inn i sitt primære ansvarsområde fordi man oppfatter dette som velferdsstatens ansvar. Siden levekårsaspektet ikke er like påtrengende som f.eks. smerter, dødsangst o.l., er det også lite påtrykk fra pasienten for å ta levekårsproblematikken alvorlig. For helsevesenet vil livskvalitet fortsatt være det primære interesseområdet i en behandlingssituasjon, men det fritar oss ikke fra et ansvar for også å trekke inn pasientens og pasientens families økonomiske levekår hvis dette kan få konsekvenser for pasientens helse. Det må være velferdsstatens oppgave å løse problemene, men helsevesenets ansvar å «diagnostisere» hvis pasienten og/eller familien selv ikke har forutsetninger for å finne en løsning. I en større sammenheng er levekår en viktig forutsetning for den globale livskvaliteten.

### 5.3.3 Kreft og levekår

Gjeldsproblemer ved sykdom er en av de tre viktigste årsakene til at folk får alvorlige betalingsproblemer. 16 % av husholdninger som rammes av sykdom og døds-

20. Forskningsprogrammet «Velferd og samfunn». Norges forskningsråd 1996.

fall har tilbakevendende betalingsproblemer (arbeidsløshet og skilsmisse er de to andre sentrale risikofaktorene).

Gjeld er en av de viktigste årsakene til alvorlige levekårsbelastninger i det moderne samfunn, og det trekker nye grupper i befolkningen inn i en situasjon med urimelig svake levekår[21] . Gjeldsbelastningene i det norske samfunnet er store. 66 % av den norske befolkningen har gjeld, og i aldersgruppen 18 til 30 år har hele 86 % gjeld. Erfaringene fra tidlig på 1990-tallet indikerer at det skal relativt små endringer til i husholdningenes rammebetingelser før gjelden blir et problem[22] .

Det er unektelig et tankekors at sykdom er en viktig rekrutteringskilde til gjeldskrise. Det er ikke usannsynlig at dette skyldes alvorlig svikt i noen av velferdsstatens ordninger.

Den Norske Kreftforening behandler omkring 1 000 søknader i året om kortvarig økonomisk hjelp til kreftrammede og deres familier fordi de får akutte økonomiske problemer på grunn av sykdom. I 1996 ble det utbetalt kr 4 400 000 fra Kreftforeningen. Erfaringene tyder på at pågangen hovedsakelig skyldes at de offentlige institusjonene bruker for lang tid på å behandle søknader om økonomisk støtte[23] .

I mellomtiden får mange akutte økonomiske problemer som de ikke makter å ordne opp i på egen hånd. Dette er problemer som kommer i tillegg til at enten en selv eller et nært familiemedlem er alvorlig syk. Dessuten vet vi at svært få personer med alvorlig sykdom bruker sosialkontorene for å løse akutte økonomiske problemer. Det ville være det mest nærliggende. Kreftforeningens inntrykk er at mange av pasientene ikke kommer i kontakt med sosialkontoret både fordi de vegrer seg og fordi de blir avvist, bl.a. fordi de ikke klarer å «føre sin egen sak»[24] . Vi har ingen oversikt over hvor mange som søker støtte pga. en kreftdiagnose. I tillegg til pasientene som gruppe er det antagelig også etterlatte familiemedlemmer som kan komme i økonomiske vanskeligheter. I mangel av mer nøyaktig statistikk har vi anslått utbetalinger pga. kreftdiagnose til kr 24 000 000 pr. år.

Også Radiumhospitalet har gjennomført registreringer som viser at mange med kreft sliter med økonomiske problemer. Av det totale antallet henvendelser til sosionomtjenesten var det tre hovedområder som pekte seg ut: økonomi, trygd og praktisk situasjon i hjemmet. Disse elementene inngår i 90 prosent av alle henvendelsene.

Selv om sammenhengen mellom kreftsykdom og økonomiske problemer ikke er kartlagt fullt ut, peker erfaringene fra Kreftforeningen og Radiumhospitalets undersøkelse på at *en rekke kreftrammede familier opplever alvorlige økonomiske problemer. Dette skyldes dels sen saksbehandling for de offentlige støtteordningene og dels at deler av helsevesenet ikke har fanget opp problemstillingen.* Det skyldes igjen kompetanse- og kapasitetsproblemer.

21. Statens institutt for forbruksforskning (SIFO).
22. Med betalingsproblemer har SIFO definert hushold som oppgir at de av og til, ofte eller svært ofte ikke har hatt muligheter til å betale regninger o.l. ved absolutt siste forfall.
23. Ved utgangen av 1995 ventet 110 000 på å få sin trygdesak ferdigbehandlet. Gjennomsnittlig behandlingstid er 5 måneder. 3000 har imidlertid ventet mer enn 12 måneder.
24. I 1995 ble det utbetalt sosialhjelp (fra sosialkontorene) til 1 73 000 personer, til sammen kr 4 100 000 000. Hvor stor andel av dette som kan begrunnes i kreftsykdom, har vi ingen oversikt over (se tekst). Dersom man meget grovt anslår at 1 milliard direkte eller indirekte kan tilskrives sykdom og 2,4 % av dette er kreftrelaterte diagnoser, vil dette utgjøre ca. kr 24 000 000 pr. år (jfr. andel av kreftrelaterte uføretrygdede, se *"Ytelser fra folketrygden. Sykepenger, rehabilitering/attføring, uførepensjon og hjelpestønader"* i pkt. 5.2). Utbetaling av sosialhjelp varierer betydelig fra kommune til kommune. Det er dels avhengig av ulike kommunale satser, dels ulik praksis ved sosialkontorene.

Et eksempel fra Kreftforeningens arkiv (modifisert) kan illustrere dette.

Ung kvinne, mor til tre barn, på henholdsvis 5, 7 og 13 år. Hun har en ondartet sykdom og er forespeilet lang behandlingstid og fortsatt lang sykmeldingsperiode i rehabiliteringsfasen. Hun har vært i 50 % arbeid og får sykepenger i forhold til det. Hun er ofte i kortere og lengre perioder innlagt på sykehuset, og under poliklinisk strålebehandling er hun trett og sliten. Familien har behov for hjelp i hjemmet for å gi barna trygghet og tilsyn, ikke minst under morens opphold på sykehus.

- Økt behov for barnepass, barnehage, fritidsordning etc. fører både til utgifter de ikke hadde tidligere og til at faren må ta ulønnet permisjon for å stille opp, både overfor sin kone og for å ta seg av barna. Han sykmeldes over lengre tid av disse årsaker.
- Pga. lange sykmeldinger får de mindre feriepenger utbetalt året etter enn de hadde forventet, noe som forverrer familiens økonomiske levekår på sikt.
- Pga. at faren må stille mer opp hjemme, mister han også tilfeldige overtidsinntekter og strøjobber, noe han tidligere benyttet for å styrke familien økonomiske situasjon.
- Under lange sykehusopphold er han ofte til stede hos sin kone. Hans opphold samt utgifter til barnas besøk hos moren fører til merutgifter.

Ingen av disse utgiftene faller inn under Folketrygdloven. Familien blir avhengig av sosialhjelp for å opprettholde familiens levekår etter at de har lagt om og forhandlet om endringer i familiens økonomiske forpliktelser.

Det er tre aspekter ved de privatøkonomiske konsekvensene av kreft: økte utgifter, reduserte inntekter og pasientenes mestring av økonomiske problemer i en krisesituasjon. Det gis ingen samlet fremstilling her, men vi nevner eksempler i stikkords form, som viser hvordan det offentlige hjelpeapparat ikke er tilpasset pasientenes behov: Det er lang saksbehandlingstid ved trygdekontorene. Søknader blir individuelt vurdert, og pasienten må selv legge frem dokumentasjon for merutgifter. Egenandeler, permisjonsreiser, merutgifter for familien ved besøk på sykehus (avstandsavhengig), barnepass, etc. kan for noen bli store utgiftsposter. Utgiftene slår ulikt ut og er avhengig av familiesituasjon, forsørgerbyrde og bosted. Man vil spesielt trekke frem småbarnsfamilier der et familiemedlem rammes av alvorlig sykdom. Barnepass vil lett gi en økonomisk dominoeffekt uavhengig om det er det «inntektsgivende» familiemedlemmet som er rammet av sykdom eller den ulønnede, som i praksis har en form for hovedansvar for tilsynet av barna.

Det er ikke urimelig å anta at forverring av levekår, angst og fysiske plager som følge av sykdom og behandling, gjensidig forsterker hverandre. Det er grunn til å stille spørsmål om velferdsstatens ordninger er gode nok for å hindre at langvarig og alvorlig sykdom kan forvandle en aktiv og uavhengig familie til passive mottakere av sosialhjelp. Foreløpig kan vi bare konstatere at velferdsordningene ikke er i stand til å fange opp alle problemene.

## 5.4 OFFENTLIGE KOSTNADER OG FORBRUK AV HELSETJENESTER

### 5.4.1 Generelle utviklingstrekk

Ved inngangen til 1996 var det halvparten så mange innbyggere per yrkesaktiv lege i Norge som i 1972, 336 mot 689. I samme periode ble de offentlige helseutgiftene tredoblet, målt i faste kroner. I tillegg til de offentlige utgiftene har man sett en betydelig økning i husholdningenes private utgifter til behandling og helsepleie. Vi har altså mer helsepersonell og bruker mer penger på helse enn noen gang, samtidig

som det er ventetid på nødvendig medisinsk diagnostikk og behandling, pasienter må ligge i korridorer, det ser ut til å være mangel på spesialpersonell etc.

En av årsakene til dette er at vi har hatt en eksplosiv økning de siste tiårene av tilbud til medisinsk diagnostikk og behandling og dermed kostnader for helsetjenesten. Vi har samtidig sett en betydelig spesialisering både blant leger og annet helsepersonell, noe som har øket koordineringsbehov og -kostnader. I tillegg er det slik at det med økende velstand og økende levealder blir vanskeligere – og dyrere – å oppnå store helsegevinster ved øket innsats i helsevesenet.

Vi vil her omtale noen trekk ved utviklingen og fordelingen av helsetjenester både generelt og spesielt på kreftområdet. Vi konsentrerer oss om kostnader til og forbruk av tjenester, men sier også noe om kapasitet. Situasjonen når det gjelder helsepersonell omtales i *"Helsepersonell"* i pkt. 6.5.

### *5.4.1.1 Kostnadsutviklingen*

Utgiftsøkningen til helsetjenesten har ikke vært jevnt fordelt på ulike områder, jfr. fig. 5.19 og 5.20. Det er også en ujevn geografisk fordeling av kostnadene, jfr. *"Geografisk fordeling av kostnader og forbruk"* i pkt. 5.4.1.3.

*Figur 5.19 Fordeling av midler til ulike sektorer i helsetjenesten*
Kilde: Statistisk sentralbyrå, Sosial- og helsedepartementet

Helsetjenester under Sosial- og helsedepartementets ansvarsområde finansieres av midler fra både statlige, fylkeskommunale og kommunale budsjetter og anvendes i både statlig, fylkeskommunal og kommunal sektor. "" i Fig. 5.19 viser fordelingen av totalt antall millioner kroner anvendt til viktige deler av helsetjenesten i 1980, 1990 og 1994 omregnet faste 1994 kroner. Figuren viser at mens somatiske spesialisthelsetjenester i 1980 sto for over 50% av de samlede utgiftene, var det i 1994 pleie- og omsorgssektoren som hadde de største utgiftene. Denne sektoren har mer enn firedoblet sine utgifter siden 1984. Utgiftene til psykisk helsevern

og somatiske spesialisthelsetjenester har økte lite, målt i faste kroner, mens utgifter til f.eks. legemidler og apotek er mer enn fordoblet.

Midler til helsetjenester kommer dels som rammebevilgninger (til sykehus og kommunehelsetjeneste) og dels blir utgifter refundert av Rikstrygdeverket (privatpraktiserende leger, legemidler på blå resept mv.). """"I Figur 5.20 viser prosentvis endring i utgiftene (målt i faste 1994 kroner) til somatiske spesialisthelsetjenester (offentlige og private), medikamenter utenfor institusjon (blå resept) og primærlegetjenester (offentlige og private) i tiden 1985 til 1994. Utgifter til røntgen og laboratorietjenester og pleie- og omsorgstjenester er ikke med.

*Figur 5.20 Prosentvis endring i utgifter til medisiner og somatiske helsetjenester 1985 til 1994*
Kilde: Statistisk sentralbyrå, Sosial- og helsedepartementet.

Rammefinansierte helsetjenester (altså sykehus, driftstilskudd til allmennleger og spesialister og kommunelegetjenester) har hatt en forholdsvis liten utgiftsøkning, sammenlignet med utgifter som refunderes av Rikstrygdeverket (Trygderefusjoner til leger og refusjon av medikamentutgifter). «Knekken» i utgifter til medisiner fra 1993 til 1994 kan sannsynligvis tilskrives at visse sykepleie-artikler ble overført til en annen regnskapspost.

### *5.4.1.2 Utvikling i kapasitet og forbruk av helsetjenester*

#### *5.4.1.2.1 Spesialisthelsetjenesten*

Et grovt mål for «aktiviteten» på sykehusene er antall sykehusopphold og poliklinikske konsultasjoner i løpet av et år (fig. 5.21). Det sier imidlertid ikke noe om kompleksiteten i helsetjenestene.

*Figur 5.21 Utvikling i legeårsverk, antall sykehusopphold og polikliniske konsultasjoner 1980 til 1995*

Kilde: Statistisk sentralbyrå, NIS-Samdata

Disse tallene sier ingenting om hva slags type opphold eller konsultasjon det dreier seg om, altså om det er enkle eller kompliserte tilfeller det dreier seg om. Slike mål har vi dessverre ikke for helsetjenesten. Figuren viser aktivitetsutviklingen på norske sykehus fra 1980 til 1995 (polikliniske konsultasjoner ble først registrert fra 1990) sett i forhold til utviklingen i antall legeårsverk. Vi ser at aktiviteten har økt noe, men antall legeårsverk har økt mer.

*Figur 5.22 Utvikling i sykepleierårsverk i forhold til sengekapasitet fra 1980 til 1995*
Kilde: Statistisk sentralbyrå, NIS-SAMDATA

"""I Fig. 5.22 viser antall sykehussenger, som er et mål på kapasiteten på sykehusene og for behovet for pleie- og omsorgstjenester. Som for fig. 5.21, må det presiseres at sengetallet ikke sier noe om *hvem* som ligger i sengene, altså om pleiebehovet er stort eller lite. Figuren viser utviklingen i sengekapasitet sett i forhold til utviklingen i sykepleierårsverk fra 1980 til 1995. Vi ser at antall sykepleiere per sykehusseng er nær fordoblet på disse årene.

### *5.4.1.3 Geografisk fordeling av kostnader og forbruk*

I det følgende tar vi for oss den regionale fordelingen av kostnader til helsetjenester. For å gjøre de regionale sammenlikningene mulig, er Helseregion I og II slått sammen. Statssykehusene er inkludert der.

*Figur 5.23 Regional fordeling av offentlige kostnader til primærlegetjenester*
Kilde: Statistisk sentralbyrå (kommuneregnskapet), Rikstrygdeverket

Primærlegetjenester finansieres dels av kommunene, dels av staten (Rikstrygdeverket – RTV). Viktige legemidler utenfor institusjon (blå-resept-medikamenter) finansieres av RTV (fig. 5.23). I tillegg kommer pasientenes egenandeler. Figuren viser prosentvis avvik fra offentlige kostnader per innbygger i de ulike helseregionene. Vi ser at helseregion V har langt større utgifter til primærlegetjenester per innbygger enn landet for øvrig. Dette må sees i sammenheng med regionens geografi, samt med "" i figur 5.24 – som viser nærmest fravær av privatpraktiserende spesialister.

*Figur 5.24 Regional fordeling av offentlige kostnader til somatisk spesialisthelsetjeneste*
Kilde: Statistisk sentralbyrå (fylkes- og statsregnskapet), Rikstrygdeverket

Somatiske spesialisthelsetjenester gis dels til inneliggende pasienter på sykehus, dels til pasienter på sykehuspoliklinikkene og dels hos privatpraktiserende spesialister. Fylkeskommunen (evt. staten) gir rammebevilgninger som i sin helhet skal dekke utgiftene til inneliggende pasienter på sykehus. Sykehuspoliklinikkene finansieres dels av fylkeskommunale rammebevilgninger og dels av stykkprisrefusjoner fra Rikstrygdeverket og dels av pasientene selv gjennom egenandeler. Offentlige utgifter til privatpraktiserende spesialister finansieres dels gjennom fylkeskommunale driftstilskudd og dels gjennom statlige (RTV) stykkpris-refusjoner.

"""I Fig. 5.24 viser prosentvis avvik fra offentlige kostnader per innbygger i de ulike helseregionene. Utgifter til inneliggende pasienter er 10 % høyere i helseregion V og 10 % lavere i helseregion III enn landsgjennomsnittet. Utgiftene til sykehuspoliklinikk er høyest i helseregion IV og V, som er vist på fig. 5.26, noe som passer godt med at disse regionene nærmest ikke har utgifter til privatpraktiserende spesialister. Utgifter til privatpraktiserende spesialister er det nærmest utelukkende i helseregion I og II. Også her er står Helseregion I og II for det meste av den private laboratorievirksomheten. Det høye forbruket av private laboratorietjenester av offentlige laboratorietjenester i Helseregion V må sees i forhold til dette.

*Figur 5.25 Regional fordeling av utgifter til røntgen- og laboratorieundersøkelser*
Kilde: RTV

*Figur 5.26 Forbruk av somatiske spesialisthelsetjenester*
Kilde: NIS-SAMDATA

«Forbruket» av somatiske spesialisthelsetjenester forekommer dels i form av sykehusinnleggelser og dels i form av polikliniske konsultasjoner hos spesialister (i og utenfor sykehus) (fig. 5.26). Man ville vente at kostnadene (jfr. figur 5.24) i stor

grad speilet forbruket, og dette er også langt på vei tilfellet. De privatpraktiserende spesialistene er vesentlig stykkprisfinansiert, og forbruk og kostnader stemmer godt overens. For sykehuspoliklinikkene ser vi at mens kostnadene er nokså like i helseregion IV og V, er det langt flere konsultasjoner i helseregion IV. Når det gjelder sykehusinnleggelser, skiller helseregion III seg ut ved å ha like mange innleggelser som region I, II og IV, men 10 % lavere kostnader.

Laboratorieanalyser (klinisk kjemi, patologi, mikrobiologi, allergitester mv.) og røntgenundersøkelser utføres dels av offentlige, dels av private laboratorierier (fig. 5.25). Utgiftene deles mellom pasientens bostedsfylke og Rikstrygdeverket (RTV) etter en fastlagt fordelingsnøkkel og størrelsen på de statlige refusjonene kan derfor gi et inntrykk av volumet av undersøkelser som utføres. Figuren viser statlige (RTV) refusjoner per innbyggere til røntgen- og laboratorieundersøkelser i de ulike helseregionene. Utgiftene til offentlige laboratorieundersøkelser er høyest i helseregion III og V, mens refusjoner til private røntgen- og laboratorietjenester nesten utelukkende går til helseregion I og II.

### *5.4.1.4 På hvilket sykehusnivå behandles kreftpasientene?*

Med utgangspunkt i pasientflytdata kan man anslå omfanget av «reelt» behov for nasjonale og flerregionale funksjoner og dermed også få et inntrykk av behovet for regionale funksjoner. Dette er forsøkt framstilt på fig. 5.27. Ifølge tall fra NIS-SAMDATA har helseregion 3, 4 og 5 behov for nasjonale og flerregionale funksjoner for ca. 4,5 % av pasientene. I helseregion 2 (som har statlig regionsykehus) tar lokal- og sentralsykehusene hånd om ca. 85 % av pasientene. Av dette følger det at regionsykehusoppgavene kan anslås til maksimalt 10 % av sykehusoppholdene, dvs. det som kan defineres som ordinære regionsykehusfunksjoner.

*Figur 5.27 På hvilket sykehusnivå behandles pasientene?*
Kilde: NIS-SAMDATA

*Figur 5.28 Andel av pasienter med diagnosen «ondartede svulster» som behandles utenfor egen helseregion*

Kilde: NIS-SAMDATA

For diagnosegruppen «ondartede svulster» ser vi at bildet stemmer godt med den generelle situasjonen som er illustrert på fig. 5.28. Helseregion III, IV og V sender 4–6 % av kreftpasientene ut av regionen. Disse tallene er nok påvirket av tidligere henvisningspraksis fra region III, IV og V til region II for noen pasientgrupper som nå gradvis blir overført til egen region.

## 5.5 TIDS- OG RESSURSBRUK KNYTTET TIL KREFT

### 5.5.1 Kreftproblematikk i primærhelsetjenesten

*Allmennleger*

Flere vitenskapelige[25] arbeider omhandler kreftpasienter i primærhelsetjenesten. I allmennpraksis er det en stor gråsone mellom de som *har kreft* og de som har symptomer som *kanskje kan være kreft,* eller kanskje en «bagatell» som går over av seg selv. Mistanke om kreft er som begrep, som diagnose og problemstilling meget vanskelig å avgrense og kan best beskrives som «utflytende». Likevel er det et problem som skal tas alvorlig. Pasientene oppfordres til å ta kontakt dersom de registrerer symptomer, spesielt dersom de merker visse «faresignaler»[26] . Ved en undersøkelse i Tromsø i begynnelsen av 1980-årene ble det registrert «faresignaler» i 5,4 % av konsultasjonene (Holtedahl).

I en allmennpraksis var 1,3 % av konsultasjonene i vesentlig grad begrunnet i en *kreftdiagnose.* Gjennomsnittsalderen var 70 år. Dette er pasienter med en

25. Knut Holtedahl (professor ved Universitetet i Tromsø) og Magne Nylenna, redaktør i Tidsskrift for Den norske lægeforening, har utført flere vitenskapelige undersøkelser av norske forhold.
26. Jfr. «de 7 faresignaler» som ble lansert i Norge av Landsforeningen mot Kreft. De brukes internasjonalt som folkeopplysning.

«bekreftet» diagnose. For allmennlegene er ressursbruken langt høyere for å «utelukke» kreft enn det som direkte knyttes til kreftsykdommen. Gjennomsnittstall for alle pasienter som *åpent* gir uttrykk for kreftfrykt er 3,7 % (4,7 % hos kvinner, 2,2 % hos menn). I tillegg kommer 3,4 % av konsultasjonene der legen *fortolker* at pasienten er redd for kreft. Samlet hadde 13,2 % av alle kontakter en direkte eller indirekte relasjon til *kreft, kreftmistanke eller kreftfrykt.* Kjønnsfordelingen viste 17,1 % hos kvinner og 7,6 % hos menn.

Om lag 10 % av konsultasjonene førte til en kreftrelatert utredning/undersøkelse. Ca. halvparten av disse var en livmorhalsprøve. Terskelen for å sette i gang utredning var lavere hos kvinner enn hos menn. Kjønnsforskjellen er 2:1 for kvinner/menn til tross for at menn er mer utsatt for å få kreft. Det kan være en god faglig begrunnelse for denne forskjellen. Tidlig diagnose for de «kjønnsspesifikke» diagnosene hos kvinner (livmorhalskreft, kreft i livmorlegemet, eggstokk-kreft og brystkreft) har stor innvirkning på behandlingsresultatet, mens diagnosetidspunktet for de mannlige diagnosene har mindre eller ingen innvirkning på det endelige behandlingsresultatet. (Se *"Screening"* i pkt. 7.2. – screening og «villscreening».)

Primærlegen er involvert i betydelig grad ved ca. 3/4 av alle primærdiagnoser. Bare unntaksvis er de ikke involvert eller tar mindre del i utredningen. Nylennas arbeid er utført i 9 landkommuner i Møre og Romsdal. Bildet kan være annerledes i bymessige strøk. Tilsvarende tall for primærlegens involvering i behandling og kontroller er 30 % og for terminalomsorg 62 %. I *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3 beskrives store variasjoner fra kommune til kommune for hvor pasienter med kreft dør. Indirekte tyder dette på en tilsvarende variasjon i allmennlegenes kontakt med pasienter i terminal fase.

Tid som går med til å utelukke sykdommen utgjør en stor del av allmennlegenes daglige gjøremål. Det er ingen landsdekkende statistikker som registrerer løpende «pasientkontakter» knyttet til diagnose. Tilsvarende data over ressursbruk som presentert for sykehusene (se *"Ressursforbruk ved sykehusopphold for kreft basert på DRG-klassifisering"* i pkt. 5.6.2) har vi derfor ikke. Rikstrygdeverket foretok imidlertid en kontroll av regningskort fra privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister i 1995. Vi har forsøkt å bearbeide noe av dette materialet (se *"Pasientkontakter med privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister"* i pkt. 5.5.2).

Med *primærdiagnostikk* forstår vi alle ledd som fører fram til en histologisk[27] bekreftet diagnose, inklusive kartlegging av sykdommens utbredelse (også kalt stadieinndelingen). Primærdiagnostikken krever derfor samhandling mellom allmennlegene og sykehuset. Som påpekt i *"Primærhelsetjenesten"* i pkt 7.5 er primærdiagnostikken en av de store utfordringene helsevesenet står overfor både mht. den faglige vanskelighetsgrad og hensiktsmessig ressursbruk. Arbeidene til Nylenna og Holtedahl viser at pasientene er svært opptatt av denne problemstillingen.

Allmennlegenes del av oppgaven kan beskrives som en «siling» for den videre utredning. Er pasientens eventuelle frykt for kreft begrunnet eller ubegrunnet? Skyldes symptomene en uskyldig lidelse som leger seg selv eller kan det ligge noe alvorlig til grunn? Å identifisere dem som må undersøkes videre er på mange måter den delen av primærdiagnostikken som er vanskeligst og mest avhengig av klinisk erfaring. For eksempel må primærlegen «plukke ut» de «to» pasientene som har kreft i mage-tarm-kanalen ut fra 250 pasienter som konsulterer primærlegen pga. symptomer på blødning fra tarmen i løpet av et «gjennomsnittsår».

27. Den histologiske diagnose er den mikroskopiske undersøkelse av vev fra svulsten. Som regel vil man alltid kreve en slik undersøkelse som «bevis» for en kreftsykdom.

Primærlegenes «silingsfunksjon» med tanke på videre henvisninger må ikke sees isolert, men i sammenheng med de neste leddene i de diagnostiske prosedyrene. Å få etablert en bedre samhandling mellom 1.- og 2.-linjetjenesten med tanke på oppgavefordeling, prioritering og «organiseringen» av ventetider til de ulike undersøkelsene bør bli en høyt prioritert utfordring.

Mange allmennleger beklager at de «mister» kontakten etter at pasienten kommer til videre undersøkelser på sykehus. Samarbeidet mellom sykehusene og allmennlegene om behandling og kontroller av kreftpasientene synes mange ganger å være tilfeldig både med hensyn til oppgavefordeling, ansvarsforhold og gjensidig informasjonsutveksling om pasienten. Allmennlegen bør ha fortløpende kontakt og være den «ansvarlige» når pasienten er hjemme, bl.a. av hensyn til mulige komplikasjoner av behandlingen.

Kontroller blir i varierende grad overført fra sykehusene til allmennlegene. Tilsvarende sees også for oppfølgingsansvaret ved et eventuelt tilbakefall av sykdommen og i forbindelse med lindrende behandling og i terminal fase.

For å vurdere det framtidige ressursbehovet i primærhelsetjenesten må man både ta hensyn til at antallet nye kreftpasienter øker og en eventuell overtakelse av funksjoner fra sykehusene. Dette gjelder både lege- og pleietjenester. Med hensyn til legetjenester vil det i første rekke dreie seg om kontroller, oppfølging av pasienter med aktiv, eventuelt progredierende sykdom og pasienter som er i terminal fase. Dette er pasienter med en «bekreftet» kreftdiagnose. Etter Nylennas undersøkelse utgjør denne gruppen i dag 1,3 % av kontaktene. En dobling eller tredobling av denne gruppen vil likevel utgjøre mindre enn 5 % av pasientkontaktene.

Primærhelsetjenesten har også en sentral plass i det forebyggende arbeidet (se *"Forebygging av kreft"* i pkt 7.1), bl.a. med røykeavvenning.

*Hjemmesykepleien*

For hjemmesykepleien har man ingen landsdekkende statistikker over ressursbruk som kan knyttes til kreftpasienter. Man kan ut fra antall stillingshjemler og estimat av en antatt andel av pasientene som har kreft få et inntrykk av dimensjonene (se *"Kostnader i den kommunale helsetjenesten"* i pkt. 5.5.3).

### 5.5.2 Pasientkontakter med privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister

Rikstrygdeverket har innhentet statistikk over regningskort utstedt av leger som praktiserer for trygdens regning. Dette vil i første rekke omfatte privatpraktiserende allmennleger og spesialister, samt ulike legegruppers deltakelse i organisert legevakt (f.eks. fastlønnsleger). Fastlønnslegers kontorpraksis er ikke inkludert i dette tallmaterialet. Data er hentet fra trygdekontor som i en utvalgt periode høsten 1995 hadde foretatt kontroll av legeregninger. Materialet bygger på registrering fra om lag 2/3 av landets trygdekontor og omfatter regningskort fra 3044 leger. For alle leger er det registrert ett månedsoppgjør for både kontorpraksis og legevakt. Ut fra disse tallene er det beregnet takstbruk, kostnader, egenandeler, antall kontakter etc. på årsbasis i hele landet. De beregnede størrelser må betraktes som grove anslag.

Fordeling av kontakter på de ulike diagnosegrupper er angitt ut fra oppført hoveddiagnose på legeregningskortet. På legeregningskortet skal sykdommer, symptomer og plager som er grunnlaget for takstbruken kodes.

Rikstrygdeverket anvender International Classification of Primary Care (ICPC, RTV-blankett 3.12C fastsatt 10.92, endret 5.94). ICPC baseres mer på symptomer

enn ICD-systemet som anvendes på sykehusene. ICD-kodene ved kreft tar utgangspunkt i en histologisk bekreftet diagnose.

Antall kontakter beregnet på årsbasis (1995) med diagnoser/symptomer/plager som er knyttet til kreft som problemstilling («gruppe A»[28] , inkluderer også diagnosegruppen «kreftfrykt») var 302 300 (60,3 % kvinner, 39,7 % menn).

De fire hyppigste diagnosegruppene er gjengitt på fig. 5.29.

*Figur 5.29 Beregnet årlig antall kontakter med privatpraktiserende spesialister basert på kreftrelaterte problemstillinger knyttet til organsystemer*

Dersom en inkluderer problemstillinger i en gråsone omkring kreftproblematikken, er beregnet antall (omfatter «gruppe B»[29] i tillegg): 481 100 kontakter med omtrent den samme kjønnsfordelingen. (Anslagene om kjønnsfordeling er noe usikre, da kjønn ikke var oppgitt i 20 % av tilfellene).

De kliniske problemstillinger vil variere med kjønn og alder. Vi gjengir den hyppigste og nest hyppigste kliniske problemstillingen som kan knyttes til en konsultasjon fordelt på de ulike aldersgruppene.

*Tabell 5.15: Hyppigste og nest hyppigste diagnosegruppe som årsak til pasientkontakt med privatpraktiserende lege fordelt på aldersgrupper. Begge kjønn sett under ett («gruppe A», se tekst).*

| Aldersgr. år | Hyppigste diagnosegr. | Nest hyppigste diagnosegr. |
|---|---|---|
| 0–6 | mage-tarm | hud |
| 7–19 | hud | muskel/skjelett |
| 20–29 | hud | kv. genitalia inkl. bryst |

28. «Gruppe A»: A26, B26, B27, B72, B74, D26, D74, D76, D77, F74, H75, K72, L26, L71, N26, N74, N75, R26, R84, R85, S 26, S77, S80, T26, T71, T73, U26, U75, U26, U77, U79, W72, X25, X26, X75, X76, X77, X81, Y26, Y77, Y78.
29. «Gruppe B»: B02, B03, B04, B27, B71, B84, B85, B86, B87, D14, D15, D16, D18, D24, D25, R23, R24, U06, X12, X19, Y05, Y06.

*Tabell 5.15: Hyppigste og nest hyppigste diagnosegruppe som årsak til pasientkontakt med privatpraktiserende lege fordelt på aldersgrupper. Begge kjønn sett under ett («gruppe A», se tekst).*

| Aldersgr. år | Hyppigste diagnosegr. | Nest hyppigste diagnosegr. |
|---|---|---|
| 30–39 | kvinnelige genitalia inkl. bryst | hud |
| 40–49 | kvinnelige genitalia inkl. bryst | hud |
| 50–59 | kvinnelige genitalia inkl. bryst | hud |
| 60–69 | kvinnelige genitalia inkl. bryst og hud (likt) | |
| 70–79 | mannlige genitalia inkl. prostata | hud |
| 80+ | mannlige genitalia inkl. prostata | mage-tarm |

Figur 5.29 og tabell 5.15 har flere åpenbare svakheter. Blant annet er utvalget av ICPC-koder misvisende mht. kreftrisiko for barn. For flere problemstillinger vil betydningen av symptomet være avhengig av pasientens alder. For eksempel vil «hovne kjertler» hos barn i første rekke henlede oppmerksomheten i retning av infeksjoner. Hos personer over 20–30 år forskyves mistanken (gradvis) i retning av en ondartet sykdom. Tabellen er derfor mest relevant for aldersgruppene *over 20–30 år*.

Hudsykdommer utgjør en stor gruppe i alle aldersgrupper. I kostnader (trygdens kostnader inkludert refunderte egenandeler) utgjør kreftproblematikk knyttet til hud 38 % av totalbeløpet for problemstillinger som i en eller annen form er relatert til kreft eller kreftmistanke. (Til sammenlikning fant Nylenna at hudproblemer utgjorde 36,7 % av kreftrelaterte kontakter der pasientens symptomer lå til grunn for konsultasjonen.) Problemstillinger som knyttes til bryst utgjorde 20 % i RTVs oppgaver. Dette tilsvarte 78 700 kontakter.

For diagnosegruppen S 77 («ondartet svulst i huden») og S 80 («svulst i hud, ikke klassifisert annet sted, ikke nærmere angitt») bemerkes bruk av følgende takster:

- Takst 107 h (kirurgisk fjernelse av små svulster, vorter, nævi etc.) er beregnet anvendt *14 500 ganger pr. år* (privatpraktiserende spesialister og privatpraktiserende allmennleger).
- Takst 107 j (kryokirurgi, fryseteknikk) er beregnet anvendt *33 800 ganger pr. år*. Insidensen av ondartede føflekker og andre ondartede hudsvulster var ca. 1600 i 1993. Antall basalcellesvulster kan anslås til ca. 6000 pr. år.

Anvendelsen av kryokirurgi antas å være begrunnet i ubehag og/eller kosmetiske årsaker og ikke i mistanke om ondartet sykdom. Disse data fra RTVs regningskort er ikke fremskaffet for kontroll av den medisinske praksis og medisinske indikasjonsstillingen. En «overvåking» av de medisinske funksjoner kan både være nyttige som administrative styringsredskap og med tanke på en fagmedisinsk rådgivning.

Vi gjentar at disse tallene presenteres som en illustrasjon og for å forsøke å beskrive et problemkompleks med størrelsesrelasjoner.

Opplysningene i dette avsnittet bygger på kontroll av regningskort fra ca. 3000 leger. Tilsvarende tall er ikke tilgjengelige for øvrige leger (kommuneleger og leger uten driftsavtaler). Vi har imidlertid regnskapstallene totalt for de ulike legekatagorier (tabell 5.16).

*Tabell 5.16: Refusjon fra RTV (alle diagnoser) etter avtaleordning for privat praksis for spesialister og allmennleger*

| Legekategori, avtaleordning | Refusjon fra RTV (kr) |
|---|---|
| Spesialister med avtale ordinær praksis | 288 156 446 |
| Spesialister uten avtale ordinær praksis | 273 347 334 |
| Spesialister legevakt | 16 389 983 |
| Spesialistleger totalt | 577 893 763 |
| Allmennleger med avtale ordinær praksis | 649 252 906 |
| Allmennleger med avtale ordinær praksis | 106 310 974 |
| Allmennleger legevakt | 355 062 049 |
| Allmennleger totalt | 1 110 625 929 |
| Sum alle | 1 688 519 692 |

For allmennleger og spesialister med avtale utgjorde diagnosegruppe A[18] kr 51 612 000. Dette utgjør ca. 5,5 % av beløpet for spesialister og allmennleger med avtale. *Dersom man legger denne fordeling til grunn, vil RTVs samlede refusjoner til spesialister og allmennleger for «kreftproblemer» være 5,5 % av 1 690 000 000 (summen i ovenstående tabell), dvs. ca. kr 93 000 000.*

### 5.5.3 Kostnader i den kommunale helsetjenesten

*Pleietjenesten*

Den kommunale pleietjenesten består av hjemmesykepleien og sykehjemmene. Det er registrert 12 680 årsverk for sykepleiere i 1995[30] . Ifølge KS er gjennomsnittlige årlige lønnsutgifter kr 283 542 pr. årsverk. Statistikk fra Vestre Toten i Oppland viser at antall kreftpasienter i kommunehelsetjenesten (hjemmesykepleie og sykehjem) utgjør 4 %. (Antall døde i hjem eller sykehjem i Vestre Toten svarer til landsgjennomsnittet, se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Dersom dette tallet er representativt, vil det utgjøre 507 årsverk, som svarer til lønnskostnader på kr 143 747 000 (se også tabell 5.17). Vi kan gå ut fra at tallene varierer betydelig fra kommune til kommune. (I Oslo er antall kreftpasienter ved *sykehjem* noe under 10 %, men det er store variasjoner fra bydel til bydel. I Trondheim utgjør kontakt med kreftpasienter i pleie- og omsorgstjenesten 1,8 %.)

Det er 24 382 årsverk for hjelpepleiere i kommunehelsetjenesten. Ifølge KS er gjennomsnittlige årlige lønnsutgifter kr 255 024 pr. årsverk. Mange av disse er tilsatt ved sykehjemmene. Det svarer til 975 årsverk til kreftpasienter, dersom den samme fordeling mht. diagnosegrupper legges til grunn (se også tabell 5.17).

*Tabell 5.17: Estimert antall årsverk og lønnskostnader relatert til kreftomsorgen for syke- og hjelpepleiere i kommunehelsetjenesten i 1995*

| Stillingskategori | Årsverk totalt | Estimert kreftrelatert | Lønnsutgifter, kreftrel. |
|---|---|---|---|
| Sykepleiere | 12 680 | 507 | 143 747 000 |
| Hjelpepleiere | 24 382 | 975 | 248 649 000 |

30. Sosial- og helsedepartementet i samarbeid med Statistisk sentralbyrå og Statens helsetilsyn: «Styrings- og informasjonssystemet for helse- og sosialtjenesten i kommunene».

*Tabell 5.17: Estimert antall årsverk og lønnskostnader relatert til kreftomsorgen for syke- og hjelpepleiere i kommunehelsetjenesten i 1995*

| Stillingskategori | Årsverk totalt | Estimert kreftrelatert | Lønnsutgifter, kreftrel. |
|---|---|---|---|
| Sum | 37 062 | 1482 | 392 396 000 |

*Leger – fast lønn*

Statistisk sentralbyrå har beregnet fordelingen av antall legeårsverk i kommunehelsetjenesten på legepraksis, skolehelsetjenesten, sykehjem og annen virksomhet (bl.a. administrasjon). Med «legepraksis» forstås tid som er knyttet til direkte pasientrettet arbeid. Opplysningene fremgår i tabell 6.20 (se *"Kommuneleger og kommunalt tilsatte hjemmesykepleiere"* i pkt. 6.5.2.2).

Det er beregnet 702 årsverk for «legepraksis» og 107 årsverk ved sykehjem, dvs. 809 «kliniske» årsverk for fastlønte leger. I henhold til estimater fra Kommunenes Sentralforbund (KS) utgjør gjennomsnittskostnadene pr. årsverk for kommunelegene ca. kr 414 000 (inkl. sosiale utgifter). For den kliniske virksomheten kan man beregne en «overhead»-kostnad som tilsvarer en dobling av dette beløpet. Dersom man tar utgangspunkt i ovenstående beregning at 5,5 % av det totale takstgrunnlaget er knyttet til kreftrelaterte problemstillinger (jfr. *"Pasientkontakter med privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister"* i pkt. 5.5.2), vil «kreftregnskapet» beløpe seg til kr 36 432 000.

### 5.5.4 Laboratorieanalyser knyttet til kreft

Laboratorieanalyser og røntgenundersøkelser utføres dels av offentlige, dels av private laboratorierier. Utgiftene deles mellom pasientens bostedsfylke og Rikstrygdeverket (RTV) etter en fastlagt fordelingsnøkkel. De private laboratoriene fikk tidligere 40 % refusjon fra fylkeskommunen og 60 % fra RTV. Fra 1997 er fordelingsnøkkelen 50/50.

De offentlige laboratoriene eies av fylkeskommunene, og det utbetales derfor bare refusjon fra RTV. Dersom analysen foretas i en annen fylkeskommune, vil det bli utbetalt et «gjestepasientoppgjør». For å beregne de totale offentlige utgiftene har vi antatt at den fylkeskommunale «egenadel» er 40 %, som tilsvarer refusjonen ved «gjestepasientundersøkelser».

Regnskapstallene for laboratoriene er i liten grad spesifisert. Vi har forsøk å skaffe en oversikt på «makronivå» over utgifter til både offentlige og private røntgen-, patologi- og klinisk-kjemiske laboratorier. Vår hensikt er å få et grovt overslag over ressursbehovet for kreftomsorgen. Det er ikke mulig å spesifisere ut fra dagens tallmateriale. Etter å ha rådspurt en «representativ» gruppe fagpersoner, har vi kommet til at 80 % av undersøkelsene ved patologilaboratoriene (biopsiene) direkte eller indirekte er relatert til problemstillingen kreft.

For røntgenundersøkelsene vil vi anslå at ca. 60 % av *ressursene* er direkte eller indirekte relatert til kreftproblematikk. Et stort volum av undersøkelser er frakturkontroller, men de mer ressurskrevende undersøkelser og undersøkelser med spesialutstyr har ofte kreft som en differensialdiagnose. Vanskelighetsgrad og tidsforbruk er også lagt til grunn for vurderingen av hvilken andel som er «kreftrelatert».

Et anslag over «kreftrelaterte» analyser for klinisk-kjemiske analyser må bli meget usikkert. Prøvematerialet er meget heterogent, dels som ledd i polikliniske utredninger ved sykehuspoliklinikker, dels fra privatpraktiserende spesialister og primærleger. Man er henvist til å «gjette» på en andel som kan være relatert til kreft.

Vi har gått ut fra 10 % som et rimelig anslag. For klinisk kjemi dreier det seg om store beløp. Feilmarginer på 5–10 % vil derfor gi relativt store utslag. Igjen vil vi presisere at vi ønsker å belyse *dimensjonene* mer enn *regnskapene*.

### *5.5.4.1 Refusjon til private laboratorier*

Vi har mottatt regnskapstallene fra alle fylkeskommunene unntatt Oppland, Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag for 1994 og 1995. Dette utgjør ca. 87 % av befolkningen. Den prosentvise fordelingen mellom laboratoriene antas å være representativ og kan benyttes som en fordelingsnøkkel for det totale beløpet som er refundert til private laboratorier. (RTVs refusjon utgjør 60 % av det offentliges refusjoner.) I tabell 5.18 er det beregnet total offentlig refusjon (fra RTV og fylkeskommunene fra hele landet) og fordeling mellom de ulike laboratorietyper.

*Tabell 5.18: Beregnet refusjon til private laboratorier fra RTV og samlet offentlig refusjon (RTV og fylkeskommune) i 1995*

| Laboratorium | Relativ fordeling | Refusjon RTV | Offentlig refusjon (RTV og fylke) |
|---|---|---|---|
| Klinisk kjemi | 79,0 % | 160 291 000 | 267 152 000 |
| Patologi | 10,7 % | 21 710 000 | 36 184 000 |
| Andre* | 10,3 % | 20 899 000 | 34 831 000 |
| Sum | 100,0 % | 202 900 000 | 338 167 000 |

*«Andre» omfatter mikrobiologi, allergitester, etc.

### *5.5.4.2 Refusjon til private røntgenlaboratorier*

Utbetalingen fra RTV til private røntgenlaboratorier/institutter var kr 81 600 000 i 1995. Den fylkeskommunale refusjonen er beregnet til 54 400 000. Total offentlig refusjon til private røntgeninstitutter var følgelig kr 136 000 000. Dette representerer en økning på 13,8 % fra året før.

### *5.5.4.3 Utbetaling fra RTV til offentlige laboratorier for polikliniske tjenester*

Takstgrunnlaget for refusjon for polikliniske tjenester til offentlige laboratorier har i prinsippet en tilsvarende ordning som for de private polikliniske tjenestene. Takstene avviker imidlertid for noen analyser. Takstene er p.t. under revisjon. «Refusjonen» fra fylkeskommunen er et hypotetisk beløp, siden fylkeskommunen også er eier av laboratoriet. For å beregne det offentliges *kostnader* har vi imidlertid valgt å bruke samme regneregel som ved private laboratorier, dvs. at RTVs refusjon utgjør 60 % av de totale utgiftene (se *"Laboratorieanalyser knyttet til kreft"* i pkt. 5.5.4). Fordelingen mellom de ulike laboratorietypene er ikke tilgjengelig ut fra RTVs data. Man har innhentet opplysninger fra Buskerud fylkeskommune som vi tror er representative for resten av landet.

Klinisk kjemi utgjør 80 % og patologi 7 %. «Andre» (mikrobiologi, allergitester, etc) utgjør 13 %. Refusjon fra RTV og beregning av totalkostnadene er vist i tabell 5.19.

*Tabell 5.19: Beregnet refusjon fra RTV og samlede kostnader for offentlige laboratorierer i 1995 for polikliniske tjenester*

| Laboratorium | Relativ fordeling | Refusjon RTV | Offentlig refusjon (RTV og fylke) |
|---|---|---|---|
| Klinisk kjemi | 80 % | 487 600 000 | 812 667 000 |
| Patologi | 7 % | 42 665 000 | 71 108 000 |
| Andre* | 13 % | 79 235 000 | 132 058 000 |
| Sum | 100 % | 609 500 000 | 1 015 833 000 |

* «Andre» er mikrobiologi, allergitester, etc.

Refusjonen fra RTV til offentlig laboratorievirksomhet økte med 24,7 % fra året før.

#### *5.5.4.4 Offentlige røntgenlaboratorier*

Refusjon fra RTV til offentlige røntgenlaboratorier for polikliniske tjenester var i 1995 kr 206 500 000. Beregnede totale kostnader for polikliniske røntgenundersøkelser ved offentlige laboratorier var kr 344 167 000. Tilsvarende for MR-undersøkelser er kr 18 167 000, og dette beløpet kommer i tillegg.

Disse tallene er ikke korrigert for eventuell fortjeneste eller tap ved virksomheten for de offentlige sykehusene. Takstgrunnlaget for offentlige laboratorier avviker noe fra tilsvarende takster ved private laboratorier (lavere). Det blir også anført at repertoaret i de offentlige laboratorier har flere tapsbringende analyser/undersøkelser i henhold til takstgrunnlaget. Dette er undersøkelser som ikke blir utført ved private laboratorier.

#### *5.5.4.5 Tumormarkøranalysene*

Tumormarkøranalysene utgjør en meget liten del av den totale analysemengden. Basert på anslag fra DNRs klinisk-kjemiske laboratorium er det rimelig å anta at det på landsbasis utføres ca. 100 000 analyser. Dette har en samlet «takstverdi» på *kr 9 000 000.* Man anslår (grovt) at antall PSA-analyser ligger i samme størrelsesorden både med hensyn til antall og «takstverdi», dvs. *kr 9 000 000.*

*Samlede kostnader til «tumormarkører» anslås derfor til kr 18 000 000 (beløpet er inkludert i tabell 5.22).*

### 5.5.5 Kreftpasienter på sykehuspoliklinikker

I henhold til RTVs regnskap for 1995 var refusjon til indremedisinsk poliklinikk kr 105 078 000 og kirurgisk kr 178 802 000. Refusjon for gynekologisk poliklinikk er ikke spesifisert (refusjonsbeløpet omfattes av en samlepott for «annen poliklinisk virksomhet»). Refusjonsbeløpet er beregnet til å dekke bare en del av sykehusenes kostnader ved den polikliniske virksomheten. Vi har beregnet at det dekker 50 % av de antatte samlede utgifter.

Det føres ingen sentrale, diagnoserelaterte statistikker. Gjøvik fylkessykehus har registrert alle polikliniske konsultasjoner (ICD–9-koder) fra 1997. Vi har den relative fordelingen for årets første tre måneder. Fordelingen mellom kirurgisk

avdeling og medisinsk avdeling vil antakelig variere fra sykehus til sykehus. Vi antar imidlertid at det totale antallet er rimelig representativt på landsbasis (tabell 5.20). Andelen av gynekologisk poliklinisk virksomhet er også beregnet ut fra denne statistikken. (Gjøvik fylkessykehus dekker de søndre og vestre deler av Oppland fylke. Detaljer i beregningsgrunnlaget er ikke vist.)

*Tabell 5.20: Offentlige kostnader for poliklinisk virksomhet i relasjon til kreft (1995)*

| Poliklinikk | Andel kreftpasienter | Beregnede off. kostnader totalt | Beregnede utgifter for kreftpasienter |
|---|---|---|---|
| Kirurgi | 6,7 % | 357 604 000 | 23 959 000 |
| Indremedisin | 16,1 % | 210 156 000 | 33 835 000 |
| Gynekologi (beregnet, se tekst) | 3,3 % | 196 682 000 | 6 491 000 |
| Sum | 8,1 % | 764 442 000 | 64 285 000 |

Denne statistikken er ikke komplett, idet man mangler spesialiteter som nevrologi, ØNH og barn. Refusjon for poliklinisk virksomhet ved de onkologiske avdelingen ved regionsykehusene er angitt i tabell 5.22.

### 5.5.6 «Kreftregnskap» for den polikliniske laboratorievirksomhet og røntgenundersøkelser, sykehusenes poliklinikker og primær-/kommunehelsetjenesten

Det er ikke praktisk mulig å foreta et eksakt «kreftregnskap». Vi har ikke hatt tid til å innhente mer eksakte opplysninger. Man har tydeligvis liten oversikt over forbruket selv på «makroplan». Økninger fra år til år kan derfor gå upåaktet hen. Skal en analysere forventet nytteverdi av laboratorieanalysene, må en ha oversikt over enkeltanalyser, f.eks. omfanget av bestemte undersøkelser og analyser, og ha mulighet for å knytte disse til en klinisk problemstilling. Især vil råd om bruk og misbruk være avhengig av mer detaljerte oversikter. I et totalregnskap over kostnadene til laboratorieprøver må en også ta med omkostninger ved ekstra kontroller som utløses av falske positive prøvesvar. Forutsetningen for å «styre» og gi faglige råd for indikasjonsstilling etc. for disse viktige funksjoner er et bedre datagrunnlag som tillater faglig vurdering av forbruket. Tallene som fremkommer i dette «kreftregnskapet», som er vist i tabell 5.21, er kun ment som en illustrasjon av aktuelle beløps*dimensjoner*.

Den delen av virksomheten som er direkte eller indirekte relatert til kreft for patologi, radiologi og klinisk kjemi er diskutert i *"Laboratorieanalyser knyttet til kreft"* i pkt. 5.5.4.

*Tabell 5.21: Estimerte offentlige utgifter (RTV og fylkeskommunene) til poliklinisk*

| Laboratorium | Private lab. | Offentlige lab. | Priv. og off. laboratorier | Estimert for kreft | Andel for kreft |
|---|---|---|---|---|---|
| Klinisk kjemi | 267 152 000 | 812 667 000 | 1 079 819 000 | 107 982 000 | 10 % |
| Patologi | 36 184 000 | 71 108 000 | 107 292 000 | 85 834 000 | 80 % |
| Røntgen | 136 000 000 | 362 334 000 | 498 334 000 | 299 000 000 | 60 % |

*Tabell 5.21: Estimerte offentlige utgifter (RTV og fylkeskommunene) til poliklinisk*

| Laboratorium | Private lab. | Offentlige lab. | Priv. og off. laboratorier | Estimert for kreft | Andel for kreft |
|---|---|---|---|---|---|
| Sum | 439 336 000 | 1 246 109 000 | 1 685 445 000 | 492 816 000 | |

Man har ikke tatt med allergitester, mikrobiologi, etc., da disse undersøkelsene i meget liten grad vil slå ut på dette regnskapet. Samlet framstilling av laboratorievirksomhet, kommunehelsetjenesten og sykehusenes poliklinikk er gjengitt i tabell 5.22.

*Tabell 5.22: Samlet «kreftregnskap» for kommunehelsetjenesten og sykehusenes polikliniske virksomhet, inkludert poliklinisk laboratorievirksomhet (off. og privat)*

| Refusjon/utgiftsgrunnlag for det offentlige | Kreftrelaterte utgifter (i mill. kr) |
|---|---|
| *Sykehuspoliklinikk* | |
| Medisinsk, kirurgisk, gynekologi | 64,3 |
| Onkologi, inkl. pol. strålebehandling | 129,8 |
| *Laboratorier* | |
| Laboratorier inkl. røntgenundersøkelser (off. og privat) | 492,8 |
| *Kommunehelsetjenesten* | |
| Legetjenesten (fastlønn og refusjon RTV) | 129,4 |
| Pleietjenesten, inkl. sykehjem | 392,4 |
| Sum | 1208,7 |

## 5.6 RESSURSBRUK I SOMATISKE SYKEHUS

### 5.6.1 Årlig ressursbruk

Ressursbruk knyttet til utredning og behandling av kreft i somatisk helsetjeneste beskrives ved hjelp av data fra SINTEF-NIS (SAMDATA).

Alle innleggelser med diagnosen «svulst» (International Classification of Diseases, versjon 9 (ICD–9), hovedkapittel II) som hoveddiagnose eller bidiagnose er identifisert. Innleggelsene er videre fordelt på organspesifikke diagnosegrupper basert på følgende inndeling i ICD–9-listen (Boks 5.1).

**Kreftdiagnoser (kortform i parentes)**

*Tabell 5.23:*

| ICD–9-kode | |
|---|---|
| 140–149: | Ondartet svulst på leppe, munn og svelg («munn/svelg») |
| 150–159: | Ondartet svulst i fordøyelsesorganene og bukhinne («mage-tarm-tractus») |
| 160–165: | Ondartet svulst i åndedrettsorgan og brysthulens organer («luftveier») |

*Tabell 5.23:*

| | |
|---|---|
| 170–173, 175: | Ondartet svulst i knokler, bindevev, hud og underhud («benvev/ muskel») |
| 174: | Ondartet svulst i brystkjertel («bryst») |
| 188–189: | Ondartet svulst i nyre og urinveier («urinveier») |
| 179–184: | Ondartet svulst i kvinnelige genitalia («genitalia kvinner») |
| 186–187: | Ondartet svulst i mannlige genitalia, eksklusive prostata («genitalia menn») |
| 185: | Ondartet svulst i prostata («prostata») |
| 200–208: | Ondartet sykdom i lymfatiske og bloddannende organer («blod») |
| 190–199: | Ondartet sykdom, andre og uspesifikke lokalisasjoner («uspesifisert») |
| 210–239: | Godartede svulster, carcinoma in situ, usikker utvikling («godartede svulster») |

Antall innleggelser for svulster (kreft) som hoved- eller bidiagnose i 1995 for Norge er gitt i tabell 5.23. Andelen (i promille) innlagt med kreftdiagnose gis i forhold til det totale antallet innleggelser i norske somatiske sykehus (1995: 641 575 innleggelser).

*Tabell 5.24: Antall innleggelser med kreftdiagnoser, hoved- eller bidiagnoser i 1995, hele landet. Andel ([permil]) innlagt med kreftdiagnose (hoveddiagnose og bidiagnose) i forhold til totalt antall innleggelser (641 575 innleggelser).*

| Diagnosegruppe | Hoved-diagnose | Andel (%) | Andel av alle innleggelser ([permil]) | Bidiagnose | Andel (%) | Andel av alle innleggelser ([permil]) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Munnhule/svelg | 1285 | 1.6 | 2.0 | 150 | 1.1 | 0.23 |
| Mage-tarm | 13048 | 16.7 | 20.3 | 2005 | 15.0 | 3.13 |
| Luftveier | 6580 | 8.4 | 10.3 | 927 | 6.9 | 1.44 |
| Benvev, muskul. | 3325 | 4.3 | 5.2 | 346 | 2.6 | 0.54 |
| Bryst | 6921 | 8.9 | 10.8 | 824 | 6.1 | 1.28 |
| Urinveier | 5558 | 7.1 | 8.7 | 1009 | 7.5 | 1.57 |
| Genitalia kvinner | 9237 | 11.8 | 14.4 | 482 | 3.6 | 0.75 |
| Genitalia menn | 885 | 1.1 | 1.4 | 78 | 0.6 | 0.12 |
| Prostata | 5399 | 6.9 | 8.4 | 1610 | 12.0 | 2.51 |
| Blod | 8846 | 11.3 | 13.8 | 1704 | 12.7 | 2.66 |
| Uspesifikk | 4584 | 5.9 | 7.1 | 1336 | 10.0 | 2.08 |
| Godartede svulster | 12309 | 15.8 | 19.2 | 2940 | 21.9 | 4.58 |
| Sum | 77977 | 100.0 | 121.5 | 13411 | 100.0 | 20.90 |

Kilde: SINTEF-NIS 1996

I 1995 var det 77 977 innleggelser i norske sykehus med «svulst» som hoveddiagnose. Dette utgjorde 121,5 [permil] (12,2 %) av alle innleggelser. Det var 13 411 innleggelser med kreft som bidiagnose[31] . Dette utgjorde 20,90 [permil]

(2,1 %) av alle innleggelser. Det var derfor totalt 91 388 innleggelser ved norske sykehus i 1995 for «svulst». Dette utgjorde 14,2 % av alle innleggelser.

Pasienter med svulster (kreft) forbrukte i alt 830 064 liggedager ved norske sykehus i 1995. Dette fordeles med henholdsvis 695 967 liggedager for kreft som hoveddiagnose, og 134 097 liggedager der kreft var bidiagnose. Dette utgjorde 19,4 % av alle liggedager (4 278 745) i norske somatiske sykehus i 1995. (Det antas å være en viss underrapportering av bidiagnoser). Gjennomsnittlig liggetid i 1995 ved norske somatiske sykehus var 8,9 døgn der kreft var hoveddiagnose, og 10,0 døgn der kreft var bidiagnose.

Tabell 5.24 gir de mest ressurskrevende pasientgruppene. Kreft i mage- og tarmkanalen er den dominerende gruppen. Bortimot hver 5. innleggelse og hvert 4. liggedøgn skyldes svulster i mage-tarmkanalen. Diagnosegruppene i tabell 5.24 forbruker 87 % av alle innleggelser for svulster i norske sykehus, og 85 % av alle liggedager.

*Tabell 5.25: De mest ressurskrevende pasientgruppene rangert etter andel av totalt antall innleggelser og liggedager for kreft (rangering basert på hoveddiagnose)*

| | Innleggelser | Andel (%) | Liggedager | Andel (%) |
|---|---|---|---|---|
| 1 | Mage-tarm | 16,7 | Mage-tarm | 23,4 |
| 2 | Godartede svulster | 15,8 | Luftveier | 11,2 |
| 3 | Kvinnelige genitalia | 11,8 | Godartede svulster | 10,1 |
| 4 | Blod | 11,3 | Blod | 10,0 |
| 5 | Bryst | 8,9 | Kvinnelige genitalia | 9,5 |
| 6 | Luftveier | 8,4 | Bryst | 8,1 |
| 7 | Prostata | 6,9 | Prostata | 6,6 |
| 8 | Urinveier | 7,1 | Urinveier | 6,3 |

Kilde: SINTEF-NIS 1996

Gruppen med godartede svulster, forstadier til kreft (carcinoma in situ), og svulster med usikker utvikling («godartede svulster») er stor. Dette er en gruppe som krever mye mht. utredning, diagnostikk og behandling. Det er ofte bare vevsundersøkelse (histologi) etter fjerning som klargjør den endelige diagnosen.

Tabell 5.25 viser antall innleggelser og liggedager for svulster i 1995 fordelt på helseregioner. Forskjellene mellom regionene er ikke studert nærmere.

31. En hoveddiagnose er definert som hovedtilstanden pasienten ble undersøkt og/eller behandlet for under oppholdet i sykehuset.

*Tabell 5.26: Innleggelser og liggedager for svulster fordelt på helseregioner (I–V) 1995*

| | I | II | III | IV | V | Andre |
|---|---|---|---|---|---|---|
| *Hoveddiagnose* | | | | | | |
| Sum innleggelser | 15 047 | 28 274 | 15 316 | 10 768 | 8 445 | 127 |
| Andel av totalforbruk | 12,3 % | 12,9 % | 11,7 % | 11,9 % | 11,1 % | - |
| Sum liggedager | 146 911 | 242 633 | 137 009 | 100 193 | 68 347 | 874 |
| Andel av totalforbruk | 15,6 % | 17,6 % | 16,1 % | 16,1 % | 14,6 % | |
| Liggetid (gj. snitt i døgn) | 9,8 | 8,6 | 9,0 | 9,3 | 8,1 | - |
| *Bidiagnose* | | | | | | |
| Sum innleggelser | 2 362 | 4 405 | 2 828 | 2 003 | 1 785 | 28 |
| Andel av totalforbruk | 1,9 % | 2,0 % | 2,2 % | 2,2 % | 2,3 % | - |
| Sum liggedager | 29 422 | 39 757 | 29 746 | 19 734 | 15 248 | 190 |
| Andel av totalforbruk | 3,1 % | 2,9 % | 3,5 % | 3,2 % | 3,3 % | - |
| Liggetid (gj. snitt i døgn) | 12,5 | 9,0 | 10,6 | 9,9 | 8,5 | - |

Kilde: SINTEF-NIS 1996

### 5.6.2 Ressursforbruk ved sykehusopphold for kreft basert på DRG-klassifisering

Tabell 5.26 viser DRG-vekt pr. institusjonsopphold for innleggelser i norske sykehus med svulst (kreft) som hoveddiagnose. DRG (Diagnose Relaterte Grupper) er et system som klassifiserer innlagte pasienter i medisinsk konsistente og kostnadshomogene grupper basert på medisinske hoved- og bidiagnoser, prosedyrekoder (operasjoner) og andre administrative opplysninger om pasienten. DRG-systemet gjør det mulig å beskrive behandlingsaktiviteten i somatiske sykehus slik at denne kan sammenlignes mellom sykehusene.

Gjennomsnittlig DRG-vekt pr. innleggelse var 1,388. Svulster i mage-tarmkanalen er den mest ressurskrevende gruppen pr. opphold. Gjennomsnittlig DRG-vekt for denne gruppe er også svært høy (2,151).

*Tabell 5.27: DRG-vekter ved innleggelse med kreftsykdom som hoveddiagnose 1995. Gjennomsnittlig DRG-vekt pr. institusjonsopphold i hoveddiagnosegrupper. Sum DRG-vekter og andel av total DRG-sum alle opphold (679 933). Indeksen for pasienttyngde beregnet på bakgrunn av 1988 som indeksår for DRG = 1,0.*

| | Hoveddiagnose (DRG-vekt) | | |
|---|---|---|---|
| Diagnosegruppe | Gj.snittlig DRG pr. innleggelse | Sum DRG-vekt (indeksopphold) | Andel av total DRG-sum alle opphold (%) |
| Munn/svelg | 1.531 | 1967 | 0.289 |
| Mage-tarm | 2.151 | 28069 | 4.128 |
| Luftveier | 1.564 | 10289 | 1.513 |
| Benvev/muskel | 1.269 | 4218 | 0.620 |
| Bryst | 0.958 | 6632 | 0.975 |
| Urinveier | 1.110 | 6170 | 0.907 |
| Genitalia kvinner | 1.111 | 10291 | 1.514 |
| Genitalia menn | 1.003 | 888 | 0.131 |
| Prostata | 1.113 | 6006 | 0.883 |
| Blod | 1.286 | 11374 | 1.673 |
| Uspesifisert | 1.517 | 6955 | 1.023 |
| Godartede | 1.244 | 15306 | 2.251 |
| Totalt | 1.388 | 108165 | 15.908 |

Kilde: SINTEF-NIS 1996

Summen av alle DRG-vekter for opphold i norske sykehus med kreft som hovediagnose var 108 165. SINTEF-NIS' pris i 1995 for indekspasienten (DRG = 1,0) var kr 21 781. *Kostnaden forbundet med behandling av pasienter der kreft er hoveddiagnose blir dermed kr 2 400 000 000 (2,4 milliarder).*

Kostnadene knyttet til institusjonsopphold der kreft er bidiagnose er ikke medregnet. Sum institusjonsopphold med kreft som bidiagnose er 13 411 (tabell 5.23). Dersom man regner med en gjennomsnittlig pris pr. sykehusopphold på kr 24 406 (SAMDATA 1995; Rapport 5/96; tabell t2.3; s. 177–179), vil de samlede utgifter være 327 millioner kroner. Det er ikke mulig å anslå hvor stor del av disse kostnadene som direkte kan tilskrives kreft.

Det har ikke vært mulig å gi eksakte kostnader knyttet til reinnleggelser. I tabell 6.5 vises at reinnleggelsesraten for kreft er ca. 20 %. Hvordan dette tallet skal brukes i forhold til 77 977 institusjonsopphold og 830 064 liggedager (1995) vil bl.a. avhenge av kodepraksis , dvs. om reinnleggelsene kodes med kreft som hoveddiagnose eller bidiagnose, og om hvor stor andel av pasientene som innlegges med ikke kreftrelaterte diagnoser.

Vi kjenner også lite til hvordan kodepraksis i norske sykehus er for pasienter som trenger palliativ (lindrende) behandling. Hvis en for disse pasientene bruker symptomkoder eller observasjonskoder uten at kreftdiagnosen fremgår som bidiagnose, vil den reelle ressursbruken knyttet til kreft bli underestimert.

*På bakgrunn av vurderingene her vil vi anslå minimum ressursbruk knyttet til kreft i somatiske sykehus til 2,7 milliarder (1996-kroner).*

## 5.7 MEDISINBRUK KNYTTET TIL KREFT. LEGEMIDDELFORBRUK

### 5.7.1 Datagrunnlag

Legemiddelstatistikk over forbruk bygger på Norsk Medisinaldepots (NMD) statistikker og er basert på salg av legemidler fra legemiddelgrossister til apotek og sykehus[32]. Andre kilder er egne datautskrifter fra NMD (Fylkesvis fordeling av cellegift (i gram virkestoff)) og «Legemidler og helsevesen. Tall og fakta 1996», Legemiddelindustriforeningen).

Legemidler klassifiseres i et *anatomisk-terapeutisk kjemisk klassifikasjonssystem* (ATC-koder) der medikamentene grupperes i flere nivåer. «Anatomiske hovedgrupper» er 1. nivå, som f.eks. *gruppe A*: «Fordøyelsesorganer og stoffskifte», *gruppe C:* «Hjerte og kretsløp», *gruppe L:* «Antineoplastiske og immunmodulerende midler», etc. De andre nivåene baseres på terapeutiske og farmakologiske undergrupper og kjemisk substans. (Se *"Forbruk av medikamenter ved behandling av kreft"* i pkt. 5.7.2, der gruppe L «Antineoplastiske og immunmodulerende midler» beskrives nærmere).

Forbruket måles i definerte døgndoser (DDD) og angis da i *DDD/1000 innbyggere/døgn.* De fleste preparater som selges til publikum gjennom apotek, har definerte døgndoser. Denne statistiske presentasjonsformen av salget gjør det mulig å sammenligne forbruk/omsetning fra fylke til fylke.

For noen medikamenter er DDD ikke fastsatt. Dette gjelder svært mange av cellegiftene. Dosene som gis til den enkelte pasient varierer med diagnose, alder, høyde, vekt, type cellegiftkombinasjon, etc. Det er da mer meningsfylt å angi salget (forbruket) i mengde virkestoff (som regel gram eller milligram). I *"Er det regionale forskjeller i omsetningen av noen sentrale cellegifter?"* i pkt. 5.7.5 har en beregnet forbruket (i mg) pr. innbygger pr. år av noen cellegifttyper. Hensikten er (meget grovt) å illustrere størrelsesrelasjoner mellom regionene. En medisinsk vurdering av forbruket relatert til indikasjonsstilling og behandling på diagnosenivå, lar seg ikke gjennomføre med dagens registreringspraksis.

*Fylkesvise og regionale forskjeller*

NMD har påpekt at fylkesoversiktene ofte viser store forskjeller for flere medikamentgrupper. Det kan avspeile ulik forskrivningspraksis og anvendelse av andre kriterier for behandlingsindikasjon, men det kan også skyldes «handelslekkasjer» til de store byene. Fylker med regionavdeling dominerer statistikkene for omsetning av cellegift fordi en stor del av cellegiftbehandlingen er sentralisert til regionsykehusene[33]. Den fylkesvise fordeling av cellegiftomsetningen og noen andre medikamenter, er derfor av mindre interesse. Statistikker som sammenligner regionene vil eventuelt avspeile ulik forskrivningspraksis.

Tabell 5.27 er en illustrasjon på fylkesvise og regionale forskjeller av en viktig medikamentgruppe som også inngår i behandling av kreftpasienter. Optimal behandling av sterke kreftsmerter krever bl.a. bruk av opioider (f.eks. morfinpreparater).

32. «Legemiddelforbruket i Norge 1991–1995», Norsk Medisinaldepot A/S 1996.
33. Oversikt over inndelingen i helseregioner. Fylke som eier regionsykehus i kursiv. Region 1: *Oslo,* Hedmark, Oppland; Region 2; Østfold, Akershus, Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder; Region 3; Rogaland, *Hordaland,* Sogn og Fjordane; Region 4; Møre og Romsdal, *Sør-Trøndelag,* Nord-Trøndelag; Region 5; Nordland, *Troms,* Finnmark.

Det må være av stor interesse å kartlegge eventuelle geografiske variasjoner. Tabell 5.27 viser en fylkesvis fordeling (i DDD/1000 innbyggere/døgn) for gruppen sterke smertestillende medikamenter (N 02 A) og morfinpreparatene spesielt (N 02 AA 01), som er en undergruppe av N 02 A[34] .

*Tabell 5.28: Fylkesvis salg av opioider (N 02 A) og morfinpreparater (N02 AA 01) i 1995 angitt som DDD/1000 innbyggere/døgn og som andel av landsgjennomsnittet*

| Fylke | N 02A DDD/ 1000/år sterke smertest. | Andel av landsgjennom-snittet (%) | N 02 AA 01 DDD/1000/år morfingr. | Andel av landsgjennom-snittet (%) |
|---|---|---|---|---|
| Østfold | 19,8 | 138 | 1,52 | 148 |
| Akershus | 12,4 | 86 | 0,86 | 83 |
| Oslo | 20,0 | 139 | 1,72 | 167 |
| Hedmark | 13,8 | 96 | 0,80 | 78 |
| Oppland | 14,4 | 100 | 1,18 | 115 |
| Buskerud | 16,2 | 113 | 0,99 | 96 |
| Vestfold | 16,1 | 112 | 1,20 | 117 |
| Telemark | 17,1 | 119 | 1,22 | 118 |
| Aust-Agder | 18,1 | 126 | 0,98 | 95 |
| Vest-Agder | 20,9 | 145 | 1,12 | 109 |
| Rogaland | 13,6 | 94 | 0,80 | 78 |
| Hordaland | 11,9 | 83 | 0,89 | 86 |
| Sogn og Fjordane | 9,1 | 63 | 0,92 | 89 |
| Møre og Romsdal | 11,5 | 80 | 0,67 | 65 |
| Sør-Trøndelag | 11,2 | 78 | 0,87 | 84 |
| Nord-Trøndelag | 10,8 | 75 | 0,75 | 73 |
| Nordland | 11,7 | 81 | 0,81 | 79 |
| Troms | 10,8 | 75 | 0,78 | 76 |
| Finnmark | 10,3 | 72 | 0,50 | 49 |
| Hele landet | 14,4 | 100 | 1,03 | 100 |

Kilde: Legemiddelforbruket i Norge 1991–1995 og NMDs statistikk.

Kombinasjoner med kodein og andre analgetika (paracetamol, acetylsalisylsyre og fenazon) er inkludert i *N 02 A*. Behandling av kreftsmerter utgjør en liten del av dette forbruket. (Forbruket er ikke relatert til indikasjonsstillingen). Et av de mest sentrale smertestillende medikamentene som benyttes ved sterke smerter ved langtkommen kreft, er morfindepot-tabletter. Dette medikamentet omsettes til 0,65

34. ATC-gruppe N er nervesystemet. Gruppe N 02 er de smertestillende medikamentene. Undergruppe N 02 A omfatter alle de sterke smertestillende medikamentene (opioidene) inkludert kombinasjonspreparatene som inneholder disse stoffene. (Noen av disse preparatene har en meget høy omsetning.) Undergruppe N 02 AA 01 omfatter bare morfinpreparatene (injeksjon, stikkpiller, depottabletter, mikstur og plaster (medikamentet suges opp gjennom huden)). Morfindepottabletter anvendes mye ved kreftsmerter. De utgjør 0,65 DDD/1000/innb./år på landsbasis. Det er derfor sannsynlig at gruppe N02 AA 01 i særlig grad avspeiler kreftpasientenes forbruk av de mest virksomme smertestillende medikamentene (se også tekst).

DDD/1000 innb./ år. Morfindepot-tabletter utgjør 63 % av omsatt DDD i gruppe N 02 AA 01. I «samlegruppen» N 02 A utgjør morfindepot-tabletter bare 4,5 %.

Forskjellen mellom Oslo og Akershus i tabell 5.27 avspeiler neppe en reell forskjell i forbruk, men kan sannsynligvis forklares ved «handelslekkasjer». De *regionale* forskjeller er imidlertid påfallende og høyst sannsynlig et uttrykk for ulik forskrivningspraksis. Fylker som tilhører region 1 og 2 ligger samlet over 100 % av landsgjennomsnittet, mens forbruket er lavere i region 3, 4 og 5. Dette gjelder både totalforbruk av sterke smertestillende medikamenter (N 02A) og den spesifikke bruk av morfinpreparatene (N 02 AA 01). Dersom man skal foreta en grundigere analyse av regionale forskjeller, må man også ta hensyn til sykelighet, befolkningens alderssammensetning og hvilke indikasjoner som ligger til grunn for forskrivingene.

Opiumsalkaloidene (morfin- og morfinliknende preparater) har som nevnt en meget sentral plass ved behandling av sterke kreftsmerter. 63 % i gruppen N 02 AA 01 er morfindepot-tabletter. En kan anta at en stor del foreskrives til kreftpasienter. Videre antar vi at en stor andel av morfininjeksjonspreparater anvendes ved kreftsmerter (smertepumper, epiduralkatetre o.l.). Tabell 5.27 viser en ulik forskrivningspraksis fra landsdel til landsdel. Siden en kreftdiagnose sannsynligvis er en indikasjonsstilling for over 70 % av forbruket, er det vanskelig å forklare de ulike salgstallene med mindre det er en reell forskjell i behandlingen av kreftsmerter. Det er all grunn til å stille spørsmålet om *årsaken* til et ulikt geografisk forbruk.

### 5.7.2 Forbruk av medikamenter ved behandling av kreft

Omsetningstallene i kroner oppgis i «apotekenes innkjøpspris» (AIP) eller «apotekenes utsalgspris» (AUP). I denne oversikt anvendes AUP om ikke annet er spesifisert. Det gir det mest korrekte bildet av *samfunnets* kostnader.

Man har gode statistikker over legemiddelomsetningen som omfatter utlevering til sykehus og salg til publikum fra apotek. Det er derimot ikke mulig å få oversikt over hvor mye av medikamentene som blir benyttet og hvor mye som går til spille. Man kan anta at det som leveres ut fra apotek til forbruker har et større svinn enn det som leveres til sykehus. Vi kan gå ut fra at statistikkene over salg av cytostatika derfor gir en tilnærmet riktig informasjon om det reelle forbruket.

Medikamentell behandling av kreft omfatter en rekke ATC-grupper. Et samlet medikamentforbruk registreres verken på indikasjonsstilling eller diagnose. Det er derfor ikke mulig å gi eksakte opplysninger om omfanget av medikamenter som benyttes i forbindelse med kreftbehandling. Visse medikamenter kan imidlertid karakteriseres som «kreftspesifikke», dvs. at hovedindikasjonsområdet er kreft eller kreftrelaterte diagnoser (se *"Hvor mye brukes «kreftspesifikke medikamenter»?"* i pkt. 5.7.2.1). Legemidler i ATC-gruppe L 01 (cellegifter) er et eksempel på dette. Praktisk talt all cellegiftbehandling gis for en underliggende kreftdiagnose. NMDs statistikker gir et direkte bilde av det nasjonale forbruket av alle typer legemidler.

Det er også forsøkt å estimere medikamentkostnader som kan knyttes til cellegiftbehandling på sykehus. Foruten selve cellegiften (L 01), omfatter dette også tilberedning av cellegiftkurene, behandling av kvalme i tilslutning til cellegift, antibiotikabehandling på grunn av komplikasjoner, skyllevæsker etc. Disse medikamentene er registrert i andre ATC-grupper og er ikke spesifikke for noen bestemt diagnose. For å antyde omfanget av disse medikamentene på landsbasis, har vi tatt utgangspunkt i forbruket ved Det Norske Radiumhospital (DNR). Hensikten er å få et inntrykk av beløpenes størrelse (se *"Hva koster cellegiftbehandlingen på norske sykehus?"* i pkt. 5.7.2.2).

Kreftpasientene har i tillegg behov for en rekke andre medikamenter for å lindre plager og ubehag som direkte eller indirekte skyldes sykdom og/eller behandling. Det finnes ikke statistikker som viser omfanget av medikamenter som gis på dette grunnlaget. Ved å ta utgangspunkt i DNRs legemiddelforbruk av «uspesifikke» medikamenter vil man antagelig få en antydning av størrelsesordenen ved landets sykehus (se *"Samlet medikamentforbruk på sykehus på grunn av kreftsykdommer"* i pkt. 5.7.2.3).

For omfanget av medikamentell behandling utenom sykehus er estimatene enda mer usikre. Forskrivning på «blå resept»[35] til kreftpasientene omfatter bare en del av det pasientene bruker, men det gir et bilde av de offentlige kostnadene (se *"Uttak av legemidler som refunderes etter § 9 pkt. 9. Kostnader utenom sykehus"* i pkt. 5.7.2.4).

### *5.7.2.1 Hvor mye brukes «kreftspesifikke medikamenter»?*

De «kreftspesifikke» medikamentene er samlet i ATC gruppe L («antineoplastiske og immunmodulerende midler»). Dette er medikamenter som gis for å påvirke kreftcellens vekstintensitet. Omsetningsbeløpene (AUP) for 1995 er vist i tabell 5.28.

*Tabell 5.29: Omsetning av gruppe L («antineoplastiske og immunmodulerende midler»). Total omsetning inkludert sykehusene (alle priser i AUP, 1995)*

| ATC-grupper | AUP i 1995 (kr) |
|---|---|
| L 01 Antineoplastiske midler («cellegifter») | 57 700 000 |
| L 02 Endokrin terapi | 72 030 000 |
| L 03 Immunmodulerende midler | 22 720 000 |
| L 04 Immunsuppressive midler | 98 790 000 |

Kilde: NMD

L-preparater som i hovedsak anvendes til spesifikk kreftbehandling, er gruppe L 01, L 02 og L 03. Gruppe L 04 består av medikamenter som i første rekke anvendes til organtransplanterte pasienter. Dette berører kreftpasientene bare i liten grad, og det tas derfor ikke med i «kreftregnskapet». Omsetningen (AUP) av registrerte medikamenter som spesifikt rettes mot grunnlidelsen (kreftcellene) blir da kr 152 450 000 i 1995. Dette omfatter cellegift, hormoner som benyttes til kreftbehandling og immunmodulerende behandling ved alle landets sykehus og poliklinikker og salg til publikum fra apotek.

### *5.7.2.2 Hva koster cellegiftbehandlingen på norske sykehus?*

De samlede kostnadene til cellegiftene fremgår av NMDs statistikker (se tabell 5.28). Cellegiftbehandling er imidlertid ofte en komplisert behandlingsform der

35. Folketrygden yter godtgjørelse for utgifter til medikamenter som benyttes i behandlingen av en rekke diagnoser som er spesifisert i «Forskrifter om godtgjørelse av utgifter til viktigere legemidler» (§9). Refusjon betinger at medikamentet blir gitt som ledd i behandlingen av en bestemt diagnose som legen bekrefter. Diagnoser/sykdomstilstander som kvalifiserer til stønad er definert og blir stadig oppdatert i forskriftene. Punkt 9 omhandler «Maligne svulster, leucæmia, lymfomatose, myelomatose o.l.». Preparatene som kan refunderes til kreftpasientene etter disse forskriftene er spesifisert.

man også må bruke en rekke andre medikamenter. Tilberedning av cellegifter kan være omstendelig blant annet pga. holdbarhetsbegrensninger. Flere sykehus kjøper derfor disse tjenestene fra apotek. For å få et begrep om størrelsesordenen av hvilke andre medikamenter som direkte eller *indirekte* kan knyttes til cellegiftbehandlingen, har man tatt utgangspunkt i Det Norske Radiumhospitals medikamentregnskap for 1995. (Noen av de mest relevante tall fra regnskapet er gjengitt nedenfor.) Det Norske Radiumhospitals andel av sykehusbasert cellegiftomsetning (ATC-gruppe L 01) målt i AUP utgjør 20 % av det totale forbruket i Norge. Ut fra dette beregnes kostnader til tilberedning, antibiotika ved kompliserende infeksjoner, infusjonsutstyr, merkostnader til kunstig ernæring (TPN), etc.

*Tabell 5.30:*

| Medikamentgruppe | Regnskap |
|---|---|
| Cellegifter | 12 500 000 |
| Hematopoietiske vekstfaktorer | 540 000 |
| Antibiotika | 4 000 000 |
| Total parenteral ernæring (TPN) | 1 400 000 |
| Infusjon og skyllevæsker | 1 400 000 |
| Andre medikamenter og tjenester | 14 660 000 |
| Total medikamentomsetning til sykehuset | 34 500 000 |

(tabellen omfatter bare deler av regnskapet).

### *Cellegifter*

Noen cellegifter tas i form av tabletter. Disse foreskrives på blå resept og betales av Rikstrygdeverket. I 1995 utgjorde dette ca. (AUP) 3 800 000 kroner[36] . Det betyr at *sykehusenes* utgifter til cellegifter (ATC-gruppe L 01) med rimelighet kan anslås til ca. kr 54 000 000 (avrundet, se tabell 5.28). Av det totale AUP for legemiddelsalg i Norge utgjør cellegift (L 01) 0,8 % av de registrerte legemidlene. I tillegg kommer utlevering av uregistrerte cellegifter, som i 1995 var AUP ca. kr 9 300 000. *Samlet AUP av cellegift til sykehus blir da kr 64 000 000.*

### *Tilberedning*

Det Norske Radiumhospital tilberedte ca. 14 000 enheter med cellegift i 1995. På landsbasis tilsvarer dette 70 000 enheter. Takst pr. «pose» er kr 190. Tilberedningskostnadene for cellegift på landsbasis vil da bli ca. kr 13 300 000.

### *Kvalmestillende behandling*

Cellegiftbehandling kan utløse en meget plagsom kvalme. ATC-gruppe A 04 A omfatter de fleste av de mest kostnadsdrivende medikamentene som gis for å lindre kvalmen som fremkalles av cellegiftbehandling. AUP i 1995 var *kr 28 620 000.* Det meste av dette beløpet antas å være begrunnet i cellegiftbehandling. Kvalmedempende medikamenter blir i en viss utstrekning forskrevet på resept til bruk i dagene

36. Kilde: Apoteket ved Det Norske Radiumhospital har foretatt en forespørsel til alle sykehusapotekene. Man antar at de fleste foretar innkjøp av denne type medikamenter på sykehusapotekene.

etter cellegiftbehandling. Dette belastes ikke sykehusene, men i vårt eksempel er det tatt med i totalregnskapet for cellegiftbehandlingen. (Ved Det Norske Radiumhospitals apotek blir ca. 1/3 av omsetningen målt i DDD utlevert til publikum til bruk etter utskrivning.) Antihistaminer (de klassiske reisesyketablettene) omfattes ikke av denne statistikken. *Kvalmebehandling utgjør altså en vesentlig del (23,9 %) av kostnadene ved cellegiftbehandling* (se tabell 5.29).

*Motgift («antidot ved cytotoksisk behandling»)*

ATC-gruppe V 03A F, som omfatter «midler som motvirker toksisitet av cytostatika», utgjør kr 8 080 000 (AUP, 1995). Cellegiftkurer som benytter disse medikamentene blir i hovedsak gitt ved spesialavdeling (regionsykehusene).

*Antibiotika, infusjonsvæsker, etc.*

I tilknytning til cellegiftbehandling kan det oppstå en rekke komplikasjoner. De viktigste er infeksjoner og ernæringsproblemer, inklusive forstyrrelse av væskebalansen. Beregninger på landsbasis tar utgangspunkt i Det Norske Radiumhospitals forbruk. Med rimelighet kan man anslå at halvparten av antibiotikabehandlingen, bruk av kunstig ernæring (TPN) og infusjons- og skyllevæsker kan relateres til cellegiftbehandling.

Et samlet «nasjonalt» sykehusregnskap for medikamentforbruk i tilknytning til cellegiftbehandling er summert i tabell 5.29.

*Tabell 5.31: Medikamentkostnader ved cellegiftbehandling ved sykehus (avrundede beløp i kr for 1995)*

| | Sykehusenes estimerte kostnader i kr |
|---|---|
| Estimert andel av registrerte cellegiftpreparater (L 01) | 54 000 000 |
| Tilberedning | 13 300 000 |
| Kvalmebehandling (ATC A 04 AA) | 28 600 000 |
| Antidot ved cytotoksisk behandling (ATC V 03 AF) | 8 000 000 |
| Antibiotika, infusjoner, TPN, hematopoietiske vekstfaktorer, etc. | 19 500 000 |
| Uregistrerte cellegifter. Estimert AUP (basert på NMD) | 9 300 000 |
| Til sammen | 132 700 000 |

Grovt regnet ligger utgifter til medikamenter som gis i tilknytning til cellegiftbehandling i størrelsesorden (AUP) kr 133 000 000 pr. år. Dette inkluderer også poliklinisk behandling ved alle norske sykehus.

*Refusjonsordninger*

Utgifter til cellegiftbehandling skal dekkes gjennom sykehusenes rammetilskudd eller kurpris. Dette gjelder også for cellegiftbehandling som gis ved sykehusenes poliklinikker (takstene dekker som regel bare en brøkdel av sykehusenes reelle utgifter). Et fullstendig regnskap må inkludere utgifter til laboratorieprøver, opphold ved sykehus, transport, etc.

### *5.7.2.3 Samlet medikamentforbruk på sykehus på grunn av kreftsykdommer*

Det er meget vanskelig å gi gode estimater for medisinforbruk av andre medikamenter som sovemidler, psykofarmaka, smertestillende, antiflogistika mv. som blir forskrevet i tilknytning til kreftsykdom. Det er i beste fall mulig å antyde utgiftenes dimensjon. Dersom man tar utgangspunkt i årsforbruket (34 millioner kroner) ved Det Norske Radiumhospital, som står for ca. 15 % av alle liggedøgn med kreft som hoveddiagnose, kan utgiftene anslås til 230 000 000 kroner pr. år på landsbasis. Dette beløpet inkluderer alle legemidler. Dette er antagelig en overestimering, siden pasientene i utgangspunkt er innlagt ved et regionsykehus.

Uansett regnemetoder vil medikamentbruk ved kreftdiagnoser være beskjedent i forhold til den totale legemiddelomsetningen (se *"Medikamentutgifter generelt og forholdet mellom kostnader for «kreftmedisiner» og kostnader for andre medikamenter"* i pkt. 5.7.4). Andelen av kostnadene i det totale regnskapet som spesifikt går til cellegifter (ATC-gruppe L 01) vil være meget beskjeden. Det bør imidlertid understrekes at *de faglige argumenter for bruk (indikasjonsstillingen) og i mindre grad de økonomiske (se også "Utviklingstendenser"* i *pkt. 5.7.3) må være det som bestemmer forbruket.*

#### *Oppsummering*

Det er mange usikkerhetsmomenter i beregningene av omfanget i forbruket av legemidler til kreftpasientene. Tallene som oppgis fra NMD er meget nøyaktige, f.eks. forbruket av cellegifter (ATC-gruppe L 01). Sykehusenes utgifter til cellegifter (medikamentene alene) og utgifter forbundet med cellegiftbehandling (inklusive kostnader til andre medikamenter som gis i tilslutning til eller som følge av behandling) bygger på estimater, men antyder en rimelig sikker størrelsesorden. En samlet utgiftspost til legemidler som kan tilskrives behandling av kreftpasienter på alle norske sykehus må ansees som usikker og antyder bare en dimensjon. Forbruket av legemidler til pasienter som er utskrevet kan ikke estimeres bortsett fra det som refunderes på «blå resept» under pkt. 9, dvs. kreftsykdommene. Dersom pasienten trenger beroligende og angstdempende midler, vil disse i stor utstrekning bli refundert på andre diagnosenumre og er derfor ikke tilgjengelige. Tabell 5.30 gir en oppsummering.

*Tabell 5.32: Oversikt over utgifter av legemidler til sykehus (AUP i 1000 kroner, 1995)*

| Medikamentgruppe/utgiftssted | Utgifter i 1995 (1000 kr) |
|---|---|
| Cellegifter (registrert) hele landet | 57 700 |
| Cellegifter (uregistrert) hele landet | 9 300 |
| Cellegifter (reg./ureg.) alle sykehus | 64 000 |
| Cellegiftbehandling (se tekst) alle sykehus | 132 700 |
| Alle legemidler til kreftpasienter på sykehus | 230 000 |

### *5.7.2.4 Uttak av legemidler som refunderes etter § 9 pkt. 9. Kostnader utenom sykehus*

Omfanget av kreftpasientenes medikamentforbruk utenom sykehus er meget vanskelig å anslå. De kliniske problemstillingene som er aktuelle, illustrerer kompleksiteten:

– hormonell kreftbehandling og cellegifter (tabletter)

- behandlingstrengende infeksjoner
- smertestillende behandling[37]
- behandlingstrengende psykiske reaksjoner som relateres til grunnlidelsen (bruk av beroligende og angstdempende medikamenter o.l., som eventuelt refunderes)
- vitaminer
- ernæringskonsentrater og annet kosttilskudd

Deler av forbruket (omsetningen fra apotek), lar seg imidlertid definere. Rikstrygdeverket har beregnet refusjon etter § 9 pkt. 9 for 1995 ifølge «Forskrifter om godtgjørelse av utgifter til viktigere legemidler» (se *"Forbruk av medikamenter ved behandling av kreft"* i pkt. 5.7.2). Tallene i tabell 5.31 er fremkommet som en beregning basert på et utvalg apotek. Tallene ansees som representative for det norske forbruket som utgangspunkt for et grovt estimat.

*Tabell 5.33: Uttak av legemidler etter § 9 punkt 9*

| | 1994 | 1995 |
|---|---|---|
| Antall recipe/ordinasjoner | 40 500 | 40 100 |
| Antall DDD | 3 384 700 | 3 357 500 |
| Omsetningsbeløp | 55 942 000 | 59 041 000 |
| Beregnet trygderefusjon | 52 500 000 | 55 100 000 |

Tallene i tabell 5.31 tilsvarer summen av apotekenes utsalgspris og inkluderer egenandeler. På grunn av prosentregelen i beregningen av egenandeler, lar ikke egenandelen seg skille ut nøyaktig. Trygdens utgifter er beregnet ut fra regnskapsførte utgifter av det totale omsetningsbeløpet.

Kreftbehandling omfatter som kjent en rekke andre medikamentgrupper. En viktig grupper er smertestillende (N 02 A og N 02 B). AUP i 1995 utgjør kr 372 400 000, hvorav kr 158 900 000 til opioider (se også tabell 5.27). Av disse er omsetningen av gruppen kombinasjonspreparater som f.eks. «Paralgin forte» o.l. (gruppe N 02 AA 59) kr 102 200 000 (AUP). Det er ikke mulig å anslå hvor mye av dette som går til kreftrelaterte smerter. Preparatene har en vid indikasjonsstilling, og kreftpasientene forbruker sannsynligvis en relativt liten del.

Tabell 5.28 viser at utgiftene til hormonell kreftbehandling er større enn utgiftene til cellegiftene. Den hormonelle behandlingen kan strekker seg over flere år, mens cellegiftbehandlingen som regel er avgrenset til 4–8 «kurer». Medikamenter som tas daglig over lang tid blir ikke så synlige i regnskapet, siden det for en stor del foreskrives på «blå resept». Cellegiftene figurerer i hovedsak på sykehusenes avdelingsbudsjetter, der mindre endringer synliggjøres på grunn av stramme økonomiske rammer. Dette understreker betydningen av kunnskapsbasert praksis der den medisinske indikasjonsstillingen må være retningsgivende. Den medisinske indikasjonsstillingen bygger på nytten pasienten har av behandlingen. Kost-nyttedimensjonen ved cellegiftbehandling er et viktig moment, men det er galt å fokusere bare på denne behandlingsformen. I en større sammenheng må også medikamentbruk ved andre diagnosegrupper vurderes etter tilsvarende kriterier.

37. Disse midlene refunderes delvis etter folketrygdloven § 2.13.

### 5.7.3 Utviklingstendenser

Det er ofte fokusert på kostnader ved innføring av ny kreftbehandling. Innføring av de såkalte «serotoninantagonister» (A 04A A) for behandling av kvalme fremkalt av cellegiftbehandling førte til en betydelig økning av enkelte sykehusavdelingers medikamentforbruk. Dette ga støtet til en faglig diskusjon om hvilke kriterier som skulle ligge til grunn for bruk (indikasjonsstillingen) av disse medikamentene. Indikasjonsstillingen må baseres på kunnskap om effekten av medikamentene (pasientene må føle seg mindre kvalme!). Kvalme kan utløses av en lang rekke mekanismer. Effekten av medikamentene er avhengig av bl.a. kvalmens årsak. Forbruket vil antagelig ikke endre seg vesentlig fra dagens nivå (se tabell 5.29).

Gruppe L 03, immunmodulerende (stimulerende) midler (AUP i 1995: kr 22 720 000), representerer et usikkerhetsmoment. Indikasjonsstillingen for en rekke av preparatene er sterkt omdiskutert. Ut fra dagens kunnskap og fagmiljøenes generelle anbefalinger, kan det like gjerne bli en viss nedgang i forbruket. Nye preparater er imidlertid under utvikling.

For gruppe L 01 må en forvente en økning. En dobling eller mer av cellegiftbudsjettet innen kort tid er ikke usannsynlig (AUP var i 1995 kr 57 700 000 for registrerte preparater i gruppe L 01). På kort sikt vil dette avhenge av indikasjonsstillingen for taxaner (som inkluderer det registrerte medikamentet Taxol). Det er også knyttet stor usikkerhet til prisutviklingen for de ulike preparater i denne medikamentgruppen. Utslagene i budsjettene på avdelingsnivå er store, særlig for kreftavdelingene ved regionsykehus og kreftenhetene på sentral- og lokalsykehusene.[38]

### 5.7.4 Medikamentutgifter generelt og forholdet mellom kostnader for «kreftmedisiner» og kostnader for andre medikamenter

I et større samfunnsøkonomisk perspektiv er og blir medikamentkostnadene til cellegiftbehandling meget beskjedne. Mytene om det motsatte synes imidlertid å være ganske grunnfestede. Det er likevel viktig å fremholde at innføring av ny behandling må begrunnes og defineres ut fra faglige kriterier for dokumentert behandling. Felles nasjonale retningslinjer bør legges til grunn, slik fagmiljøene allerede for en stor del praktiserer (se *"Faglig samarbeid – fagråd"* i pkt. 6.1.3). Kostnader i forhold til nytte er et relevant moment i en slik dimensjon, men det må også stilles tilsvarende krav til andre medikamentgrupper. Det kan derfor være riktig å sette medikamentkostnadene inn i et større perspektiv. I tabell 5.32 er angitt forbruket av noen medikamentgrupper i 1995 (AUP).

*Tabell 5.34: Omsetning av noen grupper legemidler i 1995 (AUP)*

| Medikamentgruppe | Utgifter i 1995 i kroner (AUP) | Andel av omsetningen |
|---|---|---|
| Alle medikamentgrupper (totalomsetning) | 7 400 000 000 | 100 % |
| Cellegifter (inkl. uregistrerte medikamenter) | 67 000 000 | 0,9 % |
| Hormonell kreftbehandling | 72 030 000 | 1,0 % |
| Antidepressiva (mot depresjon) | 327 340 000 | 4,4 % |
| Paroxetinhydroklorid (Seroxat, se tekst) | 194 000 000 | 2,7 % |

38. L01 har økt til AUP kr 81 500 000 i 1996. Økningen skyldes i hovedsak taxanene (cellegiften Taxol økte fra ca. kr 4 800 000 i 1995 til ca. kr 23 000 000 i 1996).

AUP av paroxetinhydroklorid (Seroxat, også kalt «lykkepillen») var i 1995 kr 194 000 000. Salget av dette preparatet øker imidlertid meget raskt. Ifølge NMD er AUP i 1996 kr 283 000 000. Bare dette ene medikamentet har en omsetning i kroner som er *4–5 ganger så stort som kostnadene til alle cellegiftpreparatene ved alle norske sykehus.*

Fokus på kostnadsveksten for cellegiftbehandling må derfor settes inn i et større perspektiv. Bare *økningen* av N-gruppens medikamenter (nervesystemet) fra 1994 til 1995 var på kr 312 000 000 (AUP). Det er *2–3 ganger mer enn sykehusenes samlede utgifter til cellegiftbehandling, inkludert tilberedning, kvalmebehandling, bruk av skyllevæsker, antibiotika, etc. (se tabell 5.29).* (AUP for N-gruppen var i 1994 kr 1 027 000 000, i 1995 kr 1 339 000 000).

### 5.7.5 Er det regionale forskjeller i omsetningen av noen sentrale cellegifter?

To meget sentrale medikamentgrupper er valgt. Det ene er *antracycliner og lignende substanser, det andre er platinaforbindelsene.* Begge medikamentgruppene har en meget sentral plass i cellegiftbehandling som har en kurativ eller livsforlengende intensjon. De enkelte medikamentene har et indikasjonsområde som til dels overlapper hverandre. Derfor gjengis tabeller for doxorubicin, epirubicin og mitoxantrone (antracycliner og lignende substanser) i tabell 5.33 og for cisplatin og karboplatin (platinaforbindelser) i tabell 5.34. Utgangspunktet er NMDs fylkesstatistikker over utleverte virkestoffer i mg i 1995. De enkelte regioner er summert hver for seg, med unntak av region 1 og 2, som er slått sammen. Forbruket er relatert til antall innbyggere i regionen.

*Tabell 5.35: Utlevert mg virkestoff av antracycliner og mitoxantrone fra NMD relatert til antall innbyggere i hver region (mg virkestoff/innbygger/år (1995))*

| Region | Mitoxantrone | Doxorubicin | Epirubicin |
|---|---|---|---|
| Region 1 og 2 | 0,0031 | 0,14 | 0,031 |
| Region 3 | 0,0036 | 0,11 | 0,025 |
| Region 4 | 0,0030 | 0,11 | 0,034 |
| Region 5 | 0,0025 | 0,10 | 0,014 |
| Hele landet | 0,0031 | 0,13 | 0,029 |

Doxorubicin, epirubicin og mitoxantrone tilhører samme gruppe cellegift. Virkningsspekteret er delvis overlappende, og medikamentene vil i enkelte behandlingsopplegg erstatte hverandre. Derfor må disse medikamentene sees under ett.

DDD er ikke definert. For å få et inntrykk av eventuelle regionale forskjeller, har en beregnet «mg/innbygger/år». Sammenligningsgrunnlaget har mange svakheter og en må være meget varsom med å trekke konklusjoner om eventuelle forskjeller i bruk på diagnosenivå og ulik behandlingspolitikk.

For epirubicin er indikasjonsområdet dels strammet noe inn de senere år, dels er det etablert noen nye indikasjonsstillinger (bl.a. i forbindelse med høydosebehandling med stamcellestøtte av brystkreftopererte). Dette kan forklare en viss regional variasjon. En tilsvarende beregning for 1993 for det samme medikamentet, viste liten regional forskjell. Tallene gir inntrykk av at det neppe kan være noen særlig forskjell mellom regionene. Dessuten vil innkjøp til lager kunne påvirke årsstatistikken for ett enkelt år.

*Tabell 5.36: Utlevert mg virkestoff av platinaforbindelser fra NMD relatert til antall innbyggere i hver region (mg virkestoff/innbygger/år (1995))*

| Region | Cisplatin | Karboplatin |
|---|---|---|
| Region 1 og 2 | 0,12 | 0,23 |
| Region 3 | 0,08 | 0,12 |
| Region 4 | 0,07 | 0,20 |
| Region 5 | 0,09 | 0,16 |
| Hele landet | 0,10 | 0,20 |

Indikasjonsstillingen for de to nær beslektede medikamentene cisplatin og karboplatin er delvis overlappende.

De geografiske forskjeller er mindre enn tallene skulle tilsi. Cisplatin inngår først og fremst i behandling av testikkelkreft og eggstokk-kreft. I 1995 ble pasienter med gynekologisk kreft fra Rogaland (region 3) og pasienter fra Møre og Romsdal (region 4) delvis behandlet ved DNR. Dette kan forklare de regionale forskjellene. Generelt tyder tallene på relativt små regionale forskjeller i bruk av cytostatika.

Det må også bemerkes at regionsykehusene for de aller fleste diagnosegruppene benytter felles protokoller for primærbehandling og for all behandling med kurativ målsetting. Forskjellig forbruk, i den grad det måtte finnes, kan bunne i ulik praksis for behandling ved tilbakefall og bruk av cellegift med en palliativ målsetting. Hva som er det riktige «nivå» i en region, kan ikke bedømmes ut fra disse «makrotallene».

Ingen statistikker «overvåker» et medisinsk «forbruk», dvs. at man ikke har noe register som kan gi et bilde av hvordan fagmiljøene benytter medikamentene relatert til spesifikke diagnoser og kliniske problemstillinger. Vi har bare oversikt over medikamentomsetningen, og ikke hvordan medikamentene brukes.

## 5.8 SAMFUNNETS KOSTNADER KNYTTET TIL KREFT

Samfunnets utgifter til kreft består av to deler; den ene er de *direkte kostnadene* knyttet til utredning, behandling, etc. Disse utgiftene er beskrevet i dette kapittelet (hoved*"Samfunnsmessige konsekvenser av kreft"* i kapittel 5) og summeres i tabell 5.35.

*Tabell 5.37: Direkte kostnader som skyldes kreft. Beløp i millioner (stort sett 1995-kroner)*

| | |
|---|---|
| Sykehusbehandling (pkt. 5.6) | 2 700 |
| Primærhelsetjenesten (pkt. 5.5) | 129 |
| Medikamenter (pkt. 5.7) | 285 |
| Sykehuspoliklinikker inkl. poliklinisk strålebeh., private laboratorier, etc. (pkt. 5.5) | 687 |
| Kommunehelsetjenesten (sykehjem, hjemmesykepleie, etc. (pkt. 5.5) | 392 |
| Sykepenger (pkt. 5.2) | 318 |
| Attføring og rehabilitering (pkt. 5.2) | 71 |
| Uføretrygd (pkt. 5.2) | 363 |
| Sosialutbetalinger (pkt.5.3) | 204 |

*Tabell 5.37: Direkte kostnader som skyldes kreft. Beløp i millioner (stort sett 1995-kroner)*

| | |
|---|---|
| Sum | 5 149 |

Samfunnet har også et tap av produksjonskapasitet som skyldes sykdom og tidlig død. Dette kalles *indirekte kostnader* og er en vurdering av summen av varer og tjenester som kunne ha vært produsert dersom ikke individene hadde fått redusert sin arbeidskapasitet pga. sykdom og for tidlig død.

Utvalget har ikke hatt mulighet til å få analysert de indirekte kostnadene basert på norske tall. En slik analyse er imidlertid foretatt i Sverige av Socialstyrelsen[39] . De indirekte kostnadene som skyldes tidlig død av kreft var i Sverige 7,972 milliarder (svenske 1991-kroner).Vi vet ut fra epidemiologiske data at antall krefttilfeller per befolkningsenhet og andelen som dør av kreft er omtrent lik i Sverige og Norge. Basert på folketallet i Sverige (8,8 millioner) og i Norge (4,3 millioner) kan vi derfor anta at de indirekte kostnadene forårsaket av tidlig død av kreft i Norge vil bli 3,9 milliarder (1991-kroner), som tilsvarer 4,2 milliarder i 1995-kroner.

De svenske beregningene over direkte kostnader samsvarer for øvrig godt med de norske tallene gitt i tabell 5.35.

*De totale kostnadene (summen av direkte og indirekte kostnader) samfunnet må bære som skyldes kreft blir dermed 9,35 milliarder pr. år.*

39. «Vad kostar sjukdomarna? Sjukvårdskostnader och produktionsbortfall fordelat på sjukdomsgrupper 1980 och 1991». Socialstyrelsen, 1996.

KAPITTEL 6

# Struktur og prosess i kreftomsorgen

## 6.1 ORGANISERING, LANDS- OG FLERREGIONALE FUNKSJONER

Norsk helsevesen er inndelt i tre forvaltningsnivå: regionale, fylkeskommunale og kommunale helsetjenester.

### *Helsetjenesten i kommunene*

Helsetjenesten i kommunene består av helsesentre med allmennleger og privatpraktiserende leger med og uten driftsavtaler med kommunen. Kommunehelsetjenesten har den primære kontakten med pasienten og skal om nødvendig henvise pasienten videre til spesialist eller sykehus.

Kommunene har også ansvar for legevakt, helsesøster- og skolehelsetjeneste. De har også ansvar for hjemmesykepleie og hjemmehjelpsordningen, samt sykehjem og andre heldøgnsinstitusjoner.

Kommunene skal også drive miljørettet helsevern og ta hånd om den medisinske attføring som ikke trenger mer spesialiserte tiltak. Det er også en kommunal fysioterapitjeneste.

### *Fylkeskommunens helsetjenester*

Fylkeskommunen har ansvar for alle somatiske og psykiatriske sykehus og de offentlige poliklinikkene og laboratoriene. Den spesialiserte medisinske attføring er et fylkeskommunalt ansvar.

Av andre funksjoner nevnes ambulansetjenesten, offentlig tannhelsetjeneste, barnevernsinstitusjoner og rusvernsinstitusjoner.

Den privat organiserte spesialisthelsetjenesten inklusive de private laboratorier har en fylkeskommunal forankring gjennom driftsavtaler og finansielle oppgjørsordninger.

Den fylkeskommunale helsetjenesten trekkes nå også mer inn i et regionalt samarbeid.

### *Det regionale samarbeidet*

Landet er inndelt i fem helseregioner[40] med hvert sitt regionsykehus som også er universitetssykehus med utdanning av medisinere. Hver region består av tre fylker, med unntak av region 2, som består av sju.

Det regionale samarbeidet er i en omstruktureringsprosess der hensikten er å befeste den regionale oppgavefordelingen for å ivareta kvalitetsaspektet og en fornuftig ressursutnyttelse av helsetjenestene, jfr. St Meld nr 24 (1996-97). Fylkeskommunene vil også i større grad samarbeide om å løse de fylkeskommunale helsetjenestene på tvers av fylkesgrensene og inngå et mer forpliktende samarbeide med regionsykehusene.

40. Helseregion 1, regionsykehus: Ullevål sykehus; Helseregion 2, regionsykehus: Rikshospitalet og Det Norske Radiumhospital; Helseregion 3, regionsykehus: Haukeland sykehus; Helseregion 4, regionsykehus: Regionsykehuset i Trondheim; Helseregion 5, regionsykehus: Regionsykehuset i Tromsø

I dag er finansieringsordningen forskjellig på alle forvaltningsnivå. I kommunehelsetjenesten er den i det vesentlige stykkprisfinansiert (takstregulert). Fylkeskommunene er selvstendige økonomiske enheter der sykehusene er rammefinansiert. Tjenester på tvers av fylkesgrensene betales av pasientens bostedsfylke. Regionsykehusene finansieres gjennom statlige rammetilskudd og et «gjestepasientoppgjør» fra pasientens bostedsfylke beregnet pr. liggedøgn. Kreftdiagnosene utgjør en meget stor andel av fylkenes gjestepasientoppgjør (se *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2).

### 6.1.1 Pasientens henvisningsveier

Pasienter som rammes av kreft, må forholde seg til minst to, ofte alle tre forvaltningsnivå både i diagnostikkfasen, under behandling og under deler av kontrollfasen.

De fleste pasientene henvises til det fylkeskommunale sykehuset etter at primærlegen har fattet mistanke om en alvorlig sykdom (se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5). Majoriteten av pasientene får sin primærbehandling ved kirurgisk avdeling ved sentral- eller fylkessykehuset i bostedsfylket (se *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2). For flere sentrale diagnosegrupper er det utarbeidet veiledende protokoller av nasjonale faggrupper, som f.eks. Norsk Bryst Cancer Gruppe[41] . Den videre oppfølging er en oppgavefordeling mellom behandlende sykehusavdeling og primærhelsetjenesten. Dersom pasienten skal ha cellegiftbehandling i tillegg til kirurgi, har en rekke sentral- og fylkessykehus etablert egne poliklinikker som administrerer dette.

Pasienter som henvises til regionsykehus må forholde seg til tre forvaltningsnivå. Dersom pasienten henvises i tilslutning til primærbehandlingen, vil regionsykehuset fastlegge behandlingsprogrammet. Involverte kliniske avdelinger ved regionsykehuset kan være onkologisk avdeling/kreftavdelingen, gynekologisk avdeling, nevrokirurgisk avdeling, barneavdelingen, øre-nese-halsavdeling, medisinsk avdeling og kirurgisk avdeling. Mange av utrednings- og behandlingsprogrammene er utarbeidet av fagmiljøene ved regionsykehusene i fellesskap. Det er også flere felles nordiske protokoller. Dette gjelder spesielt behandling som involverer cellegift. Det foreligger ikke noe formelt krav om denne type samarbeide, men fagmiljøene har funnet det hensiktsmessig å samarbeide, da et felles multisenterprogram innen større geografiske enheter (som Norden) ofte er den eneste muligheten for å gjennomføre meningsfylt utprøvende behandling (se *"Faglig samarbeid – fagråd"* i pkt. 6.1.3).

Særlig for pasienter som får deler av sin behandling ved regionsykehuset, kan handlingskjeden bli innfløkt. For eksempel vil en pasient med kreft i nese-svelgregionen få sin primærdiagnose ved sentralsykehusets ØNH-avdeling, bli operert ved regionsykehusets ØNH-avdeling, og bli strålebehandlet ved Kreftavdelingen, som også starter eventuell cellegiftbehandling. De fleste cellegiftkurene gis ved det lokale sykehuset på «cytostatikapoliklinikken». Pasienten må altså forholde seg til (minst!) fire forskjellige behandlingsteam i tillegg til sin primærlege. Det kan bli vanskelig å vite hvem som til enhver tid har det overordnede behandlingsansvaret og hvem pasienten skal henvende seg til. Et av problemene er komplikasjoner til en behandling som kan oppstå i et «annet forvaltningsnivå», f.eks. hvis det skulle oppstå en infeksjon etter at pasienten er utskrevet fra et av sykehusene. Informasjon fra sykehus til primærlege er et stadig tilbakevendende problem. Alle er enige i den teoretiske løsningen, men få (om noen) har lykkes i å gjennomføre den i praksis. Mål-

41. Norsk Bryst Cancer Gruppe: «Cancer mammae. Diagnostikk og behandling». 4. utgave, 1994

settingen bør være en lett omskrivning av et kjent slagord: Informasjonen bør «følge pasienten».

### 6.1.2 Den faglige oppgavefordeling

Et sentralt mål for en helseplan må være å spesifisere oppgavefordelingen mellom helseinstitusjonene. Noen oppgaver er av en slik karakter at bestemmelsen bør tas sentralt på departamentalt/statlig plan, andre funksjoner bør avklares i et regionalt samarbeid eller innen et mindre geografisk område som fylke, kommune eller bydel.

#### *6.1.2.1 Organisering, lands- og flerregionale funksjoner*

Sosial- og helsedepartementet (SHD) vil til enhver tid definere lands- og flerregionale funksjoner. Det er funksjoner (definert som diagnoser og/eller prosedyrer) som skal utøves i bestemte institusjoner. Det er relativt få funksjoner som er definert som regionsykehusfunksjoner. Et eksempel på landsfunksjon er organtransplantasjoner (til Rikshospitalet). Eksempel på regionsykehusfunksjoner er nevrokirurgi, høyvolt strålebehandling og diagnostikk og behandling av kreft hos barn. Det er ikke hensiktsmessig at de sentrale myndigheter skal definere oppgavefordelingen mellom region- og sentralsykehusene i detalj ut over visse oppgaver (se Helsedirektoratet utredningsserie 1–1992: «Styring av høyspesialiserte somatiske funksjoner i helsetjenesten»). På grunn av svært ulike forhold mellom fylkeskommunene, som f.eks. befolkningsunderlag, er det mest hensiktsmessig at regionene selv utarbeider en plan for samarbeidet mellom helseinstitusjonene.

*Oversikt over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og regionfunksjoner. Bare kreftrelaterte funksjoner er tatt med i denne oversikten (fra Rundskriv I-16/95 Det Kgl. Sosial- og helsedepartement av 6.4.95). (RH = Rikshospitalet, DNR = Det Norske Radiumhospital)*

*Landsfunksjoner:*

- organtransplantasjoner (RH)
- benmargstransplantasjoner: allogene (RH) og autologe (RH og DNR)
  - Kommentar: Senere er dette endret til regionsfunksjon (autologe «benmargstransplantasjoner» med videreføring av teknikkene til «høydosebehandling med stamcellestøtte»)

- retinoblastom hos barn (RH og DNR)
- gynekologisk cancer:
  - choriocarcinom (DNR)
  - eksenterasjonskirurgi (DNR)
  - helt spesielle, sjeldne typer ovarialcancer (DNR)

- hyperbar medisinsk behandling der det kreves stort trykkammer (Haukeland)
  - Kommentar: Trykktankbehandling benyttes ved alvorlige bivirkninger etter strålebehandling og ved stråleskade med kronisk sårdannelse (våre anmerkninger)

- nevrokirurgi: strålekniv (Haukeland)

*Flerregionale funksjoner:*

- øyefaget: Ruthenium plaque-behandling av melanom (RH og Haukeland)

*Regionfunksjoner:*

- sjeldne sarkomer
- nevrokirurgi
- kreft hos barn: diagnostikk og behandling
- gynekologisk cancer
- stråleterapi
- gastrointenstinal cancerkirurgi
  - Kommentar: Utdypes i teksten med *regional organisering av gastroenterologisk cancerkirurgi på tvers av fylkesgrensene.*

- høydose cytostatikabehandling med stamcellestøtte
- akutt leukemi, utredning og behandling med kurativt siktemål

*Kompetansesenter:*

- sjeldne sarkomer (DNR)
- gynekologisk cancer (DNR)
- hyperbar medisin (Haukeland)
- kreft hos barn (RH/DNR) fra 1997

### *6.1.2.2 Det regionale samarbeidet*

Sosial- og helsedepartementet har i rundskriv I-42/93 påpekt behovet for funksjonsdeling mellom sykehusene for å få en bedre utnyttelse av tilgjengelig kompetanse på tvers av arbeidssted og fylkesgrenser. Stortingsmelding nr. 50 (1993–94) utdyper dette og pålegger den enkelte helseregion ansvar for å utarbeide helseplaner som sikrer og videreutvikler samarbeidet i regionen på tvers av forvaltningsnivå, fylkes- og kommunegrenser i regionen.

*Funksjonsdeling* mellom sykehusene blir oppfattet som et sentralt element for å oppnå kvalitetsforbedring av helsetjenesten og for å optimalisere ressursbruken. Det regionale helseutvalgs (som finnes i alle regioner) oppgave er å konkretisere en forpliktende samarbeidsmodell. Dette er bakgrunnen for å utarbeide *regionale helseplaner*.

De regionale helseplaner skal ivareta oppgavefordelingen mellom fylkeskommunen og regionsykehuset. Planene skisserer en struktur for samarbeidet som skal sikre kvalitet og ressursutnytting. Det innebærer definert oppgavefordeling for visse prosedyrer eller diagnosegrupper. Noen steder og for visse problemstillinger kreves et flerfylkesamarbeid for å sikre et tilstrekkelig volum. Regionene har ikke kommet like langt i å utvikle samarbeidsmodeller.

I *"Kreftbehandling etter sykehustype"* i pkt. 6.2.1 (tabell 6.1) fremgår det at mange pasienter behandles på regionsykehusene. Disse pasientene må forholde seg til alle tre forvaltningsnivå (regionsykehus, de fylkeskommunale sykehus og primærhelsetjenesten). Noe av hensikten med den regionale planleggingen er å samordne handlingsprogrammer, protokoller og retningslinjer for behandling og pleie for pasienter som må forholde seg til flere forvaltningsnivå. En forutsetning for at dette skal fungere, er at noen får et mandat og ansvar for å utarbeide handlingsprogrammer og protokoller og holde disse oppdatert.

For kreftomsorgen er dette meget viktig (se *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12). Det er en forutsetning for å gi pasientene tilbudslikhet i regionen og på landsbasis. Fagmiljøene, særlig de som utgår fra regionsykehusene, har dels på eget initiativ, dels som ledd i ulike fagsammenslutninger, utarbeidet felles retningslinjer for organisering, oppgavefordeling, diagnostikk, behandling og oppfølging for visse større diagnosegrupper (se *"Faglig samarbeid – fagråd"* i pkt. 6.1.3).

### *6.1.2.3 Den fylkeskommunale organisering*

De fylkeskommunale helseinstitusjonene er den andre tunge aktøren i kreftomsorgen (se *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2 og tabell 6.1). Sentral- og fylkessykehusene har forbindelseslinjer både til regionsykehuset og til primærhelsetjenesten (omtalt som den «vertikale akse», jfr. *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12.). Den «horisontale akse» ivaretas av sykehusenes infrastruktur og forskjellige spesialiteter, eventuelt i et organisert samarbeid mellom flere sykehus. Sykehusene har derfor en meget sentral plass med et stort ansvar for organiseringen og den praktiske tilrettelegging for diagnostikk, behandling og oppfølging. Nøkkeltall over ressursforbruket (jfr. *"Kreftbehandling etter sykehustype"* i pkt. 6.2.1 og tabell 6.1) viser at de fylkeskommunale sykehusene tar hånd om det største volum pasienter.

Diagnostikk og behandling av kreftpasienten er integrert i den øvrige kliniske virksomheten ved sykehusene. Det er ikke etablert noen særomsorg der f.eks. cancerrelatert urologi skilles ut som separat virksomhet fra den øvrige urologiske aktiviteten. Derimot forutsettes det i de fylkeskommunale planer at oppgavefordelingen sikrer at ansvaret for de tallmessig små diagnosegrupper blir ivaretatt gjennom sentralisering, enten innen et fylke eller som et samarbeid mellom to eller flere fylkeskommuner (se f.eks. Kreftplanen for Østfold, som er nærmere omtalt i *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 10.3.1.2). Dette gjelder også for de diagnosegrupper der regionsykehuset har et overordnet ansvar for behandlingsoppleggene.

Primærdiagnostikk og administrering av cellegiftbehandlingen vil alltid bli helt eller delvis tatt hånd om ved de fylkeskommunale institusjonene. Den regionale planlegging har påpekt behovet for et faglig definert ansvar. Dette behovet må understrekes meget sterkt, og ansvaret må tillegges en bestemt avdeling som igjen i praksis må utpeke en eller flere personer som tar ansvaret for at oppgavene fordeles etter kompetanse og andre forutsetninger for god pasientbehandling. Dette faglige ansvaret gjelder diagnostikk, behandling, pleie og kontroller. For tiden diskuteres etablering av fagråd som får til oppgave å styre denne prosessen. Flere fylker har allerede formalisert fagråd. Kreftomsorgen berører de fleste spesialiteter. Derfor har ikke alle fylker etablert egne fagråd for kreft. Oslo kommune, derimot, har i over 10 år hatt et eget fagråd for kreft som utarbeider og oppdaterer handlingsprogrammer, vedtar retningslinjer for behandling og pleie og gir råd om oppgavefordelingen mellom helseinstitusjonene. Selv om det er etablert egne fagråd, vil kreftdiagnostikk og behandling fortsatt være integrert i den øvrige medisinske aktivitet og ikke skilt ut i en egen særomsorg.

#### *Medisinske spesialiteter og grenspesialiteter på sentral- og fylkessykehus som har sentrale kliniske funksjoner i relasjon til kreftdiagnostikk og behandling*

Den tradisjonelle inndeling (utenom regionsykehus) etter tilhørighet til de medisinske spesialiteter og grenspesialiteter er:

- pediatri – i samarbeid med regionavdelingen (pediatrisk onkologi er definert som en regionfunksjon)
- lungemedisin og thoraxkirurgi
- urologi (og eventuelt nefrologi)
- gastroenterologi (kirurgi og indremedisin)
- gynekologisk onkologi (ikke egen spesialitet, men en akseptert betegnelse)
- øre-nese-hals
- hematologi – maligne blodsykdommer
- endokrin kirurgi inkludert brystkreftbehandling
- ortopedi (sarkomer tas primært hånd om av ortoped)
- plastikkirurgi; primærbehandling og ved rekonstruksjoner (i hovedsak ved regionavdeling)
- nevrologi som samarbeider med nevrokirurgisk avdeling (nevrokirurgi er en regionsykehusfunksjon)
- onkologi er i hovedsak en spesialitet som er knyttet til kreftavdelingene ved regionsykehus. Noen sentral- og fylkessykehus har opprettet en eller to onkologstillinger

#### *6.1.2.4 Primærhelsetjenesten*

Primærdiagnostikk[42] og behandling og deler av kontrollene utføres på sykehusene. Pasientene «vandrer ut og inn» av sykehusene i behandlingsfasen og knyttes sterkt til en (eller flere) sengeavdelinger og poliklinikker. Primærhelsetjenestens rolle begrenses til å henvise pasienten til sykehusene for primærutredning og eventuelt når pasienten nærmer seg en terminal fase. Dette er ikke i samsvar med *intensjonene* i dagens organisering. Allmennlegen skulle spilt en sentral rolle i diagnostikk, behandling og oppfølging av kreftpasientene. Han/hun burde vært den naturlige koordinator og tilrettelegger. Ut fra allmennlegenes beskrivelser, fungerer dette ikke etter hensikten. Pasienten med kreftdiagnosen «forsvinner» fra primærhelsetjenesten. Særlig gjelder dette i behandlingsfasen. Pasienten tar ofte direkte kontakt med sykehuset også for problem som ikke naturlig hører hjemme der. Det er et inntrykk som også bekreftes fra sykehusenes side. Det beskrives som uhensiktsmessig både for pasienten og institusjonen.

Årsakene til en slik uhensiktsmessig arbeidsdeling i behandlingsfasen er flere: mangelfull informasjon til pasient og allmennlege, informasjon om eventuelle behandlingstrengende bivirkninger og komplikasjoner kommer for sent til allmennlegen eller mangler fullstendig, ansvarsforholdet kan være mangelfullt presisert. For pasienten er det naturlig å ta kontakt med den institusjon som har/har hatt det primære behandlingsansvaret. Pasientene kan for øvrig oppleve en «jungel» av aktører bestående av leger, sykepleiere, sosionomer og fysioterapeuter i ulike forvaltningsnivå. Ansvarsforholdet kan virke forvirrende. Dette kan best bedres ved at allmennlegen i sterkere grad tar initiativet og rutinene legges bedre til rette for at han/hun kan oppfylle rollen som koordinator. Primærhelsetjenesten omtales spesifikt i *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5.

### 6.1.3 Faglig samarbeid – fagråd

Faglig samarbeid om diagnostikk og behandling på tvers av forvaltningsnivåene er en forutsetning når pasienten får sin behandling dels ved regionsykehus, dels ved

42. Med primærdiagnostikk menes alle ledd i prosessen fra pasientens presentasjon av symptomer til alle detaljer vedr. sykdom og sykdommens utbredelse er kartlagt.

sentral- og fylkessykehus. Spesialistene ved region- og sentralsykehusene har etablert et nasjonalt nettverk som omfatter nesten alle de store diagnosegruppene for kreft (se boks 6.2). Noen har etablert seg som interesseorganisasjoner med egne statutter og styringsgruppe (som f.eks. Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), se senere), mens andre har en mindre formell samarbeidsform. Hensikten er å utarbeide felles retningslinjer for diagnostikk, behandling, kontroller og eventuelt strukturere felles forskningsprogrammer. Nasjonal konsensus om diagnostikk og behandling som grunnlag for felles handlingsprogrammer vil bidra til å sikre god og lik kvalitet til alle pasientene. Dette innebærer også at man søker å komme fram til felles retningslinjer for å ta i bruk nye behandlingsmetoder (se *"Forutsetninger for god kreftbehandling"* i pkt. 8.5).

Selv om man kommer fram til felles retningslinjer og anbefalinger for diagnostikk og behandling, vil ansvaret for å etablere en fylkeskommunal oppgavefordeling fortsatt ligge i de lokale organer (se *"«Øvelse gjør mester» – om forholdet mellom pasientvolum og kvalitet"* i pkt. 8.5.1).

Kontaktnettet tar utgangspunkt i diagnosegrupper som f.eks. brystkreft, gynekologisk kreft, lymfekreft, testikkelkreft, lungekreft, føflekkreft, etc. Som eksempel gis en nærmere beskrivelse av Norsk Bryst Cancer Gruppe – NBCG.

### *Norsk Bryst Cancer Gruppe – NBCG*

Fra 1982 har man samarbeidet systematisk på nasjonalt plan om behandlingsprotokoller og kliniske forsøk. Samarbeidet ble formalisert ved opprettelsen av NBCG i 1988. Styringsgruppens sammensetning er beskrevet i boks 6.1. Alle regionsykehus er representert. Det er også representanter fra sentral- eller fylkessykehusene i alle regioner. Styringsgruppen dekker alle spesialiteter som legger de viktigste medisinske premissene for valg av behandling.

**Sammensetning av styringsgruppen for NBCG**

*Tabell 6.1:*

| Deltakere i styringsgruppen | Antall personer |
|---|---|
| 1 kirurg fra hvert regionsenter | 5 |
| 1 onkolog fra hvert regionsenter | 5 |
| 1 kirurg som representerer øvrige sykehus i hver region | 5 |
| 1 patolog | 1 |
| 1 røntgenlege | 1 |
| 1 biokjemiker | 1 |
| 1 statistiker | 1 |
| 1 personlig æresmedlem | 1 |
| Til sammen | 20 |

NBCG utarbeider den såkalte «blåboka», som er et veiledende handlingsprogram til praktisk bruk for leger og andre som har ansvar og oppgaver innen brystkreftdiagnostikk og behandling. Brystkreft er en meget sammensatt diagnosegruppe, og forløpet av sykdommen kan arte seg forskjellig fra person til person.

Behandlingen må tilpasses svulstens biologi for at man skal kunne oppnå et best mulig resultat. Behandlingsoppleggene er komplekse og består ofte av kombinasjon av kirurgi, strålebehandling, og/eller cellegift og/eller hormonbehandling.

NBCG har også utarbeidet anbefalinger for screening (se *"Organisert screening versus «villscreening» – om helsekontroller som uegnet virkemiddel"* i pkt 7.2.2 «Villscreening») og rådgivende retningslinjer for familier med arvelig disposisjon for brystkreft.

Det er gjennomført mange landsomfattende forskningsprosjekter. Prosjektene har i stor utstrekning vært klinisk orientert. For eksempel har hensikten vært å finne fram til forenkling av cellegiftbehandlingen (færre bivirkninger), hvordan potensialet ved hormonbehandling kan utnyttes best mulig og hvilke grupper som kan profittere på høydosebehandling med stamcellestøtte. Organisasjonen sørger for at det til enhver tid finnes oppdaterte retningslinjer for diagnostikk og behandling av brystkreft. Disse retningslinjene er basert på nasjonal konsensus.

Foreningen har et formalisert samarbeid med nordiske og andre internasjonale foreninger og faglige interesseorganisasjoner.

### *Onkologisk Forum*

Det finnes fagsammenslutninger for en rekke diagnosegrupper. De er samlet i en felles landsomfattende interesseorganisasjon som kalles Onkologisk Forum. Hensikten er å samle legespesialitetene som er premissgivere for diagnostikk og behandling for de ulike diagnosegruppene (se boks 6.2).

---

**Underavdelinger av Onkologisk Forum**

Norsk Bryst Cancer Gruppe (som over)
- Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi
- Norsk Melanom Gruppe
- Norsk Lungeonkologisk Gruppe
- Norsk Lymfom Gruppe
- Norsk Urologisk Cancer Gruppe
- Nevro-onkologisk Interessegruppe
- Norsk Gastro-intestinal Cancer Gruppe
- Norsk Gruppe for Palliativ Medisin
- Norsk Selskap for Hematologi

---

Alle interessegruppene søker å komme fram til oppdaterte handlingsprogrammer. Dette omfattende faglige kontaktnettet har bidratt til at man har fått felles nasjonale handlingsprogrammer for de fleste kreftformene. Det finnes også et regionalt nettverk som bl.a. tar hånd om de praktiske detaljene i den regionale oppgavefordelingen mellom regionsykehusene og 2.-linjetjenesten.

For noen sjeldnere svulstformer som f. eks. bindevevssvulstene og bensvulstene har man felles nordiske handlingsprogrammer og protokoller. De fleste fagsammenslutningene har kontakt med tilsvarende foreninger i de øvrige nordiske land og enkelte europeiske land.

### *Forum for Sykepleiere i Kreftomsorgen*

Forum for Sykepleiere i Kreftomsorgen er en interesseorganisasjon for sykepleiere som arbeider med kreftpasienter eller er interessert i kreftsykepleie. Forumet har ca.

900 medlemmer. Det er også opprettet lokallag i alle regioner. Formålet er å spre kunnskap om kreftsykepleie ved å styrke opplæringen ved sykepleiehøgskolene og til sykepleiere som arbeider med kreftpasienter. Foreningen har knyttet en rekke internasjonale kontakter.

*Regionale fagråd*

I St meld nr 24 (1996-97) foreslår man at de regionale helseutvalgene oppretter regionale fagråd. Funksjonen til de regionale fagrådene bør samordnes med de faglige interesseorganisasjoner som allerede er etablert (se *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 10.3.1.2 og *"Regionsykehusenes ansvar og oppgaver. Forstått eller misforstått i helseregion II?"* i 10.3.7). Interesseorganisasjonene har en bred geografisk og faglig representasjon. Dette er et godt utgangspunkt for å komme fram til allment aksepterte landsdekkende retningslinjer for diagnostikk, behandling og forskningsprosjekter. Kompetansen som ligger i disse interesseorganisasjonene bør utnyttes av fagrådene som de regionale helseutvalgene skal opprette.

## 6.2 HVOR FOREGÅR KREFTBEHANDLINGEN?

Data fra SINTEF-NIS er brukt for å belyse antall operasjoner (dvs. opererte pasienter) utført for «svulster» i norske sykehus i 1995. Inndelingen av operasjonene er basert på «Klassifikasjoner av operasjoner», (Statens helsetilsyn / Folkehelsa; 3. versjon). Operasjoner for kreft / mistanke om kreft kan bestå i flere forskjellige tiltak/prosedyrer, alt etter stadium av sykdom, alder, ledsagende sykdommer, komplikasjoner til kreftsykdommen, etc. Vi har derfor valgt å gi totalt antall operasjoner knyttet til institusjonsopphold (tabell 6.1).

I tillegg gis oversikter over noen operasjonstyper som er spesifikke for kreftsykdom/mistanke om kreft (tabell 6.1 og 6.2). Hensikten er å belyse problemer knyttet til antall opererte pasienter (volum) med en spesifikk prosedyre (operasjon). Dette er operasjonskoder som beskriver fjerning av hele eller deler av organ, slik dette er inndelt i «Klassifikasjon av operasjoner». Operasjonstypene med tilhørende kodenummer er vist i boks 6.3.

---

*Tabell 6.2:*

| | Operasjon | Kode |
|---|---|---|
| 1. | Thyreoidea | 0816–0820 |
| 2. | Øsofagusreseksjoner | 2820–2829 |
| 3. | Lungereseksjoner | 3505–3531 |
| 4. | Mammareseksjoner | 3810–3819 |
| 5. | Mamma (total fjernelse) | 3820–3829 |
| 6. | Ventrikkel (magesekk) | 4420–4439 |
| 7. | Colon (tykktarm) | 4639–4649 |
| 8. | Rectum (endetarm) | 4820–4829 |
| 9. | Hepar (lever) | 5110–5119 |

*Tabell 6.2:*

| | Operasjon | Kode |
|---|---|---|
| 10. | Pancreas (bukspyttkjertel) | 5510–5519 |
| 11. | Nyre (fjerning) | 6040–6042, 6047–6049 |
| 12. | Blære (fjerning) | 6320–6329 |
| 13. | TUR (blære / prostata) | 6366–6368, 6620 |
| 14. | Prostatectomi | 6630–6639 |
| 15. | Ovarier (eggstokker) | 7000–7035 |
| 16. | Uterus (livmor) | 7210–7229 |
| 17. | Cervix (livmorhals) | 7310–7319 |
| 18. | Ortopedi | 8650–8669 |

### 6.2.1 Kreftbehandling etter sykehustype

Inndeling i sykehustype er som i SAMDATA-rapportene (SINTEF-NIS). Sykehusene fordeles på regionsykehus (n = 5), sentralsykehus (n = 12), fylkessykehus med sentralsykehusavdeling (n = 11), lokalsykehus (n = 23), fylkessykehus med redusert lokalsykehustilbud (n = 14), og spesialsykehus (inkluderer Det Norske Radiumhospital).

*Dette utvalget er i tvil om hvorvidt den helseadministrative inndeling av sykehusene som benyttes av SINTEF-NIS er optimal hvis denne klassifiseringen også skal gi uttrykk for sykehusenes reelle infrastruktur og behandlingsmuligheter (basert på medisinsk-faglige vurderinger).*

Tabell 6.1 gir oversikt over antall innleggelser og liggedager for svulster fordelt på sykehustype for 1995. Regionsykehusenes dominerende rolle i kreftbehandlingen fremgår tydelig. 1 av 7 innleggelser og ca. 1 av 5 liggedager i regionsykehusene er kreftrelatert. Kreftsykdommenes andel av innleggelser og liggedager for de andre sykehustypene er noe mindre, ca. 1 av 11 innleggelser og 1 av 8 liggedager er kreftrelatert.

*Tabell 6.3: Innleggelser og liggedager for svulster som hoved- og bidiagnose (1995) fordelt på sykehustype*

| | Sykehustype | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Regionsykehus (n = 5) | Sentralsykehus (n = 12) | Fylkesykehus (n = 11) | Lokalsykehus (n = 23) | Fylkessykehus II (n = 14) | Spesialsykehus |
| *Hoveddiagnose* | | | | | | |
| Sum innleggelser | 24 165 | 21 040 | 9 794 | 7 125 | 4 015 | 11 840 |
| Andel av totalforbruk* | 14,5 % | 9,7 % | 9,2 % | 8,7 % | 9,8 % | - |
| Sum liggedager | 215 566 | 180 892 | 89 195 | 59 556 | 44 573 | 106 185 |
| Andel av totalforbruk* | 18,3 % | 13,8 % | 13,4 % | 12,6 % | 14,8 % | - |
| Liggetid (gj.snitt)** | 8,9 | 8,6 | 9,1 | 8,4 | 11,1 | 9,0 |
| *Bidiagnose* | | | | | | |

*Tabell 6.3: Innleggelser og liggedager for svulster som hoved- og bidiagnose (1995) fordelt på sykehustype*

| | Sykehustype | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Regionsykehus (n = 5) | Sentralsykehus (n = 12) | Fylkesykehus (n = 11) | Lokalsykehus (n = 23) | Fylkessykehus II (n = 14) | Spesialsykehus |
| Sum innleggelser | 3 488 | 4 423 | 2 056 | 2 011 | 1 173 | 260 |
| Andel av totalforbruk* | 2,1 % | 2,0 % | 1,9 % | 2,5 % | 2,9 % | - |
| Sum liggedager | 40 614 | 40 843 | 20 080 | 15 888 | 12 722 | 3 923 |
| Andel av totalforbruk* | 3,5 % | 3,1 % | 3,0 % | 3,4 % | 4,2 % | - |
| Liggetid (gj. snitt)** | 11,6 | 9,3 | 9,7 | 7,9 | 10,9 | 15,2 |

– andel av innleggelser/liggedager i sykehustypene
– i døgn

Kilde: SINTEF-NIS 1996

### 6.2.2 Kreftbehandling etter avdelingstype

Tabell 6.2 viser opphold i ulike sykehusavdelinger i 1995 for pasienter med svulster som hoveddiagnose. Tabellen gir totalt antall liggedager pr. avdelingstype, og gjennomsnittlig liggetid.

*Tabell 6.4: Opphold i avdelingstyper for pasienter med kreft som hoveddiagnose (1995). Totalt antall liggedager pr. avdelingstype og gjennomsnittlig liggetid. Opphold der det er utført et kodet inngrep og prosentandelen av alle opphold i avdelingstypen.*

| | Opphold | | Liggedager | | Opphold med kirurgisk inngrep | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Avdelingstype | Antall | % | Antall | Gj.snitt | Antall | % |
| Generell kirurgi | 29 595 | 37,9 | 276 380 | 9,3 | 18 417 | 62,2 |
| Øre-nese-hals | 2 923 | 3,7 | 25 742 | 8,8 | 1 777 | 60,8 |
| Nevrokirurgi | 1 203 | 1,5 | 10 519 | 8,7 | 665 | 55,3 |
| Gynekologi | 13 319 | 17,1 | 82 769 | 6,2 | 7 165 | 53,8 |
| Andre kir. avd. | 1 034 | 1,3 | 6 957 | 6,7 | 624 | 60,3 |
| Total kirurgi | 48 074 | 61,6 | 402 367 | 8,4 | 28 648 | 59,6 |
| Generell indremedisin | 14 803 | 19,0 | 154 912 | 10,5 | 1 639 | 11,1 |
| Onkologi | 11 212 | 14,4 | 102 755 | 9,2 | 1 273 | 11,4 |
| Pediatri | 2 303 | 3,0 | 10 277 | 4,5 | 189 | 8,2 |
| Andre med. avdelinger | 1 511 | 1,9 | 23 275 | 15,4 | 37 | 2,4 |
| Total medisin | 29 829 | 38,2 | 291 219 | 9,8 | 3 138 | 10,5 |
| Uviss avdeling | 98 | 0,1 | 2 596 | 26,5 | 0 | 0,0 |
| Sum alle | 78 001 | 100,0 | 696 182 | 8,9 | 31 786 | 40,8 |

Kilde: SINTEF-NIS 1996

Fire av ti institusjonsopphold og liggedager i 1995 skjer i generelle kirurgiske avdelinger (inkludert ortopedi, gastroenterologi, thorax-kirurgi, barnekirurgi, etc.). Seks av ti institusjonsopphold og et nesten like stort antall av liggedagene for kreftsykdom skjer i opererende avdelinger.

Ca. 1 av 5 institusjonsopphold og 1 av 5 liggedager for kreft (som hoveddiagnose) skjer i generelle indremedisinske avdelinger (inkludert subspesialiteter). 14 % av alle institusjonsopphold og av liggedagene skjer i onkologiske avdelinger (sykehus med egne avdelinger).

Tre prosent av alle opphold, og 1,5 % av alle liggedager for kreft, skjer i barneavdelinger. (Tallene gjelder egne opprettede barneavdelinger, pediatriske poster ved medisinsk eller kirurgisk avdeling ved noen sykehus har ikke vært mulig å skille ut.)

Av alle institusjonsopphold for kreft (78 001) er det registrert kirurgiske inngrep hos 40,8 % (31 786). Av 48 074 opphold på kirurgiske avdelinger er 59,6 % (28 648) opphold med kirurgisk inngrep. Spesifikke kirurgiske inngrep med kurativt potensial definert i *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2 utgjør vel halvparten av de kirurgiske inngrepene.

Tabell 6.2 viser også at pasienter ved medisinske avdelinger gjennomgår kirurgiske inngrep. Vi må anta at nærmest alle registrerte operasjoner blir utført i en opererende avdeling, og belaster denne (personell, operasjonsstuer, etc.).

Ved fire av ti opphold ved en opererende avdeling blir det ikke registrert kirurgiske inngrep (prosedyre). Dette er opphold som medgår til utredning/diagnostikk og til palliativ (lindrende) behandling. Nærmest uten unntak er praksis i norske sykehus at palliativ behandling skjer i den avdeling som har hatt det primære behandlingsansvaret for pasienten.

### 6.2.3 Kreftkirurgi – hvor foregår den?

Inndelingen av operasjonstypene er gitt i boks 6.3. Tabell 6.3 gir antall kirurgiske inngrep spesielt rettet mot kreftsykdom på pasienter utskrevet med kreft som hoveddiagnose etter sykehustype. 59% av all kreftkirurgi foregår ved region- og sentralsykehusene. Det er likevel bekymringsfullt at relativt store inngrep for kreft foregår på de «minste» sykehusene. Selv om bare et fåtall av disse sykehusene utfører kreftoperasjoner, vil antall pr. sykehus likevel bli svært lavt.

*Tabell 6.5: Operasjoner etter sykehustyper 1995*

| | Operative inngrep etter sykehustype | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| *Op. grupper* | Region ssykehu s | Sentrals ykehus | Fylkess ykehus I | Lokalsy kehus | Fylkess ykehus II | Spesial sykehus | Totalt | For kreft[1] | |
| 1. Thyroidea | 127 | 147 | 50 | 17 | 0 | 25 | 366 | 155 | (42 %) |
| 2. Øsofagusres. | 22 | 8 | 4 | 0 | 0 | 10 | 44 | 41 | (93 %) |
| 3. Lungeres. | 105 | 190 | 38 | 0 | 1 | 24 | 358 | 273 | (76 %) |
| 4. Mammares. | 184 | 259 | 105 | 75 | 47 | 57 | 727 | 534 | (74 %) |
| 5. Mamma-ablatio | 306 | 591 | 267 | 204 | 129 | 136 | 1 633 | 1 573 | (96 %) |
| 6. Ventrikkel | 91 | 135 | 62 | 26 | 11 | 10 | 335 | 299 | (89 %) |
| 7. Colon | 364 | 663 | 323 | 274 | 158 | 56 | 1 838 | 1 622 | (88 %) |
| 8. Rectum | 194 | 351 | 149 | 74 | 48 | 61 | 877 | 798 | (91 %) |

*Tabell 6.5: Operasjoner etter sykehustyper 1995*

| *Op. grupper* | Operative inngrep etter sykehustype | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Region ssykehu s | Sentrals ykehus | Fylkess ykehus I | Lokalsy kehus | Fylkess ykehus II | Spesial sykehus | Totalt | For kreft[1] | |
| 9. Hepar | 46 | 15 | 5 | 1 | 1 | 9 | 77 | 44 | (57 %) |
| 10. Pancreas | 55 | 35 | 10 | 3 | 0 | 1 | 104 | 93 | (89 %) |
| 11. Nyreekst. | 110 | 134 | 62 | 47 | 10 | 13 | 376 | 328 | (88 %) |
| 12. Blæreekst. | 41 | 35 | 5 | 2 | 0 | 62 | 145 | 119 | (82 %) |
| 13. TUR | 554 | 1 567 | 715 | 522 | 242 | 121 | 3 721 | 2 344 | (63 %) |
| 14. Prostatectomi | 55 | 36 | 3 | 5 | 1 | 57 | 157 | 106 | (68 %) |
| 15. Ovarier | 346 | 515 | 285 | 165 | 6 | 46 | 1 363[2] | 160 | (12 %) |
| 16. Uterus | 745 | 1 164 | 622 | 421 | 20 | 227 | 3 199 | 860 | (27 %) |
| 17. Cervix | 25 | 79 | 142 | 54 | 0 | 37 | 337 | 60 | (18 %)[3] |
| 18. Ortopedi | 67 | 133 | 69 | 60 | 19 | 1 | 349 | 111 | (32 %) |
| Sum | 3 440 | 6 058 | 2 918 | 1 950 | 693 | 958 | 16 017 | 9 530 | (60 %) |
| Antall opphold med kirurgisk kode totalt (kreft som hoveddi-agnose) | *8 833* | *10 024* | *4 960* | *2 924* | *1 300* | *3 763* | *31 804* | | |
| Prosentandel av alle innleggelser med kreft som hoveddiagnose[4] | *36,6* | *47,6* | *50,6* | *41,0* | *32,4* | *31,8* | *40,8* | | |

1) Kolonnen angir hvor mange (og andelen i %) av de kreftspesifikke inngrepene som reelt sett er utført for kreft (etter ICD–9-klassifiseringen). F.eks.: I Operasjonsgruppe 1 (Thyreoidea) har 155 av 366 (42%) sikker kreft. De øvrige (211 operasjoner, 52%) er utført der endelig diagnose er «benign tilstand» (ICD–9 diagnosegruppe 210–239).
2) Av operasjoner på ovarier hadde 63,5% godartede (benigne) svulster i ovariene, 9,4% myoma uteri og 3,4% tumor i andre genitale organ. I tillegg kommer noen operasjoner der pasienten har malign tilstand i andre organ (mest tarm).
3) 82% opereres med diagnosen «cancer in situ cervicis uteri», dvs. i diagnosegruppen «benign tilstand» (ICD–9 210–239).
4) Her angis hvor stor andel av alle innleggelser med kreft som hoveddiagnose som gjennomgår et kirurgisk inngrep.

Kilde: SINTEF-NIS 1996

Øverste del av tabellen gir oversikt over kreftspesifikke inngrep og antall kirurgiske inngrep på pasienter utskrevet med «svulst» som hoveddiagnose etter sykehustype. De to nederste linjene angir antall opphold med kirurgisk kode og andelen (i prosent) av totalt antall opphold i sykehustypen.

Antall kirurgiske inngrep på pasienter utskrevet med kreftsykdom som hoveddiagnose fordelt på helseregioner er gitt i tabell 6.4. For noen operasjonstyper er antall operasjoner lavt. Hvis man sammenholder data i tabell 6.3 og i tabell 6.4, er det åpenbart at man for noen operasjonstyper ikke bør fordele operasjoner med lavt volum på mer enn ett sted i helseregionen. En sterkere grad av sentralisering bør overveies for noen grupper.

*Tabell 6.6: Utvalgte, kreftspesifikke operasjoner (se boks 6.3). Antall kirurgiske inngrep på pasienter utskrevet med kreftsykdom som hoveddiagnose i helseregioner. Prosentandel av alle innleggelsene med cancerdiagnose (hoveddiagnose) i helseregionene.*

| | Operative inngrep i helseregioner (n) | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Op. grupper | I | II | III | IV | V | Andre | Total | % |
| 1. Thyroidea | 68 | 113 | 54 | 68 | 61 | 2 | 366 | 2,3 |
| 2. Øsofagusres. | 10 | 11 | 9 | 5 | 9 | 0 | 44 | 0,3 |
| 3. Lungeres. | 62 | 150 | 52 | 57 | 37 | 0 | 358 | 2,2 |
| 4. Mammares. | 175 | 237 | 163 | 78 | 72 | 2 | 727 | 4,5 |
| 5. Mamma-ablatio | 343 | 642 | 276 | 232 | 138 | 2 | 1 633 | 10,2 |
| 6. Ventrikkel | 57 | 101 | 69 | 56 | 50 | 2 | 335 | 2,1 |
| 7. Colon | 383 | 636 | 386 | 246 | 183 | 4 | 1 838 | 11,5 |
| 8. Rectum | 176 | 280 | 188 | 139 | 94 | 0 | 877 | 5,5 |
| 9. Hepar | 9 | 26 | 20 | 10 | 12 | 0 | 77 | 0,5 |
| 10. Pancreas | 22 | 31 | 26 | 16 | 9 | 0 | 104 | 0,6 |
| 11. Nyreekst. | 71 | 125 | 74 | 51 | 54 | 1 | 376 | 2,3 |
| 12. Blæreekst. | 25 | 66 | 17 | 13 | 24 | 0 | 145 | 0,9 |
| 13. TUR | 611 | 1 467 | 638 | 663 | 340 | 2 | 3 721 | 23,2 |
| 14. Prostatectomi | 38 | 66 | 24 | 8 | 21 | 0 | 157 | 1,0 |
| 15. Ovarier | 343 | 461 | 204 | 203 | 151 | 1 | 1 363 | 8,5 |
| 16. Uterus | 667 | 1 176 | 555 | 491 | 308 | 2 | 3 199 | 20,0 |
| 17. Cervix | 96 | 74 | 100 | 28 | 38 | 1 | 337 | 2,1 |
| 18. Ortopedi | 67 | 133 | 69 | 60 | 19 | 1 | 349 | 2,2 |
| Sum | 3 228 | 5 797 | 2 925 | 2 424 | 1 623 | 20 | 16 017 | 100,0 |
| Prosentandel av alle innleggelser med cancer som hoveddiagnose | *21,4* | *20,5* | *19,1* | *22,5* | *19,2* | *15,8* | *20,5* | |

Kilde: SINTEF-NIS 1996

### 6.2.4 Reinnleggelser for kreftsykdom

Analysene av reinnleggelsesfrekvensen ved norske sykehus for kreftsykdom er basert på SAMDATA. Bruken av denne databasen for dette formålet er ikke uproblematisk, og en gjennomgang av begrepsinnhold og definisjoner er gitt i Rapport 3/95 og 5/96 fra SINTEF-NIS. I SAMDATA-rapportene er behandlingsepisode brukt som analysenivå og reinnleggelse er definert som ett eller flere opphold ved det samme sykehus i løpet av registreringsåret. På grunn av den anonymiserte strukturen i SAMDATA er det ikke mulig å følge en pasient gjennom flere opphold utover registreringsåret for første opphold, og det er heller ikke mulig å følge en pasient gjennom flere opphold på forskjellige sykehus.

Tabell 6.5 viser antall reinnleggelser for svulster i 1994 og 1995. «Øyeblikkelig hjelp»-reinnleggelsene er definert som ett eller flere nye opphold i løpet av en måned etter utskrivning. Tallene viser at en av ni pasienter med kreft innlegges tiltrengende øyeblikkelig hjelp innen en måned etter utskrivning. Det fremgår også av

tabellen at nesten en av fire pasienter reinnlegges ved ett eller flere opphold ved det samme sykehus i løpet av registreringsåret. Tallene samsvarer godt med data analysert ved Stiftelse for Helsetjenesteforskning (HELTEF; Reinnleggelse i norske somatiske sykehus. Analyse av Nasjonalt utskrivningsregister for 1994).

*Tabell 6.7: Reinnleggelse for svulster 1994 og 1995 (for definisjoner, se SINTEF-NIS Rapport 3/95 og 5/96).*

| År | Elektivt | Ø.hjelp | Sum |
|---|---|---|---|
| 1994 | 12,0 % | 11,2 % | 23,2 % |
| 1995 | ikke oppgitt | 11,7 % | - |

Kilde: SAMDATA, Rapport 3/95 og 5/96

Til sammenligning er samlet reinnleggelsesrate (Ø.hjelp og Elektivt) i norske sykehus 10,25 % (1991), 10,27 % (1992), 10,39 % (1993) og 10,55 % (1994).

Behovet for reinnleggelser kan også belyses ved å se på pasientgruppene som innlegges fem ganger eller mer i samme sykehus i løpet av registreringsåret. Tabell 6.6 viser at ca. 40 % av pasientene som har fem eller flere sykehusopphold har svulst som hoveddiagnose.

*Tabell 6.8: Hoveddiagnose for pasienter innlagt fem ganger eller mer i løpet av 1995. Hoveddiagnoser for første, andre og siste (hvis mer enn 2) sykehusopphold i kjeden.*

| | Hovedkapittel i ICD-9 | 1. sykehusopphold | 2. sykehusopphold | Siste sykehusopphold |
|---|---|---|---|---|
| II | Svulster | 37,2 % | 38,6 % | 39,3 % |
| VII | Sykdommer i sirkulasjonsorganene | 16,9 % | 15,8 % | 14,0 % |
| IV | Sykdommer i åndedrettsorganene | 10,4 % | 10,1 % | 10,6 % |
| IX | Sykdommer i fordøyelsesorg. | 5,9 % | 6,2 % | 5,4 % |
| XVI | Symptomer og ubestemte tilstander | 5,7 % | 5,7 % | 5,8 % |
| | Sum | 76,1 % | 76,4 % | 75,1 % |

Kilde: SAMDATA; Rapport 3/95

### 6.2.5 Fylkesvise forskjeller i ikke-kirurgisk kreftbehandling, spesielt om strålebehandlingen

Den geografiske lokaliseringen av stråleterapitilbudet synes å ha betydning for antall pasienter som blir behandlet. Eksemplene er her hentet fra Det Norske Radiumhospital i tre tidsperioder fra 1985 til og med 1995 (fig. 6.1–6.3). Figurene viser behandlingsserier[43] som prosent av insidens[44] for bostedsfylke i helseregion 2 samt Hedmark og Oppland. Forbruk kan relateres til «antatt medisinsk behov». Hvordan en kommer fram til «antatt behov» er også beskrevet i de nevnte utredningene.

43. Strålebehandling gis i form av flere enkeltdoser (som regel en hver dag) mot det området som skal behandles. Dette kalles en behandlingsserie. Samme pasienten kan trenge flere behandlingsserier f. eks. fordelt over flere år.
44. Insidens: antall nye (kreft)tilfeller pr. år (se *"Begrepene insidens og prevalens"* i pkt 4.1).

Antall behandlingsserier som prosent av kreftinsidensen i siste tidsperiode varierer fra 42 % til knapt 25 % innen samme helseregion (fig. 6.1). Det samme mønsteret kan sees i antall behandlingsserier ved brystkreft. Antatt behov ved brystkreft er beregnet til 133 % av insidensen. (Mange pasienter trenger flere behandlingsserier, derfor blir antatt behov i forhold til insidens over 100 %). For pasienter som er bosatt i Akershus, er prosentandelen 73, mens den er bare 37 i Vest-Agder (fig. 6.2). Det samme mønsteret ser man også for prostatakreft (fig. 6.3).

*Figur 6.1 Behandlingsserier i prosent av kreftinsidens – alle kreftdiagnoser*
Antatt medisinsk behov er 54 %. Tallene for 1993–95 er basert på estimat for kreftinsidens 1994–95.

*Figur 6.2 Behandlingsserier i prosent av kreftinsidens – brystkreft*
Antatt medisinsk behov er 133 %. Tallene for 1993–95 er basert på estimat for kreftinsidens 1994–95.

*Figur 6.3 Behandlingsserier i prosent av kreftinsidens – prostatakreft*
Antatt medisinsk behov er 43 %. Tallene for 1993–95 er basert på estimat for kreftinsidens 1994–95.

I tidligere utredninger[45] er det påpekt at den fylkesvise henvisningspraksisen til strålebehandling varierer i betydelig grad (som også er vist på fig. 6.1–6.3). Det

samme mønsteret avtegner seg i alle regioner. Behovsestimatene for strålebehandling som er beskrevet i disse utredningene og i *"Utviklingstrekk i stråleterapi"* i pkt 7.6.2 (og konsekvensene av kapasitetsmangelen som er beskrevet i *"Ventetider for strålebehandling"* i pkt. 6.4.2) kan framstå som høye. De er imidlertid sammenfallende med en svensk utredning fra 1996[46] .

Bruken av strålebehandlingstilbudet står i forhold til tilgjengeligheten. Det forklarer økningen i antall behandlingsserier, fordi det har skjedd en utbygging av stråleterapitilbudet i alle regioner. Akershus fylke ligger geografisk meget nær Det Norske Radiumhospital. I utgangspunktet hadde Akershus fylkeskommune det høyeste forbruket i regionen i årene 1985–1988, men også den største prosentvise økningen fram til 1995. Siden den samme trenden gjør seg gjeldende også i de øvrige regioner, er det rimelig å anta at den *geografiske nærhet* innvirker på forbruket. I hvilke grad gjestepasientordningen, dvs. eventuelle *økonomiske forhold,* spiller inn i fylkenes henvisningsrutiner, vet vi ikke. Vertsfylket er eier av stråleterapiavdelingene, men dette er ikke tilfellet med Akershus fylkeskommune. Mange av de som er bosatt i nærheten av en stråleterapiavdeling kan få sin behandling poliklinisk. Dette gir pasientene åpenbare fordeler.

En økning og en bedre geografisk fordeling av behandlingstilbudet må være en målsetting. Ingen fylker har overforbruk av strålebehandling ut fra nasjonale beregninger og internasjonale normer. Oppretting av stråleterapiavdelinger ved sentralsykehus kan bidra til en bedre tilbudslikhet. Det er planlagt en ny avdeling ved Sentralsjukehuset i Rogaland (Stavanger) i samarbeid med Haukeland sykehus. Det er også forslag om en satellittavdeling fra Det Norske Radiumhospital ved Sentralsykehuset i Vest-Agder (Kristiansand). En satellittavdeling må imidlertid være av en viss størrelse og ha minst to akseleratorer («strålemaskiner») for å kunne opprettholde en jevn og sikker drift. Dette begrenser antall steder som er egnet. Avstand til et behandlingssenter er derfor ikke eneste kriterium for utbygging (se *"Utnytte tilgjengelige ressurser bedre"* i pkt. 10.3.1.3).

En satellittavdeling må ha tette bånd til «moderavdelingen» (regionsavdelingen). Det faglige ansvaret både for den medisinske delen av strålebehandlingen og for medisinsk fysikk må ligge i regionavdelingen. En liten satellittavdeling vil være meget sårbar ved personellmangel (sykdom, ferier og permisjoner). Regionavdelingen må derfor ha en bufferkapasitet for å erstatte ledighet.

Eventuelle fylkesvise forskjeller i forbruk av cellegift (relatert til antall behandlede pasienter) er ikke mulig å lese ut av tilgjengelige statistikker. Pasientene får dels behandlingen ved regionsykehuset, dels ved sykehuset på hjemstedet. Salgsstatistikkene fra Norsk Medisinaldepot kan eventuelt avdekke *regionale* forskjeller. Noen pasienter «krysser» imidlertid regionsgrensene, derfor kan heller ikke regionale statistikker gi et komplett bilde av eventuelle geografiske forskjeller. I *"Er det regionale forskjeller i omsetningen av noen sentrale cellegifter?"* i pkt. 5.7.5 er det beskrevet små regionale forskjeller for noen av de viktigste cellegiftene. Tar man hensyn til pasientforflytning mellom regionene, synes forbruket å være ganske ensartet i hele landet.

Bruk av sterke smertestillende medikamenter viser klare geografiske variasjoner. Avvikene følger et mønster som kan tyde på mindre bruk av sterke smertestillende behandling i region 3, 4 og 5 sammenliknet med regionene på Sørlandet og Østlandet (se *"Datagrunnlag"* i pkt. 5.7.1). Om dette skyldes en ulik foreskrivning-

45. Helsedirektoratets utredningsserie 2-93 og Statens helsetilsyn, utredningsserie 2-1996
46. SBU-rapport nr. 129/1 og 129/2. Statens beredning för utvärdering av medisinsk metodik, «Strålbehandling vid cancer», 1996.

spraksis til kreftpasientene, vet vi ikke, siden vi ikke kan sammenholde disse statistikkene mot indikasjonen for behandlingen.

## 6.3 HVOR DØR KREFTPASIENTENE?

### 6.3.1 Statistikk for 5-årsperioden 1990–1994 med utgangspunkt i bostedskommune

Grunnlagsmaterialet, som er hentet fra Statistisk sentralbyrå, baseres på opplysninger fra dødsattestene. Registreringen tar utgangspunkt i avdødes bostedskommune. Dødssted er angitt i hjemmet, regionsykehus, somatiske spesialsykehus, fylkessykehus type 1 og type 2, under transport til sykehus, andre helseinstitusjoner og uoppgitt.

I tabellene har vi valgt å slå «somatiske spesialsykehus» (som Det Norske Radiumhospital) sammen med regionsykehus. Vi har også slått fylkessykehus type 1 og 2 sammen til en gruppe («fylkessykehus»). Det omfatter følgelig både sentral- og lokalsykehus i fylker som ikke har egne regionsykehus.

Disse statistikkene angir ikke hvilket fylke pasienten fysisk døde i, men bare *institusjonstypen.* Avdødes *hjemsted* er altså utgangspunktet for statistikkene og den etterfølgende vurdering. Tilbudet og kvaliteten på de hjemmebaserte tjenestene antas å være et av flere viktige elementer som påvirker valg av sted og institusjonstype for terminal omsorg.

Noen kommuner er meget små og har følgelig få dødsfall pr. år. For å sikre personvernet har Statistisk sentralbyrå valgt bare å frigi ikke-personidentifiserbare data samlet i en 5-årsperiode. Det ansees som hensiktsmessig siden formålet er å få frem eventuelle geografiske forskjeller.

I den aktuelle 5-årsperioden var det 64 personer som døde under transport til sykehus med kreft som oppgitt dødsårsak. Disse er bare tatt med i noen av oversiktstabellene. Videre døde 504 (1 %) i andre institusjoner eller på uoppgitt sted. Dette er ikke tatt med i tabellene, men det er tatt hensyn til dette tallet i alle prosentberegninger.

I alle tabeller som omhandler regioner, har vi valgt å slå sammen region 1 og 2, siden Det Norske Radiumhospital dekker ikke-kirurgisk behandling i Hedmark og Oppland, og Oslo kommune kjøper en rekke tjenester ved Det Norske Radiumhospital. Region 1 og 2 utgjør 54,5 % av befolkningen i Norge.

I perioden 1990–1994 døde 226 298 personer i Norge, eller gjennomsnittlig 45 260 årlig. Av disse døde 49 982 eller 22 % av kreft (gjennomsnittlig 9 996 døde av kreft årlig).

Det er meget små regionale forskjeller i antallet personer som er «død i hjemmet». Derimot synes det å være noen flere som dør i sykehjem i regionene 4 og 5 enn i regionene 1, 2 og 3. Tabell 6.7 viser forskjellig bruk av regionsykehus, noe som avspeiler regionsykehusenes sentral- og lokalsykehusfunksjoner. Dette blir nærmere belyst i tabell 6.8 og tabell 6.9. Død under transport synes ikke å være overrepresentert i noen regioner, heller ikke i den regionen som har de lengste avstandene (region 5). «Død under transport» er også registrert i de store byene (ikke vist i disse tabellene).

*Tabell 6.9: Døde av kreft etter bostedsregion i 5-årsperioden 1990–1994*

| Sted | Befolkn. 1.1. 1993 | Død av kreft | Død i hjemmet | Død i sykehjem | Hjem og sykehjem | Spesials./ regions. | Fylkes-sykehus | Død u/ transp. |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Hele landet | 4 299 167 | 49 982 | 6 456 | 12 612 | 19 068 | 7 587 | 22 759 | 64 |
| | | | 12,9 % | 25,2 % | 38,1 % | 15,2 % | 45,5 % | 0,13 % |
| Region 1 og 2 | 2 343 232 | 28 592 | 3 520 | 6 740 | 10 260 | 3 131 | 14 861 | 30 |
| | | | 12,3 % | 23,6 % | 35,9 % | 11,0 % | 52,0 % | 0,10 % |
| Region 3 | 870 514 | 9 249 | 1 320 | 2 120 | 3 440 | 2 203 | 3 497 | 15 |
| | | | 14,3 % | 22,9 % | 37,2 % | 23,8 % | 37,8 % | 0,16 % |
| Region 4 | 620 397 | 7 232 | 947 | 2 274 | 3 221 | 1 629 | 2 314 | 13 |
| | | | 13,1 % | 31,4 % | 44,5 % | 22,5 % | 32,0 % | 0,17 % |
| Region 5 | 465 024 | 4 909 | 669 | 1 478 | 2 147 | 624 | 2 087 | 6 |
| | | | 13,6 % | 30,1 % | 43,7 % | 12,7 % | 42,5 % | 0,12 % |

Døde i regionsykehus[47] viser store forskjeller fra fylkeskommunene til fylkeskommune. Eierskap (og derfor geografisk nærhet) av regionsykehuset er naturlig nok forklaringen. Tabell 6.8 viser bruken av regionsykehuset for terminal pleie og behandling for fylker som ikke eier eget regionsykehus. Ca. 4 % dør i regionsykehus, og det er svært liten forskjell fra region til region. De største byene blir nødvendigvis utelatt i denne statistikken.

*Tabell 6.10: Døde av kreft etter bosted i 5-årsperioden 1990–1994 fordelt etter regioner, men unntatt fylker som eier eget regionsykehus*

| Sted | Befolkn. 1.1. 1993 | Død av kreft | Død i hjemmet | Død i sykehjem | Hjem og sykehjem | Spesials./ regions. | Fylkes-sykehus |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Hele landet unntatt fylker m/ regionsykehus | 3 006 548 | 34 449 | 4 421 | 9 303 | 13 724 | 1 388 | 18 945 |
| | | | 12,8 % | 27,0 % | 39,8 % | 4,0 % | 55,0 % |
| Region 1 og 2 u/ Oslo | 1 869 778 | 21 955 | 2 717 | 5 631 | 8 348 | 896 | 12 449 |
| | | | 12,4 % | 25,6 % | 38,0 % | 4,1 % | 56,7 % |
| Region 3 u/ Hordaland | 453 786 | 4 747 | 667 | 1 240 | 1 907 | 178 | 2 598 |
| | | | 14,1 % | 26,1 % | 40,2 % | 3,7 % | 54,7 % |
| Region 4 u/Sør-Trøndelag | 366 709 | 4 318 | 621 | 1 410 | 2 031 | 170 | 2 084 |
| | | | 14,4 % | 32,7 % | 47,0 % | 3,9 % | 48,3 % |

47. Oversikt over inndelingen i helseregioner. Fylke som eier regionsykehus i kursiv. Region 1: *Oslo,* Hedmark, Oppland; Region 2: Østfold, Akershus, Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder; Region 3: Rogaland, *Hordaland,* Sogn og Fjordane; Region 4: Møre og Romsdal, *Sør-Trøndelag,* Nord-Trøndelag; Region 5: Nordland, *Troms,* Finnmark.

*Tabell 6.10: Døde av kreft etter bosted i 5-årsperioden 1990–1994 fordelt etter regioner, men unntatt fylker som eier eget regionsykehus*

| Sted | Befolkn. 1.1. 1993 | Død av kreft | Død i hjemmet | Død i sykehjem | Hjem og sykehjem | Spesials./ regions. | Fylkes-sykehus |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Region 5 u/Troms | 316 275 | 3 429 | 416 | 1 022 | 1 438 | 144 | 1 814 |
| | | | 12,1 % | 29,8 % | 41,9 % | 4,2 % | 52,3 % |

I region 2 er staten eier av regionsykehusene (Rikshospitalet og Det Norske Radiumhospital). Bruk av regionsykehuset er også avhengig av geografisk nærhet. I kommunene Asker og Bærum (Akershus fylke) er Rikshospitalet og Det Norske Radiumhospital regionsykehuset. I disse to kommunene døde hhv. 9,7 % og 8,1 % av kreft ved regionsykehuset (ikke vist i tabellene). (Se også tabell 6.11, som illustrerer mer «perifere» landkommuners bruk av regionsykehuset i terminal omsorg.)

I Oslo dør ca. 1/3 ved regionavdeling eller somatisk spesialsykehus. I de øvrige byer med regionsykehus, dør omtrent 2/3 i regionsykehuset. Regionsykehuset har også en lokalsykehusfunksjon i disse byene. Basert på de øvrige fylkers statistikker, er det rimelig å anslå at 4 % av dødsfallene kan oppfattes som en «naturlig» del av regionfunksjonen, det øvrige representerer «lokalsykehusfunksjoner». (Se også tabell 6.9). Sykehjemmene synes å bli mindre benyttet i de større byene enn i landet for øvrig.

*Tabell 6.11: Døde av kreft etter bosted i 5-årsperioden 1990–1994. Byer med regionsykehus (Oslo, Bergen, Trondheim, Tromsø)*

| Sted | Befolkn. 1.1. 1993 | Død av kreft | Død i hjemmet | Død i sykehjem | Hjem og sykehjem | Spesials./ regions. | Fylkes-sykehus |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Oslo | 473 454 | 6 637 | 803 | 1 109 | 1 912 | 2 235 | 2 412 |
| | | | 12,1 % | 16,7 % | 28,8 % | 33,7 % | 36,3 % |
| Bergen | 218 144 | 2 470 | 286 | 349 | 635 | 1 506 | 299 |
| | | | 11,6 % | 14,1 % | 25,7 % | 61,0 % | 12,1 % |
| Trondheim | 140 656 | 1 564 | 134 | 296 | 430 | 1 111 | 6 |
| | | | 8,6 % | 18,9 % | 27,5 % | 71,0 % | |
| Tromsø | 53 456 | 451 | 61 | 83 | 144 | 297 | 4 |
| | | | 13,5 % | 18,4 % | 31,9 % | 65,9 % | |

Tabell 6.10 og tabell 6.11 viser store forskjeller mellom by og landkommuner. For eksempel er andelen «døde i hjemmet og på sykehjem» i byene Gjøvik og Lillehammer (som begge har relativt store sykehus) 27,3 %, mens tilsvarende tall for alle landkommunene i Oppland er 52,8 %. Geografisk nærhet til sykehusene kan være en av forklaringene. Sykehusene besitter god kompetanse og har en infrastruktur som er velegnet til å takle medisinske komplikasjoner som kan inntreffe i den terminale fase. Lang transport (dersom det oppstår nye kompliserende symptomer) i terminalfasen er sikkert også viktige moment som vurderes for å gi pasient og nære pårørende en god og verdig behandling.

*Tabell 6.12: Døde av kreft etter bosted i 5-årsperioden 1990–1994. Forskjeller mellom land- og bykommuner. Bykommuner med relativt store sykehus*

| Sted | Befolkn. 1.1. 1993 | Død av kreft | Død i hjemmet | Død i sykehjem | Hjem og sykehjem | Spesials./ regions. | Fylkes-sykehus |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Troms | 148 749 | 1 480 | 253 | 456 | 709 | 480 | 273 |
| | | | 17,1 % | 30,8 % | 47,9 % | 32,4 % | 18,4 % |
| Tromsø | 53 456 | 451 | 61 | 83 | 144 | 297 | 4 |
| | | | 13,5 % | 18,4 % | 31,9 % | 65,9 % | |
| Troms u/Tromsø og Harstad | 72 615 | 826 | 174 | 349 | 523 | 166 | 125 |
| | | | 21,1 % | 42,3 % | 63,3 % | 20,1 % | 15,1 % |
| Hordaland u/Bergen | 198 584 | 2 032 | 367 | 531 | 898 | 519 | 600 |
| | | | 18,1 % | 26,1 % | 44,2 % | 25,5 % | 29,5 % |
| Bergen | 218 144 | 2 470 | 286 | 349 | 635 | 1 506 | 299 |
| | | | 11,6 % | 14,1 % | 25,7 % | 61,0 % | 12,1 % |
| Oppland u/Lillehammer og Gjøvik | 132 403 | 1 635 | 280 | 584 | 864 | 79 | 677 |
| | | | 17,1 % | 35,7 % | 52,8 % | 4,8 % | 41,4 % |
| Lillehammer, Gjøvik | 50 214 | 561 | 51 | 102 | 153 | 19 | 385 |
| | | | 9,1 % | 18,2 % | 27,3 % | 3,4 % | 68,6 % |

Reisetid til sykehus innvirker sterkt i bruken av sykehuset. Tabell 6.11 illustrerer dette. Øystre Slidre og Østre Toten sogner til samme sykehus (Gjøvik fylkessykehus). Østre Toten er nabokommune til Gjøvik, mens Øystre Slidre ligger ca. 2 timers kjøretid fra sykehuset. Kommuner med under 1000 innbyggere er spredt over hele landet og har likhetstrekk med Øystre Slidre. Geografisk nærhet til sykehuset spiller åpenbart en stor rolle for «valg» av dødssted.

*Tabell 6.13: Døde av kreft etter bosted i 5-årsperioden 1990–1994. To landkommuner i samme fylke: nabokommune til by med sykehus og kommune med ca. 2 timers reiseavstand til nærmeste sykehus. Samlestatistikk for «små-kommunene»*

| Sted | Befolkn. 1.1. 1993 | Død av kreft | Død i hjemmet | Død i sykehjem | Hjem og sykehjem | Spesials./ regions. | Fylkes-sykehus |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Øystre Slidre | 3 125 | 43 | 6 | 25 | 31 | 0 | 12 |
| | | | 14,0 % | 58,1 % | 72,1 % | | 28,0 % |
| Østre Toten | 14 199 | 169 | 32 | 47 | 79 | 11 | 78 |
| | | | 18,9 % | 27,8 % | 46,7 % | 6,5 % | 46,1 % |
| Kommuner med under 1000 innb. | 12 443 | 172 | 24 | 85 | 109 | 5 | 45 |
| (17 kommuner) | | | 14,0 % | 49,4 % | 63,4 % | 2,3 % | 26,2 % |

### 6.3.2 Hvor stor del av den terminale fase tilbringes på sykehus?

For å gi et mer utfyllende bilde av oppgavefordelingen mellom primærhelsetjenesten og sykehusene, må en også innhente opplysninger om liggetid i sykehus i den terminale fasen. Selv om pasienten fysisk dør på sykehus eller ved annen institusjon, gir dette bare en del av situasjonsbeskrivelsen for den terminale pasient og for pasientens familie.

Antall liggedøgn i sykehus med «utskrivningsdiagnosen død» gir et utfyllende bilde av oppgavefordelingen mellom primærhelsetjenesten og sykehusene. Data fra SINTEF-NIS i 1995 gir viktige supplerende informasjon.

*Tabell 6.14: Antall pasienter med kreftdiagnose død i sykehus etter bostedsfylke i 1995. Sum liggedager for siste sykehusopphold (utskrevet død), gjennomsnittlig og median liggetid*

| | Pasienter | Liggedager | Liggetid | |
|---|---|---|---|---|
| Fylke | Antall | Sum | Gj.snitt | Median |
| Østfold | 414 | 6788 | 16,4 | 11 |
| Akershus | 476 | 6462 | 13,6 | 9 |
| Oslo | 814 | 15923 | 19,6 | 14 |
| Hedmark | 231 | 3437 | 14,9 | 11 |
| Oppland | 218 | 3212 | 14,7 | 10,5 |
| Buskerud | 305 | 4077 | 13,4 | 9 |
| Vestfold | 321 | 3991 | 12,4 | 9 |
| Telemark | 208 | 3041 | 14,6 | 10 |
| Aust-Agder | 93 | 1044 | 11,2 | 6 |
| Vest-Agder | 208 | 3307 | 15,9 | 9 |
| Rogaland | 407 | 8601 | 21,1 | 15 |
| Hordaland | 515 | 8743 | 17,0 | 12 |
| Sogn og Fjordane | 114 | 1718 | 15,1 | 10 |
| Møre og Romsdal | 265 | 5018 | 20,0 | 13 |
| Sør-Trøndelag | 339 | 5937 | 17,5 | 12 |
| Nord-Trøndelag | 118 | 2165 | 18,3 | 11 |
| Nordland | 280 | 4725 | 16,9 | 11,5 |
| Troms | 138 | 2718 | 19,7 | 11,5 |
| Finnmark | 43 | 704 | 16,4 | 11 |
| Andre | 10 | 116 | 11,6 | 9,5 |
| Hele landet | 5517 | 91727 | 16,6 | 11 |

Gjennomsnittlig liggetid varierer noe fra fylke til fylke. I Rogaland er gjennomsnittlig liggetid med utskrivningsdiagnosen død 21,1 dager, mens den er 11,2 i Aust-Agder. De samme to fylker har også hhv. høyest og lavest median liggetid. Dette utgjorde nær 92 000 liggedager (13 % av liggedager med kreft som hoveddiagnose).

*Tabell 6.15: Varighet av siste sykehusopphold før død i sykehus i 1995 (hele landet). Antall pasienter etter liggedager og andel i prosent. Summen av liggedager i de respektive grupper og andel av liggedager i prosent.*

| | 0–3 dager | 4–7 dager | 8–14 dager | 15–29 dager | 30–49 dager | 50+ dager | Totalt |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pasienter | 1134 | 963 | 1168 | 1352 | 612 | 288 | 5517 |
| Andel | 20,5 % | 17,5 % | 21,2 % | 24,5 % | 11,1 % | 5,2 % | 100 % |
| Liggedager | 1826 | 5257 | 12576 | 28487 | 22733 | 20848 | 91727 |
| Andel | 2,0 % | 5,7 % | 13,7 % | 31,1 % | 24,8 % | 22,7 % | 100 % |

Av tabell 6.13 ser en at 59,2% av pasientene ligger i 14 dager eller mindre i sykehus med utskrivningsdiagnosen død. De som ligger mer enn 30 dager utgjør 16,3% av pasientene, men dette utgjør 47,5% av liggedagene.

*Figur 6.4 Varighet av siste opphold i sykehus før død (antall personer som ble utskrevet som død) etter bostedsfylke*

"""i Fig 6.4 gir en fylkesvis grafisk framstilling av antall pasienter med «utskrivningsdiagnosen død» fordelt på liggetid i sykehus. Tallene representerer et gjennomsnitt på fylkesplan. Utvalget har ikke hatt tid til å analysere tallmaterialet f.eks. basert på avstand fra sykehus og kommunestørrelse, etc.

Tallene avspeiler nødvendigheten av fleksible ordninger mellom forvaltningsnivåene i den terminale fase. Det kan oppstå medisinske forhold som best kan tas hånd om på sykehus. Det kan være pleiemessige problemer, familiære årsaker eller boforhold som tilsier at pasienten legges inn i sykehus. Andelen pasienter som ligger i 50 dager eller mer, varierer forholdsvis mye fra fylke til fylke. I noen fylker

utgjør det en relativt høy andel av «liggedøgnforbruket» for pasienter med utskrivningsdiagnosen «død». Det var lavest i Vestfold (6,4 % av «liggedøgnforbruket» med utskrivningsdiagnosen «død») og høyest i Troms (35,6 %) (ikke vist i tabellene). Forklaringen på de store variasjonene kan bl.a. skyldes transportmuligheter og sykehjemsutbygging. En grundigere analyse og observasjoner over flere år vil være nødvendig for å beskrive geografiske forskjeller. Data fra SINTEF-NIS gir også mulighet for analyse på kommunenivå.

Omsorg for pasientene mot livets slutt «forbruker» et betydelig antall liggedager. Dette er i seg selv ikke det mest vesentlige spørsmål. Langt viktigere er det at liggetiden for noen er lang. Hvilken betydning dette vil få for sykehusene under den nye finansieringsordningen («innsatsstyrt finansiering») er ennå uklart.

### 6.3.3 Samspillet mellom nivåer og institusjoner i den terminale fase

Det antas at tallmaterialet til en viss grad avspeiler hvordan forholdene legges til rette på kommunenivå med hensyn til organiseringen og tilbudet om pleie og behandling fra de hjemmebaserte tjenester, tilgjengelighet på sykehjem, transporttid til sykehus o.l.

Hvilke helsetjenester trenger den terminale kreftpasienten og hans/hennes familie og nære pårørende?

- Diagnostisere og behandle plagsomme symptomer. Også i terminal fase kan det oppstå situasjoner som krever omlegging og justering av den symptomlindrende behandlingen.
- Pleie
- Informasjon, samtale, psykisk støtte til pasient og familie
- Skaffe hjelpemidler
- Avlaste pårørende
- Gi hjelp til de etterlatte

I enkelte kommuner dør opp mot 25 % i hjemmet, mens andre steder er andelen nede i under 10 %. Variasjonen er størst dersom man summerer antallet som dør i hjemmet og de som dør i sykehjem. Det varierer fra under 30 % til over 70 %. Sykehjemmene synes altså å spille en viktig rolle i den terminale fase. Særlig synes dette å gjøre seg gjeldende i landkommunene. For den videre planlegging, og spesielt for å kunne gi anbefalinger, er det nødvendig med en grundigere analyse av hvorfor det er så store forskjeller. Svaret kan være mer nyansert og sammensatt enn bare geografi og avstander.

Kommuner som har et sykehus innen sitt nærområde, benytter (som ventet) sykehus i langt større grad enn kommuner som ikke har sykehus innen sine grenser eller i nærområdet. Også regionsykehusene benyttes som lokalsykehus for avlastning, behandling og pleie ved geografisk nærhet. De store forstedskommunene Bærum og Asker benytter f.eks. plasser ved regionavdelingen 3–4 ganger hyppigere enn kommuner med under 1000 innbyggere (ikke vist i tabellene, se *"Statistikk for 5-årsperioden 1990–1994 med utgangspunkt i bostedskommune"* i pkt. 6.3.1).

Årsaken til at pasienter legges inn i sykehus (eller i sykehjem) før død, vet vi ikke. Det kan være begrunnet i behandlings- og pleiemessige forhold og/eller rent sosiale grunner. En aktiv behandling (symptomkontrollerende behandling) i terminalfasen vil under tiden kreve omplassering. Man må akseptere fleksible og individuelle løsninger. Det subjektive element, pasientens individuelle ønsker og familiens forutsetninger for å ta hånd om pasienten må selvsagt veie meget tungt. Sykdommen kan gi uventede komplikasjoner som kan virke dramatiske og skremmende på de pårørende. Vårt inntrykk er at mange familier ønsker at helseinstitus-

jonene skal ta ansvar for en døgnkontinuerlig oppfølging i terminal fase (se også *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2).

Tallene sier ikke noe om hvilken institusjon som fungerer best – eller hvilke kommuner eller regioner som yter pasientene den beste bistand. De sier heller ikke hva pasient og familie foretrekker som den beste løsningen mht. oppgavefordelingen mellom de hjemmebaserte tjenester, sykehjem og sykehus. De geografiske forskjeller er imidlertid meget store. Derfor vil det være viktig å få frem data som kan brukes i planleggingen av den terminale omsorgen. Vi tror imidlertid man kan trekke én rimelig sikker konklusjon: man foretrekker nærhet til hjemmet og det lokale miljøet så sant kvaliteten på helsetjenestene er tilfredsstillende.

*Hvem skal ha ansvaret for pasienten?*

Hvem skal ha det medisinske ansvaret for pasienten? Som hovedregel vil vi anbefale at primærhelsetjenesten *i utgangspunktet* har det faglige primæransvar, men i nært samarbeid med den lokale sykehusavdeling og eventuelt fylkets kreftenhet.

I en terminal fase vil det kunne oppstå behov for endring av den symptomlindrende behandling og endringer i pleiebehov. En lang transportavstand vil da selvsagt være momenter som må tas med i en avveining i valg av behandlingsstrategi. Det kan derfor argumenteres med at kompetansen for terminal pleie og behandling må være bedre i de kommuner og sykehjem som har de lengste reiseavstander til sykehus. Dette aktualiserer de fylkeskommunale forpliktelser vedrørende kompetanseoppbygning. Dette kan eventuelt organiseres som en samlet regional plan, bl.a. med organiserte rotasjonsordninger (faste ordninger) med «kreftenheten», slik det bl.a. er foreslått for flere fagområder i regional helseplan i Helseregion 2 (se *"Sykepleiere"* i pkt. 6.5.3.1).

Ved planlegging av bruk av sykehussenger og i hvilken grad de skal benyttes til terminal behandling og pleie, vil organisering av denne tjenesten i de store byer og forsteder bety mest for antall liggedøgn. En planmessig bruk av sykehjem sammen med hjemmebaserte tjenester er de tiltak som statistisk sett kan avlaste sykehusavdelingene mest. De kvalitative argumenter (bedre kvalitet på pleie og behandling) må bli det sentrale. Det er videre en forutsetning at pasienten og familien har tillit til at personalet besitter den nødvendige kompetanse, og at det er mulig å møte nye behov gjennom en rask tilpasning. (Se for øvrig *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1, *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2 og pkt. *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i 8.12.)

Av tabell 6.7 fremkommer også at noen få dør under transport til sykehus (1,3 [permil] på landsbasis). Tallene er små, og de er ikke statistisk analysert, men de synes ikke å være et typisk «avstandsfenomen» fra sykehus.

## 6.4 VENTELISTER OG VENTETIDER

### 6.4.1 Ventelisteregisteret

Pasienter som venter på behandling for malign lidelse (dvs. kreft) registreres på venteliste i sykehusenes pasientadministrative systemer. Ulike pasientadministrative systemer er i bruk, og ventelisterapporteringen er forsøkt standardisert gjennom nasjonal rapportering. Nasjonal ventelisterapportering skjer tertialvis til Kommuneforlaget, som bearbeider innsendte data og presenterer oversikter over antall nyhenviste som venter på behandling. *Ventsys95* ble vedtatt innført som rapporteringssystem fra og med 2. kvartal 1996.

*Ventelistestatus pr. 31.12.1996*

Innføringen av *Ventsys95* har skapt en rekke problemer for sykehusene, og pr. 31.12.1996 rapporterte kun ca. 60 prosent av sykehusene på nytt format. De fleste sykehus som rapporterer ventelistedata har ikke i tilstrekkelig grad kvalitetssikret disse.

*Resultater*

Ved utgangen av 1996 sto 112 538 nyhenviste garantipasienter på venteliste. 19 115 av disse hadde brudd på ventelistegarantien. *Det finnes ingen oversikt over antall som venter innenfor ulike diagnosegrupper.* Kommuneforlaget har gitt ut landsoversikt over antall ventende pr. fagområde. Denne oppdelingen er ikke egnet til å gi et bilde av ventelistesituasjonen for kreftpasienter. Innenfor området terapeutisk onkologi venter kun 285 garantipasienter på behandling, hvorav ingen ved statens sykehus og bare en ved sykehusene i Oslo. Andre feilkilder i tallmaterialet er knyttet til:

- *Ulik fastsettelse av ventetidens start.* Noen sykehus rapporterer ventetid til innleggelse fra det tidspunkt pasienten ble satt på venteliste til innleggelse, mens andre beregner ventetid fra det tidspunkt henvisningen ble mottatt på poliklinikken. Henvisninger som overføres fra annet sykehus er bare i liten grad påført ventetidens startdato ved annet sykehus.
- *Ulik fastsettelse av ventetidens slutt.* Ventetiden avsluttes i noen systemer ved frammøte, mens andre avslutter ventetiden når pasienten starter behandling.
- *Manglende registrering av medisinske data på ventelistene.* Ventsys95 baseres på at ICD–9-diagnoser og koder for planlagte operasjoner knyttes til ventelister for pasienter som venter på innleggelse. På grunn av manglende registrering av medisinske data er en slik oversikt ikke tilgjengelig i dag.

*Ventelisterapportene gir pr. i dag ingen opplysninger om pasienter som venter på behandling for malign lidelse. Selv om man har hatt et ventelisteregister i flere år, kan man fortsatt ikke hente ut et minimum av opplysninger om store og viktige pasientgrupper. Dette er et eksempel på hvor viktig det er at politikk, administrasjon og fag spiller på lag når viktige reformer skal utarbeides.*

*Er dagens ventelistesystem egnet til å gi oversikt over pasienter som venter på behandling for malign lidelse?*

*Ventsys95* beregner pasientens ventetid fra den dato første henvisning kommer inn til sykehus for aktuelle lidelse og fram til den dato behandling er startet eller det er besluttet at behandling ikke skal gis. Den tidsperiode hvor sykehuset følger en pasients sykdomsutvikling kalles omsorgsperiode. Perioden kan bestå av en rekke kontakter med sykehuset. Den starter med en ekstern nyhenvisning, og kontakter i perioden opprettes som oftest ved direkte avtaler mellom pasient og sykehus. Omsorgsperioden har en ventefase og en kontroll-/behandlingsfase som skilles av dato for behandlingsstart. Omsorgsperioden avsluttes når sykehuset bestemmer at pasienten skal følges opp annet sted.

*Figur 6.5 Omsorgsperiode i Ventsys95*

Medisinsk koding i Ventsys er basert på ICD–9-koder og planlagte operasjonskoder. Disse kan grupperes ved hjelp av DRG- programvare til ulike ventelistegrupper (VDG). Det kan være aktuelt med alternativ gruppering av diagnose og operasjonskoder innenfor kreftutredning/-behandling. Gjeldende diagnosekodeverk ansees imidlertid fullt ut tilstrekkelig til å beskrive pasienten innenfor dette feltet. Det er imidlertid behov for nye prosedyrekoder, spesielt innenfor cytostatika og strålebehandling. Sosial- og helsedepartementet utarbeider nå et slikt system.

### *Konklusjon*

*Ventsys95* er egnet som ventelistesystem innenfor kreftbehandling. Ved kroniske sykdommer er det spesielt viktig at systemet skiller mellom en ventefase og en behandlings-/kontrollfase.

Det må finnes en løsning som fanger opp problemstillinger for langtidsoppfølging, rehabilitering og den «kronisk syke» kreftpasient. For å oppnå pålitelige rapporter er det nødvendig med sentral systemopplæring overfor sykehus såvel som leverandører av pasientadministrative systemer. Registreringsrutinene ved sykehusene må innskjerpes, og de pasientadministrative systemene må forbedres. Det må innføres prosedyrekoder for cytostatikabehandling og strålebehandling for å sikre informasjon om hva slags behandling kreftpasienter venter på innenfor fagfeltet onkologi. Spesielt vil dette være av interesse hvis nasjonal rapportering også skal si noe om kapasitet etter at behandling er startet (kontroll- og behandlingsfasen).

### *Ventelistegrupper*

Pasienter med kreft/mistanke om kreft identifiseres i nasjonal ventelistefil ved hjelp av ICD–9-kode 140–239. Hvis planlagt prosedyrekode kodes på ventelisten, kan ventelistegrupper settes sammen på en rekke ulike måter. Diagnosegruppene i *Ventsys* er avledet fra DRG-systemet, og følgende grupper er mest aktuelle for pasienter med malign lidelse.

*Tabell 6.16:*

| | |
|---|---|
| 11 | Svulster i nervesystemet |
| 64 | Ondartede sykdommer i øre, nese, hals |
| 82 | Svulster i åndedrettssystemet |
| 147 | Rektal reseksjon |
| 149 | Større operasjoner på tynntarm/tykktarm |
| 153 | Mindre operasjoner på tynntarm/tykktarm |
| 155 | Operasjon på spiserør, magesekk og tolvfingertarm |
| 158 | Stomier og inngrep på anus |
| 171 | Andre operasjoner på fordøyelsesorganer |
| 173 | Ondartede sykdommer i fordøyelsesorganene |
| 192 | Bukspyttkjertel, lever/shunt-operasjon |
| 199 | Diagnostiske inngrep i lever/gallev. m/ondartet svulst |
| 203 | Ondartede sykdommer i lever/galleveier/pancreas |
| 239 | Patologiske brudd/ondartede sykdommer i muskel/skjelett/bindevev |
| 258 | Total mastektomi ved ondartet sykdom |
| 260 | Subtotal mastektomi ved ondartet sykdom |
| 275 | Ondartet sykdom i mammae |
| 290 | Operasjoner på skjoldbruskkjertelen |
| 303 | Operasjoner for svulster i nyre/urinleder/større blæreoperasjoner |
| 307 | Prostatektomi |
| 311 | Transurethrale operasjoner |
| 319 | Svulster i nyrer/urinveier |
| 327 | Symptomer fra nyrer og urinveier |
| 335 | Større operasjoner i det mannlige bekken |
| 337 | Transurethral prostatektomi |
| 338 | Testikkeloperasjoner ved ondartede sykdommer |
| 344 | Andre operasjoner på mannlige kjønnsorg. ved ondartet sykd. |
| 347 | Ondartede sykdommer i mannlige kjønnsorganer |
| 357 | Operasjoner på uterus/adnexae ved ondartet sykdom |
| 360 | Operasjoner på vagina, cervix/vulva |
| 367 | Ondartede sykdommer i kvinnelige kjønnsorganer |
| 400 | Større operasjoner ved lymfom/leukemi |
| 402 | Operasjoner ved lymfom/leukemi |
| 404 | Lymfom/ikke-akutt leukemi |
| 405 | Akutt leukemi |
| 407 | Større operasjoner – myeloproliferative sykdommer/lite differensierte svulst |
| 408 | Mindre operasjoner – myeloproliferative sykdommer/lite differensiert svulst |
| 409 | Strålebehandling |

*Tabell 6.16:*

| | |
|---|---|
| 410 | Kjemoterapi |
| 411 | Diagnostikk u/endoskopi ved ondartede sykdommer |
| 412 | Diagnostikk m/endoskopi ved ondartede sykdommer |
| 414 | Andre myeloproliferative sykdommer eller lite differensiert svulst |
| 465 | Etterbehandling m/ondartet sykdom som bidiagnose |
| 481 | Benmargstransplantasjon |
| xxx | Andre |

Utvalget ba om at opplysningene i Ventsys95 ble ordnet slik at kreftpasientenes ventelistestatus og ventetider framkom. Følgende tabeller ble spesifisert (tabell 6.14–6.18).

*Tabell 6.17: Pasienter med kreft/mistanke om kreft i ulike ventefaser fordelt på diagnosegruppe*

| Diagnosegruppe* | Venter på avklaring/ behandlingsstart | Venter på kontroll/ oppfølgende behandling |
|---|---|---|
| Svulster i nervesystemet | | |
| Ondartet svulst ØNH | | |
| Svulster i åndedrettsorganer | | |
| Svulster i fordøyelsesorganer | | |
| Lever/galleveier/pancreas | | |
| Brystkjertel | | |
| Oper. på skjoldbruskkjertel | | |
| Nyre/urinveier | | |
| Mannlige kjønnsorgan | | |
| Kvinnelige kjønnsorgan | | |
| Myeloprolif. sykdommer | | |
| Diagnostikk | | |
| Etterbehandling | | |

* Flere ventelistegrupper (VDGer) er slått sammen

*Tabell 6.18: Pasienter med kreft/mistanke om kreft i ulike ventefaser fordelt på avdeling*

| Avdeling | Venter på avklaring/ behandlingsstart | Venter på kontroll/ oppfølgende behandling |
|---|---|---|
| Kirurgiske avdelinger | | |
| Gynekologi | | |
| Andre opererende avdelinger | | |
| Medisinske avdelinger | | |
| Onkologiske avdelinger | | |
| Røntgenavdelinger | | |

*Tabell 6.19: Pasienter med kreft/mistanke om kreft som venter på avklaring/behandlingsstart på ulike omsorgsnivå fordelt på avdeling*

| | Omsorgsnivå | | | |
|---|---|---|---|---|
| Avdeling | Innleggelse (I) | Dagbehandling (D) | Poliklinikk (P) | Sum |
| Kirurgisk | | | | |
| Gynekologisk | | | | |
| Andre op. avd. | | | | |
| Medisinsk | | | | |
| Onkologisk | | | | |
| Røntgen | | | | |
| Alle | | | | |

Pasienter i kontroll-/oppfølgingsfasen er ikke inkludert.

*Tabell 6.20: Ventetid for pasienter med kreft/mistanke om kreft som venter på avklaring/ behandlingsstart fordelt på avdeling*

| Avdeling | 1–7 dg | 8–14 dg | 15–21 dg | 22–28 dg | 1–2 md | > 2 md |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Kirurgisk | | | | | | |
| Gynekologisk | | | | | | |
| Andre op. avd. | | | | | | |
| Medisinsk | | | | | | |
| Onkologisk | | | | | | |
| Røntgen | | | | | | |

*Tabell 6.21: Ventetid for pasienter med kreft/mistanke om kreft som venter på avklaring/ behandlingsstart fordelt på omsorgsnivå*

| Omsorgsnivå | 1–7 dg | 8–14 dg | 15–21 dg | 22–28 dg | 1–2 md | > 2 md |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Innleggelse | | | | | | |
| Dagkirurgi | | | | | | |
| Poliklinikk | | | | | | |

Det har ikke vært mulig å få fram tall som kan illustrere situasjonen for kreftpasientene. Eksemplene kan være utgangspunkt for en separat rapportering av ventelisteinformasjon for kreftpasientene og vil gi meningsfull informasjon for helsemyndighetene og sykehusene.

### 6.4.2 Ventetider for strålebehandling

Ventetider for kreftbehandling bør i prinsippet være uakseptabelt i et velferdssamfunn. Å vente vil alltid bety at mulighetene for å oppnå den effekt som var hensikten med behandlingen vil avta. Dette gjelder spesielt for strålebehandling og medika-

mentell behandling, der mengden svulstsykdom i kroppen er avgjørende (jo mindre, jo bedre). Dette gjelder selvsagt også for kirurgisk behandling.

I tillegg vil enhver ventetid innebære en fare for at en sykdom som i utgangspunktet var begrenset, vil spre seg i ventetiden. Ventetid for en pasient der hensikten med behandlingen er lindring (palliasjon) vil alltid bety at mulighetene for å gi lindring, dvs. bedre symptomer (som smerter etc.) vil bli forverret.

Stråleterapikapasiteten i Norge er for liten, som dokumentert mange ganger (se *"Utviklingstrekk i stråleterapi"* i pkt. 7.6.2). Dette betyr naturligvis at det vil være venting. Som ovenfor beskrevet vil ventetid ut over visse grenser være total meningsløst. Dette erkjennes av alle aktørene i helsevesenet, og når det ikke medfører økende ventetid, så skyldes det at pasientene enten ikke henvises (nytteløst pga. ventetid i forhold til problemstilling) eller at søknaden blir avvist.

En vond situasjon blir enda verre i ferietiden, når kapasiteten reduseres ytterligere. Noen ganger tvinges avdelingene til å behandle pasienter med et «ferieopplegg», dvs. at man forsøker å korte ned behandlingstiden for å skaffe plass for flere pasienter. Dette gjelder pasienter som skal ha lindrende strålebehandling.

En rundspørring til kreftavdelingene i Norge viser at ventetid på strålebehandling med helbredende hensikt er 1–3 uker, mens pasienter som henvises for lindrende strålebehandling kan vente i opptil 9 uker før de får behandling. Dette er helt uakseptabelt og på mange måter meningsløst. Med så lang ventetid vil ofte pasientene «falle fra» køen, da de blir for dårlige og en forsøker å avhjelpe situasjonen på annen måte.

Det må slås fast at fra enhver synsvinkel er ventetid for kreftpasienter med på å svekke den effekt man forventer av en behandling. *Ventetid for strålebehandling etter mottatt søknad må derfor ikke overstige 10 virkedager, enten behandlingen har helbredende eller lindrende hensikt.*

## 6.5 HELSEPERSONELL

### 6.5.1 Utvikling i offentlig ansatt helsepersonell

Helsepersonell er definert som yrkesaktive i henhold til helsepersonellregisteret. Antall legeårsverk har økt fra 3,1 til 3,5 per 1000 innbyggere i perioden 1990–1996 (fig. 6.6), antall sykepleierårsverk fra 13,2 til 14,9 og antall hjelpepleierårsverk fra 14,9 til 18,5.

*Figur 6.6 Forholdsvis (prosentvis) endring i helsepersonellårsverk per 1000 innbyggere fra 1990 til 1996*

Kilde: Statistisk sentralbyrå

I forhold til innbyggertallet har personellinnsatsen på somatiske sykehus bare hatt en liten økning (4,3 %) fra 1980 til 1994. Det har imidlertid vært relativt store endringer innen enkelte personellgrupper (fig. 6.7). Antall legeårsverk har økt med 23,5 %, årsverksinnsatsen til annet behandlingspersonell (fysioterapeuter mv.) har økt med 31,3 %. Sykepleierårsverkene har økt mest, med 36,4 %, mens hjelpepleierne har blitt nesten 40 % færre. Totalt sett har det derfor bare vært en liten økning (3 %) i pleiepersonellårsverk.

*Figur 6.7 Personell ved somatiske sykehus i 1980 og 1994*
Kilde: Statistisk sentralbyrå

### 6.5.2 Primærhelsetjenesten

#### *6.5.2.1 Kommunehelsetjenesten*

I kommunenes pleie- og omsorgstjeneste er det mer enn 12 600 sykepleiere. Selv om mye av behandlingsprosedyrene ved kreft er knyttet til sykehusene, har sykepleierne i primærhelsetjenesten mange viktige funksjoner. Det er ikke mulig å beregne årsverk som er knyttet til kreftpasienter alene. De forbruksdata der forholdstallet lar seg estimere, ligger i størrelsesorden 2–3 % (trygdeutbetalingene, se *"Ytelser fra folketrygden. Sykepenger, rehabilitering/attføring, uførepensjon og hjelpestønader"* i pkt. 5.2) til 5–6 % (praksisdata, se *"Pasientkontakter med privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister"* i pkt. 5.5.2). Andelen av årsverk til behandling og pleie av kreftpasientene i kommunehelsetjenesten vil trolig være i samme størrelsesorden. Antall årsverk i kommunehelsetjenesten i 1995[48] er vist i tabell 6.19. Tabellen omfatter alle yrkeskategorier som er direkte involvert i pasientrettet arbeid.

*Tabell 6.22: Årsverk av personellgrupper i landets kommuner (kommunehelsetjenesten) i 1995*

| Kommunehelsetjenesten | Årsverk |
|---|---|
| Leger | 3367 |
| Fysioterapeuter | 3033 |
| Helsesøstre | 1502 |
| Jordmødre | 207 |

48. «Styrings- og informasjonssystemet for helse- og sosialtjenesten i kommunene», Sosial- og helsedepartementet i samarbeid med Statistisk sentralbyrå og Statens helsetilsyn. 1996.

*Tabell 6.22: Årsverk av personellgrupper i landets kommuner (kommunehelsetjenesten) i 1995*

| Kommunehelsetjenesten | Årsverk |
|---|---|
| Psykiatriske sykepleiere | 612 |
| Sykepleiere | 1915 |
| Hjelpepleiere | 105 |
| *Pleie- og omsorgstjenesten* | |
| Sykepleiere | 12680 |
| Hjelpepleiere | 24382 |
| Vernepleiere | 1678 |
| *Sosialtjenesten* | |
| Sosionomer | 2488 |
| Barnevernspedagoger | 931 |
| Sum | 52800 |

Årsverk i pleie og omsorgstjenesten inkludert psykiatriske og geriatriske sykepleiere er spesifisert.

### *6.5.2.2 Kommuneleger og kommunalt tilsatte hjemmesykepleiere*

Direkte pasientrettet arbeid som har relasjon til kreft er gruppene «legepraksis» og «sykehjem». Det utgjør til sammen 3017 årsverk (tabell 6.20). Dersom en tar utgangspunkt i praksisdata der 1,3% av antall pasient–legekontakter er begrunnet i eller i vesentlig grad begrunnet i en kreftsykdom, vil det utgjøre *omtrent 39 årsverk som er direkte knyttet til pasienter med en «bekreftet» kreftdiagnose og der kreftsykdommen er grunnen til at pasienten har kontakt med legen.* Hvis man derimot tar med kreftrelaterte problemstillinger, som ifølge Nylenna utgjorde 13,2 % hos allmennlegene, vil det utgjøre ca. *398 årsverk. Dette tallet kan være en underestimering, da kontakt med kreft som problemstilling sannsynligvis representerer mer tidkrevende konsultasjoner enn «gjennomsnittet». Beregningen av antall årsverk avhenger helt av hvilke kriterier man legger til grunn. Dette illustrerer hvor usikre beregningene vil bli. Ved beregning av de økonomiske utleggene har vi tatt utgangspunkt i gjennomgang av regningskortene for 1995 (5,5 % av det totale refunderte beløpet), som er det beste tallgrunnlaget vi kan få pr i dag (se "Pasientkontakter med privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister"* i *pkt. 5.5.2).*

*Tabell 6.23: Årsverk (avrundet) av leger i kommunehelsetjenesten i 1995 fordelt på funksjon og avtalegrunnlag*

| Avtalegrunnlag | Legepraksis | Skolehelsetjenesten | Sykehjem | Annen virksomhet | Sum |
|---|---|---|---|---|---|
| Fast lønn | 702 | 91 | 107 | 172 | 1073 |
| Avtale med kommunen | 1735 | 105 | 75 | 88 | 2002 |
| Turnuskandidat | 178 | 12 | 7 | 9 | 207 |
| Uten avtale med kommunen | 202 | 4 | 11 | 3 | 220 |
| Sum | 2817 | 212 | 200 | 272 | 3502 |

Det er ikke nødvendigvis samsvar mellom antall årsverk og antall leger. Tallene varierer også noe fra hvilken kilde man legger til grunn for statistikkene. Til sammenlikning gjengir vi statistikken over antall leger fordelt etter funksjon pr. februar 1997 (tabell 6.21).

*Tabell 6.24: Oversikt over antall leger og medisinerstudenter i Norge pr. februar 1997*

| Stillingskategori | Antall personer | % av alle |
|---|---|---|
| Overordnet sykehuslege | 4192 | 24,58 |
| Underordnet sykehuslege | 2528 | 14,82 |
| Turnuskandidat sykehus | 550 | 3,23 |
| Turnuskandidat kommune | 200 | 1,17 |
| Fastlønnet allmennlege | 1353 | 7,93 |
| Kombinert allmennlege | 241 | 1,41 |
| Privatprakt. allmennlege | 1870 | 10,97 |
| Fastlege | 154 | 0,90 |
| Privatpraktiserende spes. | 732 | 4,29 |
| Bedriftslege | 351 | 2,06 |
| Vitenskapelig stilling | 648 | 3,80 |
| Administrativ stilling | 272 | 1,60 |
| Lege | 107 | 0,63 |
| Annen stilling i Norge | 149 | 0,87 |
| Arbeider i utlandet | 8 | 0,05 |
| Alderspensjonist | 1118 | 6,56 |
| Studenter | 2111 | 12,38 |
| Andre ikke yrkesaktive | 289 | 1,69 |
| Mangler data | 180 | 1,06 |
| Sum | 17053 | 100 |

Kilde: Den norske Lægeforening

På sykehusene arbeider med andre ord 7 270 leger. I primærhelsetjenesten inkludert privatpraktiserende spesialister arbeider 4 550 leger.

### 6.5.3 De enkelte yrkesgrupper

#### *6.5.3.1 Sykepleiere*

##### *6.5.3.1.1 Kompetanse i kreftsykepleie*

I tillegg til en formell utdanning har en rekke sykepleiere opparbeidet seg praktisk erfaring gjennom hospitering og arbeid ved kreftavdeling, hematologisk avdeling eller andre avdelinger som behandler mange kreftpasienter. Mange av arbeidsoppgavene har endret seg på grunn av nye metoder både innen kirurgi, stråle- og cellegiftbehandling. Sykepleiefaglige utfordringer er å overvåke pasienten i en stadig mer krevende og komplisert behandlingssituasjon. Det er mange nye spesialfunksjoner der en må tilegne seg kompetanse gjennom arbeidserfaring, kurs og/eller hospiteringsordninger. For eksempel krever kreftbehandling i hode-hals-området,

mage-tarmoperasjoner, plastikkirurgi og diverse akutte strålereaksjoner ofte spesialkunnskap og erfaring for at pasienten skal få tilfredsstillende pleie. Sykepleiefunksjonene ved den lindrende behandlingen (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2) er spesielt viktige.

Cellegiftbehandlingen er blitt langt mer komplisert de senere år. Behandlingen styres ofte etter enkelte organers toleransegrense, f.eks. benmargen. Pasienten må overvåkes, og tegn til organsvikt eller andre komplikasjoner må behandles raskt. Høydosebehandling med stamcellestøtte («HMAS») er en slik behandling som krever døgnkontinuerlig overvåkning. Annen cellegiftbehandling kan imidlertid også være komplisert. Det utvikles stadig nye medikamentkombinasjoner. Behandlingen gis dels ved regionsykehus, dels ved sentral- og fylkessykehus, med til dels kritiske tidsmarginer for dosering av medikamentene. Sykepleierne har ansvaret for mange av de praktiske prosedyrene. Dette er årsaken til at vi understreker sykepleiernes funksjoner ved kreftenhetene ved sentral- og lokalsykehusene. Sykepleiernes kompetanse vil derfor være avgjørende for den daglige driften. For pasienten vil enkeltpersonen (den sykepleieren som «kan» pasienten) være en form for garanti for kontinuiteten. Behandlingsapparatet for øvrig preges av flere og flere spesialiteter og subspesialiteter.

Sykepleieren ved kreftenheten har flere steder fått en sentral rolle som bindeledd mellom kreftavdelingen på regionsykehuset og sentral-/lokalsykehuset og mellom sentral-/lokalsykehuset og primærhelsetjenesten (se *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1 og *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i 8.12). Rollen er todelt: både detaljkunnskap om den enkelte pasient og sykepleiefaglig kompetanse i bl.a. smertebehandling og andre former for symptomlindrende behandlingstiltak.

Videreutdanning i onkologisk sykepleie tar sikte på kliniske stillinger i 2.- og 3.-linjetjenesten, men også i primærhelsetjenesten. Det er aktuelt i primærhelsetjenesten som ledd i kompetanseoppbygning for symptomkontroll og terminalomsorg, f.eks. knyttet til sykehjemmene og i hjemmesykepleien. Det er etablert en ettårig videreutdanning i onkologisk sykepleie i Oslo (Det Norske Radiumhospital, fra 1982) og Tromsø (Regionsykehuset i Tromsø, fra 1988). Videreutdanningen i Oslo har som et toårig prosjekt i 1996/1997 en desentralisering av utdanningen ved Høgskolen i Nord-Trøndelag, Levanger og ved Sentralsjukehuset i Rogaland (Stavanger). De første kullene fra Levanger og Stavanger blir ferdig utdannet sommeren 1997. I Bergen ble det i 1996 etablert en videreutdanning ved Betanien sykepleiehøgskole. Videreutdanningen i onkologisk sykepleie bygger på den ordinære sykepleieutdanningen.

Foreløpig er det bare uteksaminert onkologiske sykepleiere fra skolene i Oslo og Tromsø. Det har bare vært mulig å få oversikt over bostedsfylket for de som har gjennomgått denne spesialutdanningen. Det er en betydelig geografisk skjevfordeling, som først og fremst gir utslag på fylkesnivå, men også regionalt. Dette er vist i tabell 6.22 og 6.23.

*Tabell 6.25: Spesialutdannede onkologiske sykepleiere i perioden 1982 til 1996 fordelt på bostedsfylke (ikke spesifisert på arbeidssted)*

| | | | |
|---|---|---|---|
| Oslo | 76 | Rogaland | 8 |
| Akershus | 43 | Hordaland | 4 |
| Hedmark | 6 | Sogn og Fjordane | 1 |
| Oppland | 2 | Møre og Romsdal | 4 |
| Østfold | 10 | Sør-Trøndelag | 9 |

*Tabell 6.25: Spesialutdannede onkologiske sykepleiere i perioden 1982 til 1996 fordelt på bostedsfylke (ikke spesifisert på arbeidssted)*

| | | | |
|---|---|---|---|
| Vestfold | 4 | Nord-Trøndelag | 5 |
| Buskerud | 7 | Nordland | 2 |
| Telemark | 4 | Troms | 14 |
| Aust-Agder | 2 | Finnmark | 2 |
| Vest-Agder | 0 | Utlandet | 4 |

*Tabell 6.26: Regional fordeling av spesialutdannede onkologiske sykepleiere etter regionalt bosted pr. 100 000 innbyggere*

| Region | Antall | Antall/100 000 innb. |
|---|---|---|
| Region 1 og 2 | 154 | 6,6 |
| Region 3 | 13 | 1,5 |
| Region 4 | 18 | 2,9 |
| Region 5 | 18 | 3,9 |
| Hele landet | 203 | 4,7 |

Tabellene angir ikke arbeidssted eller funksjon, men illustrerer en geografisk skjevfordeling som avspeiler lokaliseringen av undervisningstilbudet. Dette forsøker man nå å motvirke ved å opprette undervisningstilbud flere steder i landet (Stavanger og Levanger). Utdanningen i Tromsø står for 14 av de 16 med spesialutdanning i region 5. Videreutdanning påbegynnes gjerne i «godt voksen alder», dvs. mens man har familiære forpliktelser som binder en til bostedet. Det favoriserer de som bor i nærheten av undervisningsstedet. Det er også blitt anført fra skolene at noen sykehuseiere har prioritert videreutdanning i anestesiologi og operasjonssykepleiere.

Ekstraordinære tiltak må derfor iverksettes for å sikre en enda bredere geografisk spredning. Det bør legges en overordnet målsetting til grunn for utdanningen. Hvilke funksjoner skal dekkes primært og hvilket bemanningsbehov foreligger (behov ved sykehus og i kommunehelsetjenesten)?

#### *6.5.3.1.2 Stomiterapi*

Behandling av tykktarms- og endetarmskreft og annen komplisert kirurgi i mage- og bekkenregionen krever av og til anleggelse av stomi (tarmen blir lagt ut på magen og avføringen må samles opp i en pose). Større operative inngrep der man må fjerne urinblæren kan også resultere i stomi (oppsamling av urin i en pose på magen). Pasientene trenger hjelp til tilpasning av utstyr og opplæring i stomistell. En velfungerende stomi vil være en forutsetning for normal fysisk aktivitet, inklusive tilpasning til arbeidslivet etter inngrepet.

Det finnes en spesialutdanning i Göteborg. Utdanningstiden er 6 måneder. Utdanningen bygger på sykepleiekompetanse. Det er 15 stomiterapeuter i Norge. Nesten alle er utdannet i Göteborg.

Alle større sykehus som opererer pasienter som får anlagt stomi bør ha en stomiterapeut. Arbeidsoppgavene er pasientinstruksjon og preoperativ forberedelse av pasienten til inngrepet og veiledning og oppfølging av polikliniske pasienter. Det bør tilrettelegges for en samlet fylkeskommunal plan som fanger opp pasientenes

behov for veiledning, og veiledning til primærhelsetjenesten. Det kan i noen fylker være behov for ambulerende virksomhet.

### *6.5.3.2 Leger*

Det er vanskelig å skaffe oversikt over legeårsverk som er spesifikt knyttet til funksjon og arbeidssted. Sykehusene klager over stor spesialistmangel innen alle fagområder. Rekruttering av nye spesialister er høyt prioritert i de regionale helseplanene. Et av de store problemene er den lange utdanningstiden for spesialister, især hvis man skal ha en grenspesialitet eller komplettere spesialistutdanningen med formelle vitenskapelige kvalifikasjoner. Spesialistutdanningen tar minimum 5–6 år etter turnustjenesten. Grenspesialisering (f.eks. i blodsykdommer, magetarmkirurgi og urinveiskirurgi) tar ytterligere 2–3 år. Et doktorgradsarbeid tar minst 3–4 år, og kommer eventuelt i tillegg. For tiden diskuteres endringer som vil korte ned utdanningstiden for grenspesialiseringen innen de kirurgiske fag. Det er bl.a. omtalt i St meld nr 24 (1996-97).

Det er et betydelig antall ubesatte stillinger både ved sykehusene og i kommunehelsetjenesten. Antall ubesatte stillingshjemler i 1995 er gjengitt i tabell 6.24.[49] De omfatter stillinger som har stått ledige i mer enn 6 måneder, inkludert stillinger som ikke blir utlyst fordi en regner det som urealistisk å få søkere.

*Tabell 6.27: Antall ubesatte stillingshjemler (legestillinger) i 1995 (ubesatt i mer enn 6 måneder)*

| Stillingskategori | Ubesatte stillinger | Totalt antall stillinger |
|---|---|---|
| Overleger sykehus | 408 (10 %) | 4090 |
| Utdanningsstilling sykehus | 74 (3,5 %) | 2075 |
| Kommunehelsetjenesten | 173 (5,6 %) | 3083 |

Antall ubesatte stillinger sier lite om behovet. Oppretting av nye stillinger prioriteres etter strenge kriterier. Sykehuseier må søke «Utvalg for legestillinger og stillingsstruktur (ULS)», som eventuelt innvilger søknadene. Hensikten er å få en «riktig» geografisk fordelinger. I 1995 ble det behandlet 360 søknader om nye stillinger i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det ble innvilget 191,5 sykehusstillinger, 34,5 kommunelegestillinger og 2,8 bedriftslegestillinger. 63 % av søknadene ble innvilget.

#### *6.5.3.2.1 Legespesialister*

Det er fortsatt mange ubesatte legespesialiststillinger i Norge, og fordelingen er ujevn. Utdanningen har vært basert på eksisterende stillingstall; det har ikke vært utdannet nok spesialister til å fylle alle ledige og nyopprettede stillinger. Tilslutningen til EØS-avtalen, med felles arbeidsmarked for medisinske spesialister, har ytterligere aktualisert en gjennomgang av spesialistutdanningen i Norge. Motstridende tendenser gjør seg gjeldende når det gjelder spesialistutdanningen. Økende krav til kvalitet og oppdatering av kunnskap og ferdigheter kombinert med krav om mindre belastende vaktordninger, driver utviklingen i retning av sentralisering til større enheter bemannet av grenspesialister i kontinuerlige vaktordninger. Et ønske om større bredde i kunnskap, evne til å gi enhver pasient «totalbehandling» uansett

49. Årsmelding for 1995. Utvalg for legestillinger og stillingsstruktur (ULS).

sykdom, og arbeidsgivers behov for fleksibilitet i utnyttelse av spesialistene trekker i motsatt retning.

"""I Figur 6.8 viser regional og yrkesmessig fordeling av leger med sykehusspesialitet ifølge Legeforeningens register. Ifølge disse tallene oppgir mellom 70 og 80 % av spesialistene at de arbeider som overordnede sykehusleger.

*Figur 6.8 Regional fordeling av yrkesaktive leger under 70 år med sykehusspesialitet i 1995*
Kilde: Legeregisteret, Den norske lægeforening

På grunnlag av årsrapporten for 1995 fra Utvalget for legers stillingsstruktur (ULS) kan man beregne fordelingen av leger (over- og underordnede) og spesialister i forhold til innbyggertallet. Ikke uventet har helseregion I og II flest besatte stillinger per innbygger. Helseregion III har det laveste antallet besatte spesialiststillinger per innbygger (fig. 6.9).

*Figur 6.9 Regional fordeling av besatte legestillinger på somatiske sykehus 1995*
Kilde: Årsrapport 1995, Utvalg for legers stillingsstruktur (ULS)

Det må bemerkes at antallet «overordnede sykehusleger» i Legeregisteret (jfr. figur 6.8) er omtrent 20 % høyere enn antallet «besatte overlegestillinger» som framkommer i listene til Utvalget for legers stillingsstruktur (ULS). Dette kan ha flere årsaker, blant annet er ikke private sykehus og poliklinikker med i ULS-tallene. Det kan imidlertid også tenkes at tallene (fra Legeregisteret og/eller ULS) har en unøyaktighet av denne størrelsesorden. Man må ha dette in mente ved tolkningen av fig. 6.8–6.12.

### *Regional fordeling i de ulike spesialitetene*

Det finnes over 40 formelle medisinske spesialiteter. Mange av dem er i større eller mindre grad involvert i kreftdiagnostikk og behandling. Spesialistmangelen berører flere av de mest sentrale sykehusfunksjonene. Rekrutteringen av patologer og røntgenleger er meget bekymringsfull. Spesialforeningene har dokumentert behovet overfor myndighetene i detalj i flere år på rad, men situasjonen synes ikke å bli bedre. Det er også mangel på kliniske spesialister.

Primærbehandlingen av kreft foregår i første rekke ved de kirurgiske avdelinger ved sentral- og fylkessykehusene (se *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2). Hensynet til kvalitetskrav må være utgangspunktet for oppgavefordelingen. Grenspesialiseringen innen de kirurgiske fag er ett av elementene, men det forutsetter også at man tar hensyn til volum-kvalitetsaspektet både på avdelingsnivå og hvilke behandlingsteam som skal ha ansvaret (se *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12 og Helsetilsynets utredningsserie, 6-1994). De fylkeskommunale planer for oppgavefordeling i primærbehandlingen må ta utgangspunkt i spesialisttilgangen. Dersom denne ikke er tilfredsstillende, er det også stor risiko for at primærbehandlingen blir suboptimal. Et av de mest kritiske punkter for kvaliteten på kreftbehandlingen er derfor spesialisttilgangen (i form av kompetanse) ved sykehusene i 2.-linjetjenesten.

Vi har derfor forsøkt å se på fordelingen i kreftrelaterte spesialiteter. Beregningene er gjort på bakgrunn av tall i årsmeldingen fra ULS 1995 og er sammenholdt med folketall i helseregionene.

"""i Fig 6.10 viser at når helseregionene sees under ett, er det en relativt god fordeling (i forhold til innbyggertall) av spesialister i de «store» spesialitetene anestesi, gynekologi, kirurgi, indremedisin og barnesykdommer. Ettersom «fordeling» her bare er gjort i forhold til innbyggertall og ikke til f.eks. geografi, fanger ikke tallene opp det «ekstrabehov» for spesialister som eksisterer i f.eks. helseregion V, som av geografiske hensyn har mange sykehus i forhold til innbyggertallet.

*Figur 6.10 Fordeling av spesialister (besatte stillinger) i de «store» spesialitetene 1995*
Kilde: Årsrapport 1995, Utvalg for legers stillingsstruktur (ULS)

I flere av de kreftrelaterte spesialitetene, både de kliniske og patologi, røntgen og klinisk kjemi (fig. 6.11), er imidlertid fordelingen langt dårligere enn den som framkommer på fig. 6.10. Men til tross for langt færre spesialister, sendes altså bare 4–6 % av kreftpasientene ut av helseregion III, IV og V, jfr. figur 5.28.

*Figur 6.11 Fordeling av spesialister (besatte stillinger) i kreftrelaterte kliniske spesialiteter*
Kilde: Årsrapport 1995, Utvalg for legers stillingsstruktur (ULS)

*Figur 6.12 Fordeling av spesialister (besatte stillinger) i kreftrelaterte spesialiteter (patologi, røntgen og klinisk kjemi)*
Kilde: Årsrapport 1995, Utvalg for legers stillingsstruktur (ULS)

### *6.5.3.2.2 Spesialistrekrutteringen*

Man kan få et inntrykk av rekrutteringen av spesialister til de ulike fagområdene ved å se på tilgangen av nye spesialister i forhold til totalantallet (fig. 6.13).

*Figur 6.13 Totalt antall spesialister i en del kreftrelaterte spesialiteter i 1996 sett i forhold til tilgangen på nye spesialister i perioden 1990–1995*

Kilde: Den norske lægeforening

Rekrutteringsbehovet må også knyttes til forventet avgang av spesialister. For eksempel innen onkologi preges aldersfordelingen av spesialister rekruttert i 1970- og 80-årene. Dette vil gi en stor avgang av spesialister etter tusenårsskiftet. Ettersom gjennomsnittsalderen ved første spesialistgodkjennelse er ca. 40 år (kilde: Den norske lægeforening) og pensjonsalderen i underkant av 65 år, er en gjennomsnittsalder på spesialistene i underkant av 50 år som forventet (fig. 6.14).

*Figur 6.14 Aldersfordeling på spesialistene som er vist på """" i figur 6.13*
Gjennomsnitt +/- standardavvik er vist.

Kilde: Den norske lægeforening

Tabell 6.25 viser aldersfordelingen innen spesialitetene onkologi, hematologi, mage-tarmkirurgi og urinveiskirurgi. Det er bemerkelsesverdig at praktisk talt ingen spesialister er under 40 år. Det er grunn til å spørre om hvor mange som avbryter sin spesialistutdanning og hvorfor.

*Tabell 6.28: Aldersfordeling av spesialister (etter fødselsår)*

| Spesialitet | 1920–1929 | 1930–1939 | 1940–1949 | 1950–1959 | 1960–1969 | Til sammen |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Onkologi | 3 | 7 | 42 | 36 | 1 | 89 |
| Blodsykdommer | 3 | 11 | 19 | 10 | 0 | 43 |
| Mage-tarmkirurgi | 2 | 17 | 47 | 33 | 0 | 99 |
| Urinveiskirurgi | 10 | 26 | 47 | 29 | 0 | 112 |

Kilde: Helsepersonellregisteret i Statens helsetilsyn

Sikring av spesialisttilgangen ved sentral- og fylkessykehusene blir en av helsevesenets viktigste oppgaver i årene som kommer. Involverte spesialiteter og grenspesialiteter er mage-tarmkirurgi. urinveiskirurgi, kirurger med spesiell kompetanse i behandling av brystkreft, operative inngrep på halsen (skjold-bruskkjertel), øre-nese-hals-kirurgi og ortopedi.

Vi har flere ganger understreket at diagnostikk, behandling og pleie av kreft-pasientene er integrert i sykehusenes funksjoner. Praktisk talt alle spesialiteter er involvert, noen selvsagt mer enn andre. Kapasitetssvikt fører til flaskehalser og ofte uakseptable forsinkelser. Flere av spesialforeningene har forsøkt å beregne behovet.

Dette er meget vanskelig, da forutsetningene ofte kan endre seg radikalt. Her gjengis to eksempler: spesialiteten onkologi og den indremedisinske grensepesialiteten hematologi (blodsykdommer).

*Onkologi*

Legeforeningens spesialforening i onkologi utredet behovet for rekruttering i 1989. Man konkluderte da med et overskudd av onkologer fram mot år 2010. En rekke forutsetninger er siden endret, og situasjonen i dag er en ganske annen. Man står overfor en desentralisering av onkologien. Flere sentral- og fylkessykehus har opprettet egne stillingshjemler. Mangel på søkere er et problem. Man planlegger også å desentralisere deler av strålebehandlingen. Dette vil kreve flere nye årsverk (f.eks. ved Sentralsjukehuset i Rogaland er det i dag to onkologer og to hematologer. De planlegger en utvidelse av staben til seks onkologer i forbindelse med utbygging av stråleterapitilbudet).

Prognosene for onkologer i dag tilsier en avgang på ca. 50 onkologer innen år 2010. For å dekke behovet anslår spesialforeningen et minimum av 75 nye spesialister innen 2010. Utdanningskapasiteten må justeres i forhold til de som fullfører en spesialistutdanning. Spesialforeningen antar at bare 50 % fullfører og går inn i en overlegefunksjon. For å dekke etterspørselen må utdanningskapasiteten dobles i forhold til dagens nivå.

*Hematologi*

Hematologi (læren om blodsykdommer) er en indremedisinsk grenspesialitet. Utdanningen krever et halvt års tjeneste ved en onkologisk avdeling. Ved mange sentral- og fylkessykehus har de det medisinske ansvaret for cellegiftbehandlingen. Hematologer kan inngå i vaktene på de indremedisinske avdelingene. De enkelte kreftenhetene har kommet fram til praktiske samarbeidsavtaler mellom spesialitetene onkologi og hematologi. Norsk selskap for hematologi (spesialforeningen i hematologi) har beregnet et behov på 55 nye hematologer i kommende tiårsperiode.

### *6.5.3.3 Stråleterapiavdelingene – terapiradiografer*

Strålebehandlingen er beskrevet i *"Utviklingstrekk i stråleterapi"* i pkt. 7.6.2. Den praktiske tilretteleggelsen av strålebehandlingen er et samarbeid mellom medisinsk fysiker, terapiradiograf og lege (onkolog). Det er terapiradiografene som «kjører» strålemaskinene. Terapiradiografene deltar også i den ofte omfattende forberedelsen til strålebehandling med bl.a. doseplanlegging og påtegning av strålefeltene på pasienten. Utdanningen av terapiradiografer er en ettårig spesialutdanning som bygger på en treårig radiografutdanning. Radiografutdanningen skal dekke behovet for radiografer til både diagnostikk og terapi, men den teknologiske utviklingen innen røntgendiagnostikk har favorisert utdanningen i retning av de nye diagnostiske teknikkene, som CT, MR, ultralyd og intervensjon. Tidligere obligatorisk praksis ved terapiavdelingen er i ferd med å falle bort. Det har også vært visse lønnsmessige fordeler knyttet til arbeid ved diagnostikkavdelingene, bl.a. pga. vaktkompensasjoner.

Videreutdanningen har kapasitet for 20 studenter årlig, men den er ikke blitt utnyttet de siste årene på grunn av rekrutteringssvikt. Den teoretiske undervisningen gis ved Det Norske Radiumhospital, mens praksisperioden legges til stråleterapiavdelingene på de forskjellige regionsykehusene. De som uteksamineres har et

meget begrenset stillingsmarked å forholde seg til. Rekrutteringen til terapiavdelingene bærer derfor preg av om det er ledige stillingshjemler på det tidspunktet kandidatene er uteksaminert. Dersom det ikke er stillinger, vil de bli fristet til å ta andre funksjoner.

Det kan være aktuelt å splitte (linjedele) undervisningen på Radiografhøgskolen slik som bl.a. blir gjort i Nederland. Grunnutdanningen vil da vektlegge stråleterapi i større grad enn nå.

Det er organisert internundervisning ved alle avdelinger. Den teknologiske utviklingen går fort, og nye doseplansystemer er innført, bl.a. med tredimensjonale databaserte løsninger som trekker diagnostikkbilder (CT) inn i doseplanleggingen (se *"Utviklingstrekk i stråleterapi"* i pkt. 7.6.2).

Deler av strålebehandlingen bærer preg av «håndverk», dvs. bruk av teknisk hjelpeutstyr. (Det kan dreie seg om skjerming av organer og deler av organer mot uønsket stråling, utstyr som kan «fiksere» pasienten, dvs. at behandlingsposisjonene kan reproduseres nøyaktig likt fra gang til gang, etc.) De enkelte avdelinger har mange ganger funnet fram til praktiske løsninger. Mange av disse er ikke kommersielt interessante. Hospiteringsordninger og utenlandsbesøk for å fange opp gode ideer har derfor vist seg å være nyttig.

Standard bemanning pr. akselerator (strålemaskin) som anbefales er fire terapiradiografer. I tillegg kommer bemanning av simulator og til doseplanleggingen og andre tekniske funksjoner. Pr. driftsenhet (strålemaskin, se senere) anbefales derfor 6–7 personer. Antallet vil variere noe med avdelingens størrelse. Bemanningssituasjonen høsten 1996 er beskrevet i tabell 6.26.

*Tabell 6.29: Bemanningssituasjonen for terapiradiografstillingene ved regionsykehusenes stråleterapiavdelinger høsten 1996. Antall stillingshjemler, besatte stillinger og andelen med spesialutdanning*

| Stråleterapiavd. | Stillingshj. | Besatte st. | M/spes.utd. | U/spes.utd. |
|---|---|---|---|---|
| Region 1 | 14,5 | 13 | 2 | 11 |
| Region 2 | 63 | 61 | 47 | 14 |
| Region 3 | 25 | 22 | 17 | 5 |
| Region 4 | 18 | 17 | 14 | 3 |
| Region 5 | 18 | 18 | 14 | 4 |
| Hele landet | 138,5 | 131 (94,5 %) | 94 (72 %) | 37 (28 %) |

Bemanningssituasjonen for terapiradiografer er tilsynelatende meget god, med hele 94,5 % av stillingene besatt. Virkeligheten er langt mer nyansert og problematisk. Bemanningssituasjonen må beskrives som sårbar og ustabil. Gruppen har en alderssammensetning der de fleste er under 40 år, og kvinneandelen er høy. Ved langvarig fravær som f.eks. ved svangerskapspermisjon, vil det svært ofte være umulig å skaffe vikarer. Dette er en yrkesgruppe med en meget spesiell kompetanse, og det er relativt få arbeidsplasser. Man har derfor ingen buffer eller potensiell «vikarpool» ved fravær. Noen av problemene er knyttet til arbeidets karakter. Det krever stor grad av nøyaktighet, teknisk innsikt og praktiske ferdigheter. Feil kan i meget liten utstrekning rettes opp. Funksjonen er også et typisk teamarbeid, som er avhengig av faste rutiner.

I lange perioder har det vært umulig å utnytte behandlingskapasiteten ved strålemaskinene pga. mangel på terapiradiografer. Til tross for situasjonen som er beskrevet i tabell 6.26, er kapasiteten ubenyttet ved akseleratorenheter pga. man-

gelfull vikartilgang. Derfor kan det være riktig å tillate overtallighet og utnytte disse til andre oppgaver, som undervisning, prosjektarbeid, fagutvikling, kvalitetssikringsarbeid, etc. Behovet for personell må sees i relasjon til en eventuell utvidelse av stråleterapitilbudet. Dersom man vil utbygge mindre satellittavdelinger, vil en måtte etablere et mobilt «reservekorps» som f.eks. er stasjonert ved regionavdelingen. Risiko for driftsstans pga. personellmangel i kortere eller lengre perioder av denne yrkesgruppen må reduseres gjennom den foreslåtte bufferkapasiteten.

### *6.5.3.4 Medisinsk fysikk*

Bruk av ioniserende stråling og annen høyteknologi til diagnostikk og medisinsk behandling krever kompetanse i fagområdet medisinsk fysikk. I billedlig forstand kan det beskrives som kontaktflaten («møteplassen») mellom medisinen (de biologiske lover) og fysikken (de fysiske lover). Legene tilegner seg noe fysikk-kompetanse og fysikere tilsvarende i medisin. Stråleterapien trenger fysikere med kompetanse innen strålebehandling, radiologisk diagnostikk og bruk av radioaktive kilder til behandling og diagnostikk (nukleærmedisin). Denne spesialkompetansen må fysikerne tilegne seg etter hovedutdanningen, som bygger på universitetsstudier.

I motsetning til Sverige har Norge ingen spesialutdanning i medisinsk fysikk. Det er derfor opp til hver avdeling å ta ansvaret for opplæringen. En faglig sammenslutning av norske fysikere[50] har foreslått at spesialutdanningen bør strekke seg over 2–3 år. Den vil ha mange likhetstrekk med spesialistutdanningen i medisin, og de faglige argumentene for en slik ordning er helt parallelle.

Sammenslutningen av fysikerforeningene i Europa har utarbeidet et «policy statement» med kriterier for kompetanse og fysikerbemanning ved stråleterapiavdelinger. Dokumentet[51] er lagt fram for EU-kommisjonen som et forslag til utdypning av det allerede eksisterende EU-direktivet[52] . De fleste europeiske land har sluttet seg til disse kravene. Dersom Norge skal slutte seg til de samme kvalifikasjonskravene, vil det forutsette en formalisert spesialistutdanning og tilførsel av ressurser til avdelingene. Det arrangeres en rekke spesialkurs i regi av europeiske organisasjoner[53] der også norske fysikere kan delta.

Alle stillinger for medisinske fysikere ved stråleterapiavdelingene er besatt. Det er 21 stillingshjemler i Norge. Aldersfordelingen viser også en gunstig rekrutteringssituasjon for denne yrkesgruppen (17 av de 21 er under 50 år). De er enten sivilingeniører eller cand. scient. Det nevnte EU-direktiv spesifiserer også fysikerbemanningen ved stråleterapiavdelingene. Det anbefales en total fysikerbemanning på 1,6 årsverk pr. LAE[54] ved en avdeling som betjener 3 LAE. Ved en avdeling med 8 LAE anbefales 1,3 årsverk pr. LAE. Beregningen tar hensyn til antall behandlingsserier, utstyr for forberedelse til behandling (doseplan, simulator, verifikasjonssystemer og kvalitetssikring). I tillegg kommer funksjoner som knyttes til brachyterapi (interstitiell strålebehandling med bruk av radioaktive kilder som legges direkte inn i svulsten), intraoperativ strålebehandling (strålebehandling i åpent operasjonssår), helkroppsbestråling og «strålekniv-behandling»[55] . Fysikere under opplæring kommer i tillegg.

50. Norsk Forening for Medisinsk Fysikk.
51. The European Federation of Organisations for Medical Physics. «Criteria for the Number of Physicists in a Medical Physics Department.» 1991.
52. EU-direktiv 84/466/Euratom (DGXXI).
53. ESTRO: Eurpean Society for Therapeutic Radiology and Oncology.
54. LAE: «lineærakseleratorekvivalent». Dette beskriver behandlingskapasiteten til en lineærakselerator (strålemaskin) med 4 stillingshjemler for terapiradiografer innen normal arbeidstid (37,5 timer/uke). Dersom man arbeider skift, vil en strålemaskin gi f. eks. 1,5 «LAE».

Regionsykehusene bør også ha en forskningsaktivitet innen medisinsk fysikk. Faget bærer preg av stadig nye teknologiske løsninger. Innen andre områder i medisinen har en fått gehør for akademisk kompetanse som er knyttet til virksomhet av tilsvarende kompleksitet. Dette er en nødvendig del av fagets kvalitetssikring for å sikre at fagfeltet til enhver tid er oppdatert etter internasjonal standard. I dag er det ingen akademiske stillinger som primært er knyttet til stråleterapirettet medisinsk fysikk. Ett til to årsverk er nødvendig for å opprettholde et minimum av forskningsaktivitet i et miljø. Tidligere utredninger har i sær påpekt mangel på kapasitet inne strålebehandling[56] . Myndighetene har også i liten grad prioritert fagutvikling innen medisinsk fysikk i Norge. Det bør opprettes professorater som kan stimulere miljøene. Den senere tids fokus på senbivirkninger etter strålebehandling understreker behovet både for denne kompetansen og for prospektiv forskning.

Bemanning ved stråleterapiavdelingene er for øvrig beskrevet i de to nevnte utredningene fra Statens helsetilsyn.

## 6.6 «DET TOMME ROM»

Det offentlige står bak hovedtyngden av tjenester innen helse og velferd, men vil aldri kunne bli altomfattende. På den annen side har enkeltmennesker en «privat sfære» hvor vi selv må ta ansvar for egen velferd og eget liv; f.eks. beslutte om vi ønsker å følge råd om å slutte å røyke eller holde oss i fysisk god form.

Imidlertid er det et sprik mellom de offentlige velferdstilbud og de som enkeltmennesket selv må ta ansvar for, og innenfor et slikt «tomt rom» er det plass for ideelle organisasjoner.

### 6.6.1 De frivillige organisasjonenes rolle

De europeiske landene har i vårt århundre bygget en ny samfunnsmodell, velferdsstaten, som har gitt alle samfunnsmedlemmer rett til og forventning om en god helsetjeneste. I den politiske utvekslingen mellom styresmakter og samfunnsmedlemmer spiller helsespørsmålene en stadig større rolle. Behandlingskøer, privatisering og misnøye kan tyde på en økende mistillit til velferdsstaten. I denne situasjonen er det viktig, gjennom forbedringer, å sikre velferdsstaten som samfunnsmodell. Staten som representant for fellesskapet, skal sette de nasjonale helsepolitiske mål, finansiere, organisere og gjøre helsetjenestene tilgjengelige for alle i landet.

Vår helse dreier seg om mye mer enn god sykdomsbehandling til rett tid. Evnen til å mestre hverdagen og virkninger av sykdom henger nøye sammen med vår følelse av tilhørighet og vår evne til å gi og motta omsorg. Denne evnen må prege samfunnslivet til daglig. Velferdsstaten er avhengig av at vi alle bidrar til å bygge omsorgssamfunnet.

Velferdsstaten har imidlertid ikke eneansvar for folks helse. Alle har et ansvar for seg selv og hverandre, og dette ansvaret vises gjennom omsorg for egen helse og omsorg for andre. Et nærmiljø der offentlige og private tjenester, naboer, venner og familie viser omtanke og omsorg, øker mestringsmulighetene utenfor helseinstitusjoner og hever samtidig kvaliteten på nærmiljøet.

55. «Strålekniv»: stereotaktisk strålebehandling. Stråling gis med meget høye doser mot et lite område i hjernen. Man induserer (med hensikt) en lokalisert «stråleskade». Behandlingen har vært benyttet i behandlingen av defekte blodårer (aneurismer) og mot små svulster som er vanskelig tilgjengelig for et ordninært kirurgisk inngrep.
56. Helsedirektoratets utredningsserie 2-93 og Statens helsetilsyn, utredningsserie 2-1996

Begrepet «frivillig» kan gis flere typer meningsinnhold. I dagligtalen blir den ideelle frivillige organisasjon gjerne sett som en sammenslutning av mennesker rundt et felles uegennyttig mål med innsats og ressurser fra medlemmene som forutsetning for aktivitetene. Inntektene sikres gjennom innsamlinger og medlemskontingenter og arbeidet gjennom egeninnsats. Fellesnevneren for slike organisasjoner er fraværet av tvang og uegennyttige motiver som grunnleggende drivkraft for alt engasjement. Ofte har den frivillige en personlig «gevinst» av innsatsen som i seg selv er motiverende, og som kommer i tillegg til de allmennyttige motivene.

Begrepet «frivillig» skriver seg opprinnelig fra England, hvor det har avløst det mer gammelmodige «charity», dvs. barmhjertighetshandlinger. Midler til gode formål ble ikke krevd inn som skatter, men ble gitt av fri vilje og ut fra moralske forpliktelser. Både «frivillighet» og «barmhjertighet» var opprinnelig knyttet til en sinnelagsetikk: et personlig moralsk ansvar for å bidra til et bedre samfunn.

Senere er betydningen av både «frivillig» og «charity» blitt knyttet til mer institusjonelle forhold. Organisasjoner som bygger på ideelle, filantropiske, humanitære og religiøse målsettinger blir gjerne slått sammen under fellesbetegnelsen «frivillige». Kjennetegnene er at de er medlemsorganisasjoner, med frivillig og individuelt medlemskap som ikke er arvelig. Disse kjennetegnene avgrenser de frivillige organisasjonene mot tiltak med kollektivt eller tvunget medlemskap og mot familiefellesskap.

Synet på de frivillige organisasjonene har siden deres oppkomst som folkebevegelser rundt 1840, endret seg i takt med synet på statens rolle og utfordringer. Med den moderne velferdsstatens framvekst oppsto et nytt syn på organisasjonene.

I perioden 1945–1980 kan utviklingen for de frivillige organisasjonene kortfattet sammenfattes slik:

*Økning i tallet på landsomfattende frivillige organisasjoner*

I Norge var tallet på frivillige sammenslutninger innen helse- og sosialsektoren jevnt stigende i hele etterkrigstiden. I 1944 var det 44 landsomfattende helse-/sosiale/humanitære organisasjoner. I 1985 var tallet steget til 134.

*Stadig mer spesialiserte organisasjoner*

Veksten i allmennyttige organisasjoner stagnerte, mens de spesialiserte organisasjonene økte i antall. Spesielt gjaldt dette diagnosebaserte organisasjoner som rekrutterte mennesker med ulike sykdommer eller sosiale problemer. Tallet på denne typen sammenslutninger økte sterkt.

*Innslaget av frivillige velferdstilbud med særpreg ble redusert*

Tallet på frivillige tilbud som sprang ut av ideologiske, religiøse eller politiske fellesskap ble sterkt redusert. Flertallet av frivillig drevne institusjoner, omsorgstilbud o.1. gjorde seg avhengige av offentlig støtte og ble dermed integrert i det offentlige tilbudet. Frivillig innsats, egenfinansiering og andre frivillige kjennetegn ble redusert til et minimum eller ble helt borte.

*Økt kommersialisering på inntektssiden*

Mange av de større organisasjonene hentet en stadig større del av sine inntekter fra kommersielt salg (i «markedet» eller til myndighetene) eller fra rene finanstransaksjoner. Også lotterier utgjorde en viktig inntektskilde. Medlemskontingenter ble stadig mindre viktig for flertallet av de store organisasjonene.

Det «deltakende» medlem ble gradvis erstattet av det «betalende» medlem; ubetalt innsats ble avløst av donasjoner. Denne utviklingen ga organisasjonene større handlefrihet, men reduserte samtidig medlemmenes og sympatisørenes delaktighet i organisasjonenes virke.

### *Redusert frivillig innsats og økende fagstyre*

I mange sammenslutninger tok lønnet og fagutdannet personale over gjøremål som tidligere ble utført på frivillig, ubetalt basis. Sivile sammenslutninger ble, som resten av samfunnet, preget av den økte betydningen *fagstyre* fikk i vårt samfunn. Innen f.eks. helse- og sosialsektoren, idrett, barne- og ungdomsarbeid, nærmiljø- og kulturarbeid fortrengte fagstyre gradvis de mer erfaringsbaserte kunnskapsformene.

Mange av de landsomfattende organisasjonene styrket de nasjonale sekretariatene med ansatt personale. De største organisasjonene (som Norges Røde Kors, Norges Blindeforbund m.fl.) fikk et større innslag av ansatt personale til å drive de regionale eller lokale avdelingene.

Parallelt med veksten i antall ansatte gikk den frivillige innsatsen tilbake i mange organisasjoner. En kan diskutere om tilbakegangen i frivillig innsats er en årsak til eller en virkning av flere ansatte. Noen vil hevde at organisasjonene ble tvunget til å ansette folk fordi ingen frivillige ville gjøre jobben. Andre vil si at når først noen får betaling, er det vanskelig å engasjere folk til å gjøre den samme innsatsen på ubetalt basis.

Tendensen til å utføre arbeidsoppgaver med ansatt personale ble forsterket i organisasjoner som hyppig mottok prosjektmidler fra statsforvaltningen. Mange organisasjoner hadde vanskelig for å engasjere medlemmene i statsfinansierte initiativ, som holdnings- og informasjonskampanjer, integrering av funksjonshemmede mv. Når ikke medlemmer og sympatisører ville gjøre jobben, måtte organisasjonene bruke midlene til å betale folk for å gjøre den.

### *Perioden 1980–1997*

I løpet av denne perioden har det uten dramatiske ytre hendelser skjedd et klimaskifte. «Frivillighet» har fått ny betydning. Fra å være anakronismer og uttrykk for veldedighet har organisasjonene etter hvert blitt sett som formidlere av samhold og fellesskap. Slike synsmåter kommer til syne i Regjeringens langtidsprogram, i statsministerens nyttårstaler etter 1985 (i 1996 oppgradert til hovedsatsingsområde) og i den Stortingsmeldingen om de frivillige organisasjonene som Regjeringen har lagt fram våren 1997 (St meld nr 27 (1996-97)).

### *Frivillighetssentralene*

Også forsøket med frivillighetssentraler kan ha påvirket synet på organisasjonenes roller. På statsbudsjettet for 1990/91 avsatte Sosialdepartementet 30 mill. kr til stimuleringstiltak for lokal, nærmiljøtilknyttet frivillig innsats. Det ble opprettet 96 lokale forsøk som ble kalt «frivillighetssentraler». Senere ble ordningen utvidet og gjort permanent, og ved inngangen til 1997 var det ca. 150 sentraler i drift.

Intensjonene med frivillighetssentralene var følgende:

- å finne gode metoder for koordinering av frivillig innsats i nærmiljøet
- å finne gode samarbeidsformer mellom organisasjoner og kommuner
- å rekruttere flere frivillige til økt innsats i nærmiljøet

Av de opprinnelige 96 sentralene var rundt en tredel drevet av kommunale myndigheter og like mange av frivillige organisasjoner. Resten var det menigheter og privatpersoner som sto bak.

Frivillighetssentralene ble opprinnelig møtt med skepsis blant ansatte i helse- og sosialsektoren. Mange så sentralene som en undergraving av det offentlige velferdsansvar. Men etter hvert har stemningen snudd. I økende grad ser kommunal forvaltning at frivillig innsats kan benyttes til å løse kommunale oppgaver. Vaktmester- og omsorgstjenester, praktisk hjelp overfor eldre og funksjonshemmede kan utføres av frivillige, og dermed sparer kommunen utgifter. Den opprinnelige skepsis har snudd seg til velvilje, og det er nå (1997) flere kommuner enn frivillige organisasjoner som oppretter sentraler. Det betyr naturligvis også mye at staten betaler halvparten av driftskostnadene for sentralene.

Kreftpasienter vil på samme måte som andre pasienter med kroniske og alvorlige sykdommer få hjelp og støtte av frivillighetssentralene, uten at det dreier seg om noen form for særomsorg.

Tilbud skapt gjennom egeninitiativ fra mennesker som går sammen om å løse oppgaver til felles beste, er et verdifullt tillegg til offentlige løsninger og et godt alternativ til privat virksomhet som drives på forretningsmessig basis. Egeninitiativ viser dessuten at folk er villige til å ta direkte ansvar for felles velferd, noe som er en styrke for samfunnet.

#### *6.6.1.1 Den Norske Kreftforening (DNK)*

Av frivillige organisasjoner er det Den Norske Kreftforening som har hatt størst betydning innen norsk kreftomsorg. Allerede i 1938 ble Norsk Forening til Kreftens Bekjempelse stiftet, og i 1948 Landsforeningen mot Kreft. Disse to foreningene ble slått sammen i 1988 under navnet Den Norske Kreftforening.

DNK er landsomfattende, med hovedkontor i Oslo og et omsorgssenter i hvert av fylkene i Norge. Foreningens hovedformål er å bidra til å redusere kreftdødeligheten og å forbedre livsvilkårene for dem som rammes av kreftsykdommer.

Det er 461 ansatte i DNK, som har 170 000 medlemmer og faste givere til sammen. Tusener av frivillige er med og støtter DNK og bruker av sin fritid for å samle penger til foreningens arbeid. En håndfull lokalforeninger deltar også i dette arbeidet. Mange mennesker er tilknyttet DNK på frivillig basis og gjør en uvurderlig innsats for kreftsaken.

DNK mottar ikke offentlig støtte. Arbeidet er basert utelukkende på økonomisk støtte fra befolkningen. Inntektene skriver seg fra medlemskontingenter, innsamlingsaktiviteter, automatdrift, testamentariske og andre gaver og finansinntekter. Pengene blir i hovedsak satt inn på områdene kreftforskning, omsorg, informasjon og forebygging. Foreningen bidrar også med delfinansiering av spesielle prosjekter som støttes med offentlige midler, i mange tilfeller til kostbart medisinsk utstyr eller forskningsutstyr. Foreningen kan også fremskynde helsepolitiske tiltak ved å skyte inn midler til bestemte formål som det offentlige ikke har kunnet prioritere. Et eksempel er Det Norske Benmargsgiverregisteret ved Institutt for transplantasjonsimmunologi, Rikshospitalet. DNK har sørget for drift av registeret siden etableringen i 1990, og avtalen gjelder fram til år 2000.

I mange tilfeller spiller DNK en helsepolitisk rolle som initiativtaker og pådriver. Foreningen tok i 1995 initiativ overfor myndighetene til utarbeidelsen av en nasjonal handlingsplan mot kreft og gav en million kroner for at dette arbeidet skulle komme i gang. DNK har også vært en viktig pådriver for å få etablert livmorhals- og mammografiscreening og har bidratt med til sammen 10 millioner kroner til disse formålene.

Gjennom flere år var foreningen pådriver til at det skulle etableres et nasjonalt senter for kompetanseheving av omsorg i livets sluttfase. Da Seksjon lindrende behandling kunne åpne dørene ved Kreftavdelingen på Regionsykehuset i Trondheim i 1994, var det blant annet på grunnlag av et etableringstilskudd fra DNK på 10 millioner kroner. Et etableringstilskudd på fire millioner kroner ble gitt til Montebello-Senteret, landets første rehabiliteringssenter for kreftrammede, i 1990. Montebello-Senteret drives av en stiftelse ved Det Norske Radiumhospital.

### *Forskning*

Forskning er det området foreningen satser mest på. Størstedelen av kreftforskningen i Norge betales med midler fra DNK (se *"Organisering og finansiering av kunnskapsproduksjonen"* i pkt. 8.7.1). Forskningsvirksomheten er integrert i den ordinære forskningen ved universiteter og høyskoler og større sykehus. DNK lønner 300 personer over forskningsbudsjettet.

Spesiell vekt legges på å finne årsaker til danning og utvikling av kreftsvulster. Forskning som bidrar til bedre diagnostikk og behandling av kreftsykdom er også naturlige innsatsområder for DNK. Foreningen går inn for å styrke klinisk forskning i Norge. Styret i DNK har tatt initiativ til en offentlig debatt som kan legge grunnlaget for å styrke klinisk forskning og utprøvende medisin i Norge. Drift av seks kontorer for klinisk forskning ved regionsykehusene og Det Norske Radiumhospital betales av DNK.

### *Omsorg*

DNKs pasientrettede virksomhet fungerer som et tilskudd til omsorgen utført av det offentlige helsevesen. Samarbeidsprosjekter med den offentlige helsetjeneste og undervisning for offentlig helsepersonell er viktige tiltak for å nå målsettingen om å forbedre omsorgen for de kreftsyke og deres pårørende over hele landet. Ved DNKs omsorgssentre ytes psykososial støtte til kreftrammede og pårørende. Dette foregår også ved sykehus og i hjemmene, i samarbeid med sykehusansatte og helsepersonell i kommunene.

DNK yter direkte økonomisk støtte til kreftsyke og deres familier som er kommet i akutte økonomiske vanskeligheter på grunn av sin kreftsykdom. I forbindelse med vurdering av søknadene får søkerne økonomisk veiledning og hjelp til å finne fram til støtteordninger som kreftpasienter har krav på. Vis-à-vis det offentlige trygde- og helsevesen, låneinstitusjoner, banker og forsikringsselskap påpeker DNK behov for forbedringer i trygde- og støttesystemet. Det arbeides spesielt med forbedring og effektivisering av hjelpearbeidet for kreftsyke barn og ungdom og deres familier.

DNK har et nært samarbeid med sju landsdekkende pasientforeninger som på frivillig basis utfører et viktig omsorgsarbeid for sine medlemmer. Til sammen har de mer enn 15 000 medlemmer. Pasientforeningene er tilsluttet DNK med samarbeidsavtaler. De støttes alle økonomisk av DNK.

### *Informasjon og forebyggende arbeid*

DNK utgir en rekke informasjonsbrosjyrer og tidsskrift, noen med hele befolkningen som målgruppe, andre rettet mot spesielle målgrupper som media, forskere, leger og omsorgspersonell. Det produseres brosjyrer som omtaler hvordan kreftsykdom kan forebygges og brosjyrer med innhold rettet mot kreftpasienter og pårørende. I tillegg er det lagt vekt på faglige publikasjoner til helsepersonell og

undervisningsmateriell til frivillige medhjelpere. På «Kreftlinjen» besvares spørsmål om kreft i kontortiden, og det arbeides med planer om å utvide dette tilbudet.

Foreningen har tatt initiativet til mange kreftforebyggende folkeopplysningstiltak ved å sette fokus på sunn livsstil. Tiltakene gjennomføres ofte i samarbeid med andre organisasjoner. Røykfrihet blant ungdom er et mål som foreningen satser sterkt på å nå.

*Internasjonalt bidrag*

DNK har besluttet å stimulere internasjonalt samarbeid. Beslutningen går ut på at DNK fra 1997 og utover skal bruke 1 % av disponible midler på internasjonalt arbeid. DNK ønsker å ha innflytelse på anvendelsen av midlene og ønsker en evaluering etter fem år. Det internasjonale engasjementet skal fortrinnsvis gå gjennom UICC, den verdensomspennende paraplyorganisasjonen for kreftforeninger.

*Bruk av midler*

Målet er å bidra med 100 millioner kroner til forskningen årlig. DNK bruker hvert år ca. 29 millioner kroner til informasjon og forebyggende virksomhet. Til pasientrettet arbeid brukes det mer enn 35 millioner ved omsorgssentrene, rundt 5 millioner kroner til direkte økonomisk støtte til pasienter, og 10 millioner til pasientforeningenes virksomhet.

*Konklusjon*

De frivillige organisasjoner spiller en viktig rolle innen forskning og omsorg, men også innen forebyggende medisin. Slike organisasjoner opptrer først og fremst der hvor samfunnet tilsynelatende ikke er villig til å påta seg oppgavene. For eksempel: Hvor hadde norsk kreftforskning stått i dag hvis det ikke hadde vært for innsatsen til Den Norske Kreftforening?

### 6.6.2 Det «alternative» helsemarked

De fleste samfunnsinstitusjonene som regulerer mellommenneskelige forhold, har et uoffisielt alternativ. Medisinen er intet unntak. Forholdet mellom den naturvitenskapelige (offisielle) medisin og alternativ medisin har mange likhetstrekk med andre kulturelle motsetningsforhold i samfunnet. Empirisk kunnskap mot tro og individuell opplevelse, teknologi mot humanisme, effektivitet mot menneskelighet, organfokusering mot «helhet», etc. Det er ikke alltid pasienten kjenner seg igjen i helsevesenets beskrivelser.

Som det fremgår i *"Om «helhetlig» og «alternativ» behandling"* i pkt. 3.2.7 må «alternativ medisin» rent språklig defineres som et motstykke til den naturvitenskapelige eller offisielle medisin. Mange utøvere av alternativ medisin ønsker *ikke* å fremstå som et alternativ, men som *et supplement (komplementær)* til den naturvitenskapelige medisinen. De ønsker en form for autorisasjon og en «plass» innenfor det offisielle systemet. Man mener at det er grunnlag for å skille virksomheten av en «seriøs» form for alternativ medisin fra en «useriøs». Det reelle innholdet i begrepene «offisiell medisin» og «alternativ medisin» er derfor langt fra klart.

### *6.6.2.1 Omfanget av det «alternative» helsemarkedet*

I 1985 var det 1,1 millioner konsultasjoner hos utøvere av alternativ medisin. Det er mer enn en dobling på 10 år[57] . De mest benyttede metodene er akupunktur, homøopati, soneterapi og naturmedisiner. Bruk av kiropraktor er noe sjeldnere, og relativt få benyttet kinesologi og healing[58] . Dette avviker fra Tromsøundersøkelsen, som har undersøkt kreftpasienters bruk av alternativ medisin (se senere).

Det økonomiske omfanget er anslått til ca. 1 milliard pr. år. Herav utgjør utgifter til naturmidler, urter og kosttilskudd minst 700 millioner kroner[59] .

Tromsøundersøkelsen har avdekket betydelige forskjeller i hvilke former for alternativ behandling som anvendes i de ulike landsdeler. Det er også betydelige forskjeller fra land til land (se tabell 6.27). Bruk påvirkes av tradisjon, kultur, lovgivning og myndighetens holdninger[60] .

*Tabell 6.30: Bruk av alternativ medisin i noen land*

| Land | «Noensinne prøvet alternativ medisin» |
|---|---|
| Belgia | 70 % |
| Danmark | 23 % |
| Finland | 46 % |
| Frankrike | 49 % |
| Island | 41 % |
| Norge | 20–30 % |
| Storbritannia | 27–30 % |
| Sverige | 20 % |
| Tyskland | 70 % |
| USA | 34 % |

Kilde: Tromsø-undersøkelsen. Kreft og alternativ medisin i Norge

Fagmiljøet ved Onkologisk avdeling ved Regionsykehuset i Tromsø[61] har gjennomført en større undersøkelse av alternativ behandling. Resultatene tyder på at 20 % av pasientene som er i aktiv behandling eller går til kontroll, benytter seg av alternative metoder (et «øyeblikksbilde»). Knapt halvparten av kreftpasientene vil imidlertid prøve en eller flere alternative metoder i *løpet av sykdomsperioden.* Det er påfallende store regionale forskjeller. I nord og vest benyttes mest «åndelige» behandlingsmetoder (healing, helbredelse ved bønn o.l. utgjorde 70 %), mens injeksjonspreparater og homøopati o.l. utgjorde det dominerende alternativ i de øvrige landsdeler. Healing og helbredelse ved bønn har altså en sentral plass i folks bevissthet. Religiøs tro og helbredelse ved bønn kan bli lansert og bli oppfattet som et *alternativ* til tradisjonell medisinsk behandling hvis den *lanseres* som et alternativ.

Motivene for å bruke alternative metoder er sammensatte. Det blir ofte hevdet at mangel på informasjon og tid hos legen er viktige årsaker til at mange velger

57. Christie V. «Den andre medisinen». Universitetsforlaget 1991.
58. Undersøkelse av Opinion 1994 (Arbeiderbladet)
59. Den norske lægeforening. «Alternativ medisin» 1996.
60. Sunnhedsstyrelsens Råd vedr. alternativ behandling. København 1995.
61. Risberg T. Flere publikasjoner i European Journal of Cancer. 1995-1997

alternativ behandling. De aller fleste mente imidlertid at legen ikke hadde hatt noen innflytelse på deres valg av alternative metoder. Påstanden om manglende informasjon som årsak til pasientens valg behøver derfor ikke nødvendigvis være korrekt. I nord og i vest utgjør som nevnt healing og «åndelige metoder» det dominerende valg av alternative metoder. Dette er metoder som helt bryter med en tradisjonell medisinsk tenkning. Den vanligste årsaken til at pasientene valgte å supplere med alternativ medisin, var et ønske om å bedre allmenntilstanden og øke kroppens motstandskraft. Ingen av pasientene i Tromsø-undersøkelsen anga at hovedgrunnen var mistro til den tradisjonelle medisinen.

De fleste metoder som lanseres og benyttes som alternativ behandling er av typen *komplementær* behandling, dvs. at behandlingen gis som tillegg (supplement) til pågående kreftbehandling eller etter at en slik behandling er avsluttet.

Tromsø-undersøkelsen påviser også en holdningsendring hos noen av pasientene før og etter at alternativ behandling er prøvet. Bivirkninger, kostnader og manglende effekt var de viktigste årsakene til at de valgte å slutte med behandlingen. Resultatene tyder på en diskrepans mellom forventninger og det de synes å ha vunnet gjennom behandlingen. Halvparten av de som har benyttet alternativ medisin i forbindelse med sin kreftsykdom vil imidlertid anbefale det til andre.

Tromsø-undersøkelsen har også kartlagt kostnader til alternativ behandling. De fleste bruker beskjedne summer, men for noen løper utgiftene opp til flere titalls tusen kroner. Ifølge enkelte søknader til Kreftforeningen om økonomisk støtte, er det flere pasienter som får store økonomiske vansker på grunn av utgifter til alternativ behandling. I noen år har enkelte medikamenter som inngår i «Nitter-kuren» blitt refundert på «blå resept». Kostnadene er anslått til flere titalls millioner kroner.

Alternativ medisin benyttes i varierende grad i alle vestlige land. Tjenestene er etterspurt og benyttes også av kreftpasientene. Omfanget i seg selv er stort og gir dermed en form for «legitimitet», selv om bruken spres på mange og svært forskjellige metoder. Etter anmodning fra Stortinget er det nå nedsatt et offentlig utvalg som skal utrede bruken av alternativ medisin. Noen av de mest benyttede metodene ved kreft står i skarp kontrast til de tradisjonelle biomedisinske forklaringsmodeller (f.eks. healing, helbredelse ved bønn og homøopati).

### *6.6.2.2 Styrke og svakhet i den etablerte behandling. Gir det grobunn for alternativ medisin?*

Ikke alle terapiformer som benyttes av det offisielle helsevesenet er like godt dokumentert. Forholdet mellom den vitenskapelige erkjennelse og klinisk praksis er kompleks. Klinisk praksis skal favne individuelle ønsker, medbestemmelse og behov, men styres etter et sett med etiske regler og prioriteringskriterier. Det er først og fremst i dette skjæringspunktet utfordringen til det offentlige helsevesenet ligger: hvordan man møter pasienten dersom det oppstår en konflikt mellom den vitenskapelige erkjennelse og enkeltmenneskets forventninger, behov og ønsker.

Kunnskapsbasert klinisk praksis («evidence based medicine»[62] ) består av en integrasjon av to separate elementer:

- den «eksterne» kunnskap som baseres på vitenskapelig litteratur og systematisk nedtegnet medisinsk praksis
- individuell klinisk ekspertise og erfaring

62. Jfr. British Medical Journal redaksjonell kommentar: «Evidence based medicine: what it is and what it isn't. It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence». (BMJ vol 312, 1996).

Kunnskapsbasert praksis som basis for terapivalg betyr altså *ikke* at man må følge de vitenskapelige resultatene *slavisk* som en kokebok. Man handler også ut fra egen erfaring hvis individuelle forhold skulle tilsi avvik fra «standardoppskriften». Handlingen tar *utgangspunkt* i det naturvitenskapelige kunnskapsunderlaget, men blir tilpasset den enkelte pasient ut fra legens (behandlers) kliniske erfaring. Man gjenkjenner noen av argumentene for alternativ medisin (den individuelle tilpasningen). Forskjellen ligger i hvordan en har bygget opp kunnskapsunderlaget og hvordan man genererer ny kunnskap (se *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1).

*Pasienten kan oppleve en positiv virkning*

Brukere av alternativ medisin kan hevde at behandlingen lindrer deres symptomer og sykdomsopplevelser. Utøverne av de alternative metodene gir ofte en forklaring som ligger utenfor de tradisjonelt naturvitenskapelige forklaringsmodellene. Man mangler en biomedisinsk *forklaring* på effekten. I denne forbindelse er det nærliggende å bemerke at placeboeffekten[63] er en viktig og nyttig faktor innen den naturvitenskapelige medisinen. Den samme effekten gjør seg helt sikkert også gjeldende ved bruk av «alternative metoder».

Forklaringen av placeboeffektene er sannsynligvis meget sammensatt. Det knyttes stor interesse til forskning på samspillet mellom psykologi, nevrologi, endokrinologi (læren om hormoner) og immunologi. Man finner en biomedisinsk forklaring på sammenhengen mellom hypnose, suggesjon og fysiologiske reaksjoner[64]. På mange måter kan man si at grensen mellom den naturvitenskapelige og den alternative medisinen ikke er så skarp når det gjelder *bruken* av noen av virkemidlene, mens *forklaringsmodellene* mer må oppfattes som motpoler. Det kan være snakk om to typer effekter: lindring av symptomer og plager på den ene siden og virkninger på en svulst målt i størrelse (i cm) på den annen. Begge problemstillingene er sentrale og ønsket som terapieffekt. For de fleste pasientene er den siste effekten av størst interesse. På mange måter vil effekten av behandlingen på svulstens størrelse si noe om prognosen. (I den terminale fasen er lindring av de subjektive symptomene det viktigste og kanskje det *eneste* som betyr noe).

Alternativ medisin har sitt største marked der den offisielle medisin ikke klarer å innfri forventningene og «kommer til kort». De uhelbredelige kreftsykdommene faller inn under denne kategorien.

### *6.6.2.3 Sykdomsoppfatning – helsevesenets og pasientens*

Helsevesenets sykdomsforståelse er knyttet til objektive data som kvantifiserer avvik i blodprøver, beskriver avvik i cellenes vekstform basert på mikroskopiske undersøkelser, eller sykdomsutvikling ved røntgenundersøkelser. Pr. definisjon sitter helsevesenet med et «fasitsvar» og har en form for «eiendomsrett» til diagnosen.

Pasientens *sykdomsfølelse* og *sykdomsoppfatning* er ikke nødvendigvis i samsvar med dette «fasitsvar». Symptomene (eller «lidelsen») er helt og holdent

63. Placebo (latin): «jeg vil behages». Benyttes som effektbeskrivelse av «narrepiller». Pasienten opplever en terapeutisk virkning som ikke kan forklares ut fra farmakologiske eller biomedisinske primæreffekter av medikamentet. Først og fremst knyttes virkningen til troen på at man tar eller har fått et effektivt middel. Tidligere inngikk placebo i en rekke medisinske forsøk for å eliminere den subjektive opplevelsen som mulig feilkilde i forsøket. Placeboeffekten er i dag gjenstand for en betydelig klinisk interesse. Placeboeffekten er avhengig av mange faktorer, som f.eks. pillens farge, smak på mikstur, bruk av injeksjoner og andre mer eller mindre invasive prosedyrer.
64. Den norske lægeforening, «Alternativ medisin» 1996.

«pasientens eiendom». Man kan ha en diagnose uten symptomer (lidelse), men også symptomer (lidelse) uten diagnose. Diagnose og symptomer kan være sammenfallende, men er det ofte ikke.

*Kommunikasjonen* er møteplassen mellom disse to virkelighetsoppfatninger. Utfordringen er å få profesjonene i helsevesenet til å forstå pasientens virkelighetsoppfatning bedre. Dimensjonene mellom de to parter kan (fra pasientens side) føles som makt og avmakt. Hvem eier «sannheten» og dermed premissene for handlingen?

Ulik oppfatning av *årsaken* til sykdommen kan være en av flere forklaringer på hvorfor man velger alternative metoder. Dette er sterkt knyttet til kultur og religion. Begreper som mystikk, overnaturlige krefter o.l. er grunnfestet i flere kulturer. I Vesten har det også festet seg en forestilling om «krefter» i kroppen. Tidligere var de medisinske problemene knyttet til sykdommer som skyldtes en invasjon utenfra (infeksjonssykdommene). De skulle bekjempes med kjemiske og tekniske midler, ofte med stor suksess. Det nye begrepet er immunapparatet. Immunapparatet er i folks bevissthet kroppens egen «hær» som bekjemper angrep både utenfra (infeksjonene) og fra kroppens egne uønskede elementer, som kreftcellene. Man gjenkjenner en pedagogisk lærebokfremstilling av immunapparatets funksjoner. Det fremsettes påstander om at kreftsykdommen kan overvinnes hvis immunapparatet blir styrket. For pasienten blir det en utfordring å legge forholdene best til rette for en «styrking» av eget forsvar. Den billedlige fremstilling av immunapparatet samsvarer ikke med den naturvitenskapelige forståelse av virkningsmekanismene. Man benytter en forklaringsmodell som er hentet fra naturvitenskapelig medisin, men som settes inn i en annen ramme.

### *Møte med den vitenskapelige argumentasjonen – de vanskelige valgene*

Helsevesenets medarbeidere er opplært til å tenke og argumentere vitenskapelig. Valg av behandling baseres på resultater fra grupper av pasienter der muligheten for å oppnå et positivt behandlingsresultat ofte angis som *sannsynligheten* for effekt med diverse reservasjoner og forbehold knyttet til statistisk usikkerhet. For pasienten kan dette være en fremmedartet måte å resonnere på. For dem er spørsmålet et enten-eller, og med meget få unntak gis det bare én sjanse for å oppnå en kreftpasients primære mål: helbredelse. Dette er grunnleggende for å forstå pasientens valg.

Alle viktige valg i et individs liv er i prinsippet basert på individets egne avgjørelser. De bygger på intuisjon, følelser, skjønn, spekulasjon, etc. både mht. yrkesvalg, valg av partner og andre grunnleggende valg i livet. Møtet med helsevesenets gruppebaserte vitenskapelige resonnementer kan virke fremmed. Mange vil forstå og være enig i at forutsetningen må være slik for å bygge opp en kunnskapsbasert virksomhet, men det kan bli vanskelig å sette seg selv inn som en liten brikke i dette systemet. Det er en rekke kilder til kommunikasjonsproblemer.

### *Kunnskap om sykdom, forholdet mellom eksakt viten, det sannsynlige og det usikre*

Kunnskapen om pasientens sykdomstilstanden kan deles i to hovedkilder:

Det ene er det man kan fastslå med sikkerhet, f.eks. at det foreligger et benbrudd. Røntgenbildet vil (som regel) være «beviset». En vevsprøve kan bekrefte at det foreligger en kreftsvulst og eventuelt spredning, bakterieprøve en infeksjon, mv. En annen type kunnskap bygger på sannsynlighetsberegninger og fortolkninger av kliniske funn og laboratoriedata. Disse brikkene settes sammen til en konklusjon, f.eks. om pasientens prognose. En redelig informasjon *må* også formidle usikkerhet

og reservasjoner man bygger sin konklusjon på. I vår informasjon til pasientene må vi skille mellom det som bygger på fakta (f.eks. *om* pasienten har kreft eller ikke) og det som baseres på en sannsynlighetsvurdering (f.eks. *muligheten* (sannsynligheten) for å bli helbredet, som bygger på ulike karakteristika ved pasientens sykdom). Noe av «skolemedisinernes» skepsis til noen av utøverne av alternative metoder, skyldes nok ofte det enkle og sikre budskapet og løfter om virkning.

*Mestring*

I hvilken grad pasientenes bruk av alternativ behandling kan bidra til at de mestrer sykdomssituasjonen sin bedre og dermed bidrar til subjektivt velvære, vet vi lite om, selv om ulike forskningsmetoder vil kunne tillate en slik undersøkelse. Mestringsprosessen skal føre til at pasienten igjen får kontroll med sin (psykiske) tilværelse.

Det å mestre en kritisk tilværelse er å bruke sine egne krefter i å opprettholde, eventuelt gjenopprette kontroll med tilværelsen og oppnå optimal livskvalitet. Mestring er et komplisert samspill av faktorer. I en krisesituasjon er det helsevesenets oppgave å legge forholdene til rette for å gjenopprette «balansen». Hvis pasienten ikke når frem med *sin* versjon og *sin* virkelighetsoppfatning overfor helsevesenet, kan en forstå at han kan ty til alternativ medisin som forfekter en virkelighetsoppfatning som harmonerer med hans eget. Det er beklagelig at pasienten føler at dette må gjøres i det skjulte («bak legens rygg»). Pasientene har sin fulle rett til å velge selv. Håpet er en viktig drivkraft i mestringsprosessen. Å vektlegge det positive i en mulighet virker i så måte (i øyeblikket) bedre enn å fremheve risikoen for å feile.

### *6.6.2.4 Dokumentasjonen*

Alternativ medisin er ikke et entydig begrep. Det er ikke riktig å skille den tradisjonelle «skolemedisinen» fra alternativ medisin. I praksis finnes det en stor gråsone. Den grunnleggende uenigheten mellom den vitenskapelig baserte medisin og alternativ medisin dreier seg om hvilke krav en skal sette til dokumentasjon av effekt. Den «kunnskapsbaserte» medisin baserer sin virksomhet på systematisk registrering av effekt på pasientgrupper som på forhånd er definert, dvs. at gruppene har en rekke felles karakteristika. En behandling skal ha en tallfestet sannsynlighet for virkning (se kunnskapsbasert behandling). Erfaringsgrunnlaget skal i utgangspunktet ikke knyttes til enkelttilfeller.

Her møter «skolemedisinen» seg selv bokstavelig talt i døren. Det er en rekke behandlingsopplegg der vi baserer oss på et samlet erfaringsgrunnlag av enkelttilfeller. En rekke «anerkjente» behandlingsopplegg mangler en *formell* vitenskapelig dokumentasjon. Det er også eksempler på at f.eks. cellegift blir gitt på et grunnlag der det totalt mangler dokumentasjon. At man velger «overbehandling» for å tilsløre virkeligheten i stedet for å ta belastningen med å informere pasienten om alvoret i situasjonen, kan vi med stor rett si er en feilaktig pasientbehandling (se *"«Overbehandling»"* i pkt. 3.2.2.5). Motivet kan være å finne en «knagg» som håpet kan henge på. Vårt inntrykk er at noen av pasientene i sin fortvilelse kan akseptere «knagger» i en hvilken som helst form. Vårt ansvar som behandlere er enormt, uansett hvilken leir vi tilhører. Noe av virksomheten kan ha karakter av å skyve problemene foran seg.

Det *må* være mulig å definere et allmenngyldig krav: I pasientbehandling må vi kunne definere og presisere *hva man vil oppnå med tiltakene*. Det bør da også være et rimelig krav å vite *i hvilken grad behandlingen kan innfri dette*. At en person som er i en desperat situasjon kan akseptere argumenter som «for sikkerhets skyld» og

«kan ikke skade», fritar ikke utøveren fra et ansvar for å angi sannsynligheten for hvilken nytte pasienten kan få av behandlingen. Den som tilbyr en behandling må selv ta ansvaret for å dokumentere effekt (jfr. *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1 og pkt. *"Generering og spredning av kunnskap og om klinisk forskning – hvem har styringen?"* i 8.7).

Pasientenes bruk av alternativ behandling er et faktum som helsevesenet må forholde seg til. Helsevesenet må finne et eksistensfellesskap med denne virksomheten, selv om helsevesenet fastholder sine prinsipper om kunnskapsbaserte handlinger. Hvordan dette eksistensfellesskapet skal utvikle seg, kan ikke vi gi et entydig svar på. Pasientene søker hjelp der det etablerte helsevesen «kommer til kort», som f.eks. ved en uhelbredelig kreftsykdom. Alternativ behandling kan i slike situasjoner fylle et behov når pasientens forventninger og håp ikke kan innfris av de naturvitenskapelige metodene. Man har frihet til å velge selv og frihet til å endre sine valg. Påstander om effekter som åpenbart er urimelige må man ta avstand fra og aktivt fraråde.

KAPITTEL 7

# Hovedlinjer innen kreftområdet

## 7.1 FOREBYGGING AV KREFT

### 7.1.1 Epidemiologiske grunnprinsipper og begreper – om risiko versus årsak

Kunnskap om sykdomsfremkallende faktorer får vi ved såkalt epidemiologiske analyser av befolkningens ulike sykdommer. For eksempel kan kreftsykdom skyldes miljøpåvirkninger i samvirke med arvelig konstitusjon. Registrering og lagring av opplysninger om sykdom, arv og miljø muliggjør ny sykdomsforståelse, overvåkning av sykdomsforekomst i befolkningen og kontroll med helsevesenets kvalitet.

For å kartlegge risikofaktorer (faktorer som kan resultere i sykdom) kan vi velge en gruppe pasienter som har den sykdommen vi ønsker å undersøke, og en gruppe mennesker som ikke har det. Disse to gruppene undersøker vi så systematisk for å kartlegge om de tidligere har hatt ulik eksponering av risikofaktoren. Dette benevnes case-kontroll-undersøkelse. En annen måte er å følge en gruppe personer som i varierende grad er eksponert for risikofaktoren, for så å relatere risikofaktorens størrelse til sykdomsforekomsten (kohortundersøkelse).

Det er viktig å presisere at vi ikke kan sette likhetstegn mellom *årsak* og *risiko* («sjansen») for å få sykdom. Oppslag i media er ofte unyanserte mht. dette. For eksempel vil en person som jevnlig bruker alkohol, ha større sannsynlighet for å få enkelte kreftformer sammenlignet med en som ikke benytter alkohol. Imidlertid kan vi ikke i det enkelte tilfellet hevde at alkohol er årsaken til kreft. Dette betyr at selv om vi kjenner en rekke risikofaktorer for kreftutvikling, er det ikke ensbetydende med at vi har kunnskap om selve årsaken.

Sannsynlighet for å få sykdom i forhold til «friske» uttrykkes ofte som relativ risiko (RR). RR representerer risikoen for aktuell sykdom blant de som har ett eksponeringsnivå i forhold til de som har et annet. For eksempel kan vi angi RR for å få lungekreft hos de som røyker mer enn 40 sigaretter daglig sammenlignet med de som ikke røyker. Hvor viktig RR er, avhenger ikke bare av faktorens størrelse, men også av hvor godt faktoren er målt og hvor mange personer det dreier seg om; dvs. som blir utsatt for den aktuelle risikofaktor. En relativ risiko på 2 betyr at den eksponerte gruppen har dobbelt så stor sannsynlighet for å få sykdommen som den ueksponerte. Selv om sammenhengen mellom gitt eksponering og en bestemt kreftsykdom er sterk, vil ikke alle tilfellene av sykdommen være forårsaket av den gitte eksponeringen, siden kreftutvikling, som all annen sykdomsutvikling, er av multifaktoriell karakter.

*Tilskrivbar risiko* er et annet begrep som det er viktig å være fortrolig med. Det dreier seg her om å anslå hvor stor andel av sykdomstilfellene eller dødsfallene i en befolkning som kan tilskrives en bestemt eksponering: Hva ville f.eks. hyppigheten av kreft i befolkningen ha vært hvis tobakken ikke eksisterte, dvs. hvor stor andel av krefttilfellene kan tilskrives tobakk? En slik risiko for hver eksponeringsfaktor varierer mellom 0 og 100 %.

Som nevnt er det viktig å være klar over at 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 van-

sker med å avgjøre om en risikofaktor også er en årsaksfaktor. Uttalelser om enkeltfaktorers betydning blir derfor en blanding av beregning og kvalifisert gjetning.

### 7.1.2 Omtale av risiko- og årsaksfaktorer

Det knytter seg stor usikkerhet til beregninger over ulike faktorer som kan forårsake/øke hyppigheten av ulike kreftsykdommer og hva dette utgjør rent tallmessig i forhold til alle krefttilfeller:

Tabell 7.1 gir et grovt overslag over forholdet mellom ulike risikofaktorer knyttet til kreftdødsfall basert på dagens kunnskap og hypoteser. Av tabellen fremgår det at vel to tredjedeler av *dødsfallene* er knyttet til livsstil, og de kan av den grunn teoretisk forebygges. Det er ut fra svenske estimat beregnet at luftforurensninger kan bidra til 0,4–2 % av alle *krefttilfeller*. Tilsetningsstoffer i mat bidrar neppe til kreft i det hele tatt. EU har i en offisiell publikasjon også gitt anslag som svarer til tabell 7.1.

*Tabell 7.1: Prosentvis fordeling av kreftdødsfall forårsaket av ulike faktorer*

| Faktor | Mest sannsynlig | Spredning |
|---|---|---|
| Kosthold | 35 % | 10–70 % |
| Tobakk | 30 % | 25–40 % |
| Infeksjon | 10 %? | 1–? % |
| Seksuelle forhold | 7 % | 1–13 % |
| Yrke | 4 % | 2–8 % |
| Alkohol | 3 % | 3–4 % |
| Ulike former av stråling | 3 % | 2–4 % |
| Forurensning | 2 % | 1–5 % |
| Tilsettingsstoffer | under 1 % | |
| Andre/ukjent | ? | ? |

Kilde: Johan Higginson, Cancer Supplement, Aug. 1993

Imidlertid melder problemene seg når vi skal forsøke å belyse risikofaktorene mer i detalj, og når vi skal bestemme hvordan vi skal benytte kunnskapen med tanke på å forebygge kreft.

Helicobacter pylori er den eneste bakterien som i dag *kanskje* kan knyttes til utvikling av kreft. Det dreier seg om kreft i magesekken, men vi vet ikke hvor mange av disse krefttilfellene som skyldes denne spesielle bakterien. Virus i form av hepatitt B virus kan føre til leverkreft, og Epstein-Barr-virus, som forårsaker mononukleose («kyssesyke»), kan forårsake enkelte kreftformer i svelget og lymfom. HIV kan føre til lymfom og kreft i bløtdelene (Kaposis sarkom). Papillomavirus (HPV) overføres seksuelt og kan hos enkelte føre til livmorhalskreft.

I det følgende gis en kort presentasjon av nåværende kunnskap i relasjon til hovedgruppene som er omtalt i tabell 7.1.

### *7.1.2.1 Kosthold*

#### *7.1.2.1.1 Kostholdsutvikling i Norge*

Kostholdet i Norge har i de senere år hatt en relativt positiv utvikling, noe som har hatt en helsemessig gunstig betydning. For hjerte- og karsykdommer har det vært en gledelig utvikling i Norge siden 1970 med en betydelig nedgang i aldersjustert dødelighet. Omlegging av kostholdet med en fettreduksjon er en viktig årsak til dette.

Forbruket av grønnsaker (inkludert matpoteter og poteter til potetprodukter) har totalt sett vært stabilt siden 1950 årene, mens forbruket av frukt (inkludert juice og bær) har steget relativt kraftig frem til 1980 for deretter å flate ut. Blant grønnsakene er forbruket av matpoteter mer enn halvert siden 1955, samtidig som det har vært en betydelig økning i forbruket av bearbeidede potetprodukter. Forbruket av andre grønnsaker, først og fremst frosne og hermetiserte grønnsaker har økt. Potet, gulrot og hodekål er de mest brukte grønnsakene i Norge. For frukt har det samtidig vært et økt forbruk av juice. Epler, pærer, appelsiner og bananer er de mest brukte fruktypene i Norge.

Engrostallene for frukt og grønnsaker har vist en tilsvarende trend de siste årene for alle nordiske land: forbruket av poteter er kraftig redusert, mens forbruket av andre grønnsaker har økt betydelig. Tallene viser at forbruket er på omtrent samme nivå i de nordiske landene, men vesentlig lavere enn de aller fleste EU-land.

#### *7.1.2.1.2 Risiko og årsak*

De aller fleste krefttilfeller starter ved at ytre påvirkninger (forhold i kosten, røyking, etc) igangsetter sykdomsprosessen gjennom skade på arvematerialet. Videre i forløpet tenker man seg også at tilsvarende ytre faktorer spiller inn og er avgjørende for om og hvor raskt denne skaden skal utvikle seg til et kreftforstadium og senere til en symptomgivende svulst.

Vi vet ikke hvor langvarig denne prosessen er for de ulike krefttypene og hvor stor variasjon det er mellom individene. Imidlertid snakker man ofte om flere tiår. Siden vi ikke vet når de enkelte kostholdsfaktorer er viktigst i sykdomsprosessen, er det vanskelig å relatere disse til kreft. Vi vet svært lite om kostholdet i barne- og ungdomsårene og sammenhengen med kreftrisiko senere i livet. Endog mors kosthold under svangerskapet kan være av betydning for individets sykdomsrisiko senere i livet.

Det er nødvendig å forstå de begrensninger som dette gir mht. kreft og kost, og derfor er det viktig at disse problemene formidles utover forskningsmiljøene slik at vi unngår mediaoppslag som vi har sett i 1996.

Maten tilskrives en stor betydning som risikofaktor ved en rekke kreftformer. I den norske befolkning er det antatt at det er *sammensetningen av kostholdet som har størst betydning*; fremmedstoffer som prosessfremkalte kontaminanter, miljøgifter, plantetoksiner og muggsoppgifter, synes å ha en mindre betydning. Maten inneholder komponenter som kan virke inn på flere trinn i kreftutviklingen og inneholder også stoffer som kan beskytte mot kreft (folat, indoler, planteøstrogener, vitamin D). Vi vet en del om næringsmidler som fremmer kreftutvikling (f.eks. rødt kjøtt og animalsk fett, salt, sukker og høyt energiinntak) og noe om hvilke som til en viss grad hindrer kreftutvikling (f.eks. frukt og grønnsaker, belgfrukter, fiberrik kost). En del enkeltstoffer er kreftfremkallende i dyreforsøk, og noen få har med stor sannsynlighet betydning for human kreftutvikling.

*Kunnskapen om den relative betydning av enkeltfaktorene og hvilke som faktisk spiller en rolle for den store betydning matvarer har som årsaksfaktor, er meget*

*mangelfull. Forskere anslår at nest etter tobakk er det største potensial for forebygging av kreft å endre kostholdet.*

Det antas at 1/3 av all dødelighet av kreft for en stor del skyldes faktorer i kostholdet som det enten er for mye av eller for lite av. De viktigste risikofaktorer ligger ganske sikkert i for mye fett, og for lite av enkelte vitaminer og fiber. Til sammen har disse faktorene sannsynligvis mye større betydning for utvikling av kreftsykdommer enn forurensninger, tilsetningsstoffer og stoffer dannet under matlagingen.

### *Frukt og grønnsaker*

Mange studier har vist at et høyt inntak av frukt og grønnsaker reduserer risiko for mange vanlige kreftformer som brystkreft, lungekreft og tykktarmskreft. Disse studiene er utført både i land som har et lavt og et høyt inntak av frukt og grønnsaker.

Frukt og grønnsaker synes best dokumentert mht. forebyggende effekt. Dette kan skyldes at disse faktorene muligens virker relativt sent i sykdomsforløpet. Frukt og grønnsaker er hovedkildene til vitamin C, karotener, fiber og flere mineraler. Det er vanskelig å studere hvilke spesifikke komponenter i frukt og grønnsaker som har forebyggende eller hemmende effekt på sykdomsprosessen. Denne vanskeligheten er demonstrert i flere kontrollerte forsøk hvor beta-karoten og forskjellige vitaminer gitt i pilleform ikke har virket.

Norske data viser at blant de kreftformer som kunne påvirkes i positiv retning ved økt bruk av frukt og grønnsaker, har forekomsten av magekreft, spiserørskreft og livmorhalskreft gått ned, mens de øvrige til dels har hatt en sterk økning.

Eksempelvis kan vi si at røyking nok produserer flere lungekrefttilfeller enn hva frukt og grønnsakforbruk kan forhindre, men for magekreft og spiserørskreft er oppfatningen den at nedgangen i forekomst til dels kan tilskrives økt forbrukt av frukt og grønnsaker.

Det finnes ingen holdepunkter for at en streng vegetarkost skulle gi gunstigere kreftrisiko-profil enn et variert og magert kosthold med rikelig innslag av frukt og grønnsaker.

### *Fett*

Befolkningsstudier fra mange land har vist at kreft i bryst, tykktarm og blærehalskjertelen (prostata) er sjelden der folk har et magert kosthold, og hyppig der folk spiser mye fet mat. Det samme ser også ut til å være tilfelle for kreft i livmor og eggstokk.

Eksperimenter med forsøksdyr peker i samme retning. Ikke alt fett ser ut til å ha en kreftfremmende virkning. Blant annet ser det ikke ut til å være sammenheng mellom fett fra fisk og andre marine dyr og risiko for kreft. Studier på mennesker har ikke kunnet vise at flerumettet fett er mer kreftfremmende enn mettet fett.

Sammenhengen mellom krefthyppighet og inntak av fett i ulike befolkninger kan skyldes fettet i seg selv, men det kan også være en indirekte sammenheng. Et fettfattig kosthold er som regel fiberrikt, det inneholder mye frukt og grønnsaker og lite energi; fødemidler som demper utviklingen av kreftsykdommer. Fordi sammenhengen mellom totalt fettforbruk og kreftforekomst i befolkningen (spesielt kreft i bryst og tykktarm) er klare, har det vært utført et stort antall studier på fettforbruk på individnivå.. Disse studier har absolutt ikke vært entydige og bildet man sitter igjen med i dag er forvirrende. Vi antar at fettmengden øker risikoen for noen større kreftformer. Mettede fettsyrer syns å gi økt risiko, mens umettede kan gi en gunstig virkning på bryst- og tykktarmskreft-risikoen. I den sammenheng trekkes ofte kos-

ten i Middelhavslandene frem som gunstig og det fokuseres på betydningen av olivenolje. Status for flerumettede fettsyrer er usikker, men det er flere indikasjoner på at et kosthold rikt på flerumettede fettsyrer er gunstig enn det er indikasjoner på det motsatte.

### *Fiber*

Kostfiber er en betegnelse for plantestoffer som ikke fordøyes i tynntarmen. Plantefibrene omfatter flere ulike kjemiske stoffer. Flere befolkningsundersøkelser antyder at fiber i kosten bidrar til å redusere risiko for tykktarmskreft, men ikke all fiber ser ut til å ha denne beskyttende effekten. Det er spesielt de vannuløselige fiberkomponenter som finnes i helkornprodukter, som bidrar til å redusere risikoen for tykktarmskreft. Også i forsøksdyr finner man en beskyttende effekt av enkelte typer av plantefibre.

Det er gjennomført et stort antall studier på individnivå som ikke har vist sammenheng mellom fiber og kreft, eller de har gitt andre resultater enn tilsvarende studier i andre geografiske områder.

### *Andre kostfaktorer*

I mange år har man tilsatt forskjellige stoffer i maten for å gjøre den mer holdbar, endre smak eller farge. I Norge har vi strenge regler for tilsetningsstoffer i maten. Et slikt tilsetningsstoff er nitritt. Eksperimenter med forsøksdyr antyder at nitritt kan knyttes til kreft i magesekk og spiserør. Mye røkt og saltet mat antas å ha sammenheng med økt risiko for magekreft. I mange land er hyppighet av magekreft redusert de siste 50 år. Denne reduksjonen skyldes antagelig at røking og salting (delvis med salpeter, dvs. nitrat) av mat for en stor del er blitt erstattet av kjøling og frysing. Bruken av nitritt er nå meget begrenset.

Sakkarin og cyklamat er kunstige søtningsstoffer, som det har vært skrevet mye om i kreftsammenheng. Forsøksdyr gitt meget store doser av disse stoffene gjennom lengre tid har i noen undersøkelser (men ikke i andre) ført til urinblæresvulster. Befolkningsundersøkelser har imidlertid ikke gitt holdepunkter for at de kunstige søtningsstoffene kan gi kreft eller andre sykdommer hos mennesker. De er derfor tillatt brukt i mineralvann og lignende.

Alle matvarer hvor det brukes tilsetningsstoffer, skal ha dette markert på emballasjen. Tilsetningsstoffene er delt inn i ulike grupper, etter sin virkning og anvendelsesmåte. For å lette gjenkjennelsen av tilsetningsstoffene har de fått et internasjonalt bestemt nummer, et såkalt E-nummer.

Stoffer som kan øke risiko for utvikling av kreft, kan komme inn i matvarene som forurensninger, eller de kan være dannet av mikroorganismer. Plantevernmidler har vært mye diskutert, men representerer sannsynligvis en liten helserisiko. Enkelte muggsopper danner stoffer som er kreftfremkallende, men i vårt land er det for tiden vanskelig å fastsette problemets størrelse.

Noen tilberedningsmetoder fører til dannelse av kreftfremkallende stoffer i maten. Når mat stekes på sterk varme, enten på grill eller på plate, dannes stoffer som kan fremkalle kreft hos forsøksdyr. Vi vet ennå ikke om disse stoffene er farlige for mennesker.

#### *7.1.2.1.3 Tiltak*

*Frukt og grønnsaker*

Statens ernæringsråd anbefaler et daglig inntak av minst tre porsjoner grønnsaker og to porsjoner frukt. Dette representerer omkring en fordobling av inntaket i forhold til i dag. Den beste måten å sikre en helsefremmende effekt av frukt og grønnsaker er å spise variert.

Bladgrønnsaker (som hodekål, rødkål, spisskål, rosenkål, salat, kruspersille og spinat) og blomsterstand-grønnsaker (som brokkoli og blomkål) er ofte blitt fremhevet som matvarer som viser en spesielt beskyttende effekt for kreftsykdommer. Det samme gjelder gulrøtter og sterkt fargede grønne og gule grønnsaker og sitrusfrukter (som appelsin, grapefrukt og sitron). Friske, rå grønnsaker og salater ser generelt ut til å beskytte mer enn kokte grønnsaker. De fleste rotgrønnsakene, med unntak av gulrøtter, ser ut til å være mindre aktive. Dessuten ser grønnsaker ut til å beskytte mer enn frukt.

*Fett*

En reduksjon i fettinntak oppnås ved både endring i valg av enkeltmatvarer (som fra H-melk til lettmelk), og ved å legge om kostholdet til f.eks. mer fisk, brød, poteter, frukt og grønnsaker. Et kosthold med høyt forbruk av frukt og grønnsaker vil gjerne også være magert.

*Informasjon*

For å endre kostholdet i en kreftforebyggende retning vil både nøktern informasjonsvirksomhet om kosthold og kreft, og holdningskampanjer spesielt rettet mot et økt forbruk av frukt og grønnsaker, være viktig.

En av de viktigste målsettinger i dagens mat- og ernæringspolitikk er å øke forbruket av frukt og grønnsaker, poteter, fisk og brød. Det er ønskelig å redusere andelen energi fra fett i kostholdet fra 35 % til 30 %. Dette bør gjøres ved en fortsatt reduksjon i inntak av mettet fett. Disse endringene i kostholdet vil være positivt både med tanke på forebygging av kreft, hjerte- og karsykdommer og andre sykdommer.

For å påvirke og endre kostholdsvaner må flere virkemidler benyttes. Elementer som kan påvirkes av det offentlige er prisreguleringer, lov- og regelverk, skole- og helsevesen, samt ressurstilgang til informasjon og tilrettelegging av tiltak.

*Behov for kartlegging og ny kunnskap*

Vi vet med sikkerhet at et magert kosthold med mye frukt og grønnsaker reduserer kreftrisiko. Men vi vet ikke sikkert hvorfor. Det er derfor av stor viktighet å intensivere forskningen på å identifisere enkelt-matvarer og næringsstoffer som har krefthemmende virkning. Dette inkluderer analyser av bioaktive komponenter i frukt og grønnsaker og studier over deres funksjon i kreftutvikling.

For å følge utviklingen i eksponering for kostholdsfaktorer bør det gjøres nasjonale kostholdsundersøkelser om forbruket av matvarer fra representative utvalg av befolkningen, f.eks. hvert tredje år. For å få ny viten om sammenhengen mellom kosthold og kreft bør en koble kostholdsdata med helsedata. Det gjøres flere helseundersøkelser i Norge. Statens ernæringsråd har utarbeidet et mindre spørreskjema som er tenkt brukt sammen med denne typen helseundersøkelser. I spørreskjemaet blir det spurt om brukshyppigheten av 32 matvarer. Skjemaet tar utgangspunkt i

inntaket av vegetabiler, fett, alkohol og antioksidanter for å studere betydningen for forekomst av hjerte- og karsykdommer og flere kreftformer.

I tillegg til kostholdsdata kan en samle blod og vevsprøver til analyse av næringsstoffer som er av særlig interesse i forbindelse med kreft (folsyre, flavonoider, karotenoider og andre antioksidanter).

#### *7.1.2.1.4 Konklusjon*

Kostholdet er en viktig faktor for forebygging av kreft. Å øke forbruket av frukt og grønnsaker, samt redusere fettinntaket i befolkningen er viktige satsningsområder. Spesielt viktig er innsats rettet mot barn og unge.

Informasjons- og holdningskampanjer for å øke forbruket av frukt og grønnsaker og for å oppnå et bedre kosthold i befolkningen generelt, bør prioriteres. Informasjonskampanjer om forebyggelse av sykdom må ha til hensikt å endre atferd. Informasjonsarbeidet om kosthold og ernæring både i statlig regi, i frivillige organisasjoner og samarbeid med matvarebransjen bør styrkes.

Det bør legges vekt på prisvirkemidler, lov- og regelverk for å nå ernæringspolitiske mål.

Det bør stimuleres til helsefremmende mattilbud i storhusholdninger, skoler og barnehager.

Forskning om sammenhengen mellom kosthold og kreft må prioriteres. Overvåking av befolkningens ernæringssituasjon er viktig i denne sammenheng, og det må sikres nødvendige ressurser for å videreføre og videreutvikle dette arbeidet.

### *7.1.2.2 Tobakk*

#### *7.1.2.2.1 Risiko og årsak*

Tobakksbruk er en av de viktigste risiko- og årsaksfaktorer til hjerte- og karsykdommer, kreft og lunge- og luftveissykdommer. Her i landet dør det årlig om lag 7500 mennesker av røykerelaterte sykdommer,[1] dvs. rundt 17 % av alle dødsfall i Norge har sammenheng med bruk av tobakk (*"Dødelighet i forhold til andre sykdomsgrupper"* i pkt. 5.1.3).

Tobakksrøyk inneholder omtrent 40 kjente kreftfremkallende stoffer. Risikoen for en rekke kreftformer øker ved røyking. Sammenhengen er likevel sterkest for lungekreft; omtrent to tredeler av krefttilfellene tilskrives røyking. Mens det for 25 år siden var fem ganger så mange menn som kvinner som fikk lungekreft, er det i dag bare tre ganger så mange.[2] Samtidig har andelen dagligrøykere blant menn og kvinner nærmet seg hverandre. Det er beregnet at det i 1993 kunne 2300 krefttilfeller vært unngått hvis tobakk ikke ble brukt (tabell 7.2). Dette utgjør 53 % av all sikker røykerelatert kreftsykdom. Også få sigaretter pr dag eller uke øker risikoen for kreft.

1. Sanner, Tore (red), «Helsekonsekvenser av røyking – Tobakk og kvinner». En rapport fra Helseministeren 1994, Oslo.
2. Sanner, Tore og Dybing, Erik (1996), «Helseskader ved bruk av tobakk» i «Tobakksbruk og holdninger i Norge – utviklingen 1973–95», Statens tobakksskaderåd.

*Tabell 7.2: Tilfeller av røykerelaterte kreftformer i 1993*

| | Menn | | Kvinner | |
|---|---|---|---|---|
| | Registrert 1993 | Kunne vært unngått | Registrert 1993 | Kunne vært unngått |
| Lunge | 1216 | 1099 | 535 | 415 |
| Øvre deler av luftveiene og fordøyelses-systemet | 388 | 218 | 133 | 58 |
| Bukspyttkjertelen | 273 | 44 | 278 | 29 |
| Nyre | 328 | 68 | 206 | 28 |
| Urinblære | 750 | 296 | 227 | 62 |
| Sum | 2955 | 1725 | 1379 | 592 |

Kilde: Kreftregisteret 1996

### *7.1.2.2.2 Tiltak*

I Ot. prp. nr. 69 (1993–94) heter det at helsemyndighetenes arbeid for å begrense tobakksskadene søkes utført på tre hovedfronter (se også pkt. 8.14):
- å få barn og ungdom til å la være å begynne med tobakk
- å forhindre at de som røyker påtvinger andre tobakksrøyk
- å hjelpe de som bruker tobakk med å slutte

Verdens helseorganisasjon (WHO) anbefaler en helhetlig politikk for å redusere tobakksbruken som bør inneholde disse fire ulike virkemidlene:
- avgifter
- opplysning
- hjelp til røykeslutt
- restriktive tiltak (juridiske virkemidler)

WHO framholder at effekten av disse virkemidlene er synergistisk; dvs. at virkningen av mange samtidige tiltak er større enn den summerte effekten av de enkelte tiltak. WHOs Europakontor har påpekt[3] (1990) at norsk politikk for å forebygge tobakksbruk og tobakksskader har lagt mest vekt på restriktive tiltak, og at den norske innsatsen er spesielt svak på bevilgninger til nasjonale opplysningstiltak, på tiltak i lokalsamfunnet (fravær av personell som jobber med tobakksforebygging lokalt) og hjelp til røykeslutt. En utfyllende diskusjon om alle sider ved dette er gitt av K. Bjartveit.[4]

#### *Avgifter*

Å øke avgiftene på sigaretter er et av de mest effektive enkelttiltakene for å redusere konsumet av tobakk, og det er spesielt effektivt for å hindre at barn og ungdom begynner å røyke. Sammenlignet med resten av Vest-Europa synes det som om Norge har høye priser på sigaretter. Tar vi imidlertid hensyn til kjøpekraft i de enkelte land, er prisene på sigaretter i Norge ikke spesielt høye.

3. Statens tobakksskaderåd 1997, personlig meddelelse
4. Bjartveit, K., «Den største utfordring til forebyggende helsearbeid», Norsk Epidemiologi 1995; 5: 93-106

En amerikansk rapport[5] omhandler virkningene av økninger i tobakksavgiften i 50 amerikanske stater i perioden 1955–1988. De viser at økningene i tobakksavgift gjennomsnittlig førte til reduksjoner i per capita-forbruket på 2,4 %. Større prisøkninger førte til større nedgang i forbruket, og de konkluderer med at «Raising state cigarette taxes appears to be an effective public health intervention that can reduce cigarette consumption and its associated health consequences». Høye priser virker preventivt på unge slik at de i mindre grad begynner å røyke. Det er dessuten spesielt viktig å bruke avgiftsvirkemidlet til aktivt å styre forbruket vekk fra den farligste tobakken, rulletobakken, som inneholder mest av de kreftframkallende tjærestoffene og den avhengighetsskapende giften nikotin.

Norge skiller seg imidlertid klart ut fra resten av verden ved at vi har et stort forbruk av rulletobakk. Nærmere halvparten (46 %) av norske dagligrøykere røyker bare hjemmerullede sigaretter, 37 % røyker bare ferdigsigaretter, mens 17 % røyker begge deler. Samtidig vet vi at røyken fra en håndrullet sigarett inneholder omtrent dobbelt så mye tjære og nikotin som en ferdigsigarett.

En indikasjon på at rulletobakk gir et høyere avhengighetsnivå av nikotin har man funnet i en undersøkelse av norske røykere, der 32 % av de som røykte ferdigsigaretter, hadde forsøkt å slutte det siste året, mens den tilsvarende andelen blant de som rullet selv var 18 %.

I dag er det langt billigere å røyke rulletobakk (kr 1,20 pr. stk.) enn ferdigsigarett (kr 2,05 pr. stk.) på grunn av at særavgiften er lavere på rulletobakk enn på ferdigrullede sigaretter. Det er særlig deler av befolkningen med kort utdanning og inntekt under gjennomsnittet som benytter rulletobakk.

Å øke avgiften på rulletobakk vil dermed kunne være et virkemiddel for å oppnå større likhet i helse mellom ulike grupper i samfunnet. En prisøkning uten at denne avgiftsforskjellen utjevnes kan i verste fall føre til at forbruket dreies mot det mest helseskadelige alternativet.

### *Helseopplysning og informasjonskampanjer*

Norge var et foregangsland innen røykeforebygging på slutten av 70-tallet. Opplysningstiltak og bredt anlagte informasjonskampanjer kombinert med lokal hjelp til røykeslutt hadde effekt. I perioden 1975–1980 ble det bevilget bortimot 10 millioner kroner årlig på opplysningstiltak fra staten. I samme periode gikk dagligrøykingen ned med 4,5 prosentpoeng, fra 40,5 % i 1975 til 36 % i 1980.

Gjennom hele 80-tallet fram til 1992 var det minimalt med ressurser til opplysningstiltak. I denne 12-årsperioden gikk røykeandelen ned med bare ett prosentpoeng. Fra 1993 har Norge økt de statlige innsatsmidlene, og vi kan igjen se en større nedgang (3,5 prosentpoeng) i dagligrøykingen i den siste treårsperioden fram til 1996 enn de foregående tolv år.

Norge har skilt seg ut fra Vest-Europa for øvrig ved den manglende satsingen gjennom 1980-tallet og begynnelsen av 1990-tallet. I en oversikt fra 1994 over hvor mye penger som brukes til kampanjer, opplysningstiltak og ulike prosjekter i ulike land, kom Norge dårlig ut i forhold til f.eks. Finland der det ble brukt omtrent 5 ganger så mye penger pr. innbygger på røykeforebyggende tiltak som i Norge. (Finland har hatt en markert nedgang i forekomsten av lungekreft.) I Canada ble det brukt ti ganger så mye, mens det i California ble brukt over 25 ganger så store summer pr innbygger til opplysningstiltak.

5. Peterson, D.E. et al., «The effect of state cigarette tax increases on sigarette sales, 1955 to 1988», Am J Publ Health 1992; 82: 94-96

Kombinert med andre tiltak i nærmiljøet eller andre tjenester for røykere (f.eks. hjelpetelefon), kan man oppnå langt større effekter. I Skottland ble det i 1992 lansert en hjelpetelefon for røykere der man kunne få hjelp til å slutte å røyke. Fjernsynsreklame var en viktig del av satsingen, og hjelpetelefonen hadde et markedsføringsbudsjett på 20 millioner kroner i lanseringsåret. Det første året var det hele 6 % av alle skotske røykere fra 12 år og oppover som fikk direkte hjelp.

Det ble gjort en undersøkelse på et utvalg av innringerne, og det viste seg at 87 % hadde endret røykeatferd etter 6 måneder. 19 % hadde sluttet helt og 68 % hadde forsøkt å slutte, kuttet ned på forbruket eller gått over til et merke med lavere tjæreinnhold.

Oslo-undersøkelsen publisert i 1981 viste at hos høyrisikoindivider som fikk råd om å endre kostholdet og slutte å røyke, var forekomsten av hjerteinfarkt og brå død mot slutten av observasjonsperioden 47 % lavere enn i en kontrollgruppe.

I Norge foreligger også som nevnt undersøkelser som har vist god effekt av tiltak mot røyking i svangerskapet. Andre ganger har imidlertid tilsynelatende godt planlagte tiltak gitt liten effekt. Helsevesenets informasjon og råd til pasienter og andre er bare en liten del av den kontaktflaten legene og øvrige helsearbeidere har med befolkningen. I tillegg kommer innsatsen fra skole, frivillige organisasjoner og offentlige organer som deltar i forebyggende arbeid.

Finland gjennomførte en omfattende kampanje som resulterte i at antall røkere ble redusert med 50 % samtidig som forekomsten av lungekreft falt med vel 20 % fra begynnelsen av 1970 og til nå. Opplysningsarbeid gir derfor klart gode resultater.

USA har også tatt tobakkskader på alvor ved at «Food and Drug Administration (FDA)» med støtte fra president Bill Clinton i 1995[6] erklærte at nikotin er et *legemiddel*, «drug», og følgelig skal reguleres som andre legemidler. Spesielt opptatt er FDA av å beskytte barn og ungdom mot tobakkskader for dermed å unngå tidlig død.

### *Røykeavvenning og lokalsamfunnsbaserte tiltak*

Dette er av de områdene hvor Norge har kommet kortest i det tobakksforebyggende arbeidet. Det har blitt satt av lite ressurser på kommunalt og fylkeskommunalt nivå i Norge, i motsetning til innsatsen når det gjelder alkohol og narkotika. For eksempel har både Sverige og Storbritannia hatt stor suksess med å satse på regionalt baserte røykeavvenningstilbud. Mens Norge i dag fortsatt har en røykeandel på 33 %, har svenskene kommet ned i 23 %. Denne utviklingen fremgår av fig. 7.1.

6. The New England Journal of Medicine, 1996, 335: 988-994

*Figur 7.1 Andel dagligrøykere i Norge (16–74 år) og Sverige (16–84 år) i 1980–1995*

Siden midler til tiltakene overføres både fra de sentrale og de lokale myndighetene er det vanskelig å direkte sammenligne innsatsen i det norske og svenske røykeavvenningsarbeidet, men det er klart at Sverige har satset betydelig mer på tobakksforebygging enn Norge.

Hjelp til røykeslutt har vist seg å ha best effekt i direkte kontakt mellom pasient/klient og helsepersonell. Som et ledd i arbeidet med å redusere røyking blant gravide, har Statens tobakksskaderåd produsert nytt veiledningsmateriell og gjennomført dagskurs i alle fylker for helsepersonell i svangerskapsomsorgen. Fra slutten av 1980-tallet og fram til i dag, har røyking blant gravide blitt redusert fra rundt 40 % til 20 %. Tiltaket blir nå fulgt opp med tilsvarende tilbud om kompetanseheving av helsestasjonspersonell som arbeider med småbarnsforeldre.

Miljøorienterte og elev-aktiviserende tiltak har vist seg kostnadseffektive i forebygging av røykestart blant yngre tenåringer. Kontraktfestede røykfrie klasser viser lovende resultater. En undersøkelse i ungdomsskolene gjennomført av Statens tobakksskaderåd i november 1995, viste at i fylker som har gjort en innsats for røykfrie klasser og som har en høy andel ungdomsskoler der minst en klasse er på røykfrikontrakt, har fått en nedgang i røykingen blant de unge siden 1990.

For å unngå at denne satsingen ikke bare skal bli en utsettelse av røykestart, er det nødvendig med støttetiltak overfor eldre tenåringer, der også skolen blir den viktigste arenaen. Erfaringer viser at elevstyrt aktivitet og hjelp til røykeslutt er viktige virkemidler, men at metodeutvikling er nødvendig.

I denne sammenheng vil også Røyketelefonen spille en rolle. Telefonen ble startet 31. mai 1996, og i løpet av den første måneden ble det registrert mer enn 3000 innringninger. Telefonen tilbyr informasjonsmateriale, et ti-dagers nedtrappingsprogram før røykeslutt og individuell opplysning og veiledning.

*Restriktive tiltak*

Den *restriktive* delen av strategien ivaretas gjennom Tobakksskadeloven av 1973 som trådte i kraft i 1975. Loven inneholdt forbud mot tobakksreklame, påbud om helseadvarsler og aldersgrense på 16 år for å kjøpe tobakk. I 1988 fikk loven en ny paragraf 6 som regulerer røyking på offentlige steder, transportmidler og arbeidsplasser. Denne paragrafen kalles «røykeloven» på folkemunne.

I 1995 fikk Tobakksskadeloven tilføyd flere nye endringer som trådte i kraft fra 1. januar 1996. Aldersgrensen for kjøp og salg av tobakksvarer ble hevet fra 16 til 18 år, og forbudet mot indirekte reklame for tobakksvarer ble skjerpet. Det er forbudt å reklamere for andre varer med et varemerke som hovedsakelig er kjent som en tobakksvare, og unntaket fra paragraf 6 («røykeloven») for serverings- og overnattingssteder ble opphevet.

Lovreguleringen synes å ha både holdnings- og atferdsendrende effekt. For eksempel viser meningsmålinger at en stadig økende andel av befolkningen føler ubehag ved opphold i røykfylte rom; 73 % av kvinnene og 56 % av mennene mente dette i 1995. En av tre innbyggere sa seg i 1995 helt eller ganske enig i at ingen får røyke hjemme hos dem. Det var en fordobling på bare to år. Dette har stor betydning for barns eksponering for helsefarlig tobakksrøyk.

Når innføringen av restriktive tiltak har hatt liten positiv virkning på forbruket av tobakk, kan dette ha sammenheng med at vi i Norge ikke har satset på store informasjonskampanjer, lokalt utbygd hjelp til røykeslutt og realprisøkninger på mange år. Dette betyr at Norge heller ikke har hentet ut hele gevinsten som de restriktive tiltakene har beredt grunnen for.

Et mer slagkraftig forebyggende arbeid krever imidlertid en bedre organisering av arbeidet og en sterkere finansiering enn tilfellet er i dag. Forskningen om helseatferd gir et grunnlag for å handle, men beslutningen om å handle er først og fremst politisk. I USA har tobakksindustrien nå akseptert å betale samfunnet store summer i erstatning, men fortsatt er det uavklart på hvilken måte dette skal skje.

Vi anbefaler at tobakksindustrien pålegges plikt til å yte samfunnet erstatning for påførte skader. I den forbindelse foreslår vi at industrien utbetaler minst 200 mill. kr over en 10-årsperiode til delvis dekning av forebyggende tiltak.

### *7.1.2.3 Alkohol*

#### *7.1.2.3.1 Risiko og årsak*

I 1988 utga IARC (International Agency for Research on Cancer), den internasjonale kreftforskningsorganisasjonen, en vitenskapelig rapport om alkohol og kreft, hvor det ble konkludert med at kreft i munnhule, svelg, spiserør, strupe og lever har en sikker sammenheng med alkoholkonsum. Disse sykdommene, unntatt leverkreft, har for øvrig også en dokumentert sammenheng med røyking. I tillegg til de sikkert alkohol-assosierte kreftsykdommene regnes brystkreft og endetarmskreft som mulig alkohol-assosierte.

Alle typer alkoholholdige drikker synes å medføre økt kreftrisiko. Riktignok har enkelte undersøkelser vist en større effekt av øl/brennevin enn av vin, men i områder hvor vinkonsumet ligger høyt, er det vist at vin medfører den samme høye risikoen. Mekanismene for kreftutvikling er lite kjent. Alkohol alene forårsaker ikke kreft hos forsøksdyr, og det knytter seg derfor stor interesse til hvilke mekanismer som ligger bak sammenhengen mellom alkohol og kreft.

I kombinasjon gir alkohol og tobakk mer enn en additiv økning i kreftrisikoen, dvs. at den faktiske kreftrisikoen blir større enn om man legger sammen de to enkeltriskene. Vi sier da at vi har en interaksjon mellom de to risikofaktorene. På grunn

av denne interaksjonseffekten skyldes en stor andel av krefttilfellene nettopp kombinasjonen av alkohol og tobakk.

Rent praktisk betyr det at en reduksjon, eller en fjerning, av en av faktorene vil ha stor innvirkning på risikoen. Dette har betydning både på individnivå og på befolkningsnivå. Det er funnet at den enkeltes risiko for kreft reduseres raskt ved røykeslutt, og etter 10 år kan som oftest ingen økt risiko registreres.

Alkohol måles gjerne i standard enheter eller drinker. En «drink» regnes som ett glass vin, ett glass pils eller ett glass brennevin, og tilsvarer i ulike land 10–15 g ren alkohol. I Norge regner vi oftest med at en drink inneholder 12.8 g ren alkohol.

Den totale kreftrisikoen øker med økende alkoholkonsum. Ved et konsum på tre drinker eller mer pr. dag øker kreftdødeligheten målbart. De som drikker seks drinker eller mer pr. dag har 60 % høyere total kreftdødelighet enn dem som ikke drikker noe. De fleste undersøkelsene som er gjort på området omfatter bare menn, men det antas at risikoen stort sett er den samme for kvinner.

Det er anerkjent at et kosthold med mye frukt og grønnsaker medvirker til å beskytte mot kreft i øvre del av fordøyelseskanalen, også når tobakk og alkohol er tilstede. Denne kostholdseffekten er spesielt godt dokumentert når det gjelder kreft i munnhule, svelg og spiserør.

I USA er det beregnet at 75 % av all kreft i munnhule og svelg kan forklares ved eksponering for tobakk og alkohol, og de fleste tilfellene skyldes den kombinerte effekten av de to faktorene. Nordiske beregninger indikerer at i Norge i 1990 kunne 34 % av alle tilfeller av kreft i munn, svelg, strupe, spiserør og lever vært unngått dersom alkoholen ble fjernet; dvs. 151 tilfeller blant menn og 44 blant kvinner.

#### *7.1.2.3.2 Tiltak*

Da det foreligger en stor offentlig utredning[7] om dette, har vi valgt ikke å kommentere tiltak knyttet til alkoholforbruk nærmere.

### *7.1.2.4 Kjemiske faktorer*

#### *7.1.2.4.1 Risiko*

I alt er omkring 60 enkeltkjemikalier og et tyvetalls komplekse yrkeseksponeringer påvist å ha forårsaket kreft hos mennesker. I tillegg kommer omkring 220 kjemiske stoffer som er vist å gi kreft på dyr. Det er i dag akseptert at eksponering for kjemikalier som er kreftfremkallende hos dyr, kan representere kreftfare for mennesker.

Kreftfremkallende påvirkning gjennom eksponering for kjemiske stoffer, stråling og biologiske agens kan forekomme i en rekke arbeidssituasjoner. I USA er det anslått at over 7 millioner arbeidstakere har mulig eksponering for stoffer som er vist å forårsake kreft hos mennesker. Doll og Peto publiserte estimater i 1981 for amerikanske helsemyndigheter og mente at 7 % av krefttilfellene blant menn og 1 % blant kvinner kunne forklares ut fra yrkeseksponering. Estimatene var i hovedsak basert på eksponering for 5 kjente kreftfremkallende stoffer (asbest, nikkel, krom, arsenikk, aromatiske aminer). Dersom man tar utgangspunkt i Kreftregisterets data og bruker samme beregningsmåte som Doll og Peto fremkommer totalt 570 nye krefttilfeller (480 for menn og 90 for kvinner) pr. år i Norge. Kreft i brysthinne er den kreftform hvor den høyeste prosentandel kan tilskrives yrkesforhold, mens lungekreft har størst betydning på grunn av antallet (150).

7. NOU 1995: 24, «Alkoholpolitikken i endring? Hvordan norske myndigheter kan møte de nye utfordringer nasjonalt og internasjonalt.»

I undersøkelser av kreftrisiko knyttet til bestemte arbeidsprosesser har det vært vanskelig å skille mellom ikke-eksponerte og eksponerte ansatte. Det er viktig å være klar over at flere av stoffene i arbeidslivet kan virke forsterkende (synergistisk) med annen eksponering, spesielt med røyking. I enkelte grupper er andelen av yrkesbetinget kreft høy.

For mange kreftformer tar det mange år fra en person blir eksponert for et kreftfremkallende stoff og til sykdom oppstår. For asbestarbeidere og arbeidere ved nikkelraffinerier er en slik latenstid ofte 30–40 år eller lengre. Det betyr at kreftdiagnosen i mange tilfeller ikke stilles før etter at vedkommende er pensjonert. Dokumentasjon av eksponering for kreftfremkallende stoffer 30–40 år tilbake i tiden er vanskelig å fremskaffe og forutsetter en god yrkesanamnese og en detaljert vurdering av alle tidligere arbeidsforhold. Dette er en viktig årsak til at en stor andel av krefttilfeller som skyldes eksponering i arbeidslivet aldri blir meldt til Arbeidstilsynet/Trygdeetaten.

Yrkeseksponering karakteriseres ofte ved at eksponeringen er langt høyere enn den man finner blant den generelle befolkningen. Som følge av dette oppdager man ofte yrkesbetinget kreft ved en noe lavere alder enn for den samme kreftformen i befolkningen for øvrig. Siden kreftsykdommer vesentlig rammer eldre, vil en rekke personer som påpekt ovenfor dø av kreft som skyldes yrkeseksponering lenge etter at de er pensjonert.

I Norge har Kreftregisteret medvirket i en rekke epidemiologiske studier over yrkesbetinget kreft i asbestutsatte industrier, smelteverks- og celluloseindustrien og i virksomheter som restaurantbransjen. For tiden arbeides det med en undersøkelse blant ansatte innen oljeinnretninger til sjøs. En av undersøkelsene har vakt spesiell oppmerksomhet og gjelder den meget høye kreftrisiko ved Falconbridge Nikkelverk påvist allerede i 1972.

Alle sykehus som behandler en yrkesbetinget sykdom har meldeplikt til Arbeidstilsynet og Trygdeetaten på grunn av mulig erstatning til skadelidte. Imidlertid er slike meldinger svært mangelfulle. Det foreligger således et klart behov for å forbedre yrkessykdomsmeldingene til Arbeidstilsynet.

### *Asbest*

Asbesteksponering er den viktigste årsaken til erkjent yrkesbetinget kreft her i landet. Nesten 80 % av alle tilfellene av yrkesbetinget kreft som meldes til Arbeidstilsynet skyldes eksponering for asbest. Lungekreft utgjør mer enn halvparten av krefttilfellene som skyldes asbesteksponering, mens brysthinnekreft utgjør omkring en firedel.

Kreft i forbindelse med arbeid i nikkelraffinerier utgjør omkring 5 % av krefttilfellene som meldes til Arbeidstilsynet. Annen eksponering omfatter eksponering for krom, trestøv, ioniserende stråling, ikke-ioniserende stråling, elektriske og magnetiske kraftfelt (se senere) og andre uspesifiserte faktorer.

### *Muggsoppgifter*

Flere muggsoppgifter har vist seg å kunne utløse kreft i forsøksdyr. Aflatoksin som produseres av sopper som vokser på jordnøtter, paranøtter, fiken, mais etc. under varme og fuktige forhold er et av de mest potente eksperimentelle leverkarsinogener som finnes. I flere epidemiologiske studier er det vist at aflatoksin er et sannsynlig humant karsinogen (kreftfremkallende stoff). Hepatitt B infeksjon synes å forsterke den leverkarsinogene effekten av aflatoksin. I leverkarsinomer fra Afrika og Sørøst Asia er det funnet mutasjoner i genet for p53 som er like dem aflatoksin utløser i

forsøksdyr. Problematikken er særlig aktuell i disse landene; eksponeringen av aflatoksin i den norske befolkningen er lav. En spesiell sopp produserer muggsoppgiften zearalenon. Stoffet har østrogenvirkning (se senere) og utløser hepatomer (leverkreft) i mus.

Problemets størrelse er ikke avklart i den norske befolkningen.

*Plantetoksiner*

I enkelte matplanter finnes det toksiner som har potensiell kreftfremkallende evne. Eksempler på slike er safrol og estragol fra krydder. Matplanter fra bl.a. skjermplantefamilien som selleri, inneholder furokumariner (psoralener) som under innvirkning av UV-lys i den mengde som finnes i dagslys, kan binde seg til DNA. Estimater over inntak viser at dette sannsynligvis ikke utgjør en risiko. Flere matsopper inneholder potente kreftfremkallende hydraziner (sjampinjong) eller hydrazoner (sandmorkel). Dette har ført til at man i Sverige fraråder konsum av sistnevnte sopp. Sjampinjong har i en rekke forsøk med mus gitt sarkomer i en rekke organer. Mengdene musene er tilført er meget store, og det er usikkert hvilken betydning dette har.

*Kontaminanter i drikkevann*

Klorering av humusholdig overflatevann fører til dannelse av en rekke gentoksiske kloreringsbiprodukter. Et av disse gir svulster i galleganger, skjoldbruskkjertel, binyre og lymfatisk vev hos rotter. Epidemiologiske studier tyder på en liten økning i risiko for kreft i blære og tykktarm. Amerikanske estimater basert på 10 studier tilskriver 15 % av blærekrefttilfeller og 8 % av endetarmskreft kloreringsbiprodukter fra drikkevann. Disse spørsmål trenger videre avklaring. Asbest i drikkevann representerer en liten risiko.

*Luftforurensninger og kreftutvikling*

Mennesker utsettes for en komplisert blanding av luftforurensninger utendørs og innendørs. Noen av stoffene er vist å kunne fremkalle eller påskynde kreftutvikling i luftveier hos mennesker og dyr. Estimater i Sverige angir at luftforurensninger i byer og tettsteder kan være ansvarlige for ca. 100 lungekrefttilfeller pr. år og 100–1000 krefttilfeller totalt. Det understrekes imidlertid at grunnlaget for disse estimatene er meget usikkert, og tallene virker for høye.

Asbest er vist å kunne forårsake lungekreft og kreft i lungehinne hos mennesker ved eksponering i arbeidsmiljø. Syntetiske mineralfibre er klassifisert som mulig lungekreftfremkallende hos mennesker. Det finnes imidlertid ingen studier som tyder på at eksponering for disse fibre ved de lave konsentrasjoner som normalt forekommer i inneluft og uteluft, utgjør noen kreftrisiko for den vanlige befolkning.

Formaldehyd er vist å utløse kreft i nese hos gnagere. Epidemiologiske undersøkelser av mennesker viser sprikende resultater. I enkelte studier er det påvist en sammenheng mellom eksponering for formaldehyd og utvikling av kreft i nese-, munnhule- og svelgregionen. Formaldehyd er klassifisert som lavpotent kreftfremkallende i Norge.

Bensen er funnet å kunne forårsake leukemi. I Norge vil risikoestimatet bety 1 til 2 tilfeller av leukemi per år. Røyking er imidlertid den største kilden til bensenekspponering og nivåene i hus der det røykes er generelt høyere enn utendørs.

Polysykliske aromatiske hydrokarboner (PAH) er en gruppe stoffer som dannes i forbindelse med ufullstendig forbrenning av organisk materiale. Trafikk og for-

skjellige typer industri er hovedkilder til utslipp. Dersom man legger det angitte risikoestimatet til grunn, vil opptil 4 personer i vårt land pr. år kunne få lungekreft som følge av eksponering for PAH.

Eksponering for svevepartikler har blitt viet mer oppmerksomhet i den senere tid, også med hensyn til kreftutvikling. Eksperimentelle undersøkelser tyder på at eksponering for svevepartikler der man har fjernet organiske komponenter (kullpartikler) gir like stor svulsthyppighet i lunge hos dyr som ikke rensete partikler (dieselpartikler). Epidemiologiske undersøkelser gir ikke entydige data, men en polsk og en gresk undersøkelse viser økt risiko for lungekreft hos røykere eksponert for høyere konsentrasjoner av svevepartikler enn andre røykere.

*Forbrukskjemikalier*

Mennesker eksponeres daglig for et stort antall industrielt fremstilte kjemiske produkter og faste og bearbeidede produkter som inneholder kjemikalier (vaskemidler, maling, løsningsmidler, plastartikler, tøy osv.). Bare i Norge er det ca. 50 000 kjemiske produkter med omtrent 10 000 forskjellige stoffer i bruk. Dette innebærer en potensiell eksponeringsmulighet for kreftfremkallende stoffer. Den svenske statlige Cancerkomiteen konkluderte i 1984 med at en eksponering til forbrukskjemikalier kan være årsak til 1 % av alle krefttilfeller i Sverige. Det er rimelig å anta at en tilsvarende vurdering har gyldighet i Norge. Mange forbrukskjemikalier og faste og bearbeidede produkter inneholdende kjemikalier kan bidra til lufteksponering for potensielt kreftfremkallende stoffer.

Dagens kunnskap er utilstrekkelig for å kunne påvise at visse forbruksartikler eller produktgrupper gir et risikotilskudd til forekomsten av kreft.

*7.1.2.4.2 Tiltak*

Omlegging av produksjonen der hvor det benyttes kreftfremkallende stoffer slik at den skjer i lukkede systemer, vil være et effektivt tiltak for å redusere eksponeringen. Et eksempel hvor dette er brukt er produksjon av polyvinylklorid hvor all vinylklorid håndteres i lukkede systemer. Mange av krefttilfellene som er meldt til Arbeidstilsynet skyldes yrkeseksponeringer for komplekse blandinger. Arbeid ved nikkelraffinerier og eksponering for PAH (polysykliske aromatiske hydrokarboner) representerer eksponering til komplekse blandinger. Det er viktig å redusere slik eksponering for å få en reduksjon i antallet krefttilfeller som skyldes yrkeseksponering. Asbesteksponering vil også i mange år fremover være den viktigste årsak til yrkesbetinget kreft. Strenge, forebyggende tiltak er i dag obligatorisk ved asbestsanering. Dette vil redusere asbestrelatert kreft ved å hindre at eksponering forekommer.

*Plantevernmidler*

Plantevernmidler vurderes for mulig kreftfremkallende effekt før godkjenning til bruk blir gitt. Ved bruk i yrkessammenheng forutsettes det at verneutstyr benyttes slik at helseskadelig eksponering ikke skal forekomme. Rester av plantevernmidler i spiselige vekster finnes i liten grad og utgjør neppe noen kreftrisiko.

*Tilsetningsstoffer*

Tilsetningsstoffer vurderes også mht. mulig kreftfremkallende effekt før det blir gitt tillatelse til at de kan brukes i mat og behandling av drikkevann.

Forebygging av kreft forutsetter at man kjenner hvilke årsaksfaktorer som er involvert i kreftutvikling, hvilken eksponeringsmåte man utsettes for slike faktorer på og hvem som eksponeres. Dette er i mange tilfeller ukjent, slik at man ikke har det nødvendige grunnlag for å iverksette forebyggende tiltak. Når først kunnskapen foreligger, har man imidlertid en rekke forskjellige forvaltningsmessige tiltak som kan benyttes på de forskjellige trinn i et kjemikaliums livsløp. Gjennom kontroll av industrielle prosesser og deres utslipp til luft og vann kan forekomst av kreftfremkallende stoffer i miljøet reduseres. Man kan videre sette eksponeringsgrenser for kreftfremkallende stoffer i luft, mat og vann. Det kan innføres bruksbegrensing eller også forbud overfor kreftfremkallende råmaterialer og ferdige produkter. Med bakgrunn i klassifiseringsregler kan kjemiske stoffer og produkter merkes slik at disse kan håndteres på en forsvarlig måte. Endelig kan man redusere indirekte eksponering fra miljøet ved å gjenvinne og kontrollere avfall med innhold av kreftfremkallende stoffer.

For tilsettingsstoffer i næringsmidler og for plantevernmidler finnes regelverk som forutsetter vurdering av kreftfremkallende evne før godkjenning til bruk kan gis. Det er nylig innført et system for forhåndsmelding (notifikasjon) av nye, generelle kjemikalier som innebærer at risikovurdering bl.a. med tanke på kreftfremkallende virkning skal foretas før stoffene kan markedsføres. Også når det gjelder eksisterende, generelle kjemikalier er det innført regelverk om risikovurdering.

Allmennheten opplyses om helseskadelige egenskaper, inklusive kreftfremkallende virkning for kjemikalier, gjennom merkesymboler og tekster på produktene i henhold til forskrift om helsefaremerking. Videre er det innført restriksjoner på omsetning og bruk for de mest helseskadelige stoffene. Dessuten kan myndighetene forby stoffer gjennom utarbeidelse av særskilte forskrifter.

Når det gjelder mange forhold ved kosten som har betydning for kreftrisiko, kan ikke dette reguleres på en enkel måte. Disse problemene må løses ved systematisk nøktern opplysning om sammensetning av kosthold og hvordan man skal unngå uheldige tilberedningsmåter.

Klassifiserings- og merkesystemet er et viktig virkemiddel i arbeidet med å forebygge helseskader forårsaket av kjemikalier. Det har ført til at en del kjente eller mistenkte karsinogene forbindelser som tidligere forekom som f.eks. løsemidler, hårfargestoffer, vinylklorid-monomer i plast, har blitt forbudt eller fått begrenset bruk. I Norge er det i 1996 860 produkter som inneholder stoffer som gjør at produktene er klassifisert som kreftfremkallende. Til sammenligning var det i 1988 registrert 3 500 kreftfremkallende produkter og i 1992 1 200 produkter. Dette kan tyde på at eksponeringen for kreftfremkallende forbrukskjemikalier i den norske befolkningen er blitt redusert i løpet av de siste årene.

Eksponeringsreduserende tiltak i form av forbud og utslippsrestriksjoner har også ført til en nedadgående trend i eksponeringen for klororganiske forbindelser i Norge. Forekomst av PCB i morsmelk er blitt redusert med over 60 % siden PCB-forbudet ble innført i 1980. Forekomsten av dioksiner i morsmelk er blitt redusert med omtrent 40 % fra 1985/86 til 1992/93, trolig som en følge av reduserte punkt- og diffuse utslipp og bedre produktkontroll.

### *7.1.2.5 Stråling*

Ulike former for stråling forårsaker rundt 3 % av alle kreftdødsfall (tabell 7.1). Derfor er det grunn til å understreke at det er et misforhold mellom «det virkelige liv» og medias vektlegging av den betydning som stråling representerer når det gjelder kreftutvikling.

### *7.1.2.5.1 Definisjon*

Stråling er ikke noe entydig begrep. Elektromagnetisk stråling omfatter flere frekvenser som røntgen- og gammastråling, ultrafiolett (UV) og synlig lys, infrarød stråling, radiobølger og mikrobølger. Røntgen- og gammastråling er av samme natur, men produseres på forskjellig måte, henholdsvis i røntgenapparater og ved radioaktivitet. Alle disse stråletypene utgjør et frekvensspekter som fortsetter videre nedover til felt med 50 Hz svingninger ved kraftgater og andre elektriske installasjoner, og til statiske elektriske og magnetiske felt. Disse siste formene er ikke egentlig stråling, men i likhet med ultralyd, som er mekaniske bølger, oppfatter allmennheten og media det som stråling.

Når man snakker om «elektromagnetisk stråling» menes i alminnelighet felt omkring kraftgater o.1. De høyeste frekvensene er svært energirike og kan ionisere stoffer som treffes av strålingen. Sammen med annen energirik stråling som alfa-, beta- og nøytronstråling fra radioaktivitet kalles dette ioniserende stråling. Mindre energirik stråling kalles ikke-ioniserende stråling. Det er bare for ioniserende stråling det finnes dosebegreper som det er allmenn enighet om. Det er store uløste problemer med å beskrive bestråling fra ikke-ioniserende stråling på en måte som er brukbar for å forutsi biologiske effekter.

### *7.1.2.5.2 Generelle virkninger*

Virkninger av ioniserende stråling er i stor grad knyttet til skader i arvestoffet (DNA). Store stråledoser gir vevsskade på grunn av cellehenfall og manglende vevsreparasjon. Ved små skader kan det føre til utvikling av kreft etter flere år, eventuelt til genetisk skade som kan overføres til kommende generasjoner. Risikoen for dette er begrenset for enkeltindividet, men i folkehelsesammenheng er det av betydning. Praktisk strålevern retter seg mot å hindre stråledoser som gir vevsskade, og minimalisere risikoen for senskader som anført.

Ultrafiolett lys (UV) kan forårsake kreftutvikling, særlig hudkreft av forskjellige former. Virkning av infrarød og radiofrekvent stråling og mikrobølger er primært oppvarming med sekundær vevsskade. Det er imidlertid mange rapporter som tyder på at det også etter slik stråling i ikke-termiske intensiteter kan oppstå senskader, og dette er et viktig forskningsområde. Elektromagnetiske felt fra kraftgater er mistenkt å innebære en kreftrisiko, særlig for barn. Risikoen er svært liten, i den grad den er til stede i det hele tatt, men omfattes med stor bekymring av befolkningen og media.

Andre mulige virkninger av ioniserende stråling, og til dels av ikke-ioniserende stråling, synes etterhvert å komme i fokus. Dette gjelder spesielt immunologiske effekter og utviklingsskader av fostre. Det er sannsynlig at forskning på strålingsområdet i årene fremover i større grad vil sikte seg inn på slike problemer enn på kreftutvikling alene.

Men fortsatt er det mye som gjenstår mht. kunnskapsgrunnlaget for kreftutvikling etter stråling. Moderne molekylærgenetiske forskningsteknikker synes å åpne for en ny og annen forståelse av samspillet mellom arv og strålemiljø, aldersvariasjoner, og hvordan doseresponsforholdene er ved lave stråledoser. Dette gjelder også ikke-ioniserende stråling. Videre er det lite sannsynlig at stråling kan ses på som en faktor alene. Samvirkning med andre faktorer, f.eks. slik som at den radioaktive gassen radon innebærer en større risiko om personen røyker i tillegg, eller samvirkning mellom lys og kjemiske stoffer som aktiveres av lyset, gjør at man regner med at ny forskning vil kunne endre vårt syn på strålerisiko i årene som kommer.

### *7.1.2.5.3 Strålekilder*

*Naturlige strålekilder*

Mennesker blir bestrålt fra naturlige strålekilder og endrer selv sin bestråling fra slike. De to kilder som i dag anses å gi størst kreftrisiko (i betydningen antall personer) er UV-stråling og radon i boliger. Begge kilder er i prinsippet naturlige, men er allikevel i dag av større betydning enn tidligere; UV på bakgrunn av endrete solingsvaner og solariebruk, radon på grunn av endret byggeteknikk. Radonproblemet defineres derfor også som «teknologisk forhøyet naturlig stråling» .

Forebygging rettet mot naturlig bakgrunnsstråling fra verdensrommet og naturlig radioaktivitet for øvrig kan i praksis ikke gjøres. Det er en viss forskningsinteresse for økt kosmisk bestråling i forbindelse med flygning, særlig interkontinentalt, men representerer neppe noe helseproblem.

Soling medfører risiko for hudkreft, spesielt de farlige maligne melanomer. Man antar det er et stort forebyggingspotensial om man kunne påvirke befolkningens solingsvaner.

Det er også viktig å registrere eventuell endring av ozonlaget, da reduksjon kan øke UV-bestrålingen på jordoverflaten. Til hjelp i dette arbeidet er det opprettet et landsdekkende målenettverk som drives av Statens strålevern og Norsk Institutt for Luftforskning (NILU).

Resultatene fra studier av kreftrisiko ved radon i boliger er ikke entydige, men både opinionen og media er opptatt av dette. Nøkternt vurdert er det neppe grunnlag for å betrakte kreft forårsaket av radon som et tallmessig stort problem i forhold til andre risikofaktorer (se tabell 7.1).

Forebyggingspotensialet er forskjellig om man ser det i forhold til eksisterende eller til nye boliger. Nye boliger bør, også av generelle inneklimagrunner, bygges så man unngår radon i høye konsentrasjoner. Eksisterende boliger med høye konsentrasjoner kan være vanskelig å identifisere uten omfattende måleprogrammer. Forebyggingspotensialet vil i praksis være svært begrenset.

*Kunstige strålekilder*

Det er en rekke kunstige strålekilder også ved tilsiktet stråling som kan være av betydning for helsen. For ioniserende stråling gir kilder som brukes i helsevesenet, først og fremst innen røntgendiagnostikk, det største dosebidraget. Det er store variasjoner i strålebruken fra sykehus til sykehus, dels på grunn av varierende rekvisisjonspraksis, dels ved store dosevariasjoner for den enkelte undersøkelse. Internasjonalt regner man med overforbruk av visse undersøkelser. Rasjonell røntgendiagnostikk vil derfor kunne minske befolkningens strålebelastning.

Slik «optimalisering» av røntgendiagnostikk er en viktig, men vanskelig oppgave, så det praktiske forebyggingspotensialet er antagelig mindre enn teoretisk beregnet.

*Solarium*

I likhet med forebyggingspotensialet for soling er solariebruk et viktig angrepsfelt. Nyere epidemiologiske studier tyder på en klar sammenheng mellom utstrakt solariebruk og kreft. Solariene skal tilfredsstille strålevernskrav til spektralsammensetning, men nyere forskningsresultater tyder på at spektralområder som tidligere var ansett relativt ufarlige, allikevel kan være skadelige. Fortsatt forskning er påkrevet.

*Bestråling i arbeidslivet*

Yrkesbestråling omfatter en rekke kilder i industri og helsevesen. Arbeidstakere utsatt for ioniserende stråling er underlagt et strengt regelverk, og så lenge dette følges er risikoen liten. I arbeidslivet er det utstrakt og økende bruk av ikke-ioniserende strålekilder, særlig laserstråling og mikrobølger. Den teknologiske utvikling går raskt, og på mange felt henger forskningen etter. Mobiltelefoner øker raskt i bruk uten at man vet noe sikkert om skadepotensialet, men ut fra annen kunnskap er risikoen svært begrenset.

*Kraftgater*

Basert på dagens epidemiologiske kunnskap kan i verste fall inntil 1 tilfelle av barnekreft hvert tredje år i Norge være forårsaket av elektromagnetiske felt fra kraftgater. Andre forklaringer enn feltene er også mulig. Fremtidige restriksjoner på bygging av kraftgater og/eller boliger nær kraftledninger er sannsynligvis nødvendige. For øvrig er forebyggingspotensialet begrenset i et gjennomelektrifisert samfunn.

*Matvarer*

Radioaktivitet i matvarer etter Tsjernobyl-ulykken står i dag for meget begrensete dosebidrag til befolkningen, men om tiltak ikke hadde blitt iverksatt ville dosene vært større. Imidlertid har vi fortsatt ikke fullstendig oversikt over langtidsvirkningene.

*Ulykker*

Atomulykker kan i uheldige tilfeller representere betydelige risikomomenter. Under normale omstendigheter avgir slike kilder som atomkraftverk svært begrensete stråledoser, men innholdet av radioaktivitet i reaktorkjernene er meget høyt. Sikkerhetsmessige tiltak vil derfor forebygge bestråling, og sikkerhetsforsking på interaksjon mellom menneske og maskin er et viktig forskingsfelt i Norge i dag.

### *7.1.2.5.4 Tiltak*

Forebyggingsstrategier for stråleindusert kreft er i hovedsak kollektive i form av begrensninger i strålebruk, kvalitetsforbedringer i helsevesenet, og restriksjoner på f.eks. radioaktivitet i matvarer. Dette henger sammen med at man hverken kan kjenne, lukte eller smake stråling. Kreftforebygging er derfor i stor grad et myndighetsansvar. Norge følger med i forskningsresultater og internasjonale anbefalinger på områdene. For å kunne gjøre dette forutsettes at en forskningsbasert kompetanse opprettholdes.

Hovedunntaket hvor den enkelte borger selv kan gjøre forebyggingstiltak, er optisk stråling. Endring av solingsvaner er viktig.

Med hensyn til kraftgater er det kanskje et like stort problem at folk flytter fra hus nær kraftgater og at disse boligene synker i verdi, som den risiko som er forbundet med å bo nær kraftledningene. For å kunne rådgi enkeltpersoner riktig om slike faktorer er det viktig at det finnes forskningsbasert og oppdatert kompetanse i samfunnet.

### *7.1.2.6 Tilførte hormoner og kreft*

Hormoner tilføres hovedsakelig i tre former:

1. P-piller
2. Hormonell erstatningsterapi (østrogen) i og etter overgangsalderen
3. Tilførte stoffer fra kjemikalier og planter med svak østrogenvirkning, «østrogenhermere»

#### *7.1.2.6.1 Risiko ved bruk av P-piller*

*Brystkreft*

P-pillenes korte historie har ført til usikkerhet om pillens betydning for brystkreftrisikoen. Av den grunn ble det etablert en gruppe i England som hadde som formål å analysere risikoen basert på 54 epidemiologiske studier utført i 25 land. Siden disse studiene representerer omkring 90 % av all tilgjengelig epidemiologisk informasjon på området, er det bare nye, store studier som kan endre den informasjon vi her har fått om forholdet mellom P-pillebruk og brystkreft. (Dette dreier seg om P-piller fra den perioden hvor østrogeninnholdet var høyere enn i dag.)

Hovedkonklusjonene i analysen var:

- En kvinne som bruker P-piller har en risiko for utvikling av brystkreft som er 24 % (usikkerhet inkludert: 15–33 %) høyere enn en kvinne som aldri har brukt p-pillen.
- Når pillebruken avsluttes, synker risikoen til 16 % etter 1–4 år og 7 % etter 5–9 år. Etter 10 år er risikoen nærmest den samme som hos de kvinner som aldri har brukt P-pille.
- Krefttilfellene diagnostisert blant de kvinner som hadde brukt P-pille, var ofte lokaliserte og hadde følgelig bedre prognose.
- Risikoen er ikke i vesentlig grad påvirket av hvor lenge forbruket har pågått, hva slags type medikamenter som er brukt, dose, eller alder ved førstegangsbruk. Et lite spørsmålstegn settes allikevel ved risikoen hos førstegangsbrukere under 20 år. Der fant man en tilleggsrisiko, men usikkerheten er stor siden antall krefttilfeller er få i denne gruppen.

I den engelske undersøkelsen som er omtalt, ble det heller ikke funnet grunnlag for å advare mot P-pillebruk hos kvinner tilhørende brystkreftfamilier.

Tilskrivbar risiko for P-piller knyttet til brystkreft er beregnet til rundt 1 %. Dette betyr at hvis P-pillen ikke hadde eksistert, ville vi i Norge i 1990 registrert en total reduksjon i antallet personer med nyoppdaget brystkreft fra 1987 tilfeller til 1967, dvs. en reduksjon på 20 nye krefttilfeller det året.

*Kreft i livmorhalsen*

I de fleste studier påvises sammenheng mellom P-pillebruk og forekomst av kreft og forstadier til kreft på livmorhalsen. Vi regner med en tilskrivbar risiko på 10 kreftpasienter i året. Imidlertid er det vanskelig å skille eventuell effekt av P-pillebruk fra øvrige risikofaktorer relatert til seksuallivet.

*Kreft i eggstokkene*

Det er akseptert at P-piller både av kombinasjons- og sekvenstypen minsker risikoen for eggstokk-kreft. Reduksjonen synes å øke med den tiden kvinnen har brukt p-piller.

*Kreft i livmorlegemet*

Som for eggstokk-kreft, er det beskrevet at P-piller forebygger kreft i livmorhulen. Det er vist at denne effekten opptrer først og fremst når kombinasjonspreparater benyttes. Derimot påvises ikke tilsvarende beskyttende effekt ved bruk av sekvenspreparater, og disse P-pillene kan til og med resultere i økt risiko for kreft i livmorhulen.

### *7.1.2.6.2 Risiko ved hormonell erstatningsbehandling etter overgangsalderen (klimakteriet)*

Forskningen har fokusert på brystkreftrisiko og kreft i livmorlegemet og hals, eggstokk og tykktarm.

*Brystkreft*

Det er nylig publisert en gjennomgang av dette tema basert på eksisterende studier knyttet til hormonell erstatningsbehandling og brystkreftrisiko. Konklusjonen er at risikoen øker etter fem års hormonbruk og at den er økt i hele behandlingsperioden. Ti års bruk eller mer representerer en 30–80 % risikoøkning. Det dreier seg om en tilskrivbar risiko på 10 pasienter i året i Norge. Denne overrisikoen forsvinner 2 til 5 år etter at kvinnen har sluttet med medikamentet. En slik brystkreftrisiko er uavhengig av østrogen type og eventuelle tillegg av gestagen (progesteronliknende stoffer).

Den norske konsensuskonferansen om hormonell erstatningsbehandling tilrådet i 1990 kvinner med aktiv kreft i brystet eller som tidligere hadde blitt behandlet for brystkreft, om bare i helt spesielle situasjoner å motta hormonbehandling. European Menopause Society sier imidlertid nå: «In women with a history of breast cancer without relapse, treatment can be discussed after an exhaustive analysis of the risk/benefit-ratio.»

*Kreft i livmorlegemet*

Det er mange undersøkelser som har vist sammenheng mellom østrogen erstatningsterapi og kreft i livmorlegemet. En nylig utført meta-analyse fant mer enn fordobling av risikoen hos brukere sammenlignet med ikke-brukere. Ved langtidsbruk over 10 år økte risikoen 9 ganger sammenlignet med risikoen hos ikke-brukere. Det er også funnet at risikoen øker med dosen.

Etter hvert er det blitt mer vanlig å addere gestagener til østrogenbehandlingen, men det er usikkert om kreftrisikoen dermed reduseres. Konklusjonen på nåværende tidspunkt synes å være at vi vet for lite om effekten av kombinasjonsbehandling til å neglisjere risikoøkning, men at denne type behandling er å foretrekke fremfor bare østrogenbehandling.

*Kreft i eggstokkene*

Virkningen av hormonell erstatningsbehandling på eggstokk-kreft er ikke tilstrekkelig studert. De få studier som eksisterer, gir imidlertid ikke grunn til bekymring.

*Kreft i tykktarmen*

Virkningen av hormonell behandling på tykktarmskreft er ikke tilstrekkelig studert. Det er imidlertid tegn på at slik behandling har en gunstig virkning på risikoen for å få kreft i tykktarmen.

#### *7.1.2.6.3 Samlet vurdering av risiko ved bruk av hormonell erstatningsbehandling*

Statens Legemiddelkontroll (SLK) baserer sine kontroller på produsentens generelle rapporteringsplikt til SLK om bivirkninger samtidig som nasjonale og internasjonale rapporter vedrørende bivirkninger av medikamenter studeres. En slik kontroll er den samme for alle typer legemidler.

Risikoen for kreft vil øke blant kvinner som bruker slik hormonell behandling. Imidlertid er det vanskelig her å beregne tilskrivbar risiko. Basert på beregninger fra Island kan vi imidlertid antyde at antallet brystkreftpasienter i Norge i 1990 vill ha blitt redusert med 20 hvis østrogenbehandling ikke hadde vært i bruk. Imidlertid vil risikoen for andre sykdommer som hjertekarsykdom og benskjørhet minske. Totalt sett vil hormonell erstatningsbehandling øke forventet livslengde for denne gruppen kvinner med 0.9 år til 83.7 år sammenlignet med ikke-brukere.

### *7.1.2.7 Tilførte stoffer fra kjemikalier og planter med svak østrogenvirkning, «østrogenhermere»*

«Østrogenhermere» er en ny betegnelse på stoffer som har en kjemisk struktur som gjør at de binder seg til naturlig forekommende østrogenreseptorer på kroppens celleoverflater. Disse stoffene har 1/1000 eller mindre av aktiviteten til 17 β-estradiol i cellekultur-systemer og er derfor i utgangspunktet bare potensielt svakt østrogenvirkende i kroppen. Slike «østrogenhermere» kan forekomme i en god del kjemiske produkter som vi benytter til daglig, men også i matvarer i form av rester etter sprøytemidler og toksiner fra muggsopp. Fytoøstrogener (østrogenhermere fra planter) finnes blant annet i soyaprodukter og rug. Det spekuleres over om disse svake fytoøstrogenene også kan opptre som reseptorblokkere og følgelig være gunstig for østrogenrelaterte kreftformer. Enda vet vi for lite til å ta dette med i veiledning av befolkningen. Tilsvarende råd gjelder også de øvrige «østrogenhermerne».

Miljøvernorganisasjoner såvel som pressen er for tiden svært opptatt av «østrogenshermernes» skademuligheter både i kreftsammenheng og i forbindelse med sædkvalitet, misdannelser i kjønnsorganer og reproduksjonsproblemer hos både mennesker og dyr.

#### *7.1.2.7.1 Tiltak*

Etter vår mening er den norske konsensusuttalelsen om hormonell erstatningsbehandling fra 1990 akterutseilt. Det er derfor ønskelig med en ny konsensuskonferense som diskuterer hormonbelastning i samfunnet.

### *7.1.2.8 Konklusjon*

Både samfunnet og det enkelte individ har ansvar for å benytte eksisterende kunnskap slik at kreft i størst mulig grad forebygges. Det er et paradoks at media oftest fokuserer på «kreftfaktorer» som andre har ansvar for å påvirke. Egen risikoatferd som har langt større betydning, blir imidlertid gjerne neglisjert.

Samfunnet har ansvar for å informere f.eks. om viktigheten av å spise sunt slik at overvekt unngås. Samtidig er det den enkelte av oss som må følge rådene vi får.

Forhold knyttet til kostholdet forårsaker rundt 35 % av alle kreftdødsfall, slik at vi må satse spesielt på samling av kunnskap og tiltak innen kosthold og kreft, samt informasjonstiltak rettet mot økt forbruk av frukt og grønnsaker og et lavt fettforbruk.

Årsaksfaktorene til kreft er komplekse. Derfor er det også vanskelig å gi enkle råd. *Imidlertid er det grunn til å presisere at tiltak for å redusere forbruk av tobakk, er det viktigste satsningsområdet hvis vi virkelig ønsker å redusere antall kreftdødsfall.*

Her er det igjen det enkelte individ som må ta et klart ansvar, men samtidig må samfunnets innsats trappes opp først og fremst innen informasjon.

Media liker å fokusere på sjeldne kreftformer og faktorer hvor det er usikkerhet om de i det hele tatt er knyttet til kreftutvikling; som eksempel kan nevnes stråling fra kraftlinjer og faren for leukemi hos barn, eller relasjonen mellom bruk av mobiltelefon og hjernesvulst.

Andre eksempler finner vi blant miljøgifter hvor det i verste fall bare er en liten del av kreftdødsfallene som skyldes slike stoffer. Derfor er det viktig at vi fokuserer på det som er viktig for de fleste av oss, og det er nok først og fremst knyttet til skadevirkninger av tobakk. Imidlertid må vi samtidig understreke den positive betydning et godt sammensatt kosthold har.

### 7.1.3 Hvor snart kan tiltakene virke og i hvor stort omfang

Effekten av forebyggende helsearbeid kommer først etter lang tid. Dette er synliggjort på fig. 7.2, som angir realistiske mål for redusert kreftdødelighet på bakgrunn av forebyggende arbeid.

*Figur 7.2 Realistiske målsettinger for reduksjon av kreftdødsfall i USA*
Kilde: Scientific American, September 1996

Innen kreft er det først og fremst tiltak knyttet til bruk av tobakk vi med noenlunde sikkerhet kan si noe om når det gjelder nytten av det å forebygge: Av *"Tobakk"* i pkt. 7.1.2.2 framgår det at i 1993 kunne ca. 2300 krefttilfeller vært unngått hvis tobakk ikke hadde vært i bruk i samfunnet. *Det totale antall krefttilfeller i 1993 hadde dermed blitt redusert med 12 % hvis tobakk ikke hadde vært benyttet de sju foregående år.*

Malignt melanom kan også forebygges ved fornuftig omgang med sol, men en slik effekt kommer først etter mange år og er langt vanskeligere å tallfeste med dagens kunnskap. Tilsvarende gjelder også kosthold og alkohol.

Andre faktorer som er knyttet f.eks. til yrke, utgjør bare en liten del av de krefttilfeller som kan forebygges (tabell 7.1).

Et grovt estimat basert på dagens kunnskap og «gjetting», indikerer at vi kan forebygge omlag 17 % av krefttilfellene som inntreffer i år 2010 hvis samfunnet er villig til å iverksette de nødvendige tiltak *nå*. Dette innebærer å fjerne tobakk og alkohol fullstendig fra miljøet samtidig som alle gjennomfører «sunt» levesett fra nå av! Hvis vi klarer å gjennomføre slike drastiske tiltak vil vi i år 2010 ha redusert antallet nye krefttilfeller med 3000, men fortsatt står vi tilbake med vel 18 000 nye kreftpasienter i året (se fig. 7.2).

### 7.1.4 Forebygging av kreft forebygger også annen sykdom

Tobakksbruk er en av de viktigste risiko- og årsaksfaktorer til hjerte- og karsykdommer, kreft og lunge- og luftveissykdommer. Her i landet dør det årlig om lag 7500 mennesker av røykerelaterte sykdommer, dvs. rundt 17 % av alle dødsfall i Norge har sammenheng med bruk av tobakk (se *"Dødelighet i forhold til andre sykdomsgrupper"* i pkt. 5.1.3).

Et variert kosthold uten for mye fet mat samt fysisk aktivitet som opprettholder «god form», forebygger ikke bare kreft, men også hjertekarsykdommer.

### 7.1.5 Nye forebyggingsstrategier – om kjemoprevensjon

Kreft er et økende problem i Norge og i verden for øvrig (se *"Forventet utvikling frem mot år 2010"* i pkt. 4.4 og *"Kreftdødelighet i et globalt perspektiv"* i 5.1.4). Primær forebyggelse er et helsetiltak som forhindrer at tilstanden oppstår. En avgjørende forutsetning for denne type tiltak er kunnskaper om sykdommens årsaksforhold og at disse kan påvirkes av tiltaket. For svært mange krefttyper foreligger ikke denne kunnskap, og primærforebyggelse er derfor ikke aktuelt.

*Kjemoprevensjon ved kreft defineres som tiltak med bruk av medikamenter som skal undertrykke eller snu (reversere) kreftutvikling, og/eller forhindre utvikling av kreftinnvekst (at kreftcellene går inn i nabo-organene).*

Argumentene for kjemoprevensjon bygger på to hovedforutsetninger. Den første er at fullt utviklet kreft er en konsekvens av en kronisk prosess med mange steg, der kjemoprevensjon kan påvirke flere av disse nødvendige stegene.

Den andre forutsetningen bygger på kunnskap om at kreftutvikling skjer over store områder (f.eks. mange steder i slimhinnene i luftveiene, tobakksrøyken kommer til overalt). Etter at en svulst er kommet fram og er blitt fjernet, kan pasienten etter varierende tid utvikle en ny fra det samme området. Det at en svulst er dukket opp, gir klare forvarsler om at det samme kan skje igjen.

Kjemoprevensjon innebærer å gi medikamenter til friske individer. Det er da åpenbart at kravet til sikkerhet er svært stort. Selv relativt bagatellmessige bivirkninger kan ha avgjørende betydning for om det er et rimelig forhold mellom nytte (det å minske faren for kreft) og ulempe (f.eks. varige bivirkninger fra hud

eller skjelett). Gode kriterier for vurdering av kost-/nytte-effekter er foreløpig ikke etablert, noe som er nødvendig for å kunne forstå den betydning som denne type tiltak vil ha.

De viktigste medikamentene som har vært brukt som kjemoprevensjon har vært av tre typer: A-vitaminliknende stoffer (karotenoider eller retinoider), medikamenter som virker mot betennelse (aspirin eller liknende) og hormoner.

Medikamentene må ofte tas en eller flere ganger hver dag, og behandlingen vil ofte pågå fra måneder til flere år.

*A-vitaminliknende stoffer*

A-vitaminliknende stoffer har vært brukt i en rekke forsøk på store grupper av personer. Disse personene har vært valgt ut på ulike måter. Det dominerende antall av studier har vært på personer som har hatt risiko for kreft i luftveiene (lunger, øre-, nese- og halsområdet), men også ved kreftfare i urinblære, i livmorhals og på hud har dette vært forsøkt.

Selv om noen studier har vist en klar forebyggende effekt i gitte grupper av personer med høy risiko (f.eks. redusert sannsynligheten for å få en ny røykeavhengig kreftsvulst etter at den første er fjernet), har andre studier ikke kunnet påvise effekt. Det er derfor et samlet inntrykk så langt at nytten av A-vitamin-liknende stoffer for kjemoprevensjon ikke er avklart. Disse medikamentene har også relativt store bivirkninger. Imidlertid er det ingen tvil om at dette er et utviklingsarbeid som er løfterikt og der stadige forbedringer med nye medikamenter kan ventes.

*Aspirin og liknende medikamenter*

Aspirin og liknende medikamenter har først og fremst vært brukt for å minske risikoen for tykktarmskreft. Foreløpige resultater fra en rekke studier gir holdepunkter for at personer som bruker disse medikamentene over lengre tid kan ha redusert sin risiko for denne sykdommen. Det må understrekes at måten studiene har vært gjort på ikke kan gi et endelig svar, og bruk av denne typen medikamenter for å unngå tykktarmskreft må ikke iverksettes som vanlig tiltak før svar fra pågående studier foreligger.

*Hormoner*

En rekke kreftformer er påvirkelige av hormoner. Dette er en egenskap som skyldes at disse kreftformene utvikles fra organer i kroppen som normalt er under påvirkning av hormoner (som bryst, livmorhule og prostata). Grunnlaget for denne type behandling er kunnskapen om hormonenes rolle for utviklingen av de respektive kreftformer. Fravær av effekt av kvinnelige kjønnshormoner minsker dramatisk muligheten for å utvikle kreft i bryst og livmorhule, og fravær av mannlige kjønnshormoners effekt vil minske muligheten tilsvarende for kreft i prostata.

Ulike hormonelle preparater har vært diskutert, som p-piller, ulike former for medikamentell kastrasjon, og «anti-hormoner». Størst interesse knytter det seg i øyeblikket hos kvinner til «anti-hormonet» tamoxifen. Bakgrunnen for denne interessen er at medikamentet brukt som tilleggsbehandling ved brystkreft etter operasjon har vist seg å redusere sannsynligheten for å utvikle kreft i det andre brystet betraktelig.

I flere store studier på kvinner med økt risiko for brystkreft testes nå dette medikamentet ut med tanke på å minske tendensen til å få brystkreft. Et sammensatt

og komplekst bilde av «gunstige», men også uheldige bivirkninger gjør at det pr. i dag er vanskelig å vurdere den endelige nytte av tamoxifen.

På menn med økt risiko for prostatakreft pågår forsøk med såkalte 5-alfa-reduktasehemmere, en gruppe medikamenter som påvirker stoffskiftet av mannlige kjønnshormoner. Dette fører til redusert mengde i prostatakjertelen av det viktigste hormonet for stimulering av celleveksten.

*Konklusjon*

Det er all grunn til å være tilbakeholden med bruk av medikamenter i forebyggende hensikt, også mot kreftsykdommer. Langsiktige perspektiver gjør at selv moderate bivirkninger av et medikament som skal forhindre sykdom, kan utløse plager og eventuelt sykdom, og kan derfor resultere i et ufordelaktig forhold mellom nytte og skade brukt til forebygging. Samtidig vet vi at det finnes personer som har så høy risiko at medikamentell forebygging kan være aktuelt. Systematisk kunnskap om disse forholdene er nødvendig for å gjøre denne avveiningen.

I Norge har slike forsøk foreløpig ikke vært igangsatt i større målestokk. Tiltaket kan bli av stor betydning.

## 7.2 SCREENING

Hensikten med screening er å identifisere forstadier til kreft og/eller kreft i et tidlig stadium slik at flere både kan helbredes (undersøkelsen redder liv), og behandles på en enda mer skånsom måte enn om sykdommen oppdages på et senere tidspunkt. Screening-undersøkelsen har ikke nødvendigvis som mål å etablere en klar diagnose, men er oftere en metode for å velge ut pasienter som bør underkastes en grundigere undersøkelse for å bekrefte eller avkrefte sykdomsmistanke.

Før screening-undersøkelse på populasjonsnivå settes i gang, bør det foreligge flere prospektive randomiserte undersøkelser som klart viser nytten av en slik masseundersøkelse. (Randomisere vil si å trekke lodd mellom to grupper, og prospektiv betyr at undersøkelsen foregår som en fremadskuende undersøkelse.)

Screening må organiseres som masseundersøkelser som er rettet mot befolkningsgrupper definert ut fra alder eller andre kjente risikofaktorer. Vi benytter av og til begrepet «villscreening» om undersøkelse av friske personer utenom slike systematiske undersøkelser. Slike usystematiske undersøkelser er aldri berettiget, men kan tvinge seg frem dersom det går for lang tid før offentlige tilbud i form av organisert screening etableres.

### 7.2.1 Forutsetninger for screening

En rekke faktorer må kartlegges og drøftes før det settes i gang masseundersøkelse av en befolkningsgruppe, eventuelt hele befolkningen:

- Sykdommen må representere et alvorlig helseproblem for befolkningen.
- Sykdommens naturlige forløp fra den er latent til den blir manifest må være tilstrekkelig kjent.
- Målingene må være «riktige», dvs. at de må ha tilstrekkelig *høy validitet*. Dette begrepet er viktig og omfatter to ting, *sensitivitet* og *spesifisitet*.

*Sensitivitet* uttrykker i hvilken grad målemetoden *oppdager 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 mulig i det praktiske liv. Imidlertid er det ikke fastsatt noen anbefalt nedre grense for screening, men det vanlige er nok å forlange verdier på over 80 % både for sensitivitet og spesifisitet før metoden kan aksepteres som ledd i masseundersøkelse.

Et annet viktig begrep er *positiv prediktiv verdi* som er et mål for *hvor mange av dem som masseundersøkelsen peker ut som mulig syke som også reelt er syke*. I mange tilfeller vil positiv prediktiv verdi være 10–15 %. Dette betyr at det vil være bare 10–15 syke personer blant 100 personer som masseundersøkelsen har plukket ut som mulig syke. En akseptabel screening er at disse mulig syke får en rask avklaring etter at resultatet foreligger.

Begrepene som omfatter *validitet* må også knyttes til forekomst (insidens) av sykdommen. Hvis sensitiviteten av en metode er lav samtidig som sykdommen er utbredt (høy insidens), kan det resultere i at svært mange pasienter ikke identifiseres. Spesielt problematisk er det imidlertid når både den positive prediktive verdi og insidens er lav da dette betyr at svært få personer i virkeligheten er syke blant de som undersøkelsesmetoden har påvist lider av sykdom.

- Selve undersøkelsesmetoden må være enkel og uten risiko for dem som blir undersøkt.
- Undersøkelsen må aksepteres av befolkningen.
- Indikasjon for behandling av påvist sykdom må være klar slik at overbehandling unngås.
- Effektiv behandling for sykdommen må foreligge.
- Utstyr til behandling av sykdommen må være tilgjengelig.
- Et screeningprogram forutsetter at behandlingsresultatet i tidlig stadium er vesentlig bedre enn om sykdommen oppdages til ordinær tid, dvs når den gir symptomer. Det viktigste parameter er redusert dødelighet av sykdommen.
- Utgiftene knyttet til masseundersøkelsen må svare til oppnådde resultater (kostnytte-verdien) og være akseptert i forhold til andre behandlingstiltak.
- Selve undersøkelsen må resultere i minst mulig tidsforbruk for den undersøkte og må kunne gjennomføres desentralisert.
- Undersøkelsen må gjentas og ikke bare være en enkeltstående hendelse; intervall avhenger av kreftform.

Evaluering av screening-resultater basert på sykelighet inneholder mange fallgruver da screening vil forskyve diagnosetidspunktet frem i tid. Tidlig-diagnose av en sykdom behøver derfor ikke nødvendigvis å bedre leveutsiktene. Kanskje er det slik at vi oppnår å få kunnskap om sykdommen på et tidligere tidspunkt slik at overlevelsen bare tilsynelatende forlenges. Dette kalles på engelsk «lead time bias», og slike fenomener kan bare avsløres ved randomiserte forsøk av store befolkningsgrupper.

Registrering av mulige forstadier til kreft som ikke ville utvikle seg til manifest sykdom i pasientens levetid, er også en kilde til feiltolkninger. Dette er bl.a. et problem for prostata-screening.

En vellykket screening er helt avhengig av høyest mulig deltagelse. Ofte er det slik at det er de personene som vi helst vil nå, som ikke møter. Ved brystkreftscreening krever vi i Skandinavia minst 80 % deltagelse, mens man i andre land er fornøyd med 70 % fremmøte.

### 7.2.2 Organisert screening versus «villscreening» – om helsekontroller som uegnet virkemiddel

Screening må organiseres som systematiske masseundersøkelser som er rettet mot befolkningsgrupper som er definert ut fra alder eller andre risikofaktorer. Begrepet «villscreening» benyttes ofte om undersøkelse av friske personer utenom de systematiske. Slike usystematiske undersøkelser er et samfunnsøkonomisk problem av ukjent omfang, og det er ikke samsvar mellom publikums forventninger og den reelle nytteverdi av slike undersøkelser.

En svulst på ett gram vil som regel ikke gi symptomer. Dersom den sitter i huden, vil den riktignok være lett synlig, men dersom den sitter i tykktarmen vil den være «stum» med mindre den forårsaker blødninger. Våre undersøkelsesmetoders følsomhet er derfor helt sentral. Hvor tidlig i utviklingen er det mulig å påvise en kreftutvikling, og er det i så fall «tidsnok» før svulsten utvikler evnen til spredning? Hensikten med tidlig-diagnostikk må være å fjerne svulsten før den sprer seg.

Røntgenundersøkelser, blodprøver (tumormarkører) og andre tester anvendes ofte uten at en stiller kritiske krav til hvilken nytte testen gir. Det må nemlig foreligge mange millioner kreftceller før det gir utslag på et røntgenbilde.

Normalt vev kan også produsere en viss mengde av «kjemiske stoffer», ofte kalt tumormarkører, som eventuelt påvises i høye verdier ved kreft. Grensen mellom en slik «normal» verdi og en sykelig forhøyet verdi er flytende. Dette samsvarer neppe med publikums oppfatning av påliteligheten til de ulike prøver og undersøkelser som anvendes for å stille en sikker kreftdiagnose.

Hensikten med masseundersøkelse er generelt å redde liv, dvs. å redusere dødelighet av sykdommen, og behandle på en enda mer skånsom måte enn om sykdommen oppdages på et senere tidspunkt. Effekten mht. å redde liv er lett å måle. For eksempel forventer vi at brystkreftscreening i Norge vil medføre redusert dødelighet slik at syv år etter avsluttet screening er antallet som dør av brystkreft redusert med 200 per år (ca. 30 %). Dette gjelder de som ble undersøkt, dvs. som på det tidspunkt var i aldersgruppen 50–69 år. Antall liv vi sparer er ikke bare knyttet til en reduksjon i dødelighet, men også avhengig av hvor mange personer som forventes å få den aktuelle sykdommen. Selv om dødeligheten reduseres relativt lite vil det allikevel kunne få stor betydning hvis det dreier seg om store pasientgrupper. Derimot er det langt vanskeligere å vurdere om selve behandlingen har blitt mer skånsom, dvs. gitt færre bivirkninger enn hvis vi ikke hadde satt i gang screening-undersøkelse.

#### *7.2.2.1 Potensielle fordeler ved screening*

- Bedrer prognosen gjennom tidlig diagnostikk – færre dør av sykdom, redusert sykelighet av tidlig behandling.
- Trygghetsfølelse for dem som ikke får påvist sykdom gjennom screening og som er sant friske.
- Ressursgevinst: kostnadene ved primærbehandling er som regel langt lavere enn kostnadene for en kronisk kreftpasient med sykdom som utvikler seg til terminal fase.

#### *7.2.2.2 Potensielle ulemper ved screening*

- For pasienter der prognosen ikke bedres ved tidlig behandling av sykdommen; lengre tid med kreftdiagnosen.
- Overbehandling av «borderline»-diagnoser; dvs tilfeller som ikke vil utvikle seg til en behandlingstrengende tilstand (se også omtale av prostatakreft).

- Falsk trygghet. Risiko for å neglisjere symptomer under utvikling. Pasienten slår seg til ro med resultatet av screeningundersøkelsen. Resultatet av screening kan derfor for noen bli verre enn uten screening. Ingen tester er helt sikre.
- Falske positive tester som fører til mer eller mindre omfattende undersøkelser uten at det foreligger noen sykdom.
- Undersøkelsesmetoden eller andre diagnostiske undersøkelser av personer som i virkeligheten er friske, vil kunne påføre personene skade.
- Ulempen i form av store kostnader ved supplerende undersøkelser av tvetydige screeningsvar.

Tidlig diagnose har en positiv side, men kan også ha en negativ: En tidlig diagnose kan bevirke at pasienten får færre plager som følge av behandling av en mindre avansert sykdom enn om den oppdages på et senere tidspunkt. På den annen side vil pasienter få kunnskap om sin sykdom på et tidligere tidspunkt og dermed leve lenger med vissheten om at han/hun har en mulig dødelig sykdom. Hvilken betydning en slik visshet har for det enkelte individ og for samfunnet, vet vi ikke.

### 7.2.3 Organisert screening for kreft i Norge

#### *7.2.3.1 Screening for kreft i livmorhalsen*

Screening for livmorhalskreft (cervixcancer) ble innført uten at det på forhånd verken i Norge eller i verden for øvrig var utført prospektive randomiserte undersøkelser for nærmere å kartlegge nytten av masseundersøkelse. Reduksjon både av forekomst og dødelighet av livmorhalskreft mellom ulike befolkningsgrupper etter innføring av screeningprogrammer, er grunnlaget for dokumentasjon av effekt.

Organisert screening for livmorhalskreft startet i Finland allerede i begynnelsen av 1970-årene. Det ble raskt registrert en klar gevinst med redusert dødelighet. I Norge ble det først etablert en landsomfattende organisert ordning så sent som i 1995. Dette til tross for et pionerarbeid som ble påbegynt i 1959 og varte til 1977 (den såkalte Østfold-undersøkelsen).[8]

Screening vil påvise forstadier til cervixcancer. Behandling kan forhindre videre utvikling til kreft. Dette er et sentralt element ved undersøkelsen.

I Norge får kvinner mellom 25 og 70 år tilbud om undersøkelse. De innkalles hvert tredje år. Det tar normalt mange år for utvikling fra forstadier til invasiv kreft. Masseundersøkelser med en for hyppig innkalling representerer en dårlig utnyttelse av ressursene. Forskning er påkrevet for å definere optimale intervaller mellom screeningrundene. Det er liten gevinst (om noen) ved å foreta screening årlig sammenholdt med hvert 3. år, og det bør også vurderes om intervallene kan økes til 5 år for de fleste kvinner.

#### *7.2.3.2 Screening for brystkreft*

Teoretisk ligger forholdene for screening for brystkreft meget godt til rette. Det er dokumentert at sykdommen gjennomløper faser i en utvikling fra en beskjeden til en mer aggressiv vekstform med økende størrelse av svulsten. Denne prosessen skjer tidlig i sykdomsutviklingen.

8. Einar Pedersen og Anna Hougen: «The early detection of cervical cancer», International Health Conference 1968, Royal Society of Health, London. Knut Magnus, Frøydis Langmark, Aage Andersen: «Masseundersøkelse på livmorhalskreft i Østfold 1959–77. Analyse basert på oppfølging inntil 31.12.1982,» Tidskr Nor Lægeforen, 1986; 106: 1088-94.

Mammografi er en relativt sikker metode for å avsløre små svulster, og teknikken er blitt betydelig forbedret de senere år. Dette bidrar til å øke presisjonsnivået ved screeningen. Behandlingen som kan tilbys ved tidlig-cancer har gode resultater med henblikk på helbredelse.

Effekten av screening har tidligere vært omdiskutert fordi resultatene ikke var helt entydige. Dersom en ser flere undersøkelser under ett, oppnår man en reduksjon av dødelighet. Den sikreste gevinsten er vist i aldersgruppen mellom 50–69 år, men det er mulig at også aldersgruppen mellom 40–49 år kan oppnå effekt under visse forutsetninger (relatert til bildekvalitet og frekvens av undersøkelser). Grunnen til aldersforskjellen er flere, bl.a. er mammografi en dårligere egnet undersøkelse for yngre kvinner. Brystet endrer seg etter menopause. De økonomiske kostnadene relatert til gevinst av antall leveår er gunstigere i aldersgruppen 50–69 enn 40–49 år. Sykdommen forekommer også sjeldnere i yngre år.

Norge innførte nylig organisert mammografiscreening som et prøveprosjekt i fire fylker. Kvinner mellom 50 og 70 år inviteres hvert annet år. De internasjonale og nasjonale erfaringene er nå så entydige at undersøkelsen bør bli landsdekkende.

#### *7.2.3.3 Screening for tykktarmskreft*

Dødeligheten av kreft i tykk- og endetarm har i Norge vært nærmest uendret de siste 30 år (se også *"Overordnete nasjonale data"* i pkt. 5.1.1 og fig. 5.7–5.10, som viser overlevelse). De fleste tilfeller, 60–90 %, har en polypp som forløper, og det tar vanligvis 10–15 år fra en slik adenomatøs polypp påvises og til kreftsykdom er utviklet. Polyppene gir vanligvis ingen symptom og er svært utbredte i den voksne befolkning. Bare rundt 5 % av polyppene utvikler seg til kreft.

I Telemark er det nå utført en undersøkelse med fjernelse av polypper. Ingen blant de som ble undersøkt, utviklet senere kreft i tykk/-endetarm.

### 7.2.4 Mulige nye screeningområder – internasjonale trender

#### *7.2.4.1 Tykktarm*

Det foreligger nå resultat fra to store internasjonale studier (Fyn, Danmark og Nottingham, England) som viser at organisert screening i dag kan senke dødeligheten av tykktarmskreft med 15–25 %. Screening kan utføres ved hjelp av ulike tester:

- klinisk undersøkelse av endetarmen (eksplorasjon, neppe aktuelt som eneste metode))
- undersøkelse med hjelp av instrument (scopi)
- avføringsprøver (påvisning av blod eller kreftfremkallende partikler)

*Anbefaling*

Det foreligger i dag stor usikkerhet i fagmiljøene, og mange anbefaler et «føre-var-prinsipp». For å forhindre en omfattende villscreening bør forskning/utprøvning starte i en region eller område med både kvalitativ og kvantitativ kompetanse innen scopi.

- Kartlegging av hvilke ressurser som skal til for å starte screening i to eller tre prøvefylker.
- Vurdere om hvilke (ev. flere ) tester skal nyttes og om ulike screening tester skal nyttes i de ulike prøvefylkene.

### *7.2.4.2 Prostata*

Målet med screening er å påvise eventuell kreftsykdom i prostata på et tidlig stadium og gi behandling. Det må forutsettes at pasienten oppnår en reell terapeutisk gevinst enten ved bedret overlevelse og/eller føre til mindre sykelighet (mindre traumatiserende behandling) enn om sykdommen ble diagnostisert til «ordinær» tid. Når sykdommen gir symptomer, vil den i regelen ha spredd seg eller være så fremskreden at helbredende behandling ikke er mulig. Det er ingen helbredende behandling for prostatakreft med spredning. Den eneste teoretiske mulighet for å helbrede prostatakreft er derfor å fjerne svulsten før den har spredt seg.

Her må det understrekes: Vi vet ikke om, eller i hvilken grad radikal operasjon av tidlig kreft i prostata kan helbrede pasientene. Er overlevelsesresultatene like gode for «vent og se» som for de radikalopererte? Epidemiologiske data kan tydes slik, men dette er et uavklart spørsmål! Det er med andre ord tvil om selve grunnlaget for å oppnå en terapeutisk gevinst ved tidlig diagnostikk.

Ved obduksjon kan en påvise prostatakreft eller «forstadier» til kreft hos ca. 1/3 av alle menn over 50 år, mens diagnosen som stilles klinisk i en normal befolkningsgruppe ikke på langt nær er så stor. Dette tilsynelatende misforhold skyldes at en rekke av svulstene forblir «latente» og vil ikke utvikle seg til en manifest, symptomgivende kreft så lenge pasienten er i live. Halvparten av tilfellene oppdages hos menn over 75 år. En screening vil påvise mange av de «latente» krefttilfellene som aldri vil påføre individet symptomgivende sykdom. Dette er en av forklaringene på at det er vanskelig å tolke behandlingsresultatene av operative inngrep i tidlige stadier av sykdommen.

Screening ved hjelp av ulike metoder som klinisk undersøkelse (eksplorasjon), prostataspesifikt antigen (PSA) eller ultralyd via endetarmen har så langt ingen dokumentert effekt. Spesielt er PSA mye omtalt og anvendt som ledd i «helseundersøkelser». Undersøkelsen har en sensitivitet på rundt 70 % og en spesifisitet på 50 %. Dette betyr at vi finner 70 % av de som er syke og overser 30 %. Samtidig vil halvparten av de personene vi tror er friske, i virkeligheten være syke.

Allerede i dag foregår det villscreening i stort omfang hvor PSA benyttes. Imidlertid foreligger det ikke noe bevis for at populasjonsscreening av prostatacancer vil føre til redusert sykelighet eller dødelighet. Derfor må vi avstå fra å anbefale helseundersøkelser hvor det inngår PSA bestemmelser hos friske individer. En pasient med forhøyet verdi må nemlig undersøkes, og dette kan resultere i til dels betydelig belastning på de urologiske avdelingene i landet.

#### *Anbefaling*

Hindre villscreening med hjelp av fagmiljøene som må ta ansvar i form av klare anbefalinger til spesialister, allmennleger og befolkning, slik at ressursene brukes på sykdommer med dokumentert effekt av screening og/eller behandling.

### *7.2.4.3 Lunge*

Screening ved hjelp av røntgenbilde av lungene og celleprøve fra oppspytt har ingen dokumentert effekt. Det foreligger ikke holdepunkter for at populasjonsscreening av lungekreft vil føre til redusert sykelighet eller dødelighet.

#### *7.2.4.4 Malignt melanom (føflekkreft)*

Screening på spesielle hudklinikker har så langt ikke vært effektive. Det foreligger ikke bevis for at populasjonsscreening av malignt melanom vil føre til redusert sykelighet eller dødelighet.

#### *7.2.4.5 Eggstokk*

Screening ved hjelp av ulike metoder som bimanuell palpasjon, cytologi, tumormarkører (CA 125), ultralyd, har så langt ikke gitt noen dokumentert effekt. Det foreligger ikke bevis for at populasjonsscreening av eggstokk-kreft vil føre til redusert sykelighet eller dødelighet.

*Anbefaling*

Hindre villscreening, slik at ressursene brukes på sykdommer med dokumentert effekt.

### 7.2.5 Sammenfattende anbefaling

- Screening for kreft i livmorhalsen må fortsette.
- Mammografi må bli landsdekkende.
- Screening med tanke på kreft i tykk- og endetarm må vurderes igangsatt i noen få prøvefylker.

## 7.3 MOLEKYLÆR MEDISIN OG ARVELIG KREFT

### 7.3.1 Arvelig kreft

#### *7.3.1.1 Omfang og problemstilling*

Med arvelig kreft forstås her kreft som skyldes nedarvet feil i arvestoffet (betegnes faglig som autosomalt, dominant arvelig sykdom med høy penetrans). Dette betyr at de fleste syke har en mor eller far som er syke, og at det har vært mange tilfeller av kreft i slekten. Hyppighet (arveanlegget «slår ofte igjennom», eller har høy penetrans) kan være kjønnsavhengig (kvinner får brystkreft).

Opphopning av kreft i en familie kan forekomme uten at det skyldes en arv som beskrevet ovenfor. Det vil da oftest foreligge en tilfeldig opphopning. Andre former for arvelig kreft kan også forekomme, men disse er sjeldne og langt mindre undersøkt.

Vi kjenner en rekke arvelige kreftsykdommer med tidlig sykdomsstart (eksempler er kreft i øye og nyre hos små barn). De er alle sjeldne fordi de syke ikke har fått barn, og genene er ikke blitt ført videre. I størrelsesorden utgjør de ca. 10 tilfeller pr. år (av totalt 129 tilfeller av barnekreft i 1993).

Arvelig kreft som rammer senere i livet er hyppigere. Kunnskapen om disse har økt kraftig de siste år. Dette gjelder særlig arvelig brystkreft, arvelig eggstokk-kreft og arvelig tarmkreft (sistnevnte omfatter også livmorkreft). Det kan være om lag 10 000 voksne personer i risikoalder som er genbærere for disse tilstandene. 200 (2 %) ventes å bli syke hvert år. Blant de enkelte kreftsykdommene som brystkreft, eggstokk-kreft og tykktarmskreft utgjør de arvelige tilfellene 1–5 % av de nye tilfellene. Dersom svulstene påvises tidlig, antas prognosen ved riktig behandling å være svært god. *Spørsmålet er hvordan vi kan påvise svulstene tidlig og dokumentere effekten av behandlingen.*

### *7.3.1.2 Utredninger og lovgivning*

Norges forskningsråd (tidligere NAVF) har anbefalt retningslinjer for bruk, oppbevaring og gjenbruk av genetiske opplysninger. De nasjonale forskningsetiske komiteer har utgitt debatthefte om oppsøkende genetisk veiledning. Helsetilsynet, dets fagutvalg, Bioteknologinemnda, og Helsetilsynets fagråd for høyspesialiserte tjenester (Rasmussen-utvalget) har vurdert tiltak ved arvelig tarmkreft som prinsippsak. Lov om medisinsk bruk av bioteknologi (1994) bygger på omfattende offentlig debatt inkludert NOU 1991:6 (Mennesker og bioteknologi), med påfølgende St meld nr 25 (1992-93), Om mennesker og bioteknologi og endelig Ot. prp. nr. 37 (1993-94, Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi).

### *7.3.1.3 Erfaringer*

På samme måte som ved alle andre sjeldne arvelige sykdommer, har de sjeldne arvelige kreftsykdommene hos barn fått helsetilbud med tanke på helbredende tiltak, men med utgangspunkt i det omsorgsbehov disse familiene har. Dette er godt begrunnet og bør også gjelde for de hyppige arvelige kreftsykdommene. For de arvelige tilfellene av de hyppige kreftsykdommene hos voksne har det i tillegg reist seg et spørsmål om dokumentert effekt av tiltak (oppfølging, diagnostikk og behandling). Når tiltakene blir ressurskrevende er det også spørsmål om kostnader. I praksis har dette så langt vært et spørsmål om effekt av tidlig diagnostikk og behandling. Forebygging er vanskeligere, men kan likevel bli aktuelt som kliniske forsøk innen overskuelig framtid (tamoxifen, hormonell antikonsepsjon, antiflogistika etc., se *"Nye forebyggingsstrategier – om kjemoprevensjon"* i pkt. 7.1.5).

Et stort antall familier som selv har mistanke om økt risiko for kreft har henvendt seg til avdelinger for medisinsk genetikk i landet. Mange familier er kartlagt som virkelig har denne økte risiko forenlig med arvelig kreft. Mer enn 2000 yngre, voksne kvinner følges nå med tanke på arvelig brystkreft etter å ha fått påvist en økt risiko. At risikovurderingen er riktig, framgår av det faktum at kreft fortsetter å bli diagnostisert i de samme familiene.

Informasjonen dette utvalget baserer seg på er at familiene selv oftest tar initiativet til å bli vurdert ved avdelingene for medisinsk genetikk og selv kommer så snart de har et sted å henvende seg. De vanlige henvisningsrutinene som en ellers har i helsevesenet benyttes i liten utstrekning. Det kan bety at disse er uhensiktsmessige. Men det kan også skyldes en mangel på kunnskap i helsevesenet om arvelig kreft, eller at det ikke er klare nok retningslinjer om hvem som bør vurderes mht. muligheten for arvelig kreft.

Vi vet i dag at tiltak mot arvelig tarmkreft bedrer leveutsiktene til denne gruppen. Det er også sannsynlig, men ennå ikke tilfredsstillende bevist, at tiltak ved arvelig brystkreft er virksomme. Grunnlaget for god effekt er at de metodene som benyttes til påvisning av sykdom er gode (endoskopi, dvs. kikkertundersøkelser, og mammografi). Tiltak for gruppen som kan ha eggstokk-kreft burde potensielt kunne være like virksomme, men de undersøkelsene vi har tilgjengelig i dag for å stille diagnosen på et tidlig stadium er ikke like gode som for tarmkreft og brystkreft. Ved arvelig prostatakreft er det ikke enighet om hvordan en høyrisikogruppe skal undersøkes og hvordan «tidlig kreft» skal behandles.

Den vurdering som foretas ved de medisinsk-genetiske avdelingene innebærer også at pasienter og pårørende kan gis informasjon og trygghet om at deres kreftsykdom ikke er arvelig. Dette må være av stor betydning for familier der det er naturlig uro pga. flere krefttilfeller, og der spørsmålet om arv reises.

Fagfolk fra Norge har deltatt i utarbeidelsen av og fulgt anbefalingene fra de internasjonale forskningsmiljøene. EU evaluerer tiltak ved arvelig brystkreft i form av prosjekt hvor Norge er med.

I tillegg til den faglige støtte som ligger i anvendelsen av internasjonale kriterier for å fastslå arvelig kreft, spiller flere faktorer en rolle for at så mange familier med arvelig kreft er kartlagt. Det kan ha sin årsak i at vi her i landet har en sosial struktur som gjør det lettere å nå fram med helseopplysning. Det kan også være at enkelte av kreftsykdommene er hyppigere her enn andre steder.

På bakgrunn av foreliggende informasjon synes tiltakene som har vært iverksatt hensiktsmessige, men oppfølgingstiden er ikke lang nok til å trekke sikre konklusjoner om tiltakenes effekt.

#### *7.3.1.4 Gentesting*

Med prediktiv gentesting menes å påvise sykdomsanlegget før personen blir syk. Dette er etter loven bare mulig å gjøre i familier med arvelig kreft når årsaken (genfeilen) er påvist hos de syke i slekten og personen selv ønsker det.

Det foreligger omfattende erfaring med bruk av gentester for en rekke andre arvelige sykdommer. I tillegg har helsevesenet erfaring med tilbud til grupper med risiko for ikke-arvelig kreft der et godt helsetilbud finnes (livmorhals- og brystkreftscreening). Det er ingen grunn til å tro at prognosen for arvelig kreft er dårligere (stadium for stadium) og derfor at effekten av tiltaket er mindre nyttig.

Så lenge prediktiv gentesting avgrenses til de diagnosegrupper som får et godt helsetilbud, er bruk av gentester i familier med arvelig kreft nyttig for å få justert risikovurderingen. Best mulig kunnskap om risikoen for sykdom gir det beste grunnlag for valg av tiltak.

Langt over 1000 familier med arvelig kreft i Norge har allerede bedt om hjelp. En rekke gentester er ferdigutviklet, og flere vil komme raskt. Problemet er å dokumentere hva som er godt helsetilbud til høyrisikogruppene, og å gjøre dette tilbudet tilgjengelig for de som trenger det.

Gentesting gir den enkelte innsyn i sine problemer og bedre bakgrunn for de valg som må gjøres. De som har problemet i dag, kan ikke la være å planlegge sine liv i påvente av mer kunnskap, og antas å ha rett til innsikt i opplysninger som vil være av betydning for deres valg. For å utvikle og evaluere helsetilbud, må *vi vite hvem som har hvilken risiko*. Metodebehov for kvalitetssikring av helsetilbud synes å sammenfalle med familienes ønsker. Den ofte debatterte problemstilling «retten til ikke å vite» berøres ikke så lenge en ikke driver oppsøkende virksomhet og så lenge personen selv ønsker å bli undersøkt.

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi beskriver hvordan resultater av gentesting skal oppbevares. En rekke forhold vedrørende opprettelse av «genregistre» er uavklart og må diskuteres. Det er videre ikke diskutert hvordan de leger som etter legeloven må ha innsikt i alle forhold vedrørende undersøkelse og behandling av risikogruppen, skal få nødvendig informasjon, dvs. hvordan nødvendig informasjon skal håndteres i alle de institusjoner som driver diagnostikk og behandling.

#### *7.3.1.5 Hvordan kan dette organiseres og hva er problemene?*

På "" i fig. 7.3 er framstilt en modell for hvordan dette kan organiseres. I øverste del av figuren forsøkes illustrert hvilke veier pasienten kan gå for å komme i kontakt med avdelinger for medisinsk genetikk. I nederste del av figuren (fra familieutredning) forsøkes framstilt arbeidet med risikovurdering i avdelinger for medisinsk genetikk, som så resulterer i tiltak. Tiltakene vil være et samarbeid mellom den

avdeling for medisinsk genetikk som har ansvar for pasienten og de avdelinger ved landets sykehus som vil være delaktige i de aktuelle tiltak for den enkelte pasient.

*Figur 7.3 Flytskjema for medisinsk genetisk virksomhet ved arvelig kreft*

*Hvordan blir avdelinger for medisinsk genetikk satt i forbindelse med familier med arvelig kreft?*

Dette kan foregå på to måter. En kreftsyk (se 1 på fig. 7.3) eller et friskt familiemedlem (se 2 på fig. 7.3) som mener å være i en slekt med arvelig kreft, tar selv skriftlig kontakt med avdeling for medisinsk genetikk. Den andre måten er via andre ledd i helsevesenet (som kan være behandlende lege eller primærlege, se 3 på fig. 7.3), der kreftsyke eller friske familiemedlemmer henvender seg og kan få henvisning til genetiker.

De fleste som hittil har henvendt seg er friske familiemedlemmer som skriver direkte til avdelinger for medisinsk genetikk. Med økende mengde informasjon om de arvelige kreftsykdommene i samfunnet må en forvente at denne type henvendelser vil øke. Samtidig vil også primærleger og sykehusleger møte problemene og må kunne gi kvalifiserte svar.

På bakgrunn av henvendelsen får alle tilsendt et skjema (familietre) for nærmere å beskrive de tilfeller av kreft som har vært i familien. De opplysninger som i dette skjemaet foreligger om kreftsyke i familien blir kontrollert så langt det er mulig ved avdeling for medisinsk genetikk. Det er i denne sammenheng avgjørende at diagnosene som risikovurderingen bygger på er riktige.

På grunnlag av det «riktige» familieskjemaet gjøres så en risikovurdering. Bare når konklusjonen er at den aktuelle person med all sannsynlighet tilhører en familie med arvelig kreft (innledende risikovurdering på fig. 7.3), blir vedkommende innkalt til en samtale.

Denne framgangsmåten sikrer lovens intensjon om ikke å drive oppsøkende virksomhet, og hindrer samtidig at en rekke personer får time til genetiker uten rimelig grunn. Systemet har i seg selv stor sileevne.

*Hvordan gjøres risikovurderingen sikrere?*

Gjennom samtalen kommer det regelmessig supplerende opplysninger som bekrefter/avkrefter risiko. Dette kan være informasjon om nye familiemedlemmer som er blitt syke, at mer informasjon fra tidligere generasjoner er kommet fram etc.

I noen tilfeller kan det også være aktuelt med en gentest (se 4 på fig. 7.3). Dette kan være aktuelt på en syk, da ville en kalle testen diagnostisk. Det kan også gjøres på friske familiemedlemmer, noe en ville kalle prediktiv testing. Grunnlaget for å teste friske er at en test er tilgjengelig som har vært funnet på helst flere syke i familien. Det er da trolig at den genfeil som går igjen hos flere med sykdom er årsak til sykdommen, og derfor av betydning. *Fravær av en genfeil både på syke og friske kan selvsagt ikke utelukke at det fortsatt er arvelig kreft.* Prediktiv gentesting kan være aktuelt i familier med kreft i skjoldbruskkjertelen, tykktarmen, og i noen familier med bryst- og eggstokk-kreft. Det er viktig å understreke at det på samme gen kan være svært mange og ulike genfeil (i et gen er det påvist mer enn 100 forskjellige) og at det er bare når en kjenner den eller de aktuelle genfeil som den enkelte familie har, at en vet hvilken test som er til nytte. Dette innebærer også at gentesting på større grupper av personer uten denne familiære risiko er uaktuelt.

På grunnlag av supplerende familieopplysninger og eventuelle svar på gentester vil en kunne få en justering av personens/familiens risiko. Dette kan noen ganger være av avgjørende betydning for valg av eventuelle tiltak (se senere).

*Oppfølging og tiltak*

Det er ønskelig å kunne gi alle familier med arvelig kreft et tilbud om oppfølging dersom de selv ønsker det der en vil finne kreftsykdom eller forstadier på et tidligere

tidspunkt enn om en venter på symptomer. Dette forutsetter at oppfølgingsmetoder som sikrer dette er tilgjengelige. Slik er det for noen av de aktuelle kreftsykdommene, som lysundersøkelser for tykktarm, mammografi for bryst. For å kunne evaluere nytten av disse oppleggene er det av stor betydning at pasientene følges nøye.

I noen tilfeller kan det være aktuelt med forebyggende kirurgiske inngrep. Dette gjelder ved en spesiell form for arvelig kreft i skjoldbruskkjertel og ved familiær polypose i tykktarmen. Problemet kommer iblant ved svært høy risiko for bryst- og eggstokk-kreft.

Følgende momenter vil være viktige og må diskuteres i full åpenhet med den aktuelle pasienten:

- Hva er pasientens risiko på kort og på lengre sikt for å få kreft?
- Hva er sikkerheten i oppfølgingstilbudet?
- Vil tiltaket, det kirurgiske inngrepet som f.eks. å fjerne eggstokker som er friske, gi den beskyttelse som en ønsker?
- Hva er pasientens ønske og motivasjon når de avgjørende momenter er presentert og vurdert av pasienten?

Praksis i Norge er at for bryst- og eggstokk-kreft er forebyggende kirurgi svært sjelden aktuelt.

*Problemene ved gentesting*

Antallet gener som det er mulig å teste vil øke. Det er allerede i dag et betydelig press fra faggrupper som ønsker å bruke teknologien. Kommersielt tilgjengelige gentester er nå utviklet for flere sykdomsgrupper og krefttyper. Også i Norge er det framkommet krav om å etablere private laboratorier som skal drive gentesting.

Hovedproblemet er imidlertid at det fortsatt er uklart hva testresultatene, m.a.o. fravær eller tilstedeværelse av genfeil, vil innebære. Det er derfor en rådende oppfatning i fagmiljøene at gentesting *utenom det etablerte systemet* som er beskrevet her, og som er i tråd med det gjeldende lovverk, ikke kan anbefales. Gentesting av individer som ikke tilhører familier med kjent arvelig kreft (slik det er definert her) reiser en rekke problemer av medisinsk, etisk og juridisk karakter.

### *7.3.1.6 Anbefalinger*

Helsetilbud ved arvelig kreft bør tilbys, som ved all annen sykdom, som omsorg til familiene, og uavhengig om det foreligger helbredende tiltak.

Særlige helsetiltak ved arvelig kreft med sikte på forebyggelse og/eller helbredelse bør prioriteres etter vanlige prioriteringsprinsipper basert på risikoens størrelse og effekt av tiltak.

Inntil nytte av tiltak i familier med arvelig kreft er bedre avklart, bør det kreves at alle tiltak, inkludert bruk av prediktiv gentesting, evalueres. Tiltak bør derfor gjennomføres på en enhetlig måte med utgangspunkt i felles retningslinjer som gir mulighet for evaluering. Dagens retningslinjer for arvelig kreft må evalueres på samme måte som for andre arvelige sykdommer der gentesting drøftes.

Prediktiv gentesting utenfor familier med arvelig kreft anbefales ikke nå. Fagmiljøene må som strakstiltak utarbeide retningslinjer for håndtering av dette spørsmål til bruk i primær- og institusjonshelsetjenesten. Det må også nedsettes et bredt sammensatt offentlig utvalg som vurderer alle sider ved «gentesting».

### 7.3.2 Nasjonal satsing innen molekylærbiologi i medisin er nødvendig

I relasjon til klinisk medisin hadde molekylærbiologien en lang latensperiode. Det skjedde store framskritt i vår forståelse av hvordan cellen fungerer på det molekylære nivå, men konsekvensene for klinisk medisin lot vente på seg. Denne latensperioden er nå definitivt over, og molekylærbiologi preger nå alle grener av klinisk medisin. Det er grunn til å anta at denne utviklingen vil fortsette i enda høyere tempo.

Allerede nå har man kjennskap til det genetiske grunnlaget for en lang rekke maligne og andre sykdommer, og det vil bli et økende behov for genetisk veiledning. Innen diagnostikk vil molekylær patologi og molekylær mikrobiologi snart komme med full styrke. På lengre sikt vil genterapi ganske sikkert komme til å spille en viktig rolle for maligne og andre sykdommer. Det er således grunn til å anta at molekylærbiologi i stor utstrekning vil prege klinisk medisin i nær framtid.

I Norge står dessverre *molekylær medisin* som fag meget svakt sammenlignet med i våre naboland. Dette skyldes altfor lave bevilgninger til biomedisinsk grunnforskning over mange år. Få norske forskningsgrupper har hatt økonomi som har tillatt dem å bli internasjonalt konkurransedyktige. Dette problemet har økt etter hvert som molekylærbiologisk forskning er blitt dyrere. Det skal tilføyes at en stor del av den kompetanse vi tross alt har på feltet kan takkes Den Norske Kreftforenings mangeårige satsing på basalforskning.

På mange måter er den molekylærbiologiske strategi og tenkemåte forskjellig fra den man kjenner fra klassisk biomedisinsk forskning. Man skal derfor ha arbeidet en stund i faget før man får innsikt i de muligheter og begrensinger som foreligger i konkrete situasjoner. Dette vil også gjelde den kliniske anvendelse. Det er dessverre få leger som har erhvervet en dypere forståelse innen faget, og det kan derfor bli vanskelig å fatte de rette beslutninger når det gjelder om, og eventuelt hvor tidlig, man skal begynne å benytte en ny behandling basert på molekylærbiologiske metoder. Aktuelle behandlingsregimer bygd på de nye prinsipper vil ganske sikkert snart bli tilgjengelige. Transplantasjon av genmodifiserte celler vil sikkert bli tatt i bruk først, men senere vil også strategier basert på injeksjon av nukleinsyrer bli tilgjengelige. Behandling av livstruende sykdommer, blant dem cancer, vil naturlig nok bli aktuelt før prinsippene også anvendes på andre sykdomsgrupper.

Med den store utbredelse *molekylær medisin* vil få i nær framtid, er det grunn til å tro at dette faget kan komme til å bli en *egen medisinsk spesialitet*. Det vil i så fall være få leger å rekruttere til de relevante stillinger. Vi har rett nok et rimelig antall realister og sivilingeniører med molekylærbiologisk erfaring, og disse vil sikkert spille en viktig rolle for framtidig medisin. Men ettersom genterapi og andre molekylære teknikker vil kreve et betydelig apparat mht. oppfølging og kontroll av pasienter, er det nødvendig at *leger* har det overordnede ansvar. Man bør derfor arbeide for at flere leger tilegner seg molekylærbiologisk arbeidserfaring og innsikt.

*Forslag til tiltak*

1. Bygge opp større kompetanse innen molekylærbiologi, knyttet opp til medisinske institusjoner. En betydelig økning i bevilgningene til stipendier og til utstyr og drift er en forutsetning.
2. Rekruttere flere leger til faget.
3. Eksisterende miljøer kunne på hospitantbasis ta imot leger som ønsker å skaffe seg innsikt i molekylærbiologi. Legen kunne arbeide sammen med en erfaren forsker i 1–3 måneder på en uforpliktende måte. Finner han faget interessant, kan han fortsette som stipendiat. Dette ville kunne bedre rekrutteringen til faget. Man måtte i så fall sette av nødvendige lønnsmidler eller sikre en stipendieord-

ning.

4. Innføring av genterapi bør begrenses til miljøer som har god molekylærbiologisk kompetanse, slik at kontroll og oppfølging blir adekvat. Et slikt krav vil legge press på institusjonene til å støtte aktuelle miljøer.

## 7.4 DIAGNOSTIKK

### 7.4.1 Hvordan diagnostiske metoder vurderes

Vi har begrensete kunnskaper om hvor raskt én enkelt kreftcelle utvikler seg til en svulst som lar seg oppdage. En svulst på 1 million celler vil normalt ikke være mulig å lokalisere, heller ikke ved hjelp av det mest avanserte røntgenutstyr.

Ett gram svulstvev består av 1 milliard celler, og en slik svulst vil som regel heller ikke gi symptomer. Dersom den sitter i huden, vil den nok være lett synlig, men lokalisert i tykktarmen vil den være «stum», med mindre den forårsaker blødninger.

Kreftsykdom må oppdages *før* den sprer seg, da vi ennå ikke har et pålitelig *helbredende* behandlingstilbud ved spredning av sykdommen. På hvilket tidspunkt en slik spredning inntrer, vet vi relativt lite om.

Befolkningen har ofte urealistiske oppfatninger om verdiene av ulike undersøkelsesmetoder. Virkeligheten er den at alle metoder er beheftet med usikkerhet. Svulstens størrelse er knyttet til hvor lett det er å «se» en svulst. Ultralyd, CT og MR oppdager mindre svulster enn konvensjonelle røntgenundersøkelser.

Vi må derfor kjenne til hva de enkelte diagnostiske metoder kan gi av informasjon, slik at vi vet hvor mye vi kan stole på de enkelte undersøkelser. Målingene må følgelig være mest mulig «riktige», dvs. ha tilstrekkelig høy validitet. Dette begrepet er viktig og omfatter to ting, *sensitivitet* og *spesifisitet*.

*Sensitivitet* uttrykker i hvilken grad målemetoden oppdager 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. En spesifisitet på 80 % betyr at blant 100 friske personer som inngår i undersøkelsen, tror vi at 20 er syke. Det ideelle er at både sensitiviteten og spesifisiteten er 100 %, men dette er ikke mulig i det praktiske liv.

Et annet viktig begrep er *positiv prediktiv verdi,* som er et mål for hvor mange av dem som undersøkelsen peker ut som mulig syke som også reelt *er* syke. I mange tilfeller vil positiv prediktiv verdi være 10–15 %. Dette betyr at det vil være bare 10–15 syke personer blant 100 personer som undersøkelsen har plukket ut som mulig syke.

Begrepene som omfatter *validitet* må også knyttes til forekomst (insidens) av sykdommen. Hvis sensitiviteten av en metode er lav samtidig som sykdommen er utbredt (høy insidens), kan det resultere i at svært mange pasienter ikke identifiseres. Spesielt problematisk er det imidlertid når både den positive prediktive verdien og insidensen er lav. Dette betyr at svært få personer i virkeligheten er syke blant de som undersøkelsesmetoden har påvist lider av sykdom.

Dreier det seg om en sykdom med både lav insidens og sensitivitet, er problemet tallmessig mindre. For den enkelte pasient hvor sykdommen ikke blir oppdaget, er det imidlertid uinteressant om den aktuelle sykdom har høy eller lav insidens.

Selve undersøkelsesmetoden må ha en lav risiko for dem som blir undersøkt. Graden av risiko som kan aksepteres, vil måtte avhenge av hvor viktig det er å stille en bestemt diagnose. Et operativt inngrep kan også være et diagnostisk inngrep,

men det må da være eneste mulighet for å påvise spesielle forandringer som vil kunne ha vital betydning for pasienten.

### 7.4.2 Celle- og vevsrelatert kreftdiagnostikk

En korrekt diagnose er grunnlaget for å kunne gi en riktig behandling. Vår kunnskap innen cellebiologi og kreftsykdommer øker raskt, noe som vil føre til økt antall behandlingsalternativer og mer nyansert klassifisering av svulstene.

Samtidig øker befolkningenes kunnskapsnivå, og i dag er det mulig via databaser å få tilgang til detaljert informasjon innen medisinsk virksomhet.

Den store utfordring vi står overfor i helsevesenet knyttet til kreftpasientene, stiller store krav til celle- og vevsrelatert diagnostikk. Vi må kunne få utført de nødvendige rutineoppgaver knyttet til diagnostikk av kreft samtidig som vi må ha et system som raskt fanger opp videreutviklingen i faget.

En arbeidsgruppe[9] har forestått en egen utredning til Sosial- og helsedepartementet, og vi viser til denne rapporten.

Gruppen fikk følgende mandat:

1. Gi en kortfattet beskrivelse av moderne trender i celle- og vevsrelatert diagnostikk inklusive molekylærbiologiske metoder.
2. Beskrive de aktuelle anvendelsesområder der diagnostikken må ansees som en etablert metode i klinisk rutine.
3. Beskrive en anbefalt forskningsbasert virksomhet som ledd i en fremtidig sannsynlig implementering og organisering, inklusive den tilgrensende del av basalforskningen.
4. Foreslå en modell som kan gi en fortløpende vurdering, og gi anbefalinger vedrørende implementering av nye diagnostiske metoder som rutinefunksjoner.

Celle- og vevsrelatert diagnostikk omfatter:

- molekylærpatologi
- cytogenetikk
- flowcytometri-målinger
- immunhistokjemiske metoder
- digitalpatologi
- andre metoder

*Reproduserbarhet*

Patologi er et fag hvor spesialisten som oftest sitter alene og avgir sine diagnoser. Anslagsvis 95 % av de avgitte diagnoser er basert på lysmikroskopi utført av én spesialist. En rekke undersøkelser har vist at patologer kan stille ulike diagnoser på den samme vevsprøven. Dersom det er slik at diagnosene varierer i for stor grad fra den ene patolog til den andre, har en diagnose liten klinisk verdi og kan muligens være misledende.

Dette understreker betydningen av å utføre analyser av såkalte inter- og intraobservatør-variasjoner. Det er rapportert mange slike studier med statistiske analyser der et sentralt begrep er *kappa-verdier*. I slike systemer indikerer en kappaverdi lik 0 en tilfeldig relasjon og en verdi lik 1 en ideell situasjon med komplett enighet mellom undersøkerne. En kappaverdi over 0,6 indikerer god enighet, og mellom 0,4 og 0,6 en akseptabel grad av enighet. Flere studier som omhandler kreftdiagnostikk, rapporterer svært lave kappaverdier. I flere situasjoner kan dette være kritisk, og for

9. Jahn M. Nesland og medarbeidere, 1996: «Moderne trender i kreftdiagnostikk, celle- og vevsrelatert diagnostikk inklusive molekylærbiologiske metoder.»

å bedre situasjonen må vevsdiagnostikken organiseres bedre. Heldigvis er det imidlertid god overensstemmelse når det gjelder å fastslå om det foreligger kreft eller ikke.

Av hensyn til den diagnostiske sikkerhet bør en langt større del av prøvemengden undersøkes av to leger i forhold til dagens praksis. En slik ordning vil imidlertid resultere i et betydelig økt behov for patologer, samtidig som kvaliteten på diagnosene ble bedret.

*Antallet prøver øker samtidig som vevsprøvene blir mindre*

Antall prøver knyttet til celle- og vevsrelatert diagnostikk øker årlig med ca. 2–3 %. Prøvematerialet endres også ved at endoskopiske teknikker resulterer i små vevsprøver som krever langt mer kompetanse enn store kirurgiske biopsier, samtidig som flere spesialundersøkelser kreves. Tidlig-diagnostikk av spredning som f.eks. påvisning av sirkulerende svulstceller i blod og benmarg, er et felt av stor betydning som vil øke i omfang.

*Økt krav til subspesialisering*

Gruppen understreker at det skjer en rask utvikling av patologifaget. Nå benyttes ikke bare rutinefremførte vevssnitt til lysmikroskopi for å stille kreftdiagnose, men spesialundersøkelser anvendes i langt større grad enn tidligere. Det er dessuten ikke lenger tilstrekkelig bare å avgi en kreftdiagnose; både prognoseevaluering og veiledning av kliniker i valg av behandling samt vurdering av terapieffekt hører med.

På klinisk side har utviklingen gått i retning av en subspesialisering. En tilsvarende utvikling har ikke vært tilfelle i patologi, men økte krav fra hvert fagområde vil kreve en liknende prosess. Dersom det ikke opprettes formelle subspesialiteter innen patologi, vil det likevel være behov for intern oppgavefordeling knyttet til de ulike kliniske fagområder. I tillegg er det behov for spesialisering innen teknikker som molekylærpatologi, immunpatologi, digitalpatologi, etc.

*Obduksjonsfrekvensen er for lav*

Obduksjonsvirksomheten er tradisjonelt blitt betraktet som en viktig del av patologifaget, og som en nøkkelfunksjon i kvalitetssikring og kvalitetskontroll av helsevesenet. Likevel er obduksjonsfrekvensen blitt redusert. I Norge er det nå bare ca. 14 % av alle døde som blir obdusert. Det er ønskelig å øke obduksjonsfrekvensen igjen. Grunnene til dette er bl.a. juridiske samt ønske om bedre kvalitetssikring og kvalitetskontroll. Dessuten er obduksjonene av betydning for å vurdere den diagnostiske treffsikkerhet ved bruk av nyere metodikk som MR, ultralyd og CT. Ved alle disse metodene er det mulighet for å overse svulster og andre sykdommer. Dette kan avsløres ved obduksjon, noe som gir mulighet for ytterligere utvikling og perfeksjonering av de ulike bildediagnostiske metoder og kontroll av den diagnostikk patologene har gjort på celle- og vevsprøver før pasienten døde.

*Økt behov for spesialundersøkelser innen både diagnostikk og prognosefastsettelse*

Det foregår en rask utvikling innen immunhistokjemi og cytokjemi. Trenden er forbedring av metodikken, automatisering av analysene samt fremstilling av flere antistoffer mot tumormarkører (stoffer som dannes av ulike svulsttyper). I rutinediagnostikk er det et begrenset antall markører som benyttes, men omfanget er stort når det er aktuelt med utvidet diagnostikk.

De fleste tumorassosierte markører foreligger i høye konsentrasjoner i svulster, men er også til stede i normalt vev. Vi kjenner svært få tumorspesifikke markører. Det er imidlertid lite realistisk å tro at informasjon om kroppens innhold av en enkel faktor kan være tilstrekkelig for å gi råd om valg av behandling, eventuelt for å fastsette prognose.

Mengden DNA er brukt både i prognostisk og terapeutisk veiledning. Analysene kan utføres ved flowcytometri og/eller bildeanalyse. Trenden går i retning av bildeanalyse. Problemet er imidlertid at undersøkelsen er relativt ressurskrevende.

Det er ervervede genetiske forandringer i kroppscellene som omdanner dem til kreftceller. Mange av disse mutasjonene er mikroskopisk synlige som kromsomavvik når cellene deler seg. Moderne cytogenetisk undersøkelse av svulstvev innebærer at cellene korttidsdyrkes, for så å stoppes midt i celledelingen, slik at eventuelle kromosomavvik kan diagnostiseres.

Den kliniske betydningen av kromosomundersøkelser innen kreft ble først oppdaget innen blodsykdommer, og er nå en uunnværlig del av moderne diagnostikk innen blodsykdommer (hematologi).

Selv om cytogenetiske undersøkelser av solide svulster har skutt fart først de siste 10 år, har forskningsfunnene vært så lovende at analysene i økende grad er trukket inn i klinisk praksis. I fremtiden er det derfor grunn til å forvente at bruken av cytogenetiske undersøkelser vil øke, spesielt knyttet til solide svulster.

#### *7.4.2.1 Bruk av molekylærbiologiske metoder*

Undersøkelser gjort på DNA- eller RNA-nivå er i rask utvikling. Foreløpig er det relativt beskjedent utbytte av rutinevirksomhet, men potensialet er betydelig.

Vi må også forvente at molekylærpatologiske undersøkelser av celler og celleprodukter i urin, avføring og spytt vil gi nye diagnostiske muligheter.

Straks vi kjenner et gen eller eventuelt en genforandring av diagnostisk/prognostisk betydning, vil vi kunne utvikle antistoffer mot genproduktet og analysere dette i klinisk materiale. Imidlertid vil vi måtte forvente at den kunnskapseksplosjon som foregår i vår forståelse av celleproliferasjon og -regulering, vil gi mulighet for en rekke nye angrepssteder for behandling av kreft. Dette vil tilsi behov for økt og mer nyansert diagnostikk og nye muligheter for behandling.

Når det gjelder en mer generell omtale av veksten innen bioteknologi, vises til publikasjonen «Perspektivanalyse og handlingsplan for bioteknologi 1995–2005» utarbeidet av Norges forskningsråd i 1996 (ISBN 82-12-00724-3).

### *Tiltak*

På bakgrunn av de vurderinger og anbefalinger gruppen har gitt, vil vi anbefale:

- å styrke spesialiteten patologi ved å øke antallet spesialister.
- å styrke den generelle molekylærgenetiske kompetanse innen kreft (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2.)
- å styrke obduksjonsaktiviteten.
- å arbeide for å innføre dobbeltkontroll av cancerdiagnoser hvor dette er nødvendig (anslagsvis 20 % av prøvene).
- å utarbeide et klart mandat for faginteressegrupper om vurdering av diagnostiske rutinetester.
- utbygging av telepatologinettverk, slik at patologitjenestene blir desentralisert og tilgjengelig for sykehus uten patologiavdeling. Det dreier seg her om frysesnittservice, slik at operasjoner som krever umiddelbar diagnose, også kan utføres ved sykehus uten patologitjeneste. (Telepatologi blir i virkeligheten en

merbelastning for de eksisterende avdelinger.)
- hospiteringsordninger etc. for å sikre kommunikasjon og en generell lik kvalitet på den patologiservice som tilbys.

Vi viser også til en nylig publisert, men mer generell utredning om laboratoriemedisin.[10]

### 7.4.3 Internasjonale trender – bildedannende diagnostiske metoder

En egen arbeidsgruppe[11] har på oppdrag fra utvalget utarbeidet en rapport vedrørende bildediagnostikk ved kreftsykdommer.

Gruppen ble gitt følgende mandat:
- Gi en kortfattet beskrivelse av moderne trender innen bildediagnostiske metoder og bildebaserte intervensjonsprosedyrer.
- Beskriv de områder innen kreftdiagnostikken der moderne bildedanning og intervensjonsprosedyrer vil endre dagens utredningsstrategi, og der det bør anses som en anbefalt metode i rutinediagnostikken.
- Beskriv en anbefalt forskningsvirksomhet som bør danne basis for innføring av nye metoder og organiseringen av denne inkl. den tilgrensende del av basalforskningen.
- Foreslå en modell som kan gi en fortløpende vurdering, og gi anbefalinger vedrørende innføring av nye diagnostiske metoder, som i størst mulig utstrekning sikrer en vitenskapelig basert anvendelse.

Fra denne rapporten vil vi poengtere følgende mht. bildediagnostikk:

*Magnetisk resonans (MR)*

Magnetisk resonansavbildning er en diagnostisk metode som ved hjelp av et kraftig magnetfelt, radiobølger og avansert datateknologi lager snittbilder fra kroppen i alle tenkelige bildeplan.

MR-undersøkelser medfører ingen ioniserende strålebelastning for pasientene, og det er ved bruk ikke påvist biologisk skade på mennesker eller dyr. Magnetisk resonansavbildning (MRI) er blitt et helt sentralt diagnostisk verktøy innen bildedannende diagnostikk. Metodens største potensial er sannsynligvis innen kreftdiagnostikk.

Selve metoden har mulighet til å fremstille vev, slik at MRI – også brukt alene – er et spesielt velegnet redskap for påvisning av sykdom og kartlegging av sykdomsutbredelse. Kontrastmidler tilført blodbanen gir mulighet for viktig tilleggsinformasjon som er overlegen andre bildedannende modaliteter.

Ved MR-angiografi får vi bildefremstilling av kroppens blodårer ved hjelp av MR-teknologi, enten med eller uten kontrastmiddel.

Ved MR-mikroskopi fremstilles anatomiske strukturer og detaljer som ikke er mulig ved konvensjonell MRI. Dette kan sannsynligvis i fremtiden utnyttes innen brystdiagnostikk. Ved spektroskopi påvises kjemiske substanser i oppløsninger eller deler av vev ved hjelp av et kraftig magnetfelt, radiobølger og datateknologi.

10. Steinar Aase og medarbeidere, 1994: Laboratoriemedisin i Norge. Behovsanalyse med spesiell vurdering av legerekrutteringen til fagområdene. Helsetilsynets utredningsserie nr. 8, 1994
11. Arnulf Skjennald og medarbeidere, 1996: Rapport fra arbeidsgruppe vedrørende bildediagnostikk ved kreftsykdommer. Rapporten er oversendt Sosial- og helsedepartementet 15. november 1996.

Ved spektroskopi kan vevsforandringer karakteriseres. Dette kan utnyttes både innen diagnostikk og vurdering av behandling.

Ved «minst-mulig-inngrep» (minimal invasiv terapi) får legen begrenset tilgang og innsyn noe som øker behovet for gode bilder fra kroppens indre og tvinger fram bruken av de mest avanserte bildedannende teknikker.

MR-veiledet terapi er et eksempel på hvordan de mest avanserte diagnostiske metoder i økende grad trekkes direkte inn i behandlingsprosedyren (jfr. intervensjonssenteret ved Rikshospitalet). Det foreligger ulike behandlingsteknikker som bl.a. ulike former for varme- og kuldeterapi.

MR vil i årene fremover komme til å prege bildediagnostikken enda sterkere. Dette vil stille store krav både til utdanning av personalet som skal betjene utstyret og til investering i nytt utstyr.

Vi må forvente et krav om betydelig spredning av utstyr.

### *Computertomografi (CT)*

Ved computertomografi lages snittbilder av kroppen ved hjelp av røntgenstråler og datateknikk. Metoden har vært i bruk i Norge fra 1975 og er i dag rutineundersøkelse ved de aller fleste norske sykehus. Ved CT er røntgenfilmen erstattet av detektorer som er langt mer følsomme for påvirkning av røntgenstråler enn film. CT gir svært god oppløselighet og detaljrik fremstilling av organer, vev og patologiske sykdomsprosesser. Da CT er en røntgenundersøkelse, har den også sine klare begrensninger og er beheftet med strålebelastning; til dels større enn ved konvensjonelle røntgenundersøkelser.

Spiral-CT er en videreutvikling av CT-teknologien som har ført modaliteten et langt skritt videre og muliggjort bl.a. volum-scan med rekonstruksjon av tredimensjonale bilder. Spiral-CT medfører økt strålebelastning.

CT er en veletablert diagnostisk metode innen kreftdiagnostikk og er sentral for å kartlegge kreftsykdommers lokale utbredelse og spredning. CT-veiledet intervensjon er muligens viktig, men begrenses av strålebelastningen. CT har en viktig rolle i planlegging av strålebehandling ved at selve utbredelsen av svulsten lettere kan sees. Dermed kan strålefelt «skreddersys» til de områder hvor kreften er lokalisert, slik at friskt vev unngår bestråling (se *"Utviklingstrekk i stråleterapi"* i pkt. 7.6.2).

### *Ultrasonografi*

Ultralydundersøkelser er en veletablert metode til undersøkelse av de fleste organer hos barn og voksne. Undersøkelsen medfører ingen strålebelastning. Ved å kombinere endoskopi og ultralydteknologi kan det ved visse sykdommer oppnås resultater som ikke er mulig med annen bildeteknologi.

Ultralyd er høyfrekvente lydbølger med en frekvens som er utenfor menneskets høreevne. Bølgene sendes inn i kroppen, absorberes og reflekteres fra organer og andre vevsstrukturer. Den reflekterte lyd omformes til elektrisk energi, som igjen kan brukes til å bygge opp et bilde av kroppens indre strukturer. Ultralydteknikk kan også brukes til å måle blodstrømning (Doppler).

Utvendige ultralydundersøkelser utføres i dag ved alle norske sykehus. Med denne teknikken kan vi oppdage svulster over en viss størrelse. Teknikken er imidlertid svært avhengig av undersøkeren, dvs. hvor dyktig vedkommende er til å observere, i større grad enn andre undersøkelser, slik at det stilles store krav til trening og utdanning.

Ultralydteknikken har utviklet seg i raskt tempo, og med moderne teknikk kan nå en ultralydtransducer føres inn i kroppens naturlige hulrom, enten ved blind inn-

føring eller under hel eller delvis endoskopisk kontroll (endoskopisk ultralyd). På den måten kommer vi nærmere det området som skal undersøkes, slik at bildene blir mer detaljerte. Slike undersøkelser benyttes i dag særlig til stadieinndeling av svulster i fordøyelseskanalen for at pasienten skal få en best mulig tilpasset behandling. Lymfeknuter helt ned til 2–3 mm kan i heldigste fall også sees.

Minimal invasiv kirurgi (kikkhullskirurgi) benytter også ultralyd, dels til påvisning av svulster og til dirigert biopsitaking. Når en svulst sees på ultralyd, kan vi med stor presisjon ta ultralydstyrte celleprøver eller ta ut vev til histologisk undersøkelse. Samtidig ser vi at nålen ikke plasseres i strukturer som kan gi økt fare for komplikasjoner.

*Nukleærmedisin*

Scintigrafiske undersøkelser går ut på å følge radioaktivt merkede stoffer i kroppen, vanligvis etter intravenøs injeksjon. De fleste av kroppens organer kan undersøkes. I kreftdiagnostikk brukes denne metoden oftest til å påvise konsentrering av det aktuelle stoff i en svulst. De radioaktive stoffene som benyttes til scintigrafisk undersøkelse, sender ut gammastråler som kan registreres med forskjellig type apparatur.

Den mest benyttede scintigrafiske metode er skjelettscintigrafi, som er en meget følsom metode for påvisning av sykdom i skjelettet. Med radioaktivt jod kan vi undersøke, behandle og etterkontrollere pasienter med spredning fra differensiert kreft i skjoldbruskkjertelen. Nukleærmedisinsk service finnes i dag ved alle sentralsykehus (unntatt Finnmark) og ved noen fylkessykehus/lokalsykehus.

Det hevdes at norsk nukleærmedisin er blitt hengende etter internasjonalt. Dette skyldes vesentlig ressursmangel både når det gjelder personell, utstyr, lokaler og driftsmidler. Bare et lite antall leger driver nukleærmedisin på heltid. Beregnet behov for å dekke dagens driftsbehov er 33 legeårsverk.[3] Den nukleærmedisinske service på norske sykehus dekkes i dag av vel 21 legeårsverk fordelt på 67 leger.

Nukleærmedisin er nylig blitt ny hovedspesialitet. Dette kan føre til et økt antall legestillinger innen nukleærmedisin, samt utdanningsstillinger for å sikre rekruttering til faget. Det finnes bare ett professorat i nukleærmedisin.

*Positron-emisjons-tomografi*

Positroner er positivt ladede elektroner som sendes ut fra flere, helst kortlivede, radioaktive isotoper av vanlig forekommende grunnstoffer. PET-scanneren har en meget høy følsomhet og kan oppdage meget lave kvantiteter av et stoff. Metoden kan således brukes til å følge metabolske prosesser i levende individer. PET-undersøkelser har et potensial i kreftdiagnostikken fordi metoden bl.a. gir god avgrensning av svulsten mot normalvev og ødem, har stor følsomhet for metastasepåvisning og kan måle opptak av cellegift i svulsten.

I Norge finnes ingen PET-scanner. Et komplett PET-anlegg er dyrt, minimumsinvesteringen er vel 40 mill. kroner i apparatur. Arealbehovet ligger på ca. 500 $m^2$. Totale bygningsmessige kostnader anslås til ca. 15 mill. kroner. Personalbehovet er fra 6 til 8 personer. I tillegg påløper betydelige driftskostnader, sannsynligvis av samme størrelsesorden som lønnsbudsjettet. Et komplett anlegg vil kunne gjøre ca. 1 000 pasientundersøkelser pr. år. Pris pr. undersøkelse anslås til ca. kr 11 000.

Det er ikke tvil om at PET representerer et fremskritt, men først og fremst innen forskning. Når gruppen likevel ikke uten videre vil anbefale at Norge skal anskaffe et PET-anlegg, henger dette sammen med spørsmålet om alternativ bruk av midler.

Hva er viktigst for pasientene, ett PET-anlegg eller *flere* MR-enheter? Dette er vurderinger som ekspertgruppen ikke har gjort, først og fremst pga. tidsfaktoren.

### *Konvensjonell radiologi*

Ved direkte konvensjonell radiologi lager røntgenstrålene et projeksjonsbilde direkte på en fotografisk film etter å ha passert pasienten. Ved digital radiologi brukes i stedet for fotografisk film bildeplater som har den egenskap at røntgenstrålene etterlater seg et latent bilde i form av lagret energi. Når platen bestråles med laserstråle, frigjøres energien som lys.

Etter at nye modaliteter som magnetisk resonans, computertomografi og ultrasonografi er blitt tatt i bruk og nukleærmedisin videreutviklet, har ordinære røntgenundersøkelser mindre betydning i utredning og oppfølging av kreftpasienter enn tidligere.

Konvensjonelle røntgenundersøkelser utgjør imidlertid fortsatt den kvantitativt største del av den bildedannende diagnostikk innen gruppen kreftsykdommer, men bør få mindre betydning.

### *Intervensjonsradiologi*

Terapeutiske inngrep på pasienter i direkte tilknytning til og ved hjelp av en bildedannende modalitet, kalles intervensjonsradiologi. Under veiledning av en av de bildedannende modaliteter føres kateter, nåler eller andre instrumenter inn i det organ som skal undersøkes/behandles med sikte på å ta ut vevsprøver fra mistenkelige svulster, evt. foreta direkte behandling av svulsten og/eller andre sykelige prosesser.

Intervensjonsradiologiske behandlingsmetoder er som oftest lite ressurskrevende i forhold til alternative metoder. Metodene gir mindre ubehag for pasienten og kan oftest gjøres i lokalanestesi. Metoden krever kort liggetid i sykehus og kan i mange tilfelle gjøres poliklinisk uten at pasienten trenger å være innlagt i sykehuset.

Utdanningen av intervensjonsradiologer gjøres i dag hovedsakelig på universitetssykehusene. Det foreligger ingen formelle krav til utdanningen, som bygger på den generelle spesialistutdanningen.

Intervensjonsradiologisk virksomhet er kostbar. Da intervensjonsradiologer benytter seg av alle modaliteter innen bildedannende diagnostikk, vil grunnlagsinvesteringene i det bildedannende utstyr ofte være betydelige. Utstyret som brukes under den intervensjonsradiologiske prosedyre er vanligvis relativt billig i forhold til anskaffelsesprisen og avskrivningene av modalitetsutstyret. Enkelte av de medikamenter som injiseres kan imidlertid være kostbare.

### *Bildeprosessering/datateknikk for avansert bildefremstilling*

Ved alle bildediagnostiske undersøkelser som anvender datateknologi for fremstilling av bildene, er det utviklet dataprogram for avansert bildebehandling. Spesielt gjelder dette postprosessering av CT- og MR-bilder og av nukleærmedisinske SPECT- og PET-undersøkelser. Dataprogrammene kan gjøre alt fra enkle geometriske bearbeidinger til komplekse matematiske beregninger. I markedet finnes en mengde forskjellig programvare for kombinasjon av bilder fra forskjellige modaliteter.

Datateknikk kan i dag i utstrakt grad brukes til doseplanlegging og gi nøyaktige beregninger av vevstyper i strålebanen basert på CT- og MR-undersøkelser.

Det finnes også kommersielt tilgjengelige systemer for stereotaktisk kirurgi som forutsetter CT og/eller bildeopptak med påfølgende beregning av svulstens beliggenhet.

### *7.4.3.1 Konklusjon*

Det er i dag betydelig ressursknapphet innen det offentlige helsevesen, med ventetid på de fleste typer undersøkelser. Det er her viktig å skille mellom undersøkelser på pasienter hvor kreft er påvist, og de pasienter hvor man kun har en mer eller mindre berettiget mistanke om kreft. Det er i dag vanskelig å se hvordan disse krav kan oppfylles uten at det tilføres ressurser både hva angår nytt utstyr, bemanning og drift.

Kompetanse er sentralt for å kunne utnytte nye modaliteter og de nye utviklinger innen allerede eksisterende modaliteter. Metodene blir stadig bedre spesielt mht. sensitivitet, men ofte stilles ikke de samme krav til spesifisitet, dvs. i hvilken grad vi kan identifisere de friske. De moderne metodene krever ofte betydelig mer tid både til utførelse av selve undersøkelsen og til tolkning av resultatene. Dessuten er metodene avhengig av personalets kompetanse i langt større grad enn konvensjonelle undersøkelser, slik at selve utdanningen må styrkes. Det foreligger en uttalt spesialistmangel i Norge innen alle bildedannende modaliteter, og det er derfor viktig å øke utdanningskapasiteten betydelig.

Utviklingsarbeid innen klinisk medisin er viktig for å vurdere nye modaliteter og deres nytteeffekt i en større sammenheng. Dessverre er det i dag vanskelig å finne tid til klinisk kvalitetssikringsarbeid i norske sykehus. Legemangelen og et stadig økende produksjonskrav har ført til at klinisk utviklingsarbeid og forskning er blitt nedprioritert også ved landets regionsykehus. Dette er bekymringsfullt.

Investering i ny apparatur er kostbart, og for de fleste modaliteters vedkommende kreves det i tillegg betydelige driftsmidler. De fleste norske sykehus har i dag dårlig økonomi med merforbruk i forhold til budsjett. Investerings- og kapitalbudsjettene er således også for små, slik at nødvendige investeringer ikke kan gjøres.

*Foreløpige beregninger indikerer at det i løpet av kommende 5-årsperiode vil være nødvendig med bevilgninger på utstyrssiden til norske bildedannende avdelinger i størrelsesorden fra 0,75 til 1 milliard kroner for å oppdatere avdelingene med hensyn til utstyr og teknologi.*

Det er ikke tatt høyde for utviklingen innen de bildedannende modaliteter i spesialistutdanningen. Å utdanne en spesialist i radiologi i Norge tar ikke lenger tid i dag enn hva det gjorde for 40 år siden, på tross av at kravet til kunnskap er økt radikalt. En spesialist i radiologi i dag vil derfor ha begrenset kjennskap til de fleste modaliteter. Det er derfor nødvendig med betydelig videre- og etterutdanning for å fylle kompetansekravene. Det vil i tillegg være viktig å stille krav til dokumentert kompetanse for leger som skal ta i bruk ny teknologi.

MR er svært kompetansekrevende, og det er viktig at forholdene legges til rette slik at kunnskap kan bygges opp, vedlikeholdes og utvikles. Et solid fagmiljø med aktiv forskning og utviklingsarbeid er den beste garanti for etablering, vedlikehold og videreutvikling av den kompetanse samfunnet trenger innen MR-basert kreftdiagnostikk.

MR er dyr i anskaffelse og er personellkrevende både kvalitativt og kvantitativt. Det er lite hensiktsmessig og dårlig økonomi å bare bruke dette utstyret innenfor regulær arbeidstid. Tilrettelegging for utvidet brukstid av kompetente fagfolk er en viktig forutsetning for en god avkastning av de foretatte investeringer.

I deler av landet er CT-kapasiteten god, men det er flere fylker hvor det fortsatt er en betydelig underkapasitet. Dette må det rettes på. Den norske «CT-parken» er relativt moderne, men også her er det sykehus hvor det er behov for fornyelse.

Ekstern ultralyd er i dag rutineprosedyre ved alle norske sykehus, men undersøkelseskapasiteten er for liten. Det er en generell mangel på oppdatert ultralydutstyr. Opplæring innenfor vanlig ekstern ultralyd bør være mulig ved alle landets radiologiske avdelinger og ved de kliniske avdelinger som utfører dette. Endosonografiske undersøkelser bør følge utdanningen i kliniske fag som f.eks. gastroenterologi og gynekologi.

Ultralydutstyr kan fås i ulike prisklasser avhengig av hvor avanserte maskiner vi ønsker. Maskinene er driftssikre og håndteres vanligvis av en person om gangen. De kan også flyttes på en enkel måte og krever lite vedlikehold. Endoskopisk ultralydutstyr er en forholdsvis dyr investering. Levetiden er begrenset, og det er nødvendig med godt vedlikehold. Betydningen er også usikker.

Økt utdanning av spesialister innen nukleærmedisin er nødvendig. Professorater i nukleærmedisin bør finnes ved alle universitetssykehus for å styrke forskningsaktiviteten.

Prosessering av CT- og MR-bilder og av nukleærmedisinske SPECT- og PET-undersøkelser tar tid. Tid er imidlertid allerede i dag et viktig «knapphetsgode». Mer sofistikerte metoder krever mer legetid knyttet til den enkelte undersøkelse. Dessuten krever slike metoder økt kompetanse. Radiologenes arbeidssituasjon endres mer og mer fra i tidligere tider å være en fotograf til i våre dager å delta også i den aktive behandling av pasienten.

Den teknologiske utvikling innen de bildediagnostiske fag løper raskt. Nye metoder lanseres med korte intervaller, og ny teknologi tas i bruk basert på enkeltrapporter. Kost-/nytteverdien er imidlertid sjelden evaluert. Som oftest er effektene av ny teknologi ikke evaluert før den er tatt i bruk. Dette har hatt som resultat at ny teknologi har kommet og blitt tatt i bruk uten at kritiske spørsmål om nytteverdi er stillet; ofte med store investeringer og betydelig forbruk av driftsmidler til følge. Altfor ofte har utviklingen vist at metoden/teknologien etter få år ikke har vært vesentlig i bruk fordi den har vist seg ikke å ha livets rett eller at investeringer og driftsmidler ikke har stått i forhold til nytteverdien.

Det vil være viktig å etablere organer hvor evaluering av ny teknologi kan foregå i kontrollerte former som ledd i en organisert prosess. Samtidig må vi sørge for at når nye og bedre metoder kommer til anvendelse, må den gamle metodikken legges til side slik at ikke både de «gamle» og de «nye» undersøkelsene utføres.

I løpet av de siste årene har det innen bildedannende kreftdiagnostikk skjedd en gradvis utvikling: Inntil for få år siden ble bare konvensjonell røntgenundersøkelser anvendt, men etter hvert er disse mer og mer blitt avløst av CT og ultralydundersøkelser. I løpet av de aller siste år er det først og fremst MR som har overtatt en rekke av de spesialoppgaver som tidligere ble ivaretatt av CT.

Innen behandlingsområdet har utviklingen vært en annen, ved at ultralyd på mange måter har kommet til å dominere over både CT, MR og konvensjonell røntgenundersøkelse når det gjelder den nytte vi har av bildedannende undersøkelser relatert til behandling av kreftsykdommer.

### 7.4.4 Patologi – den vanskelige fasiten

Som grunnlag for riktig behandling ligger en riktig diagnose. Av alle pasienter som fikk en kreftdiagnose fra 1989 til 1993 var 93 % dokumentert med en vevsprøve (89 %) eller en celleprøve (4 %). Den patologiske diagnosen (vevs- og celleprøver) er den sikreste måten å avgjøre om det foreligger en kreftsykdom. Det er derfor vik-

tig at denne diagnostikken sikres på den aller beste måten, spesielt tatt i betraktning av den betydelige grad av skjønn som er, og som til tross for nye muligheter som ligger i moderne teknikker (molekylær patologi), fortsatt vil være i denne form for diagnostikk. Patologens erfaring og kompetanse blir avgjørende.

Som nevnt i *"Celle- og vevsrelatert kreftdiagnostikk"* i pkt. 7.4.2 stilles 95 % av disse diagnosene i Norge av en patolog alene, noe som i seg selv er svært urovekkende.

I de fleste tilfeller (kanskje i så mye som 80 % av tilfellene) er den patologiske diagnosen uten videre klar og kan stilles med stor grad av sikkerhet. Det er i de resterende 20 % av tilfellene at vanskelighetene kommer, der kompetansen på stedet blir så viktig, og måten problemene håndteres på blir så avgjørende. Å bruke tilgjengelig ekspertise i form av konsultasjoner (forsendelse av preparater, telemedisin), spesialundersøkelser tilgjengelig i et annet laboratorium etc., er helt nødvendig for å sikre en riktig diagnose.

Videre er det av avgjørende betydning at de samme arbeidsmåter anvendes for å sikre kvalitet uavhengig av hvilken driftsform det aktuelle laboratoriet måtte ha (offentlig eller privat).

Det å fastslå en kreftdiagnose i vevs- og celleprøver innebærer ulike forhold. Svært ofte er det å skille mellom ulike former for forstadier, eller å skille forstadier fra den egentlige utviklede kreftsykdom, det mest avgjørende.

Gode eksempler på situasjoner der dette kan være svært vanskelig er forstadier til kreft i brystkjertelen og i urinblæren.

Det er lett å forstå at det å avgjøre mellom godartet og ondartet sykdom er en kritisk konklusjon. Hvis konklusjonen er feil, innebærer det på den ene side at organer kan fjernes som ikke er kreftsyke, på den andre side at helt utilstrekkelig behandling iverksettes fordi kreftmistanken er forkastet. Begge deler er på mange måter «uakseptabelt» sett fra pasientens synsvinkel.

Andre ganger er kreftdiagnosen sikker, men ulike former for kreftdiagnoser kan være vanskelige å skille fra hverandre, og det blir igjen avgjørende for riktig behandlingsvalg at den endelige diagnosen er den riktige. Gode eksempler på dette er ulike former for testikkelkreft og forskjellige former for lymfekreft. Et tredje eksempel er en situasjon der sykdommen er blitt diagnostisert etter at den har spredd seg og der utgangspunktet for den spredte kreftsykdommen er ukjent. For de fleste av disse pasientene er det lite behandlingstilbud, men for noen få – for *hvem* er det bare den patologiske diagnosen som kan avgjøre – finnes det en livreddende behandling man kan forsøke.

For den legen som skal gjøre det endelige behandlingsvalget må spørsmålet om rimelighet i patologens diagnose alltid stilles. Det må forventes at det er samsvar mellom det inntrykket som behandlende lege har av sykdommens utbredelse og oppførsel stemmer overens med det svar som patologen avgir.

Men ofte vil det være slik at de kritiske avgjørelser som angår behandlingsvalg står og faller med den patologiske diagnosen. Det må sørges for at forutsetningene for at denne alltid skal være riktig er de beste.

## 7.5 PRIMÆRHELSETJENESTEN

Primærhelsetjenesten er og må være en av bærebjelkene i kreftomsorgen. Den har en helt sentral plass i primærdiagnostikken. Primærlegen må foreta den meget krevende «silingsfunksjonen» av pasienter som trenger videre utredning. Med dagens organisering tillegges primærhelsetjenesten også *i prinsippet* ansvaret for oppfølgingen av pasientene under aktiv behandling, kontroller og for pasienter som rammes av en kronisk kreftsykdom og i den terminale fasen. Dette er imidlertid ett av flere

områder der intensjonene ikke alltid etterleves i praksis (se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 6.1.2.4).

Ut fra entydige tilbakemeldinger fra mange primærleger og hjemmesykepleiere synes forholdene å variere fra kommune til kommune og fra diagnosegruppe til diagnosegruppe. Et av flere forhold som avspeiler dette er den store variasjon i antall pasienter som dør i hjemmet og på sykehjem (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). I mange kommuner og fylker mangler man en overordnet strategi for samarbeidet mellom primærhelsetjenesten og institusjonene, eller den blir ikke etterlevet etter intensjonene. Den «vertikale akse» mellom primærhelsetjenesten og de fylkeskommunale sykehusene er meget sammensatt og består av mange kontaktpunkter (se *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12). Både kreftdiagnostikk, primærbehandling og oppfølging berører praktisk talt alle avdelinger, spesialiteter og yrkesgrupper.

Arbeidet med prosedyrepermer[12] er et av de viktigste bidragene for å bedre pasientbehandlingen og samhandlingen mellom primærhelsetjenesten og sykehusene. De fleste fylkene har nå laget sine egne tilpassede prosedyrepermer. Mange av de grunnleggende problemene blir imidlertid ikke løst av prosedyrepermer alene.

Arbeidet som skjer *innen hvert nivå* i helsevesenet er overvåket av tilsynsmyndighetene og har til en viss grad utviklet sine egne kvalitetssikringssystemer. Bevegelsene pasienten gjør *mellom nivåer* og avdelinger har ingen tilsvarende kvalitetssikring. Primærhelsetjenesten og sykehusene har i liten grad arbeidet med en felles målsetting for bruken av ressurser på den enkelte pasient. Her ligger en av flere store utfordringer.

### *Den horisontale aksen: et nettverk som også omfatter det «frivillige» arbeidet*

Den «horisontale akse» i primærhelsetjenesten har mer karakter av et nettverk som skal fange opp de daglige problemene som sykdommen kan føre til for pasient og familie. Dette nettverket består av det offentlige hjelpeapparatet som omfattes av de kommunale helse- og sosialtjenestene og tjenester av såkalt frivillig karakter. Med det frivillige arbeidet forstår vi innsatsen fra pasientens familie, naboer, venner, kolleger etc. og de frivillige organisasjoner (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). Det «frivillige» sosiale nettverket er selvsagt ikke knyttet til noe bestemt forvaltningsnivå. Det skal og må følge pasienten, men det er først og fremst i hjemmesituasjonen pasienten (og familien) trenger dette sikkerhetsnettet. For samfunnet har innsatsen fra dette apparatet også en økonomisk verdi. Det blir avdekket der det «frivillige» sosiale nettverket svikter og helsevesenet må gå inn og erstatte eller forsøke å kompensere det som mangler. For øvrig kan det ikke være hensiktsmessig å måle den frivillige innsatsen i en økonomisk dimensjon.

Familier som påtar seg pleieoppgaver i hjemmet kan bli påført en rekke merutgifter som man ikke betaler hvis pasienten er innlagt i sykehus. For pasienten og hans/hennes familie kan de økte utgiftene fortone seg som meget urimelige i forhold til en institusjonsbasert pleie. I Statens helsetilsyns utredningsserie «Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling» (2/96) er det vist et regneeksempel der en familie blir påført kr 2 500 i merutgifter i måneden for å ta hånd om en alvorlig syk i hjemmet. I tillegg kommer familiens arbeidsinnsats. Sammenhengen mellom levekår og livskvalitet er grundigere drøftet i *"Sosialutbetalinger (offentlige og frivillige organisasjoner)"* i pkt. 5.3.

12. I 1990 fikk Telemark lægeforening Sosialdepartementets «Det nytter»-pris for sin «Prosedyreperm for samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten i helsevesenet». Den norske lægeforening har siden gjort slike prosedyrepermer til et satsingsområde i kvalitetssikringsarbeidet av primærhelsetjenester.

### 7.5.1 Primærlegen (allmennlegen)

Allmennlegen må ha en sentral posisjon i diagnostikk, behandling og oppfølging av kreftpasientene. Han/hun er den naturlige koordinator og tilrettelegger. Dette synes ikke å fungere etter hensikten. Pasienten med kreftdiagnose «forsvinner» ofte fra primærhelsetjenesten. Særlig gjelder dette i behandlingsfasen. Pasienten tar ofte direkte kontakt med sykehuset også for problemstillinger som ikke naturlig hører hjemme der. Det er et inntrykk som bekreftes både fra allmennleger og fra sykehus. Årsakene til en slik uhensiktsmessig arbeidsdeling er flere. Pasientene opplever en jungel av aktører bestående av lege, sykepleiere, sosionomer og fysioterapeuter på ulike forvaltningsnivå.

Ansvarsforholdet må virke forvirrende hvis det ikke forklares og presiseres. Vi vet at informasjonen om den enkelte pasient fra sykehus til allmennlege ofte er mangelfull eller kommer (for) sent. Dette er blitt påpekt gang på gang. For pasienten er det naturlig å ta kontakt med den institusjon som har eller har hatt det primære behandlingsansvaret. Man søker først og fremst den (de) personen(e) som man vet er oppdatert, slik at man slipper å forklare hele sykehistorien om igjen. Dette kan bedres ved at allmennlegen i sterkere grad tar initiativ og rutinene legges bedre til rette for at han/hun kan oppfylle rollen som koordinator. Sannsynligvis må det foretas noen grunnlegende endringer i arbeidsformen både i sykehus og i primærhelsetjenesten.

*Store forskjeller i arbeidsform og metoder mellom allmennmedisinere og sykehusleger*

Det er stor forskjell i sykdomspanoramaet man møter i primærhelsetjenesten og i sykehusene. Allmennlegenes sortering eller «siling» av kliniske problemer har en helt annen karakter enn de problemene sykehuslegene står overfor. I gjennomsnitt finner man 5–10 nye tilfeller av kreft per år i en allmennpraksis. For å finne disse må legen undersøke 2000–5000 pasienter (se *"Pasientkontakter med privatpraktiserende allmennleger og privatpraktiserende spesialister"* i pkt. 5.5.2). Man må akseptere at man av og til kan komme i skade for å vurdere feil.

De diagnostiske hjelpemidlene (f.eks. røntgenundersøkelser) er lettere tilgjengelig i sykehus der rekvirenten har direkte tilgang til laboratoriet dersom det er påkrevet å argumentere for å prioritere en undersøkelse frem i køen. Visuell fremstilling av solide svulster (røntgen-, scintigrafi- og ultralydundersøkelser) er stort sett bare tilgjengelig på sykehus. Denne visualiseringen av kreftsykdommen er sykehuslegenes diagnostiske hjelpemidler for å finne en medisinsk forklaring på pasientens symptomer og dermed forordne en optimal behandling.

Overføring av funksjoner (som igjen betinges av kompetanseoverføring) er et sentralt element i omorganiseringen av helsevesenet. Forskjellen i arbeidsform er mindre mellom regionsykehus og sentralsykehus enn mellom sentralsykehus og primærhelsetjenesten. Problemstillingen i funksjonsoverføring mellom forvaltningsnivåene vil derfor arte seg forskjellig, siden primærhelsetjenesten ikke har den samme tilgang til diagnostiske hjelpemidler. Det er på mange måter enklere å overføre funksjoner fra regionsykehus til sentralsykehus enn fra sentral- og lokalsykehus til primærhelsetjenesten.

I de regionale helseplanene er det foreslått en rekke endringer i sykehusstrukturen som særlig vil påvirke samarbeidet mellom 1.- og 2.-linjetjenesten (bl.a. reduksjon i antall akuttsykehus, som forutsetter en opprustning av akuttfunksjoner og kompetanse i primærhelsetjenesten og overføring av flere kontrollfunksjoner til primærhelsetjenesten). Dette vil også berøre kreftomsorgen. Det er derfor all grunn til å vurdere samarbeidsformene mellom primærhelsetjenesten og sykehusene.

Utfordringen er å gi primærlegene bedre tilgang til den informasjonen som fremskaffes på sykehusene. Med det menes ikke bare den skriftlige informasjonsutveksling, men også den billedbaserte informasjonen som står sentralt i vurderingen av sykdomsprosessen til en kreftpasient. Det gjelder både den visualiserte fremstillingen og en direkte kontakt med laboratorielegene. Løsningen må etter noens mening ligge i en felles «arena» mellom primærhelsetjenesten og sykehusene. I Danmark blir dette organisert ved at allmennpraktiserende leger får ansettelse på hver sin sykehusavdeling 4–8 timer pr. måned. Disse legene får tittelen «praksiskonsulent» og får ansvar for kommunikasjon fra praksis til sykehusavdeling og vice versa. Et planlagt prosjekt i helseregion 4 tar opp denne problemstillingen (Senter for samhandling i helsetjenesten). Man tenker seg etablert en ordning med kontaktleger i primærhelsetjenesten som har et formelt ansettelsesforhold til sykehus i bistilling. Det grunnleggende med ideen er å skape en formell felles «arena» mellom de to forvaltningsnivåene som rettes mot problemstillinger knyttet til de enkelte pasientene, og ikke bare som et element i generell kompetanseheving. Ordningen vil ha en fastere og mer formell tilknytning til sykehus enn dagens hospiteringsordninger. Dette må selvsagt komme i tillegg til dagens ordninger med kurs og seminarer.

For kreftpasientene kan en tenke seg at både problemstillinger knyttet til primærdiagnostikk («siling») og til pasienter med kronisk kreftsykdom kan bli drøftet og ansvarforhold og prioritering kan bli avklart. Dagens organisering og finaniseringssystem stimulerer ikke til denne type kontakter.

Vi vil argumentere for en større tilgjengelighet for primærlegen av de undersøkelsene som allerede er foretatt, ikke nødvendigvis en økning av antall rekvirerte undersøkelser. Den klassiske anamnesen (pasientens sykehistorie) og den kliniske undersøkelsen (som f.eks. sykehusenes journalopptak) er og kommer til å bli det viktigste diagnostiske hjelpemiddelet både i primærdiagnostikk, under kontroll og ikke minst for pasienter med kronisk kreftsykdom. Sykehusenes rutiner med en obligatorisk «gammeldags» journal avdekker dessverre altfor ofte subjektive plager og objektive funn som primærlegen burde ha registrert ved å foreta en ordinær klinisk undersøkelse.

#### *7.5.1.1 Primærdiagnostikken*

Med primærdiagnostikk forstås alle ledd som fører fram til en histologisk (mikroskopisk bekreftet) diagnose samt kartlegging av sykdommens utbredelse. For mange pasienter kan veien fram til en endelig bekreftelse være besværlig og lang. På mange måter er derfor primærdiagnostikken kreftomsorgens akilleshæl. Det forventes generelt at en kreftdiagnose skal stilles tidlig. Det er en utbredt oppfatning at tidlig diagnose gir de beste behandlingsresultatene og at «for sen» diagnose kan føre til at svulsten sprer seg og dermed redusere muligheten for helbredelse. Dette er en oppfatning som må nyanseres.

For noen kreftformer er diagnosetidspunktet (stadiet) helt avgjørende for det endelige behandlingsutfallet. Prognosen for en liten svulst (f.eks. ved brystkreft og tykktarmskreft) er vesensforskjellig fra de store. Det er bl.a. grunnlaget for screening som metode for å fange opp kreftsvulster på et tidlig stadium før de utvikler dattersvulster (spredning). Her ligger også en av helsevesenets store utfordring i å utvikle nye screeningmetoder.

Betydningen av tidligdiagnostikk har imidlertid ingen universell gyldighet. Det er en lang rekke kreftformer der diagnosetidspunktet ikke er det avgjørende for det endelige behandlingsresultatet, dvs. for overlevelse og om pasienten blir helbredet eller ei. Med utgangspunkt i *dagens viten* og dagens *behandlingsmuligheter,* har

diagnosetidspunktet *liten* eller *ingen* innvirkning på det endelige behandlingsutfall, f.eks. for prostatakreft. Det er derfor ikke nødvendigvis noen forsømmelse dersom diagnosen stilles sent. Det er en stor pedagogisk utfordring å forklare de praktiske konsekvensene av det kliniske resonnement som ligger til grunn for den diagnostiske utredning av uklare symptomer.

*De vage og uspesifikke symptomer*

De faglige problem og den store utfordring er at de tidlige symptomene på kreft som regel er meget uspesifikke og vage og til forveksling kan være like med sykdommer eller problemer av mer bagatellmessig karakter. I gjennomsnitt finner man som nevnt 5–10 nye tilfeller av kreft per år i en allmennpraksis. For å finne disse må legen undersøke 2000–5000 pasienter i året. Det er umulig å lage et system eller et nettverk med fine nok masker til å fange opp og sortere ut alle vage symptomer som *kan* være forårsaket av kreft. Kreft i tidlig utvikling er med andre ord svært vanskelig (i mange tilfeller umulig) å oppdage. Pasientene vil ofte føle det bittert dersom primærdiagnosen «glipper» eller som en grov forsømmelse av «å ikke bli tatt på alvor», «jeg sa ifra» etc. Det er ikke mulig å sikre seg fullt ut. Man kan derfor slå fast at en god primærlege må gjøre feil av og til.

Det finnes en lang rekke eksempler der det er helt *urimelig* å forlange at primærlegen skulle ha reagert med videre utredning selv om pasienten fikk rett i sin kreftfrykt til slutt. Dette er ikke et forsøk på kollegialt forsvar, men en understrekning av at det er umulig å gardere seg helt. Det er imidlertid også mange eksempler der legen *burde* ha reagert på pasientens beskrivelse, kliniske funn og symptomer. På spørsmålet «What do you feel most difficult as regards your cancer-related work?» svarte 13 av 32 norske primærleger «fear of overlooking cancer»[13] . Vi står overfor en utfordring på flere plan.

Man har detaljerte protokoller for behandling av pasienten så snart diagnosen er klargjort, men protokoller for hvordan man skal håndtere mer vage symptomer for i størst mulig grad å fange opp tidlige krefttilfeller finnes ikke, og vil neppe kunne utformes. Tilsvarende gjelder også for forskning som i hovedsak er konsentrert om sykehusmedisin (især terapieffekt). Det er liten oversikt over hvordan ulike *symptomer* skal håndteres. Det er vanskelig å gi klare retningslinjer for utredning, da vår kunnskap om å «sortere» symptomer er mangelfull. Det er kanskje viktig å understreke at mye av dagens kunnskap mht. informasjonsverdi av de ulike prøvene, røntgenundersøkelser, etc. bygger på informasjon fra pasientunderlag fra sykehusene. I og med at sykdomsforekomsten er så forskjellig vil det også påvirke fortolkningen av prøvesvarene. (De kliniske problemstillingene i en allmennpraksis har en helt annen spesifisitet og sensitivitet enn i sykehusene[14] .)

Ifølge Holtedal[15] (av forfatteren selv beskrevet som etterpåklokskap) kunne 3/4 av pasientene med en verifisert kreftsykdom ha fått stillet sin diagnose tidligere dersom de første symptomene var blitt undersøkt videre. I halvparten av tilfellene kom pasienten sent til lege, for den andre halvparten kan «forsinkelsen» tilskrives primærlege eller sykehus.

13. M. Nylenna, 1986.
14. Sensitivitet: andelen av de syke som tester «positivt»; Spesifisitet: andelen av de som tester «negativt» som er friske.
15. Professor i allmennmedisin ved Universitetet i Tromsø. Han har utgitt en rekke publikasjoner om kreftomsorg i primærhelsetjenesten.

*De mer «håndfaste» symptomer – mistanke om kreft*

Henvisningspraksis av pasienter til institusjoner varierer, og det mangler klare retningslinjer. Det blir mye opp til hver enkelt hvordan og hvor langt en primærlege vil utrede og forfølge en mistenkelig problemstilling. Retningslinjer – i den grad de eksisterer – er lokale varianter. Det bør vurderes om vi trenger et mer overordnet nasjonal strategi for primærdiagnostikk ved kreft. Prosedyrebøkene (omtalt over) tar opp denne problemstillingen. Dette arbeidet bør stimuleres. Det bør samordnes med forskningsprosjekter. Vi oppfatter dette som et forsømt felt, og et samlet medisinsk miljø bør engasjere seg (laboratoriemedisin, bredt utvalg av medisinsk kompetanse inklusive allmennmedisin, klinisk epidemiologisk kompetanse, statistikk og risikovurdering, etc.). Utviklingen i retning av stadig flere tester er også et signal om at den ressursmessige siden vil bli enda mer påtrengende i årene som kommer. Hensiktsmessig bruk av de diagnostiske hjelpemidlene (kost-nytte) er en forutsetning for god ressursutnyttelse av helsetjenester vi vet vil bli rasjonert. I dag mangler vi oversikt over bruk (og misbruk) av laboratorieprøver og røntgenundersøkelser relatert til kliniske problemstillinger. Statistikker over antall prosedyrer alene gir ikke svar på om indikasjonsstillingen for å foreta undersøkelsen (eller behandlingen) er hensiktsmessig.

### *7.5.1.2 Metoder i primærdiagnostikken: samarbeid mellom primærhelsetjeneste og institusjon*

Primærutredning av pasienter med mistanke om kreft bør være et samarbeid mellom primærlege og institusjon. Sentrale organisatoriske og faglige problemstillinger er oppgavefordeling (definert i prosedyre- og metodebøker), håndtering av symptomer og risikovurdering, utredning/oppfølging av symptomer, tilbakemelding (evaluering av egen virksomhet) og kunnskapsproduksjon.

*Organisert screening*

Organisert screening bør gjennomføres snarest der den har vist seg å være effektiv (jfr. *"Screening"* i pkt. 7.2). I dag er screening etablert for livmorhalskreft, og det er igangsatt prøveprosjekt i flere fylker for brystkreft i aldersgruppen 50–70 år (se *"Screening"* i pkt. 7.2). Andre diagnose- og aldersgrupper kan bli aktuelle (*"Mulige nye screeningområder – internasjonale trender"* i pkt. 7.2.4). Organisert screening og andre tilbud om tidligdiagnostikk vil sannsynligvis dekke en stadig større del av primærdiagnostikken og derved bidra til en strukturering og optimalisering av ressursbruken ved primærdiagnostikken.

*Familiær risiko for kreft*

Organisert oppfølging av familiemedlemmer med risiko for arvelig kreft er etablert for noen diagnosegrupper. Feltet er i en rivende utvikling, men er vanskelig. Primærlegens rolle i dette er uklar, og mye administrativt og faglig utviklingsarbeid gjenstår (se *"Molekylær medisin og arvelig kreft"* i pkt. 7.3). Man bør være forberedt på at tilbudet vil bli utvidet til nye pasientgrupper.

*Faste prosedyrer for primærdiagnostikk*

Det er utarbeidet prosedyre- og metodebøker med *veiledning i hvordan visse symptomer bør håndteres*, men disse er ikke tatt i allmenn bruk. Utarbeidelsen og oppdateringen av disse metodebøkene bør skje i nært faglig samarbeid med de fagmil-

jøer som har behandlingsansvar for de aktuelle sykdomsgruppene. Den mest hensiktsmessige oppgavefordelingen mellom primærhelsetjenesten og spesialisten bør i større grad spesifiseres. For visse problemstillinger kan i prinsippet en «symptombasert» henvisning til sykehus eller klinikk være mer hensiktsmessig enn at primærlegen organiserer en rekke enkelthenvisninger til spesialutredning (se nedenfor).

*Symptombasert henvisning*

Symptomer som aktualiserer bestemte differensialdiagnostiske problemstillinger bør bli gjenstand for *symptombasert henvisning* til institusjon/avdeling. Primær utredning av symptomer kan for pasienten fortone seg som en «shopping» av en rekke enkeltundersøkelser, til dels med lange ventetider mellom hver undersøkelse. En problem-/symptombasert henvisning til en spesialist som kan administrere de nødvendige spesialundersøkelsene, kan gi en bedre ressursutnyttelse av laboratoriekapasiteten, spesielt siden laboratoriene oftest representerer en flaskehals i all diagnostikk. I tillegg vil spesialisten ha mulighet for direkte kommunikasjon med laboratoriene og ha bedre muligheter for å prioritere mht. ventetider. «Symptombasert henvisning» er ikke et nytt begrep. Symptomene er ofte grunnlaget for utredningen. Hensikten er å påpeke behovet for klare(re) kriterier for henvisningsgrunnlaget og oppgavefordelingen mellom 1.- og 2.-linjetjenesten i det diagnostiske arbeidet. Aktuelle problemstillinger innen kreftdiagnostikk er tilstander der man skal bekrefte eller avkrefte en mistanke om f.eks. brystkreft, kreft i tykk- og endetarm, «kul» i skjoldbruskkjertelen, «flekk» på lungebilde, etc.

Dette er ikke bare et organisatorisk spørsmål om oppgavefordeling. Kapasiteten ved sykehusenes spesialistpoliklinikker er selvsagt av helt avgjørende betydning. Disse representerer ofte «flaskehalsene» i systemet (jfr. ventelisteproblematikken). Prioriteringen av de pasientene som skal igjennom disse «flaskehalsene» må bli ganske tilfeldig hvis rekvireringen overlates til et fritt marked.

*Ventetider for spesialistundersøkelser og til laboratorieundersøkelser*

Ved enkelte sykehus er det ventetider på over et halvt år til ultralydundersøkelser eller andre radiologiske spesialundersøkelser. Man kan risikere å vente i nærmere ett år på time til nevrologisk poliklinikk. I slike køer står alvorlig syke side om side med alle som skal undersøkes «for sikkerhets skyld». Presset fra mediene og pasientene og legens egen usikkerhet fører til mange henvisninger med tvilsom indikasjon som belaster undersøkelseskapasiteten. Det er i dag stor forskjell i tilgang på spesialisttjenester mellom helseregionene. I noen regioner forekommer nærmest utelukkende øyeblikkelig-hjelp-henvisninger. Pasienter med mistanke om alvorlige sykdommer bør sikres en videre utredning i løpet av et definert antall virkedager. I et slikt system må allmennlegen være en viktig premissleverandør når det gjelder å begrunne nødvendige prioriteringer samt ordninger med «symptombasert» henvisning.

Selve forutsetningen for å kunne utføre en god primærdiagnostikk og «siling» av problemstillinger er tilgang på laboratoriediagnostikk og spesialistvurdering. Det er i dag altfor lang ventetid på slike undersøkelser. Primærlegene har – som «portvakter» for et diagnostisk apparat som verken fyller samfunnets eller fagmiljøenes forventninger til kapasitet – i praksis en helt umulig oppgave i å innfri kvalitetskravene. Nødløsninger med lokale ventelisteavtaler er antagelig nødvendig, men det er ikke faglig tilfredsstillende. Dette angår ikke bare kreftrelaterte problemstillinger, da man benytter det samme diagnostiske apparat for en lang rekke andre sykdomskategorier.

Det er en rådende oppfatning at kapasitetsmangel er den viktigste årsaken og i mindre grad en liberal indikasjonsstilling. Et bedre underlagsmateriale (kost-nytte) er en forutsetning for å mene noe om indikasjonsstilling, bruk og misbruk. Dagens registreringspraksis er ikke god nok til å gi oss svarene (se *"Ventelister og ventetider"* i pkt. 6.4).

### 7.5.2 Sykepleie i primærhelsetjenesten

Hjemmesykepleien har fått en meget sentral plass i primærhelsetjenesten. Den er utvidet til en døgnkontinuerlig tjeneste og er i stor utstrekning blitt et alternativ til institusjonsbehandling. Pasienter som tidligere ble behandlet i sykehjem, blir i dag tatt hånd om av hjemmesykepleien. Hjemmesykepleien har også påtatt seg funksjoner som tidligere var typisk for institusjoner, som dialysebehandling, intravenøs væsketilførsel, sondeernæring og avansert smertebehandling. Dette krever ressurser og kompetanse for å opprettholde et døgnkontinuerlig tilbud, og det forutsetter selvsagt også et meget nært samarbeid med sykehusene. Den generelle kompetansen hjemmesykepleien tilegner seg ved å påta seg stadig nye oppgaver, er noe av grunnlaget for funksjonsfordelingen mellom 1.- og 2.-linjetjenesten.

*Samarbeidet med sykehusene*

En pasient kan være medisinsk ferdigbehandlet, men fortsatt ha behov for sykepleie. Mange pasienter skrives derfor ut med et fortsatt behov for oppfølging. Det er behov for kontinuitet mellom helsetjenestenivåene. En løsning som både sikrer kontinuitet og som er kompetansehevende, er bruk av eksperter og konsulentvirksomhet i sykepleietjenesten. Ekspertgrupper ved sykehusene kan gi råd og veiledning både internt ved sykehuset og til primærhelsetjenesten. Ved noen sykehus er det etablert team som har kompetanse i rehabilitering, tilsvarende for lungesykdommer og sukkersyke.[16] Det er også mulig å systematisere samarbeidet mellom sykehus og primærhelsetjenesten om kreftpasienter. Dette er en virksomhet som både er rettet mot pasienter og pårørende og som er et ledd i opplærings- og veiledningstjenesten i primærhelsetjenesten.

*Faglige utfordringer*

Forventningene og kravene til behandling og pleie vil skjerpes, og brukerne har rett til innsyn i og innflytelse på de tjenester de er avhengige av. Sykepleiefaget står overfor nye utfordringer ved at liggetiden reduseres, ambulant virksomhet øker, økt elektiv virksomhet, etc. Det blir flere pasienter med et sammensatt sykdomsbilde og flere eldre pasienter. Utfordringen blir å utvikle en høy grad av spesialisering samtidig som en skal mestre pasientens generelle og grunnleggende behov. Effektive, komprimerte sykepleieforløp og nye medisinske teknologier og behandlingstilbud karakteriserer sykehusfunksjonene. Hensikten er å korte ned liggetiden. Den tiltagende kompleksiteten i sykepleiefaget på sykehus forplanter seg til hjemmesykepleien.

*Kunnskapsproduksjon*

Utvikling av sykepleiefaget er avhengig av kunnskapsproduksjon. Det er behov for ta rede på hvilken nytte pasientene har av de ulike tiltak. Det er opprettet noen få prosjektfinansierte forskningsstillinger, bl.a. for å kartlegge de sykepleiefaglige

16. Dette er bl.a. etablert ved Sentralsykehuset i Akershus ifølge regional helseplan, helseregion II.

*konsekvensene* av nye medisinske prosedyrer og nye medikamenter. Interessen for kunnskapsproduksjon innen sykepleie er økende, men den vitenskapelige tradisjon i fagmiljøet er begrenset. Det trengs derfor drahjelp fra universitetsmiljøene og stillingshjemler. Dette bør bli et felles satsingsområde innen det regionaliserte helsevesen på alle forvaltningsnivå, også i primærhelsetjenesten.

### *Behovet for kontinuitet*

Pasientens behov for et begrenset antall personkontakter blir stadig understreket. Legetjenestens subspesialisering trekker i motsatt retning. Vi forventer ytterligere subspesialisering og dermed flere leger som pasientene må forholde seg til (jfr. forslag i NOU 1997:2). Pleietjenesten vil kunne bidra til en stabilisering og fungere som et bindeledd. Primærlege og hjemmesykepleier må få et hovedansvar i å ivareta kontinuiteten i alle faser av sykdommen.

### *Den døende pasient, livets avslutningsfase*

Behandling og pleie av mennesker som har en uhelbredelig kreftsykdom og kort forventet levetid, må bygge på de samme verdier som den øvrige kreftomsorgen. Lindrende behandling og pleie ved livets slutt er et fagfelt som nok er noe preget av lav status og manglende motivasjon og kompetanse blant helsepersonell. Det er derfor særlig nødvendig med kompetanseutvikling i denne del av kreftomsorgen. Pleiepersonalets rolle for både den praktiske pleien og det psykososiale og eksistensielle arbeidet er meget krevende, og forutsetter kompetanse og ressurser som mangler de fleste steder.

Uansett hvor pasienten befinner seg er det noen spesielle faktorer som i særlig grad må vektlegges overfor mennesker i livets avslutningsfase.

### *Symptomlindrende behandling*

Mange kreftsyke har store fysiske plager i livets avslutningsfase, og den lindrende behandling blir avgjørende for en verdig avslutning på livet. Den enkeltes subjektive opplevelse av hva som er plagsomt bør styre hva som skal utredes og behandles.

### *De etterlatte*

Tap av en nær pårørende er en av livets største påkjenninger for både voksne og barn. Sorg er ingen sykdom, men en naturlig og nødvendig prosess de etterlatte må igjennom. Sorgen begynner ikke i dødsøyeblikket, men er en del av hele sykdomsprosessen. Helsevesenet er ikke uten ansvar for nødvendig støtte til å gå inn i sorgen i de forskjellige fasene. Vi vil tro at for de fleste vil familie og nettverk mestre dette ved egne ressurser, men mange synes å stå svært alene eller får mangelfull hjelp og råd.

### *Kompetansebehov*

Det er meget store forskjeller fra kommune til kommune hvor pasientene dør: i hjemmet, på sykehjem eller på sykehus. I de store byene og tettstedene blir de fleste innlagt på sykehus, mens i andre kommuner blir hovedtyngden av terminal pleie utført i hjemmet eller på sykehjem. Dette understreker behovet for kompetanse for palliasjon og terminal pleie i primærhelsetjenesten. Det kan også argumenteres for at det er særlig behov for spesialkompetanse i kommuner med lang avstand til sykehus (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Bemanningen må også styrkes.

Prognosene viser at flere vil dø av kreft (se *"Dødelighet"* i pkt. 5.1). Mangelen på sykehjemsplasser vil bli enda større hvis man i fremtiden ønsker at sykehjemmene skal overta flere oppgaver fra sykehusene. Det er urealistisk å tro at behovet for heldøgnspleie og institusjonsplasser ikke må økes vesentlig (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3 «Hvor dør pasienten?»).

Det bør satses på kompetanseoppbygging. Det må legges til rette for gode utdanningsforhold, med mulighet for videreutdanning og spesialisering (se *"Kompetanse i kreftsykepleie"* i pkt. 6.5.3.1.1).

## 7.6 BEHANDLINGSPRINSIPPER FOR KREFT – NÅTID OG FRAMTID

I *"Kreftbehandling etter avdelingstype"* i pkt. 6.2.2 beskrives hvor kreftbehandling finner sted i norske sykehus. Dette gir imidlertid ikke informasjon om hva en oppnår med behandlingen etter den type behandling som blir gitt. Kreftbehandling *rettet mot kreftsykdommen* består i

- operasjon (kirurgi)
- strålebehandling
- andre stråleprinsipper (lys, varme, etc.)
- cellegifter (cytostatika)
- hormoner
- medikamenter som virker via immunsystemet, inkludert «kreftvaksiner»
- medikamenter som virker via molekylærbiologiske prinsipper
- andre behandlingsprinsipper (f.eks. behandlingsprinsipper som virker inn på en svulsts blodforsyning)

Det er bare operasjoner, strålebehandling og cellegift som *alene* kan helbrede pasientene. Grunnlaget for helbredelse legges oftest med den operative behandling. Strålebehandling og cellegift vil for noen krefttyper utgjøre nødvendig tilleggsbehandling som øker andelen pasienter som helbredes. De øvrige behandlingsprinsippene er i en tidlig fase i utviklingen der laboratorieforsøk og utprøvende behandling dominerer.

I tillegg til behandling rettet mot kreftsykdommen i seg selv, kan det gis behandling som understøtter kroppens funksjoner til å motstå de negative effektene av den kreftspesifikke behandlingen. Som eksempel på slik behandling kan nevnes ulike former for ernæringstilførsel ved operasjoner for kreft og stamcellestøtte ved cellegiftbehandling. Slik understøttende behandling brukes også for å øke intensiteten i den aktive kreftbehandlingen.

De realistiske forventningene vi kan ha mht. hva en kan oppnå ved behandling av kreftpasienter på det tidspunkt *kreftdiagnosen stilles første gang* kan oppsummeres som i tabell 7.3.

*Tabell 7.3: Realistiske forventninger til helbredelse ved kreftbehandling*

| Behandlingsprinsipp | Primær tumor | Kreft med spredning | Alle |
|---|---|---|---|
| Operasjon alene | 22 % | | |
| Strålebehandling | 12 % | | |
| Operasjon + strålebehandling | 6 % | | |
| Alle andre behandlinger og kombinasjoner, inkl. cellegifter | | 5 % | |
| Pasienter som kan helbredes nå | 40 % | 5 % | 45 % |
| Helbredelse ikke mulig | 18 % | 37 % | 55 % |

Kilde: Cancer 1983[17]

Tabell 7.3 viser den sentrale rollen operasjoner har i kreftbehandlingen der hensikten er å helbrede pasientene. Det kan innvendes mot disse tallene at de er gamle (1983). I årene som har gått har det kommet til flere nye medikamenter som for noen kreftsykdommer (ca. 10 % av alle krefttilfeller) har ført til klare forbedringer i leveutsiktene. Disse nye medikamentene og behandlingsprinsippene har nok likevel ikke ført til avgjørende fremskritt for de store kreftgruppene nevnt i tabell 4.1 (*"Nasjonale data"* i pkt. 4.2.1).

En liknende analyse er foretatt av engelske forskere og publisert i 1995[18] (fig. 7.4). Vi antar at denne analysen også er dekkende for norske forhold. I 1995 ville 69 % av pasientene med nydiagnostisert sykdom få behandling med kurativ (helbredende) intensjon. Dette er ca. 10 % høyere enn tilsvarende tall for 1983. "" i Fig. 7.4 viser også at halvparten av kreftpasientene blir helbredet. Operasjon, enten alene eller sammen med annen behandling, fremstår også i 1995 som den viktigste behandlingsform. Av dem som blir helbredet inngår en operasjon hos ca. 85 %.

17. De Vita Jr. VT. Progress in cancer management (Keynote address). Cancer 51:2104-2109,1983
18. Souhami and Tobias 1995. «Cancer and Its Management.» Blackwell Publishers Ltd., Oxford. Tallene på figuren er estimert på bakgrunn av informasjon i dette originalarbeidet etter at hudkreft og in situ cervixcancer er ekskludert.

*Figur 7.4 Betydningen av ulike behandlingsformer for kreft. Tallene angir forventet behandlingseffekt for nye krefttilfeller*

Den beskjedne rollen cellegiftbehandlingen har for alle kreftpasienter sett under ett er nok ikke i tråd med allmennhetens oppfatning om betydningen av slik behandling. "" i Fig. 7.4 illustrerer også at cellegiftbehandling som tilleggsbehandling (adjuvant behandling) til operasjon ikke har noen dominerende plass i kreftbehandlingen. Tilleggsbehandling må derfor bare gis etter retningslinjene omtalt i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1.

Det er godt samsvar mellom analysene foretatt i 1983 og 1995. Beregningene over andelen pasienter som helbredes av kreftbehandling og som danner basis for fig. 7.4, samsvarer også godt med nylig publiserte data over overlevelse for kreftpasienter i Norge[19] . Overlevelse etter 5 år er i Kreftregisteret data ca. 50 % (menn 45 %; kvinner 55 %).

### 7.6.1 Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft

Utvalget mener at operativ behandling også i fremtiden vil være den viktigste behandlingsform for kreft. Mesteparten av det kurative potensialet som kan tilskrives kirurgisk behandling er nok tatt ut. Utvalget er likevel av den oppfatning at mange operasjoner fortsatt kan forbedres når det gjelder primær behandling av nydiagnostisert kreftsykdom uten fjernspredning. Den mulige ekstra overlevelsesgevinst knyttet til forbedret kirurgi for hele kreftgruppen er vanskelig å tallfeste, og det vil være forskjeller mellom de ulike krefttypene.

I denne sammenheng er det viktig å understreke at selv relativt små overlevelsesgevinster (f.eks. 5 % økning i fem års overlevelse) oppnådd via forbedret kirurgi er viktige å «hente ut» hvis dette kan oppnås i de store kreftgruppene (tabell 4.1; *"Nasjonale data"* i pkt. 4.2.1). Nasjonale initiativ for forbedret kreftkirurgi bør derfor stimuleres og prioriteres.

Operasjon for tilbakefall av sykdom (residiv eller metastaser) er bare aktuelt for noen få kreftformer. Det kurative potensialet for denne gruppen er for en stor del tatt ut allerede. For store kreftgrupper vil tilbakefall av sykdom innebære at behandlingsintensjonen (*"Målsetting med behandlingen – behandlingsintensjon"* i pkt. 3.2.1) må endres: fra helbredende (kurativ) til livsforlengende, symptomforebyggende eller symptomlindrende. For enkeltpasienten kan likevel operasjoner for tilbakefall være livreddende, men for kreftpasientene sett under ett vil overlevelsesgevinsten være svært liten. Hovedutfordringen vil derfor være å få diagnostisert og vurdert de *få* pasientene som kan ha nytte av operativ behandling. På grunn av lite effektiv tilleggsbehandling (stråling, cellegift) vil kirurgi for å redusere tumorvolum neppe ha noen plass i kreftbehandlingen unntatt som ledd i utprøvende behandling for noen få krefttyper. Volumreduserende kirurgi kan i noen få tilfeller for noen små kreftgrupper (svulster som produserer hormoner eller hormonliknende substanser) gi symptomforbedring.

Mye av kunnskapen vi bygger kreftbehandlingen på kommer fra USA. Det er likevel betydelige forskjeller mellom USA og Europa mht. operativ kreftbehandling. I USA vil behandlingspolitikken slik den fremkommer i vitenskapelige artikler og lærebøker, medføre at det ofte gis tilleggsbehandling (spesielt cellegift) for mange kreftgrupper. I Europa er behandlingstradisjonen en annen, og kirurgisk behandling alene dominerer kreftbehandlingen. Det er vanskelig å finne holdepunkter for at resultatene etter behandling er bedre i USA enn i Europa. Det er også et påfallende trekk ved det amerikanske helsevesen at det ikke alltid er sammenheng mellom «liv og lære»; m.a.o. selv om tilleggsbehandling til operativ behandling blir anbefalt, er det slett ikke alle pasienter som får slik tilleggsbehandling. Det antas at finansieringen av det amerikanske helsevesen bidrar til slike praksisforskjeller.

Med den tilgang på informasjon som befolkningen og fagmiljøene har i dag, er det viktig å være klar over slike forskjeller (se *"Den informerte pasient"* i pkt. 8.4). Det understreker også betydningen av å utarbeide regionale eller nasjonale retningslinjer for behandling basert på klare kriterier for effekt (*"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1). Operasjoner for kreft må konsentreres på færre hender og færre

19. Kreftregisteret. Cancer in Norway 1993.

steder, ikke bare for å forbedre utfallet, men for å gi reell mulighet for kvalitetssikring.

Kreftkirurgien vil imidlertid endre karakter. Utvalget vil anta at utviklingen fremover vil preges av

- større differensiering av kreftoperasjonene
- bevare funksjon og korrigere skjemmende vevsdefekter
- behandling av risiko for sykdom (profylaktisk eller forebyggende kirurgi)
- økende krav til kartlegging av sykdomsomfang («staging») før primærbehandling
- operativ behandling for kreft dreier seg i hovedsak om behandling av eldre – fortsatt stor risiko for utvikling av komplikasjoner og død ved kirurgisk kreftbehandling. Dette krever sykehus med gode støttefunksjoner.

Disse utviklingstrekkene er beskrevet i det følgende.

*Større differensiering av kreftoperasjonene*

Med differensierte operasjoner menes at omfanget og «aggressiviteten» vil variere etter kreftform. Det er kunnskap om den biologiske «oppførsel» og spredningsmønsteret kreften viser som først og fremst vil diktere behandlingen (inkludert eventuell tilleggsbehandling). For kreft som i hovedsak sprer seg via lymfebaner og der tilbakefall (residiv) av svulsten oftest skjer i området der hovedsvulsten var lokalisert (lokoregionalt), vil mer omfattende og målrettet kirurgi sannsynligvis kunne forbedre leveutsiktene for pasientene. Kreft i endetarmen er en slik kreftform.

For kreft som i hovedsak sprer seg via blodbanene (systemisk) vil mer omfattende operasjoner ikke gi tilleggsgevinst. For slik kreft vil det viktige ved operasjonen være å få lokal og regional kontroll over kreften, slik at denne ikke gir plager eller komplikasjoner. Optimal lokoregional sykdomskontroll kan også gi varig helbredelse. Brystkreft er eksempel på en slik kreftform.

Individuell tilpasning av den kirurgiske kreftbehandling knyttet til svulstens biologiske egenskaper vil derfor være et viktig utviklingstrekk. Ny kunnskap om kreftcellenes egenskaper og deres spredningspotensial og betydningen av slike faktorer for leveutsiktene, vil kunne øke mulighetene for å «skreddersy» kirurgien.

Standardisering av kreftkirurgi er det tiltak som innen rimelig tid vil gi tilleggsgevinst i forhold til i dag. Kreftkirurgi må innebære noe mer enn det å fjerne en kreftsvulst. En større differensiering må ikke oppfattes som en slags «fritt frem»-tilnærming, men må baseres på kunnskap og omforente retningslinjer.

Framtidens kreftkirurgi vil derfor kreve en bedre skolering og bedre kunnskaper innen kreftbiologi og kirurgisk teknikk enn det som er vanlig i dagens system. Betydningen av god kreftkirurgi må understrekes. Kreftkirurgien bør også konsentreres på færre hender (se *"Dedikerte fagpersoner – konsentrasjon på færre hender"* i pkt. 10.2.1). Norske fagmiljøer har i flere sammenhenger påpekt betydningen av organspesifikk kompetanse. Det er derfor ikke grunnlag for å opprette en egen spesialitet for kreftkirurgi (onkologisk kirurgi).

«Kikkhullskirurgien» (minimale invasive teknikker), som fikk sitt gjennombrudd på 1990-tallet, har hittil ikke fått den rolle i kurativ kirurgisk kreftbehandling som mange har forespeilet. Rent teknisk kan selv store operasjoner foretas, men det er fortsatt usikkert hvilken betydning slike operasjoner vil få. De fordelene «kikkhullskirurgien» har for noen få operasjonstyper for godartet sykdom i form av redusert liggetid og kortere sykmeldingstid og rekonvalesens, har så langt ikke vært mulig å oppnå for kreftinngrep. Det er også usikkert om «kikkhullsoperasjoner» gir samme mulighet til helbredelse som «vanlig» kirurgi. Det ligger derfor et betydelig

utviklingsarbeid foran oss før «kikkhullskirurgiens» rolle i kreftbehandlingen vil være avklart. Derfor bør utviklingen av kikkhullskirurgi for kreft begrenses til svært få steder i Norge. Disse bør samarbeide tett, spesielt mht. dokumentasjon av behandlingsresultatene.

For noen få svulstformer lokalisert til overflater (hud, slimhud) vil andre behandlingsformer (f.eks. «lys» i kombinasjon med medikamenter som konsentreres i kreftsvulsten) kunne komme til å erstatte kirurgi. Hvor stort omfang dette vil få er fortsatt usikkert.

Det er bred enighet i fagmiljøene både nasjonalt og internasjonalt om at operativ behandling for kreft utøves best innen de organspesifikke spesialitetene og at kreftkirurgi integreres med kirurgi for godartet sykdom. Med andre ord bør kreft i urinveiene behandles av urinveiskirurger, kreft i brysthulens organer opereres av spesialister i thorax-kirurgi, etc. Dette synspunktet støttes bl.a. i den engelske kreftplanen (se *"England – «A policy framework for commissioning cancer services»"* i pkt. 9.2.3). Dersom det skal gis tilleggsbehandling (cytostatika, strålebehandling), drøftes indikasjonsstillingen med spesialister innen disse områdene (medisinsk onkologi), og disse vil senere ha ansvar for å gi og kvalitetssikre behandlingen i nært samarbeid med kirurgene.

Unntaket fra denne arbeidsdelingen er gynekologisk[20] kreftbehandling. I Norge er det tradisjon for at gynekologer med spesiell erfaring tar hånd om all kreftbehandling, inkludert cytostatika og strålebehandling. En slik organisering finnes spesielt ved de store regionsykehus-avdelingene. Det har vært reist spørsmål om dette er en tilnærming og organisering som sikrer pasienten best mulig behandling på rett indikasjon og med minst mulig bivirkninger.

Vi vil anbefale at det foretas en gjennomgang av gynekologisk kreftbehandling i Norge. Det bør diskuteres om ikke den kirurgisk-tekniske utdanningen, som også for gynekologisk kreft er den viktigste behandling, bør endres. Det kreves en bred teknisk-kirurgisk erfaring, eventuelt tverrfaglighet i det team som skal drive operativ, gynekologisk kreftbehandling. Utvalget er bekymret for rekrutteringen og rekrutteringsgrunnlaget til faget. Det må avklares om ikke den arbeidsfordeling som har skjedd for kreftbehandling i andre organer mellom kirurger og spesialister i medisinsk onkologi, en arbeidsdeling som er basert på spesialitetenes spesifikke metodegrunnlag og kunnskap, også bør gjennomføres for gynekologisk kreftbehandling. Myndighetene, som har ansvar for spesialistutdanningen, bør nedsette et eget utvalg for å utrede dette spørsmålet, herunder også om det bør opprettes en egen subspesialitet i gynekologisk kreftbehandling. Utvalget må bl.a. ha medlemmer med spesifikk kompetanse innen urinveiskirurgi (urologi), mage-tarm-kirurgi (gastroenterologisk kirurgi), gynekologi og (medisinsk) onkologi (inkludert strålebehandling).

### *Bevare funksjon og korrigere skjemmende vevsdefekter*

De funksjonelle aspektene, f.eks. vannlatings-, avførings-, og seksualfunksjon, vil få økende betydning. Dette betyr at den eventuelle gevinst man oppnår med omfattende operasjoner må vurderes og veies mot det funksjonstap inngrepet medfører. Pasientens livskvalitet må tillegges større betydning, og pasienten må alltid tas med på råd i de situasjoner der viktige funksjonstap er en mulighet.

Et eksempel kan belyse dette. Omfattende operasjoner i bekkenet kan for noen svulstformer føre til noe forlenget levetid målt i grupper av pasienter. Hvis operasjonen fører til at vannlatings- og seksualfunksjonen tapes hos en *stor del* av pasien-

20. Gynekologisk kreft = underlivskreft hos kvinner.

tene, vil resultatet for mange domineres av følelsen av redusert livskvalitet. En mulig forlengelse av levetiden må settes opp mot forringelse av livskvalitet.

Nå må det understrekes at *operasjoner for kreft nesten alltid vil føre til et funksjonstap*, men tapet vil ha ulik alvorlighetsgrad og effekt på livskvaliteten. Realistisk informasjon mht. potensialet for helsegevinst og de negative konsekvensene mht. funksjon vil stille store krav til oppdatert kunnskap og evne til samhandling mellom pasient og lege.

I og med at kreftkirurgi fører til at ikke bare sykt vev (kreften), men også normalt, omkringliggende vev fjernes (i varierende grad), vil dette kunne føre til skjemmende arr og defekter, spesielt i de tilfeller kreften er lokalisert til områder som er synlige på kroppsoverflaten. Rekonstruktiv, plastisk kirurgi (som ikke må forveksles med kosmetisk kirurgi) med tanke på å korrigere defekter o.l. som oppstår pga. tap av vev vil derfor få økende betydning. Norske pasienter får etter utvalgets mening ikke et godt nok kvantitativt tilbud på dette området. Rekonstruktiv kirurgi er også ofte en forutsetning for å gjennomføre omfattende operasjoner, f.eks. i hodehals-området.

Operativ behandling kan også korrigere eller forbedre funksjonstap i de tilfeller der funksjonstap ikke kan unngås. Som eksempel kan nevnes de forsøk som pågår på å lage «kunstig» endetarmsmuskel i de tilfeller der endetarmen må fjernes, og der funksjonell kontroll over avføringsfunksjonen oppnås ved elektrisk stimulering med implanterbare «batterier». Slik behandling er fortsatt utprøvende. Andre eksempler er rekonstruktive plastisk-kirurgiske inngrep med bruk av mikrovaskulær teknikk.

*Behandling av risiko for sykdom (profylaktisk eller forebyggende kirurgi)*

Dette dreier seg om å operere bort organ der det ikke foreligger kreft, men der vi vet at det vil utvikle seg kreft hvis ikke behandling foretas. Slik behandling foregår også i dag. Som eksempel kan nevnes fjerning av tykk- og endetarm for å forhindre kreftutvikling hos pasienter med multippel polypp-sykdom (en arvelig tilstand der «pasienten» har mer enn 100 polypper i tykktarmen, og der alle vil utvikle kreft tidlig i livet hvis ikke tykktarmen fjernes). I slike tilfeller er det viktig at de funksjonelle konsekvensene av inngrepet blir minst mulige.

Identifikasjon av individer med arvelig belastning (risiko) for kreft skjer med «klassisk» medisinsk-genetisk analyse. Moderne molekylærbiologiske metoder med påvisning av kreftgener vil også i økende grad kunne gi tilleggsinformasjon mht. å påvise risiko for kreftsykdom. Risikoen for å utvikle kreft (gitt alder og andre pasientkarakteristika) vil kunne tallfestes. Hvordan skal vi håndtere slike spørsmål, spesielt der påvisningsmuligheter av utviklet sykdom i så tidlige stadier at sykdommen kan helbredes mangler. Ett problem er selvsagt de etiske og juridiske problemene dette medfører (omtalt i *"Molekylær medisin og arvelig kreft"* i pkt. 7.3). Et annet er hvordan en kirurgisk skal håndtere informasjonen om det å påvise risiko for sykdom. Eksempel: Vi kan med dagens kunnskap i noen tilfeller påvise «brystkreftgener» som med stor sannsynlighet (> 50 %) vil gi brystkreft. Hvordan skal oppfølgingen organiseres? På hvilket tidspunkt (alder) skal «behandling» finnes sted og hva skal behandlingen bestå i? Skal pasienten tilbys rekonstruktiv operasjon i samme seanse?

Vi regner med at denne type behandlingsmessige dilemmaer vil øke. Kunnskapen om arvelig kreft må økes blant legene.

*Økende krav til kartlegging av sykdomsomfang («staging») før primærbehandling*

Dette henger sammen med fagmiljøenes generelle reservasjon mot å utsette pasienten for et inngrep som ikke gagner personen verken i kurativt eller palliativt henseende. Det finnes metoder som er mindre invasive enn «åpen» kirurgi og som gir likeverdig effekt som operativ behandling i de tilfeller der palliativ behandling er nødvendig. Vi forventer øket utvikling og bruk av slike behandlingsteknikker (for drøfting av palliativ kirurgi, se *"Palliativ kirurgi – hvilken plass har denne i kreftbehandlingen?"* i pkt. 8.2.3).

Kartlegging av sykdomsomfang vil også være en forutsetning for å differensiere behandlingen. Det er et paradoks at jo bedre denne kartleggingen blir, jo færre pasienter er det som kan tilbys en operasjon med kurativt potensial.

Kartleggingen av sykdomsomfang vil ikke bare omfatte billeddannende diagnostiske metoder. I økende grad vil minimale invasive metoder («kikkhullskirurgi») brukes forut for hovedoperasjonen for å unngå at en påfører pasienten et «stort» inngrep i de tilfeller det viser seg at kreftsykdommen har spredd seg. Man kunne kanskje tro at moderne billedfremstilling (se *"Internasjonale trender – bildedannende diagnostiske metoder"* i pkt. 7.4.3) var nøyaktig nok. I praksis er det en nedre grense for hvor små kreftsvulster en kan oppdage ved billedfremstilling, grensen vil nok i rutinediagnostikk ikke være lavere enn ca. 1 cm i diameter.

*Operativ behandling for kreft dreier seg i hovedsak om behandling av eldre – fortsatt stor risiko for utvikling av komplikasjoner og død ved kirurgisk kreftbehandling*

Operativ kreftbehandling har i vesentlig grad bidratt til at resultatene etter kreftbehandling er blitt bedre ved at antallet pasienter som dør i tilslutning til operasjonene er blitt redusert.

Operasjoner for kreft karakteriseres likevel av en relativt stor risiko for utvikling av komplikasjoner. Risikoen for død i tilslutning til inngrepet er også høyere enn for tilsvarende operasjoner for godartet sykdom.

Risikomomentene er i stor utstrekning knyttet til pasientenes alder. Jo eldre pasienten er, desto høyere risiko. Vi vet at vi får flere eldre. Dette gir store utfordringer i kreftkirurgien: Sykehusenes totale infrastruktur og kompetanse vil være viktige element for å kunne redusere risiko knyttet til operative inngrep hos eldre.

Fremtidens kreftkirurgi vil derfor øke kravet til kompetanse på flere nivå i helsevesenet, og spesielt i sykehusene. Det er også viktig å understreke at operativ kreftbehandling er risikofylt. Samfunnet, pasienter og pårørende må få nøktern og «sann» informasjon; komplikasjonsfri og risikofri operativ kreftbehandling eksisterer ikke. Risiko må imidlertid alltid veies opp mot muligheten for helbredelse eller forbedring av livskvalitet.

Den sentrale rolle kirurgien har i kreftbehandlingen bør føre til at norske sykehus samler informasjon om kirurgisk kreftbehandling i felles nasjonale (og regionale) helseregistre. Tilbakemelding til eget sykehus over egne resultater sammenlignet med resultatene for hele landet vil være en viktig oppgave for registeret (etter mønster av det norske hofteregisteret). Dette vil kanskje være det viktigste kvalitetsfremmende tiltak i kreftkirurgien i overskuelig fremtid. En nærmere omtale av helseregistre gis i *"Hvordan øke kunnskapsnivået, optimalisere og kvalitetssikre kreftomsorgen?"* i pkt. 8.6.

### 7.6.2 Utviklingstrekk i stråleterapi

Stråleterapi er ved siden av kirurgi basis i kurativ kreftbehandling og er i tillegg den viktigste form for lindrende (palliativ) kreftbehandling rettet mot svulstsykdommen. Innen kurativ kreftbehandling bidrar stråleterapi til helbredelse alene eller sammen med kirurgi hos ca. 40 % av pasientene som helbredes (se *"Behandlingsprinsipper for kreft – nåtid og framtid"* i pkt. 7.6). Når stråleterapi brukes for å lindre (f.eks. mot smerter) vil behandlingen være effektiv hos 40–90 % av pasientene, avhengig av type plager og sykdomssituasjon (se *"Strålebehandling"* i pkt. 8.2.4).

Det er et stort underforbruk av stråleterapi i Norge. I to utredninger fra de senere år er det fastslått at i forhold til norske vurderinger og internasjonal praksis får bare 60 % av pasientene som kunne hatt nytte av denne behandlingsmåten tilbudet.[21],[22] Også i en meget omfattende utredning fra Sverige er dette behovet fastslått.[23]

Behovet for ressurser i stråleterapi vil også øke pga. økende krav til kvalitet og bruk av mer avansert utstyr for å sikre bedre resultater med mindre bivirkninger. Dette kommer i tillegg til det etterslep som finnes i det tilbudet som gis i dag, og den økning som kreves som følge av det stigende antall kreftpasienter.

Når det gjelder kurativ stråleterapi har det alltid vært målsettingen å få gitt «riktig dose på riktig sted» og samtidig skjerme mest mulig normalt vev. Tradisjonelt har dette vært gjort ved at man har stilt inn standardfelt etter orientering ved hjelp av skjelettstrukturer, og ved anvendelse av resultater fra undersøkelser på utbredelse av svulsten i de forskjellige stadier i forhold til disse beinmerkene.

Det er fortsatt store muligheter for bedre resultater av strålebehandling.

*Billeddiagnostikk og doseplanlegging*

I løpet av de siste 10–15 årene har det skjedd en rivende utvikling innen medisinsk billeddiagnostikk. Computertomografi (CT) og magnettomografi samt bedret ultralyddiagnostikk har i dag gitt oss mulighet for å bedømme utbredelse av tumorvev på en langt klarere måte enn før. Metodenes begrensning er at man ikke kan fremstille svulstene hvis de er under en minste størrelse. Det er derfor bare kunnskap, basert på tidligere klinisk erfaring, som kan gi oss veiledning om hvor mye man må ta med rundt den synlige tumor.

Nyere studier har vist at de interne organer har en langt større bevegelighet i forbindelse med pusting, fylling av hulorganer etc., slik at lokalisasjon og utbredelse av svulsten alltid innebærer en viss usikkerhet.

Moderne datateknologi har nå gjort det mulig å ta CT-bilder av pasienter i behandlingsposisjon og overføre disse til egne dataanlegg hvor man kan fremstille pasientens organer og nøyaktig lokalisere og tegne inn svulsten og risikoområder. På grunnlag av disse inntegningene vil man så tilpasse de beste strålefelt som dekker svulstområdet og samtidig spare normalt vev mest mulig.

Slik såkalt skreddersydd behandling (*conformal stråleterapi*) er nå i meget rask utvikling. I korte trekk går metoden ut på at pasienten fikseres i et leie. Det tas CT-snitt-bilder med kort avstand, som så overføres til dataanlegget, og man fremstiller et fullstendig tredimensjonalt bilde av pasienten i det området som skal bestråles. Etter at behandlingsfeltene er laget vil man så kontrollere innstillingen, først på simulator (et eget røntgenapparat for gjennomlysning for innstilling av strålefelter). Under selve behandlingen vil man kunne kontrollere at man treffer det riktige sted

21. Helsedirektoratets utredningsserie 2-93: Stråleterapi i Norge
22. Helsetilsynets utredningsserie 2-96: Prioritering innen palliativ kreftbehandling
23. Statens Beredning för Utvärdering av Medicinsk Teknologi, Strålbehandling vid cancer. SBU-rapport nr 129/1, Volym 1 och 2, 1996

ved å ta kontrollbilder (*portal imaging*). Disse bildene utvikles i dag til også å kunne måle utgangsdosen, slik at man får en dobbel sjekk på at man har gitt riktig dose på riktig sted.

Mens man tidligere gjerne brukte relativt grove «blokker» (spesialstøpte metallblokker for å skjerme pasienten mot stråling mot unødvendige områder) ved utforming av feltene, kan man i dag automatisk tilpasse blokker på grunnlag av data fra doseplanleggingsutstyret.

Den siste utviklingen går i retning av at man bruker såkalt flerbladskollimator (*multileaf collimator*) på stråleterapimaskinene, som kan erstatte blokkingen. Ved hjelp av conformal stråling «sees» altså tumor fra behandlingsmaskinen med forskjellig kontur avhengig av hvilken retning strålingen går (*beams eye view*). Det er nå en rekke data som viser at man på denne måten kan redusere skader etter strålebehandling. Det er også startet forsøk hvor man øker stråledosen i området med synlig svulst, mens man holder bivirkninger på et akseptabelt lavt nivå.

Der er gjort flere beregninger av hvilken nytte man kan få av mer nøyaktig planlagt strålebehandling. Ved full utnyttelse av det potensialet som ligger i de moderne teknikkene kan det i løpet av de nærmeste 10 år forventes en 10 % bedring i kurasjon av alle pasienter som får stråleterapi i helbredende hensikt. Samme forbedringspotensial er man kommet fram til i den tidligere nevnte svenske utredningen.

For å kunne oppnå dette også i Norge forutsettes nødvendige investeringer i utstyr, kompetanseheving og økte personellressurser.

### *Mer kunnskap om strålebiologiske forhold*

Det er ervervet mye kunnskap om biologiske forhold ved svulsten. Et eksempel er delingshastigheten til cellene i svulsten. Et annet område av stor interesse er knyttet til kunnskap om betydningen av surstoffkonsentrasjonen i svulsten. Kunnskap om svulstcellenes evne til reparasjon er også et tema av stor betydning for praktisk stråleterapi.

Mye av denne kunnskapen er anvendelig og testes i dag ut. Et praktisk eksempel er endring av oppdelingen av den totale stråledosen i enkeltdoser. Med utgangspunkt i kunnskap om celledeling og reparasjon har forsøk klart vist at strålebehandling flere ganger om dagen øker sjansen for kurering ved visse kreftformer (f.eks. visse typer av kreft i hode-/halsområdet).

Et annet og lovende felt er øking av strålefølsomhet i svulsten ved hjelp av oppvarming (hypertermi). Ved anvendelse av mikrobølger oppvarmes svulstområdet. På grunn av forskjeller i blodgjennomstrømning i svulstvev og omgivende normalvev, avkjøles normalvevet fortere, og effekten av strålebehandling blir større i svulstvevet enn i normalvevet.

### *Vi er ikke gode nok*

Norge har hittil spilt en altfor beskjeden rolle i å utvikle «den nye stråleterapien». Av kapasitetsgrunner og av tradisjon har både forskning og annet utviklingsarbeid vært underprioritert. Sykehusene har forenklet og redusert kvaliteten for å få gitt flest mulig pasienter et tilbud. Vi mangler i Norge i dag minst 10 stråleterapimaskiner for å komme opp på et rimelig nivå. I tillegg må dette suppleres med ytterligere 5–10 maskiner fram mot år 2010 for å følge opp økningen i antall nye tilfeller som vi vet kommer. Parallelt med dette må vi selvsagt utdanne de fagfolk som er nødvendig for å betjene disse stråleterapienhetene, og det må settes av tid og ressurser for å utvikle den kompetanse som er nødvendig.

Skal vi forbedre helbredelsen for pasienter som får stråleterapi med 10 % og få gitt lindring til alle de som trenger det, må det tas et krafttak for å få et bedret stråleterapitilbud i landet, kvalitativt og kvantitativt. Moderne stråleterapi er ressurskrevende både på personell- og utstyrssiden. Dette må erkjennes og følges opp av planlegging for investeringer og kompetanseheving gjennom utdanning av relevante personellgrupper og gjennom systematisk kunnskapsproduksjon. Vi kan ikke være bekjent av at vi har en stråleterapidekning som er på ca. 60 % av behovet og med en kvalitet som ikke er god nok.

### 7.6.3 Utviklingstrekk i medikamentell behandling

*Innledning*

Som illustrert på fig. 7.4, spiller medikamentell behandling en viktig rolle i behandlingen av en del kreftpasienter. For mellom 5 og 10 % av pasientene som blir helbredet for sin kreftsykdom spiller medikamentene en avgjørende rolle. I tillegg brukes disse medikamentene i utstrakt grad som lindrende behandling. Hensikten med denne behandlingen kan være livsforlengelse, symptomutsettelse eller symptomlindring (for definisjoner, se *"Målsetting med behandlingen – behandlingsintensjon"* i pkt. 3.2.1).

Kreftsvulster består av enkeltceller. Det mest karakteristiske ved disse cellene er at de deler seg på en ukontrollert måte. Svulstens vekst er et resultat av forholdet mellom nye celler som kommer til og celler som dør. Svulsten vokser fordi flere celler kommer til enn de som dør. Svulsten øker ikke nødvendigvis fordi cellene deler seg raskere enn normalt, men fordi de kan ha lengre levetid, dvs. at de dør i mindre grad enn forventet. Noen ganger deler cellene i en svulst seg svært raskt. Andelen av celler som deler seg i en svulst varierer imidlertid sterkt.

Noen svulster er følsomme for hormoner, f.eks. en del tilfeller av brystkreft, prostatakreft og kreft i livmorhulen. Dette innebærer at svulsten kan skrumpe hvis en ved behandlingen endrer den hormonelle påvirkningen på svulsten. Hormonbehandling er viktig både som helbredende og lindrende behandling ved disse kreftformene, som utgjør svært mange tilfeller (ca. 5000 nye tilfeller pr. år).

Et svært viktig prinsipp for behandling ved hjelp av endring av hormonell påvirkning er at selv om en svulst (spesielt gjelder dette brystkreft) etter en tid med et hormonmedikament blir ufølsom for denne behandlingen, kan ny effekt sees ved å skifte til annen hormonell behandling.

Kreftsykdom handler mye om forholdet mellom svulsten, som pga. de forandringer som har skjedd i kreftcellene er å betrakte som fremmede, og vertsorganismen, representert ved immunforsvaret. Når en kreftsykdom oppstår og utvikler seg, må det være fordi kroppens forsvarsmekanismer er omgått eller disse forsvarsmekanismene er svekket. Ny og fundamental kunnskap er tilkommet de siste årene om disse forholdene, en kunnskap som nå forsøksvis omsettes i praksis med tanke på behandling. En er i dag i stand til både å forsterke og sette i gang reaksjoner fra kroppens side som vender seg mot svulstcellene.

Cellegifter er medikamenter som dreper kreftceller. Fra de første medikamentene, som ble utprøvd på kreft hos mennesket i 1940-årene, til i dag, er flere hundre medikamenter vist å ha effekt. De aller fleste er funnet ved en systematisk prøving og feiling i spesielle modellsystemer. Svært mange blir forlatt igjen enten pga. bivirkninger eller fordi de ikke gir noe ekstra i forhold til de som allerede er i bruk. Det som karakteriserer oppdagelsen av nye cellegifter er at de ofte er funnet ved en tilfeldighet, at gjennombrudd for et nytt medikament alltid har vist seg å representere en ny virkningsmekanisme i cellene, og at måten medikamentet brukes på (dosering) er bestemt mer av bivirkninger enn av effekt.

Nytten av medikamenter vil, som for all annen behandling, bero på forholdet mellom effekt på sykdommen og bivirkninger. Disse to forhold vil igjen være avhengig av om medikamentet virker på svulstcellene, og om medikamentet har en virkning som er spesifikk for bare svulstvevet, eller om det også virker på normale celler i kroppen.

Nesten uten unntak er virkningene av kreftmedikamentene ikke spesifikke for svulstcellene, dvs. at de også virker på normale celler i kroppen (grunnlaget for de fleste bivirkninger). Som beskrevet tidligere (*"Hva er kreft?"* i pkt. 3.1), er kreft et svært komplekst biologisk fenomen, der enkeltkomponentene i svulsten, cellene, kan være svært ulike (biologisk heterogenitet). Dette gjenspeiles også i den enkelte celles følsomhet for et gitt medikament. Fordi cellene i en svulst er ulike og utvikler seg på forskjellig måte, er det også forståelig at den enkelte celle kan ha ulik følsomhet for et spesielt medikament. Alt etter de enkelte cellers følsomhet i en svulst for dette medikamentet, vil den effekt som en ser av medikamentet på en svulst kunne variere. Noen svulster er følsomme for behandlingen, og svulstene blir mindre og hos noen helt borte, mens andre ganger har medikamentet ingen innflytelse på svulstens utvikling. Andre ganger er svulsten følsom en periode, men etter en tid vil svulsten igjen øke i størrelse. Den er under behandlingen blitt motstandsdyktig (resistent) mot de aktuelle medikamentene.

Kunnskapen om motstandsdyktighet (resistens) mot medikamenter (cellegifter) har økt svært de siste årene. Vi vet nå at dette skyldes spesifikke mekanismer i cellen (cellen har f.eks. lært seg «å kaste ut» medikamentet, slik at det ikke får anledning til å virke). Disse mekanismene er delvis klarlagt biokjemisk, og det er i ferd med å utvikles medikamenter som kan hjelpe til å oppheve denne resistensen. Et spesielt problem er at resistens mot et medikament ofte betyr resistens mot flere. Graden av resistens vil variere fra at svulsten er primært resistent (fra før behandlingen starter) til at svulsten er delvis følsom (den skrumper litt), til at den er svært følsom for cellegift, men etter en tid starter å vokse igjen (sekundær resistens). En hovedutfordring de siste årene har vært å prøve om resistens er knyttet til dosering, dvs. om høyere doser av cellegifter vil gi bedre effekter.

Som nevnt vil de fleste medikamenter brukt til kreftbehandling (og med effekt på selve svulsten) også ha effekter på normale organer og funksjoner. Cellegifter blir normalt brukt i doser som gir bivirkninger, ofte mye bivirkninger. Oftest vil benmargshemning være den dosebegrensende bivirkning. Men en rekke bivirkninger kan sees på ulike organer.

Hvis en ser dette i sammenheng med behovet for å øke dosene pga. varierende grad av resistens i svulstcellene, vil det å finne måter å omgå betydningen av bivirkningene på, være viktig. Den vanligste måten dette har vært gjort på når det gjelder benmargshemningen (som er den vanligste bivirkning ved de fleste cellegifter), er å øke mengden stamceller i benmargen (vekstfaktorer), eller å høste benmargstamceller fra pasienten (autologt) eller fra annen person (allogent). Høstingen skjer før den intensive behandlingen gis. Stamcellene settes tilbake i pasienten etter at behandlingen er gitt og benmargen er slått ut. Dette kalles høydose-cellegiftbehandling med stamcellestøtte (HMAS).

En annen metode som er i sin begynnelse er å gi medikamenter som spesifikt beskytter enkeltorganer som hjerte, nyrer og benmarg mot cellegiften.

### *Utprøving av nye medikamenter – gjør vi det riktig?*

Utprøving av nye cellegifter foregår etter en svært formalisert prosedyre, denne ligger også til grunn for myndighetenes godkjenning av nye preparater (se også *"Offentlig regulering av legemiddelmarkedet"* i pkt. 8.8.1). I fase I av utprøvingen

er hensikten å få mest mulig informasjon om medikamentet i kroppen og bivirkningsprofil, for dermed å få bestemt måten en skal gi medikamentet på. I fase II går en mer spesifikt på gitte krefttyper som en tror medikamentet kan ha effekt på, samtidig som en fastslår mer sikkert hvordan medikamentet skal gis (dosering). Ut fra det effektmønster en får og den bivirkningsprofil en bedre har fått fram, tar en standpunkt til om en skal gjøre sammenlignende studier mot standardbehandling for en eller flere gitte kreftformer. Dette kalles fase III. I denne fasen fastslår en mer definitivt medikamentets nytteverdi.

Nye cellegifter tilbys nesten alltid i første omgang til pasienter med langtkommen sykdom, der en sjelden eller aldri kan ha håp om helbredelse. Dette blir pasientene selvsagt nøye informert om, og alle slike studier godkjennes etter oppsatte prosedyrer (Regional etisk komité, Statens legemiddelkomité, lokal sykehuskomité etc.).

Dette betyr på den andre side at medikamentene utprøves i en klinisk situasjon der pasienten har et betydelig volum av sin sykdom (mye kreftsykdom i kroppen) og der gjerne pasientens allmenntilstand er redusert. Begge disse forholdene kan i noen grad tildekke de mulighetene som ligger i det nye medikamentet.

En annen vanskelighet er at en ofte ikke har gode kunnskaper om langtidsbivirkninger av medikamentene.

Av stor betydning er også den kunnskap som er kommet fra bruk av cellegifter i tilknytning til primærbehandlingen og der tilsynelatende pasientene er friske (adjuvant behandling). Fordi mange av dem likevel får tilbakefall av sin sykdom, hvilket indikerer at de likevel hadde rester av sykdom i kroppen, gis det cellegifter like etter operasjonen (og eventuelt strålebehandling) til noen pasientgrupper (som brystkreft, testikkelkreft, tykktarmskreft). Det har da vist seg at dette gir en overlevelsesgevinst, noe som en aldri har sett når de samme medikamentene brukes etter at tilbakefallet er kommet.

En ny og meget viktig mulighet ligger i moderne metoder for å påvise enkelte kreftceller eller små grupper av celler (kalt mikrometastaser) i f.eks. blod og benmarg, og som vanlige diagnostiske metoder ikke «ser». Hvis vi kan klare å diagnostisere disse «gjenværende» kreftcellene på tidspunktet for den første behandlingen, og dessuten følge dem under den videre behandlingen, har vi kanskje et nytt og viktig redskap for vurdering av nye medikamenter på et mye tidligere tidspunkt i sykdommens utvikling, men også for å vurdere ny bruk av «gamle» cellegifter på pasientene. Dette vil også være en viktig måte å fastslå om en kan la være å behandle pasienter på (unngå overbehandling, unødvendig behandling). Bruk av påvisning av enkeltceller eller små grupper av celler (mikrometastaser) vil også være viktig for å utvikle nye behandlingsprinsipper, som f.eks. flere typer av immunologisk behandling.

### *Bedret støttebehandling*

Fordi cellegifter og andre medikamentelle behandlinger har bivirkninger, vil alltid støttebehandling (for å bekjempe disse bivirkningene) være av betydning. Det har vært en stor forbedring på dette området. Innføring av nye kvalmestillende midler har hatt meget stor betydning for måten vi gjennomfører behandlingen på og de mulighetene for å gi behandling som reduserte bivirkninger i seg selv betyr. Her må også nevnes medikamenter (vekstfaktorer) som øker beredskapen i forbindelse med infeksjonstendens hos pasienter med midlertidig benmargssvikt, og ikke minst moderne antibiotikabehandling for pasienter som er utsatt for spesielle og ofte alvorlige infeksjoner.

### *Cellegiftbehandling – utfordringene framover*

#### *Høyere doser – bedre?*

Begrensningen for den dose som kan brukes vil ofte ligge i benmargen. Pasienten får noen dager etter cellegiftbehandlingen en sviktende benmargsfunksjon, som spesielt har betydning for infeksjonsforsvar («hvite blodlegemer») og blødningskontroll («blodplater»). Ved å høste et tilstrekkelig antall «stamceller» (opphavsceller for blodcellene) før den intensive behandlingen gis, kan disse oppbevares utenfor kroppen, og deretter settes tilbake for å minske den tiden som benmargen har redusert funksjon. Prinsippet om stamcellestøtte for cellegiftbehandling har gitt oss muligheten til å teste effekten av mye høyere doser av cellegifter enn en tidligere kunne bruke.

*Med unntak av undergrupper av leukemi og lymfekreft, der en med all sannsynlighet har gunstige effekter på overlevelse, er betydningen av de høye cellegiftdoser som krever stamcellestøtte uavklart.* Det er svært viktig at denne intensive, farlige og dyre behandlingen utprøves kontrollert. I Norge deltar regionsykehusene i et forsøk som skal belyse betydningen av høye doser cellegifter hos kvinner med brystkreft som har høy risiko.

Det er også av avgjørende betydning å følge bivirkningsmønsteret hos pasienter som får disse høye dosene nøye. Uforutsette og til nå ukjente bivirkninger kan ikke utelukkes og vil måtte være en del av vurderingen av den endelige nytteverdien.

*Selv om høydosebehandling med stamcellestøtte er blant de mest lovende og interessante feltene innenfor moderne cellegiftbehandling, er det langt fram før vi vet hvilken plass denne behandlingen vil ha i kreftbehandlingen.* Det er imidlertid av avgjørende betydning at det gis ressurser til å delta i denne utviklingen, ikke minst fordi vi i Norge kan ha enhetlige utprøvingsprotokoller som fagmiljøene samarbeider om, i tillegg til at dette bidrar til den kompetanseheving som er nødvendig for å gi norske pasienter et moderne tilbud.

#### *Forbedringer i dosering – individualisering*

Alvoret som preger det å få diagnostisert en kreftsykdom, en sykdom svært mange mennesker ikke blir friske av, fører til et betydelig press for å bli behandlet. Dette er ofte forklaringen på at cellegifter kommer i bruk med et minimum av bakgrunnskunnskap for å kunne anvende medikamentet på den beste måten.

Det er og blir et problem at det er begrenset kunnskap om den individuelle farmakologi, dvs. hvordan den enkelte pasient omsetter, skiller ut og drar nytte av medikamentet. Dette vil kunne bli av enda større betydning i forhold til effekt og bivirkninger hvis medikamentene brukes i svært høye doser.

Manglende kunnskap om medikamentomsetning og bivirkninger på det tidspunktet en ny cellegift tas i bruk synes å kunne bli et større problem i forbindelse med de nye godkjenningsordningene for EU, der dokumentasjonskravene kan svekkes for medikamenter som brukes mot sykdommer av høy alvorlighetsgrad (se *"Konsekvenser for kreftområdet"* i pkt. 8.8.2)

#### *Motstandsdyktighet i svulstvevet – hva kan gjøres?*

Som tidligere nevnt øker vår kunnskap om de mekanismer som ligger bak resistens. Vi vil også få ny kunnskap om hvordan celler som har vært følsomme etter hvert utvikler resistens, og hvordan vår måte å bruke medikamentene på påvirker denne resistensutviklingen. Det vil, med basis i denne kunnskapen, være flere muligheter

for forbedring. Vi vil etter hvert være i stand til å «diagnostisere» resistens i svulstvevet og på individuell basis skreddersy behandlingen. Nye medikamenter som opphever resistens vil åpenbart være en mulighet.

Nok en sannsynlig utvikling vil være å diagnostisere følsomhet/resistens i laboratoriet for gitte cellegifter (på samme måte som vi prøver ut antibiotika mot bakterier i laboratoriet). En ny utviklingstendens innen dette feltet er testing av såkalt «ekstrem» resistens, ta rede på om svulstene er helt motstandsdyktige mot kreftmedikamentene. Dette fører til at færre pasienter vil bli behandlet unødvendig.

I nær framtid vil kunnskaper om resistensforhold som beskrevet også kunne være tilgjengelige på fåcellenivå, i mikrometastaser som beskrevet tidligere, en situasjon som sannsynligvis gir mer relevant informasjon enn tilsvarende informasjon fra primærsvulsten.

*Nye cellegifter – mye i vente?*

Mens det fra 1950 til 1975–80 var en relativt jevn strøm av nye cellegifter, har det definitivt vært færre de siste årene. Eksempler på typer medikamenter som er kommet til er nye mitosehemmere (taxaner) og medikamenter som på en ny måte forhindrer fordobling av arvemateriale før celledeling (topoisomerase I-hemmere). Begge disse nye typene medikamenter har muligheter i seg til å bli vesentlige bidrag til forbedring av behandling.

Utviklingen av nye medikamenter står på mange måter overfor store endringer. Fra å lete relativt blindt blant mulige kandidater som kunne være naturprodukter eller syntetiske stoffer, følges i dag en molekylærbiologisk tilnærming. En biologisk mekanisme som kan være naturlig å påvirke med medikamenter testes systematisk ved at en eller flere kritiske komponenter i denne mekanismen (et mottakermolekyl, en reseptor eller et enzym, en biologisk katalysator) renfremstilles. Deretter testes et stoff systematisk mot denne komponenten. Ved hjelp av moderne legemiddelkjemi (dette benevnes gjerne kombinatorisk kjemi) kan tusenvis av beslektede strukturer testes på kort tid for effekt mot den aktuelle biologiske komponenten.

Det er svært sannsynlig at de nevnte fremgangsmåter vil gi en helt annen mulighet for å utvikle nye og mer spesifikke medikamenter, suksessen vil selvfølgelig være avhengig av at man kan identifisere de mekanismer som er biologisk viktige.

*Nye indikasjoner – utvidet adjuvant, neoadjuvant behandling*

Det er fortsatt behov for bedre å forstå den rolle som cellegifter kan ha som behandlingsmåte i tillegg til kirurgi og strålebehandling. Store uavklarte spørsmål knytter seg fortsatt til de store svulstgruppene, som prostatakreft og tykktarms- og endetarmskreft.

Et viktig spørsmål er knyttet til rekkefølgen av behandlingen. Ved å gi pasienten medikamenter før (neoadjuvant) den lokale behandling (kirurgi og/eller strålebehandling) kan man noen ganger oppnå bedre lokal kontroll ved at svulsten blir betydelig mindre før den lokale behandlingen starter. Dette er aktuelt både ved brystkreft og kreft i øre-, nese- og halsområdet.

Vi trenger også mer kunnskaper om den rolle som cellegifter kan ha i å påvirke den biologiske effekt av strålebehandling. Både effekter på svulsten og virkninger på friskt vev kan forsterkes ved samtidig bruk av cellegifter og strålebehandling.

*Hormonbehandling – mer å hente?*

Som tidligere nevnt er hormonbehandling av betydning for flere tallmessig betydningsfulle svulstgrupper, som bryst- og prostatakreft. Kunnskapen om hormonfølsomhet er avgjørende, medikamentene er blitt forbedret. Ved brystkreft er det ennå håp om ytterligere forbedring av overlevelsestall ved en optimalisering av bruk av ulike grupper av medikamenter (f.eks. mothormon (anti-østrogen) fulgt etter en tid av hormonsyntesehemmere (aromatasehemmere) hos kvinner etter overgangsalderen).

Ved prostatakreft er det langt igjen til å forstå betydningen av bruk av hormonell manipulering i forbindelse med behandling av tidlig kreft.

Behandling av en del tilfeller av livmorhulekreft burde også kunne nyte godt av nye medikamenter for hormonbehandling (f.eks. aromatasehemmere).

*Immunterapi – fortsatt bare lovende?*

Knapt noe område av biologien har opplevd en slik kunnskapseksplosjon som faget immunologi. Dette gjelder også innsikten i forholdet mellom kreftceller og immunapparatet. En rekke forhold som er avdekket kan være potensielle angrepspunkter for behandling. Sammenholdt med store gjennombrudd av metodologisk karakter som isolering av svulstantigener, framstilling av «rene» (monoklonale) antistoffer, renframstilling (rekombinant teknikk) av biologiske virkestoffer som regulerer immunapparatet (lymfokiner) etc., finnes svært mange og gode utgangspunkter for å bekjempe kreftceller med immunologiske angrepsmåter.

Et forsøk på å klassifisere moderne immunterapi er å dele den opp i aktiv og passiv immunterapi. Eksempler på *aktiv immunterapi* av ikke-spesifikk type er bruk av generelle immunstimulerende midler (som BCG, C. parvum og levamisole), eller bruk av biologiske virkestoffer (som interferoner og interleukin-2).

Den aktive immunterapi som det kanskje knytter seg størst interesse til, er vaksinasjon mot svulstantigener (kreftvaksiner).

Eksempler på *passiv immunterapi* er bruk av antistoffer, enten «nakne», eller antistoffer med påbundet cellegift, annet giftstoff eller radioaktiv isotop. Et annet eksempel er bruk av spesielle hvite blodlegemer (såkalte LAK- og TIL-celler).

Blant disse nevnte metodene har spesielt antistoffer med påkoblet giftstoff eller radioaktiv isotop vist lovende resultater også i forsøk på mennesker, de første resultatene er på pasienter med lymfekreft.

Stadig flere erfaringer dokumenteres der ulike former for immunterapi har en effekt. I de fleste tilfeller har imidlertid effekten begrenset omfang (er til hjelp for relativt få med samme situasjon), har kort varighet og behandlingen har til dels store bivirkninger.

I to tilfeller er resultatene mer oppsiktsvekkende. Det gjelder behandling av tidlig tykktarmskreft, der bruk av «nakne» antistoffer (kalles for 17 1A) i et sammenlignende studium (fase III) har vist en overlevelsesgevinst.

Et annet eksempel er bruk av et biologisk virkestoff (interferon-alfa 2B) ved ondartet føflekksvulst i tidlig fase av sykdommen, der det også er vist effekt i et fase III-studium.

Selv om resultatene fra begge disse studiene bør bekreftes, er dette indikasjoner på de første større gjennombrudd for immunologisk behandling. Vi kan sannsynligvis vente oss mye fra denne kunnskapen framover.

### 7.6.4 Nye behandlingsmåter

Blant mange nye og interessante muligheter for kreftbehandling (som antisense-terapi, ribozyme-terapi, anti-angiogenese-terapi, anti-telomerase-terapi, anti-invasjonsterapi og medikamentell utnyttelse av programmert celledød – apoptose), vil vi avslutningsvis nevne genterapi.

Genterapi betyr at funksjonelt genmateriale settes inn i en fremmed celle for å korrigere en stoffskiftefeil eller for å introdusere en ny funksjon. Fordi kreft i sin natur er forårsaket av genfeil, burde dette i utgangspunktet være den ideelle behandling for nettopp kreft.

Hovedutfordringene med genterapi er todelt. For det første må genmaterialet introduseres spesifikt i kreftcellene på en trygg måte. For det andre må det nye genmaterialet fungere etter at det er introdusert i sine nye omgivelser.

I en rekke eksperimentelle systemer fungerer dette. I det siste er også resultater publisert fra behandlingsforsøk på mennesker, som viser at genterapi som mulighet sannsynligvis ligger langt nærmere i tid enn tidligere antatt. Dette til tross for at det ikke er noen tvil om at store vanskeligheter fortsatt foreligger og mange problemer fortsatt må løses før dette blir alminneliggjort som behandlingsmetode.

Vi gjør i Norge sannsynligvis en stor feil om vi ikke i tide, dvs. omgående, bygger opp den kompetanse som er nødvendig for å møte denne utfordringen. På verdensbasis foregår mer enn 100 forsøk på genterapi ved kreft, ingen norske fagfolk er i øyeblikket aktivt medvirkende. Dette er ikke en tilfredsstillende strategi med tanke på forberedelse til framtidige muligheter.

*Hvordan forholder vi oss til mulighetene?*

Norge er et lite land med begrensede ressurser. Dette forhindrer oss fra selv å ta del i alt det utviklingsarbeid som foregår, og som kan bli til nytte for framtidige kreftpasienter. Vi må etablere ordninger der vi i rimelig grad selv kan bygge opp erfaring innenfor viktige områder, og gi pasienter muligheter for å delta i utprøvende behandling i Norge. Men vi må også akseptere at noen ganger må vi avvente konklusjoner fra andre før vi selv iverksetter tiltak. Det offentlige må i langt større grad ta ansvar for utviklingsarbeid i helsevesenet (se *"Generering og spredning av kunnskap og om klinisk forskning – hvem har styringen?"* i pkt. 8.7, og 10.4.5.2). De må sammen med fagfolk bli enige om spillereglene for å håndtere prioritering mellom mulige oppgaver, og de må sikre finansiering av det en skal gjøre. På denne måten introduserer vi nye aktiviteter i helsevesenet på en kontrollert måte, og har samtidig utprøvinger selv som blir pasienter til del (se også *"Om «lovende» eller utprøvende behandling"* i pkt. 8.1.3 og *"Om sammenhengen mellom dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt, prioritering og ressursbruk"* i 8.1.4).

KAPITTEL 8

# Hovedutfordringer innen kreftområdet

## 8.1 KUNNSKAPSBASERT PRAKSIS

I tidligere avsnitt er effektene av forebygging (*"Forebygging av kreft"* i pkt. 7.1), screening (*"Screening"* i pkt. 7.2) og utredning/diagnostikk (*"Diagnostikk"* i pkt. 7.4) diskutert. Dette kapittelet vil omtale *behandlingseffekt,* dvs. hvordan de ulike tiltakene som brukes i kreftbehandlingen for å helbrede eller lindre skal vurderes.

Problemet med vurdering av behandlingseffekt er av generell natur og vil gjenfinnes i all medisinsk praksis. Det er særlig uttalt i kreftbehandlingen pga. at mennesker i møte med alvorlig sykdom og sannsynlig tidlig død gjerne søker etter behandlingsalternativ som kan gi håp, samtidig som den medisinsk-teknologiske utvikling bidrar til et «behandlingsimperativ» som den enkelte helsearbeider kan ha vansker med å vurdere sannhetsverdien av. Det «alternative» helsemarkedet er også spesielt synlig innen kreftbehandlingen. Argumentene her er gjerne slik at «behandlingen» virker, m.a.o. har en positiv, men lite spesifisert effekt.

Det å ta standpunkt til spørsmålet om hvordan behandlingseffekt skal måles og dokumenteres har klare konsekvenser for prioriteringer, ikke bare knyttet til behandling av den enkelte pasient, men også for den overordnede politiske prioritering. Hvilke resultatmål en velger og hvordan behandlingseffektene vurderes vil også ha økonomiske konsekvenser (*"Om sammenhengen mellom dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt, prioritering og ressursbruk"* i pkt. 8.1.4).

### 8.1.1 Effekt av behandling – prinsippskisse

Effekt av ulike behandlingstiltak kan graderes på en skala som går fra *ingen nytte* (udokumentert behandlingseffekt) til *sikker nytte* (standard behandling). Mellom disse to ytterpunktene er det en stor gråsone der nytteverdien av behandlingen er usikker. På *""* i fig. 8.1 forsøker vi å karakterisere behandling med «manglende effekt» og «standard behandling».

Det er ikke klare skiller mellom de ulike gruppene behandlingseffekter. Skillene vil bl.a. være avhengige av det kunnskapsgrunnlag som eksisterer til enhver tid. Ny behandling vil måtte karakteriseres som behandling med usikker nytteverdi med mindre det foreligger akseptabelt dokumentasjonsgrunnlag på introduksjonstidspunktet (*"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i pkt. 8.1.2.1).

All medisinsk behandling har sin basis i kunnskap. Kunnskapen er ervervet på ulike måter der kunnskapsbasen, dvs. graden av dokumentasjon, varierer. Måten kunnskapen er samlet på karakteriseres som forskningsdesign. Normalt regnes observasjoner basert på enkeltpasienter som et svært dårlig grunnlag for å gi generelle anbefalinger mht. behandlingseffekt.

Effekt av behandling oppnådd i grupper av pasienter behandlet på en enhetlig måte gir langt større informasjon. Men det er først når en behandlingsgruppe (f.eks. en gruppe gitt en ny behandling) sammenlignes med tilsvarende pasienter gitt en annen behandling, enten tidligere (såkalte historiske kontroller), eller samtidig («matchede» kontroller) at forskjeller kan avklares.

Den beste måten å studere nye behandlingsformer på er i form av såkalte randomiserte kliniske studier (Randomized Clinical Trials, RCT). Her kan en vurdere nye behandlingsformer, enten sammenlignet med tidligere kjente, eller sammenlig-

net med «narremedisin». Det optimale er at nye behandlingsprinsipper eller metoder utprøves i randomiserte kliniske studier før de aksepteres som virksom behandling som skal gjøres allment tilgjengelig.

Dette «hierarki» av forskningsmetoder har vært kritisert, bl.a. fordi måten å få frem kunnskap på er tids- og ressurskrevende. Det hevdes også at man «kaster bort» informasjon som eventuelt kunne komme pasientene til nytte. Argumentene er selvsagt gode og relevante, men det er i dag vanskelig å se realistiske alternativer mht. forskningsdesign og analyse.

*Figur 8.1 Prinsippskisse for vurdering av behandlingseffekt og den kunnskapsforankring en vurdering av effekt kan baseres på*

Kunnskapsbasen som ligger til grunn for behandling med «sikker nytteverdi» er som "" i fig. 8.1 viser omfattende og vil baseres på studier med ulik forskningsdesign. Den viser også at behandling med sikker nytteverdi ikke utelukkende baseres på randomiserte kliniske forsøk. Det er her viktig å skille mellom behandling som er tatt i bruk (etablert) og nye behandlingsformer. Det er akseptert at en del av dagens «standard» behandling ikke helt vil fylle kravene til behandling med sikker nytteverdi. Spørsmålet blir imidlertid hvilke krav vi skal stille til innføringen av ny behandling, bør kravet alltid være studier med optimal forskningsdesign, m.a.o. randomiserte kliniske forsøk? Dette er ikke bare et spørsmål om forskningsmetodologi, men reiser viktige etiske og prioriteringsmessige problemstillinger og en diskusjon om pasientrettigheter og finansiering.

Det er flere eksempler i medisinens historie på at fremskritt er oppnådd uten kontrollerte kliniske studier. Slike fremskritt er imidlertid oftest oppnådd ved akutte sykdommer med et veldefinert sykdomsforløp og hvor den nye behandlingen rep-

resenterte et langt skritt fremover. Slike paradigmeskifter er det vanskelig å se konturene av i dag.

Modellen (fig. 8.1) skiller ikke mellom såkalt «skolemedisin» basert på naturvitenskapelige prinsipper og «alternativ medisin». I utgangspunktet stilles disse likt, m.a.o. må det stilles de samme krav til dokumentasjon av behandlingseffekt. Dette innebærer at en behandling, selv om den er basert på «skolemedisinske prinsipper», ikke er mer akseptabel enn annen behandling med udokumentert effekt hvis kunnskapsbasen mht. effekt ikke er til stede og selv om en argumenterer «naturvitenskapelig».

Ett eksempel vil illustrere dette. En behandlingsform som har veldokumentert effekt for kreft i prostata, m.a.o. har en sikker nytteverdi og dermed brukes som standardbehandling for pasienter med prostatakreft, kan ikke sies å ha samme dokumenterte effekt for andre kreftformer, f.eks. brystkreft, før dette er kartlagt nærmere i studier. Det at en behandling virker mot én kreftform betyr ikke at behandlingen er effektiv for andre kreftformer. Dette allmenngyldige prinsippet kan ikke diskuteres eller forlates.

### 8.1.2 Generelt om effektmål i kreftbehandlingen

Helsegevinst knyttet til behandling kan generelt måles som økt levetid (redusert dødelighet) eller som økt helserelatert livskvalitet. Helseøkonomiske vurderinger (kost-nytte-verdi) vil også måtte vektlegges. Det er oftest enklere å dokumentere effekt av en behandling som har som målsetting å kurere (helbrede, gjøre folk friske), enn å dokumentere livskvalitet, enten det dreier seg om symptomlindring eller andre subjektive plager. I kreftbehandling er det ofte fristende å bruke enklere «markører», «kriterier» eller «oppfatninger» for nytten av ulike tiltak. Det er imidlertid vesentlig for å kunne vurdere, og eventuelt øke, «helsegevinst» at resultatmålene i kreftbehandlingen er målbare og reproduserbare. Eksempel på slike resultatmål er redusert dødelighet, sykelighet, uførhet, smerte, annet ubehag og annen livskvalitet.

Grunnen til å vektlegge livskvalitet er at kreftbehandling ofte ikke påvirker kreftsykdommen nevneverdig. En diskusjon om livskvalitet ville være mindre aktuell dersom behandlingen åpenbart var effektiv mht. å helbrede pasienten. Den vanligste situasjonen er dessverre at en kan observere en viss effekt, ofte uttrykt i «responsrater» (se *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2), men til en pris av moderate til alvorlige bivirkninger. Den eventuelle «gevinst» en oppnår må derfor veies opp mot livskvaliteten i den gjenværende levetiden. Har man vunnet noe som helst hvis en behandling gir en liten økning i forventet levetid (2–3 mnd.), samtidig som behandlingen gir individet så store plager at livskvaliteten åpenbart reduseres, evt. at pasienten må behandles på sykehus eller annen institusjon pga. behandlingens bivirkninger?

Til nå synes det å ha vært en generell enighet om, også utenfor helsevesenet, at medisinsk behandling så langt som mulig bør være basert på kunnskap og vitenskapelige studier der vurdering av effekt står sentralt. Erfaring viser likevel at det svært ofte vil være sprik mellom det «krav» til dokumentasjon som pasientene setter, og de krav som en fra et vitenskapelig synspunkt vil bruke for å karakterisere en behandling som effektiv. Dette spriket i oppfatninger forklarer de motsetninger som kan oppstå mellom pasient og behandler mht. om behandling skal gis eller ikke.

Majoriteten av pasientene (og deres pårørende) blir konfrontert med en vitenskapelig tenkemåte først når de rammes av alvorlig sykdom. Sykdom fører til at rasjonaliteten opphører. Tenkemåten er dem helt fremmed, våre handlinger er *ikke* preget av vitenskap. Våre viktigste valg her i livet (som yrke, sivilstand, etc.) er

basert på intuisjon og synsing, og kontrastene mellom den vitenskapsbaserte tenkemåte og hvordan vi tar våre egne viktige valg blir stor. Det virker derfor hardt og kompromissløst når en møter vitenskapelige argumenter og logikk, tankemåten blir fremmed. Det høye utdanningsnivået i Norge forandrer også relasjonene mellom pasient og helsevesen.

I et samfunnsperspektiv er det derfor nødvendig og viktig å drøfte de viktige etiske implikasjoner knyttet til bruken av klare, «objektive» resultatmål i kreftbehandlingen. Har pasienter med uhelbredelig kreftsykdom krav på eller bør de få «behandling» som objektivt ikke er virksom, men som den enkelte pasient tror virker? Bør det i kreftbehandlingen foreligge en «plikt-etisk» behandlingsnorm der en i helsevesenet for øvrig legger et «nytte-etisk» perspektiv til grunn? Blir pasientenes autonomi truet av vitenskapelig tankegang, en tankegang som ofte karakteriseres som paternalistisk og dermed lite demokratisk? Hva er det reelle innholdet i pasientenes informerte samtykke, medinnflytelse og «rettigheter»? Slike spørsmål er ikke et anliggende for helsetjenesten alene, de dreier seg like mye om verdier, overordnede (nasjonale) prioriteringer og samfunnets vilje til å bruke ressurser. Disse sammenhengene vil bli diskutert i *"Om sammenhengen mellom dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt, prioritering og ressursbruk"* i pkt. 8.1.4 og pkt. *"Generering og spredning av kunnskap og om klinisk forskning – hvem har styringen?"* i 8.7.

Spørsmålet dreier seg om hvor «grensene» skal settes på skalaen for behandlingseffekt gitt på fig. 8.1. Det er viktig at samfunnet, representert ved det politiske systemet, og helsetjenesten har tilnærmet samme oppfatning om dette, eller at premissene som legges til grunn anses som akseptable og rimelige. Helsevesenet og den enkelte helsearbeider kan lett bli oppfattet som mer restriktiv enn det rådende samfunnssyn. Dette kan redusere helsevesenets legitimitet, øke spenningen mellom pasient og behandler og føre til at helsevesenet påtar seg en rolle som «portvakt» som ikke samsvarer med rollen som pasientens fremste talsmann. Den generelle konklusjonen er at mindre strenge vitenskapelige krav mht. behandlingseffekt vil ha som konsekvens at ressursene til kreftbehandlingen må økes (fig. 8.2) og at det kan skapes forventninger om effekt som ikke kan innfris. Uklarheter på dette punkt vil også kunne medføre at pasientene vil forvente, søke etter og forlange tilbud om behandling med tvilsom nytteverdi.

Kravet til «vitenskapelighet» slik det uttrykkes her kan gi inntrykk av at den medisinske profesjonen har full kontroll over kunnskapshåndteringen. Slik er det ikke, alle helsearbeidere opplever vel mangelen på trygghet i forhold til og uoversiktligheten i den store informasjonsmengde som finnes. Dette gjelder også i kreftbehandlingen.

Informasjonen hentes fra studier der ulike effektmål blir registrert. Studiene har imidlertid ulik forskningsdesign og dermed ulik «styrke», m.a.o. varierer mulighetene for å kunne trekke klare konklusjoner av studiene (fig. 8.1). Informasjonsmengden er formidabel, i perioden 1990–1996 ble det f.eks. registrert 139 530 vitenskapelige artikler med emneord «cancer» (kreft) i den medisinske databasen MEDLINE. Jo bedre forskningsdesign er, m.a.o. jo nærmere vi kommer randomiserte kliniske studier, jo færre rapporter finnes. Legfolk, pasienter, pårørende, politikere og andre meningsdannere har svært liten mulighet til selv å kunne vurdere denne informasjonsmengden.

For store områder i kreftbehandlingen kan det finnes støtte i medisinsk litteratur for mange etterspurte behandlingstiltak. Problemet er bare at det også finnes andre studier med samme behandlingstiltak som ikke viser den etterspurte effekt. Selv de fremste ekspertene innen kreftbehandlingen vil ha store problemer med å holde seg à jour selv innen begrensede deler av kreftbehandlingen. Det finnes flere måter å

sikre seg at pasientene får den behandling som er «best» til enhver tid, disse omtales i *"Forutsetninger for god kreftbehandling"* i pkt. 8.5, 8.6. og 8.7. Et samfunn må etablere systemer som kan gi råd om behandling basert på klare og faglige premisser. Alternativet er et «fritt frem for alle»-system. Det er helsefagene (tverrfaglig og tverrdisiplinær) som klargjør premissene, men det er politikerne på vegne av samfunnet som setter grensene.

#### *8.1.2.1 Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier*

Med behandling menes medisinske tiltak som igangsettes for at sykdom skal helbredes eller plage (symptom) knyttet til sykdom forebygges eller lindres. For kreftsykdommer vil behandlingen ha fire ulike *målsettinger* eller *intensjoner*. Behandlingsmålsettingen eller intensjonen er i seg selv uavhengig av det endelige resultatet.

*Kurativ målsetting*

Formålet med behandlingen er å helbrede pasienten for sin kreftsykdom. Alle nye krefttilfeller blir vurdert mht. denne målsettingen. Mange pasienter vil likevel ha så langt fremskreden kreftsykdom på diagnosetidspunktet at behandling med kurativ intensjon ikke kan tilbys.

Andelen av nye kreftpasienter som kan få behandling med kurativ målsetting varierer sterkt etter kreftform og i hvilket organ kreften er lokalisert. For eksempel vil kanskje bare ca. 10 % av pasientene med kreft i bukspyttkjertelen kunne tilbys slik behandling på diagnosetidspunktet, i motsetning til kreft i testiklene, der nærmest alle pasientene vil kunne få tilbud om behandling med kurativ målsetting. Den utredning som kreftpasienter gjennomgår før evt. behandling starter har bl.a. som hensikt å kartlegge sykdomsomfanget, dvs. om kreftsykdommen har spredd seg eller ikke. Det er stort sett bare ved sykdom som ikke har spredd seg, eller ved minimal spredning til nærliggende lymfeknuter eller naboorgan at behandling med kurativ intensjon kan gis.

For tilbakefall av kreftsykdom (residiv) er det svært sjelden at behandling med kurativ målsetting kan gis. For de fleste kreftformer vil det kurative potensialet (og også ofte det livsforlengende) være tatt ut ved første gangs behandling.

Det at en gir behandling med kurativ målsetting betyr ikke at alle pasientene blir helbredet. Ofte vil behandlingsintensjonen bli endret i behandlingsforløpet.

*Livsforlengende målsetting*

Formålet med behandlingen er å forlenge livet til pasienten, men ikke å oppnå helbredelse.

*Symptomforebyggende målsetting*

Formålet med behandlingen er å forebygge eller utsette et symptom (en plage) som med stor sannsynlighet vil komme raskt uten behandling hos pasienter som har sykdom som ikke kan helbredes. Symptomene (eller plagene) må være forårsaket av svulsten. Eksempel på dette er behandling som kan gis for å forebygge brudd (strålebehandling mot eller operasjon på vektbærende skjelett), for å forebygge lammelser i beina (operasjoner på ryggsøylen for å forhindre skader på ryggmarg), eller for å forebygge pusteproblemer eller kvelning.

*Symptomlindrende målsetting*

Formålet med behandlingen er å lindre plagsomme symptomer som smerter, kvalme, oppkast, etc.

Det er et generelt problem at pasient, pårørende og behandler kan ha ulik oppfatning av behandlingsintensjonen. Grenseoppgangen blir spesielt vanskelig hvis behandling gis med håp om helbredelse eller livsforlengelse, men hvor sannsynligheten for dette er minimal. I slike sammenhenger er det lett å bedrive urealistisk overbudspolitikk både i og utenfor helsetjenesten.

All behandling, uavhengig av intensjon, må bygge på kunnskap. Kunnskapsgrunnlaget må baseres på vitenskapelige studier publisert i anerkjente tidsskrifter med referee-system[24] . Dette gjelder spesielt om man utformer nasjonale handlingsplaner, innfører behandling som standard for primærhelsetjenesten og sykehus, eller ved registrering av nye medikamenter.

Med henvisning til "" i fig. 8.1 vil gruppen anbefale at behandling med sikker nytteverdi, og som dermed bør innføres som standard behandling i Norge, må baseres på følgende dokumentasjon:

- Resultater fra Cochrane-databasen[25] . Hittil (november 1996) inneholder Cochrane-databasen ikke systematiske oversikter (reviews) om kreftbehandling. Det forventes at de første oversiktene vil foreligge i løpet av 1–1,5 år. Arbeidet er imidlertid svært tidkrevende, og det forventes ikke at mange kreftyper vil være dekket før etter mange års arbeid (informasjon gitt av Chris Williams, Cochrane Cancer Network, Oxford, England).
- Resultater fra andre systematiske, tverrdisiplinære gjennomganger av faglitteratur, f.eks. gjennomført av institusjoner som er engasjert i medisinsk teknologievaluering. Et eksempel her er den gjennomgang av strålebehandling for kreft som er gjennomført i Sverige av SBU (Statens Beredning for Utvärdering av Medisinsk Teknologi; Rapport 129/1 och 2).
- Resultatene er basert på metaanalyser. Med dette menes statistiske analyser av resultatene fra flere enkeltstudier som omhandler en spesifikk diagnose eller kreftform. Metoden er ikke uten problemer, og diskuteres fortsatt, men kan være et nyttig verktøy for å kunne gi et meningsfylt sammendrag av publiserte resultater innen et problemområde eller sykdomsgruppe.
- Resultatene er basert på mer enn to påfølgende fase III-studier[26] med adekvat design, analyse og teststyrke. Slike studier krever mange pasienter og er derfor bare aktuelle for store tumorgrupper, eller der mange sentra (sykehus eller

24. Dette betyr at den artikkel og det forskningsresultat som publiseres, er vurdert av flere, uavhengige og for forfatteren anonyme spesialister før artikkelen trykkes. Sentralt i vurderingen står spørsmålet om det som presenteres er holdbart og at konklusjonene som trekkes er rimelige.
25. Cochrane-initiativene er bl.a. opptatt av systematisk og vitenskapelig gjennomgang av medisinsk litteratur. The Cochrane Collaboration, et nettverk av forskere fra hele verden, utarbeider og oppdaterer oversikter over de beste forsøk og den beste forskning som finnes på ulike områder. Hensikten er å formidle og implementere oppdatert og forskningsbasert kunnskap om medisinsk behandling. Denne tilnærmingen omtales ofte som «evidence based medicine», eller «kunnskapsbasert medisin». Et Cochrane Cancer Network er i 1996 etablert i Oxford. Ialt sju andre Cochrane-grupper inkluderer kreft i sitt arbeid.
26. Studier hos mennesker deles inn i fire faser: Fase I: På basis av forsøk på dyr testes legemiddelet ut hos mennesker for å kartlegge middelets oppførsel i kroppen (farmakologiske egenskaper) og for å vurdere virkningen av ulike doseringsformer og -intervaller. Det gjøres også en vurdering av giftigheten (toksisiteten). Fase II: På basis av fase I-studier kartlegger fase II-studier om behandlingsprinsippet har virkning på selve svulsten. Fase III: En prospektiv undersøkelse der det nye behandlingsopplegget vurderes opp mot den standardbehandling som er etablert for sykdommen. Effektmålene er oftest overlevelse, recidivfri overlevelse, bivirkninger og livskvalitet. Fase IV: Utprøving på godkjent indikasjon av et registrert legemiddel.

leger) samarbeider etter felles retningslinjer (såkalt protokoll). Det siste kalles multisenter-studier.

- Resultatene er basert på mer enn tre påfølgende fase II-studier med adekvat design og analyse. Slikt dokumentasjonsgrunnlag er mest aktuelt for mindre tumorgrupper.
- For behandlingsformer der fase III-studier i form av randomiserte kliniske studier ikke kan gjennomføres, vil fem publiserte studier basert på behandlingsserier («case series»), behandlingsserier med historiske eller andre kontrollgrupper kunne aksepteres. Studiene må ha klare endepunkter og ha stor utsagnskraft. Slik dokumentasjon vil stort sett bare kunne aksepteres for operativ behandling. Det forutsettes faglig konsensus blant relevante spesialister om behandlingen.
- Ved mangel på formell dokumentasjon kan akkumulert erfaring basert på klare effektmål vektlegges dersom dette dreier seg om en vedvarende behandlingstradisjon ved anerkjente medisinske institusjoner. Formelle anbefalinger bør i slike tilfeller utarbeides, enten i nasjonale eller internasjonale samarbeidsgrupper.

Det finnes ikke i Norge systematisk lagret informasjon som kan vise sammenhengen mellom behandling og resultatet av behandlingen (utfall). Mangelen på slike helseregistre bidrar også til at vi ikke kan produsere ny kunnskap basert på rutinebehandling i norske sykehus. Det vil bli diskutert nærmere i *"Resultatene etter rutinebehandling i sykehusene brukes ikke for å samle erfaring og øke kunnskapsnivået"* i pkt. 8.6.2.

Det er ikke vanskelig å finne kritikere mot den type dokumentasjonskrav som her er skissert og som ønsker andre typer logikk og beslutningsgrunnlag. Argumentet er: Hvordan kan en avvise behandlingsprinsipper som ikke er studert (men som en er overbevist om virker)? Kan en da ikke risikere at en avviser behandling som i ettertid viser seg å virke? Sannsynligheten for at dette er tilfelle er svært liten. Det samfunnet, representert ved helsemyndighetene, må ta stilling til, er om det ikke vil være rett å kreve at den som innfører en behandling, i alle fall hvis den skal tilbys og finansieres av et offentlig og solidarisk helsevesen, også må ha ansvaret for å dokumentere effekten av tiltaket. Dokumentasjonskravet, basert på et rimelig definert grunnlag og på kriterier for effekt, må etter gruppens mening pålegges den som tar i bruk og utøver behandlingen.

Forslagene dette utvalget kommer med mht. til krav til dokumentasjon kan nok synes rigide. Imidlertid er de i samsvar med det andre foreslår. F.eks. har det spanske organet for medisinsk teknologivurdering[27] gitt ut følgende retningslinjer mht. hvilken grad av pålitelighet og styrke ulike studier skal ha (tabell 8.1 og 8.2; tabellene gjengis i engelsk versjon).

27. Catalan Agency for Health Technology Assessment, Catalan Health Service, Department of Health and Social Security, Barcelona, Spania.

*Tabell 8.1: Levels of Evidence Scale*

| Level (Highest – I – to lowest – IX) | Strength of Evidence | Type of Study Design | Conditions of Scientific Rigour* |
|---|---|---|---|
| I* | Good | Meta-analysis of randomised controlled trials | Analysis of patient individual data Meta-regression Different techniques of analysis Absence of heterogeneity Quality of the studies |
| II* | | Large sample randomised controlled trials | Assessment of statistical power Multicenter Quality of the study |
| III* | Good to Fair | Small sample randomised controlled trials | Assessment of statistical power Quality of the study |
| IV* | | Non-randomised controlled prospective trials | Assessment of statistical power Concurrent controls Multicenter Quality of the study |
| V* | Fair | Non-randomised controlled prospective trials | Assessment of statistical power Historical controls Quality of the study |
| VI* VII* | Fair** | Cohort studies. Case-control studies | Matching Multicenter Quality of the study |
| VIII IX | Poor | Non-controlled clinical series. Descriptive studies: surveillance of disease, surveys, registers, data bases, prevalence studies. Expert committees, consensus conferences. Anecdotes or case reports | Multicenter |

* Quality of the study assessed by specific protocols and conditions of scientific rigour.
** If the clinical condition being studied has a low prevalence in the population, they could be the only type of study to be designed.

Kilde: Catalan Agency for Health Technology Assessment, Catalan Health Service, Department of Health and Social Security, Barcelona, Spania.

*Tabell 8.2: Evidence-based recommendations*

| Strength of evidence | Strength of recommendation |
|---|---|
| Good | There is good evidence whether to support or not the adoption of a specific health care intervention for patient's care |
| Fair | There is fair evidence whether to support or not the adoption of a specific health care intervention for patient's care |
| Insufficient | There is insufficient evidence whether to support or not the adoption of a specific health care intervention for patient's care |

EUs organ for legemiddelevaluering (The European Agency for the Evaluation of Medicinal Products; EMEA) har nylig utgitt forslag til retningslinjer for hvordan kliniske studier skal gjennomføres[28] . Disse retningslinjene understøtter de krav til dokumentasjon som er angitt i dette kapittelet.

Det er imidlertid nå klare holdepunkter for, spesielt i USA, der fagmiljøene også i Norge henter mye av sin kunnskap fra, at kravene til dokumentert effekt reduseres i form av politiske vedtak. For eksempel har Senatet til behandling et lovforslag[29] som vil gi leger anledning til å behandle *så lenge behandlingen ikke synes farlig*. M.a.o. tones kravet til vitenskapelig dokumentert effekt av behandlingstiltaket ned i forhold til andre typer vurderinger.

Godkjenningsordningene som brukes av Statens legemiddelkontroll (SLK) i Norge inneholder også elementer som likner det amerikanske lovforslaget, idet vurderingene knyttet til behandlingseffekt slik de er definert her, ikke er avgjørende for godkjenningen, jfr. *"Legemiddelpolitikken i endring"* i pkt. 8.8.

Som et argument mot synspunktene om at kravene til vitenskapelige studier som grunnlag for behandling er for strenge, kan en anføre det veldokumenterte faktum at mange studier som ikke viser effekt av et behandlingstiltak aldri blir publisert. Slik *publikasjonsbias* vil dermed bidra til at mulig effektiv behandling ikke blir holdt tilbake, kanskje til og med at det bedrives «overbehandling».

### *8.1.2.2 Eksempler på minimums behandlingseffekter i kreftbehandlingen*

Det dreier seg her om *spesifikk behandling rettet mot kreftsykdommen* (kirurgi, strålebehandling, hormoner, cellegifter). Effekt av kreftbehandling må relateres til målsettingen (intensjonen) med behandlingen slik denne er beskrevet i *"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i pkt. 8.1.2.1. Effektene måles i pasientgrupper som er ensartede mht. kreftform og andre karakteristika som påvirker sykdomsutviklingen (utenom behandlingen). Pasientgruppene må være relativt store. Grunnen til dette er at usikkerheten mht. effekt (utfall) øker jo mindre pasientantallet er. Alle målte størrelser mht. «effekt» har en usikkerhet (spredningsmål) knyttet til målingen. Spredningsmålet angis ofte som *95 % konfidensintervall.*

#### *Objektive mål*

De objektive målemetodene[30] angir hvor stor behandlingseffekt en kan oppnå på aggregert nivå, dvs. i grupper av pasienter. Det er derfor ikke sikkert at alle pasienter som behandles med en bestemt metode oppnår den antatte effekt. Behandlingseffekter på aggregert nivå må likevel danne basis for den standardbehandling som brukes i norsk helsevesen.

- *Behandling med kurativ målsetting.* Effekten av behandlingen gir 5–10 % absolutt økning i langtidsoverlevelse i forhold til ingen behandling eller tidligere standardbehandling. Dette betyr at sannsynligheten for å overleve øker, f.eks. fra 10 % til 15–20 %, eller fra 50 % til 55–60 %. I kreftbehandlingen brukes vanligvis den andelen som er i live etter fem år.
- *Behandling med livsforlengende målsetting.* Medianoverlevelsen skal forlenges med minst 20 % eller minimum tre måneder. En livsforlengende behandling vil i de fleste tilfeller ikke endre sannsynligheten for langtidsoverlevelse (helbredelse).
- *Behandling med symptomforebyggende målsetting.* Ved en slik behandling skal tiden til symptomdebut utsettes. Det finnes svært lite dokumentasjon om dette,

28. «Note for Guidance on Statistical Principles for Clinical Trials» (CPMP/ICH/363/96).
29. Senate Bill 1035, også kjent som «The Access to Medical Treatment Act».
30. Målemetodene er de samme som er brukt i utredningene fra Helsedirektoratet (Utredningsserie 4/1993: «Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet») og Statens helsetilsyn (Utredningsserie 6/1994: «Organisering av gastroenterologisk cancerkirurgi i Norge»).

hovedsakelig fordi den symptomforebyggende behandling ikke har vært studert spesifikt, og fordi den har vært sett på som en del av den livsforlengende behandlingen. Å etablere sikre kriterier for effekt er nok i de fleste tilfeller vanskelig. Her vil en svært ofte måtte bygge på akkumulert erfaring.

- *Behandling med symptomlindrende målsetting.* Over 20 % av pasientene skal ha bedring av subjektive symptomer som smerter, kvalme, tungpustethet, eller andre plager. Effekten skal være målt med anerkjente metoder av pasienten selv. Effekten må for hver enkelt behandling veies opp mot de subjektive bivirkninger behandlingen eventuelt måtte medføre, og opp mot annen mindre toksisk behandling med tilnærmelsesvis samme effekt.

### *8.1.2.3 Om subjektive behandlingsmål og om håp*

I medisinen er det fortsatt usikkerhet omkring registrering og analyse av subjektive mål av kreftspesifikk behandling, m.a.o. helserelatert livskvalitet. Dette forskningsfeltet er fortsatt under utvikling, og må vektlegges i større grad. En slik evaluering må baseres på pasientens egenopplevelse av situasjonen. De forventninger pasienten har påvirker de subjektive behandlingseffektene. Dette er et problem når pasienten skal informeres om intensjonen med behandlingen. Avveiningen mellom å gi nøktern informasjon om marginale objektive effekter og om bivirkninger, og ikke bryte ned pasientens egne forventninger, som oftest inneholder positive elementer, urealistiske eller ikke, er vanskelig. Det må her understrekes at helserelatert livskvalitet også kan fremmes ved *symptomspesifikk behandling* der behandlingen rettes mot plagsomme symptomer som smerter, kvalme, etc., og ikke mot selve kreften.

Pasienter og pårørende *håper* selvsagt at en behandling eller et tiltak virker. Håp er ønske om en «positiv» utvikling for fremtiden og oppfattes av mange som en viktig drivkraft for å holde livsmotet oppe, spesielt i vanskelige tider. Slik sett er derfor håp en betydelig ressurs. «Håpet» er derfor sentralt for kreftpasienten og for familien, og har ofte en religiøs-eksistensiell dimensjon. Håp er også ofte drivkraften bak mange ønsker og krav om behandling rettet mot kreftsykdommen.

Håp er ikke en direkte målbar størrelse, men en individuell opplevelse og et viktig element i individets opplevelse av god eller akseptabel livskvalitet. I håpet ligger likevel en forventning om behandlingseffekt, oftest knyttet til forventninger om forlenget levetid og eventuell helbredelse. Hvorvidt håpet er *realistisk eller urealistisk* må etter vår mening knyttes opp til behandlingsintensjonen, grunnlaget for dokumentasjon og hvilke effekter som kan oppnås.

«Håpet» kan også være et problem fordi pasienten (og oftere pårørende) har et annet utgangspunkt for sitt håp enn det som behandler til enhver tid måtte definere som «realistisk». Denne forskjell i oppfatning kan bero på manglende informasjon eller feiltolkning av informasjon, inkludert fortrengning. Pasientene må ha lov til å håpe at ekspertene tar feil, at de biologiske prosessene slik de er kjent på gruppenivå kan forløpe annerledes enn det de statistiske metoder har fanget opp, eller at pasienten har et eksistensielt fundert håp. Disse situasjonene, som er en del av den daglige rutine, stiller helsepersonell overfor store utfordringer og er svært krevende. Dagens helsepersonell har for dårlig opplæring og kunnskap i disse spørsmål. I den generelle samfunnsdebatten blir ofte disse vanskelige spørsmålene forenklet og gjerne knyttet opp til enkeltskjebner med media som unyansert påvirker.

Skal «håp» brukes som behandlingsindikasjon? Vil og bør et samfunn etablere og finansiere behandlingsprinsipper som ikke kan forventes å gi effekt i den hensikt å vedlikeholde et urealistisk håp? Behandling uten sikker nyttefunksjon er også i strid med sentrale elementer i helseøkonomisk tankegang om at behandlingen må

være effektiv (nyttig) og at det må være et *rimelig forhold mellom kostnad og nytte.* Spørsmålet reiser også viktige etiske og juridiske problemstillinger. Hvordan må f.eks. legelovens bestemmelser om «forsvarlig legevirksomhet» kunne forstås mht. å gi behandling som bare vedlikeholder håpet? Avveiningene her er imidlertid av politisk karakter: Skal ressurser brukes for å vedlikeholde urealistiske håp, eller skal ressursene gå til andre helse- eller samfunnsformål med et bedre forhold mellom kostnad og nytte? Prioriteringsutvalgets innstilling (NOU 1997: 18) vil være et viktig dokument når slike spørsmål diskuteres.

Behandling for «håpets skyld» uten en objektiv nyttefunksjon må, med henvisning til fig. 8.1, kalles *udokumentert behandling* selv om den gis innen det offentlige helsevesens rammer. En rekke diskusjoner i media og i den offentlige debatt om behandling i utlandet synes bl.a. begrunnet med å gi pasienten «et håp». Motivene for de ulike engasjementene er utvilsomt gode. Det hittil uavklarte spørsmål er likevel om det er «rett» å gi en behandling der effekt mangler med mindre det blir tatt stilling til de mange og vanskelige prioriteringsspørsmål dette reiser (*"Prioritering"* i pkt. 8.9).

### 8.1.3 Om «lovende» eller utprøvende behandling

Media, politikere og fagpersoner karakteriser ofte nye behandlingsformer eller prinsipper som «lovende». Det skapes forventninger om effekt på kreftsykdommen og press mot helsevesenet for å ta denne nye, «lovende» behandlingen i bruk. Oftest er «lovende behandling» knyttet til innledende studier, enten eksperimentelt (i laboratorier), eller i fase II-studier der den nye behandlingen har vist «en effekt» på kreftsvulsten, men der behandlingseffekter knyttet til overlevelse og livskvalitet i grupper av pasienter, sammenlignet med eksisterende eller «gammel» behandling, mangler. Det ville være galt å utsette innføringen av ny, «lovende» behandling hvis det var sannsynlig at den var bedre enn den gamle. En slik sannsynlighet foreligger stort sett ikke på det tidspunkt omtalen og krav om tilgjengelighet for «det nye» skjer.

All behandling som har dårligere dokumentasjon mht. til effekt enn det vi har omtalt i *"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i pkt. 8.1.2.1 vil vi karakterisere som *utprøvende eller eksperimentell.* Slik vi har definert det på fig. 8.1, vil «lovende behandling» alltid måtte karakteriseres som behandling med usikker nytteverdi. Begrepet «lovende behandling» må derfor erstattes med «utprøvende» eller «eksperimentell». Vi støtter oss her på de vurderinger som er gjort av prioriteringsutvalget (NOU 1997: 18). Det må derfor diskuteres om hvordan utprøvende behandling skal innføres, inkludert hvem som skal ha ansvar for, enten alene eller i samarbeid med andre, å ta rede på behandlingseffekten, og hvordan spredningen av teknologien (behandlingen) skal foregå.

Det er ikke uproblematisk at fagmiljøene har en oppfatning om effekt som ikke alltid er like godt begrunnet i den type vitenskapelige studier som er omtalt under *"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i pkt. 8.1.2.1. Det kan skapes en forventning om effekt av opinionsdannere som bidrar til at helsevesenet ikke vil eller «tør» avstå fra behandling. Erfaringene med HMAS-behandling (HMAS, høydose-cellegiftbehandling med autolog stamcelle-støtte) for avansert brystkreft i USA bekrefter dette. Det må skapes forståelse og aksept for at ny behandling må ha god dokumentasjon før den gjøres allmenn, og at vi i fellesskap har et ansvar for å skaffe oss denne dokumentasjonen så raskt som mulig. Dette krever imidlertid ikke bare et system for implementering av kunnskap, men også for organisering og finansiering av kunnskapsproduksjonen.

Det vil oppfattes som problematisk hvis myndighetene aksepterer og finansierer utprøvende behandling i utlandet uten at det f.eks. stilles krav om vitenskape-

lige protokoller, samtidig som norske fagmiljøer med samme kompetanse og muligheter som de utenlandske, ikke får finansiert uhildet utprøving i Norge (eventuelt i samarbeid med utenlandske sentra). På sikt fører dette til utarming av fagmiljøene i Norge og til at norsk helsetjeneste kommer i vanry. Utenlandske institusjoner får dermed også anledning til å drive behandling, forskning og utvikling finansiert via staten nærmest uten kvalitetskrav eller dokumentasjon, og bare fordi det er etablert et tilbud. Muligheten for kunnskapsproduksjon utnyttes heller ikke optimalt. For en del av tilbudene er det også klare markedsmessige elementer. Disse problemene blir diskutert ytterligere i *"Den informerte pasient"* i pkt. 8.4.

### 8.1.4 Om sammenhengen mellom dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt, prioritering og ressursbruk

Sammenhengene som beskrives i dette kapittelet vil først og fremst ha sin gyldighet på populasjonsnivå. Den modell som er vist på *""* i fig. 8.2 illustrerer at overordnede prioriteringer (grad av klarhet) og den betalingsvillighet som foreligger (les: bevilgninger) har betydning for hvor grensene må settes i den praktiske behandling av pasientene.

*Figur 8.2 Prinsippskisse som viser sammenhengen mellom dokumentasjonskrav til behandlingseffekter, prioritering og kostnader knyttet til behandling*

Som vist tidligere i dette kapittelet kan det synes mulig å etablere rimelig klare dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt for *innføring av ny behandling* som vil bli akseptert av den medisinske profesjonen. Slike dokumentasjonskrav gir klare prioriteringsvalg og synliggjør de økonomiske konsekvensene. Et slikt system forutsetter at den utøvende helsearbeider (behandler) påtar seg den betydelige belastning det er å utøve eksplisitt prioritering knyttet til den enkelte pasient og

behandlingssituasjon. Det har i Norge så langt vært en vilje til å begrense verdien av subjektivt skjønn. *Gruppen vil advare mot at helsevesenet påtar seg denne belastningen, ofte utløst av ressursmangel, med mindre eiere, bevilgende myndigheter og våre politikere stiller seg støttende bak.* Helsevesenet må oppfattes som pasientenes fremste advokat og forsvarer, og er tradisjonelt handlingsorientert. I dette ligger at medisinen vil «presse» behandlingsindikasjonene mot venstre på aksen på fig. 8.1 og fig. 8.2, m.a.o. at de formelle dokumentasjonskrav for behandlingen reduseres.

Hvis den enkelte helsearbeider skal være «portvakt» ut over det legeloven pålegger en mht. «forsvarlig legevirksomhet», vil det ikke bare kreve politisk støtte mht. klarhet i prioriteringer, det vil også kreve konsensus i fagmiljøene om behandlingsindikasjoner. Ideelt bør en unngå en situasjon der det etableres systemer med incentiver for overbudspolitikk, men tilbudsstyrt behandling er allerede satt på den politiske dagsorden i Norge.

Forutsetninger for at et slikt system skal virke er at det etableres muligheter for at ny behandling kan tas i bruk på et tidlig stadium. Hensikten er å fremskaffe nødvendig dokumentasjonsgrunnlag for en eventuell bredere implementering. Medisinske «fremskritt» kan ikke stoppes. Utvalget ønsker her en proaktiv holdning fra myndighetenes side. Initialt vil en endring som her er beskrevet kreve ressurser. Alternativet er «fritt frem for alle».

Modellen som er beskrevet på *""* i fig. 8.2 viser også konsekvensene av å akseptere at behandling med udokumentert nytteeffekt der mange mener at «alternativ» behandling hører hjemme, eventuelt skal dekkes av det offentlige. Det kan fortone seg som om dette er en lettvint måte å unngå prioriteringsproblemene på. De økonomiske konsekvensene er ikke ubetydelige; f.eks. vet vi at *det alternative helsemarkedet* har mer enn en million konsultasjoner per år, og at det årlig selges preparater for 600–800 millioner kroner.

## 8.2 DE UHELBREDELIGE KREFTSYKE – PALLIATIVE TILTAK OG OMSORG MOT LIVETS SLUTT

Vi har inndelt intensjonen (målsettingen) med behandlingen i to hovedgrupper: behandling med kurativ eller med palliativ intensjon. Intensjonsbegrepet knyttes til det som er et mulig og realistisk resultat av behandlingen med utgangspunkt i dokumentert effekt. Anbefaling av behandlingsstrategi bestemmes ut fra krefttype, svulstens størrelse, eventuell påvisning av spredning, etc. For mange kreftformer er påvisningen av fjernspredning det mest avgjørende punktet for valg av behandlingsintensjon (se *"Primært uhelbredelig sykdom versus tilbakefall av sykdom"* i pkt. 8.2.1). Behandlingens målsetting vil være å helbrede selv om man bare lykkes i 2–3 av 10 tilfeller. For tilstander som ikke lar seg helbrede, vil målsettingen være å gi palliativ behandling. Mer enn 50 % av de som rammes av kreft blir ikke helbredet av sin sykdom.

Palliasjon er definert som livsforlengende, symptomlindrende og symptomforebyggende behandling. Sykdomsutviklingen kan føre til at strategien må endres. For pasienten vil en endring av strategi fra kurasjon til palliasjon fortone seg som en alvorlig vending i sykdomsbildet. Fra å ha et håp om helbredelse må fokus endres til håp om symptomlindring (se *"Palliasjon (lindring) – om livsforlengelse, symptomlindring og symptomforebygging"* i pkt. 3.2.2.3).

Intensjonsbegrepet skal klargjøre hensikten med behandlingen og må knyttes til sannsynligheten for behandlingens effekt. Pasienter som rammes av en uhelbredelig kreftsykdom, kan leve et normalt og meningsfylt liv. Uhelbredelig sykdom kan fort-

satt behandles og må ikke knyttes til utsagn som «ikke mer å gjøre». I helsevesenet er det stor vilje til å sette fokus på denne pasientgruppen.

Vi vil signalisere en offensiv holdning til lindrende (palliativ) behandling. Behandlingstiltakene vil endre karakter, da målsettingen til enhver tid må være tilpasset sykdomsutviklingen.

### 8.2.1 Primært uhelbredelig sykdom versus tilbakefall av sykdom

*Primært uhelbredelig kreftsykdom*

Forutsetningen for at en kreftsykdom kan helbredes er at den er lokalisert og tilgjengelig for lokal behandling (kirurgi og/eller strålebehandling). Kreftsykdommens type og stadium (svulstens størrelse og spredningsmønster) er ofte de viktigste prognostiske faktorene. Dersom det foreligger spredning til fjerntliggende organer som lever eller lunge, vil det ofte bety at man ikke kan tilby et kurativt behandlingsopplegg. Sykdommen er da primært uhelbredelig. Dette gjelder mange av de vanligste kreftformene som brystkreft, tykktarmskreft, lungekreft, etc. De er potensielt kurable dersom det er lokaliserte svulster, men ikke hvis det foreligger fjernspredning. Noen få kreftformer kan imidlertid helbredes med cellegift selv om det foreligger fjernspredning, f.eks. kreft i testikler, lymfekreft og leukemi.

*Tilbakefall («residiv»)*

Etter en tilsynelatende vellykket primærbehandling vil noen pasienter få tilbakefall av sykdommen enten på samme sted («lokalt residiv») eller i et annet organ («metastaser»). Det er ikke alltid fjernspredning lar seg påvise på diagnosetidspunktet. Foreligger «mikroskopisk sykdom» (se *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2), vil et tilbakefall manifestere seg etter kortere eller lengre tid. Som regel vil intensjonen i behandlingen da endres fra kurativ til palliativ.

#### *8.2.1.1 Hvor lenge lever pasienter med uhelbredelig sykdom?*

Dette spørsmålet kan besvares som en statistikk, dvs. for grupper av pasienter, men det er ofte meningsløst å forsøke å konkretisere denne type informasjon til den enkelte pasient. For noen krefttyper varierer overlevelsen med mange år selv om man grupperer pasientene i forhold til stadium og spredningsmønster. For eksempel kan noen brystkreftpasienter leve med fjernspredning «i beste velgående» i 10 år eller mer, mens andre kan dø noen få måneder etter at de har fått påvist spredning. For andre kreftformer varierer ytterpunktene i tid langt mindre. Ved de hissigste formene for kreft i hjernen vil de fleste pasientene være døde innen 2 år. Det er imidlertid noen få som kan leve lenger.

Som regel har vi ingen mulighet for å antyde hvor på «skalaen» over overlevelsesmuligheter det enkelte individ befinner seg. Informasjon om overlevelse som bygger på et statistisk gjennomsnitt har informasjonsverdi for en populasjon, men ikke for et individ. Derimot, om pasienten ønsker det, kan man skissere variasjonen i forventet overlevelse (se *"Overlevelse i kreftbehandlingen – noen vanlige begreper"* i pkt. 3.2.2.4). Generelt vil vi advare mot å gi informasjon til enkeltpasienter basert på gruppetall.

60 % av de som dør av kreft (ca. 6 000 personer pr. år), dør innen ett år fra diagnosetidspunktet. Det betyr at ca. 40 % (ca. 4 000) av de som dør av kreft hvert år har levet *mer enn ett år* med sin sykdom. Vi har i *"Forståelse av begrepet prevalens – hva betyr tallene?"* i pkt. 4.3.1 beskrevet hvordan det går med pasientpopulasjonen år for år etter diagnosen. *Vi vet ikke nøyaktig hvor mange som lever med en*

*uhelbredelig kreftsykdom, men helsevesenet må på en eller annen måte forholde seg til minst 15 000 personer som har en «aktiv», uhelbredelig sykdom.*

### 8.2.2 Også palliative tiltak krever kunnskap

Palliativ behandling forutsetter kunnskap – om pasientens situasjon og om behandlingens potensielle effekt. Palliasjon omhandler også medmenneskelighet eller formen man formidler helsetjenesten på (se definisjonen av omsorgsbegrepet, *"Omsorg"* i pkt. 3.2.3).

Palliativ behandling må ha en definert målsetting. Utgangspunktet må være pasientens behov for å lindre symptomer og plager. Man må velge den behandling som gir det beste utgangspunktet for å oppnå en tilfredsstillende effekt.

Med palliasjon forstår vi (se *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2):

- forlenget overlevelse
- symptomlindring
- symptomforebygging
- eller en kombinasjon av de nevnte

*Forlenget overlevelse*

Vår fremste målsetting er å helbrede. Dersom en kreftsykdom ikke kan kureres, vil man vurdere mulighetene til å forlenge livet. Den grunnleggende forutsetningen for dette er at man har kunnskap om behandlingens effekt.

For mange av de vanligste sykdomsgruppene foreligger det en omfattende dokumentasjon av ulike cellegifters effekter på overlevelsen. Overlevelsesgevinstene er mange ganger usikre eller marginale (se *"Palliasjon (lindring) – om livsforlengelse, symptomlindring og symptomforebygging"* i pkt. 3.2.2.3). «Kostnadene» i form av bivirkninger pasientene opplever, må da tas med i vurderingen. Det kan være andre grunner til å behandle med cellegift enn å forlenge overlevelsen, men målsettingen må fortsatt defineres.

Med utgangspunkt i intensjonsbegrepet kan kreftbehandling ha preg av en form for «prøving og feiling». Behandlingen sikter imidlertid inn mot en statistisk *mulighet* for å oppnå effekt. «Prøving og feiling» uten at det finnes dokumentasjon for effekt, kan ikke være riktig behandlingsstrategi. (Vi viser for øvrig til *"«Overbehandling»"* i pkt. 3.2.2.5 «Overbehandling»).

*Livreddende behandling*

Det kan være riktig å presisere nyansene i «livreddende behandling» fra «livsforlengende behandling». Dersom det oppstår livstruende komplikasjoner, vil behandlingstiltakene ha preg av «livreddende behandling». Det kan dreie seg om behandling av infeksjoner, avlastende kirurgiske inngrep ved tarmslyng, behandling av forstyrrelser i kalkstoffskiftet, etc. Dette er komplikasjoner som kan ramme alle, både de som behandles med kurativ og palliativ intensjon.

Komplikasjoner av denne type skal imidlertid ikke behandles i alle situasjoner. For pasienter som er i en terminal fase, kan det være riktig å betrakte komplikasjoner som en naturlig utvikling av sykdommen der man *ikke* skal gripe inn. Dersom man lar være å behandle, forutsetter det at man *har kunnskap* om pasientens situasjon, at man er trygg på at avgjørelsen er riktig begrunnet og at det er åpenhet i forhold til pasient og pårørende om slike spørsmål.

*Den sentrale problemstilling er både kunnskap om den enkelte pasients medisinske tilstand og kunnskap om behandlingens effekt.*

*Symptomlindrende behandling*

Kreftsykdom og behandling av kreftsykdom kan gi pasienten mange former for plager. De vanligste er smerter, kvalme, svimmelhet, angst, depresjon, o.l. Årsaken til disse plagene kan være meget sammensatt og forskjellig fra pasient til pasient. Valg av effektiv behandling krever derfor en klarlegging av årsaken til symptomene. Smertestillende medikamentell behandling alene er ingen god behandling dersom en nerve er kommet i klemme. Det viktigste for pasienten er at trykket på nerven heves. God palliasjon skal om mulig fjerne årsaken til symptomene.

Vi behersker den symptomlindrende behandling i varierende grad. Gjennom grundig smertediagnostikk og valg av riktige tiltak vil man i langt over 90 % kunne kontrollere symptomene tilfredsstillende. Det er stadig enkelte pasienter der man ikke lykkes godt nok. Ved Onkologisk avdeling, Det Norske Radiumhospital vil smerteteamet[31] bli involvert i ca. 5 % av de pasientene som trenger sterke smertestillende medikamenter. Det understreker behovet for denne type assistanse. Avdelingen har palliasjonsbehandling som en av sine hovedoppgaver, og kompetansen i smertelindring er antakelig bedre enn «normalt». (Ca. 60 % av pasientene ved kreftavdelingene i Norge er innlagt til palliativ behandling[32] .) Likevel trenger man eksperthjelp til én av 20 pasienter. Dette illustrerer et enda større behov for et smerteteam ved sentral- og fylkessykehusene og at primærhelsetjenesten må ha anledning til å henvise pasienten til vurdering på kort varsel.

*Symptomforebyggende behandling*

Symptomforbyggende behandling er omtalt i *"Palliasjon (lindring) – om livsforlengelse, symptomlindring og symptomforebygging"* i pkt 3.2.2.3. Hensikten er å *forhindre* utvikling av plagsomme symptomer eller avverge alvorlige komplikasjoner av sykdommen. F.eks. fiksere en vektbærende knokkel for å hindre brudd, avlaste et trangt urinrør, strålebehandle en svulst som kan stenge for luftveiene, etc. Valg av metoder bygger på kjent effekt og varighet av behandlingen.

### *8.2.2.1 Effektmål i palliativ behandling*

I en nylig utredning[33] gis forslag til effektmål ved palliativ behandling og kriterier for et minstekrav til effekt av en behandling. Det er vanskelig å beskrive modeller og gi allmenngyldige kriterier som tar hensyn til alle de variable faktorer som påvirker sykdomsforløpet. Det er enda vanskeligere å overføre disse modellene til praktisk medisin. Vår kunnskap om palliativ behandling er fortsatt mangelfull. Til en viss grad er man henvist til erfaring og klinisk skjønn. Ved palliativ behandling må det individuelle særpreget vektlegges langt mer enn for kurativ behandling.

Noe av årsaken til mangelfull dokumentasjon av palliativ behandlingseffekt er at det er problematisk å omsette til målbare verdier og «tallfeste» subjektive opplevelser. I de senere år er det imidlertid utviklet ulike skjema der pasienten skal angi sine symptomer langs en skala (f.eks. 1– 6 eller 1–10). Alle som har vært kvalme vet hva man snakker om, men det er meget vanskelig for en utenforstående å

31. Mange sykehus har opprettet smerteteam. Teamet består av anestesilege, anestesisykepleier, psykiater, ev. tilknytning av andre yrkesgrupper.
32. Statens helsetilsyns veiledningsserie 2-1996. «Prioritering innen palliativ kreftbehandling».
33. Statens helsetilsyns veiledningsserie 2-1996. «Prioritering innen palliativ kreftbehandling».

bedømme om kvalmen hos person X er sterkere eller svakere enn hos person Y. Det illustrerer igjen at vi må ha flere og systematiske registreringer for å kunne trekke slutninger om kvalmeregime A er mer virksomt enn kvalmeregime B. Tilsvarende utfordring gjelder for smerteopplevelse. Den subjektive smerteopplevelsen er meget sammensatt.

Det er *pasientens egen opplevelse* av smerte og den relative endring som følge av en behandling som er målet for symptomlindringen og som må danne basis for effektvurdering. Vi vil understreke at pasienten «er sin egen fasit» med hensyn til symptomkontroll. For å trekke slutninger som er *overførbare* til *andre* pasienter, kreves at smerteopplevelsen og bedringen av denne som følge av en behandling må omsettes i målbare verdier for å sammenligne smerteregimene. Vi ønsker å komme frem til de regimene som er mest effektive.

### 8.2.3 Palliativ kirurgi – hvilken plass har denne i kreftbehandlingen?

Med palliativ kirurgi menes en operativ behandling der hensikten er livsforlengende, symptomforebyggende eller symptomlindrende (se *"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i pkt. 8.1.2.1). Med andre ord har behandlingen ikke som siktemål å helbrede (kurere), men å lindre.

Sosial- og helsedepartementet oppnevnte den 22. april 1996 en ekspertgruppe som ble bedt om å vurdere og gi råd om den palliative kirurgiske kreftbehandling. Innstillingen gir en bred og god oversikt over palliativ kirurgisk behandling innen flere organsystemer. Innstillingen bør være et basisdokument for fagmiljøenes diskusjoner om dette spørsmålet. I innstillingen[34] legger gruppen vekt på følgende forhold:

- De vanskelighetene som oppstår ved at pasienter og pårørende har forventninger og håp om at «noe kan gjøres», må balanseres opp mot den kunnskap og erfaring man har om effekten av palliativ operativ behandling. Pasientenes forventninger kan oftest ikke innfris.
- Dokumentasjonen av effekten av palliative operative inngrep er mangelfull. Store deler av faglitteraturen på dette området er preget av rapporter basert på selekterte og til dels små pasientserier. Litteraturen stammer også fra institusjoner eller land (f.eks. USA) som både kulturelt, sosialt og økonomisk skiller seg fra norske forhold, ikke minst med hensyn til organisering og ressursfordeling i det offentlige helsevesen.
- Palliative kirurgiske tiltak stiller like store krav til kompetente behandlingsenheter som kurativ behandling.
- Kirurgisk palliativ behandling må ha en lav prosedyre-relatert morbiditet (komplikasjoner) og mortalitet (dødelighet) knyttet til inngrepet. Er komplikasjonsraten høy, vil det kunne føre til at pasienten må oppholde seg i sykehuset unødvendig lenge i en fase i livet der hjemmebasert omsorg er viktig og ønskelig.
- Behandlingen må vurderes i lys av effektens antatte varighet i forhold til pasientens forventede levetid.
- Kunnskap om kreftsykdommer, spesielt om «naturlig» sykdomsutvikling, og kjennskap til ulike behandlingsformer er en forutsetning hos leger som skal ha behandlingsansvar for kreftpasienter. Palliativ operativ kreftbehandling må ikke nedprioriteres fordi man ikke kan helbrede pasienten. Også her er erfaring og kompetanse viktig for et godt resultat.

34. «Kirurgisk intervensjon og behandling i palliativ kreftbehandling». Uttalelse fra en ekspertgruppe levert Sosial- og helsedepartementet (des. 1996.).

– Det er viktig å etablere systemer som over tid kan gi oss økende kunnskap om betydningen av palliativ kirurgi som kan komme norske pasienter til gode. Dette kan også optimalisere forvaltningen av ressurser.

Hovedutfordringen i palliativ kreftkirurgi er avveiningen som må gjøres mellom operativ behandling rettet mot kreftsvulsten og ikke-behandling. Denne avveiningen er spesielt vanskelig hos pasienter som kommer med relativt akutte symptomer pga. langt fremskreden kreftsykdom. Som eksempel her kan nevnes tarmslyng (ileus) på grunn av kreftspredning i bukhulen, innvendige blødninger i tarm eller andre hulorganer fra kreftsvulst, raskt innsettende pusteproblemer på grunn av kompresjon av luftrør, eller raskt innsettende symptomer på trykkstigning i hjernen på grunn av kreft. I slike øyeblikkelig-hjelp-situasjoner vil avveiningen mellom ikke-behandling eller aktiv behandling være vanskelig.

Det må derfor understrekes at håndteringen av slike pasienter krever betydelig kunnskap og ikke minst erfaring. Helsepersonell har et ønske om å hjelpe, og ofte vil slike pasienter bli anbefalt operativ behandling. Det må likevel understrekes at ikke-operativ behandling i mange situasjoner vil være et «godt» behandlingsalternativ, spesielt i de situasjonene der pasienten har kort forventet levetid, og der risiko og komplikasjoner knyttet til inngrepet må antas å være store. I slike tilfeller er det viktig at pårørende og pasienter tas med på råd. Det er også i slike situasjoner at kjennskap til pasientens sykehistorie og pasientens egne holdninger og ønsker er viktig.

Hovedproblemet dreier seg om *elektiv palliativ kirurgi*, dvs. operativ behandling der en i utgangspunktet vet, eller under en operasjon som utføres i potensielt kurativt henseende, får vite at helbredelse ikke er mulig. Ekspertgruppen har gitt en detaljert oversikt over palliativ operativ behandling for brystkreft, kreft i urinveiene, gynekologisk kreft (underlivskreft), kreft i mage-tarm-kanalen (gastrointestinal cancer), hudkreft, kreft i hode- og halsområdet, kreftsykdommer i endokrine (hormonproduserende) organer, kreft i muskel- og skjelettsystemet, lungekreft og kreft i sentralnervesystemet.

Vi vil trekke følgende generelle konklusjoner av ekspertgruppens gjennomgang:

1. Innenfor flere organsystemer finnes det gode alternativer til tradisjonell «åpen», omfattende kirurgi. Utvalget legger spesiell vekt på utviklingen av intervensjonsradiologi (se *"Internasjonale trender – bildedannende diagnostiske metoder"* i pkt. 7.4.3) og endoskopiske teknikker. Slike metoder bør nok være førstevalget, ikke fordi resultatene nødvendigvis er bedre enn for «åpen» konvensjonell kirurgi, men fordi disse alternativene er mindre belastende for pasientene og sannsynligvis også mindre ressurskrevende (bedømt ut fra liggedager). Slike alternativ til åpen kirurgi krever imidlertid spesifikk kompetanse, ikke bare med én teknikk, men med en rekke teknikker som kan brukes i behandlingen. Dette fordi man ikke alltid kommer til målet med én teknikk. Alternativene til åpen kirurgi krever derfor en betydelig infrastruktur i behandlingsapparatet og investering i utstyr og kompetanse.
2. Vi vet ennå for lite om det symptomforebyggende potensial som ligger i palliativ kirurgi. Den vitenskapelige dokumentasjon som foreligger kan i noen tilfeller tyde på at fjerning av svulster, selv om dette er i palliativt henseende, ikke bare forebygger symptomer, men også forlenger livet. Analysen av slike materialer er imidlertid svært vanskelig, og man kan pr. i dag ikke trekke sikre konklusjoner med hensyn til symptomforebyggende og livsforlengende effekt. På den annen side må man i slike situasjoner ikke se bort fra den akkumulerte erfaring som finnes innen dette området. For en del kreftformer, spesielt hvis

disse er ledsaget av plagsomme symptomer (blødninger, smerter), synes det rimelig å fjerne primærsvulsten. Å ta rede på effektene av palliativ symptomforebyggende kirurgi bør bli et prioritert satsingsområde i norsk kreftomsorg.

3. Operativ behandling for å redusere omfanget (volumet) av svulsten (såkalt «debulking») blir ofte anbefalt, men resultatene er stort sett uavklarte (dette er også omtalt i *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1). Volumreduserende kirurgi er derfor fortsatt utprøvende behandling. Unntaket er de tilfeller der operasjonen øker livskvalitet og funksjonsnivå. Man har en betydelig pedagogisk oppgave vis-à-vis pasienter og pårørende for å skape tillit til at våre anbefalinger på dette området er riktige.

Innstillingen fra ekspertgruppen bør spres i relevante fagmiljøer. Den gir også et godt grunnlag for systematisk registrering av effektene av palliativ operativ behandling.

### 8.2.4 Strålebehandling

Som tidligere nevnt er hensikten med lindrende behandling ofte å lindre plager (se *"Også palliative tiltak krever kunnskap"* i pkt. 8.2.2). Kreftpasienter med langtkommen sykdom har ofte mange og uttalte plager. Blant de vanligste plagene er smerter, kvalme, obstipasjon og pustevansker; disse plagene forekommer hos 50–80 % av pasientene. Blant disse er det smertene som fryktes mest, og optimal smertebehandling er derfor grunnleggende i all kreftbehandling. Det er angitt at 25–80 % av pasientene (avhengig av hvilken kreftform de har) vil få sitt første tilbakefall i skjelettet, og smerter fra skjelettet dominerer ved flere av de største kreftsykdommene, som brystkreft, lungekreft og prostatakreft.

Symptomlindring kan skje ved at det gis medikamenter som reduserer intensiteten i opplevelsen av de aktuelle symptomer (morfin reduserer effektivt ubehaget ved mange former for smerter). Selv om medikamentell behandling ofte kan være effektiv mot det aktuelle problemet, vil ofte medikamentet i seg selv også ha en del bivirkninger, og medikamentet må selvsagt gis kontinuerlig.

Det er derfor at lokal behandling, kirurgi eller stråleterapi, rettet mot selve svulsten som forårsaker plagen, vil være den beste symptomlindrende behandling. Det er i *"Hovedutfordringer innen kreftområdet"* i kapittel 8 (se *"Palliativ kirurgi – hvilken plass har denne i kreftbehandlingen?"* i pkt. 8.2.3) gjort rede for muligheter og begrensninger for den kirurgiske, lindrende kreftbehandling.

Strålebehandling er god behandling for lindring av symptomer. Den vil normalt foregå i løpet av 1–10 behandlingsdager, alt etter problemstilling. Det vanligste er 10 behandlinger. Hvis en ser på de ulike plager der strålebehandling brukes under ett, vil 40–90 % av pasientene ha god effekt. Med god effekt menes her at pasientene får betydelig symptomlindring med meningsfull varighet.

Som eksempler kan nevnes at ved langtkommen lungekreft vil enkel strålebehandling gi symptomlindring hos mer enn halvparten av pasientene, og med en varighet av effekt som er 50–70 % av gjenværende levetid. Dette gjelder ikke bare smerter, men også plagsomme symptomer som tungpustethet, hoste og slapphet.

Ved spredning til skjelettet vil oftest smerter være dominerende, men vil ikke sjelden kunne følges av benbrudd og avklemming av ryggmarg og nerver. Dette er selvsagt svært plagsomt for pasienten og vil kunne resultere i invaliditet (f. eks. manglende gangfunksjon). En regner at 80–90 % av pasientene med skjelettsmerter får god lindring fra det området som bestråles.

Det er viktig at kunnskapen om den lindrende strålebehandling spres. Vi vet at mange pasienter ikke får det tilbud de skulle hatt. Dette skyldes både mangel på

kunnskap om strålebehandlingens muligheter og mangel på stråleterapikapasitet. Det sier seg selv at det er meningsløst å ha pasienter i en ventekø med denne målsetting for behandling. Dette er også diskutert i *"Fylkesvise forskjeller i ikke-kirurgisk kreftbehandling, spesielt om strålebehandlingen"* i pkt. 6.2.5, 7.6.2 og 8.12.5.2.

### 8.2.5 Fokus må endres – fra tiltak med tvilsom (manglende) nytteverdi til livskvalitet og mestring, fra urealistisk håp og aktiv «behandling» til akseptering

Verdigrunnlaget tillater ingen gradering av livet. Et liv er like verdifullt uansett behandlingens målsetting. Våre muligheter til å redde og forlenge livet kan rett nok «graderes», men ikke vår forpliktelse til å opprettholde en best mulig livskvalitet. Ut fra en slik betraktning blir det ikke uproblematisk å prioritere den kurative behandling fremfor palliasjon. I dag føler mange helsearbeidere at man ikke har noe valg. Palliasjonsbehandling blir nedprioritert både mht. behandlingskapasitet, kvalitet og kunnskapsproduksjon. Ansvaret for at det er slik, må deles av flere. Ressurssituasjonen er viktig, men det er bare ett av aspektene. Solidaritetsaspektet i en situasjon der knappe goder skal fordeles er et annet moment (se *"Verdigrunnlag"* i pkt. 10.1). Finansieringsordninger, organisering og prioriteringssystemer (ventelistegarantien) har en grunnleggende innflytelse på våre prioriteringer i det daglige arbeidet.

Pasientene former sine forventninger og håp. Sannsynligvis påvirkes de av mange signaler, også utenom helsevesenet. Helsevesenet har selv i stor grad bidratt til dette forventningspresset. Måten forskningsresultatene blir formidlet på, er en av forklaringene. Skillet mellom en vitenskapelig hypotese, forskningsresultat og klinisk effekt (nytten for den enkelte pasient) kommer ikke alltid like klart frem. En hypotese kan være utgangspunktet for et klinisk forsøk, men ingen selvstendig indikasjon for behandling.

Fra pasientenes ståsted representerer tanken, ideen eller hypotesen hos forskeren eller helsearbeideren et håp som de vil forsøke og som de ser som sin eneste mulighet. Problemstillinger av denne og liknende karakter har vært sterkt i fokus i forbindelse med kreftbehandling i utlandet. Det må kunne klargjøres hvilke kriterier en skal følge og hvem som skal definere dem. Dette kan bli et vanskelig, konfliktfylt og tilbakevendende spørsmål, der pasientens forventninger kommer i konflikt med helsevesenets kriterier for kurativ eller livsforlengende behandling (se *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1).

Intensjonsbegrepet setter krav til dokumentasjon og at det må være realisme (en statistisk mulighet) for å nå intensjonen. Dersom pasienten «slåss» for det urealistiske, vil det i lengden forringe hans/hennes livskvalitet. Det kan være vanskelig å trekke grensen mellom «behandling» og «overbehandling». Tilgjengelig dokumentasjon for effekt varierer fra behandlingsmetode til behandlingsmetode. For kirurgisk palliasjonsbehandling er det lite systematisk dokumentasjon, for palliativ strålebehandling er det noe[35] . For cellegiftbehandling foreligger det en betydelig informasjonsmengde. For de fleste tilstander er det utarbeidet veiledende retningslinjer, men dette er et meget tidkrevende arbeid, som krever en *kontinuerlig* oppdatering (jfr. forslag til tiltak 3, *"Oppsummering av utvalgets forslag til tiltak"* i pkt. 2.10). Dette begrenser risikoen for overbehandling. Forskningsprogrammer som klargjør behandlingseffekt må inngå som en del av den kliniske virksomheten.

35. Statens helsetilsyn, veiledningsserie 2-1996. «Prioritering innen palliativ kreftbehandling».

*Mestringsprosessen*

Det å mestre en kritisk tilværelse er å bruke sine egne krefter til å opprettholde, eventuelt gjenopprette, kontroll med tilværelsen og oppnå optimal livskvalitet. Mestring er et komplisert samspill av faktorer. I en krisesituasjon er det helsevesenets oppgave å legge forholdene til rette for å gjenopprette «balansen». Pasientens kamp for det urealistiske kan bunne i en manglende mestring av situasjonen. Kommunikasjonssvikt mellom pasient og helsevesen kan være en av forklaringene.

#### *8.2.5.1 Manglende tid og kontinuitet som problem*

Sykehuslegene klager over manglende tid til å informere pasientene. En finansieringsmodell som gir sykehusene «betaling» etter stykkpris og som utelukkende bruker produksjon som effektivitetsmål vil føre til at virksomhet som ikke «synes» i en produktivitetstankegang blir en salderingspost. Statens helsetilsyn bekrefter at mange av klagene de får til vurdering kan tilskrives kommunikasjonssvikt. Det er ingen grunn til å betvile legenes og annet helsepersonells utsagn om at årsaken er tidspress.

Ønsket om kontinuitet i forholdet mellom pasient og behandler rammes av en rekke nye arbeidstidsbestemmelser, med avspasering, møte- og kursvirksomhet, permisjonsordninger, etc. Det synes som om problemene forsterker hverandre og at man er kommet inn i en ond sirkel. Dersom hovedårsaken til disse problemene bunner i ressursmangel, vil det være direkte feilaktig å forsøke å løse problemene med «holdningsendringer», løse begreper som «kvalitetsledelse» eller «omorganisering».

### 8.2.6 Palliativ behandling som særomsorg – fra idealer og uavklart ansvarsplassering til integrering

Palliativ behandling er kunnskapsbasert. For den enkelte lege i primærhelsetjenesten vil det bare være et fåtall pasienter som krever aktiv oppfølging pr. år (i størrelsesorden 2–5 i året). Det er ikke mulig å opprettholde en tilstrekkelig bred kompetanse med så få pasienter. Både vurdering av behov, diagnostikk av plagsomme symptomer og valg av behandling spenner over en bred skala. Argumentene kan peke i retning av en «sentralisering» og etablering av egne ekspertteam. Motargumentene er pasientens ønske om nærhet til hjem og familie og den kontinuitet som primærhelsetjenesten kan gi (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Utfordringen blir å bringe kompetanse i palliativ behandling ut til primærhelsetjenesten, der pasientens behov skal tilfredsstilles.

I dag mangler man et kompetansenettverk i palliativ medisin. Hver region bør ha en enhet for palliativ kreftbehandling som skal fungere som en motor i kompetanseoppbyggingen innen regionen, ha «systemansvaret» og fungere som en akademisk «overbygning» for både pleie og terapi. Det er tidligere fremmet forslag om at den skal være tilknyttet regionens kreftavdeling[11] . Den viktigste hensikten med en slik avdeling vil være den kompetansefremmende funksjonen, men den vil også bidra til å bedre kunnskapsproduksjonen innen både terapi og pleie.

Det faglige ansvaret for palliasjonsbehandlingen ved sentral- og fylkessykehusene vil normalt ligge hos den avdelingen som har primæransvaret for pasienten, men i nært samarbeid med «kreftenheten» på sykehuset, som forutsettes å få «onkologisk» kompetanse. Kreftenheten kan sammen med sykehusets smerteteam være kompetansebasen i palliativ medisin for første- og annenlinjetjenesten i området.

Man må finne frem til praktiske ordninger som fungerer både i sentrale og mer grisgrendte deler av landet. Man ønsker og trenger spesialkompetansen, men kompetansen i palliasjon og terminal behandling og pleie bør være integrert i det ordinære helsevesen gjennom hele «fagsøylen».

Vi foreslår at primærhelsetjenesten skal spille en sentral rolle i oppfølgingen av pasienter som trenger palliativ behandling og terminal omsorg. For at kompetanse og ressurser skal utnyttes optimalt, må man etablere en mer formalisert kontakt (en «møteplass») mellom primærhelsetjenesten og sykehusene. Sykehusene sitter i dag med den informasjonen som svært ofte kan gi en forklaring på pasientenes symptomer, dvs. informasjon om sykdomsutbredelse og kunnskap om spredningsmønster for den aktuelle kreftformen. I tillegg har sykehuset lettere tilgjengelig kompetanse i nødvendige palliative tiltak.

Bærum sykehus har etablert et ambulerende team som har base i sykehusets «Kreftomsorgsavsnitt» og som kan «rykke ut» 24 timer i døgnet. Slike team kan være operative i de store byene, men det er vanskelig å se at dette kan bli en vanlig løsning i hele landet, bemanningssituasjonen ved norske sykehus tatt i betraktning.

En ordning som trekker primærhelsetjenesten mer inn i sykehusene bør prøves ut. Vi tror lokalsykehusenes infrastruktur i større grad bør danne basis for det aktuelle nedslagsfeltets behov for spesialundersøkelser. Primærlegene vil da i større grad enn i dag få tilgang til «service» fra røntgenavdelingene (demonstrasjoner) og direkte kontakt for diskusjon av spesielle problemer med de kliniske avdelingene (se for øvrig *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5).

Noen sykehus har etablert en formell og fast kontakt mellom «kreftenheten» og kontaktsykepleiere i alle kommuner i sykehusets «nedslagsfelt» (f.eks. Gjøvik sykehus). Nettverket formidler både informasjon om den enkelte pasient og tjener som kompetansebase og gir planmessig opplæring.

Kontaktpunktene i et kompetansenettverk må beskrives slik at det faglige ansvaret for spredning av kunnskap blir tydeliggjort. Vi viser til *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1 og *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i 8.12, som beskriver «de vertikale og horisontale akser» i det organisatoriske nettverket.

### *Terminalomsorg*

Terminalfasen er en del av livet. Den er også en del av sykdomsprosessen som helsevesenet verken må glemme eller «gjemme bort». Det kan ikke aksepteres at en døende plutselig må forholde seg til en ny og for pasienten ukjent institusjon i livets sluttfase. Data viser at mange pasienter legges inn på sykehus kort tid før de dør (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Det betyr at man ofte får behov for avlastning ved terminal omsorg i hjemmet. Man er avhengig av en institusjon som kan overta ansvaret på kort varsel dersom man ikke berhersker nødvendig symptomlindrende behandling i hjemmet, eller belastningen på familien blir for stor. Kontakten må m.a.o. etableres i en tidligere fase i sykdomsprosessen. Dersom sykehjemmene skal spille en aktiv rolle i terminalomsorgen, må pasienten være innstilt på eller ha etablert et forhold til institusjonen før innleggelse for terminal pleie. Organiseringen av dette må ha en lokal forankring.

### *Hospicefilosofien*

Hospicefilosofien ser på døden som en naturlig del av livet, men fokuserer på livet istedenfor døden. Man prioriterer hjemmeliv fremfor institusjonsliv for mennesker i livets sluttfase. Hospicebevegelsens filosofi bygger på et «helhetlig menneskesyn»

(se *"Om «helhetlig» og «alternativ» behandling"* i pkt. 3.2.7), der enkeltmenneskets livssituasjon er i fokus. Pasienten og de pårørende er målgruppen for behandlingen. Lidelsen kan ha mange fasetter. Målsettingen er å favne alle. Det beste utgangspunktet for en verdig avslutning på livet er å ha en informert og mest mulig trygg familie rundt seg. For å klare det må det være en åpen kommunikasjon og informasjon mellom alle som er involvert. Helsepersonell må arbeide tverrfaglig, med en fast definert lege og sykepleier som følger pasienten i hele perioden. Det fysiske miljøet skal tilpasses pasientens ønsker og behov så langt som mulig. Hovedmålet er trygghet, noe som fordrer mulighet for kontakt, hjelp, støtte og råd 24 timer i døgnet.

Omsorg for mennesker som har en uhelbredelig kreftsykdom og kort forventet levetid, må bygge på det samme verdigrunnlag som all annen kreftomsorg. Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er et fagfelt som man med en viss rett kan si bærer preg av lav status. Kompetansen for lindrende behandling er også mangelfull. Viljen til å gi god behandling og pleie er imidlertid godt representert i helsevesenet. Det viser bl.a. antall deltagere på seminarer som omhandler disse tema. I et presset helsevesen risikerer denne delen av vårt medisinske ansvarsområde å tape.

*Tid i hjemmet og kontakt med familien står som en sentral målsetting. Førstelinjetjenesten med sykehjem og hjemmesykepleie bør ta større ansvar for pleien i denne livsperioden.*

Mange kreftsyke mennesker har store fysiske plager i livets avslutningsfase, og den lindrende behandlingen blir en viktig forutsetning for en verdig livsavslutning. Flere er mer redd smerter enn selve døden, og den enkeltes subjektive opplevelse av hva som er plagsomt bør styre utredning og behandling. Valg av relevant utredning og behandling i denne livsfasen er både et faglig og etisk spørsmål, som bør drøftes åpent med pasienten, familien og det tverrfaglige behandlingsteamet. Det kan være riktig å avstå fra utredning og behandling av «komplikasjoner». Fokus bør flyttes fra sykdommen til pasientens opplevelse av hva som er plagsomt.

*De etterlatte*

Tap av en nær pårørende er en av livets største påkjenninger for både voksne og barn. Kriser, sorg og død er ingen sykdom, men naturlige og nødvendige livsprosesser. Avslutningsfasen for den døende er avgjørende for tapsopplevelsen for de etterlatte. Sorg er et symptom på forlatthet, og denne smerten begynner ikke i dødsøyeblikket, men er en prosess familien gjennomlever under pasientens sykdom. Familie og nettverk kan mestre dette ved egne ressurser, men noen trenger mer støtte enn andre for å takle sorgens ulike faser.

### 8.2.7 Manglende samhandling mellom nivåene i helsetjenesten – fra institusjon til hjemmebasert omsorg

Helsevesenets organisatoriske inndeling i forvaltningsnivå, avdelinger og yrkesgrupper må fremstå som en funksjonell enhet overfor pasientene. Kapasitetsmangel og «produktivitetskrav» preger ofte samhandlingen. En avdeling «løser sitt problem» ved å overføre pasienten til en annen institusjon eller til hjemmet. Dette går ut over pasienten. Det vil som regel være urettferdig å holde den enkelte helsearbeider alene ansvarlig for en eventuell dårlig koordinering. Man er sterkt bundet av en lang rekke ytre betingelser, som øyeblikkelig hjelp-innleggelser, budsjettrammer og «produksjonskrav». Personell- og ressursmangel er bl.a. påpekt av Steine-utvalget[36] .

Kompetansekravene øker og spres på stadig flere avgrensede områder. Det fører til en oppsplitting og «subspesialisering» som nå omfatter praktisk talt alle yrkesgrupper i helsevesenet. Dette er ofte en forutsetning for kvalitetsforbedring og trygg håndtering av avansert medisinsk-teknisk utstyr, men det fører til en *fragmentering* av helsetjenestene. Det gjør også helsevesenet mer sårbart ved mangel på personell. Dette rammer særlig mindre enheter, f.eks. primærhelsetjenesten i de små kommunene. Problemstillingen «periodisk personellmangel» vil bli mer påtrengende jo større krav vi setter til «spesialkompetanse» og jo strammere rammer man setter for den enkelte institusjon. Midlertidig mangel på personell er mange ganger årsaken til flaskehalser og intern kødannelse. (Vakante stillinger er en velkjent metode som administrasjonen benytter for å spare penger på budsjettene.)

*Utfordringen*

Samhandlingen må ta utgangspunkt i hvor kompetansen kan hentes, men også ivareta behovet for kontinuitet. 1.- og 2.-linjetjenesten besitter en kompetanse som til sammen utgjør en helhet (om pasienten, pasientens familie, boforhold etc. og om kreftsykdommen). I palliativ medisin vil forutsetningen for å følge de biologiske sykdomsprosessene bli best ivaretatt på sykehusene. Dette er den faglige forutsetningen for god lindrende behandling. Det kan oppstå komplikasjoner som kan forringe livskvaliteten i betydelig grad, som blødninger, vond lukt, åndenød, svikt av tarmfunksjon, etc. Mange av disse komplikasjonene, som f.eks. lammelser pga. spredning til ryggsøylen, kan forhindres gjennom diagnostikk og relativt enkel behandling. En svulst kan ødelegge nyrene mens smertene, som er kroppens varsko, dempes med smertestillende midler. Kunnskap om sykdomsmanifestasjoner hos den enkelte pasient, kombinert med kunnskap om sykdommens naturlige forløp, er basis for denne kompetansen.

Det kan være flere grunner til at sykehusene tar hånd om de fleste pasientene som dør av kreft (ca. 60 %, se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Andelen er høyere jo nærmere og lettere tilgjengelig sykehuset ligger geografisk. En nærmere begrunnelse for pasientens og de pårørendes valg kjenner vi ikke, men det må ha en sammenheng med deres behov og hvilken instans som har de beste muligheter til å tilfredsstille pasientens behov ut fra dagens organisering. Det kan også for manges vedkommende være en dårlig begrunnet antakelse om at sykehusbehandling er best. Utfordringen er å bringe de to «kompetansebasene» sammen. For å oppfylle målsettingen med en større andel av hjemmebaserte tjenester i palliativ medisin og terminal pleie, må den sykehusbaserte kompetansen bringes mer aktivt ut til primærhelsetjenesten.

En løsning er å etablere en felles arena, f.eks. gjennom felleskonsultasjoner på sykehus med primærhelsetjenesten (se *"Palliativ behandling som særomsorg – fra idealer og uavklart ansvarsplassering til integrering"* i pkt. 8.2.6 og pkt. *"Primærhelsetjenesten"* i 7.5). Det er kunnskap om sykdomsprosessen hos den enkelte pasient som skal formidles til primærhelsetjenesten. En felles konsultasjon med pleie- og behandlingsansvarlig på hhv. sykehus og primærhelsetjenesten kan bli en faglig meget verdifull «startkapital» for en senere samhandling og takling av pasientens nåværende og fremtidige problemer. For den enkelte primærlege vil det dreie seg om noen ganske få pasienter i året (sannsynligvis i størrelsesorden 1–3 pasienter, se *"Tids- og ressursbruk knyttet til kreft"* i pkt. 5.5).

Behovet for bedre kontakt mellom 1.- og 2.-linjetjenesten omfatter alle ledd i behandlingskjeden – fra primærdiagnostikken, via behandlings- og kontrollfasen til

36. NOU 1997:2. «Pasienten først!» Ledelse og organisering i sykehus.

pasienter som trenger en mer kontinuerlig overvåkning under palliasjonsbehandlingen. Basert på tilbakemeldinger og klager fra pasientene, som også bekreftes fra helsepersonell, er dette et stadig tilbakevendende problem. Det er vanskelig å finne gode løsninger. Man bør derfor prøve ut nye modeller som et supplement til dagens skriftlige kommunikasjonsrutiner. Helsepersonellet ved sykehusene har ofte mye verdifull informasjon om pasienten i tillegg til det som finnes i sykehusenes journaler. Det kan være vesentlige momenter av dette som ikke kommer frem til det behandlende team i primærhelsetjenesten med dagens samarbeidsmodell.

Det kan være at man bør etablere ulike løsninger for byer, tettsteder og grisgrendte strøk. En ordning som bringer primærlegene inn i sykehusene er skissert i «Prosjekt Konktaktlege i Region 4[37]». Forslaget formaliserer en felles arena der pasient og behandlende team i begge forvaltningsnivå møtes på sykehuset.

## 8.3 SYKEHUSENES ORGANISERING, DRIFTSMÅTE OG FINANSIERING

### 8.3.1 Den akutt-medisinske modell og om sykehusene som «produksjonsbesdrifter» – konsekvens for kreftbehandlingen

Kreftsykdommene er alvorlige og krever umiddelbar innsats. Til tross for all innsats vil fortsatt én av to pasienter som får en kreftdiagnose gå over i en kronisk, ikkehelbredelig fase, og de aller fleste av disse pasientene vil dø av sin sykdom. Er de behov som disse forhold utløser fra helsevesenet ivaretatt ved dagens organisering av sykehusene?

I forhold til befolkningens behov er den akutte beredskapen og ordningene for denne viktige premisser for organiseringen av sykehusene, dette har også vært tilfelle i Norge. Det er selvsagt at den akutte beredskapen alltid vil ha høy prioritet blant helsevesenets oppgaver.

Samtidig vil alle pasienter med legitime helsetjenestebehov av ikke-akutt karakter kjempe om de samme gitte totalressursene. For å avhjelpe flest mulig av disse pasientene er effektivitet nødvendig. Høy effektivitet krever kompetanse og rasjonell drift.

Er mål som dette, nemlig flest mulig pasienter igjennom på kortest mulig tid og helst til en mindre kostnad, med på å svekke kreftpasientens muligheter for god totalomsorg? Er våre effektivitetskrav forenlige med god kommunikasjon med pasient og pårørende? Har vi tid til å formidle viktig informasjon om pasienten til andre deler av helsevesenet (som primærhelsetjenesten)? Kan kvaliteten som bør karakterisere arbeidet med kreftsyke bli god hvis akuttberedskap og «produksjonstenkning» gjennomsyrer all sykehusdrift? Hvordan forplikter vi vårt helsevesen på anstendige «produksjonsmål»?

Store pasientgrupper med alvorlige, ikke-akutte lidelser, som kreftpasienter, må i større grad prege tenkningen og planleggingen av sykehusorganiseringen. En større differensiering i den faktiske planløsning for de akutte og de planlagte behov er påkrevet. Et syn på sykehus som «produksjonsbedrifter» kan lett komme i konflikt med de behov som pasienter med alvorlige og kroniske/dødelige lidelser har. Det må være samsvar mellom de mål en setter opp for tiltakene mot kreftsykdommene og de faktiske produksjonskrav en har.

Redusert liggetid i institusjon, for eksempel, må ikke være et mål i seg selv på institusjonens «produktivitet». Det vises i denne sammenhengen til tabell 6.13 og """i fig. 6.4 i *"Hvor stor del av den terminale fase tilbringes på sykehus?"* i pkt.

37. Prosjektansvarlig Sigurd Førre.

6.3.2, der en kan se liggetid i sykehus før død for kreftpasienter. 41 % av pasientene har mer enn 14 dagers liggetid før død. De som ligger mer enn 30 dager utgjør 16 % av pasientene, men nesten 50 % av liggedøgnene. Organiseringen og finansieringen av sykehusene må reflektere disse behovene.

Disse grunnprinsippene for tilpasset sykehusdrift til kreftpasientenes behov må understøttes og ikke motarbeides av finansieringsordningene.

### 8.3.2 Innsatsstyrt finansiering – problemer for kreftomsorgen?

Stortinget har vedtatt å innføre innsatsstyrt finansiering fra 1.7.97. Denne finansieringsformen representerer en blandingsmodell som bygger på rammefinansieringsordningen supplert med en refusjonsordning pr. behandlet pasient. Hovedintensjonen bak innføringen av innsatsstyrt finansiering er å fremme produksjonen. Stykkprissystemet innføres primært for å øke antall behandlede pasienter (med henvisning til ventelistegarantibruddene), og ikke som middel til å realisere andre helsepolitiske idealer.

Denne finansieringen baserer seg på såkalte DRG eller «Diagnose Relaterte Grupper», som medisinsk sett er meningsfylte grupper av pasienter som er relativt homogene med tanke på forbruk av ressurser. Den innsatsstyrte finansieringen utgjør 30 % av kostnaden, det er foreslått å heve denne prosentsatsen til 40 fra 1.1.98.

Kreftpasientene representerer flere utfordringer for den innsatsstyrte finansieringen:

- Pasientene har en skjevfordelt liggetid i større grad enn andre pasientgrupper («en lang hale»), dvs. at en stor andel av pasientene har lang liggetid (utover trimpunktet).
- Behandlingen er ofte sammensatt, med overflytting mellom avdelinger i samme sykehus.
- Behandlingen for samme sykdom og tilknyttet samme episode, men med opphold på flere institusjoner, er ikke godt ivaretatt i DRG-systemet.
- Kostnader for strålebehandling og medikamentell kreftbehandling er ikke godt karakterisert, den siste foregår ofte for samme episode på flere institusjoner.
- Kostnadene for den kronisk kreftsyke i forbindelse med ulike palliative tiltak er dårlig karakterisert i DRG-systemet.
- Beskrivelse av kostnader og funksjoner i forbindelse med terminalfasen er enda dårligere vurdert i DRG-systemet.

I to notater laget i forbindelse med forberedelse av innføring av DRG beskrives noen av utilstrekkelighetene i DRG-systemet for kreftpasienter.[38],[39] Det konkluderes med at DRG-grupperingene som har vært brukt i flere sammenhenger gir dårlig beskrivelse av de faktiske forhold, f.eks. når det gjelder strålebehandling og cellegiftbehandling. Denne bekymringen er enda mer uttalt for pasienter som trenger lindrende behandling.

Utfordringene er mange innen kreftomsorgen for det innsatsstyrte finanieringssystemet. Det er svært viktig at det arbeides videre med kostnadsvurderinger for ulike kategorier av kreftpasienter i ulike faser for å unngå vridning i retning av redusert innsats for de kreftsyke i institusjonene pga. dårlig økonomisk uttelling for institusjonene.

38. E. Hannisdal: «Tilpasning av DRG til norsk onkologi. En oppsummering av rapporter fra 8 sykehus.»
39. E. Hannisdal: «DRG: Internasjonal status og erfaringer i Norge. Litteraturoversikt sett fra en onkologs ståsted.»

En annen utfordring må være å få med i DRG-systemet utprøvende behandling. Finansieringen av behandling av pasienter som inngår i et klinisk forsøk må være basert på stykkprisprinsippet. Det ekstraordinære, nemlig at pasienten inngår i et klinisk forsøk som støttes av det offentlige utenfor de vanlige finansieringsordninger, må «flagges» med en egen funksjonskode i DRG-systemet. Dette vil være et effektivt virkemiddel for å få pasienter inn i kliniske utprøvinger og dermed korte ned utprøvingstiden.

## 8.4 DEN INFORMERTE PASIENT

For bare få år siden var situasjonen slik at helsepersonell, og spesielt leger, hadde «monopol» på medisinsk kunnskap. Helsevesenet ble oppfattet som paternalistisk, pasientene (og pårørende) handlet etter de råd og anbefalinger legen ga. Dette er endret nå. Brukermedvirkning fra pasient (og pårørende) og pasientautonomi er sentrale begreper. Helsetjenester oppfattes nå mer som hvilken som helst «vare». Konsumenttankegangen også innen helsefagene har ført til at pasienter og pårørende er mer på vakt, stiller spørsmål om legenes anbefalinger, utfordrer deres kunnskaper og ofte krever tiltak eller behandling som ikke blir tilbudt rutinemessig. Medieoppslag som forteller om nye «gjennombrudd» og som har relativt enkle forklaringer og løsninger på store og vanskelige problemer, bidrar til at samhandlingen mellom helsearbeidere og pasient/pårørende har endret karakter.

Det norske samfunn karakteriseres av et høyt utdannings- og kunnskapsnivå. Økt kunnskap fører til at behov og etterspørsel utvides i flere retninger. Det er to områder som særskilt vil prege pasientrollen og samhandlingen mellom helsepersonell og pasienter: økende *tilgjengelighet av kunnskap* og *markedstankegangen*, dvs. at helsetilbud er en vare som ikke bare kan kjøpes, men som mange også forventer skal være tilgjengelig hvis de ønsker «varen».

### 8.4.1 Større tilgjengelighet av kunnskap

Moderne informasjonsteknologi har revolusjonert innhenting av informasjon, også om medisinske spørsmål. Med relativt enkle hjelpemiddel kan en fra hjemmene ikke bare søke etter og hente inn informasjon fra ulike offisielle og uoffisielle kilder, men også selv aktivt be om informasjon, synspunkter, brukererfaringer, etc. knyttet til bestemte sykdommer. Tilgangen på informasjon om behandling og behandlingsalternativer er spesielt stor.

For å illustrere omfanget av informasjon som nå er tilgjengelig for alle med PC og tilknytning til Internett, gis resultatet av et «søk» utvalget foretok på Internett med noen vanlige «søkemotorer» (26. mars 1997). Søkeordet var *kreft (cancer).*

*Tabell 8.3:*

| «Søkemotor» | «Adresse» | Antall «treff» |
|---|---|---|
| Alta Vista | http://www.altavista.com | > 700 000 (word count: 1,063,521) |
| Excrite | http://www.excrite.com | 226 734 |
| Infoseek | http://www3.infoseek.com | 191 923 |
| Lycos | http://www-msn.lycos.com | 20 024 |
| Magellan | http://searcher.mckinley.com | 24 128 |
| Yahoo | http://search.yahoo.com | 42 categories + 900 site matches |

Antall «treff» sier lite om hvilken type og hvor relevant og riktig informasjonen er. Det kjente amerikanske tidsskriftet *Scientific American* hadde kreft som hovedtema for sitt september-nummer (1996)[40] . I en egen artikkel omtalte tidsskriftet de mulighetene allmennheten og fagmiljøene nå har for å skaffe seg informasjon om kreft via Internett. Tidsskriftet påpeker imidlertid at *hovedproblemet med Internett er å vite hva en kan stole på av det man «finner» og får tilgang til, bare en liten del er sant, nøyaktig nok og oppdatert*[41] . Hovedpoenget er imidlertid at pasientene selv ofte definerer hva de finner relevant og viktig for seg. Denne kunnskapen ønsker de å bruke til beste for seg selv.

Det finnes «seriøse» databaser utgitt av universiteter, offisielle og frivillige organisasjoner som arbeider med kreftspørsmål, som også gir oppdatert informasjon om forebygging, diagnostikk og behandling av kreft over Internett. Eksempler (ikke på noen måte utfyllende) på slike databaser (eller adresser) som er tilgjengelige på Internett gis i denne oversikten:

*Tabell 8.4:*

| Navn/utgiver | «Adresse» |
|---|---|
| Den Norske Kreftforening | http://www.sol.no/kreftforening/ |
| American Cancer Society (USA) | http://www.cancer.org/ |
| CancerGuide: Steve Dunn's Cancer Information Page (USA) | http://www.cancerguide.org/ |
| CancerNet. National Cancer Institute (USA) | http://wwwicic.nci.nih.gov/ |
| CancerLit. National Cancer Institute (USA) | http://wwwicic.nci.nih.gov/ canlit/canlit.htm |
| CANSearch: A Guide to Cancer Resources on the Internet | http://www.access.digex.net/ ~mkragen/ casearch.html |
| The National Alliance of Breast Cancer Organizations (NABCO) (USA) | http://www.nabco.org/ |
| OncoLink: The University of Pennsylvania Cancer Center Resource (USA) | http://cancer.med.upenn.edu/ |
| The Prostate Cancer InfoLink (USA) | http://www.comed.com/prostate/ |
| TeleSCAN: Telematics Services in Cancer | http://telescan.nki.nl/ |

Det er spesielt informasjon om behandling som etterspørres. Det kan være et problem at man ofte får oppgitt en rekke behandlingsmuligheter og -alternativer. Informasjon fra USA bærer ofte preg av amerikansk behandlingstradisjon, der aktiv behandling nesten uten unntak dominerer og der tiltakets effekt og kost-nytte-vurderinger ikke tillegges like stor verdi som i Norge og resten av Europa.

Det finnes også informasjon om legemiddelgodkjenning. Det europeiske legemiddelkontoret EMEA (European Medicines Evaluation Agency) er den sentrale administrative enheten i EUs godkjenningsordning for legemidler (se *"Legemiddelpolitikken i endring"* i pkt. 8.8). Den «legger ut» den offentlige delen av evalueringsrapportene, såkalte EPAR, om nylig godkjente legemidler. Slike rapporter er myndighetenes oppsummering av all den dokumentasjon produsentene av legemidler legger fram om et legemiddel. EMEA har en «hjemmeside» på Internett med adresse *http://www.eudra.org/index.html,* der denne informasjonen finnes.

40. «What you need to know about cancer». Scientific American, Volum 275, Number 3, September 1996.
41. Ordene som brukes er «true, accurate, reliable and up-to-date».

Databaser med oversikt over all medisinsk litteratur er lett tilgjengelige. Det finnes egne databaser for kreft. Det høye kunnskapsnivået i Norge fører til at terskelen for å oppsøke bibliotek eller andre miljøer der slike databaser er tilgjengelige er liten. I løpet av kort tid har en tilgang til oppdatert informasjon om behandlingsmuligheter.

For helsevesenet representerer denne utviklingen en stor utfordring, det nye er «den informerte pasient» (og pårørende) som i en helt annen grad enn tidligere krever medvirkning og medbestemmelse. Utfordringen er også stor for beslutningstakere og bevilgende myndigheter. Hovedutfordringene kan oppsummeres slik:

- Legenes monopol på medisinsk kunnskap forsvinner.
- Legene blir konfrontert med opplysninger og kunnskap som de ikke kjenner til.
- Det bes om informasjon om og tilgang til diagnostiske og behandlingsmessige metoder som enten ikke brukes i norsk helsevesen, eller ikke aksepteres som standardbehandling (for definisjon av standardbehandling, se *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1).
- Det finnes støtte for det meste, hvordan skal en kunne være sikker på at den informasjonen som man får er «rett». Er «rett informasjon» noe som skal defineres av den enkelte?
- Hvordan skal helsearbeiderne forholde seg til ønsker og krav som fremmes?
- Innebærer kunnskap om forhold knyttet til egen sykdom rett til og tilgang til metoder og prosedyrer som den enkelte selv bestemmer?
- Hvordan skal helsevesenet råde pasienter og pårørende mht. foreliggende og evt. sprikende informasjon?
- Hvordan skal en i slike situasjoner skape den tillit som er nødvendig for et godt lege-pasientforhold?

Tilgangen til Internett o.l. er ikke allmenn. Vi vet at de «ressurssterke» også på dette området vil være «vinnere». Dette kan være problematisk for et helsevesen som bygger på tilbudslikhet. Informasjon om sykdom, ikke minst om behandlingsmuligheter, har bare verdi for dem som har tilgang til informasjonen. Kan slike forhold føre til ulikheter i norsk helsevesen?

### 8.4.2 Kommersialisering av tilbud («helsemarkedene») og om behandling i utlandet

Norsk helsedebatt har vist at mange, både pasienter og helsepersonell, mener at retten til helsetjenester og behandling nærmest bør være absolutt. Finnes det et tilbud, har pasientene krav på dette, enten i Norge eller utenlands. Det er påpekt flere ganger i denne utredningen at man kan finne støtte for det meste av tiltak innen kreftomsorgen; sykdommens alvorlighetsgrad forsterker selvsagt etterspørsel og krav. Bedre tilgang på informasjon og skepsis til helsevesenet og helsearbeiderne forsterker etterspørselspresset.

Vi vet at det etableres helsetjenestetilbud og behandling i Norge utenom det offentlige helsevesen (også innen kreftomsorgen) som bidrar til at etterspørselen øker. Slik etablering har også betydelig politisk støtte. Hvorvidt dette skal tillates eller ikke, er et politisk spørsmål. *Utvalget vil imidlertid påpeke at tiltakets effekt, dokumentasjonsgrunnlaget for tiltaket og etablering av forpliktende felles regionale eller nasjonale retningslinjer må være viktige premisser også for behandling utenfor det offentlige helsevesenet.*

Erfaring har vist at en del pasienter ønsker å reise til utlandet for å få behandling som ikke er etablert behandling (standard behandling) i Norge. Det hevdes at norske leger har hatt mangelfull kompetanse på enkelte områder, eller at norske fagmiljøer

har nektet å utføre visse behandlingsformer fordi de ikke er kjent med dem, er i tvil om nytten av dem, eller mener at de ikke bør utføres fordi de kan ha uheldige skadevirkninger eller er for kostbare i forhold til nytten. Noen har også reist til utlandet for å få behandling som ikke er eller var tillatt eller tatt i bruk her i landet. Slike initiativ har ofte støtte fra enkeltleger.

Vi vet på den andre siden at det etableres tilbud i utlandet som baseres på at pasientene, evt. deres leger, krever «second opinion» og behandling fordi de ikke er fornøyde med tilbudet hjemme. Det er ofte liten kontroll med behandlingens kunnskapsgrunnlag og kvalitet. Vi vet også at det gjennomføres kliniske forsøk (utprøvende behandling) som i stor grad baseres på «import» av pasienter og ekstern finansiering, samtidig som norske fagmiljøer med samme kompetanse ikke får finansiert utprøvning i Norge.

En drøfting av alle sider av dette problemområdet (etiske, juridiske (inkl. pasientrettigheter), prioriteringsmessige, etc.) er utenfor mandatet for dette utvalget. Sosial- og helsedepartementet har foretatt en gjennomgang at feltet og foreslått endringer i bestemmelsene som regulerer behandling i utlandet[42] .

I utredningen vises det til at Rikstrygdeverket (som behandler søknader om bidrag til behandling i utlandet) i 1995 behandlet søknader fra 26 pasienter med kreft. Sytten av disse fikk søknaden innvilget. De 9 øvrige klaget, av disse fikk 5 omgjort vedtaket. Med andre ord fikk 22 av 26 kreftpasienter dekket behandling i utlandet.

Dette utvalget slutter seg til departementets forslag (i *"Struktur og prosess i kreftomsorgen"* i kapittel 6) om kriterier for bidrag til behandling i utlandet, men vil likevel understreke at mangel på kunnskap ytterst sjelden vil være et akseptabelt kriterium for å sende pasientene til utlandet. Vi vil spesielt støtte presiseringen av at det må være et grunnleggende vilkår at sykehusbehandling i utlandet i utgangspunktet bare skal finne sted dersom relevant behandling ikke er bygget opp i Norge. Det må også understrekes at behandling i utlandet må ses i sammenheng med de tilbud som gis innenlands og vurderes i forhold til de prioriteringer og føringer som legges til grunn av prioriteringsutvalget (NOU 1997: 18). Det bør bare ytes finansiering ved utprøvende behandling som utføres som ledd i en kontrollert vitenskapelig studie. *Deltakelse i Fase II-studier/pilotforsøk/eksperimentell behandling (slik det er definert av departementet) bør ikke dekkes, idet det knapt finnes den uhelbredelige sykdom hvor man ved et eller annet sykehus i utlandet ikke har et behandlingsforsøk i gang.* Det må også foretas resultatevaluering av behandling i utlandet.

I den grad pasientene krever behandling i utlandet, vil vi støtte den foreslåtte henvisningsordning med sentral vurdering i Rikstrygdeverket, og en nasjonal klagenemnd med domstolsliknende funksjon. Dette vil sikre en enhetlig nasjonal behandlingspraksis.

### 8.4.3 Konsekvenser og utfordringer

De spørsmål som er drøftet i dette kapittelet angår prioriteringer og pasientrettigheter. Det er utenfor utvalgets mandat å vurdere disse forhold. Utvalget vil imidlertid anføre at utvidete rettigheter mht. annenhånds vurdering (second opinion) kan føre til at legetid og ressurser som brukes til dette vil øke sterkt. Dette fører til at en anstrengt behandlingskapasitet reduseres ytterligere. Det er også fare for at ressurssvake pasienter forfordeles mht. tid og ressurser.

42. Høringsnotat om endringer i lov om folketrygd og lov om sykehus (Bidrag til behandling i utlandet og fylkeskommunes plikt til dekning av behandlingsutgifter). Sosial- og Helsedepartementet, Januar 1997.

For kreftomsorgen vil den viktigste utfordring være å forholde seg til *den informerte pasient* på en god og tillitskapende måte. Vi vil advare mot at legene og helsearbeiderne overlater alle vurderinger og beslutninger til pasientene, på samme måte som vi bestemt mener at pasientmedvirkning er en forutsetning for et godt resultat. Utvalget tror at samhandling mellom behandler og pasient/pårørende må bygge på

- at kunnskap kan deles mellom pasient og behandler
- at pasient og lege kan samarbeide
- *dialog og ikke diskusjon*
- at pasientautonomi ikke medfører at legen skal innta en passiv rolle; aktiv rådgivning er ikke bare ønskelig, men også nødvendig (hvem skal ellers være rådgivere?)
- at kunnskap er nødvendig; regionale og nasjonale retningslinjer er den beste garanti for kunnskapsbasert praksis og at pasientene til enhver tid får den beste behandling
- at samfunnet etablerer «spilleregler» som ivaretar pasientenes rettigheter, men som også tar hensyn til arbeidsoppgavene for de «vanlige» pasientene.

## 8.5 FORUTSETNINGER FOR GOD KREFTBEHANDLING

I Stortingsmelding nr. 50 (1993-94) «Samarbeid og styring. Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste» sies det klart at helsetjenesten skal ha god kvalitet. Dette innebærer at det må etableres systemer som gir reelle muligheter for å overvåke kvaliteten (jfr. *"Ansvaret for kvalitetssikringen og kunnskapsproduksjonen: Hvem skal være lokomotivet – helsetjenesten eller forskningen?"* i pkt. 8.6.3 og pkt. *"Kvalitetskrav og kunnskapsgenerering. Etablering av system for kontinuerlig registrering av kliniske data – ansvaret for det faglige innholdet og datakvaliteten"* i 10.2.4), at det må avsettes tid til dette i sykehusene og i helsetjenesten for øvrig, og at sykehuseier påtar seg ansvar for å legge forholdene til rette slik at kvaliteten kan sikres.

Kvalitetsbegrepet er vanskelig. Alt etter ståsted (politikere, helsearbeidere, pasienter, pårørende) vil kvalitet bli definert forskjellig. Begrepet vil dekke ulike forhold, som tilgjengelighet på tjenester, ventetider, måter samhandlingen med helsepersonell skjer på, informasjon, utfall av behandlingen – også i forhold til forventningene, de fysiske forhold på sykehuset, etc. Innholdet i kvalitetsbegrepet vil også avhenge av sykdommens karakter og alvorlighetsgrad.

*Dette utvalget* legger til grunn at kvaliteten av helsetjenesten inneholder tre dimensjoner: *struktur* (som innbefatter hvordan helsetjenesten er bygget opp og organisert, inkludert om det er nok helsepersonell, om utstyr og øvrige nødvendige ressurser er tilgjengelig, etc); *prosess* (hvordan tingene skjer i helsevesenet og i sykehusene, inkludert ventetider, informasjon, medvirkning, etc); og *utfall* (dvs. resultatet av behandlingen, inkludert komplikasjoner, funksjonsnivå etter behandling, dødelighet (etter behandling og langtidsoverlevelse; det siste er spesielt relevant for kreftområdet), livskvalitet og pasienttilfredsstillelse.

I dette kapitlet vil vi diskutere tre problemområder i kreftbehandlingen som hver for seg er antatt å kunne påvirke kvaliteten av behandlingen eller tjenestene som ytes: Er det en sammenheng mellom pasientvolum/behandlingsvolum og kvalitet; sikrer standardisering, dvs. retningslinjer for behandling (engelsk: «clinical guidelines»; svensk: «vårdprogram»), god kreftbehandling, og gir utprøving eller deltagelse i kliniske studier kvalitativ god kreftbehandling? Resultatene av denne drøftingen vil ha konsekvenser for forslagene til organisering og samhan-

dling (se *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12).

Det må understrekes at vi i utgangspunktet drøfter *kvalitet på gruppenivå.* Forutsetningen er selvsagt at god kvalitet på gruppenivå også sikrer kvalitet på individnivå.

Bakgrunnen for denne diskusjonen er internasjonale og nasjonale data som viser store forskjeller i behandling for samme sykdom, stor variasjon i antall pasienter (med en gitt kreftsykdom) som den enkelte lege eller sykehus behandler (eller har ansvar for), og stor variasjon i andelen pasienter som overlever behandlingen (bedømt ut fra 5-års overlevelse; jfr. *"Dødelighet"* i pkt. 5.1).

Det beste eksempel på nasjonale forskjeller finnes i den såkalte EUROCARE-studien[43] , der overlevelsen hos 800 000 pasienter med kreft i 25 spesifiserte lokalisasjoner fra 30 populasjonsbaserte kreftregistre ble sammenlignet. Det var store variasjoner i 5-års overlevelse mellom landene. For eksempel varierte 5-års overlevelse for *menn* med kreft i endetarm (rectum) fra 15 til 50 % (europeisk gjennomsnitt 36 %), for *kvinner* fra 26 til 57 % (europeisk gjennomsnitt 40 %). Selv om det finnes en rekke faktorer («case mix», ulik grad av vevsverifisering av kreften, etc.) som kan forklare denne variasjonen, er det likevel ikke tvil om at tilgangen til og kvaliteten på behandlingen har påvirket resultatene, dvs. overlevelses-sannsynlighetene.

### 8.5.1 «Øvelse gjør mester» – om forholdet mellom pasientvolum og kvalitet

«Øvelse gjør mester»-begrepet dekker fire forskjellige områder: kvalitet og *sykehusets pasientvolum*, kvalitet og *den enkelte kirurgs (eller annen behandlers) pasientvolum*, kvalitet og *sykehusets spesialiseringsgrad* (inkludert infrastruktur), og kvalitet og *kirurgens (behandlers) utdanningsnivå.* I den videre omtale vil vi ikke skille mellom disse fire områdene.

*Norske vurderinger*

Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet ble utredet i Norge i 1993[44] . I utredningen ble det bl.a. foretatt en omfattende litteraturstudie for perioden 1982–1992. Man valgte i hovedsak å konsentrere seg om alvorlige somatiske (fysiske) lidelser som behandles elektivt (dvs. planlagt) og med et kurativt (helbredende) siktemål, og der behandlingen er av avgjørende betydning for prognosen (utfallet av behandlingen). I utredningen ble det også gitt tall som belyste hvordan noen viktige operasjonstyper var fordelt på sykehustype (regionsykehus, store, middels store, mindre og små fylkessykehus).

Det ble konkludert med at litteraturstudien (basert på 131 artikler med direkte relevans for mandatet) ga støtte til antagelsen om at behandlingsvolumet påvirket kvaliteten. Foruten pasientvolum kan en rekke andre sykehus- og legerelaterte faktorer påvirke behandlingskvaliteten, f.eks. sykehusstørrelse, grad av spesialisering og teknologisk utrustning, universitetstilknytning og indre organisatoriske forhold. Analysene ga imidlertid holdepunkt for å hevde at det diagnosespesifikke pasientvolumet er en av de sterkeste prognostiske faktorer for behandlingskvaliteten. Volumet til den enkelte behandlende lege synes å være viktigere enn totalt sykehusvolum ved kirurgiske lidelser.

43. International Agency for Research on Cancer (IARC). IARC Scientific Publications, No. 132, 1995.
44. «Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet». Helsedirektoratets utredningsserie 4-93.

Utredningen påviste også at mange store og kompliserte kirurgiske inngrep i Norge var spredt på et stort antall sykehus. Antallet opererte pasienter var så lite at det enkelte sykehus og den enkelte kirurg neppe kunne få tilstrekkelig ferdighet og erfaring.

I utredningen ble det konkludert med at resultatene av arbeidet burde få konsekvenser for norske forhold ved at

- man i Norge burde sikre et tilstrekkelig pasientantall per tiltaksenhet (behandlingsenhet); alle skal ikke gjøre alt
- mindre pasientgrupper som krever avansert behandling og/eller krevende kirurgiske inngrep med høy risiko burde sentraliseres til enheter med nødvendig og adekvat infrastruktur
- en slik «samling» burde i prinsippet foretas innenfor den sykehusstruktur som eksisterer ved hensiktsmessig arbeidsdeling
- arbeidet måtte organiseres slik at det var mulig å kvalitetssikre virksomheten. Forutsetningen er et pasientvolum som sikrer meningsfylt kvalitetskontroll av behandlingsresultatene
- nåværende spesialistutdanning ikke sikrer tilstrekkelig reell kunnskap og ferdighet innen den aktuelle prosedyre. Hensynet til spesialistutdanningen må ikke rettferdiggjøre en opprettholdelse av «lavvolum-kirurgi» ved mange sykehus.

Innstillingen initierte en bred debatt i Norge, først og fremst i fagmiljøene. Den ble også kritisert. Det er likevel grunn til å påpeke at innstillingen har fått konsekvenser for norsk helseplanlegging. Prinsippet om «øvelse gjør mester» er akseptert. Noen fylker har konsentrert visse operasjonstyper til bare ett sted i fylket. Tankegangen og argumentasjonen finnes igjen i flere av de regionale helseplanene. Det finnes eksempler på at kravene til spesialistutdanningen er endret; f. eks. er kravet om utdanning i endetarmsoperasjoner («rectum-kirurgi») fjernet som utdanningskrav for spesialiteten generell kirurgi. Slike operasjoner er nå flyttet til grenspesialistutdanningen i mage-tarm-kirurgi (gastroenterologisk kirurgi).

### *Danske anbefalinger*

Sundhedsstyrelsen i Danmark ga i 1993 ut en veiledning vedrørende lands- og landsdelsfunksjoner i sykehusene[45] . Veiledningen er ikke basert på en bred vurdering (som i den norske utredningen), men støtter likevel opp under konklusjonene i den sistnevnte. Bl.a. heter det i den danske veiledningen under kapittelet «Formål og kriterier» (side 5):

> «For at kunne tilbyde diagnostikk og behandling på tilstrækkeligt højt kvalitetsniveau også i årene fremover, er det i lyset af befolkningens størrelse og den hastige teknologiske udvikling overordentligt vigtigt, at såvel de faglige som økonomiske ressourcer vedrørende visse sykdomstilstande samles få steder. Kun herved kan man sikre den erfaringsoppsamling, der er nødvendig for at fastholde og utvikle ekspertise på internationalt sammenligneligt niveau.»

### *Svenske utredninger*

Landstingsförbundet i Sverige utga i 1995 rapporten *«Är stora sjukhus bättre än de små?»*[46] . Rapporten er basert på vitenskapelige rapporter om temaet (inkludert den norske utredningen), egne søk i litteratur-databaser (SPRILINE og MEDLINE)

45. «Lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet». Sundhetsstyrelsens vejledning vedrørende lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet. Sundhetsstyrelsen 1993.

frem til 1995, og referanser fra arbeidsgruppens medlemmer. I tillegg ble data fra svenske helseregistre (SPRIs DRG-register, Socialstyrelsens slutenvårdsregister) og kvalitetsregistre analysert og brukt (det svenske karregisteret, brokkregisteret, laparoskopiregisteret og det ortopediske registeret).

I utredningen pekes det på at det er svært mange faktorer som påvirker «kirurgisk kvalitet» og som dermed kompliserer analysene og vurderingene. *De viktigste faktorene er likevel knyttet til karakteristika hos pasienten, kirurgen, sykehuset eller den kirurgiske avdelingen/ operasjonsavdelingen* (se figur s. 159 i utredningen).

Utredningen konkluderer med at det *ikke er vitenskapelig bevis* for at et økt pasientvolum i seg selv innebærer bedre behandlingsresultat ved kirurgiske inngrep. Rapporten skriver så videre: *«Stora sjukhus är således inte à priori bättre än små – men det finns å andra sidan inte heller några vetenskapliga bevis för at små sjukhus är lika bra som de stora.»* Utredningen dokumenter likevel at det er klare forskjeller i resultatene mellom individuelle sykehus, og mener at dette bør lede til *«eftertanke och självransakan»*.

I sammendraget konkluderer den svenske utredningen likevel (s. 11–12):

> «Tross at det altså inte går att vetenskapligt «bevisa» att resultatet är beroande av pasientvolymen talar praktisk verklighet för att en ökad specialisering av kirurgens arbetsfält är av godo för pasienten. Hur denna «specialisering» bör se ut varierar beroende på vem kirurgen är och var hon/han arbetar. Varje kirurgklinik bör – efter sina särskilta förutsetningar – organisera verksamheten så att man utnyttjar pasientvolumen till att ge medarbetarne högsta möjliga kompetans inom sina respektiva profilområden. Kirurgiska kliniker bör i framtiden vara uppbygda för att ge sin befolkning bästa möjliga handläggning vid de olika kirurgiska sjukdomarna, inte för att ge sine läkare bästa möjligheter att utöva vad de finner intressant eller spännande.»

Den svenske utredningen påpeker i den generelle oppsummeringen og diskusjonen at samarbeid og nettverksorganisering av kirurgisk virksomhet, større intern spesialisering i sykehusene, registrering og overvåkning av rutinevirksomhet i sykehusene og styrking av fagområdet klinisk epidemiologi som støttefunksjon vil bidra til at kvaliteten kan økes.

*Dette utvalget* konstaterer at alle de tre nordiske vurderingene eller utredningene er samstemte i at en viss konsentrasjon og spesialisering av klinisk virksomhet, spesielt innen de operative fag, vil fremme god kvalitet. Det er også enighet om at det er pasientens behov eller krav som skal tilgodeses, ikke den enkelte helsearbeiders eller forvaltningens (finansieringsordningene har så langt sannsynligvis vært et effektivt hinder for optimal behandling, jfr. gjestepasientordningen). Etablering av systemer som overvåker kvaliteten er nødvendig. Selv om det i Norge nå er aksept for og en prosess i gang mht. at spesialisering og en viss konsentrasjon av pasientbehandlingen til færre steder og færre hender er nødvendig, viser tallene i *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2 (tabell 6.3 og 6.4) at status i Norge for de operative fag fortsatt ikke er optimal. Ser vi dette i sammenheng med utviklingstrekkene for operativ behandling for kreft (*"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1) med økende spesialisering og differensiering av inngrepene, og de krav til sykehusenes infrastruktur som en aldrende befolkning krever (de fleste pasienter med kreft vil være over 70 år), må arbeidet med en hensiktsmessig oppgavefordeling fortsette og forseres. Rammen for dette må være det

46. Johannes Järhult. «Är stora sjukhus bättre en små? Om volumens betydelse for kvaliteten inom kirurgien». Landstingsförbundet 1995. (Best nr 1570; ISBN 91-7188-272-3).

regionale samarbeidet, men en nasjonal konsentrasjon er nok nødvendig for noen grupper pasienter.

Diskusjonene om «øvelse gjør mester»-temaet har som utgangspunkt at kvaliteten påvirkes av antall behandlede pasienter. Dette utvalget vil peke på at dette nok er et noe snevert fokus. Like viktig som volum av en bestemt prosedyre eller tiltak er utredningen og vurderingene som den aktuelle behandler eller sykehus foretar for å velge ut pasienter til behandling. Det hjelper lite om behandlingen er god hvis for få pasienter får tilbud om den. Felles retningslinjer for utredning, og samhandling mht. vurdering av enkeltpasienter kan sikre at også denne delen foregår slik at pasientenes interesser ivaretas.

### 8.5.2 Standardisering (retningslinjer) gir god behandling

Den engelske kreftplanen som omtales i *"England – «A policy framework for commissioning cancer services»"* i pkt. 9.2.3[47] baseres på at behandling av kreft må skje i sykehus med en betydelig infrastruktur og må spesialiseres og sentraliseres. Dette vil være det viktigste tiltak for å forbedre resultatene av kreftbehandlingen. Samling av *all* kreftbehandling til få og spesielle enheter er ikke realistisk i Norge; geografi, folketall og den regionaliserte organisering av helsetjenesten er faktorer som nok forhindrer dette. Pasientene, i alle fall de som har behov for palliativ (lindrende) behandling og pleie og omsorg, er heller ikke tjent med dette.

Spørsmålet er derfor om kreftomsorgen kan organiseres og drives slik at en oppveier eventuelle negative konsekvenser ved å spre den på flere enheter enn det man ideelt burde gjøre. Denne innstillingen anbefaler at kreftbehandlingen gis av et nettverk av samarbeidende sykehus (*"Kvalitetskrav og kunnskapsgenerering. Etablering av system for kontinuerlig registrering av kliniske data – ansvaret for det faglige innholdet og datakvaliteten"* i pkt. 10.2.4, 10.3.2, 10.3.4, 10.3.6 og 10.3.7). Unntaket er selvsagt den spesialiserte kreftbehandling og kreftformer som er sjeldne, som må sentraliseres. Ansvaret for å organisere og systematisere utredning og behandling (systemansvaret) tillegges regionsykehuset.

En slik organisering av den «vanlige» kreftomsorgen må grunnlegges på at *formalisering av det faglige samarbeidet og aksept av felles retningslinjer for behandling* gir kreftbehandling med god kvalitet. Her er det viktig å peke på at retningslinjer er anbefalinger om valg av riktig tiltak basert på vitenskapelig analyse og klinisk erfaring, men ikke rigide regler som aldri kan fravikes.

Noen vil nok hevde at felles retningslinjer ikke tjener pasientenes interesser. Legenes reduserte frihet til i alle situasjoner å kunne gi den behandling de mener er den «beste» kan også brukes som et argument mot nettverksorganiseringen. Dette spørsmålet er drøftet av «Lønning II-utvalget» (NOU 1997: 18; kapittel 9.5.1) som mener at enkeltlegens autonomi må vike i noen henseender for at legene som gruppe skal kunne beholde sin faglige autonomi. Utvalget konkluderer (kapittel 9.5.3) også med at *«Kravet om kunnskapsbasert praksis, målet om en mer rettferdig fordeling og målet om kostnadskontroll er, i en moderne helsetjeneste, ikke forenlig med rent individuell og tilfeldig skjønnsmessig tildeling av ytelser.»*

Det finnes empiriske data som gir støtte til hypotesen om at nettverksorganisering og felles retningslinjer (protokoller) gir god kreftbehandling. Behandlingen av kreft i tykktarm og endetarm (colorectal cancer) i Manchester-området (England) er organisert på en slik måte, og resultatene er gode. The US Eastern Cooperative Oncology Group (USA) har i stor grad involvert mindre sykehus i behandling og

47. «A policy framework for Commissioning Cancer Servies». Department of Health. London: HM Stationary Office, 1995.

studier av kreftpasienter. Resultatene var likeverdige uavhengig av sykehustype *dersom man fulgte protokoller og retningslinjer som var utarbeidet og vedtatt.* Det foreligger studier for brystkreftbehandling (USA og England). Konklusjonene var at felles retningslinjer (guidelines) var effektive instrument for å forbedre klinisk praksis. Data for andre krefttyper (eggstokkreft, visse blodkreft-typer, testikkelkreft, kreft hos barn) og fra andre land, også skandinaviske (Finland, Sverige), finnes også. Alle studiene konkluderer med at protokoller og retningslinjer (clinical guidelines) er et helt avgjørende element i den infrastruktur som nettverksorganiseringen representerer.

For noen kreftsykdommer, f.eks. brystkreft og endetarmskreft, er det vist at overlevelsesgevinsten knyttet til standardisert behandling alene er i størrelsesorden 5–10 %. I en kommentar til den engelske kreftutredningen (se *"England – «A policy framework for commissioning cancer services»"* i kapittel 9.2.3) fra framtredende forskere[48] pekes det på at forbedring av overlevelsen av en slik størrelse ville blitt fremstilt som et stort fremskritt og et «gjennombrudd» i kreftbehandlingen dersom samme effekt hadde vært oppnådd i et randomisert klinisk forsøk. Et viktig argument for standardisering av behandling er de mange studiene som har påvist betydelige variasjoner i håndteringen og behandlingen av kreftpasienter. Det finnes klare holdepunkter for både *overbehandling* (ikke effektiv, unødvendig og potensielt skadelig behandling) og *underbehandling* (effektiv og veldokumentert behandling gis ikke). Vi vet også at spredningen av kunnskap skjer senere til de sykehusene som ikke forholder seg til retningslinjer, og at ulikhetene i håndtering av kreftpasienter er større.

Erfaringene fra Norge er sparsomme. Likevel har fagmiljøene, spesielt i helseregion 2 og 5, arbeidet etter de prinsippene som er omtalt her. Formelle vitenskapelige studier er også utført, bl.a. er det publisert resultater etter behandling av testikkelkreft fra Tromsø, et senter som behandler forholdsvis få pasienter, som viser gode resultater så lenge pasientbehandlingen skjedde etter protokoller.

Vi vil derfor konkludere med at felles retningslinjer og nettverksorganisering sikrer pasientene god kreftbehandling.

### 8.5.3 Det å inkluderes i studier gir behandling med høy kvalitet og gode resultater

Det er flere steder i denne utredningen (bl.a. i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1) påpekt at en viktig oppgave for kreftomsorgen i fremtiden vil være å ta rede på om foreslått ny behandling er virksom. Hensikten er å sikre norske pasienter den beste, dvs. effektive behandling så raskt som mulig og å unngå at pasienter tilbys behandling som i ettertid ikke viser seg å virke. Dette kan bare skje ved at *utprøvende behandling og kliniske studier blir et anliggende for helsevesenet selv* og ikke reserveres for forskningssystemet og universitetene (for en utfyllende diskusjon om dette, se *"Generering og spredning av kunnskap og om klinisk forskning – hvem har styringen?"* i pkt. 8.7).

Mange, spesielt pasienter, pårørende og politikere, vil hevde at for ny, såkalt lovende behandling (se *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1 om begrepene lovende eller utprøvende behandling) må være tilgjengelig for alle. Argumentet som oftest blir brukt er at det er uetisk ikke å gi behandling som *kan* være virksom for en så alvorlig sykdom som kreft, selv om full dokumentasjon mht. til virkning (effekt) mangler (se *"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i pkt. 8.1.2.1 for diskusjon om dokumentasjonsgrunnlag for effekt).

48. Lancet 348:313-318,1996.

Lønning II-utvalget (NOU 1997: 18) har diskutert dette og uttaler (kapittel 9.7.1):

> «Utprøvende behandling er anvendt forskning med det primære mål å undersøke om en behandling bør tilbys en pasientgruppe eller ikke – dvs. om den skal ha prioritet. På den annen side kan betegnelsen gi det feilaktige inntrykk at dette er behandling som pasienten har rett til. *Det må derfor understrekes at tilgang til utprøvende behandling kun gir mulighet til å delta i kliniske forsøksprosjekter. Den gir ikke rett til å motta behandling som ikke er tilstrekkelig dokumentert* (vår utheving).
>
> Fra et prioriteringsperspektiv har denne type forskning direkte fordelingspolitisk relevans. Ny behandling med usikker dokumentasjon er noe som mange pasienter etterspør og som skaper et press på helsepolitiske myndigheter. Et etablert system med klare ansvarsforhold for finansiering, evaluering og godkjenning kan bidra til en bedre og mer rettferdig håndtering av denne type prioriteringsspørsmål. Mange praktisk-kliniske beslutninger foretas i skjæringsfeltet mellom nyttig og potensielt nyttig behandling ved alvorlig sykdom.»

Utprøving av ny behandling innebærer for de fleste problemområdene gjennomføring av randomiserte kliniske studier (RCT; Fase III-studier) der den nye behandlingen sammenlignes med standard behandling (se *"Mål og målemetoder – behandlingseffekt/resultatmål"* i pkt. 3.2.2 og *"Effekt av behandling – prinsippskisse"* i 8.1.1 for definisjon av *standard behandling*)[49] . Standard behandling kan også bety ikke-behandling rettet mot kreften (dette innebærer *ikke* at man avstår fra nødvendig lindrende behandling rettet mot plagsomme symptomer som kvalme, dårlig matlyst, smerter, etc; på engelsk brukes begrepet «best supportive care» om slik støttebehandling).

Det har vært hevdet at det å delta i studier gir kreftbehandling med dårlig kvalitet. Pasienter er ikke sikret «den potensielt beste behandling», det å følge strenge forsøksprotokoller og retningslinjer gir liten mulighet til å individualisere behandlingen etter pasientens problem, pasientens autonomi og medvirkning reduseres, etc.; faktorer som *kan* innebære en kvalitetsreduksjon. Hva vet vi om slike spørsmål, gir deltakelse i studier dårlig kreftbehandling?

Det finnes en rekke undersøkelser som viser at det å delta i utprøving (bli inkludert i studier) for å ta rede på om en behandling er effektiv medfører behandling med høy kvalitet. Det er bl.a. for noen krefttyper vist at det å *ikke delta* i studier gir lavere overlevelse (som generelt er det viktigste kvalitetsmål), spesielt om antall behandlede pasienter er lite. Det er i Finland utført undersøkelser som viser at for noen blodkreft-typer er overlevelsen i områder (distrikter) der pasientene ble inkludert i studier bedre enn i de områdene av Finland der pasientene ikke ble inkludert. *Dette utvalget* kjenner ikke til en eneste studie som viser eller antyder at kvaliteten av behandlingen er bedre hos pasienter som *ikke* deltar i studier (kvalitetskriteriet er her overlevelse).

---

49. Det finnes kritikere mot randomiserte forsøk (RCT). Bl.a. har Helseminister Gudmund Hernes reist spørsmål om RCT er en hensiktsmessig måte å påvise effekter av behandling og om en fullt ut utnytter informasjon av potensiell nytteverdi for pasienten ved slike studier. For de fleste situasjoner og formål innen kreftomsorgen er det i dag ikke mulig å se konturene av alternative forsøkstrategier. RCT vil etter dette utvalgets mening fortsatt representere «gullstandarden» når nyttevedien av nye behandlingstiltak skal kartlegges. Her støtter vi oss bl.a. på EU's fagkomites anbefalinger (CPMP/EWP/205/95; se *"Prioritering er nødvendig. Om overordnete nasjonale prinsipper for prioritering i helsesektoren (Lønning II-utvalget, NOU 1997: 18)"* i kapittel 8.9.2 og CPMP/ICH/363/96).

Noen vil kanskje hevde at resultatene er bedre hos de som deltar i studier fordi de har fått *aktiv eller effektiv* behandling, og at det å delta i slike studier i seg selv ikke har betydning. Den omtalte studien fra Finland gir imidlertid støtte for å hevde at også *det å delta i studier i seg selv gir bedre behandling.* Grunnlaget for dette var bl.a. at den behandlingen som skulle utprøves ga dårligere resultater enn standardbehandlingen som ble brukt i «kontrollområdet».

*Dette utvalget* vil derfor konkludere med at det å delta i utprøvende behandling og i andre studier i seg selv gir kreftbehandling med god kvalitet. Det er ingen holdepunkter for å hevde at det å delta i studier frarøver pasientene som gruppe livreddende behandling.

## 8.6 HVORDAN ØKE KUNNSKAPSNIVÅET, OPTIMALISERE OG KVALITETSSIKRE KREFTOMSORGEN?

Et paradoks innen medisin er den store mangelen på evaluering av «hverdagsrutinene» på den ene side, og på den annen den høye aktivitet knyttet til kunnskapsøkning innen områder som i alle fall for den dagsaktuelle pasient kan være av marginal interesse. De senere år har avstanden mellom praksis og forskning blitt mindre ved at kvalitetssikring og kvalitetskontroll som prinsipp er innført. Det innebærer at pasienter og pasientgrupper, fra første symptom via primærbehandlings- og oppfølgingsrutiner, skal møte tiltak hvis beslutningsgrunnlag er solid faglig forankret, med regelmessig evaluering av effekt. *Grensen mellom en slik kvalitetsevaluering og det en kaller klinisk forskning, er det liten grunn til å markere.*

Det er bred enighet om at vi vil ha kunnskapsbasert medisin, basert på systematisk innhentet dokumentasjon, faste prosedyrer og god organisasjon. Men for at kvalitetssikring, kvalitetskontroll og «evidence-based medicine» ikke skal bli honnørord, trengs tenkning, tiltak og ressurser.

Den medisinske tradisjon har i høy grad vært preget av en «allvitende», «autonom» lege – på godt og vondt. De siste tiår har dette bildet endret seg radikalt. Spesielt for en sykdomsgruppe som kreft vil det være en sterk avhengighet mellom de forskjellige aktørene som utgjør teamet for diagnosefastsettelse og behandling av pasientene. Den praktiske administrasjon av dette lagarbeidet har vist seg vanskelig å strømlinjeforme. Det er fare for pulverisering av ansvar og passivisering med hensyn på kritisk å vurdere egne rutiner, relevansen av undersøkelser, fundamentet for beslutninger, og effekten av tiltak. Svært mye av det som gjøres for og med kreftpasientene i hele vår vestlige kultur har sine røtter, ikke i planlagte kontrollerte studier, men i aktiviteter som har vokset fram fra en felles basis av klinisk refleksjon, erfaring og skjønn. *I dag krever tiltakenes kostnader og øvrige ressursbruk, eventuelle farlighetsgrad og mulige erstatningskrav at det dokumenteres hvorfor, hvor hyppig, utfall osv.* En prospektivt planlagt, fortløpende dokumentasjon er fullt mulig og sterkt ønskelig, men ressurskrevende, spesielt dersom effektmål som livskvalitet trekkes inn – og ikke bare «i live/død», eller «alvorlig komplikasjon/komplikasjonsfritt». *Kvalitetssikringen av kreftomsorgen dreier seg i høy grad om en kritisk gjennomgang av alle diagnostiske og terapeutiske metoders funksjonalitet. Fravær av alvorlige komplikasjoner eller uventet død er på langt nær mål for den kvalitetssikring det her er tale om.*

En innebygget del av den medisinske kultur har vært ansvar og kall hos den enkelte lege. Flommen av medisinsk informasjon som ingen kan makte å tilegne seg, organisatoriske og kulturelle strømninger som reduserer «enkeltbrikkens» betydning for resultatet, og nye krav i hverdagen såvel i det profesjonelle som det private liv, reduserer mulighetene eller motiveringen for faglig penetrans. *En foran-*

*dret legerolle er vesentlig å ta med i beregningen når man skal sette nye standarder for medisinsk virksomhet i kreftomsorgen.*

### 8.6.1 De faglige nettverkene

Fagmiljøene selv har tatt konsekvensene av behovet for å øke kunnskapsnivået og optimalisere og kvalitetssikre kreftomsorgen og medisinen for øvrig. Legeforeningens og universitetenes etterutdanningskurs samt Legeforeningens spesialforeninger er med på å bygge opp de nasjonale medisinske nettverkene. For kreftomsorgen er først og fremst nettverk bygget gjennom miljøet i Onkologisk Forum (etablert i 1990) og de nasjonale faggrupper for brystkreft, lungekreft, føflekkreft, tykktarmskreft etc. Disse arbeider for tverrfaglig og tverrinstitusjonell samhandling med hensyn på diagnose- og behandlingsprogrammer for pasientgruppene, blir enige om utprøvende protokoller for internasjonale samarbeidsstudier, og sørger for tett kontakt via kurs og kongresser. Nasjonale og internasjonale spesialistforeninger samt UICC (Union Internationale Contre le Cancer), og American College of Surgeons er videre solide miljøer med hensyn på å sette kvalitetsstandarder.

#### *8.6.1.1 Organisering av faggrupper i dag*

Faggruppene, Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), Norsk Gastro Intestinal Cancer Gruppe (NGICG), Norsk Lunge Cancer Gruppe (NLCG) og Norsk Malignt Melanom Gruppe (NMMG) osv. består av representanter fra regionsykehusene/universitetsmiljøene, sentral- og fylkessykehusene, med dekning fra relevante spesialistområder og alle regioner. Hittil har det vært få representanter fra primærhelsetjenesten. Spesialistene er oftest generelle onkologer og generelle kirurger, patologer, radiologer og epidemiologer, samt – avhengig av faggruppetype – dermatologer, gastroenterologer, gynekologer etc.

Faggruppene samles flere ganger årlig. Da møtene i så høy grad angår optimalisering av det daglige arbeidet i klinikken, bør sykehuseier finansiere slik møtevirksomhet. Ubalansen mellom ulønnet, selvpålagt innsats fra fagpersonell og offentlige budsjetters begrensede rammer for slike kvalitetssikringstiltak, er det god grunn til å se nærmere på. Området er kan hende *det viktigste* for bedring av kreftpasientenes situasjon og må ikke bli overlatt til spesialistenes frivillighet alene. Dersom administrative myndigheter kaller det for forskning og forskningsbevilgende instanser kaller det for rutiner – og begge instanser på det vis toer sine hender – blir vi stående igjen med frivillighet som eneste garanti for utviklingen av en helt sentral del av pasientomsorgen gjennom alle kreftsykdommens faser.

#### *8.6.1.2 Medisinsk teknologivurdering og kreft*

Medisinsk teknologivurdering (engelsk: Medical Technology Assessment (MTA)) er en betegnelse for et system for kontinuerlig vurdering av forutsetningene for og konsekvensene av anvendelsen av medisinsk teknologi. *Med medisinsk teknologi menes (i tråd med internasjonale definisjoner) alle behandlingsmetoder, diagnostiske prosedyrer, pleie og forebyggende metoder som brukes i helsetjenesten.* Teknologi dreier seg derfor ikke bare om anvendelse av utstyr og apparatur. Også organiseringen av helsetjenesten og utnyttelsen av personellressurser er en del av det vi forstår med medisinsk teknologi. Det dreier seg altså om systematiske *vurderinger av nytten ved alle sider av medisinsk praksis.* Med nytte mener vi en bred vurdering av effekt, anvendelsesområde, risiko, verdier, økonomi og konsekvenser for helsevesenet, for den enkelte pasient og for samfunnet ved bruken av en bestemt

teknologi. Formålet med slike vurderinger er å utarbeide et best mulig grunnlag for beslutninger i helsetjenesten.

*Medisinsk teknologivurdering skal fungere som beslutningstøttesystem på klinisk nivå og på samfunnsnivå.* Hensikten er selvsagt å oppnå mest mulig helse for fellesskapets midler ved at helsetjenesten benytter seg av metoder med dokumentert effekt. Sosial- og helsedepartementet oppnevnte 31. oktober 1995 en arbeidsgruppe som skulle utrede organisatoriske modeller og framdriftsplan for etablering av en fast ordning for medisinsk teknologivurdering i Norge. Arbeidsgruppen leverte sin innstilling 28. juni 1996.[50] Arbeidsgruppen foreslo at det etableres et nasjonalt senter for medisinsk teknologivurdering. I statsbudsjettet for 1997 er det bevilget tre millioner kroner til oppretting av et slikt senter. Det er fortsatt uavklart hvordan det norske nasjonale senteret skal organiseres og drives.

Den omtalte rapporten foretar en gjennomgang av ulike organisasjonsmodeller og gjennomgår også erfaringer fra land det er naturlig å sammenlikne seg med. I St meld nr 24 (1996-97) bekreftes at departementet vil opprette en enhet for medisinsk teknologivurdering. Departementet arbeider med mandatet og tilknytningsform og vil komme tilbake til Stortinget med oppfølgingen i budsjettsammenheng.

En nylig rapport fra den nederlandske helseministeren gir en meget god oversikt over feltet og av temaet.[51]

*Dette utvalget* støtter forslaget om oppretting av et nasjonalt senter for medisinsk teknologivurdering i Norge. Utvalget mener at for å lykkes må virksomheten rettes mot to hovedadressater; de helsepolitiske myndigheter og fagmiljøene. Det er også svært viktig at et slikt organ er uavhengig av kommersielle eller andre interesser. Utvalget mener også at virksomheten må ha god forankring i klinisk-akademisk miljø, noe som vil øke legitimiteten og lette innføringen.

Aktiviteten må være godt koordinert med annet forsknings- og utviklingsarbeid og omfatte alle elementer i medisinsk teknologivurdering, dvs. identifikasjon, fremskaffelse og analyse av medisinske data, syntese, spredning og implementasjon av data. Det er derfor nødvendig med nær tilknytning til klinisk medisin, til de medisinske forskningsmiljøene og til helsemyndighetene. Medisinsk teknologivurdering vil dermed kunne være en basis for de faglige regionale nettverk, både ved utvikling av standarder og av prosedyrer, i kvalitetssikring og -utvikling og ordinær fagutvikling (grunn-, videre-, og etterutdanning). Vektleggingen av medisinsk teknologivurdering vil også kunne stimulere til pasient nær klinisk forskning og «outcome-forskning».

Utvalget mener at en forutsetning for at et system for medisinsk teknologivurdering kan fungere i praksis, er at det blir etablert gode faglige nettverk, med både medisinsk og metodologisk ekspertise. Disse faglige nettverkene bør forankres i etablerte strukturer på region-/universitetssykehus-nivå knyttet til stillinger med bestemte funksjoner og ikke til enkeltpersoner. Dette for å tydeliggjøre at arbeidet må betraktes som en integrert del av virksomheten. Det må være naturlig å knytte dette til eksisterende eller planlagte faglige nettverk.

Et nasjonalt senter må også bygge på en rekke «fagsøyler». Kreft er en slik fagsøyle, f.eks. representert ved Onkologisk Forum, en tverrfaglig og tverrdisiplinær interesseorganisasjon for kreftspørsmål i Norge.

---

50. «Et helhetlig system for nyttevurdering av medisinsk praksis. Organisering, av medisinsk teknologivurdering i Norge.» Rapport fra en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet, avgitt 28. juni 1996.

51. «Medical technology assessment and efficiency in health care.» A policy document from the Minister of Health, The Netherlands, 1996.

### 8.6.2 Resultatene etter rutinebehandling i sykehusene brukes ikke for å samle erfaring og øke kunnskapsnivået

Norge har i mer enn 30 år hatt et komparativt fortrinn i forhold til de fleste andre land takket være sitt 11-sifrede personnummer. Ved hjelp av denne unike personidentifikasjonen kan den enkelte pasient følges fra vugge til grav. Ved utbredelsen av informasjonsteknologisk baserte arkiver i helsevesenet i dag, skulle man tro at man ganske lett kunne skaffe seg oversikt over alle diagnose- og behandlingsdata som foreligger pr. pasient og pr. pasientgruppe – via pasientjournalen og alle laboratorieskjemaene, operasjonsbeskrivelsene, epikrisene etc., og koble data i forbindelse med kvalitetskontrollen av samspillet.

Men fortsatt er manuelle journalarkiver et kvalitativt bedre grunnlag for evaluering av diagnostisk og behandlingsmessig kvalitet og rutiner enn databasene. Og fortsatt er det slik at enkeltpersoners interesse og engasjement er drivkraften bak hva som evalueres og hva som videreformidles til hvem. Informasjonsteknologien har kommet langt når det gjelder apparatur og spesialutstyr, men trår fortsatt barneskoene når det gjelder hva som skal registreres hvor av hvem, og i hvilken hensikt. Vi har SINTEF-NIS (Norsk Institutt for Sykehusforskning), hvis database (SAMDATA) i det vesentlige er innrettet på administrative data om helsetjenestene. Statistisk sentralbyrå forvalter også databaser på området, i tillegg til Dødsårsaksregistret. Kreftregisteret, Institutt for epidemiologisk kreftforskning, er opprinnelig innrettet slik navnet tilsier for epidemiologisk forskning. Sykehusene selv har egne, til dels avdelingsbaserte produktregistre, hvorav få – hvis noen – er innrettet på effektiv kvalitetssikring og kontroll for den enkelte pasient eller pasientgruppe.

#### *8.6.2.1 Hvordan etablere systemene?*

For at nye kvalitetssikringssystemer skal fungere, må de ha solid forankring blant alle fagfolk og miljøer. Selv om vi er et lite land, foregår kreftdiagnostikk og -behandling hovedsakelig ved de mange lokalsykehusene. Diskusjon og konsensus, utarbeidelse av prosedyreprotokoll og registreringsskjema, rapporteringsskjema og rapporteringsformat, er en langvarig og ressurskrevende prosess i seg selv. Implementeringen av prosessen er likevel det mest krevende: Å skape åpne, tillitsfulle nettverk basert på en fornuftig demokratisk beslutningsprosess er en utfordring. Tid, økonomi, vilje og dedikasjon er nødvendig for evaluering og vedlikehold. Heltidsansatte kompetansepersoner må kontinuerlig administrere det.

Avhengig av kvalitetssikringens tema kan man tenke seg at et mangfold av nivåer og sentra på temporær basis med detaljerte data ville være faglig optimalt. Vil et enklere, enhetlig og permanent system med minimums basis datasett være tilstrekkelig, slik at ad hoc-prosjekter blir overflødige?

Behovet for å samle data på landsbasis vil være til stede. Hvert enkelt sykehus i Norge vil ha for få pasienter pr. kreftform til å kunne få fram statistisk holdbare data, selv om det enkelte sykehus likevel vil ha stor nytte av egen registrering og analyse av egne rutiner. Hvordan oppnå enighet om hvilke data som skal samles?

### 8.6.3 Ansvaret for kvalitetssikringen og kunnskapsproduksjonen: Hvem skal være lokomotivet – helsetjenesten eller forskningen?

I internasjonale miljøer som f.eks. sammenslutningen UICC (Union Internationale Contre le Cancer) diskuteres om kliniske kvalitetsregistre skal være tilknyttet allerede eksisterende epidemiologiske kreftregistre eller være en del av de kliniske avdelingene. Løsningene på dette spørsmålet er forskjellige avhengig av landenes tradisjoner og størrelse. I Norge må det vurderes å benytte seg av det fundament

Kreftregisteret representerer og prøve ut om kliniske tilleggsfunksjoner lagt til Kreftregisteret er gunstig. Med erfaring fra screening-prosjektene for livmorhals- og brystkreft i Norge, især mammografiprosjektet – vinnes mye erfaring om datakommunikasjon i kjeden undersøkelsessituasjonen–klinikk–radiologi–patologi–register. Å etablere dette teambaserte systemet har vist seg å være meget krevende *for at systemet selv skal ha kvalitet.*

Et vesentlig diskusjonstema er om det vil lønne seg å etablere kvalitetssikring av prosedyrene i kreftomsorgen gjennom et omfattende helseregister. En annen framgangsmåte ville være å begynne med én problemstilling, f.eks. én kreftform, ett geografisk område, ha veldefinerte mål, og vinne erfaring uten altfor store investeringer. Og at man sondrer mellom formålene helsetjenesteforskning og sykdomsforløpsregistrering.

Mange har oppfatninger om kvalitetssikring av helsetjenestene og behovet for ny kunnskap. Likevel må det antas at drivkreftene for videreutvikling i høy grad må ligge hos det medisinsk-faglige personell. Frembringelse av ny, pålitelig og reproduserbar kunnskap basert på vitenskapelige, kliniske forskningsmetoder, må utføres av kompetente personer – som både er del av helsetjenesten som utføres og av forskersamfunnet. Mange helsearbeidere på alle nivåer av utrednings- og behandlingskjeden for kreftpasienter har ervervet seg forskningskompetanse og er i stand til å bedømme hvordan de helsetjenester de er involvert i, best skal evalueres for ikke å bli anekdotisk, men ha overføringsverdi.

Kvalitetssikring og kunnskapsproduksjon – med pasienten i sentrum – må ha én type organisering når temaet er smertelindring hos kreftpasienter som hjemmebehandles i hver kommune og en helt annen når temaet er utredning og overvåking av de kun hundre familiene som har den arvelige sykdom colonpolypose, med kreftutvikling hos 100 % av individene som har de karakteristiske polyppene i tykktarmen. Teamet som er ansvarlig er en gastroenterolog, en klinisk genetiker og en kirurg ved hvert regionsykehus, samt Polyposeregisterets administrasjon (Kreftregistret). I alt er om lag 300 personer under regelmessig medisinsk overvåking for denne tilstanden. Familiemedlemmene er oftest hjemmehørende i flere regioner og skal kontrolleres i flere organsystemer med jevne mellomrom. Dette byr på medisinske, etiske og tverregionale administrative problemer – kvalitativt og kvantitativt forskjellige fra smertebehandling i hjemmet og primæromsorgen. I Norge i dag har vi om lag 120 000 individer i live som en gang har hatt en kreftdiagnose – hvorav en ukjent andel trenger smertebehandling for uhelbredelig kreftsykdom. Dog vet vi at om lag 10 000 dør av kreft hvert år, og svært mange av disse vil trenge smertelindring.

Det er vanskelig å forestille seg at optimalisering og kunnskapsheving omkring to så forskjellige pasientgrupper og problemstillinger som eksemplene ovenfor, kan løses via et registreringssystem basert på et minimums basis datasett. Kan man likevel ved standard datasett bidra til en faglig mer givende evaluering av utrednings- og behandlingskjeden enn vi har i dag? Hvilken utvidelse av de allerede eksisterende datasett man f.eks. har i Kreftregisteret trengs i tillegg?

Å beslutte hvilke pasientrelaterte dataelementer som rutinemessig skal innsamles som et minimum på hvert nivå i utrednings- og behandlingskjeden, er vanskelig. Noen vil registrere «alt». Det beste kan bli det godes fiende. Vi er dessuten fortsatt i et generasjonsskifte mht. å være fortrolige med edb-mediet. Kunnskapen mht. hvordan formen på «input» må være for at «output» skal gi hva vi er ute etter, er svakt forankret i mange av de aktuelle miljøene. Allerede etablerte registreringssystemer som ikke er innrettet på den dokumentasjon, kvalitetskontroll og kunnskapsøkning vi har som mål, kan virke hemmende på nytenkning.

Kan man f.eks. generere datasett som bidrar til økt treffsikkerhet i klinisk skjønn og et bedre program uten overforbruk eller underforbruk av større, invasive, ressurskrevende undersøkelsesmetoder? Hva slags datasett kan bidra til å sikre gjensidig informasjonsstrøm mellom primærhelsetjenesten og institusjonshelsetjenestens forskjellige nivåer?

De som sitter nærmest data vil være best egnet til å komme fram til enhetlig terminologi, enhetlige rapportskjema o.l. Egendokumentasjon vil måtte gå fagpersonell så «i blodet» at det koster lite av ekstra tid og tanke å gjøre registrering av pasientdata. I dag er det ikke slik.

### 8.6.4 Modeller for kreftprogramutvikling

American College of Surgeons' komité *Commission on Cancer* har utgitt veiledning for hvordan legge opp *multidisiplinært baserte programmer* for oppfølging av enkeltpasienter og pasientgrupper. De foreslår faggrupper slik vi til en viss grad har begynt å etablere i Norge. De *multidisiplinære faggruppene* skal bestå av:

- samtlige spesialister involvert i kreftomsorgen på sykehusnivå
- representanter fra pleie-/støttetjenester
- kreftforeningsrepresentanter
- lokale primærleger

Videre foreslås at man hvert år avholder *kreftkonferanse* med følgende profil:

- multidisiplinær
- dekker alle sentrale kreftformer hvert år
- pasientorientert
- basert på adekvat dokumentasjon

Deltakende institusjoner og faggrupper forplikter seg til kvalitetsforbedring i form av

- *Analyse av hver institusjons utførelse av kreftomsorgen* i relasjon til aktuelle programmer
- *Dokumentert forbedring* av to områder i kreftomsorgsprosessen pr. år. Evaluering av to områder trenger ikke være svære spørreskjemaundersøkelser eller standardregistreringer, men korte og enkle av typen: Hvor stor andel av pasientene over 40 år er det som blir fullstendig undersøkt for endetarmskreft ved innleggelsestidspunktet? Ved hvor mange av brystkrefttilfellene utføres østrogen- og progesteron-reseptor-måling i svulstvevet? Ved hvor stor andel av pasientene innen de enkelte kreftformer benyttes TNM-klassifikasjon som mål for utbredelse av kreftsykdommen og som klinisk-patologisk plattform for behandlingen? (TNM = Tumor (svulst), Node (lymfeknute), Metastasis (fjernspredning)). Gjennom svarene som oppnås vil man gradvis forbedre enkle rutiner for alt involvert personell
- *Opplæringsprogram* med «self-assessment checklists»
- *Etablering av registerdatabase* med standarder. Pasientene skal være sikret at hvert krefttilfelle blir registrert med detaljert informasjon om diagnose, sykdomsstadium og behandling. Årlig oppfølging for tidlig diagnose av lokalt tilbakefall eller fjernspredning, nye primærsvulster eller bivirkningsproblemer relatert til grunnsykdom eller behandling blir derved muliggjort. Oppfølgingsprogrammet må være livslangt og krever personidentifikasjon.

Fagmiljøene i Norge står og må stå for såvel kvalitetssikringen som forskningen innen kreftomsorgen og må være uavhengige av såvel politisk kompromisstenkning som kommersiell markedstenkning. Standarder for de rette prosedyrer er imidlertid

mangelfulle. Om standardprogram finnes, må skjønn likevel brukes pga. det menneskelige og det biologiske mangfold. Standardprogram er dessuten under stadig forandring. Infrastrukturen er i dag minimalt utbygget for å dokumentere at standardene følges.

## 8.7 GENERERING OG SPREDNING AV KUNNSKAP OG OM KLINISK FORSKNING – HVEM HAR STYRINGEN?

I *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1 diskuterte vi sammenhengen mellom effekt av behandling og det kunnskapsgrunnlaget behandlingen eller tiltaket må støtte seg på. I dette kapittelet vil vi beskrive hvordan kunnskapen som kan få betydning for pasientene genereres, og hvordan nytteverdien for den enkelte pasient vil være alt etter hvilke faser i kunnskapsdannelsen vi er i. *Kunnskapsdannelse er forskning.* Vi vil spesielt fokusere på hvordan og på hvilket tidspunkt forskningsresultater tas i bruk i klinisk rutinebehandling. En forståelse av dette kan belyse mange av de diskusjonene som føres i media knyttet til enkeltpasienter. Det grunnleggende tema i disse sakene dreier seg ofte om på hvilket tidspunkt i en *forskningsprosess* en behandling eller tiltak skal tas i bruk.

Det tas ikke sikte på en total gjennomgang av feltet. Vi vil konsentrere oss om *anvendt klinisk forskning* for derved å kunne belyse spørsmålet i mandatet om når en behandling skal tas i bruk[52] .

Forskningen (kunnskapsproduksjonen) kan inndeles etter *hensikt, nytteverdi og kvalitet* i følgende grupper (se fig. 8.3):

- *Grunnforskning eller basal forskning* har til hovedhensikt å generere ny kunnskap. Det dreier seg om studier av fundamentale spørsmål med langsiktige perspektiver uten forutsigbar nytteeffekt og ofte uten definert disiplinorientering. De fleste områder av målrettet grunnforskning tjener også en lang rekke forskjellige pasientkategorier (sykdomskategorier). Som eksempel kan nevnes molekylærbiologisk forskning.
- *Anvendt forskning* har en mer eller mindre definert anvendelse som mål. Pasientnær klinisk forskning er anvendt forskning. Resultatet vil kunne få direkte konsekvenser for *fremtidige* pasienter ved at diagnostikk og behandling (inkl. pleie) må endres. Anvendt forskning karakteriseres også ut fra det en *tror eller ønsker* de enkelte prosjekter vil gi som resultat, ikke ved resultatet selv.
- *Opplæringsforskning* dreier seg om den del av forskningen der hovedhensikten er undervisning i form av opplæring og trening i forskningsmetodikk og forskningsteori. Dette er en nødvendig del av forskningsutdanningen. NEM-publikasjonen konkluderer også med at opplæringsforskning er den viktigste forskningsaktiviteten i Norge i dag ettersom samfunnet og pasientene får nytte av denne forskningen gjennom å bli tatt hånd om av leger som kan importere og vurdere den kunnskap og de metoder som er relevant for pasientbehandlingen. Opplæringsforskning er hovedforutsetningen for høy kompetanse i norsk medisin i sin alminnelighet. *Behovet for en bred og omfattende opplæringsforskning bør derfor være et grunnprinsipp for ressurstildelingen i medisinsk forskning.*
- *Original frontlinjeforskning* betegner forskning med høy originalitet som tilfører ny erkjennelse eller anvendelse.
- *Sekundær forskning* tar utgangspunkt i hypoteser og funn som er sekundære til frontlinjeforskningen, ofte ved forsøk som den originale frontlinjeforskningen

52. Definisjoner og tallmateriale er i det vesentlige hentet fra publikasjonen «Etiske sider ved prioritering og ressursfordeling i medisinsk forskning» fra Den Nasjonale Forskningsetiske Komite for Forskning (NEM), 1995 (ISBN 82-7682-008-3).

har gjort til en nødvendighet. Forskjellen mellom original frontlinjeforskning og sekundær forskning er først og fremst en forskjell i originalitet (men ikke nødvendigvis i kvalitet).
- *Konfirmerende forskning* betegner forskning som eventuelt bekrefter andres funn. Den er ikke nødvendigvis original, men den utgjør et nødvendig ledd i den samlede forskningsprosess.

Innføring av ny behandling skjer i ulike faser (*fase I–IV*) som beskrevet i *"Behandlingsopplegg"* i pkt. 3.2.6 og *"Dokumentasjon av behandlingseffekt – forslag til kriterier"* i 8.1.2.1:

*Fase I*

På basis av dyreeksperimenter skal fase I kartlegge farmakologi og toksiske toleransegrenser ved ulike doseringsformer og doseintervaller. Man skal primært ikke kartlegge effekten av medikamentene på sykdommen, men prøve ut riktig dose for bruk i human medisin.

*Fase II*

På grunnlag av doseringsprogrammer fra fase I-undersøkelsene, skal effekten på ulike tumorgrupper kartlegges. Det er etablert et europeisk nettverk for utprøving av nye medikamenter i fase II.

*Fase III*

Medikamenter som er funnet «interessante» for videre vurdering i fase II blir testet mot etablert behandling ved å sammenligne effekten på to ulike pasientgrupper (randomisering). Viktige effektmål er overlevelse, bivirkninger og livskvalitet. Kostnadsanalyser blir også mer vanlige.

*Fase IV*

Innføring av ny rutinebehandling er av noen kalt fase IV.

I en mer populærvitenskapelig fremstilling vil innføring av «ny» behandling gjennomgå ulike faser; fra «tanken» eller «ideen» oppstår (hypotesen), gjerne basert på funn i grunnforskningen, til utprøving. Hvis utprøvingen viser at behandlingen er effektiv (jfr. *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1), resulterer dette i standard behandling som må tilbys til alle som behandlingen er effektiv for. Innføringen og evt. etablering som standardbehandling tar *svært lang tid,* ikke sjelden mer enn 10 år.

Sammenhengen mellom de ulike fasene i innføringen av ny behandling og forskningens hensikt, nytte og kvalitet er forsøkt fremstilt på fig. 8.3. Utprøving av ny behandling for kreftsykdommer dreier seg derfor om anvendt klinisk (pasientnær) forskning. «Utprøvende behandling» vil i en slik modellskisse være en betegnelse på forskningsbasert utprøving av ny teknologi, m.a.o. *det er ikke noe skille mellom utprøvende behandling og klinisk forskning.* Det er kliniske forsøk i form av kontrollerte forsøk (fase III-studier) som oftest inngår i Cochrane-databasen og som der er basis for samleanalysene. Klinisk forskning er også sentral i medisinsk teknologievaluering.

Nytteverdien for pasientene *her og nå* av forskning er overvurdert. På *""* i fig. 8.3 forsøker vi å fremstille sammenhengen mellom nytteverdi nå og de ulike faser i forskningsprosessen. Samfunnet vil ha problemer med å forstå og akseptere så

strenge krav til vitenskapelige studier som en formelt kan (og bør) stille opp. Det er ikke tvil om at en rekke fremskritt i medisinens historie er oppnådd uten streng bruk av kontrollerte kliniske studier. NEM-rapporten påpeker imidlertid at slike fremskritt, fremskritt som også kan finnes i kreftbehandlingen (f.eks. behandling av akutt lymfatisk leukemi), er oppnådd ved sykdommer med et veldefinert sykdomsforløp, som regel av en akutt type, og hvor den terapeutiske innovasjon representerer et langt hopp fremover. Kontrollerte kliniske forsøk var f.eks. ikke nødvendige for å bevise behandlingseffekt av antibiotika ved infeksjonssykdommer *da antibiotika kom på markedet.*

Problemet *nå* er imidlertid at den type paradigmeskifter som innføringen av antibiotika representerte ikke er sannsynlig, heller ikke innen kreftforskning. Fremskrittene i kreftbehandlingen, i den grad de lar seg registrere, skjer i små skritt. Klinisk forskning vil i stor grad måtte ha fokus på det å bruke ressurser kostnadseffektivt. Dette er jo basis for tanken om medisinsk teknologi-evaluering. Det må imidlertid presiseres at de vanskelige problemstillingene en slik diskusjon reiser, først og fremst krever klarhet mht. prioritering og ressursbruk (jfr. *"Om sammenhengen mellom dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt, prioritering og ressursbruk"* i pkt. 8.1.4).

En klar medisinsk nytteverdi for pasientene kan først klargjøres langt ute i forskningsprosessen.

*Figur 8.3 Modellskisse som beskriver sammenhengen mellom typer forskning og nytteverdi for pasienten nå. Det antydes også hvordan ansvarsplasseringen for og finansieringen av forskningen kan tenkes plassert*

Klinisk, pasientnær forskning (inkl. utprøvende behandling) skal bidra til at pasientene sikres et behandlingstilbud med dokumentert effekt og kvalitet. Den skal også sikre en riktig utnyttelse av ressursene og være et grunnlag for prioriteringer (se *"Om sammenhengen mellom dokumentasjonskrav mht. behandlingseffekt, prioritering og ressursbruk"* i pkt. 8.1.4).

### 8.7.1 Organisering og finansiering av kunnskapsproduksjonen

Klinisk forskning skjer i helsevesenet og er i vesentlig grad dominert og drevet av ansatte ved våre universitetssykehus (regionsykehus). Hvordan organiseres og finansieres den kliniske forskningen i helsevesenet? Det fremgår av den omtalte NEM-rapporten at

- Ca 50 % av vitenskapelig personale (1991) ved norske medisinske fakulteter er knyttet til klinisk medisin. Mesteparten av deres arbeidstid går ikke til forskning.
- Universitetsforskningen har finansieringsproblemer, f.eks. var annuum (driftsmidler) pr. capita i klinisk forskning (1991) kr 10 000–25 000 (Universitetet i Bergen).
- Driftsmidler er i dominerende grad universitetseksterne.
- Forskere og forskergrupper finansieres fra flere kilder, men har ofte en hovedsponsor, som får en betydelig innflytelse på valg av forskningsoppgaver. """i Fig. 8.4 illustrerer hvordan denne delen av forskningen finansieres:

*Figur 8.4 Utgifter til medisinsk forskning i Norge 1995*
Kilde: Legemiddelindustri-foreningen, Norges forskningsråd og Den Norske Kreftforening; 1997

Legemiddelindustrien (LMI) bidrar i betydelig grad til forskning innen medisin og helse ved at de brukte kr 592 mill. til dette i 1995. LMI har vært svært hjelpsomme og innhentet opplysninger fra sine medlemsbedrifter i Norge. Opplysningene nedenfor baserer seg også på denne spørreundersøkelsen[53] .

Av kr 592 mill. ble kr 40,4 mill. anvendt til kreftforskning, og beløpet fordelte seg slik:

- medisinske fagmiljøer (eksterne kostnader): kr 20,3 mill.
- bedriftsinterne kostnader: kr 20,1 mill.

53. Brev fra Legemiddelindustriforeningen, 12. februar 1997

Kostnadene til de medisinske fagmiljøene (eksterne kostnader) dreier seg om kr 11,9 mill. som utbetalinger til sykehusavdelinger og andre forskningsenheter for kliniske studier, studierelatert utstyr, billeddiagnostikk, laboratorieutstyr, CT og pr. pasient-honorarer. I tillegg betaler industrien kr 7,5 mill. for det ekstraarbeid som helsepersonellet utfører. Dessuten utgjør «grants», utprøvinger og reiser kr 525 000, og ett firma brukte i Norge kr 400 000 til en kreftstudie styrt fra utlandet.

I beløpene som er oppgitt både fra Forskningsrådet og fra Den Norske Kreftforening inngår så vidt vi vet ingen interne kostnader, i motsetning til det LMI opplyser.

Finansieringsmodellen for norsk kreftforskning er problematisk idet forskningen innen en av landets største pasientgrupper, kreftpasientene, for en vesentlig del faller utenfor offentlig budsjettering og stort sett overlates til Den Norske Kreftforening. Vi sitter derfor igjen med det inntrykk at offentlige organer på mange måter løper fra sitt ansvar knyttet til finansiering av pasientrettet klinisk kreftforskning.

Når det dreier seg om å vurdere *kvaliteten* på forskningsarbeider finansiert av de ulike miljøer, dvs. *hva ble resultatet av forskningen*, har ekspertgruppen ikke nødvendig informasjon for å foreta en slik evaluering. Imidlertid ligger produksjonen av vitenskapelige artikler i Norge godt over europeisk gjennomsnitt, på nivå med Danmark, men lavere enn i Sverige. Siteringshyppigheten svarer til europeisk gjennomsnittsnivå.

Antall doktorgrader som ble finansiert av Den Norske Kreftforening var 24 i 1992, 14 i 1993, 20 i 1994, 19 i 1995 og 12 i 1996.

I 1995 var det innen *alle* fagområder 113 personer som disputerte for den medisinske doktorgrad i Norge. Den Norske Kreftforening finansierte alene 19 (17 %) av de 113 doktorgradsarbeidene.

Tilsvarende informasjon har vi ikke mht. doktorgradsarbeider knyttet til kreftforskning finansiert av Forskningsrådet eller legemiddelindustrien.

Utvalget har ikke hatt anledning til en total gjennomgang av klinisk kreftforskning. NEM-rapporten gir imidlertid noe bakgrunnsinformasjon:

- De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK) registrerte i 1992 ca. 450 prosjektsøknader.
- Av disse var rundt halvparten (240) legemiddelutprøving (klinisk medisinsk forskning).
- Statens Legemiddelkontroll (SLK) registrerte samme år ca. 200 kliniske legemiddelutprøvinger, og de fleste (ca. 90 %) skjedde i samarbeid med farmasøytisk industri. Ca. 70 % var fase III–IV-studier.

Offentlige forskningsmidler må i langt større grad enn tidligere benyttes også til klinisk forskning og utviklingsarbeid, slik at vi unngår ensidig påvirkning fra kommersielle interesser. Vi er i ferd med å få en tilstand innen helsevesenet hvor industrien styrer både videreopplæring og vitenskapelig arbeid. Industrien blir dermed også en viktig premissleverandør for behandlingsopplegg. Dette må imidlertid fortsatt være offentlige oppgaver, slik at vi unngår uheldig sammenblanding mellom disse oppgavene og rent økonomiske interesser. På den annen side er det viktig med et nært og tillitsfullt forskningsamarbeid mellom helsevesenet og legemiddelindustrien.

Medisinsk forskning må sees som et hele, jfr. fig. 8.3. Dette må det tas hensyn til også når det gjelder selve finansieringen, slik at ikke enkelte deler av forskningsvirksomheten får en unødig slagside.

Kunnskapsproduksjon er ikke et område som bare skal ivaretas av doktorgradsstipendiater eller forskere i heltidsstillinger. *Alle* innen helsevesenet må delta

i større eller mindre grad i slikt arbeid for å kunne holde seg faglig oppdatert til beste for pasienten. Opplæringsforskning er viktig for bedre å kunne analysere andres forskningsresultater, og sekundærforskning er viktig for å belyse funn og hypoteser som er sekundære til frontlinjeforskningen. Det må være en selvfølge at f.eks. en overlege med doktorgrad eller en professor i medisin ikke pålegges så mange rutineoppgaver at det blir liten eller ingen tid til kritisk analyse og faglig fornyelse. *Forskningskompetanse er ikke noe som man en gang har fått og som varer livet ut, men det er noe som jevnlig må holdes ved like.*

En sentral oppgave for kreftforskningen i Norge er å sørge for at det finnes kompetente personer som kan importere «knowhow» utenfra, slik at norske pasienter får *den beste behandling så snart som mulig*. Rekrutteringssiden av norsk kreftforskning er kanskje den som har størst betydning, også fordi man ved å rekruttere til kreftforskning sørger for en *geografisk spredning av kompetansen* innenfor kreftbehandling.

Til hjelp i sitt arbeid bør de statlige myndigheter ha en enhet for evaluering av medisinsk teknologi som kan gi helhetlige råd når det gjelder å gjennomføre tiltak knyttet til forskningsresultater (se *"Medisinsk teknologivurdering og kreft"* i pkt. 8.6.1.2 og *"Medisinsk teknologi-evaluering"* i 9.1.5).

### 8.7.2 Komparative fortrinn i norsk helsevesen

Det er enorm bredde i norsk forskning. Dette er positivt, men likevel må vi være på vakt slik at forskningsmidlene ikke spres for mye. Spesielt innen grunnforskning må vi nok innrømme at vi blir for «små» sammenlignet med utlandet. Imidlertid kan vi satse på *enkelte* områder også innen grunnforskning, og spesielt må vi forske på det som er særpreget for norsk medisin. Imidlertid vil vi på nytt understreke betydningen av *opplæringsforskning*, slik at helsevesenet virkelig blir i stand til å evaluere og nyttiggjøre seg forskningsresultater som kommer til oss fra hele verden.

Det at norsk forskning er en typisk nisjeforskning, er også et av våre konkurransefortrinn. Norsk forskning i utlandet er kanskje først og fremst kjent for sine store epidemiologiske arbeider og behandlingsstudier. Det er ingen tvil om at industrien i Europa foretrekker Norden når det gjelder utprøving av medikamenter.

Sammenfattende har vi i Norge et konkurransefortrinn når det gjelder epidemiologi og terapeutiske studier på grunn av etterrettelighet, kvalitet og en stabil befolkning. Her passer norsk kreftforskning godt inn.

Vi må ikke glemme at Norge er et lite land, og at det viktigste ikke er å konkurrere innbyrdes i landet. Derimot må vi bestrebe oss på å konkurrere med de store og dominerende utenlandske forskningsinstitusjoner. For å få mest mulig effekt av forskningsmidlene må de derfor ikke spres for mye til ulike helsefaglige miljøer utenfor universitetene uten samtidig kontroll med effekten av midlene.

### 8.7.3 Etiske overveielser og pasientrettigheter

Grunnforskningen innen medisin, såvel som innen andre områder, kan betraktes som såkornet i den faglige utviklingen. Vi høster gevinsten lang tid etterpå, ofte flere tiår etter den opprinnelige oppdagelsen, f.eks.:

- Røntgenstrålingen, som ble oppdaget i 1890-årene, la grunnlaget for den utvikling av billeddannelse av skjelett og indre organer som har foregått i dette århundret.
- Prinsippet om magnetisk resonans ble oppdaget av fysikere i 1940-årene, men anvendelsen innen medisinsk billeddiagnostikk kom først i 1970-årene.
- Utviklingen av dagens genteknologi bygger på grunnforskning innen cellebi-

ologi, bakteriologi, genetikk og proteinkjemi i løpet av de siste 50 år.

Mesteparten av disse grunnleggende oppdagelsene er gjort tilfeldig, dvs. at de ikke var styrt. Dette er noe av det karakteristiske ved grunnforskningen.

I våre dager krever vi resultater av forskningen i løpet av kort tid, slik at kunnskapene kommer oss alle raskt til nytte. Imidlertid må vi ikke bare forlange «kjappe og nyttige» forskningsresultater, men ha tålmodighet til å la forskerne arbeide i fred uten stadige krav om «matnyttige» resultater.

Ovenfor har vi nevnt noen eksempler, men historien er full av eksempler på forskningsresultater som det tok samfunnet mange år å nyttiggjøre seg.

Medisinsk forskning er i dag på mange måter inne i en revolusjon, og det skyldes økt kunnskap knyttet til molekylærbiologi/genetikk. Dessuten er tidsfaktoren fra kunnskap generert av grunnforskning og til praktisk klinisk anvendelse blitt kortet ned. Dette har gitt universitetene en større rolle enn tidligere innenfor farmakologisk forskning, samtidig som antallet av mulige angrepsvinkler i behandlingen av en rekke sykdommer har økt.

I løpet av de nærmeste årene er det grunn til å forvente raske fremskritt innen kreftforskningen mht. årsaksfaktorer, spesielt på basis av forskning innenfor vekstregulering og arvelighetsforskning. Slik ny kunnskap vil da også etter hvert komme pasientene til gode, slik at behandlingsresultatene bedres.

Når det gjelder nye behandlingsmåter, både i form av medikamenter og annen kostbar behandling, må vi unngå å komme i en slags monopolsituasjon hvor det bare er én til to personer i Norge som bestemmer hvilken behandling pasientene skal ha.

Den medisinske industri er fullstendig klar over hvem som treffer valgene, slik at en rekke «vitenskapelige» forsøk settes i gang i regi av industrien. De kan stå temmelig fjernt fra forskning, og i virkeligheten dreier det seg om ren markedsføring.

Spredning av vitenskapelige resultater foregår ofte på bakgrunn av hva kompetansepersoner sier og mener. Hvis «toppfigurens» fremstilling ikke stemmer med virkeligheten, kan pasienten få en behandling som i beste fall ikke virker og i verste fall er skadelig. I hvert fall vil resultatet kunne bli at samfunnet påføres betydelige utgifter uten at dette kommer befolkningen til gode. På den måten kan økonomiske midler fjernes fra andre viktige områder innen helsevesenet.

Pasientrettighetene knyttet til forskning synes i dag å være godt ivaretatt via de regionale forskningsetiske komiteer, Datatilsynet og Statens helsetilsyn. Men med hvilken rett kan en pasient *kreve* å delta i utprøvende behandling? Dette er tidligere omtalt i *"Om «lovende» eller utprøvende behandling"* i pkt. 8.1.3.

### 8.7.4 Kjønnsdiskriminering i kreftforskningen?

Fra ulikt hold blir det ofte hevdet at det foreligger en form for kjønnsdiskriminering innen medisinsk forskning. Forskning på brystkreft påstås bl.a. å være «nedprioritert».

For å undersøke dette søkte vi i databasen MEDLINE for 1990–97 med emneordet *cancer* (kreft) kombinert med ulike kreftlokalisasjoner:

Totalt fant vi 139 530 vitenskapelige publikasjoner om kreft i denne sjuårsperioden. 74 % var ikke knyttet til kjønnsspesifikk kreftform, men 26 % var det (se fig. 8.5). Blant de kjønnsuavhengige publikasjonene dominerte leukemi (37 733) og lungekreft (15 865).

*Figur 8.5 Fordeling av kjønnsspesifikke publikasjoner blant 35 600 artikler om kreft i MEDLINE 1990–97*

Disse tallene gir *ikke* holdepunkt for å hevde at det innen kreftforskning foreligger en form for nedprioritering av kreftsykdommer hos kvinner.

## 8.8 LEGEMIDDELPOLITIKKEN I ENDRING

Den norske legemiddelpolitikken baseres på lover, forskrifter og viktige helsepolitiske veivalg. Som følge av EØS har det skjedd en harmonisering av det norske regelverket som fører til endringer i legemiddel(regulerings)politikken ved at vi nå i hovedsak er forpliktet til (enten juridisk eller ifølge regjeringens politikk) å følge EUs direktiver og retningslinjer på legemiddelområdet. Den økende harmonisering i beslutningsprosessen med andre legemiddelmyndigheter i Europa, og nylig godkjente retningslinjer innen EU for evaluering av kreftmidler før godkjenning vil få stor betydning. Det økte presset fra forbrukerne vil også bidra.

Legemiddelpolitikken og -omsetningen har nylig vært gjenstand for to offentlige utredninger (NOU 1997:6 og NOU 1997:7)[54] . Innholdet i dette kapittelet vil stort sette bygge på informasjon i disse to utredningene.

### 8.8.1 Offentlig regulering av legemiddelmarkedet

*Målsettingene* for den norske legemiddelpolitikken er drøftet og gitt i St. meld. nr. 41 (1987-88) «Helsepolitikken mot år 2000». Sentrale *virkemidler* har vært godkjenningsordningen for legemidler og utstedelse av markedsføringstillatelse.

Godkjenningsordningen i Norge er beskrevet i NOU 1997:6 (*"Helbredelse eller kurasjon"* i kapittel 3.2.2.1). Den baseres på søknad fra produsentene der dokumentasjon mht. kvalitet, sikkerhet og effekt fremlegges. Når Statens legemiddelkontroll

54. NOU 1997:6. «Rammevilkår for omsetning av legemidler». «Lønnsomme legemidler»; og NOU 1997:7. «Piller, prioritering og politikk. Hva slags refusjonsordning trenger pasienter og samfunn?».

(SLK) har godkjent et legemiddel, må det utstedes markedsføringstillatelse før legemiddelet tillates solgt. Når markedsføringstillatelse foreligger blir legemiddelet oppført i Spesialitetsregisteret. Innehaver av markedsføringstillatelse er forpliktet overfor gjeldende bestemmelser, bl.a. om innførsel, markedsføring, reklame og klinisk utprøving.

Etter *Lov om legemidler mv. av 4. desember 1992* kan leger, tannleger og veterinærer i en viss utstrekning skrive ut resepter på legemidler uten markedsføringstillatelse i Norge. Denne ordningen skal sikre et behandlingstilbud til pasienter som ikke får et tilfredsstillende tilbud gjennom de legemidler som er markedsført i Norge.

Den offentlige regulering av legemiddelmarkedet påvirkes av det internasjonale samfunnet og internasjonale avtaler. EØS-avtalen som trådte i kraft 1. januar 1994 førte til at legemiddelloven og en rekke forskrifter, retningslinjer og veiledninger måtte revideres. Siden legemidler er en vare som omsettes på det internasjonale markedet, omfattes legemidler av regelverket for fri bevegelse av varer. EU har i lengre tid arbeidet for at EU-landenes forholdsvis skjermede nasjonale legemiddelmarkeder skal integreres til et felles marked. Den prinsipielle forskjellen er at EU betrakter legemidler som industrielle produkter, mens en i Norge har betraktet legemidler som et helseprodukt.

EU har fra 1995 etablert et nytt system for godkjenning av legemidler. Nye bioteknologiske legemidler skal alltid godkjennes i en sentral prosedyre. Andre preparater, bl.a. med høy innovasjonsverdi, kan også godkjennes i den sentrale prosedyren dersom produsenten søker om det. Nye legemidler kan godkjennes i alle EU-land på basis av godkjenning gitt i ett land. Det nye systemet introduserer nye prosedyrer og institusjoner i godkjenningsarbeidet. Norge tar ikke del i ordningen, men vil likevel ha tilgang til viktig materiale (PER-samarbeidet; se senere).

Det europeiske legemiddelkontoret EMEA (European Medicines Evaluation Agency) er den sentrale administrative enheten i systemet. Det legemiddelfaglige arbeidet gjøres i to fagkomiteer som hver har to representanter fra hvert av EU-landenes kontrollmyndigheter; CPMP (Committee for Proprietary Medicinal Products) tar seg av humane legemidler. Norge har ikke tilgang til det legemiddelfaglige arbeidet i EU når det gjelder enkeltpreparater, men deltar siden sommeren 1996 gjennom Nordisk Legemiddelnemnd som observatører i flere arbeidsgrupper under CPMP, og deltar i den rådgivende delen i EU via Pharmaceutical Committee (rådgivende for kommisjonen i lovspørsmål, m.m.). Gjennom dette samarbeidet deltar Norge bl.a. i utarbeidelsen av retningslinjer som angir generelle og spesifikke dokumentasjonskrav. Det foregår forhandlinger vedrørende Norges øvrige tilknytning til EMEA.

Det er særlig tre områder innen det norske godkjenningssystemet som påvirkes av EØS-avtalen:

### *Krav til legemiddelmyndighetene*

De *formelle* kriterier for godkjenning av legemidler i EU er ikke endret som følge av EØS-avtalen, dvs. *dokumentasjonen for sikkerhet, kvalitet og effekt skal være tilfredsstillende*. Dette var kriterier som tidligere i Norge ble sammenfattet i begrepet «medisinsk berettigelse». EUs direktiver og retningslinjer på legemiddelområdet legger imidlertid føringer når det gjelder krav til produsentene mht. utviklingsprogram og dokumentasjon for nye legemidler, og videre krav til saksbehandling og tidsfrister for myndighetene. EU har som mål å unngå at EU-landenes nasjonale legemiddelmyndigheter diskriminerer selskaper fra andre medlemsland i spørsmål om pris på legemidler og opptak av legemidler i nasjonale refusjonsordninger. Dette

såkalte «transparency-direktivet»[55] legger også føringer på saksbehandling og tidsfrister for legemiddelmyndighetene.

*Opphevelse av «behovsparagrafen»*

Den såkalte «behovsparagrafen» ble innført i 1938 og ga norske legemiddelmyndigheter anledning til å holde utvalget av godkjente legemidler på et oversiktlig nivå ved å avvise legemidler som det ikke var medisinsk behov for. Ettersom denne paragrafen bl.a. ble brukt til å hindre markedsadgang for legemidler som oppfylte krav til kvalitet, sikkerhet og effekt, måtte den fjernes for at den norske legemiddellovgivningen skulle oppfylle EUs direktiver[56] . Av denne grunn får vi et noe større antall preparater på det norske markedet. I NOU 1997:7 blir det pekt på konsekvensene av opphevelsen, bl.a. ved et økende behov for produsentuavhengig informasjon og veiledning overfor pasienter og pårørende.

*Parallellimport av legemidler*

Parallellimport av legemidler til Norge innebærer at et preparat som allerede har norsk markedsføringstillatelse importeres fra et land med et lavere prisnivå. Importøren selger preparatet på det norske markedet i konkurranse med originalprodusentens direkteimporterte preparat. Alle parallellimporterte legemidler må godkjennes av SLK etter forenklet prosedyre, og må ha markedsføringstillatelse. SLKs viktigste oppgave er å kontrollere at det ikke er terapeutiske forskjeller av betydning mellom parallell- og direkteimporterte legemidler. *Når det gjelder krav til effekt, forutsettes det dokumentert ved vurdering av det direkteimporterte legemidlet.*

Norge deltar i et samarbeid med 15 andre land for utveksling av evalueringsprotokoller (PER-samarbeidet). Slike protokoller er kontrollmyndighetenes oppsummering av all den dokumentasjon produsenten legger frem om et legemiddel. Protokollen gir også kontrollmyndighetens begrunnede konklusjon om legemiddelet oppfyller kravet til kvalitet, sikkerhet og effekt. Fra 29. oktober 1996 fikk Norge som en del av dette samarbeidet tilgang til EMEAs evalueringsprotokoller for legemidler med sentral godkjenning i EU (legemidler fremstilt ved bioteknologiske prosesser, samt en del nye virkestoffer).

### 8.8.2 Konsekvenser for kreftområdet

Legemiddelpolitikken må tilpasse seg disse nye rammebetingelsene. Forventningspresset fra forbrukerne vil øke. Nye medikamenter innen kreftområdet vil utvikles i tråd med den raskt økende basale kunnskap og forståelse; tilgjengeligheten til slik kunnskap for allmennheten vil øke etterspørselspresset (jfr. *"Den informerte pasient"* i pkt. 8.4). Interessen for å drive forebyggende medikamentell behandling (kjemoprevensjon; jfr. *"Nye forebyggingsstrategier – om kjemoprevensjon"* i pkt. 7.1.5) på store befolkningsgrupper er stor.

Siden nye kreftmidler ofte vil bli søkt godkjent i sentral prosedyre, enten fordi de betraktes som legemidler med høy innovasjonsverdi eller fordi de er bioteknologiske produkter, må vi regne med at legemidler innen kreftbehandlingen vil komme på markedet i Norge omtrent samtidig som i resten av EU. Denne samordningsprosedyren innebærer samtidig at mulighetene for nasjonal påvirkning av godkjenningsprosessen er blitt betydelig mindre.

55. Direktiv 89/105/EEC
56. Direktiv 65/65/EEC.

Hovedproblemet for kreftområdet er vurderingen av effekt; hva slags effektmål skal en bruke («harde» effektmål eller «surrogatmål»), hvor stor skal effekten være og hva slags dokumentasjonskrav skal en stille? Det er neppe tvil om at kontrollmyndighetenes vurdering mht. effekt avviker betydelig fra de krav dette utvalget legger til grunn, jfr. *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1.

EMEAs fagkomité CPMP ga i desember 1996 anbefalinger om hvordan legemidler som brukes mot kreft skal evalueres[57] . I dokumentet gjennomgås de ulike fasene et legemiddel gjennomgår under utprøving (Fase I–III), hvordan studier skal legges opp og hvordan resultatmålene skal være. *Dette utvalget* slutter seg til den systematikk som anbefales i dokumentet. I tråd med utvalgets diskusjoner og anbefalinger om behandlingseffekt og dokumentasjonsgrunnlag (*"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1) er det heller ikke vanskelig å godta dokumentets anbefalinger om at Fase III-studier, randomiserte og sammenlignende studier, er nødvendig før et legemiddel mot kreft autoriseres og godkjennes for bruk.

De generelle bestemmelsene i CPMP-dokumentet blir imidlertid kraftig svekket av EUs direktiv 75/318/EEC. I CPMP-dokumentets pkt. 5 («Requirements for authorization») heter det:

> «...Directive 75/318/EEC, provides for granting a marketing authorization, in exceptional circumstances, in cases where full comprehensive data are not available. Where an applicant considers that the Phase II studies have unequivocally established the benefits of the new agent for the target patients this position must be fully justified by the applicant before an authorization can be granted. Furthermore, in such circumstances, a further trial programme must be agreed as well as any other experimental study judged necessary by observed adverse drug reactions.»

Det er neppe tvil om at begrepet *exceptional circumstances* vil dekke de tilfellene med avansert og alvorlig kreftsykdom som oftest fremtvinger krav om behandling og at «noe» må gjøres. Med andre ord vil vi kunne komme i en situasjon der legemidler mot kreft blir gjort tilgjengelige så lenge legemiddelet ikke er direkte skadelig, selv om nytteeffekten, bl.a. slik den er definert i NOU 1997:7 og i *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1 i denne utredningen, ikke er utfyllende dokumentert. Selv om direktivet angir betingelser for slik tidlig registrering *(«...a further trial programme must be agreed...»),* er det uklart hvordan disse betingelsene eventuelt skal tolkes og følges opp når legemidlet først har fått godkjenning.

Det er et kjent problem innen klinisk kreftforskning at det kan være vanskelig å få produsenter til å støtte forskning på kreftmidler etter at de er godkjent, f.eks. for å få kartlagt optimal dose, doseringsregimer, beste kombinasjonsbehandling, behandlingslengde, etc. Av denne grunn kan det være betenkelig at nye kreftmidler blir registrert i en svært tidlig fase. Det bør også legges til at det i Norge ikke tidligere har vært noe problem å gi utvalgte pasientgrupper behandling med ny, enda utprøvende behandling; enten gjennom kliniske utprøvingsprogram eller gjennom den såkalte godkjennings-fritaksordningen.

Norge har nasjonal beslutningsmyndighet når det gjelder hvilke legemidler som skal tas opp i refusjonsordningen («blå resept»-ordningen). Forholdet mellom *effekt og alvorlighetsgrad* er drøftet i NOU 1997:7 (pkt. 9.3.1, side 106). Det understrekes der at begge disse kriteriene må være til stede for at et legemiddel skal prioriteres høyt. Directive 75/318/EEC *(«...granting a marketing authorization in exceptional circumstances, in cases where full comprehensive data are not available»)* kan

57. «Evaluation of Anticancer Medicinal Products in Man» (CPMP/EWP/205/95) adopted by CPMP in December 4, 1996.

bidra til at alvorlighetskriteriet vektlegges på en slik måte at effektkriteriet utvannes. Siden kreftbehandling i hovedsak skjer i sykehus, vil heller ikke NOU 1997:7s anbefalinger om hvilke kriterier som skal til for opptak i refusjonsordningen («blå resept»-ordningen) være særlig relevante.

Økt *produsentuavhengig* informasjon og veiledning til pasienter og pårørende vil ha liten gjennomslagskraft i forhold til det forventningspresset som skapes ved at nye legemidler godkjennes ved alvorlige sykdommer. Dette vil bety større vanskeligheter enn tidligere for fagpersonale å velge ut de pasienter eller grupper av pasienter som kan tenkes å ha nytte av behandlingen, og også vanskeligheter for ansvarlig fagpersonale når det gjelder deres forpliktelser til å foreta legemiddeløkonomiske prioriteringer og prioriteringer etter dokumentasjon av effekt innenfor sykehusene.

Hvordan legemiddelmyndighetene og fagmiljøene i Norge skal forholde seg til slike spørsmål er ikke avklart. NOU 1997:7 har anbefalt et helsetjenestebasert rådgivnings- og oppfølgningsapparat i forbindelse med opptak og bruk av legemidler i refusjonsordningen («blå resept»-ordningen). Dette apparatet baseres på etablering av faggrupper på viktige terapiområder. Hvorvidt et slikt apparat kan ha noen funksjon ut over refusjonsordningen og for hele kreftområdet er uklart. De juridiske aspektene har dette utvalget ikke hatt tid til å få utredet.

Vi vil derfor anbefale at de problemstillinger som her er drøftet utredes av et egnet sammensatt utvalg. Utgangspunktet må være at norsk helsevesen må bygge på at de tiltak som iverksettes, inkludert medikamentell kreftbehandling, er effektive, slik det er anbefalt i NOU 1997:7 («blå resept»-utvalget), i NOU 1997: 18 (prioriteringsutvalget («Lønning II-utvalget»)) og i denne utredningen (*"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1).

## 8.9 PRIORITERING

### 8.9.1 Kreftbehandling og rettferdig prioritering mellom pasienter – generelle prinsipper

#### *8.9.1.1 Innledning*

Hensikten med dette kapitlet er å diskutere begrepet *rettferdighet* ved utvelgelse av pasienter til kreftbehandling. Begrepene *kreft* og *kreftbehandling* er ikke entydige. De rommer mange alvorlighetsgrader og et utall medisinske utfordringer. Uansett type og alvorlighetsgrad må likevel noen foreta *valg mellom personer* når pasienter skal velges ut til behandling. Denne utvelgelsen kan i noen tilfeller fortone seg relativt udramatisk, fordi alle med behandlingsbehov vil få et tilbud (ventetida vil imidlertid ofte variere, slik at den *fordelingen* som skjer er knyttet til varierende tid på venteliste). I andre tilfeller må det gjennomføres svært dramatiske valg med konsekvenser for liv og død. Prioritering mellom personer i slike tilfeller vil medføre tilbud om behandling til noen (ofte med noe usikre prognoser), og avslag til andre (med døden som følge).

Selv om personprioriteringene er svært forskjellige, må man uansett ta stilling til hvilke etiske prinsipper som skal være styrende for valgene. Disse prinsippene avveies mot andre (mer eller mindre legitime) hensyn og må til slutt konkretiseres ved å utforme praktiske seleksjonskriterier.

Det er disse fordelingsprinsippene (og avveiningene mellom slike og andre hensyn) som er tema her[58] .

58. Notatet drøfter ikke prioriteringer mellom ulike grupper av pasienter, bare mellom enkeltindivider. Den videre analysen vil likevel stort sett også få anvendelse på slike prioriteringer.

### *8.9.1.2 Fordelingsprinsipper*

Fordelingsprinsipper er normer som fungerer som overordnede retningslinjer for hvilke forhold som skal vektlegges ved en fordeling. Prinsippene er vanligvis vage, de rommer gjerne mange tolkningsmuligheter og krever dermed mer presise anvisninger for hvordan utvelgingen skal foretas.

Prinsippene kan deles inn i to hovedkategorier. Den første kategorien kan kalles *mottakerrelaterte prinsipper*, dvs. prinsipper som vektlegger potensielle mottakeres ve og vel både før og etter tildelingen. Når mottakerrelaterte prinsipper vektlegges, er det egenskaper ved søkeren/mottakeren som er avgjørende for utvelgelsen av personer. Eventuelle effekter på andre individer, institusjoner eller samfunnet generelt er uten betydning.

Mottakerrelaterte fordelingsprinsipper kan igjen inndeles i to hovedtyper: *velferdsprinsipper* og *fortjenesteprinsippet*. Velferdsprinsippene består av tre typer: *behov*, *velferdsinkrement* og *velferdsresultat*.

Den andre kategorien består av et fordelingsprinsipp som riktignok tar utgangspunkt i individuelle kjennetegn ved utvelgelse av mottakere, men bare fordi kjennetegnene antas å ha betydning for fordelingens målsetting, som er knyttet til samfunnet for øvrig. Dette kalles et *ikke-mottakerrelatert fordelingsprinsipp*. Her er det den samfunnsmessige effekten som er avgjørende når man velger ut mottakere av godet, hensynet til den enkelte mottaker er underordnet. I tilfeller der dette prinsippet benyttes, har distributørene[59] , ideelt sett, klare preferanser når det gjelder samfunnsmessige målsettinger. Prinsippet innenfor denne kategorien kan kalles *produktivitetsprinsippet.*

*Tabell 8.5: Fordelingsprinsipper*

| Mottakerrelaterte prinsipper: | Ikke-mottakerrelatert prinsipp: |
|---|---|
| A. Velferdsprinsipper: | A. Produktivitetsprinsippet |
| - Behov | |
| - Velferdsinkrement | |
| - Velferdsresultat | |
| B. Fortjenesteprinsippet | |

### *Velferdsprinsippene*

Et mottakerrelatert velferdsprinsipp kan altså for det første knyttes til individuelle *behov*. Når fordeling skjer ut fra et behovsprinsipp, vurderes potensielle mottakere ut fra et ønske om å avskaffe en uønsket tilstand, der personen selv ikke direkte kan stilles til ansvar for denne tilstanden. Den har ofte oppstått som en utilsiktet virkning av andre hendelser eller handlinger. Fordeling av helsetjenester tar ofte utgangspunkt i behovsvurderinger, slik at den sykeste prioriteres framfor den litt mindre syke[60] . Behovsprinsippet kan karakteriseres som et nårelatert prinsipp. Det er tilstanden eller nivået her og nå som er avgjørende for fordelingsbeslutningen. Årsaken til tilstanden er uinteressant som prioriteringsgrunnlag, og likeledes er vur-

59. Begrepet distributører benyttes om de enkeltpersoner eller grupper av personer som er satt til å forvalte og fordele knappe ettertraktede goder, som for eksempel leger som tildeler eller avslår tilbud om helsetjenester.
60. Det såkalte «Prioriteringsutvalget» la stor vekt på dette i det de mente at alvorlighetskriteriet (som tilsvarer behovsprinsippet), i tillegg til effektivitetskriteriet, bør være de viktigste ved prioriteringsbeslutninger innenfor norsk helsevesen i framtida (NOU 1987:23:13).

deringer av framtidige resultater og virkninger av fordelingen irrelevante for beslutningen. En sammenlikning mellom individer skjer dermed før tildeling finner sted, og det er individuelle kjennetegn ved disse som er avgjørende.

Det andre velferdsprinsippet blir knyttet til *individuelt velferdsinkrement*. Det vil si at man velger ut de personer, for hvem det knappe godet vil tilføre det største velferdstillegget. Velferd ved tildeling av helsetjenester kan ut fra dette prinsippet for eksempel måles i antatt forlenget levetid. Prinsippet tilsier dermed at man skal prioritere de personer som vil oppnå flest leveår etter behandlingen.

Den tredje typen velferdsprinsipp kan knyttes til det *velferdsnivået* eller *-resultatet* som vedkommende mottaker vil oppnå etter tildeling. Til forskjell fra prinsippet som vektlegger velferdsinkrement, er dette prinsippet ikke knyttet til hvor stort tillegg i velferd som oppnås. Dersom dette prinsippet blir benyttet ved tildeling av en helsetjeneste, vil målet være å velge ut den pasient som oppnår det høyeste velferdsnivået etter behandlingen, ikke den som oppnår størst økning i sin velferd. Det vil f.eks. si at man velger den pasient som man antar vil bli helt frisk etter behandlingen, eller som når et visst funksjonsnivå. Det er altså ikke avstanden mellom velferdsnivået før og etter behandlingen som vektlegges, slik tilfellet er ved inkrementprinsippet, men nivået etter, uavhengig av om tillegget er stort eller svært lite.

Det er grunn til å tro at de tre prinsippene, behov, inkrement og resultat, noen ganger vil være sammenfallende i den forstand at de vil peke ut samme kategori personer. Men som hovedregel antas det at de tre prinsippene vil gi svært ulike resultater. Dersom *behov* for helsetjenesten legges til grunn for utvelgelse av pasienter, vil det som nevnt føre til en utvelgelse av den sykeste pasienten. Det er grunn til å tro at en vektlegging av velferdsnivået etter behandling, dvs. en utvelgelse i tråd med prinsippet som vektlegger *velferdsresultatet*, ofte vil føre til en utvelgelse av de minst syke blant de syke. Antakelsen bygger på en oppfatning om at lavt velferdsnivå før behandling, fører til et lavt velferdsnivå etter behandling. Og motsatt: et høyt velferdsnivå før behandling fører til et enda høyere nivå etter behandling. Dette er altså et eksempel på at de to nevnte prinsippene «behov» og «resultat» etter behandlingen har ulike virkninger, i den forstand at utvelgelse etter det første (de med størst behov) peker ut andre personer enn utvelgelse av personer som blir friskest etterpå (de med de beste resultatene)[61] .

Videre kan man anta at også prinsippene «behov» og «inkrement» vil føre til ulik utvelging av pasienter. Personen med størst behov vil kunne oppnå et mindre tillegg i sin velferd ved tildeling av et helsegode enn den mindre syke, fordi sistnevnte har større mulighet til å nyttiggjøre seg godet[62] .

En tredje rimelig antakelse er at også vektlegging av velferdsinkrement og velferdsnivå etter behandling ofte vil føre til ulike pasientseleksjoner. Ved vektlegging av nivå etter tildeling vil man foretrekke den pasienten som vil nå det høyeste velferdsnivået etter å ha mottatt helsegodet. Dette vil som regel tilsi en prioritering av de pasienter som i utgangspunktet er lite syke, og mindre syke enn de pasientene som vil oppnå det største velferdstillegget.

61. Selv om prinsippene som hovedregel antas å virke ulikt, kan man også tenke seg at de kan trekke i samme retning. Det vil ikke alltid være slik at den minst syke blir friskest etterpå, og at den sykeste blir mindre frisk enn den mindre syke etterpå. Jeg antar at enkelte medisinske behandlinger kan virke likt på mottakerene, uavhengig av deres velferdsnivå i utgangspunktet. Det vil si at ulikt syke pasienter vil bli like friske etterpå.

62. Også disse prinsippene antas å kunne trekke i samme retning i noen tilfeller. Den pasienten som har størst behov for en helsetjeneste kan samtidig være den personene som opplever det største tillegget i sin velferd. Å gi den sykeste pasienten tilbud om plass i sykehjemmet, kan også tenkes å maksimerer individuelt velferdsinkrement. I dette tilfellet peker altså «behov» og «tillegg» ut den sykeste pasienten.

De tre velferdsprinsippene har mange likhetstrekk. Alle er orientert mot kjennetegn ved enkeltindivider og mot individuell velferd. I tillegg er fortidige hendelser og handlinger lite interessante ved bruk av alle prinsippene. Hovedforskjellen mellom dem er følgende: Inkrement- og resultatprinsippet er rettet mot behandlingens eller fordelingens effekt på pasienten/mottakeren, i den forstand at man velger de personer der effekten av godet antas å være størst. Effekten av tildelingen er ikke interessant ved bruk av det nivårelaterte behovsprinsippet. Her er det tilstanden før tildelingen som vektlegges, uten at man tar hensyn til hvem som vil oppnå de beste resultatene. """i Figur 8.6 illustrerer hvordan de tre prinsippene kan slå ut ved pasientprioritering i forbindelse med tildeling av et knapt, livsviktig medisinsk gode, for eksempel kreftbehandling. Figuren viser hvordan praktisering av de tre prinsippene ofte vil føre til ulikt resultat med hensyn til prioritering mellom pasienter.

*Figur 8.6 Pasientprioritering ved ulike behandlingsprinsipper*
Kilde: Elster, Jon (1992:92), Local Justice. Cambridge: Cambridge University Press.

Dersom man følger behovsprinsippet, vil det føre til en prioritering av de sykeste pasientene, det vil si de som befinner seg rundt «A» på figuren. Selv om disse har størst behov for behandling, vil de likevel ha liten nytte av den. «Nytten» er angitt ved avstanden mellom kurven og den diagonale linja.

Ved å benytte et inkrementprinsipp vil pasienter rundt «B» foretrekkes. Nytteeffekten er her størst, samtidig som pasientene er mindre syke enn de mest syke pasientene.

En vektlegging av velferdsnivået etter behandling krever en utvelgelse av pasienter rundt «C», dvs. de minst syke pasientene. I likhet med behovsprinsippet, innebærer denne seleksjonen at pasientene oppnår et relativt sett lite velferdsinkrement.

En vektlegging av behandlingens (eller godetildelingens) effekt på mottakeren er et velbrukt, men også omdiskutert, prinsipp innen norsk helsevesen. Enkelte avviser totalt at effektvurderinger er relevante ved behandling og prioritering av pasienter. En psykiater uttalte til dagspressen: «Er det lov å tenke i prosent vellykkethet når det gjelder forsøk på å redde liv?» (Dagbladet 20.3.92). En professor i medisin er av motsatt oppfatning: «...når det dreier seg om stor ressursinnsats med liten sjanse for å lykkes, er konsekvensene ved å gi behandling uakseptable av både etiske og økonomiske årsaker» (Dagbladet 3.12.92).

### *Fortjenesteprinsippet*

Det siste mottakerrelaterte fordelingsprinsippet er det som kalles *fortjenesteprinsippet*. Prinsippet tilsier at fordeling skal skje på bakgrunn av mottakerens tidligere ytelser eller innsats, fordi han har gjort seg fortjent til godet som «lønn for strevet». I motsetning til prinsippene overfor, er det kun fortidig innsats som er av interesse. Framtidig virkning eller effekt av fordelingen er ikke interessant når mottakere skal selekteres.

Fordelinger basert på en forståelse av at noen har fortjent et gode mer enn andre, er sjeldne innenfor helsesektoren. Prinsippet er likevel ikke helt fraværende, og blir stadig oftere debattert i de faglige miljøer som et mulig fordelingsprinsipp. Det finnes også en rekke eksempler fra dagspressa på at fortjenesteprinsippet har økende aktualitet innen norsk helsevesen. Alle de følgende uttalelsene kommer fra kvalifiserte fagfolk innenfor helsesektoren. Søkelyset er bl.a. blitt rettet mot påståtte forskjellsbehandlinger av pasienter med selvforskyldte lidelser («Alkoholskadde bakerst i køen», Dagbladet 27.1.93). Dels har debatten vært preget av holdninger som innebærer at uforsvarlig livsførsel bør få betydning for pasientprioriteringer («Fråtsere må sist i køen», Dagbladet 28.11.92; «Betal regninga hvis du lever usunt», Dagbladet 20.3.92).

Fortjenesteprinsippet er eksplisitt uttrykt innen transplantasjonsvirksomheten i Singapore, der personer som har sagt seg villig til å donere sine organer vil bli prioritert i transplantasjonskøen, dersom de selv skulle komme i den situasjonen at de trenger et organ.

### *Produktivitetsprinsippet*

Det ikke-mottakerrelaterte prinsippet er knyttet til den samfunnsmessige effekt av tildelingen[63] . Med maksimering av *samfunnsmessig effektivitet* eller *produktivitet*, menes at man velger den fordelings-løsning som økonomisk sett gagner samfunnet mest. Den samfunnsmessig billigste løsningen foretrekkes, uavhengig av den effekt fordelingen har på individnivå eller på institusjonell effektivitet.

63. Produktivitetsprinsippet kan kanskje vanskelig betegnes som et rettferdighetsprinsipp, fordi fordelinger som foretas ut fra dette prinsippet kun tar i betraktning hvilke følger fordelingene har «for andre enn de som får disse godene».

Å foreta fordelinger ut fra samfunnsmessig produktivitet innebærer at man vektlegger framtidige forhold ved utvelgelsen. Det er resultatet som er avgjørende for prioriteringsbeslutningene, ikke fortidige hendelser og handlinger.

Rene samfunnsmessige produktivitets- eller nyttekalkulasjoner antas å være sjeldne ved fordeling av ulike helsetjenester. Prinsippet ble imidlertid benyttet i diskusjonen om å prioritere yrkesaktive framfor -passive ved utvelging av pasienter (St meld nr 50 (1993-94):55). I første omgang er dette uttrykk for et fordelingsprinsipp, der man tar sikte på å maksimere den samfunnsmessige gevinst av fordelingen. Prinsippet blir imidlertid forankret i mer individuelle hensyn, ved å argumentere for at en slik fordeling ville gagne alle, i den forstand at prioriteringenes antatte positive økonomiske effekter også vil komme de mest trengende til gode.

*Fordelingskriterier og -teknikker*

De noe vage fordelingsprinsippene må omgjøres til konkrete seleksjonskriterier eller -teknikker for at de skal være operative i prioriteringssituasjoner. Legene må for eksempel ha klare regler for hvilke kjennetegn ved pasienten som skal tillegges vekt ved utvelgelse. Med fordelingskriterier menes *sosiale eller biologiske kjennetegn* ved de individer som er potensielle mottakere av det knappe godet, for eksempel kjønn, alder, helse, økonomi, sivilstatus osv. Fordelingsteknikker er *prosedurale utvelgelsesanvisninger* som ikke er koplet til kjennetegn ved potensielle mottakere. Både kriteriene og teknikkene er underordnet prinsippene og er virkemidler for å nå disse. Teknikkene, som kan brukes i kombinasjon med ett eller flere individuelle kriterier, er ikke personrelaterte og ikke skjønnsmessige. Eksempler på slike er ulike former for likedelinger, loddtrekning, slumptildelinger og ulike køsystemer.

### *8.9.1.3 Forholdet mellom normative fordelingsprinsipper og andre hensyn*

Ett viktig tema er på hvilken måte og i hvilken grad distributørenes bevissthet om normative fordelingsprinsipper avveies mot andre hensyn.

Det er ikke sannsynlig at fordelingsprinsipper alltid har en absolutt forrang ved utforming av konkrete seleksjonskriterier/-teknikker. I tillegg til at det kan skje en innbyrdes avveining mellom ulike fordelingsprinsipper, vil andre hensyn ofte ha gjennomslagskraft når praktiske prosedyrer skal utformes. Slike andre hensyn kan i hovedsak være av tre typer. For det første kan prinsippene konkurrere med *distributørenes egeninteresse*, f.eks. karriere eller daglige arbeidsforhold. Andre hensyn kan være knyttet til *krav fra institusjonens omgivelser*, fra enkeltpersoner, organisasjoner, institusjoner, forvaltningsmyndigheter, massemedia eller politikere. Et tredje forhold som kan virke inn på fordelingens forankring i normative fordelingsprinsipper, er knyttet til *institusjonene som sådan*.

*Figur 8.7 Forholdet mellom normative fordelingsprinsipper og andre hensyn*

To forhold har vært særlig vesentlige i dette kapitlet. For det første et ønske om å synliggjøre de fordelingsprinsipper som ofte har stor betydning for prioriteringsbeslutninger – og som også har store konsekvenser for de faktiske prioriteringene innen norsk helsevesen. En nærliggende diskusjon i forlengelse av dette er hvorvidt fordelingsprinsippene bør innarbeides i juridiske regler. Skal lovanvendelse i større grad enn tilfellet er i dag få betydning for f.eks. pasientprioriteringer? Eller skal helseprofesjonenes egne etiske kjøreregler, ervervet via utdanning og praksis, være enerådende?

Et annet punkt som har vært berørt er forholdet mellom normative fordelingsprinsipper og andre hensyn man ønsker å legge vekt på i fordelingssituasjonen. En prioriteringsdebatt kan ikke bare forholde seg til etiske prinsipper. Like viktig vil det være å diskutere i hvilken grad og på hvilken måte prinsippene skal avveies mot andre hensyn. Kanskje særlig dersom helsepersonellet også i framtida skal ha ansvar for pasientprioriteringene kreves det en større fokusering på hvilke hensyn som bør være *illegitime* i beslutninger om hvilke pasienter som skal tilbys behandling. En slik negativ avgrensning kan bidra til en viss styring av prioriteringsavgjørelsene dersom dette er ønskelig.

### 8.9.2 Prioritering er nødvendig. Om overordnete nasjonale prinsipper for prioritering i helsesektoren (Lønning II-utvalget, NOU 1997: 18)

Prioriteringer innen kreftomsorgen må være basert på de samme grunnleggende verdier og prinsipper, og følge allment aksepterte kriterier for prioritering innen norsk helsetjeneste.

I det norske samfunnet står mål som likhet og rettferdig fordeling sterkt. Helse er et grunnleggende gode som bør komme alle til del, de nødvendige helsetjenester skal tilbys uavhengig av den enkeltes situasjon.

Det vil alltid være en grense mellom det som oppfattes som det offentlige helsevesenets ansvar og det som ikke skal tilbys en befolkning på det offentliges regning. Denne grensedragning vil alltid være gjenstand for politisk og faglig diskusjon. For å kunne leve opp til de mål som er satt, og fordi det alltid vil være større

etterspørsel etter helsetjenester enn det er rom for innenfor offentlige budsjetter, må det etableres kriterier for prioritering.

Prioritering er nødvendig på alle nivå i helsetjenesten, men vil kanskje være viktigst for det overordnede politiske nivå som skal forestå de vanskelige valgene. De som må fatte kliniske (medisinske) beslutninger vil alltid måtte forholde seg, direkte eller indirekte, til de overordnede prioriteringer.

I NOU 1997: 18 diskuteres ulike kriterier for prioritering. En tilstands alvorlighetsgrad, som har vært et viktig kriterium for prioritering etter at det ble inngående diskutert i NOU 1987: 23 (Lønning-I-utvalget), vil alltid være relevant, og kan også defineres som et «uttrykk for prognosetap dersom behandling eller andre tiltak ikke iverksettes».

Alvorlighetsgrad bør fastsettes ved vurdering av følgende forhold (etter NOU 1997:18, *"Hovedutfordringer innen kreftområdet"* i kap. 8):

- risiko for død eller funksjonstap
- graden av fysisk eller psykisk funksjonstap
- smerter, fysisk eller psykisk ubehag (som f.eks. tung pust, smerte, angst).

Det understrekes at en tilstands alvorlighetsgrad ikke kan betraktes uavhengig av et behandlingstiltaks nytte. Med unntak for pleie og omsorg er alvorlighet en nødvendig, men i seg selv ikke tilstrekkelig betingelse for prioritet i det offentlige helsevesen.

Et tiltaks forventede nytte er i økende grad blitt framført som et viktig kriterium for prioritet. Med det mål å skulle hjelpe, må det være riktig å gi dem høyere prioritet som kan oppnå nytte av tiltaket. Nytte kan ikke sees på uavhengig av kostnadene for tiltaket. Nytte er forskjellig fra, men klart knyttet til effektmål.

Effekt kan beskrives på ulike måter:

- økt sannsynlighet for overlevelse
- fysisk eller psykisk funksjonsforbedring
- smertereduksjon eller forbedring av andre fysiske og psykiske plager

Verdsettelse av effekt (nytte) vil variere med den som bedømmer. Pasienter, friske personer og helsepersonell bedømmer ofte svært ulikt. Det er nødvendig med en debatt om og også metodeforskning på verdsettelse av effekt. I forbindelse med tiltak i kreftomsorgen vil ofte effektene være begrensede eller små, og debatten om nytte i denne sammenheng er viktig.

Et tiltaks kostnad og kostnadseffektivitet er et tredje kriterium i prioriteringsdebatten. Et moment i denne diskusjonen er at et gitt tiltak med en gitt kvalitet skal ytes til lavest mulig kostnad. Et annet moment er kravet om fordelingslikhet, dvs. at hvis en av to pasientgrupper får ressurser til behandling der diagnosen er forskjellig, men ressursinnsatsen den samme, skal den som har den største forventede helsegevinst av behandling velges.

I en oppsummering (NOU 1997:18, *"Hovedutfordringer innen kreftområdet"* i kap. 8)) framheves at et avgjørende trekk er rettferdig fordeling av helsetjenester, forstått som likebehandling. Det forstås som at like tilstander, så langt mulig, har krav på lik behandling. Det betyr igjen at hvis én pasient får et tilbud, bør det være et mål å gi alle pasienter i samme situasjon et likeverdig tilbud. Like tilstander i samme situasjon forstås som samme alvorlighetsgrad, samme nytte av tiltakene og til samme kostnad. Kriterier som kjønn, etnisk tilhørighet, tidligere helseskadelig atferd, produktivitet, livssyn, seksuell orientering og sosial status er ikke relevante under noen omstendighet. Kriterier som biologisk alder, livsstil som reduserer effekten av tiltaket og sosiale behov, kan skjønnsmessig inngå i beslutninger på klinisk nivå.

Tre kriterier framheves som de relevante i prioriteringssammenheng: *tilstandens alvorlighet, tiltakets nytte og tiltakets kostnadseffektivitet.* Det understrekes at de to siste kriteriene vektlegges mer enn tidligere.

Med utgangspunkt i de ovenfor nevnte kriterier gjennomgås i kap. 9 i NOU 1997: 18 prioriteringsgrupper. Det anbefales en firedelt inndeling av tilstander med tanke på tjenester:

1. Grunnleggende helsetjenester
2. Utfyllende helsetjenester
3. Lavt prioriterte helsetjenester
4. Tjenester som ikke under noen omstendighet hører hjemme innenfor det offentlig finansierte helsetilbud

For å konkretisere innholdet i disse fire kategoriene brukes de ovenfor nevnte kriterier. I tillegg foreslås det en «nedenfra og opp»-modell der fagfolk prioriterer innen sitt fagfelt, og der beslutningstakere med utgangspunkt i budsjett og fagfolkenes prioriteringer basert på nevnte kriterier definerer innholdet i de ulike gruppene. Det er så meningen at fagfolkene skal omsette disse rammebetingelsene i kliniske handlingsprogrammer.

For svært mange av tilstandene innenfor kreftfeltet vil kriteriene for gruppe 1 og 2 være oppfylt, men fordi nytte- og kostnadskriteriet er mer framhevet, vil det også være situasjoner der kreftpasienter ikke vil ha prioritet.

I tillegg til de nevnte fire gruppene tar også prioriteringsutvalget opp problemstillingen utprøvende behandling. Denne problemstillingen settes helt utenfor de nevnte prioriteringsgrupper som en uavhengig problemstilling, der det offentlige anbefales å ta del i dette på en langt mer omfattende måte. Spørsmålet om utprøvende behandling er et spørsmål om på en kontrollert måte å delta i framskaffelse av dokumentasjon, samtidig som den bidrar til kompetanseheving. Den utprøvende behandlingen må oppfattes og skal behandles som klinisk forskning, og skal derfor drives etter vanlige kriterier for forskning (forskningsprotokoll, godkjenning av etisk komité, etc.). Utprøvende behandling bør være en oppgave for det offentlige, og denne virksomheten bør finansieres særskilt.

To forhold understrekes av utvalget. Det ene er at hensikten med å drive utprøvende behandling er å framskaffe dokumentasjon om tiltakets nytte. Det gir ikke i seg selv prioritet, og derfor vil heller ikke alvorlighetsgrad av tilstanden som studeres være avgjørende for om en gitt utprøvende behandling skal foregå. *Det andre som understrekes er at tilgang til utprøvende behandling kun gir mulighet til å delta i godkjente kliniske forsøksprosjekter i Norge. Det gir ikke rett til å motta behandling som ikke er tilstrekkelig dokumentert.*

### 8.9.3 «Ventelistegarantien» og kreft

Dagens ventelistegarantiordning er hjemlet i forskrift av 25. juli 1990 (Forskrift om ventelisteregister og prioritering av pasienter). Forskriftens formål er bl.a. å tilstrebe at pasienter får behandling i tråd med nasjonale prioriteringer for helsetjenesten. Forskriften er basert på de prioriteringer som ble fremmet i NOU 1987: 23 «Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste». Forskriften definerer tre ulike prioriteringsnivåer:

- *Første prioritet.* Første prioritet er tiltak som er nødvendige i den forstand at det har livstruende konsekvenser dersom de ikke iverksettes raskt. Førsteprioritets behandling skal gis umiddelbart.
- *Annen prioritet.* Annen prioritets behandling er tiltak som er nødvendige i den forstand at svikt får katastrofale eller svært alvorlige konsekvenser på lengre

sikt for pasienten.
- *Øvrige prioritetsnivå.* Pasienter som ikke tilhører første og annet prioritetsnivå må vente til behandlingstilbud foreligger.

I rundskriv I -25/92 ga Sosial- og helsedepartementet supplerende retningslinjer for prioritering av pasienter som tilhører forskriftens annen prioritet. Det gis her en oversikt over pasientgrupper (med gitte sykdommer) som skal ha maksimal ventetid på 6 måneder.

Diskusjonen om ventelistegarantien og ventelistebruddene har pågått kontinuerlig, og er omfattet av betydelig interesse i den offentlige debatten. Det er mange problemer knyttet til garantiordningen; i fagmiljøene er det en bekymring for at fokuseringen på de pasientene som bryter 6-måneders garantien, som kanskje kan karakteriseres som «de minst syke av de syke», vil føre til at ventetiden for de sykeste vil øke.

Alle offentlige utredninger og rundskriv om ventelistegarantien gir klart uttrykk for at kreft omfattes av ventelistegarantien. Faglig sett er det imidlertid uinteressant med så lang ventetid for kreft som 6 måneder, dette vil også stride mot pasientenes og samfunnets oppfatning av et rettferdig og godt helsevesen.

I den forbindelse er det verd å merke seg at i de oversiktene Sosial- og helsedepartementet har gitt ut om hvilke pasientgrupper som skal omfattes av garantien, anføres det at slike *retningslinjer ikke fritar legen fra retten og plikten til å prioritere enkeltpasienter til den maksimale ventetid som han eller hun finner riktig i den foreliggende situasjon.* I det enkelte tilfelle må prioriterende lege bruke skjønn etter anerkjente medisinske prioriteringsmåter.

I Sosial- og helsedepartementets brev av 17. desember 1991 (ref. 91/08684) anføres det også at *symptomenes alvorlighetsgrad* skal vektlegges. I rundskrivet anføres følgende generelle sykdomsbeskrivelser som skal utløse garanti:
- Vedvarende tilstander ved prioriteringstidspunktet, så invalidiserende at det reduserer evnen til daglige livsfunksjoner og ødelegger søvnen. (Reduksjon i organfunksjoner eller symptomer som smerter, kvalme, dyspnoe, svimmelhet, etc.). Det forutsettes at behandlingen restituerer pasienten.
- Tilstander som progredierer til å gi varige skader hvis de er ubehandlet i et halvt års ventetid.
- Tilstander til utredning hvor manglende diagnose vil gi alvorlige konsekvenser for behandlingsopplegg og behandlingsresultat.
- Tilstander som er varig psykisk eller sosialt invalidiserende ved prioriteringstidspunktet.

I tråd med de generelle bestemmelsene og i Sosial- og helsedepartementets ulike fortolkninger og presiseringer, synes det klart at kreft ikke bare omfattes av ventelistegarantien, men at man i stor grad må legge vekt på medisinsk faglige prioriteringer. Stortinget har, basert på St meld nr 44 (1995-96) «Ventetidsgarantien – kriterier og finansiering», vedtatt å innføre en garanti for maksimalt 3 måneders ventetid for pasienter med alvorlig sykdom. I stortingsmeldingen anføres det bl.a. at *«for mange alvorlige lidelser, f.eks. kreft, vil tre måneders ventetid være for lang ventetid. I slike tilfeller må utredning og behandling startes med ventetider som er i samsvar med god medisinsk praksis».*

Hva som er «forsvarlig ventetid» for kreftpasienter vil ofte være gjenstand for skjønn. Det er imidlertid utvalgets klare oppfatning, basert på inntrykk fra norsk helsevesen, at ventetiden for kreftpasienter er for lang i dag, både for utredning og for behandling. Det er derfor urovekkende at ventelisteregistrene ikke kan gi over-

sikt over hvor mange kreftpasienter som står på venteliste, og hvordan ventetidene og ventetidsforløpene har vært (jfr. *"Ventelister og ventetider"* i pkt. 6.4).

Et utvalg nedsatt av Sosial- og helsedepartementet har vurdert utarbeidelse av et alternativ til dagens ventelistegarantisystem. Gruppen, som har hatt professor Knut Rasmussen som leder, leverte sin innstilling 24. mars 1997. Gruppen er kritisk til det eksisterende ventelistegarantisystemet og skisserer premisser for et nytt alternativ. Av forslaget til et alternativ system framgår det at:

- prioriteringssystemet må være etisk forsvarlig
- systemene må være akseptert av befolkningen og deres representanter, og må bygge på en nasjonal konsensus om verdigrunnlag og prioriteringssystemer
- det nasjonale idealet for medisinsk prioritering må sees på som et kulturfenomen som trenger allmenn aksept
- ethvert prioriteringssystem må baseres på skjønn, og at dette skjønnet må delegeres til ansvarlige leger å utøve
- en rimelighetsbetraktning og en vurdering av «medisinsk forsvarlighet» må være en sentral del av det utøvende prioriteringsskjønn og at et «medisinsk forsvarlig» vedtak er forsvarlig etter en samlet vurdering av pasientenes situasjon, sett i forhold til andre pasienter og samfunnet som helhet

*Dette utvalget* vil på bakgrunn av det som hittil er sagt, argumentere for at ventetiden for kreftpasienter må ha som utgangspunkt det som synes å være *medisinsk rettidig behandling*. Ventelisteforskriftene er et uhensiktsmessig prioriteringsverktøy for kreftpasienter pga. sykdommens alvorlighetsgrad. Hva rettidig behandling er må i stor grad baseres på medisinsk faglig skjønn. Det foreligger likevel føringer med hensyn til hva tilsynsmyndighetene anser som veiledende ventetid for kreftpasienter.

I 1994 hadde Regionsykehuset i Trondheim problemer med lange ventetider for operasjon av alvorlige kreftformer. Dette førte til at Statens helsetilsyn engasjerte seg i saken. I brev fra Statens helsetilsyn til Sør-Trøndelag fylkeskommune (ref. 94/05738) påpekes det at den gjennomsnittlige ventetiden for operasjoner av alvorlige kreftformer var mellom 39 og 52 dager. I brevet fastslår departementet at ved enkelte kreftformer er dette uforsvarlig lang ventetid, og at det kan føre til at kurabel sykdom blir inkurabel. Helsetilsynet påpeker også at i tillegg til de rent medisinske konsekvenser vil den psykiske belastningen for pasienten og pårørende være urimelig stor ved lang ventetid. I Helsetilsynets brev ble fylkeskommunen varslet om at påbud (i henhold til Lov av 10. februar 1967 «Om behandlingsmåten i forvaltningssaker», § 16) ville bli gitt dersom ikke forholdene snarlig ble rettet på. Dette brevet slår fast at en ventetid utover én måned ikke er akseptabel for kreftpasienter.

I en tilsvarende sak framgår at Aust-Agder sentralsykehus hadde problemer med å få operert pasienter med kreft innen 3 uker. I brev til Aust-Agder fylkeskommune fra Statens helsetilsyn (ref. 96/2572) framkom det at Helsetilsynet var meget bekymret over opplysningene. Helsetilsynet antyder også at tilbudet til pasienter med alvorlige kreftformer ikke var forsvarlig i Aust-Agder, og det ble reist spørsmål ved de prioriteringer som var gjort. Helsetilsynet vurderte på denne bakgrunn å gi påbud om å få rettet på forholdene.

Dette utvalget tolker brevet slik at en ventetid på 3 uker for å få operert (behandlet) pasienter med kreft ikke er forsvarlig.

Disse forhold er bakgrunnen for utvalgets forslag om at ventetid for utredning ved berettiget mistanke om kreft, ikke må overstige 15 virkedager, og at ventetid for innleggelse og behandling (helbredende og lindrende) ikke må overstige 10 virkedager etter at diagnosen eller behandlingsindikasjon er stilt.

## 8.10 REHABILITERING

Rehabilitering dreier seg om hvordan pasienten klarer å tilpasse seg en sosial og yrkesrelatert tilværelse. I 1993 var det 795 barn under 16 år som hadde eller hadde hatt kreft. Tilsvarende var det 49 369 personer i yrkesaktiv alder (16–67 år) som hadde eller hadde hatt kreft. Men rehabilitering dreier seg ikke bare om tilpasning til skole og arbeidsliv. Derfor angår det alle som blir rammet av denne alvorlige sykdommen. Det er også store utfordringer i de eldre aldersgrupper (65 549 personer over 67 år). Problemstillingene kan bli enda mer komplekse da man ofte står overfor flere funksjonshemninger på samme tid. Antall individer som lever med kreft og antall personer som mottar attføring og uføretrygd (*"Ytelser fra folketrygden. Sykepenger, rehabilitering/attføring, uførepensjon og hjelpestønader"* i pkt. 5.2) viser dimensjonen i problemstillingen.

Generelt er vår kunnskap mangelfull og fragmentarisk. Utfordringen ligger i samspillet mellom den «private sfære» og den «offentlige sfære» (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). Rehabilitering, slik vi definerer begrepet, forutsetter et samspill mer enn en oppgavefordeling.

Velferdsmeldingen (St meld nr 35 (1994–1995)) definerer medisinsk rehabilitering som: «Arbeid med å bistå mennesker som på grunn av sykdom, skade eller medfødt lyte har midlertidige eller varige funksjonsnedsettelser, til å gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevne/mestring, og/eller med å legge til rette forholdene i miljøet rundt mennesket med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.» Dette harmonerer med en «vid» tilnærming til rehabiliteringsbegrepet.

### 8.10.1 Pasientens behov

Følgetilstandene etter sykdom og behandling varierer fra individ til individ. Man er sårbar på ulikt vis både fysisk og psykisk. I barneårene er en rekke organsystemer i vekst og utvikling, og sykdom og behandling kan føre til livslange følgetilstander. Forplantningsevnen er en meget utsatt funksjon og problemstillingen er i første rekke aktuell for de yngre pasientene. I de eldre aldersgrupper kan andre sykdommer bli påvirket og forverret som følge av behandling, etc.

To viktige målsettinger ved kreftbehandling er å hente ut det maksimale av behandlingens terapeutiske potensiale samtidig som følgetilstandene etter sykdom og behandling blir minst mulige. Målet med rehabilitering er ikke bare å gjenvinne tapt funksjon, men kan også være å bevare en eksisterende funksjon. Ved en progredierende sykdom som kreft kan det være en realistisk målsetting å *opprettholde* funksjonsevnen eller å *redusere en negativ* utvikling av et progredierende funksjonstap.

Den medisinske rehabilitering er ofte en forutsetning for den yrkesrettede, funksjonelle, psykiske og sosiale rehabilitering. *Alt dette krever kunnskap.* Vi oppdateres jevnlig om effekten av de ulike behandlingsoppleggene, om overlevelse og symptomkontroll de første årene etter behandlingen. Kunnskapen om seneffekter av behandlingen og pasientenes tilpasning til en ny tilværelse er langt mer fragmentarisk og til dels meget mangelfull. Mye av informasjonen er tilgjengelig, men helsevesenet har ikke hentet den ut.

I dag kan vi gjennom systematisk langtidsoppfølging av pasienter med spesifikk sykdom samle slik kunnskap. Særlig viktig er dette for de yngste pasientgruppene. Kunnskap om hvilke langtidsskader pasienten har og hvilke mekanismer som utløser disse, er en forutsetning for å forebygge og behandle disse tilstandene (se også *"Suksess i kreftbehandlingen gir nye utfordringer og problemer"* i pkt. 8.11).

De fleste pasientene vil nok sørge for og strukturere sin egen rehabilitering innen rammen av den «private sfære» (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). Uansett blir pasientens eget bidrag en vesentlig del av all form for rehabilitering og mestring (motivasjonsfaktoren). Problemet er at vi i liten grad har systematisk oversikt over kreftpasientenes yrkesrettede, fysiske og psykososiale rehabilitering og hvorledes dette blir løst. Derfor kan det være stor fare for at de som trenger assistanse ikke blir fanget opp. Den ressursmessige innsats for å forbedre funksjonsevnen behøver ikke nødvendigvis være særlig stor. Klarere informasjon fra sykehusene til primærhelsetjenesten med fokus på rehabiliteringsaspektet kan være tilstrekkelig for mange (f.eks. anbefalinger om å gjenoppta arbeidet).

Pasientens behov er sammensatt og kan ikke løses av én yrkesgruppe alene. En optimal utnyttelse av dagens kunnskap og fremtidig forskning vil kreve en tverrfaglig tilnærming. Noen må imidlertid ta et koordinerende ansvar for at pasientens samlede behov avveies mot hverandre.

Sykdom rammer individet og individets nettverk på flere «nivåer»:

*Individ (pasient)*

Endring i de daglige gjøremål, rolleendring fra aktiv til passiv, arbeidssituasjon, økonomiske forutsetninger, ansvar overfor barn og ektefelle.

- Familie/nettverk (ektefelle, barn, nære pårørende, slekt, venner)
- Endring i familiesystemet ved rolle- og ansvarsforskyving, rutiner, relasjoner, levekår (lavere inntekt/ økte utgifter), etc.

*Samfunn (helse-, sosial- og utdanningssektor)*

Individets situasjon utfordrer det offentlige hjelpesystem til å legge til rette for pasientens og pårørendes (familiens) mestring av sin totale situasjon (trygdesystemet, helse- og sosialtjenesten, velferdsmodellen i de nordiske landene). Velferd kan forstås som levekår og livskvalitet. Levekår er de objektive forhold som arbeid, økonomi, bolig, utdanning, etc. Livskvalitet er den subjektive opplevelse av å være fornøyd med tilværelsen eller med sin helse (se *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2). Hvordan kan hjelpesystemet påvirke mulighetene til økt mestring, stabile levekår og livskvalitet ved håndtering av sosiale konsekvenser av sykdom og behandling?

Rehabiliteringstiltakene må ta utgangspunkt i:

- *individuelle ressurser* (intrapersonelle ressurser): individets personlighetmessige faktorer (psykologiske og emosjonelle forhold)
- *sosiale ressurser* (interpersonelle ressurser): familie, sosialt nettverk, slekt, venner, andre mellommenneskelige relasjoner
- *materielle ressurser* (økonomiske og strukturelle forhold): inntekt, økonomi, bolig, arbeid, trygdeordninger og andre ytre forhold
- *de medisinske realiteter* (pasientens medisinske tilstand): behandlingsplan, målsetting og prognose

### 8.10.2 Definisjoner

- *Rehabilitering:* Målet med rehabilitering er å føre pasienten frem til størst mulig grad av selvstendighet (selvhjulpen). Oppgavene vil i praksis bli å kartlegge og beskrive rehabiliteringspotensialet gjennom opptrening (optimal utnyttelse) av restfunksjoner, tilpasning av varig funksjonshemning og tilpasning av hjelpemidler. I en mer billedlig språkbruk er rehabilitering «å restaurere

en pasient til en person». Begrepet omfatter derfor mer enn en somatisk «restaurasjon», nemlig det psykososiale og livskvalitet.
- *Rehabilitasjon (latin; re = igjen, habilitas = skikkethet):* «Oppreisning, gjeninnsette i tidligere verdighet/posisjon»
- *Habilitering («gjøre habil»):* Kartlegging av ferdigheter, ressurser, muligheter og begrensninger for å gjenvinne, utvikle og tilpasse funksjoner. (Begrepet er særlig knyttet til mestring av *nye* funksjoner, og er mest relevant i forhold til medfødte og tidlig ervervede funksjonshemninger.)
- *Rekreasjon, rekonvalesent:* hvile, adspredelse, more seg
- *Rekonvalesens (latin); re = igjen, convalescere = bli frisk*
- *Palliasjon:* Palliasjon beskriver en behandling som ikke har en kurativ målsetting. Mange pasienter med kronisk kreftsykdom fungerer sosialt helt «normalt», er i fullt arbeid og kan ha leveutsikter på flere år. Palliasjon må altså ikke snevres inn til «terminalomsorg».
- *Fysikalsk medisin:* Diagnostikk og behandling av funksjonsforstyrrelser i muskel- og skjelettsystemet.
- *Ortopediteknikk:* Fellesbetegnelse for et fagområde innen ortopedien som har som oppgave å fremstille individuelt tilpassede ortopediske hjelpemidler. (Må ikke forveksles med tekniske hjelpemidler som krykker, rullestoler, gripereds-kaper m.v., da disse lages i serier og ikke for den enkelte bruker.)
- *Levekår* (materielle livsforhold): objektive forhold som bolig, arbeid, økonomi, utdanning, helsetjenester og sosiale tjenester
- *Livskvalitet* (ikke-materielle forhold): subjektiv opplevelse av å være fornøyd med tilværelsen.

*Rehabilitering/attføring kan inndeles i medisinsk rehabilitering (tidl. medisinsk attføring), yrkesmessig rehabilitering og sosial rehabilitering.*

*I den praktiske hverdag* trenger man en syntese av alle begrepene. En kreftpasient må avfinne seg med at tilværelsen ikke blir helt som før. Man har både elementer av habilitering og rehabilitering for å oppnå en optimal funksjonstilstand.

Helsedirektoratet[64] har valgt en felles definisjon av habilitering og rehabilitering: *«Medisinsk (re)habilitering kan 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 størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.»* For kreftpasientene passer fellesdefinisjonen best. For barn ligger hovedvekten på habilitering, for voksne rehabilitering. I denne fremstilling har vi valgt å bruke begrepet rehabilitering i tråd med ovennevnte utredning.

### 8.10.3 Generelt

Rehabilitering av kreftpasienter kan inndeles i forebygging av funksjonshemning/skade og behandling av funksjonshemning/skade. Forebygging består igjen av flere elementer:
- redusere toksisitet av behandling
- motvirke forventede seneffekter i oppfølgingsfasen
- målrettet tidligdiagnostikk av seneffekter

64. Helsedirektoratets veiledningsserie 3-91.

*Rehabilitering og primærbehandlingen*

Tidlig i sykdomsprosessen tar diagnostikk og behandling all energi og oppmerksomhet både for pasienten og for helsevesenet. Rehabilitering må imidlertid være en integrert del av primærbehandlingen. Metodevalg i primærbehandlingen kan få store konsekvenser for rehabiliteringspotensialet. Dette er spesielt viktig for barn i vekst og for ungdom (f.eks. benkreft med eller uten ekstremitetsbevarende behandling), forplantningsevne (sammensetning av cellegiftkurene), etc. Rehabilitering er et samspill mellom de medisinske problemstillinger, den psykiske tilpasningen, det sosiale, som bl.a. omfatter familie, og de yrkes- og utdanningsrelaterte problemstillingene.

*Rehabilitering og aktiv sykdom*

Pasienter som er ferdigbehandlet eller helbredet for en kreftsykdom har et helt annet utgangspunkt mht. rehabilitering enn pasienter som har en aktiv sykdom og der kreftbehandlingens målsetting er å lindre symptomer. Rehabilitering av pasienter som er i en palliativ fase, kan umiddelbart fortone seg som en selvmotsigelse. Vi vil argumentere for at rehabiliteringstenkningen også har en plass for pasienter som har progredierende sykdom. Pasienter med en kronisk eller progredierende kreftsykdom kan ha følelsen av å stå i en rulletrapp på vei nedover. Rehabilitering vil da være et forsøk på å gå mot «kjøreretningen». Mange skritt blir forgjeves og kan virke bortkastet, og innsatsen kan synes temmelig håpløs. Pasienten må forholde seg til en uforutsigbar forverring av grunnlidelsen.

*Rehabilitering i relasjon til palliasjonbegrepet*

Dersom en legger en meget bred forståelse av rehabiliteringsbegrepet til grunn (som f.eks. «restaurering av en pasient til en person»), vil rehabilitering også ha en plass i sykdomsforløpet helt til terminalfasen. Målet med rehabilitering defineres ut fra pasientens kliniske tilstand og vil stadig kunne endres. *Forståelse og aksept* fra pasientens side overfor *realitetene* må nærmest bli en forutsetning for samarbeidet mellom pasient og behandler. Målet kan være å mestre de enkle daglige funksjoner som å spise eller kle seg selv, eller det mer ambisiøse om å begynne i jobben igjen.

I helsevesenet er det alltid noen som har oversikt og kunnskap om de ulike elementene som trengs for å bygge opp et samlet terapitilbud. Noe av problemet synes å være av koordinerende art, en felles forståelse av grunnlidelsens prognose og derigjennom en realistisk satsing på rehabilitering. En tverrfaglig tilnærming på tvers av alle forvaltningsnivå er og blir en nødvendighet.

*Behandlingsapparatet*

Kreftpasientens behov for rehabilitering må integreres i de eksisterende tilbud som finnes til andre pasientgrupper.

Følgende spesialiteter er involvert utover de som har primæransvar for den terapeutiske delen. De er også viktige aktører i det forebyggende arbeidet:

- fysikalsk medisin og rehabilitering
- yrkesmedisin
- trygde- og sosialmedisin
- ortopediteknikk
- psykologi/psykiatri
- sosionomtjenesten
- klinisk ernæringsfysiologi

- pedagogikk
- logopedi
- stomaterapi[65]
- ergoterapi
- fysioterapi
- sexologi/gynekologi/andrologi
- eksistensiell kompetanse (prest, andre personer med livssynskunnskap)

### 8.10.4 Problemer knyttet spesifikt til barn

#### *8.10.4.1 Barn som kreftpasient*

Med større evne til fleksibilitet og med større ubrukt potensial kan barn ofte lettere tilpasse seg en ny situasjon enn voksne. De er mer fleksible og utnytter alternative ressurser. De kan raskt bli imponerende mobile med ekstremitetsprotese. Etter visse hjerneskader kan de også lettere trenes opp igjen. Rehabiliteringstiltak kan således gi stor gevinst.

Men samtidig er det også særskilte *ulemper* ved å ha gjennomgått kreftbehandling som barn:

- De er i vekst og utvikling fysisk så vel som psykisk, og mottar derfor sin kreftbehandling i en svært sårbar periode. Sykdom og behandling kan forstyrre en prosess som hos voksne kreftpasienter i det alt vesentlige var fullført før de ble syke.
- Etter hvert som kroppen vokser til vil den dessuten stille større krav. Organer med marginale reserver etter behandling kan overraskende gi seg klinisk til kjenne som svikt lenge etter skaden oppsto. Hjerteskade etter cellegiftbehandling kan debutere klinisk etter mange år, bl.a. fordi at det stilles større krav til hjertets pumpekraft i et stort individ enn på det tidspunkt skaden inntraff. Og en kosmetisk skade som synes lite hos et barn, kan bli relativt mer fremtredende pga. fortsatt vekst (ansiktsasymmetri, underutvikling av kroppsdeler, mv.).
- Tap av en funksjon kan være alvorlig i en fase av livet da den er viktig for utvikling av *andre* funksjoner. Synssvekkelse, hørselssvekkelse o.l. er alvorligere i en fase av livet da man er under opplæring i basale ferdigheter (språk mv.), skal orientere seg i tilværelsen og etablere egen identitet.

De siste årene er det kommet en rekke oppfølgningsstudier av «helbredede» barnekreftpasienter som fokuserer på problemet senvirkninger. Men siden mange typer barnekreft ikke har vært mulig å helbrede før i de siste par-tre årtier (leukemi først i 70-årene), mangler det fortsatt gode oppfølgningsundersøkelser. En del av ettervirkningene kan forventes langt inn i voksen alder. Høyst sannsynlig er det en overrisiko for visse sykdomstilstander hele livet igjennom.

Et barn som er helbredet for kreft, har potensielt flere år igjen å leve enn de fleste voksne pasienter har. Dette er viktig i forhold til seneffekter som trenger et langt gjenværende livsløp til å utvikle seg på. Slike senskader vil kanskje aldri rekke å manifestere seg hos en voksen pasient, mens de hos barn kan gi seg til kjenne langt opp i voksen alder. Det er derfor flere grunner til at senskader og rehabilitering er et spesielt viktig tema i barnekreftomsorgen.

65. Stoma: kunstige åpninger for avføring og urin.

### *8.10.4.2 Det psykiske, sosiale og kognitive*

Ringvirkningene av en hard og langvarig behandlingsfase kan være store for både barnet og familien. Vanskene kan vedvare og skape nye problemer lenge etter at sykdommen er helbredet pga. øket risiko for skolevansker og tilpasningsproblemer. Pasienten mister vanlig skole eller barnehage, foreldrene er langvarig sykmeldte, og omsorgen for søsken kan lide i lange perioder. Sistnevnte er ikke minst vanskelig i familier med enslige foreldre. Barnekreft er i høy grad en hel families anliggende.

Det kan gjøres et viktig forebyggende arbeid i *behandlingsperioden* for å redusere problemene både da og senere. Dette innebærer psykologisk støtte til barn, foreldre og søsken, rådgivning og hjelp i forhold til sosialmedisinske problemstillinger, en bred målsetting for det pedagogiske arbeidet på sykehus og oppfølging i forhold til hjem, skole eller barnehage.

*Forskrifter for barn på sykehus* (1989) gir gode retningslinjer for barns opphold på sykehus. Sykehus skal være tilrettelagt i forhold til barns behov. Barna skal kunne ha foreldre hos seg, og de skal ha et pedagogisk tilbud. Beklageligvis blir ikke det pedagogiske tilbudet alltid fulgt opp etter gjeldende forskrifter, ikke minst når det gjelder et pedagogisk tilbud til førskolebarn.

### *8.10.4.3 Skole-pedagogiske utfordringer*

Pedagogiske tilbud til barn med kreft er av stor betydning. De er med på å opprettholde et normalt liv, og er en stimulans til det friske i barnet og barnets selvfølelse. Barna mister mye skolegang under behandlingen. Dette betyr at de også mister kontakt med venner. Særlig små barn kan vise regredierende oppførsel og virke stereotype i sine aktiviteter. I tillegg har noen nevropsykologiske problemer, og nesten alle forandrer utseende, som kan gi økt sårbarhet i forhold til omgivelsene.

Undersøkelser av barn med kreft viser generelt at de gjenvinner god psykologisk funksjon. Derimot er de mer sårbare i forhold til *sosial funksjon*. Forholdet til klassekamerater er en av de viktigste faktorene i forhold til barnas psykiske helse. Det er også gjort en kontrollert intervensjonsstudie som viste effekt av sosial trening både i forhold til opplevd sosial støtte og psykiske problemer. Dette understøtter betydningen av skolen, både på sykehus og hjemme.

Fordi sykehusopphold for barn gjennomsnittlig blir stadig kortere, er spørsmålet om behovet for skoleundervisning på sykehuset reist. Også for barn med kreft tilstrebes kortere opphold, men så blir det desto flere opphold i sykehus. Mellom sykehusbesøkene må ofte barna isoleres hjemme. Barnas skolefravær i løpet av en kreftbehandling uten tilbakefall vil oftest være fra tre måneder til ett år.

*Førskolebarn* har rett til pedagogisk tilbud på sykehus, men det er ikke klart nok definert. Derimot har de ingen rett til pedagogiske tilbud på hjemstedet. Barn med funksjonshemninger skal riktignok prioriteres ved barnehageopptak (Lov om barnehager § 10) men dette begrep defineres gjerne som en kronisk funksjonshemning. Det viser seg ofte vanskelig å få plass i barnehage som er tilpasset barn under aktiv behandling eller et pedagogisk tilbud i hjemmet, selv om det foreligger et dokumentert behov for pedagogisk stimulering.

Når det gjelder skolebarn, har de i grunnskolen rett til opplæring *under sykehusopphold* (kommunens ansvar). Pedagogisk opplegg er ikke rettighetsfestet for ungdom på videregående skole.

Skolegang og pedagogiske tiltak er grunnleggende for livet videre, og tilbudet bør være uavhengig av geografisk bosted. På grunn av et ofte omfattende behandlingsopplegg, er denne virksomhet meget viktig for kreftbarn på sykehuset. Den behandlende institusjon må ha kontakt med skole og evt. PP-kontor (pedagogisk-

psykologisk kontor) på hjemstedet for å sikre et tilrettelagt opplegg og opplæring etter barnets spesielle behov. Skolemyndigheter må gjøres oppmerksom på spesielle lærevansker som følge av medisinsk behandling. Skoleloven er under revisjon. En gjennomgang av lovverket i relasjon til barnekreftpasienter (og tilsvarende belastede pasientgrupper) er ønskelig.

### *8.10.4.4 Fysiske senskader*

Det kan gå flere år før man blir klar over eventuelle senskader. Senskadene må imidlertid sees i relasjon til alternativet! Det primære målet er å helbrede barnet. Nye behandlingsmetoder ble i sin tid tatt i bruk på basis av det kurative potensialet. Kunnskapen om eventuelle langtidseffekter forelå av naturlige grunner ikke.

Fysiske senskader kan deles i fire store grupper: cerebral funksjon, vekst, seksualutvikling/gonadefunksjon, sekundær kreft (pasienten rammes av en ny kreftsykdom). I tillegg kommer en rekke mer spesifikke organskader.

#### *8.10.4.4.1 Cerebral funksjon*

Hjernesvulstene utgjør ca. 1/3 av alle ondartede lidelser hos barn, med gjennomsnittlig knapt 40 nye tilfeller pr. år. Ca. 60 % (knapt 25) av pasientene blir langtidsoverlevere. Det foreligger nå god dokumentasjon på alvorlige skader etter strålebehandling mot hjernen, især når det er gitt tidlig i barneårene. Ofte gis bestråling i kombinasjon med cellegift. Denne kombinasjonen synes å være særlig uheldig når cellegift etterfølger strålebehandlingen.

De kliniske neuropsykologiske effektene manifesterer seg i form av distraksjon og svekket korttidshukommelse, svekket IQ, mental treghet og endog demensutvikling. Barna kan ha generelle og spesifikke lærevansker.

Når hypofyse/hypotalamus er involvert, sees neuroendokrine dysfunksjoner. Veksthormon-aksen er særlig følsom, og derfor er barn særlig utsatt. Også sanseapparatet kan skades pga. kreftbehandlingen.

Barn med senskader i sentralnervesystemet har utvilsomt et stort behov for rehabilitering. Den faglige utfordringen er både vanskelig og komplisert. Den må omfatte fysisk opptrening med fysioterapi (inkl. hjelpemidler som støtteskinner, rullestol, etc.), kognitiv trening og psykososial støtte (spesialpedagogikk, vernede arbeidsplasser og boliger, m.m.).

Effektene av sansedefektene på språkfunksjon og intellektuell utvikling hos barn kan få alvorlige ringvirkninger for den senere tilpasningen. Selv om man ikke alltid kan forhindre sanseskaden, kan man ved tidlig rehabilitering med særundervisning og hjelpemidler redusere omfanget av følgetilstandene. I barnealderen burde pasientenes behov kunne ivaretas av de regionale rehabiliteringsteam, som også har ansvar for andre diagnosegrupper med parallelle problemer. Men siden hjernetumorgruppen, især de som har vært strålebehandlet, har særlig store og omfattende behov, trengs opprustning av rehabiliteringsteamene til dette formål.

En del av disse pasientene har sammensatte problemer, og det kan være vanskelig å få gjennomført tilfredsstillende rehabiliteringsopplegg. Det gjelder særlig ungdom eller unge voksne som «gir opp» og «faller utenfor» systemene, og noen ender opp med dårlig livskvalitet og tidlig uføretrygd. Det er avgjort situasjoner hvor et mer aktivt rehabiliterings- og attføringsapparat er påkrevet.

Selv om rehabiliteringsoppgavene skal ivaretas som del av den onkologiske oppfølging, er det sannsynligvis tjenlig at det tverrfaglige barneonkologiske teamet ikke slipper tak i disse pasientene som de kjenner godt gjennom mange år. Dette er også viktig for å samle systematisk erfaring.

I tillegg til (re)habiliteringstjenestene er det i de senere år etablert pedagogiske kompetansesentre i forhold til ulike spesialbehov, bl.a. ervervede hjerneskader. De forskjellige medisinske og pedagogiske tjenestene må koordineres slik at barnet/ ungdommen ikke blir «kasteball» mellom forskjellige tjenester.

#### *8.10.4.4.2 Veksthemning*

Veksthemning kan forbigående sees under enhver alvorlig sykdom, men slik veksthemning kan etterfølges av en effektiv «vekstspurt» der barnet tar igjen mesteparten av det tapte. Etter kreftbehandling av barn er imidlertid varig lengdevekstretardasjon et av de viktige problemene. Hemmet lengdevekst kan skyldes svekket veksthormonproduksjon og forstyrret pubertet pga. skade etter strålebehandling. Veksthormonsvikten kommer klinisk til uttrykk relativt sent i form av avvik fra normal tilvekstkurve, men kan mistenkes tidligere på basis av spesielle blodprøver. Ubehandlet kan resultatet manifestere seg mange år senere, f.eks. i form av manglende vekstspurt under puberteten.

Vekstretardasjonen kan motvirkes ved å tilføre veksthormon i daglige injeksjoner. Det gis til pasienter med et klart gjenværende vekstpotensial (basert på skjelettmodning), og fortsetter til etter puberteten. Barna må følges jevnlig ved en pediatrisk poliklinikk i denne tiden. Hvorvidt veksthormon også skal gis i voksen alder for å motvirke andre mangelsymptomer, er fortsatt omdiskutert, men for flere av disse pasientene vil det være indisert å fortsette denne kostbare behandlingen livet ut (ca. kr 200 000 pr. pasient pr. år).

Vekst av knokler i skjelettet kan også hemmes etter bestråling. Det kan føre til kort ryggrad med liten sittehøyde dersom ryggen er blitt bestrålt. Skjevheter i ansiktet kan også skyldes strålebehandling av en del av ansiktet. Slike skader blir mer omfattende når barnet vokser til. For denne typer senfølger er det ofte nødvendig med ortopedisk og rekonstruktiv kirurgi.

Den sosiale tilpasning, de pedagogiske behov, behov for vernet arbeid og tilpasset bolig viser kompleksiteten i pasientenes samlede behov.

#### *8.10.4.4.3 Gonadefunksjon og reproduksjon*

Forplantingsevnen kan skades av sykdom, men også påvirkes av en del behandlingsformer. For barn som får sin behandling før parforhold og familie er etablert, kan dette ha dyptgående fremtidig betydning. Gutter er mer utsatt for varig infertilitet enn piker. Spesiell oppmerksomhet må rettes mot barn med fare for pubertetshemning. De må følges spesielt opp med henblikk på hormonsvikt og eventuelt tilbys behandling. Noen vil som voksne bli klienter ved infertilitetsklinikker.

#### *8.10.4.4.4 Ny kreftutvikling*

Selv om barna blir helbredet for sin kreftsykdom, er det til dels en kraftig økt risiko for å utvikle en ny ondartet sykdom. «Sekundær malign neoplasme» (SMN) er vel den mest fryktede av alle senskader. Det gjelder spesielt etter strålebehandling og visse typer cellegifter.

En klassisk undersøkelse fra USA viste at kumulativ risiko for SMN etter gjennomgått barnekreft var 12 % innen 24 år når man grupperte alle typer primærkreft samlet. Den relative risiko (RR) i forhold til en sammenlignbar kontrollgruppe var > 20, dvs. en mer enn 20 ganger så stor risiko for å få en ny kreftsykdom som kontrollgruppen.

Det er særlig strålebehandling som skiller seg ut som skadelig. Strålefeltets beliggenhet er av stor betydning siden visse vev og organer er mer sårbare enn andre. F.eks. er påvist overhyppighet av brystkreft hos meget unge kvinner (i 20-årene) som hadde vært strålebehandlet for Wilms tumor (en spesiell nyrekreftform) som småbarn. Tilsvarende ses etter strålebehandling av unge kvinner for lymfekreft. I den grad det er mulig vil en alltid velge det behandlingsalternativ som gir minst risiko for senskader. Det forutsetter at en fortløpende innhenter kunnskap om senskader gjennom langtidsoppfølging av pasientene. I dag vil en hos barn unngå strålebehandling, dersom det foreligger behandlingsalternativ som gir like god eller bedre mulighet for helbredelse. Cellegiftbehandling er også en risikofaktor for SMN, og det er økt risiko for leukemi etter visse typer cellegifter.

Noen få barnekrefttyper er knyttet til kjente genetiske kreft-syndromer. Det klassiske eksempelet er den familiære typen av retinoblastom (kreft i øyet) som er knyttet til overrisiko for osteosarkom (benkreft).

#### *8.10.4.4.5 Hjerteskader*

Både strålebehandling og enkelte cellegifter kan gi skade på hjertet. Cellegiftene som inngår i gruppen «antracycliner», kan forårsake både akutt hjertesvikt i tilslutning til behandlingen og kronisk hjertesvikt som en langtidsbivirkning. Medikamentene brukes i behandlingen av mange kreftformer både hos voksne og barn. Barnehjertet er særlig følsomt fordi muskelutviklingen i hjertet hemmes. Denne prosessen kan skje uten initiale tegn eller symptomer på akutt skade. Svekkelsen kan bli symptomgivende først mange år senere, iblant etter spesielle belastninger som graviditet, idrettsøvelser eller infeksjoner.

Bestråling mot brystskilleveggen kan forårsake skade på hjerteklaffene som først vil manifestere seg og gi symptomer etter flere år. Det er mange argumenter som taler for langtidsoppfølging. Det må også stilles krav til kompetansen til teamet som får ansvaret for denne oppfølgingen.

### 8.10.5 Ungdom og kreft

Kartlegging av langtidsbivirkninger og skader som rammer yngre kreftpasienter har vist flere alvorlige sykdomstilstander som også kan få dødelig utgang. Det er flere likhetstrekk med det som er beskrevet for barn. Kunnskapen om langtidseffekter og hvorledes kreftpasientene tilpasser seg etter avsluttet behandling er en forutsetning for å kunne forebygge og eventuelt behandle disse tilstandene. Strukturert, systematisk oppfølging er den eneste metoden for å fremskaffe ny kunnskap. Den nye kunnskapen må integreres i primærbehandlingen.

For å illustrere hvor kompleks primærbehandlingen kan være, gis en kort beskrivelse av behandlingsopplegget ved benkreft. Benkreft er en av de klassiske «ungdomskreftformene». Målsettingen vil være å helbrede pasienten, men også forsøke å bevare og gjenvinne de fysiske funksjonene som rammes av sykdommen.

Tidligere ble det utført amputasjoner i ca. 90 % av tilfellene. I dag blir bare 10 % amputert, takket være mer effektiv cellegiftbehandling *kombinert* med til dels meget kompliserte kirurgiske rekonstruksjonsteknikker:

*Autografts.* Fjernet benvev erstattes med vaskulariserte bengrafts fra f.eks. motsatt ekstremitet, f.eks. vaskulariserte fibulagrafts som erstatter en recessert del av tibia. Fibulaen vil over tid gro seg kraftigere og til slutt ligne en full tibia i dimensjon.

*Allografts.* Det vil si å sette inn kadaverben fra benbank til erstatning for fjernede knokkeldeler. Denne metoden egner seg best for inngrep på overarmen, der

vektbelastningen er relativt liten. Det brukes relativt mye til rekonstruksjon av overarmsben.

*Endoproteser* består av kunstige erstatninger for knokler og ledd. De mest brukte er proteser for kneledd og hofteledd.

*Rotasjonsplastikk.* Denne metoden brukes når man skal fjerne store deler av femur, og spesielt på barn som er langt fra utvokst. Teknikken består i reseksjon av nedre del av femur samtidig som tibia festes til femurstumpen og roteres 180 grader, slik at hælen peker frem. Hælen former det som skal bli kneleddet og foten stikkes bak frem i en ekstern protese for legg, ankel og fot. Det «gamle» ankelleddet fungerer som kneledd, og pasienten får som regel en forbløffende god gangfunksjon.

Deler av endoprotesemateriellet har begrenset levetid, og pasienten må alltid regne med en del «service-operasjoner» pga. slitasje. Det er også en viss frekvens av proteseløsning der denne er festet til pasientens eget knokkelvev. Allograftenes begrensninger ligger først og fremst i at de ikke tåler all belastning, og pasientens mulighet til fysisk utfoldelse blir derfor begrenset. Det er også en viss fare for manglende tilheling mellom graft og pasientens eget benvev, samt for infeksjoner som kan være vanskelige å få kontroll over uten å fjerne graftet. Gro-fasen og «konsolideringsfasen» etter ekstremitetsbevarende inngrep strekker seg over 4–6 måneder, og opptreningsperioden varer opptil et år.

*Amputasjoner* gjøres i dag i relativt sjelden, men det kan være påkrevet hvis svulster vokser inn i vitale nerver og blodårer. Dersom en hovednerve må fjernes, vil ekstremiteten som regel bli lite funksjonell (lammelser). Pasienten kan i slike situasjoner være bedre tjent med en amputasjon.

### 8.10.6 Ortopediteknikk

Ortopediteknikk (se definisjon) inngår som et viktig element i behandlingen av den sistnevnte pasientgruppen. Bruken av ortopediske hjelpemidler åpner i dag for helt nye muligheter for å kompensere tapte fysiske ferdigheter. Nye teknikker for måltaking, produksjon og individuell tilpasning av protesemateriell gjør det mulig for pasienten å føre et tilnærmet normalt liv selv etter ekstremitetsamputasjoner. Dette betyr at kreftsyke pasienter som før sykdommen hadde et aktivt liv eller yrke, får muligheten til å kunne gjenoppta dette enten helt eller delvis, ved bruk av ortopediske hjelpemidler. For optimale resultater kreves at forberedelse og vurdering for protesemateriell kommer tidlig inn som et element i behandlingsopplegget. Det er videre en forutsetning at pasienten blir trenet i bruken av protesen. Fysioterapi og ortopediteknikk må derfor samarbeide nært både under tilpasningen og opptreningen ved alle typer ortopediske hjelpemidler. Det krever også samarbeid mellom ortopediingeniør/ortopeditekniker og fysioterapeut for å forhindre tilbakefall og feilstillinger.

Hensikten med denne beskrivelsen er å understreke bredden i det multidisiplinære team som må samarbeide både i primærfasen under diagnostikk og behandling og den mer langsiktige oppfølgingen av kreftpasientene. De medisinske prosedyrene griper inn i en lang rekke «hendelser» som forutsetter at både den vertikale og den horisontale aksen i organisasjonen fungerer (se *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12).

### 8.10.7 Forplantning og seksualitet

Selv om seksualitet og forplantningsevne er nært knyttet til hverandre, er det to adskilte «funksjoner». Seksualitet er ikke forbeholdt en bestemt aldersgruppe. Diagnosen og behandlingen av kreft kan føre til fundamentale endringer av en per-

sons seksualitet og forplantningsevne av mer eller mindre varig karakter. De psykiske reaksjoner, de fysiologisk-anatomiske konsekvenser av sykdomsprosessen og kreftbehandlingen er flettet inn i en helhet, og for helsevesenet er det en utfordring å «nøste opp» og ta tak i de enkelte elementer. Pasientens selvbilde og reaksjoner på endret utseende, de psykologiske aspekter som skyldes endrede fysiologiske reaksjoner og «ny anatomi» har man etter hvert fått mer kunnskap om. Utfordringen for helsevesenet er å få formidlet og utnyttet denne kunnskapen. I dag satses det nok i stor grad på at man «finner ut av det selv». Det er sporadiske forsøk på å identifisere temaet, men systematiske og vedvarende tiltak mangler og blir forståelig nok nedprioritert i konkurranse med tiltak for de «tunge» livstruende tilstandene. Det gis en kort illustrasjon av problemstillingens kompleksitet:

*Sykdomsrelatert*

Noen kreftsykdommer får direkte følger for de fysiske seksualfunksjonene: kreft i penis, i skjeden, svikt i produksjon av hypofysehormoner, skade av nerver i bekkenet som fører til impotens, etc.

*Behandlingsrelatert*

Cellegiftbehandling fører ofte til mer eller mindre permanent sterilitet for menn. Kvinner er langt mindre utsatt. (Spermieproduksjonen er meget følsom for cellegift, mens eggene er mer «robuste»). Skadene er sterkt medikamentavhengig. Kunnskap om toleransegrenser for de ulike typer cellegift er selvsagt helt avgjørende. Man er avskåret fra å drive «kliniske forsøk» for å «teste ut» ulike medikamenter. Man kan imidlertid foreta en systematisk oppfølging og registrering etter kreftbehandlingen, bl.a. av barn som blir født etter at en av foreldrene har gjennomgått behandling for kreft. Dette kan bli vår viktigste informasjonskilde. Det er ingen systematisk registrering ut over «billedgalleri» over babyer som enkelte behandlere har samlet (med stor og gjensidig glede og entusiasme!). Man vet med rimelig grad av sikkerhet at det ikke er økt risiko for misdannelser forutsatt at graviditet innledes etter en behandlingsfri periode på flere måneder (i praksis anbefales ca. 1 år). Skjønnsmessig tror vi at det blir født et halvt hundre barn hvert år av foreldre som tidligere er behandlet for kreft. Helsevesenet burde ha et ansvar for å kartlegge eventuelle avvik i utviklingen av disse barna. Det blir ikke gjort i dag.

Både for visse typer eggstokkreft og for (majoriteten av!) testikkelkreft kan forplantningsevnen bevares takket være moderne behandling. Sædbank er et tilbud forutsatt at pasienten har tilstrekkelig sædproduksjon før behandlingsstart og at sykdommen tillater noen dagers utsettelse av behandlingsstart. Det er ifølge norsk lov ikke tillatt å fryse ned ubefruktede egg (til lagring) selv om det stadig utvikles nye metoder som gjør dette medisinsk mulig. Vi har derfor ikke noe behandlingstilbud ut over det «forebyggende» til kvinnene pga. lovgivningen.

Behandling kan også føre til forbigående eller permanent skade av seksualfunksjonen. Impotens rammer mange menn som gjennomgår kirurgiske inngrep i bekkenet (testikkelkreft, endetarmsoperasjoner, prostataoperasjoner). Det finnes ulike behandlingstilbud til denne pasientgruppen. På grunn av dårlig kapasitet og økonomi ved de urologiske avdelinger har man ingen mulighet til å utnytte denne kunnskapen. Høyst sannsynlig er pasientene i liten grad kjent med de mulighetene som finnes (dette er bl.a. beskrevet i Regional helseplan for region 2). Det er jo også liten hensikt i å informere om noe som helsevesenet likevel har måttet nedprioritere.

### 8.10.8 Fysioterapi

Hensikten med fysioterapi er ikke bare å gjenvinne funksjon, men også å bevare en eksisterende funksjon. Ved en progredierende sykdom som kreft kan målet være å opprettholde funksjonsevnen eller å bremse en negativ utvikling med progredierende funksjonstap. Fysisk trening er ofte en del av den medisinske rehabiliteringen som igjen er en forutsetning for den yrkesrettede og sosiale rehabilitering.

Fysioterapi skal forhindre uønskede følgetilstander knyttet til bevegelsesapparatet først og fremst gjennom veiledning og ved å stimulere pasienten til å bruke egne ressurser (bevegelsestrening, leddmobilisering, lungefysioterapi, tilpasning av ortoser, korsett og elastisk bandasjemateriale, etc.). Noen oppgaver er spesifikt knyttet til kreftpasientene: instruksjon og behandling av brystkreftopererte, lymfødembehandling og pasienter med ekstremitetslokalisert kreft.

Enkelte kreftpasienter vil ha behov for et kortvarig rehabiliteringsopplegg før de er tilbake i et aktivt normalt hverdagsliv. Andre vil ha behov for en livslang oppfølging med varierende innsats i ulike livsfaser. Også pasienter med «kronisk» eller progredierende sykdom vil ha behov for fysioterapi. Det er viktig å fokusere på det friske og de friske funksjoner i en syk kropp.

#### *8.10.8.1 Lymfødembehandling*

For pasienten dreier det seg om en smertefull og plagsom, ofte kronisk tilstand med varierende grad av hevelse i arm eller ben. Lymfødem kan ha en blandet årsak. Det dreier seg om et misforhold mellom ekstracellulær væskeproduksjon og drenasje (hjertesvikt, nyresvikt, hypoproteniemi, kronisk venøs stase, overbelastet eller sviktende lymfedrenasje).

Lymfødembehandlingen i Norge trenger en organisatorisk gjennomgang. Kreftrelatert lymfødem er en lidelse som mange pasienter sliter med som følge av kreftsykdommen eller behandlingen. Vi vet lite om hvor mange som plages. Tidligere var brystkreftoperasjonene mer omfattende enn i dag. Forekomsten av lymfødem varierte fra 7 % til 63 %. Dagens operasjonsmetoder og dagens indikasjon for postoperativ strålebehandling har redusert dette problemet drastisk, men det er fortsatt en plagsom tilstand for noen.

Det foreligger både forebyggende tiltak og flere terapitilbud. Noen av metodene er omstridte. Ekspertise på dette fagområde bør etableres og bygges opp ved regionsykehusene. Det må samtidig være tilsatt fysioterapeut med spesialkompetanse i lymfødembehandling ved alle sentralsykehus. Det er svært viktig at forskning/fagutvikling i lymfødembehandling er knyttet til et fagmiljø som er involvert i multidisiplinær kreftbehandling (som regionsykehusene). Det trengs et organisatorisk og faglig løft for at lymfødembehandlingen skal få den plass den må ha i kreftomsorgen. I dag finnes det ikke alternativ til fysikalsk behandling som hjelp for lymfødem.

### 8.10.9 Tap av ferdigheter og fysiske funksjonshemninger hos den kronisk syke

Alle har rett til muligheten for fysisk aktivitet uavhengig av ferdigheter. Pasienter som nærmer seg livets slutt behøver aldri å være for syke eller for svake til å kunne bidra med noe. Alle ønsker å kunne kontrollere så meget som mulig av sitt liv og sine personlige forhold. Generelt kan man si at mennesket skal kunne sitte, forflytte seg, spise, gå på toalettet, bade/dusje, bruke telefon, tilkalle hjelp (dag og natt), sove, stå opp/legge seg, dyrke interesser, lese, høre musikk, benytte radio og TV, etc. Alt dette tilhører den «private sfære» og skal ikke omfattes av den «offentlige

sfæres» ansvarsområde (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). Men disse funksjonene kan svikte i noen faser av livet. I den grad pasient eller familie selv ikke er i stand til å dekke basale behov, må helsevesenet påta seg et ansvar. Dette krever at noen undersøker hva pasienten kan/vil/er i stand til å gjøre og legger forholdene til rette og tilpasser hjelpemidler som f.eks. kraftsparende kjøkkenredskaper og andre tekniske hjelpemidler samt forestår tilpasning av boligen. Ergoterapi er derfor en del av rehabiliterings- og behandlingstilbudet for kreftpasientene.

### 8.10.10 «De eksistensielle behov»

Ordet «eksistensiell» betegner det følelsesmessige engasjement som ofte melder seg i situasjoner med truende livsforandringer og omstillinger. Slik trussel vil kunne oppleves som en uutholdelig smerte når virkelighetsoppfatningen og egenforståelsen pasienten har, ikke rommer bilder og begreper som kan gi mening til det som skjer. I denne sammenheng er ikke det vesentlige å få svar, det dreier seg om å kunne stille spørsmålene og bli møtt med åpenhet og forståelse. For den enkelte pasient kan de eksistensielle spørsmål ha både en religiøs og en ikke-religiøs dimensjon. Et sekularisert samfunn og et sekularisert sykehusmiljø kan virke lite mottagelige for denne type spørsmål. Dersom pasientens tanker og trosliv (livssyn) blir helt definert til den «private sfære», kan det bli opplevet som et tema som befinner seg utenfor helsevesenet og som en nedvurdering.

Det å få kreft fører som regel til at pasienten opplever en eksistensiell krise. Den arter seg ikke likt for alle. Men i de fleste tilfeller fører en slik opplevelse til en *eksistensiell nyorientering*. Den tidligere mer eller mindre reflekterte forståelse av livet som en forutsigbar, kontrollerbar sammenheng går i stykker. Livet oppleves som kaos. Derfor brukes mye energi på å gjenopprette, restituere kontrollen og sammenhengen. Ofte trengs tid for å akseptere at det ikke er noen vei tilbake. I denne prosessen ligger alltid elementer av livssyn og trosspørsmål. Man leter etter kilder for mening, livsmot og håp.

I en religiøs dimensjon kan *sjelesorg* defineres som *hjelp til rehabilitering*. Det er både snakk om å opprettholde tidligere ervervede ferdigheter eller posisjoner (tenke gamle tanker i en ny situasjon) og å tilegne seg nye perspektiv ut fra en ny livssituasjon (tenke nye tanker). Dette kan være en smertefull og dyptgripende prosess der man må gi fra seg alle illusjoner om å være usårbar, være under en spesiell guddommelig «beskyttelse», eller være sitt livs arkitekt. Det er velkjent at religionen kan være både en hindring og en stor ressurs. Forståelsen av seg selv, sin identitet, «barnetro», Gud, skyld, sannhet kan måtte redefineres for å muliggjøre frigjøring og vekst. Det er velkjent både fra teori og praksis at det ikke er lett *å endre eller utvikle selvbildet*. Når kreftsykdommen fysisk bryter ned en person, er det vanskelig å *holde fast* et bilde av seg selv som like verdifull som tidligere. Overfor en slik person er det viktig å formidle en forståelse av menneskets verdi som er begrunnet i andre forhold enn funksjoner og utseende.

Både *livsforståelsen* og *livsfortellingen* under disse nye betingelser trenger et språk til å tolke de dypere dimensjonene i livet – og i sjelen. Det er sjelesørgerens oppgave å hjelpe til med å arbeide frem en slik overgripende tolkingsramme.

Ofte må pasienter *motiveres* til en slik rehabilitering. Det viser seg i praksis at der hvor presten(e) er synlige i miljøet, blir de eksistensielle spørsmål også synlige. Det skjer med andre ord en *legitimering* av disse spørsmål både blant personalet og pasientene.

Når det gjelder *andre religioner/kulturer*, kan prestene normalt møte disse ut fra en dypere forståelse av det religiøse liv, enn andre faggrupper. Sykehusprestene er også behjelpelige med å finne frem til relevante personer når behov oppstår. Det kan

i denne sammenheng henvises til Helsedirektoratets veiledning («Religioner og kulturer – om skikker og tradisjoner. En veiledning for helsepersonell»)[66]

I en tid der mange leter etter «alternative» løsninger/medisiner er det særlig viktig å ta forholdet mellom de eksistensielle spørsmål og sykdom på alvor. Det gjelder ikke bare å *skille*, men også å *integrere* de eksistensielle problemstillinger i et flerdimensjonalt helsebegrep.

Interessen for *livssynsproblematikken* ble ikke borte, slik mange trodde. Alt tyder på at den vil blomstre i fremtiden også. Det er heller ikke noe som tyder på at debatten om den såkalt alternative medisin vil stoppe. I tilknytning til den har vi den mer religiøse varianten som samles under *healing*-konseptet. Kirken(e) arbeider med å definere sitt «healingmandat». Dette mandatet må *defineres* innenfor kirken, *kommuniseres* inn i helsesektoren og *justeres* i møte med hverdagens virkelighet, slik at omsorgsarbeideren/sjelesørgeren kan ha den tanke- og følelsesmessige ryddighet som er nødvendig for å utføre sin oppgave på en best mulig *fremmende* måte. For kirken er det viktig å holde fast på sammenhengen mellom religiøs tro og helse, samtidig som den må avgrense seg mot utvekstene på dette meget følsomme område.

### 8.10.11 Sosialmedisin

Sykdom rammer individet og individets nettverk på flere «nivåer». Sosialmedisin er opptatt av hvordan hjelpesystemet påvirker mulighetene til økt mestring, stabile levekår og livskvalitet ved håndtering av sosiale konsekvenser av sykdom og behandling.

Sosionomenes arbeidsområde omfattes av disse aspektene og må derfor være en del av det tverrfaglige teamet. Vurderingen av pasientens velferds- og trygderettigheter er meget komplisert og krever kunnskap om alle instanser i velferdsstaten som har oppgaver pasienten kan ha nytte av. Utfordringen er imidlertid å sette disse inn i en større sammenheng.

Trygderettigheter ved sykdom er i stor grad knyttet til arbeidsforhold. Ungdom som ikke har opptjent rettigheter gjennom arbeidsforhold, kommer imidlertid inn under andre regler, og de har muligheter for å søke om en rekke tillempninger. Ungdom under utdanning må være oppmerksom på spesielle regler for lån og stipend fra Statens lånekasse for utdanning. Regelverket kan slå uheldig ut dersom man ikke allerede fra «sykmeldingens» start foretar de rette disposisjoner (omgjøring av deler av lånet til stipend, rentefritak, etc.). Ungdom har også rett til sykepenger for deltidsjobber som gir en årsinntekt på over 1/2 G og rett til rehabiliteringspenger for å fullføre et avbrutt studium. Også ungdom over 16 år har rett til rehabiliteringspenger dersom de har vært syke i ett år. Hensikten er at de skal ha anledning til en viss uavhengighet økonomisk i forhold til sine foresatte.

Ungdom over 18 år som ikke har rett til sykepenger, kan søke om og ha rett til sosialhjelp. Beløpene varierer fra kommune til kommune. Dette kan oppleves som en tung byråkratisk prosess. Det ytes stønad til «livsopphold» og bostøtte.

Det må være helsevesenets ansvar at ungdom blir orientert om sine rettigheter og eventuelt får veiledning om hvilke tiltak som er gunstige. Dersom de blir uføretrygdet, vil de forbli minstepensjonister resten av livet.

66. Helsedirektoratets veiledningsserie 1-89.

### 8.10.12 Rekonstruksjonsproblematikk: Plastikkirurgiens plass i rehabilitering. Rekonstruksjoner og funksjonsbevaring med protesemateriell

Plastikkirurgisk rekonstruktiv behandling (se *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1) har en stor betydning både i primærbehandlingen og rehabilitering av kreftpasienter (bl.a. for å behandle senskader), og betydningen vil bare øke i tiden fremover. Det kan være misvisende å omtale plastikkirurgien under rehabiliteringsavsnittet, fordi plastikkirurgi ofte er en betingelse for å kunne fjerne en kreftsvulst kirurgisk.

Plastikkirurgi skal bidra til å bibeholde funksjoner som f.eks. å lukke store sårdefekter, rekonstruksjon i ansikt, kjønnsorganer, bryst, etc. Kompleksiteten i inngrepene kan være meget omfattende, som flytting av ben, muskel og hud med mikrovaskulær teknikk. Det er en økende tendens til at den kirurgiske primærbehandling og den rekonstruktive kirurgi foregår i én seanse. Plastikkirurgien åpner for muligheter for en bedre tilpasning for pasientene.

Plastikkirurgi er en flaskehals i systemet, og mange pasienter får ikke tilbud om behandling. Det kosmetiske resultatet av en behandling er selvfølgelig av stor betydning for pasientene, og er en del av plastikkirurgiens oppgaver. Men funksjonen har også en langt videre målsetting.

### 8.10.13 Hyperbar behandling

Hyperbar behandling (trykkammerbehandling) av stråleskader er en etablert behandlingsmetode. Den blir mest benyttet for stråleskader i kjeveregionen. Det dreier seg om 5–10 pasienter i året (landsfunksjon, Haukeland sykehus). Virksomheten blir p.t. utredet av Statens helsetilsyn, og sannsynligvis vil det bli behov for å prøve ut behandlingsprinsippet på flere problemområder.

### 8.10.14 Rehabilitering av pasienter med kreftsykdommer – organisering og oppgavefordeling.

*Kommunehelsetjenesten*

Enkle og vanlige sykdommer og skader skal håndteres i kommunehelsetjenesten (f.eks. pasienter som er kurert for sin sykdom uten organsvikt). Kortvarig generelt treningstilbud kan være aktuelt. Det viktigste er at primærhelsetjenesten tar problemstillingen opp med dem det gjelder (jfr. informasjonsutveksling mellom sykehus og primærhelsetjenesten, som er diskutert i *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1).

*Spesialisthelsetjenesten*

Pasienter med funksjonstap som reduserer utfoldelse i dagliglivets aktiviteter, bør gis tilbud på sentralsykehusenes rehabiliteringsavdeling, eventuelt i samarbeid med de fagmiljøer som har ansvar for primærbehandlingen. Eksempler på slike funksjonsforstyrrelser er amputerte, alvorlig inaktivitetsdystrofi og perifere nerveskader.

*Nasjonale/regionale oppgaver*

Svært sjeldne og komplekse oppgaver vil kreve et regionalisert behandlingstilbud. Et eksempel kan være langsomtvoksende svulster i sentralnervesystemet. Både vurdering av rehabiliteringspotensial (funksjonsanalyse) og behandling (funksjonstrening) vil som for andre pasienter med funksjonsutfall fra hjerne eller ryggmarg,

være komplisert og ressurskrevende. I tillegg til kompetanse innen onkologi, nevrologi, nevrokirurgi, psykologi og smertebehandling, kreves erfaring i arbeidsfysiologi, urodynamikk, kognitiv funksjonssvikt, etc. Pasientenes behov har mange likhetstrekk med ryggmargsskader, og pasientene vil derfor kunne dra nytte av de samme kompetanseteam. Anslagsvis kan det dreie seg om i størrelsesorden 40–50 pasienter pr. år. Kapasiteten på de høyspesialiserte institusjonene som er tilknyttet regionsykehusene og de fylkeskommunale spesialsykehus har ført til en stram prioritering, der kreftpasientens prognose har vært utslagsgivende. (Et eksempel på at nytteaspektet blir tillagt større vekt enn alvorlighetskriteriet. En ung trafikkskadet vil ha nytte av rehabiliteringen i et lengre perspektiv enn en person med progrediere-nde kreftsykdom.)

### 8.10.15 Psykiatriske lidelser hos kreftpasientene

Flere internasjonale undersøkelser viser at kreftpasienter har mer psykiske plager enn normalbefolkningen. Spesielt dreier dette seg om angst og depresjon. En norsk undersøkelse viste at minst 10 % av pasientene lider av behandlingstrengende angstlidelser og omtrent like mange av depresjon. Metodologisk er kartleggingen av depresjoner usikker. Internasjonale undersøkelser viser langt høyere anslag (20–25 %). Vi må forvente et økt behov for behandling av angst og depresjon. For å diagnostisere (identifisere) og behandle denne typen lidelser, er det nødvendig med et psykiatrisk hjelpeapparat. Psykiske lidelser vil påvirke pasientens evne til å bli rehabilitert i ordets videste forstand, inkludert den yrkesrettede rehabilitering. Avgrensningen mot «normal» angst og depresjon kan være vanskelig, men også viktig. Med «normal» menes i denne forbindelse de reaksjoner der en antagelig er like godt eller bedre hjulpet *uten* helsevesenets intervensjon.

#### *8.10.15.1Kommunikasjon – den vanskelige samtalen*

En av fordelene med et tverrfaglig samarbeid er at de ulike yrkesgrupper kan avdekke mangler og fange opp problemer. Kommunikasjon er noe mer enn en informasjon. Kommunikasjonen vil avdekke informasjonssvikt, i første rekke i forhold til hva pasienten oppfatter. Kommunikasjon skal også fange opp signaler om f.eks. pasientens angst og depresjon som har unngått en «primær» diagnostikk. De ovennevnte undersøkelser viser klart at det foreligger en betydelig underdiagnostisering. Hensikten er å avdekke pasientens *behov* for hjelp og assistanse innen det som sammenfatningsmessig kalles psykososial onkologi. Det må begrenses til det pasienten *ønsker* helsevesenets hjelp til.

Helsevesenets erfaringer fra Montebello-senteret, der det etableres en kontakt med kreftpasienter utenom det ordinære pasient–behandler-forhold, har avdekket at pasienten føler sykehusoppholdet som meget vanskelig. Det er beskrevet som et vakuum før det ordinære kontaktnettet i en «trygg hjemmesituasjon» er reetablert. Det kan ta flere måneder før man finner frem til egen mestring. Hvilke strategier helsevesenet skal benytte for å møte denne utfordring, har ikke alle helsearbeidere klart for seg. Ofte blir ikke problemstillingen reist i det hele tatt. Etablering av pasient-«kurs» og pasient-«skolering» er et forsøk på å møte denne utfordringen.

Informasjon om kreftsykdommen som forklarer symptomer, informasjon om de psykiske reaksjoner og ulike metoder for mestring er ideen bak Montebello-prosjektet. Helsepersonell kan vinne erfaring i å kommunisere med pasienter samtidig som det gis en mulighet for å vinne mer kunnskap om rehabiliteringsprosessen og hvordan den kan stimuleres. Familien bør også trekkes inn i denne prosessen.

### 8.10.16 Ernæring – ikke bare mat!

*Definisjoner*

- *Klinisk ernæring:* fagområde som dekker kunnskap om kostrelaterte sykdommer, kostrådgivning og ernæringsbehandling ved sykdom
- *Ernæringsfysiologi:* fagområde som dekker kunnskap om fordøyelse og omsetning av mat og næringsstoffer, og om kostholdets betydning for helsen
- *Ernæringsbehandling:* arbeidsområde som innbefatter kostrådgivning og tilpasning av kosthold før, under og etter behandling, som spesielle tiltak som næringsdrikker, sondeernæring og parenteral ernæring.

Kosthold og ernæring er viktig for kreftpasienter både før, under og etter behandling.

Kreftpasienter har ofte problemer med å opprettholde en tilfredsstillende ernæringstilstand. Både sykdomsprosessen og behandlingseffekter kan føre til alvorlig feilernæring. De vanligste symptomene hos kreftpasienter er mataversjon og dårlig matlyst (anoreksi), kvalme og kakeksi. Kakeksi er et samlebegrep for en klinisk tilstand kjennetegnet av allmenn svekkelse, progressivt vekttap med svinn av kroppsfett og muskulatur (dystrofisyndrom).

Underernæring inntrer når matinntaket ikke er tilstrekkelig til å dekke energibehovet. Dette fører til økt sykelighet. Pasienten taper vekt, blir allment svakere og toleransen for alle former for kreftbehandling blir dårligere og rehabiliteringstiden forlenget.

Årsakene til vekttap kan være mange, som appetittreduserende substanser («cytokiner»), som kan bli skilt ut av kreftceller, fysiske spise- og/eller fordøyelsesproblemer forbundet med sykdommen og/eller behandlingen (f.eks. tygge- og svelgeproblemer, kvalme, malabsorpsjon og diaré) eller psykiske reaksjoner forbundet med kreftdiagnosen.

Statens ernæringsråd (SE) utførte høsten 1996 en spørreundersøkelse ved 46 medisinske, kirurgiske og barneavdelinger ved regionsykehus og sentralsykehus. 33 besvarte skjemaer ble returnert.

Halvparten av avdelingene som besvarte spørreskjemaet angir at 30 % eller mer av pasientene har spiseproblemer. 12 avdelinger (38 %) svarer at de har rutiner for ernæringsbehandling, og angir rutiner for bruk av sondeernæring. Men nesten like mange avdelinger (34 %) har *ikke* rutiner for ernæringsbehandling. Det er varierende i hvilken grad det er utarbeidet rutiner for å følge ernæringsstatus; 14 avdelinger angir å ha slike rutiner. Av disse svarer seks at de alltid følger vektutvikling, ti vurderer matinntaket og åtte vurderer serum-albumin.

Resultatene viser en mangelfull oppfølging av pasientenes ernæringsstatus. Resultatene viser også at et ønske om å bedre tilbudet er til stede, men ved mange avdelinger er det behov for mer tid til dette fagområdet samtidig som det ønskes økt kompetanse. Videre- og etterutdanning anses nødvendig. I undersøkelsen kom det fram et klart behov for at kliniske ernæringsfysiologer er tilgjengelige i forbindelse med oppfølging av kreftpasienter.

Det finnes en god del informasjonsmateriell som brukes på sykehus med kreftpasienter. Det er imidlertid nødvendig å kontinuerlig vurdere og forbedre utvalget av materiell.

#### *8.10.16.1Forebygging av vekttap og feilernæring*

Underernæring inntrer når matinntaket ikke er tilstrekkelig til å dekke energibehovet. Dette fører til økt sykelighet og tidligere død av kreft. Pasienten taper vekt, blir allment svakere. Mulighetene for å gi optimal behandling blir redusert, og reha-

biliteringstiden forlenget. For å forebygge store vekttap er det fornuftig å gi kostråd allerede ved diagnosetidspunktet, slik at tiden fram til behandlingen starter kan utnyttes.

### *8.10.16.2Ernæring i behandlingsfasen*

Kreftsvulster kan påvirke næringsinntaket ved sin lokalisasjon og som følge av nødvendig kirurgi. Dette gjelder særlig svulster i munnhule og svelg, i spiserør, magesekk og tarm.

Behandling med cellegifter har også konsekvenser for ernæringen, særlig på grunn av kvalme, brekninger og nedsatt matlyst. Næringsopptaket kan også bli nedsatt.

Stråleterapi som omfatter tarmen har konsekvenser for næringsopptaket ettersom tarmvevet er svært ømfintlig for stråling. Langvarig diaré er en vanlig komplikasjon, likeledes kvalme, oppkast og magesmerter. Næringsopptaket i tarmen hemmes.

De psykososiale effekter av kreft er viktige. Problemer med matinntak, kvalme og oppkast samt manglende måltidsfellesskap er dagligdags for mange kreftpasienter og forringer deres livskvalitet. Avmagring oppleves av pasient og pårørende som en forverring av kreftsykdommen. Endret kroppsbilde og stress i forbindelse med matinntak bidrar til å svekke livsmotet og livskvaliteten.

Mange kreftpasienter ønsker å prøve alternative kostformer. Slike kostformer består som regel av vegetabilske matvarer. Dette kan lett føre til et kosthold som inneholder for lite næringsstoffer som er viktige for kreftpasienter. Et strengt vegetarkosthold har stort volum og inneholder ofte lite energi. Er appetitten dårlig, kan det bli svært vanskelig å dekke energibehovet, noe som kan føre til avmagring, underernæring og nedsatt motstandskraft mot kreftsykdommen. Kostomlegging har ingen dokumentert kurativ effekt, og derfor gis det her ingen anbefalinger om kost som alternativ kreftbehandling. Det er imidlertid en klar sammenheng mellom livskvalitet og ernæring.

### *8.10.16.3Ernæring i rehabiliteringsfasen*

I forlengelsen av en langvarig behandlingsfase kommer en rehabiliteringsfase. Den tilbringes for det meste utenfor institusjon. Muligheten for kvalifiserte råd er antagelig enda dårligere enn ved institusjonene (som i henhold til ovennevnte undersøkelse påpeker både mangel på kompetanse og mangel på kapasitet for å følge opp pasientens ernæringstiltand under institusjonsopphold). De kostråd som møter pasienter og helsepersonell i ukepresse, media o.l., avviker til dels betydelig fra den kunnskapsbaserte kliniske ernæringsfysiologi. Montebellostiftelsen har satt fokus på disse problemene.

### *8.10.16.4Ansvar – klinisk ernæring*

Interessen for ernæringsbehandling av kreftpasienter er økende. Men mange sykehus har ingen plan for oppstart og gjennomføring av ernæringsbehandling eller oppfølging av ernæringsstatus.

En undersøkelse Statens ernæringsråd tidligere har utført, tyder på at det er usikkerhet om hvem som har ansvaret for ernæringsbehandling ved norske sykehus. Et pulverisert ansvar vil ofte bety at iverksetting av tiltak ikke blir fulgt opp, noe som igjen rammer pasienten. I «Retningslinjer for kosthold i helseinstitusjoner»[67] er viktigheten av samarbeid innen ernæringsbehandling understreket:

«Følgende ansvarsfordeling anbefales: Ledelsen ved et sykehus har et overordnet ansvar for å legge forholdene til rette slik at pasientene kan sikres et forsvarlig kosthold. Ledelsen har som en del av det medisinske ansvar, ansvar for at institusjonen har utarbeidet retningslinjer for kosthold og for ernæringsbehandling for institusjonens ulike pasient- og beboergrupper.

Legen har ansvar for all medisinsk behandling som iverksettes, inklusive ernæringsbehandling, for å vurdere og følge opp pasientens ernærings- og allmenntilstand og forordne tiltak dersom tilstanden ikke er god nok. Legen har også ansvar for at det finnes rutiner for registrering av ernæringsstatus og inntak av mat og drikke.

Avdelingssykepleier har i praksis ansvar for at pasientene får et forsvarlig kosthold tilpasset deres tilstand og behov og for å registrere, vurdere og rapportere pasientens matinntak og ernæringsstatus. Dersom ansvaret delegeres, må det klart bestemmes hvem som tar ansvaret og for hva.

Kjøkkensjefen har ansvaret for at kjøkkenet leverer tilstrekkelige mengder av velsmakende mat som oppfyller kravene til en ernæringsmessig forsvarlig kost.

Klinisk ernæringsfysiolog har ansvar for aktivt å medvirke til utforming og oppfølging av retningslinjer for institusjonens kosthold. Klinisk ernæringsfysiolog bør vurdere pasienters ernæringsstatus i samarbeid med lege og foreslå kostbehandling. Klinisk ernæringsfysiolog skal gi inividuelt tilpassede kostråd til spesielle grupper av både pasienter og pårørende og aktivt medvirke til personalundervisning i kostrelaterte emner.»

### *8.10.16.5Ernæringsbehandling og tiltak*

Med ernæringsbehandling menes en behandling som tar sikte på å tilføre energi og næringsstoffer tilpasset pasientens behov. Ved planlegging av en ernæringsbehandling må første tiltak være å vurdere og tilpasse den vanlige maten/sykehuskosten så sant mage/tarm fungerer.

Den totale ernæringsplan må sikre at pasienten får et fullverdig kosttilbud med tilstrekkelig energi, protein, vitaminer, mineraler og sporstoffer. Dette krever ikke store ressurser. Det er i første omgang trolig tilstrekkelig at helsepersonell retter oppmerksomhet mot ernæringsproblemene knyttet til kreft og er kjent med de problemer underernæring fører til og hvilke tiltak som kan settes inn på forskjellige stadier i sykdomsprosessen.

Ofte «glemmes» tilpasning av maten (selvvalgt mat, spesialkost, endre konsistens på maten, energi- og proteinberikning etc.), sammen med tilrettelegging av måltidene (antall, tidspunkt, spisemiljø, spisehjelp etc.). «Retningslinjer for kosthold i helseinstitusjoner» beskriver hva sykehuskosten og spesialkost skal inneholde av energi og næringsstoffer.

Oppfølging av ernæringsproblemer er også viktig i primærhelsetjenesten for pasienter som ikke er på sykehus.

### *Anbefalinger*

Ledelsen i sykehusene bør sørge for at det finnes en plan for ernæringsbehandling til kreftpasienter. Ansvaret må defineres og synliggjøres, og den ansvarlige bør få ressurser til å prøve ut, eventuelt justere og deretter gjennomføre planen. Det er vesentlig å innarbeide gode samarbeidsrutiner mellom kjøkken, pleiepersonell og medisinsk ansvarlig.

67. Statens ernæringsråd 1995

Det anbefales at ernæringsstatus følges hos kreftpasienter fra diagnosetidspunktet, gjennom behandlingsperioden og i hele rehabiliteringsfasen. Ved å utarbeide retningslinjer for vurdering av ernæringsstatus og planer for oppstart av ernæringsbehandling, kan dette arbeidet kvalitetssikres. Kvalitetssikring må skje i alle ledd av produksjons- og arbeidskjeden fra råvarer i kjøkkenet til mat i pasientens mage, for å sikre «rett mat til rett pasient til rett tid». *Bruk* og *valg* av næringsdrikker, sondeernæring og total parenteral ernæring (intravenøs ernæring) må inngå i denne planen.

### 8.10.17 Fysisk opptrening og fysisk rehabilitering

Effekten av fysisk opptrening er godt dokumentert og godt innarbeidet ved en rekke sykdommer som kjennetegnes med fysisk bevegelsesinnskrenkning. Kapasiteten ved rehabiliteringsavdelingene og spesialinstitusjonene er begrenset. Avdelingene fører en streng prioritering av hvilke pasienter som skal gis et behandlingstilbud ved institusjonen. Sykdommens generelle prognose må naturlig nok være en viktig faktor i effektvurderingen av tiltakene.

Funksjonshemningen etter kreftsykdom og -behandling varierer betydelig fra pasient til pasient. Den enkeltes ambisjonsnivå mht. ønsket fysisk prestasjonsnivå varierer også. Den fysiske opptrening må derfor tilpasses den enkelte. Rehabilitering må som alle andre behandlingstilbud være kunnskapsbasert. For kreftpasienter må en basere sin virksomhet på overførbar dokumentasjon fra generell fysisk rehabilitering og spesifikk dokumentasjon for kreftpasienter. Generelt må man kunne si at det er lite samlet kunnskap om rehabiliteringspotensialet for kreftpasienter. *Man må forholde seg både til en fysisk funksjonshemning og grunnlidelsens prognose.* Den fysiske funksjonshemningen og muligheter for rehabilitering kan beskrives. Det andre elementet, grunnlidelsens prognose, kan være meget vanskelig å forutsi på individnivå.

Prioriteringskriterier for satsing på rehabilitering:

- kostnader og kapasitet
- effekt (forbedringspotensial, «rehabiliteringspotensial»)
- alvorlighetsgrad av funksjonshemning
- grunnlidelsens prognose
- nytte (forhold yrkesliv, skolegang, grad av selvhjulpenhet)

Rehabiliteringspotensialet er biologisk relatert til alder, men alder vil også innvirke på opptrenings*behov* i forhold til yrke, fritidsaktiviteter og andre fysiske ferdigheter. De yngre vil derfor få flere konkurransefortrinn fremfor de eldre dersom disse kriterier legges til grunn.

Vi har liten samlet oversikt over funksjonssvikt som er knyttet til de ulike diagnosegruppene og hvilket rehabiliteringspotensial som måtte foreligge. Man kan slå fast at feltet er meget komplekst. Mye tyder på at mange pasienter «klarer seg selv», eventuelt med noe veiledning. For noen diagnosegrupper er det systematiserte treningsanvisninger (f.eks. etter brystkreftoperasjoner), og for pasienter som får utført amputasjoner er det strukturerte tilbud.

Av tiltak som spesifikt er rettet mot rehabilitering og fysisk opptrening av kreftpasienter kan nevnes Montebellosenteret, som i første rekke rettes mot en psykososial rehabilitering. Det er også noen steder tilbud om vanntrening. Vanntrening er et innarbeidet treningstilbud ved fysiske funksjonsforstyrrelser. I hvilken grad funksjonshemning ved kreft kan ha nytte av denne terapiformen blir nå kartlagt. (Vanntrening har bl.a. en smertelindrende effekt ved visse muskel-/ skjelettlidelser.)

Det gis noen få eksempler på medisinske problemstillinger ved fysisk rehabilitering og funksjonstrening inndelt i tre «nivåer».

*1. Fysisk trening ved sykdom med alvorlig, omfattende funksjonsforstyrrelser*

Det må være en utfordring å komme frem til omforente kriterier for:
- betydningen av grunnlidelsens prognose for opptreningstilbudet
- prioritering ved manglende kapasitet
- hvilke opptreningstilbud (på eller i regi av institusjoner) er aktuelle ved: ryggmargsskader, høye/lave spinale skader, conus/cauda equina-skader, komplette og inkomplette nevrogene utfall.
- ved nevrogen skade, inkl. fysiske og kognitive funksjonsforstyrrelser ved tumor cerebri: kriterier for opptrening sett i relasjon til grunnlidelsens alvorlighetsgrad (prognose)
- grunnlidelsens alvorlighetsgrad (som kan være meget vanskelig å bedømme): Man kan gå ut fra at mange kan oppleve opptreningstilbud som en «psykisk stimulans». Optimismen bør «komme pasienten til gode» ut fra det faktum at livskvalitet er noe som oppleves «her og nå».
- Problemstillingen at kreftpasienter må konkurrere med andre diagnosegrupper, f.eks. trafikkskader, uten noen alvorlig grunnlidelse.

*2. Fysisk opptrening – «til allmenn bruk»*

Vi kan gå ut fra at de fleste pasientene «finner tilbake til sin egen form og aktivitetsnivå» på egen hånd, eventuelt med en viss treningsveiledning. Store pasientgrupper kan sikkert gå tilbake til en «normal fysisk aktivitet» eller arbeide etter en rekonvalesentperiode. En fullstendig epikrise må inneholde en slik vurdering. Det er rom for misforståelser mellom helsevesenets mange aktører dersom klare meldinger om forventet funksjonsnivå ikke beskrives. En kreftpasients fysikk kan være svært dårlig etter endt behandling, og tilstanden kan vedvare i flere måneder. Prognosen kan like fullt være god og «vel verd» en innsats både fra pasientens og helsevesenets side.

*3. Fysisk opptrening – den mer avanserte (mht. personens fysiske ambisjonsivå)*

En rekke personer har ambisjoner om trening ut over en «basal» fysisk aktivitet. Det dreier seg ikke nødvendigvis om idrettsprestasjoner i konkurranseklassen, men ut over et «normalt» mosjonsnivå. Noen av disse kan sikkert ha glede av å prøve en profesjonell idrettsmedisinsk veiledning. Eksempel kan være ekstremitetsamputerte pasienter. Denne typen problemstillinger hører først og fremst hjemme i de frivillige organisasjoner og i den «private sfære».

### 8.10.18 Psykososial rehabilitering

Det er et mål å opprettholde et verdig liv for pasienter gjennom symptomkontroll ved å bibeholde (forbedre) mobilitet og andre fysisk relaterte symptomer, men også å bidra til mental aktivitet ved å utnytte stimuli som litteratur, musikk og andre kunstformer. Tap av jobb, status og diverse fysiske handikap fører til psykiske reaksjoner som depresjoner. Det er sider av livet i den «private sfære» som «normale» friske vet å verdsette, men som ikke oppfattes som en del av helsevesenets forpliktelser. Mange «mister» disse sidene av livet i sykdomsprosessen.

Til en viss grad er elementer av kunst og kultur (musikkterapi, billedterapi) blitt benyttet som ledd i en spesifikk symptomlindring (f.eks. kvalme ved kjemoterapi).

Om disse aspekter skal være et generelt helseanliggende i terapisammenheng, kan diskuteres. Forholdene bør om mulig legges til rette, eventuelt være gjenstand for en viss assistanse for å formidle tilbudet til pasientene. Mange vil definere dette som et «helhetsanliggende».

Vårt poeng er at et liv uten kultur (og underholdning) er et fattigere liv. Vi oppfatter det primært som den private sfæres ansvarsområde i en rehabiliteringsprosess, men helsevesenet kan se til at *mulighetene* er til stede for at pasienten (individet) har *anledning* til samvær med andre, deltagelse i kunst- og kulturopplevelser, friluftsliv, etc.

### 8.10.19 Helsevesenets ansvar og ansvaret for egen rehabilitering. Hvor går grensen?

I Statens helsetilsyns utredningsserie 2/96 («Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling») blir det uttalt:

> «...Helsevesenet bør ikke overta oppgaver som naturlig hører til familien og det sosiale nettverk. Behandling og pleie bør gis med omsorg, men den primære omsorgen bør gis av familien. Hvis helsevesenet overtar omsorgsansvaret, kan pasient og familie bli umyndiggjort, og derved få en dårligere mulighet til å mestre en vanskelig situasjon...»[68]

Tilsvarende problemstilling er også aktuell for rehabiliteringsaspektet. Selve rehabiliteringsprosessen setter klare krav til medvirkning fra individet selv. Dette gjelder særlig ved den yrkesrettede rehabilitering og ansvaret for egen fysisk opptrening. Betingelsen er pasientens egen motivasjon[69] . Pasienten trenger imidlertid et fundament å bygge denne motivasjonen på. Man er igjen tilbake til informasjon og kommunikasjon (se pkt. 3.2.3.1 og pkt. *"Kommunikasjon – den vanskelige samtalen"* i 8.10.15.1). Et *omfattende* rehabiliteringsprogram (som vil kreve mye av pasienten selv og samfunnets meget knappe ressurser innen rehabilitering) må bygge på realisme. Pasienten må gis en realistisk informasjon om sin sykdom, slik at han på selvstendig grunnlag kan motiveres og prioritere sine krefter.

For langt de fleste pasientene må man i hovedsak henvise til mobilisering av egne krefter for rehabilitering. Det kan være lønnsomt for det offentlige og i tillegg medisinsk fordelaktig for pasientene å tilby kortvarig instruksjon i form av pasientkurs og liknende etter Montebello-konseptet. En presisering av egenansvar til de som har egne ressurser, er ikke en ansvarsfraskrivelse fra det offentlige helsevesen.

## 8.11 SUKSESS I KREFTBEHANDLINGEN GIR NYE UTFORDRINGER OG PROBLEMER

Den teknologiske og medisinske utvikling har bedret det samlede behandlingstilbudet til pasientene. Listen over kreftsykdommer der muligheten for helbredelse er til stede vokser kanskje ikke så fort. Man har imidlertid nådd noen viktige milepæler for eksempel ved leukemi hos barn, Hodgkins sykdom og testikkelkreft. Behandlingsresultatene for disse diagnosegruppene er radikalt forbedret.

---

68. Omsorgsbegrepet har et annet innhold enn den definisjonen som er valgt i dette skrivet (se *"Omsorg"* i pkt. 3.2.3).
69. Med hensyn til yrkesrettet rehabilitering vil også samfunnet sette sine krav som er felles for all yrkesrettet attføring/rehabilitering.

Resultatene for noen andre og store diagnosegrupper har også utviklet seg i en riktig retning pga. bedret diagnostikk og forbedring av de kirurgiske teknikkene (f.eks. tykktarms- og endetarmskreft, ØNH-kreft, brystkreft).

En av de viktigste forbedringene de siste 10–15 årene er kunnskapen om lindrende behandling. Man har i dag langt bedre mulighet til å gi pasienter med aktiv, uhelbredelig kreftsykdom et godt liv. Utfordringen til helsevesenet er at pasienter med en uhelbredelig kreftsykdom får best mulig nytte av denne kunnskapen. Et bedret kurativt behandlingstilbud til stadig flere sykdomsgrupper krever imidlertid mer og mer av ressursene på sykehusavdelingene. En eventuell svikt i kapasiteten blir «saldert» mot den lindrende behandlingen. Den kurative behandlingen blir naturligvis prioritert. Suksessen med de medisinske fremskrittene har derfor sin pris.

Behandlingen har også sin fysiske og psykiske pris for pasienten i form av uønskede effekter av behandlingen, som bivirkninger og risiko for skade. Grensen mellom bivirkning og skade er ikke alltid like klar. Det kan være nyttig å forsøke å klargjøre noen begreper om de uønskede behandlingseffektene.

Helsevesenet møter også et sett nye utfordringer som gjenspeiler trender i tiden: pasientenes forventninger til helsevesenet øker, myndighetene konkretiserer og skjerper (stadig) nye kvalitetskrav og pasientrettigheter, og erstatningsproblematikk er kommet i fokus også her i landet. Problemene skal løses innen definerte rammer. Helsevesenets utøvere får ikke dette til å gå i hop verken faglig eller økonomisk.

### 8.11.1 Uønskede effekter av diagnostikk og behandling: bivirkninger – forventede/påregnelige følgetilstander – skader

Det er ikke mulig å unngå utilsiktede effekter av diagnostikk og behandling. Utilsiktede effekter av en behandling kan være:

- bivirkninger
- forventede eller påregnelige følgetilstander («senkomplikasjoner»)
- skader

*Bivirkninger*

En bivirkning er en uønsket effekt av en behandling. Et typisk eksempel er kvalme i tilslutning til cellegiftbehandling, såre slimhinner under strålebehandling og smerter etter en operasjon.

*Forventede eller påregnelige følgetilstander*

En infeksjon i et operasjonssår er en påregnelig følgetilstand (ofte kalt komplikasjon), men det kan selvsagt også bli definert som en skade dersom hygienen har vært mangelfull. Amputasjon av et ben pga. benkreft er verken en bivirkning eller skade dersom inngrepet er et ledd i en planlagt behandling, men en (uunngåelig) følgetilstand. I *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1 påpekes at operasjoner for kreft nesten alltid vil føre til et funksjonstap.

På samme måte kan en også karakterisere en rekke av de såkalte stråleskadene som forventede eller påregnelige følgetilstander. Dersom man f.eks. strålebehandler hjerteklaffene, vil det skje endringer som kan manifestere seg i form av ventilsvikt etter flere år. Det er imidlertid en stor utfordring å kartlegge hva som er *forventet* eller *påregnelig* (se *"Fysiske senskader"* i pkt. 8.10.4.4).

*Skader*

Begrepet skade kan reserveres følgetilstander etter feil og uhell. Dersom det skjer en doseringsfeil med et medikament, overdosert strålebehandling, uhell under en operasjon e.l., og dette får følger for pasienten, må det karakteriseres som en skade. Skade må også knyttes til begrepet «risiko for skade», dvs. at pasienten løper en større risiko for en uønsket langtidseffekt av f.eks. strålebehandling hvis dosen er høyere enn tilsiktet.

Det finnes også tilstander som i utgangspunktet kan karakteriseres som påregnelige, men som inntreffer svært sjelden og som kan gi så store negative følger for pasienten at de i erstatningssammenheng bør karakteriseres og behandles som en skade.

Det er m.a.o. ikke noe skarpt skille mellom disse tre begrepene. Det er også ofte vanskelig å skille følgetilstander etter behandling fra følgetilstander etter selve kreftsykdommen.

Det juridiske skadebegrepet omfatter i prinsippet alle typer skade, også «skader» som ikke er et resultat av feilbehandling. For at det skal foreligge en juridisk *erstatningsplikt* stilles det også vilkår om skyld. I de fleste tilfeller vil det dreie seg om uaktsomhet.

*Behandlingsstrategi – den vanskelige balansen*

Behandlingsstrategien vil i prinsippet være en balansegang mellom funksjonstap eller normalvevets toleransegrense og størst mulig effekt på svulstvevet. I kreftbehandling vil marginene svært ofte være små mellom en best mulig kontroll av kreftsykdommen og det friske vevs toleransegrenser. Ved kirurgisk behandling av kreft er problemstillingen å fjerne svulsten samtidig som man forsøker å bibeholde eller reetablere funksjonen. Det går en grense for hvor omfattende operasjonen kan være funksjonelt og anatomisk. Av og til støter man også på en etisk grense for inngrepets radikalitet (omfang). For eksempel er det ved kirurgisk behandling av hjernesvulster visse strukturer i hjernen som det vil være uetisk å fjerne selv om det kan bedre pasientens mulighet for å leve (noe) lenger. *Det kan være viktigere å bibeholde en funksjon enn å forlenge levetiden.*

For å utnytte behandlingspotensialet ved strålebehandling må man bestråle helt opp mot det som kan aksepteres som bivirkninger og langtidseffekter. Plagene fra bivirkningene må veies opp mot en ukontrollert svulstvekst. Dersom vitale strukturer er truet, må man akseptere at noen pasienter risikerer mer alvorlig seneffekter av strålebehandlingen (graden av risiko for uønskede effekter).

Ved strålebehandling må man definere denne risiko på behandlingstidspunktet. *Skal man gi hjelp til flest mulig av pasientene må man også risikere at noen får alvorlige seneffekter av behandlingen.* Ved behandling mot ryggmargen kan grensen settes til f.eks. 5 %, dvs. at maksimal akseptert strålebelastning mot ryggmargen er satt til en dose som kan gi 5 % av pasientene en form for «stråleskade» (følgetilstand som er nærmere definert). Valget mellom å gi flest mulig pasienter kontroll med sykdommen må veies opp mot en kalkulert risiko for visse seneffekter av mer eller mindre alvorlig karakter. Risikoen ved å redusere behandlingsintensiteten kan være at flere pasienter får tilbakefall av sykdommen. Behandlingsresultatene blir totalt sett dårligere.

Tilsvarende resonnement ligger bak behandling med cellegift. Mens langtidsbivirkninger bestemmer dosebegrensningen ved strålebehandling, er det i første rekke de akutte bivirkningene som bestemmer øvre dosenivå for cellegift. Noen av medikamentene kan også gi meget alvorlige langtidsbivirkninger. Disse er dose-

avhengige, og den øvre aksepterte grense er definert ut fra de samme prinsipper som for strålebehandling.

*Kortsiktige bivirkninger*

Kortsiktige bivirkninger er et meget stort problem for pasientene. Bivirkninger som kommer ut av kontroll, kan være livstruende også ved at pasienten ikke makter å fullføre behandlingen (bl.a. har noen pasienter med kreft i testiklene nektet cellegiftbehandling pga. ubehaget). Det er derfor helt avgjørende at problemet blir ivaretatt og at kontroll av bivirkningene blir høyt prioritert og tilgodesett med nødvendig kompetanse og ressurser. Kontroll av bivirkninger kan av og til føre til større økonomiske utlegg enn selve behandlingen (se *"Medisinbruk knyttet til kreft. Legemiddelforbruk"* i pkt. 5.7). Pasientens velvære i en behandlingssituasjon er selvsagt sentralt, men dette blir ikke nærmere beskrevet her.

Behandler skal ha ansvar for at akutte bivirkninger og komplikasjoner blir tatt hånd om. Det er viktig å påpeke de organisatoriske problemer som kan oppstå der bivirkning eller komplikasjon skulle oppstå på et annet forvaltningsnivå – f. eks. etter utskrivning fra sykehus. Kommunikasjon og instruksjon til primærhelsetjenesten og et kompetanseoppbyggingsprogram som er tilpasset de kliniske problemstillinger primærhelsetjenesten forutsettes å måtte ta hånd om, må sterkt understrekes. (Det vises til *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1, *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5 og pkt. *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i 8.12)

*8.11.1.1 De vanligste fysiske langtidsbivirkninger/skader*

Det gis her en kortfattet oversikt over de vanligste fysiske (somatiske) senkomplikasjoner etter kreftbehandling. Sykdom og behandling vil også kunne ha betydelige psykososiale følgetilstander som tilpasning til et sosialt liv, jobb, familieforpliktelser og fritidsaktiviteter. I et videre perspektiv omfattes også familien. Hva med barna hvis mor eller far har hatt en alvorlig sykdom? Disse aspektene vil bli behandlet i *"Rehabilitering"* i pkt. 8.10.

*Påregnelige følgetilstander og langtidsbivirkninger – vanskelig å få oversikt!*

Det er vanskelig å gi en samlet vurdering, da pasientene som gruppe har et vidt forskjellig utgangspunkt. Følgetilstandene er avhengige av pasientens alder på behandlingstidspunktet (barn, ungdom, unge voksne, godt voksne, eldre) og kjønn. Behandlingsoppleggene har mange nyanser og er avhengige av diagnose og stadium. Annen behandling (som antibiotika) kan gi komplikasjoner eller potensere de negative effektene av den kreftspesifikke behandling, som cellegift. Dette er derfor en meget komplisert problemstilling.

Det tar ofte lang tid (flere år) fra behandling til seneffekter eventuelt kan manifestere seg. I valget mellom å behandle dagens pasienter eller å foreta en grundigere langtidsoppfølging, blir de nye pasientene som trenger behandling prioritert. Det samme gjelder forskningsstrategien. Vår kunnskap om langtidseffektene er derfor mangelfull. Alarmsignaler som kunne korrigert vår kurs, blir ikke fanget opp, da vi ikke har etablert en samlet strategi for langtidsoppfølging. Finansieringssystemet har heller ikke favorisert (enn si tillatt!) dette. Et kontrollopplegg som også har til hensikt å fremskaffe ny kunnskap, må organiseres. Det er bare en samlet vurdering av en større gruppe pasienter som vil tillate sikre konklusjoner. For eksempel bør

barn som tidligere er behandlet for kreft, følges gjennom hele oppveksten til voksen, yrkesaktiv alder.

### *8.11.1.2 Noen uønskede langtidseffekter av kreftbehandlingen*

Det gis en summarisk fremstilling for å vise kompleksiteten. Oversikten er ikke komplett.

#### *Nyresvikt/-skade*

En rekke cellegifter kan gi varig og til dels meget alvorlig nyreskade. Risikoen reduseres gjennom ulike medisinske tiltak, som til dels kan være meget kompliserte.

#### *Skade på nervesystemet*

Den alvorligste funksjonssvikten/skaden inntreffer hos barn som rammes av ondartet svulst i hjernen og som har fått strålebehandling mot hodet. Andre behandlingsalternativ har redusert behovet for strålebehandling samtidig som seneffektene er blitt bedre kartlagt.

Cellegiftbehandling kan gi både forbigående og permanent nerveskade i form av kraftsvikt og tap av sansekvaliteter. Personer med særlige krav til finmotorikk kan få yrkesmessige problemer (f.eks. musikere).

Strålebehandling kan gi varierende grad av lammelser.

#### *Lungeskade*

Lungene er et organ som er meget utsatt for bivirkninger/skader ved kreftbehandling. En lang rekke cellegifter har direkte toksisk effekt med risiko for permanent reduksjon i lungekapasiteten.

#### *Hjerteskade*

Visse cellegifter har en toksisk virkning på hjertemuskelcellene, med risiko for utvikling av hjertesvikt. Barnehjertet er særlig utsatt, da noen av de mest effektive cellegiftene hemmer utviklingen av muskelcellene. Det er nå avdekket betydelige problemer som gjerne dukker opp flere år etter primærbehandlingen. Det gjelder en meget høy andel av de som har fått behandling med noen av disse medikamentene som barn. Det må understrekes at dette dreier seg om medikamenter som fortsatt er i bruk.

Langtidsvirkningene av strålebehandling mot hjerteregionen er undersøkt for pasienter som er behandlet for Hodgkins sykdom (lymfogranulomatose). Behandlingen ble gitt på et tidspunkt da langtidseffektene ikke var kjent. Man er fortsatt avhengige av de samme behandlingsprinsipper, men balansen mellom nytte og risiko kan defineres i lys av ny kunnskap om toleransegrenser.

En svikt i hjertemuskel eller hjerteklaff kan kompenseres i mange år. Skaden kan utvikle seg «stumt» uten kliniske symptomer. Den kan eventuelt avdekkes dersom man foretar spesialutredning, og mulige forebyggende tiltak kan iverksettes.

#### *Lymfødem*

Lymfødem skyldes overskudd av lymfevæske i det perifere vev pga. svikt i lymfedrenasjesystemet. Kombinasjonen av innvekst av svulstvev, operasjoner og strålebehandling kan svekke lymfedrenasjesystemet. De mest kjente eksempler er bryst-

kreftpasienter som har fjernet lymfeknuter i armhulen og fått strålebehandling. Det vises til *"Lymfødembehandling"* i pkt. 8.10.8.1 med forslag til en ny organisering.

*Veksthemming*

Varig svikt av lengdevekst kan være et problem for barn som har blitt behandlet for kreft (nærmere omtalt i *"Veksthemning"* i pkt. 8.10.4.4.2).

*Forplantningsevne – kjønnsorganenes funksjon*

Sykdom og behandling vil påvirke seksuell aktivitet både i den akutte fase og på lang sikt. Selve sykdommen kan føre til tap av forplantningsevnen, men oftere blir forplantningsevnen redusert/opphevet pga. behandlingen. I denne sammenheng vil bare langtidsbivirkningene bli berørt. Menn har en langt lavere terskel for skade på forplantningsevnen enn kvinner. Det skyldes at sædproduksjonen består i en meget rask og kontinuerlig celledelingsaktivitet, mens eggene ligger i «dvale». Toleransegrenser for cellegiftdose og maksimal tolerabel stråledose er bare delvis kartlagt. All cellegiftbehandling har imidlertid en potensiell risiko for varig infertilitet.

Muligheter for forholdsregler er meget begrenset. For menn vil lagring av sæd være mest aktuelt dersom de har en tilfredsstillende produksjon før behandlingsstart og dersom det er tid til det av hensyn til sykdommens aggressivitet. I Norge er det ikke tillatt å fryse ned ubefruktede egg med tanke på lagring. Derfor har vi ikke noe tilbud til kvinner.

Teknologien er i rivende utvikling, og det er nødvendig å ta morgendagens teknologi med i betraktningen når beslutninger skal tas ved start av behandling. For eksempel kunne man tidligere ikke nyttegjøre seg sæd med «dårlig kvalitet», dvs. få spermier. Svært mange menn har dårlig sædkvalitet på diagnosetidspunktet i de hektiske dagene før behandlingsstart. Noen av disse har likevel fått lagret sæd, selv om man på det aktuelle tidspunktet *ikke* hadde teknologi til å utnytte denne sæden. I dag kan nye teknikker utnytte «dårlig sæd», og det nedfrossede materialet kan benyttes. Lovgivningen må derfor fange opp potensiell fremtidig metodeforbedring. Den psykiske belastningen for et ungt individ forbundet med å bli «sterilisert» er stor, og kommer i tillegg til all annen belastning.

I prinsippet lar det seg gjøre å fryse ned embryo (befruktet egg), men det er ikke et realistisk behandlingsalternativ ved kreft, siden prosedyren krever lang tid og det vil bli vanskelig å utsette start av behandling så lenge (i størrelsesorden en måned). Det er nå mulig å ta biopsier fra eggstokken og fryse ned disse. Dette blir helt analogt med å fryse spermier. Loven diskriminerer imidlertid mellom det mannlige og kvinnelige arvestoffet. Det er ikke tillatt å fryse ned egg, bare sæd.

Kirurgisk behandling av avansert underlivskreft kan omfatte både skjede og kjønnslepper. Nye operasjonsteknikker med rekonstruksjoner gjør det mulig å behandle flere med avansert sykdom. Selv om inngrepene teknisk sett er vellykkede og representerer et stort gode for pasienten, vil de kunne føre til plagsomme følgetilstander.

Eventuelle problemer med seksualfunksjonen etter kreftbehandling blir bare unntaksvis fulgt opp systematisk. All erfaring tyder på at informasjonsbehovet er stort. Forstyrrelser i seksualfunksjonen har både kortsiktige og langsiktige aspekter. Visse «triks» og forebyggende tiltak kan være til hjelp. Behandlingen av seksual- og samlivsproblemer i parforhold og innen familiestrukturen må ha en tverrfaglig tilnærming.

*Sekundær (ny) kreft*

En helbredet kreftpasient har en høyere risiko for å få en ny kreftform enn normalbefolkningen. Årsaken til dette er sammensatt. For mange kreftformer foreligger det en generell disposisjon for ondartet sykdom pga. arvelige mekanismer. Kreftsykdommen kan i seg selv svekke eller stimulere immunforsvaret slik at det oppstår nye kreftsykdommer (f.eks. Hodgkins sykdom). Kreftbehandling kan imidlertid også være årsak til eller medvirkende årsak til at det utvikles en ny kreftsvulst. Bare en systematisk langtidsoppfølging kan kartlegge årsakssammenhengen i detalj. I den grad kunnskapen er tilgjengelig blir dette viktige korrektiv til dagens behandlingsopplegg. Det er flere nordiske og norske arbeider som har kartlagt forekomsten av sekundær kreft.

### 8.11.2 Erstatningssaker og behandler som vil «sikre seg»

Det er viktig å skille skade som følge av feilbehandling fra påregnelige og mulige seneffekter. Personer som rammes urimelig hardt av senskader kan søke billighetserstatning eller menerstatning uten at det er begått noen feil.

De senere år er det blitt mer åpenhet om bivirkninger, senfølger og feilbehandling. Denne utviklingen må fortsette i et spor som tjener pasientene på både kort og lang sikt. Utvalget har ikke hatt tid til å kartlegge omfanget av erstatningssaker som følge av feilbehandling ved kreftsykdommene. Vi vil imidlertid påpeke mulige uheldige følger av dagens utvikling.

Det blir tatt ekstra prøver som primært er motivert for å sikre legen mer enn pasienten. I skadesaker og annen regranskning vil det ofte bli reist spørsmål om hvorfor den ene eller andre prøven ikke er tatt. Dette kan føre til en uheldig praksis der f.eks. dyrebar, begrenset røntgenkapasitet blir beslaglagt for å sikre helsevesenet mot kritikk. Det er fordyrende og fører til et generelt overforbruk.

En våger ikke påta seg ansvaret av frykt for kritikk og henviser videre for å gardere seg. Balansegangen mellom kvalitetssikring som skal tjene enkeltindividet samtidig som det ivaretar fellesskapets interesser er meget vanskelig å definere. Denne utviklingen er problematisk fordi den fører til ansvarsfraskrivelse (se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5). Det kan være uheldig dersom fokus på seneffekter («påregnelig følgetilstand») fører til at balansepunktet mellom ønsket og uønsket effekt forskyves, slik at man totalt sett får dårligere behandlingsresultater. For eksempel kan kirurgen modifisere inngrepet for å redusere risikoen på bekostning av inngrepets radikalitet. Konsekvensen kan bli at man viker unna for behandling der det er risiko for senskader. Man reduserer risikoen for skade, men behandlingsresultatet kan bli dårligere. En utvikling i retning av at behandler vil gardere og sikre seg mot anklager kan bli et resultat av denne utviklingen.

*Forslag til tiltak*

Regionsykehusene bør forpliktes til å organisere langtidsoppfølgingen av definerte pasientgrupper. Dette bør være egnet for et landsomfattende samarbeid. Det må snarere beskrives som «produktkontroll» enn forskning – i alle fall i økonomisk-teknisk sammenheng. Produktkontrollene må likevel organiseres som forskningsprosjekter mht. datakvalitet og registrering. Derfor bør de *organiseres* som landsomfattende forskningsprosjekter, men med økonomisk dekning fra de ordinære kilder i fylkeskommune og Rikstrygdeverket (jfr. regionsykehusenes ansvar).

## 8.12 ORGANISERING AV KREFTOMSORGEN – OM SAMHANDLING MELLOM NIVÅENE I HELSETJENESTEN

Organiseringen av kreftomsorgen må ta utgangspunkt i og være tilpasset *pasientens behov* for diagnostikk, behandling og pleie. Kvaliteten på tjenesten må sikres, men strukturen må også tilpasses *fellesskapets* (samfunnets) behov for samordning og kompetanseoppbyggingen. Pasientens henvisningsveier (som er grunnlaget for oppgavefordelingen) gir et bilde av helsevesenets organisatoriske løsninger. Kreftdiagnostikk og -behandling er i prinsippet integrert i den øvrige medisinske virksomheten. I Norge har vi i dag et regionalisert helsevesen med tre forvaltningsnivå (se *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1).

Organiseringen må ivareta *kompetanseoppbygging* (utdanning), *kompetansevedlikehold* (etterutdanning – «post-graduate»), *kunnskapsproduksjon* (inklusive forskning) og *-utvikling, kvalitetssikring,* herunder registrering og *informasjon* til pasienter, allmennhet og besluttende organer. Organiseringen må m.a.o. ivareta en vertikal akse på tvers av forvaltningsnivåene («henvisningsveiene»), men også en horisontal akse som ivaretar behov for tverrfaglig samarbeid og en multidisiplinær tilnærming til diagnostikk og behandling innen og mellom institusjonene (se også *"Verdigrunnlag"* i pkt. 10.1 Verdigrunnlag – forholdet mellom individ og fellesskapet).

Premissene for organiseringen kan summeres i tre hovedpunkter: individets behov, fellesskapets behov og sikring av kvaliteten.

*Tabell 8.6: Premisser for organisering av helsetjenestene*

| Individets behov | Fellesskapets behov | Sikre kvalitet |
|---|---|---|
| Informasjon/tiltak om forebygging, tilbud om undersøkelser for tidlig diagnostikk | Evaluerte og prioriterte tiltak: Forebygging av sykdom, organisert tidligdiagnostikk (screening) | Registrering, fortløpende evaluering, lovregulering/forskrifter |
| Adgang til helsetjenester | God ressursutnytting, frigjøre kompetanse | Allment aksepterte prioriteringsordninger, ressurser |
| Sikre kompetanse og god kvalitet | Kompetanseoppbygging, kunnskapsproduksjon (ikke bare forskning) | Strukturert undervisning, register, tilsynsordninger, forskningsprogrammer |
| Kontinuitet, koordinerte behandlingsopplegg | Samordning av helsevesenets tjenester | Tilsynsordninger |

### 8.12.1 Den vertikale akse. Samarbeid på tvers av forvaltningsnivåene

Samarbeidet mellom forvaltningsnivåene har en *faglig* og en *økonomisk* dimensjon. Det faglige samarbeidet må defineres ut fra den oppgavefordeling mellom regionsykehus, sentral- og lokalsykehus og primærhelsetjenesten som gir best resultat for kreftpasientene. Man må m.a.o. både ta hensyn til enkeltindividet og til fellesskapet. De økonomiske oppgjørsformene må gjøre det faglige samarbeidet mulig.

Det har vist seg meget vanskelig å etablere oppgjørsordninger som både ivaretar og stimulerer til et optimalt faglig samarbeid samtidig som det skal stimulere til en optimal ressursutnyttelse i alle ledd i helsevesenet. Det vil være svakheter i et hvert system. Derfor må praktisk begrunnede tillempninger være tillatt (rom for «den sunne fornuft») i spesielle tilfeller.

Premissene for forflytning av pasientene mellom forvaltningsnivåene bestemmes i økende grad av diagnostiske og terapeutiske prosedyrer, dvs. de er i stor grad «legedefinerte». Andre medisinske funksjoner og behov som sykeplei-

etjeneste, fysioterapi og psykososiale behov blir ikke nødvendigvis synkronisert med de medisinske prosedyrene, og dette stiller nye krav til samarbeidsformene for at pasientens og familiens samlede behov skal bli ivaretatt. Det medisinske ansvaret kan bli oppstykket, og det er reell fare for at pasienten faller mellom flere stoler. Utfordringen med å etablere et tverrfaglig team blir vanskelig, da teamets funksjoner ikke lar seg realisere pga. pasientens forflytninger mellom forvaltningsnivåene. Dette krever en ny gjennomtenkning av samarbeidet.

Forvaltningsnivåene har helt ulike oppgjørsordninger. Samhandling mellom nivåene blir nesten umuliggjort ved at det ene forvaltningsnivå har rammebetingelser og det samarbeidende nivå styrer etter stykkpris. For eksempel: I faglige fellesmøter mellom sykehusleger og primærleger vil noen ha full lønn, mens andre er ulønnet og har direkte utgifter, da kontoret er betjent, men uten eller med betydelig redusert inntektsgivende aktivitet. (Refusjonsordninger for fellesmøter er knyttet til den enkelte pasient.) Samarbeidet og samhandlingen mellom 1.- og 2.-linjetjenesten oppfattes av svært mange både pasienter og fagmiljø som det mest problematiske (henvisning og prioritering av ventetider, informasjonsutveksling som epikriser, etc.; se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5).

Den vertikale akse skal ivareta pasientens (individets) behov for forflytning mellom de ulike nivå i primærhelsetjenesten, lokal- og sentralsykehus og regionsykehus. Den vertikale akse skal også ivareta kompetanseoverføring, utdannings- og spesialiseringsbehov av ulike yrkesgrupper inkludert etterutdanning og kunnskapsproduksjon (fellesskapets behov). Den vertikale akse styres derfor etter flere elementer.

### 8.12.2 Den horisontale akse. Det tverrfaglige og multidisiplinære samarbeidet

Behovet for et tverrfaglig samarbeid er sterkt understreket i denne rapporten. Det samme gjelder den multidisiplinære tilnærming til kreftbehandlingen, dvs. behandling av den ondartede sykdommen som involverer flere yrkesgrupper, fagfelt og medisinske spesialiteter. For å sikre et horisontalt samarbeid, reises av og til spørsmålet om pasient *eller* fagpersonale skal forflyttes. *Pasientens behov ivaretas best dersom samarbeidsteamet gis gode arbeidsbetingelser.* En forflytning av fagfolk *kan* være hensiktsmessig, men en rekke forutsetninger bør da legges til grunn. Fagmiljøer som er vant til å samarbeide, er fortrolige med instrumentene, etc., fungerer best. En organisering må ikke favorisere det *bekvemme* (verken for pasient eller fagpersonale) fremfor *kvalitet.* Problemstillingen er også aktuell mht. finansieringsordningene. Forflytning av helsepersonell kan derfor være mindre aktuelt for problemstillinger som krever intervensjoner (operasjoner og en rekke røntgenundersøkelser).

Finansieringsordningene er under omlegging. Økonomiske oppgjørsordninger som er knyttet til produksjon og medisinske prosedyrer, blir nå innført. Hensikten er å premiere økt produktivitet. Det lar seg gjennomføre for de teknisk pregede prosedyrene. Den prosedyrerelaterte multidisiplinære tilnærming kan sikkert også ivaretas gjennom et stykkprisfinansiert system.

Tekniske prosedyrer som i seg selv kan utføres raskt, må likevel tilpasses et tempo som *pasienten* er tjent med. Kreftpasienten trenger tid og kanskje gjentatte forklaringer for å bli fortrolig og trygg. Dette gjelder særlig ved palliativ behandling, der behandlingens *målsetting* stadig må justeres og endres ut fra sykdommens utvikling. Problemstillinger som er direkte eller indirekte knyttet til sykdommen krever ofte et tverrfaglig samarbeid. En organisering som primært tar sikte på økt produktivitet og økonomisk blir styrt etter stykkprisfinansieringen, *kan* vanskelig-

gjøre en tilnærming til pasientens medisinske, psykiske og sosiale problemstillinger som kan følge en alvorlig sykdom. Dette lar seg løse gjennom tverrfaglig kontakt på tvers av forvaltningsnivåene, men teamarbeidet ved institusjonene kan bli vanskelig å gjennomføre ved en organisering som premierer økt produktivitet. (Se *"Innsatsstyrt finansiering – problemer for kreftomsorgen?"* i pkt. 8.3.2, *"Palliativ medisin krever en annen organisering og finansiering"* i pkt. 10.3.2 og pkt. *"Aktivitetsbasert finansiering og sykehusene som bedrifter – er produktivitet et egnet virkemiddel i helsetjenesten for kreft?"* i 10.4.4.)

### 8.12.3 Organisering og det faglige ansvaret

Ansvaret er todelt:
- ansvaret for den enkelte pasient
- ansvaret for at prosedyrer og behandlingsopplegg er strukturert og protokollert og til en hver tid oppdatert, og at kompetent personale tar det praktiske ansvaret.

#### *8.12.3.1 Fagpersonalets ansvar for individet*

I dag kan ansvaret for den enkelte pasient være dårlig definert. Primærlegen har i prinsippet et livslangt ansvarsforhold overfor pasienten, mens sykehuslegens ansvar «skrus av og på». Sykehuslegens ansvar kan igjen inndeles etter ansvar for selve behandlingsopplegget (f.eks. kombinert stråle- og cellegiftbehandling av et halvt års varighet) og ansvar som er knyttet til tidsavgrensede prosedyrer, som f.eks. gjennomføring av én enkelt cellegiftkur, et kirurgisk inngrep, røntgenundersøkelse, etc.[70]

Utredning og primærbehandling av kreft er i hovedsak sykehusmedisin, men pasienten er ikke på sykehus under hele behandlingen. Eventuelle behandlingstrengende bivirkninger og komplikasjoner kan oppstå på «et annet forvaltningsnivå», i praksis når pasienten er hjemme. Derfor er primærhelsetjenesten også involvert i primærbehandlingen.

Det oppstår uklare ansvarsforhold når pasienten får cellegiftbehandling på to forskjellige institusjoner (som f.eks. på regionsykehus og sentralsykehus) og er hjemme i mellomtiden. Ofte benyttes improviserte tillempninger og ad hoc-løsninger. Dette kan forvirre pasientene mht. til ansvarsforhold og hvor de skal henvende seg for å få hjelp. (Dette påpekes som et generelt problem uten at vi kan belegge det kvantitativt.)

I prinsippet møter en de samme problemstillingene knyttet til sykepleie. De medisinske prosedyrer som definerer og setter grenser for institusjonsopphold, er ikke nødvendigvis tilpasset pasientens pleiebehov. Det samme gjelder også for fysioterapi, ergoterapi og ikke minst de sosialmedisinske problemstillinger (se *"Sosialutbetalinger (offentlige og frivillige organisasjoner)"* i pkt. 5.3). Disse tjenester kan lett falle ut, da effektivisering og sterkt prosedyrefokuserte sykehusopphold ikke fanger opp problemstillinger som er knyttet til disse tjenester. De fagmiljøer som i utgangspunktet *ønsker* og har forutsetninger for å ta et ansvar, slipper ikke til, da «pasientforflytningen» styres etter andre kriterier.

Pasienten og pårørende har forventninger og ønsker om kontinuitet og at noen (en) har et definert ansvar for individet. Forventninger og ønsker faller ikke alltid sammen med helsevesenets organisatoriske løsninger eller det som fagmiljøene mener er den beste ordningen ut fra en rekke hensyn som også må vektlegges. Vi vet at pasientene kan føle en binding til en avdeling ved sykehus og retter alle hen-

70. Jfr. NOU 1997:2 «Pasienten først»: «pasienten bør ha én ansvarlig person å forholde seg til...».

vendelser direkte til avdelingen. Det primære ønsket for pasienten kan være en direkte kopling til «ekspertisen», f.eks. til kreftavdelingen på regionsykehuset. Bindinger av denne typen til fjerntliggende institusjoner kan i beste fall være uhensiktsmessig. Det vanskeliggjør primærhelsetjenestens funksjoner, især for primærlegene. Det kan oppstå en rekke komplikasjoner til kreftbehandling. Mange av disse komplikasjonene er lite velegnet for «fjerndiagnostikk» fra sykehuset. Av hensyn til pasientens sikkerhet må derfor primærlegen alltid være orientert og ha et ansvar for pasienter som er utskrevet fra institusjon.

#### *8.12.3.2 Fagpersonalets ansvar for «systemene» (diagnostikk, behandlingsprosedyrer, protokoller, o.l.)*

De regionale helseplanenes viktigste målsetting er å klargjøre oppgavefordelingen innen og mellom forvaltningsnivåene, herunder forholdet til primærhelsetjenesten. Den enkelte institusjon må være forpliktet til å ha oppdatert alle prosedyrer som de har ansvar for. Likeledes innebærer det en forpliktelse i å henvise pasienten til rett instans og rett nivå. Henvisende avdeling må ha ansvar for at *forutsetningen* er til stede for at pasienten får korrekt behandling ved den institusjon pasienten blir henvist til ved henvisning «nedover i systemet». Det betyr at f.eks. regionavdelingen ikke kan pålegge et sentralsykehus å gi en cellegiftkur de ikke har forutsetninger for eller kompetanse til å gi. Dette er spesielt aktuelt ved innføring av nye behandlingsprinsipper.[71] Hensikten er at behandlingsoppleggene er samordnet og at de følges opp av alle ledd i en behandlingskjede. Dette har vært en av de mest sentrale problemstillingene i regional helseplan i alle regioner[72] .

Ansvaret for å utforme og oppdatere handlingsprogrammer, prosedyrer, protokoller og forskningsprogrammer må være klart definert i alle ledd i behandlingskjeden. Noen av disse funksjonene hører hjemme på regionavdeling, eventuelt som en samlet nasjonal protokoll som utformes av definerte faggrupper (fagmiljøene har i stor utstrekning selv tatt initiativet til dette, se *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1 og pkt. *"Forutsetninger for god kreftbehandling"* i 8.5). Det viktigste er at ansvaret legges til noen som har faglig innsikt, kjenner organisasjonens praktiske arbeidsform og forpliktes til kontinuerlig oppdatering. Dette gjelder medisinske og pleiemessige forhold, fysioterapi, sosionomtjeneste, etc.

*Forutsetningen for dette må legges til grunn; synliggjøre og definere kapasitet og ressurser som er nødvendig. Dette mangler i dag.*

### 8.12.4 Kirurgisk behandling

De kirurgiske spesialiteter tar hånd om de fleste pasientene til utredning og til primærbehandling av kreft (se *"Behandlingsprinsipper for kreft – nåtid og framtid"* i pkt. 7.6). De operative fagene[73] får de fleste henvisningene fra primærhelsetjenesten der det foreligger mistanke om kreft. For noen diagnosegrupper foreligger nasjonale retningslinjer som definerer oppgavefordelingen (se *"Faglig samarbeid – fagråd"* i pkt. 6.1.3). For eksempel er nevrokirurgi og ØNH-kreft sentralisert til regionsykehus. Utredningen «Forholdet mellom pasientvolum og behandling-

71. Det er eksempler på misforståelser som har ført til meget alvorlige pasientskader.
72. Se f.eks. «Rammeplan for Helseregion 2» av 15.6.96 og «Regional helseplan (Helseregion 2)» av 20.12.96.
73. Operative fag: generell kirurgi og grenspesialiteter, inklusive plastikk-kirurgi, ØNH-sykdommer, gynekologi og nevrokirurgi.

skvalitet» (Helsedirektoratets utredningsserie 4-93) avdekket manglende direktiver for oppgavefordeling for en lang rekke funksjoner. Krav til infrastruktur i sykehusene som tilgang til frysesnitttjeneste (undersøkelse av vevsprøver under operasjonen), anestesiservice, etc. legger premisser for hvor de operative inngrep bør finne sted.

Dette er en meget viktig problemstilling for den kirurgiske primærutredning og behandling av kreft. Det må imidlertid sees som ledd i en samlet regional og fylkeskommunal plan der en også tar hensyn til andre medisinske funksjoner. En gjennomarbeidet plan for oppgavefordeling innen og eventuelt mellom fylker og regionavdeling er en betingelse for å sikre nødvendige kvalitetskrav. En rundspørring viser svært varierende fylkeskommunale løsninger på dette antagelig helt kritiske kvalitetsspørsmålet. Eksempler på nasjonale retningslinjer er nedfelt i f.eks. «Organisering av gastroenterologisk cancerkirurgi i Norge»[74] . Kvaliteten på de kirurgiske inngrep ved f.eks. endetarmskreft, vil avdekkes gjennom antall pasienter som får tilbakefall lokalt. Kompetanse og ferdigheter skal ikke bare holdes ved like, de skal også videreutvikles, og behandlingsresultatene må kunne si noe om kvaliteten. Utredningen kan tjene som mal for andre diagnosegrupper.

Avdelingen som tar hånd om primærbehandlingen, vil ifølge norsk tradisjon ha et oppfølgingsansvar for pasienten også ved et eventuelt senere tilbakefall. Det store volum pasienter vil derfor bli knyttet til de kirurgiske avdelingene (se *"Hvor foregår kreftbehandlingen?"* i pkt. 6.2) både i behandlingsfasen og ved senere kontroller. Det finnes imidlertid lokale avtaler som fraviker dette prinsippet. Det overordnede ansvar for kontrollopplegene forhindrer ikke en delegering av den praktiske gjennomføring til primærhelsetjenesten (se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5).

De fleste pasientene vil få behov for kontakt med andre avdelinger i ulike faser av sykdomsutviklingen. Det kan dreie seg om supplerende cellegiftbehandling, palliativ strålebehandling, mer avansert smertebehandling, etc. Pasienter som har vært behandlet ved regionavdeling vil i regelen bli henvist tilbake til «moderavdelingen» etter avsluttet behandling.

### 8.12.5 Organisering av den ikke-kirurgiske kreftbehandling

Det gis en mer fyldig omtale av cellegiftbehandlingen da flere fylker er i ferd med å bygge opp og organisere funksjonen.

#### *8.12.5.1 Cellegiftbehandling*

*Indikasjonsstillingen*

De(n) avdelingen(e) som har den overordnede og samlede vurdering, må også være forpliktet til å tilby pasienten et behandlingsopplegg og skissere en struktur for hvordan behandlingen skal gjennomføres. Dette forutsetter samhandling i hele behandlingskjeden. Cellegiftbehandling som påbegynnes av regionavdeling, må følges opp ved sentral- eller lokalsykehuset. Den organisatoriske utfordringen er samarbeidet mellom de som stiller indikasjonen for en gitt behandling og de som skal gjennomføre den i praksis (*"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1).

74. Statens helsetilsyn. Utredningsserie 6-94.

*Den praktiske gjennomføringen*

Kompleksiteten i cellegiftbehandling spenner fra det enkle som kan gis poliklinisk ved legekontor til det meget kompliserte som er reservert spesialavdelingene. Et eksempel er cellegiftbehandling ved autolog benmargstransplantasjon (fremmed giver). Rikshospitalet har landsfunksjon for denne virksomheten.

De fleste cellegiftbehandlinger kan teknisk sett gis poliklinisk eller som dagbehandling. Graden av polikliniseringen avhenger av pasientens generelle medisinske tilstand og den individuelle reaksjon på behandlingen (bivirkninger). Disse beskrives ikke, men i denne sammenheng vil vi påpeke pasientens *reiseavstand til institusjonen* som en viktig faktor. Sengebehovet for cellegiftbehandling vil derfor kunne variere avhengig av de geografiske forhold. Det vil under alle omstendigheter være behov for fleksible ordninger, både med dagsenger og muligheter for cellegiftbehandling av inneliggende pasienter, da noen cellegiftkurer går over flere døgn.

*Krav til den fylkeskommunale organisering*

Cellegiftbehandling som overlates til de fylkeskommunale institusjonene blir etter hvert mer komplisert. Det stiller krav til kompetanse og organisasjon. En rundspørring viser at ikke alle fylker og sykehus har organisert cellegiftbehandlingen ved å definere en klar oppgavefordeling verken innen fylket eller innen det enkelte sykehus. Behandlingen er komplisert, og det må forventes (i praksis forutsettes) at fylkene påtar seg et større ansvar for denne behandlingen. Cellegiftbehandling som gis med kurativ intensjon kan være meget risikofylt og føre til livstruende komplikasjoner. Protokollavvik kan dessuten forringe behandlingens kvalitet og dermed redusere pasientens muligheter for helbredelse. Fylker som ikke organiserer denne behandlingen eller ikke i tilstrekkelig grad gir personalet anledning til å bygge opp nødvendig kompetanse, har et stort ansvar, da en risikerer at pasienter kan bli feilbehandlet. Regionavdelingene må bl.a. av kapasitetsgrunner overføre en rekke cellegiftbehandlinger til sentral- og fylkessykehusene. Det er også en fordel for pasienten å spare lange reiser (enkelte kurer innebærer 10–15 sykehusbesøk for å fullføre en behandling).

*Praktiske løsninger i dag*

For å få en oversikt over de praktiske løsninger for cellegiftadministrering er det foretatt en spørreundersøkelse i alle regioner:

*Region 1*

Det er kreftenheter i alle fylker, men organisert som en sykehusdefinert enhet og ikke som ledd i en fylkeskommunal overordnet plan med definert oppgavefordeling på fylkesplan. Et unntak er Oslo kommune, som har utarbeidet en egen kreftplan[75].

Det tilbys konsulentordning (onkolog) fra regionsykehuset hvis det ikke er tilsatt egen onkolog ved enheten. Hematolog[76] /lege med kompetanse innen maligne blodsykdommer er tilknyttet virksomheten eller har den faglige ledelse. Oslo kommune har hematolog ved alle sykehus og konsulentordninger med onkolog.

75. «Organisering av kreftomsorgen i Oslo». Innstilling fra et utvalg oppnevnt av Kommunaldirektøren for helse og eldre (1994).
76. Hematologi er en indremedisinsk grenspesialitet. I Norge har den det faglige ansvaret for leukemier og myelomatose hos voksne. I stor utstrekning har den også det praktiske ansvaret for annen cellegiftbehandling ved sentral- og fylkessykehusene.

*Region 2*

Det er kreftenheter i alle fylker, men dels organisert som en sykehusdefinert enhet og ikke som ledd i en fylkeskommunal overordnet plan med definert oppgavefordeling på fylkesplan. Det gis derfor også cellegift ved avdelinger som ikke har tilknyttet spesialist i hematologi eller onkologi.

Det Norske Radiumhospital har behandlingsansvar for gynekologisk cancer for region 1 og 2. Cellegiftbehandlingen for gynekologisk kreft i regionen for øvrig gis dels ved gynekologiske avdelinger, dels ved kreftenheten/cytostatikapoliklinikken ved de fylkeskommunale sykehusene.

*Region 3*

Det er utarbeidet en overordnet regional kreftplan i «Helseregion Vest» (1995). Den beskriver ikke strukturering av cellegiftbehandlingen i detalj. Komplisert cellegiftbehandling er sentralisert til regionsykehuset og sentralsykehusene. Organiseringen av cellegiftbehandlingen som gis ved fylkes- og lokalsykehusene blir gjennomført ved de respektive avdelinger og er derfor ikke sentralisert innen sykehuset.

*Region 4*

Det er utarbeidet en regional kreftplan. Cellegiftbehandlingen er i varierende grad organisert ved sykehusene, men den regionale samarbeidsprosessen har ført til konkrete planer om samlokalisasjon av cellegiftbehandling innen det enkelte sykehus og innen fylkene (Møre og Romsdal og Nord-Trøndelag). Regionsykehuset i Trondheim (RiT) tar hånd om det meste i Sør-Trøndelag.

Av *kapasitetsgrunner* er en tidligere forsøksordning med konsulentbistand fra onkolog fra regionsykehuset foreløpig lagt til side. Forsøket er evaluert og regionen ønsker en permanent ordning, men det må sees i sammenheng med bemanningen i forhold til arbeidsmengden ved Kreftavdelingen. Hematologisk seksjon (RiT) tar hånd om maligne blodsykdommer og kvinneklinikken tilsvarende for gynekologisk cancer.

*Region 5*

Kreftavdelingen ved regionsykehuset (RiTø) har ansvar for Troms fylkeskommune, med unntak av maligne lungesykdommer, som behandles ved lungeseksjonen, maligne blodsykdommer, som behandles ved hematologisk seksjon og gynekologisk kreft, som behandles i samarbeid med Kvinneklinikken. Ved de andre sykehusene i regionen foreligger et avdelingsbasert ansvar for å administrere cellegiftbehandlingen. Det er ikke etablert egne cytostatikaenheter som sentraliserer behandlingen innen det enkelte fylkeskommunale sykehuset eller som et samarbeid mellom flere sykehus.

*Samlet inntrykk*

Både organisering og ansvarsplassering varierer betydelig fra sykehus til sykehus. Heller ikke ved alle regionsykehusene blir avansert cellegiftbehandling tillagt de spesialiteter som har særlige forutsetninger for å administrere denne behandlingen (hematologiske avdelinger/seksjoner og onkologiske avdelinger). På spørsmål om ansvarsforholdet for *indikasjonsstillingen for cellegiftbehandling og evaluering av terapieffekt* fikk man meget forskjellige svar:

Spørsmål: Hvilken avdeling/hvilket team bør ha ansvar for indikasjonsstillingen til cellegiftbehandling: den henvisende avdeling eller kreftenheten?

- 6 svarte at kreftenheten hadde ansvar for indikasjonsstillingen
- 7 henvisende avdeling
- 3 uavklart

(Tallene kan bare nyttes som grov illustrasjon.)

Dette viser at det faglige ansvar mellom henvisende avdeling (i de fleste tilfeller kirurgiske avdelinger) og det behandlingsteam som gir cellegiftbehandling praktiseres forskjellig, antagelig som uttrykk for en manglende prinsipiell gjennomgang av problemstillingen.

Virksomheten innen fylkeskommunen må knyttes både til en fylkeskommunal organisering og en intern sykehusorganisering av virksomheten.

Konsulentordninger med onkolog fra regionsykehusene er etablert i den grad kapasiteten ved regionavdelingen tillater det. Det henvises her til Fylkesplan for Østfold. Foruten en fylkeskommunal kreftplan, beskrives også kreftenheten som er etablert ved Østfold Sentralsykehus (ØSS) (se *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 10.3.1.2).

### *8.12.5.2 Strålebehandling*

Strålebehandling med høyvolt er definert som en regionsykehusfunksjon. I dag er det bare de onkologiske avdelingene som har slikt utstyr. Det foreligger flere utredninger i 1990-årene som omhandler organisering, behov, prioritering og anvendelse av dette behandlingsprinsipp[77] . Det er nylig offentliggjort en omfattende svensk rapport som bekrefter at estimatene for kapasitetsbehov i disse utredningene ikke er for høye. Behandlingsprinsippet har et forbedringspotensial både for kurativ og palliativ behandling. Dette er forsøkt tallfestet i rapporten[78] . All dokumentasjon påviser et betydelig behov for utbygging i Norge. I dag blir den palliative behandlingen nedprioritert. Da ventelister ikke kan løse palliasjonsbehovet, blir pasientene avvist og henvist til medikamentell smertelindring.

Forbedringspotensialet som er beskrevet i den svenske rapporten, er også aktuelt for behandling med kurativ intensjon. Problemstillingen er like aktuell i Norge, men må knyttes til økt kapasitet med mindre den palliative behandling skal nedprioriteres ytterligere.

Det foreligger utbyggingsplaner i region 3 (ved Haukeland sykehus og ved Sentralsjukehuset i Rogaland). Det er også forslag fra regionalt helseutvalg i region 2 om utbygging av et behandlingstilbud ved Sentralsykehuset i Vest-Agder, men de formelle vedtak mangler. Dette innebærer en desentralisering av behandlingstilbudet til sentralsykehus. Det er imidlertid presisert at det fortsatt må være en *sterk faglig regional styring* av de medisinske indikasjonsstillingene, inkl. føringer for oppgavefordelingen. Strålebehandlingens kompleksitet varierer fra det (relativt) enkle til det meget kompliserte der man må bygge på volum/kvalitet-prinsippet. Det er lagt sentrale føringer[79] der disse synspunkter nedfelles og det må oppfattes som en betingelse for en desentralisering av denne behandlingsformen.

I denne sammenheng må det tilføyes at strålebehandling ikke må sees isolert fra annen virksomhet. Indikasjonsstilling til en behandling er en del av en samlet utredning som inkluderer diagnostikk og multimodale behandlingsopplegg. Det under-

77. Statens helsetilsyn. Utredningsserie 2/96.
78. Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik (SBU): «Strålbehandling vid cancer». 1996.
79. Statens helsetilsyn og Heløe-utvalget (1996).

streker behovet for en definert oppgavefordeling mellom regionsykehus og sentralsykehusene.

*8.12.5.3 Andre palliative og symptomlindrende tiltak*

Pasienter som er under aktiv behandling eller som rammes av et tilbakefall av kreftsykdommen, får hyppig en rekke plager (smerter, kvalme, svimmelhet, vekttap, diaré, forstoppelse, angst, depresjon, pustebesvær). Under tiden kreves spesiell kompetanse ut over det behandlende lege normalt behersker, f.eks. for å gi tilfredsstillende smertebehandling. Det er etablert smerteteam ved mange sykehus. De vil i regelen også ha ansvar for andre diagnosegrupper enn kreft. Anslagsvis vil ca. 5 % av kreftpasienter som har smerter, være tjent med en vurdering fra et smerteteam. (Et smerteteam bør bestå av anestesilege, anestesisykepleier, psykiater og lege med god kjennskap til onkologiske behandlingsprinsipper.)

En rekke internasjonale utredninger viser at kreftpasienten ikke blir optimalt smertelindret. Mye tyder på at de samme forhold gjelder i Norge. Den tilgjengelige kunnskapen om smertebehandling kommer ikke alle pasienter til gode. Også for denne problemstilling har «øvelse gjør mester»-prinsippet gyldighet. Kompetansen på palliasjon inkludert smertelindring må samles, men den viktigste oppgaven er likevel å spre kompetansen og være tilgjengelig med sin kompetanse både for sykehuset og for primærhelsetjenesten (jfr. terminalomsorg og «hvor dør pasientene?», *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3).

### 8.12.6 Barneonkologi

Barnekreft er en regionsykehusfunksjon. Primærdiagnostikk og behandlingsplan skal fastlegges ved regionsykehuset. Involverte kliniske avdelinger er barneavdelingen, nevrokirurgisk avdeling og kirurgisk avdeling. Under tiden trenger man assistanse fra ØNH-avdeling, øyeavdeling og andre kliniske spesialfunksjoner. Behandling av barn med kreft betinger særlige krav til infrastruktur, som barnerøntgen, barne-anestesi, barnepsykiater og en rekke andre spesialfunksjoner, som fysioterapi, ortopediske hjelpemidler, sosionomtjeneste, etc. Behandlingen gjennomføres i hovedsak ved regionsykehuset, men deler av behandlingen, især deler av cellegiftbehandlingen, kan utføres ved barneavdelingene ved sentralsykehusene dersom de har kompetanse. (Dette bygger på spesifikke (ofte personavhengige) avtaler mellom sykehusene.)

Organisering og eventuell oppgavefordeling mellom regionsykehusene er blitt heftig diskutert i fagmiljøene i flere år. Problemstillingen er behandlet i flere utredninger[80] . Fagmiljøene er fortsatt ikke kommet frem til enighet. Noe av problemstillingen knyttes til at få pasienter med mange ulike diagnoser fordeles på fem regionsykehus (ca. 130 nye tilfeller av kreft hos barn pr. år). Sosial- og helsedepartementet ba i 1996 Helsetilsynet «rydde opp». Fagmiljøene fikk i oppdrag å vurdere dagens fordeling av behandlingsoppgavene og se om alternative løsninger kan gi større erfaringsgrunnlag og dermed sikre raskere dokumentasjon av behandlingsresultatene. De sjeldne diagnoser gjør det vanskelig å få store nok pasientmaterialer til å gi indikasjoner på behandlingskvalitet.

Helsetilsynet mener at det kan synes uheldig at alle faser av utredning og behandling skal skje i alle regionsykehus. Utfordringen er å ivareta og sikre at de sjeldne, til dels meget kompliserte tilfellene blir tilbudt en behandling med tilfredsstillende kvalitet uansett regiontilhørighet. Sosial- og helsedepartementet går i brev av

80. Statens fagråd for høyspesialisert medisin og Statens helsetilsyn 1994–1997.

4.12.96 inn for at det etableres et kompetansesenter for solide svulster hos barn i tråd med følgende vedtak i Statens sykehusråd i august 1996:

> «Solide svulster hos barn skal i all hovedsak være en regional funksjon. Statens sykehusråd støtter Helsetilsynets forslag om at det etableres et kompetansesenter for solide svulster hos barn ved Rikshospitalet/Det Norske Radiumhospital. Det etableres en faglig styringsgruppe ved senteret hvor øvrige regionsykehus er representert. Kompetansesenteret får ansvaret for utarbeiding av nasjonale handlingsprogram og kvalitetssikring. Sykehusrådet foreslår at senteret i samarbeid med Kreftregisteret skal bygge opp og drive et klinisk barnekreftregister, der man kontinuerlig følger opp de barna som er registrert fra regionsykehusene. Statens sykehusråd ser behovet for en gjennomgang av organiseringen av behandlingsopplegget for de ulike diagnosegrupper, herunder også spørsmålet om sentralisering av funksjoner. Sykehusrådet støtter Helsetilsynets forslag om at faggrupper med representanter fra alle regionsykehusene vurderer fremtidig organisering, herunder forslag til lands- og flerregionale funksjoner. Forslag om fremtidig funksjonsfordeling bør foreligge innen 1/2 år.»

## 8.13 HVORDAN FÅ FOREBYGGINGSSTRATEGIER TIL Å VIRKE?

### 8.13.1 Også forebygging må baseres på kunnskap

Vitenskapelige metoder må også benyttes for å vurdere effekten av ulike måter å forebygge sykdom på, og vi forebygger ved å unngå å utsette oss for risikofaktorer.

For å kartlegge risikofaktorer (faktorer som kan resultere i sykdom) undersøkes gjerne en gruppe pasienter som har den sykdommen vi ønsker å undersøke, og en gruppe mennesker som ikke har det. Disse to gruppene kartlegges så systematisk for å kartlegge om de tidligere har hatt ulik eksponering av risikofaktoren. Dette benevnes case-kontroll-undersøkelse. En annen metode er å følge en gruppe personer i en tidsperiode som i varierende grad er eksponert for risikofaktoren, for så å relatere risikofaktorens størrelse til sykdomsforekomsten (kohort-undersøkelse).

Det er viktig å understreke at vi ikke kan sette likhetstegn mellom *årsak* og *risiko* («sjansen») for å få sykdom. Oppslag i media er ofte unyanserte mht. dette. For eksempel vil en person som jevnlig bruker alkohol, ha større sannsynlighet for å få enkelte kreftformer enn en som ikke benytter alkohol. Imidlertid kan vi ikke hevde i det enkelte tilfellet at alkohol er årsaken til kreft. Dette betyr at selv om vi kjenner en rekke risikofaktorer for kreftutvikling, er det ikke ensbetydende med at vi har kunnskap om selve årsaken (se også *"Omtale av risiko- og årsaksfaktorer"* i pkt. 7.1.2). En slik risikofaktor kan f.eks. starte sykdomsutvikling hos en person med genetisk disposisjon for en bestemt sykdom, uten at vi av den grunn kan hevde at risikofaktoren er selve årsaken til sykdommen.

### 8.13.2 Hvordan endre individuell atferd og hvordan forankre forebyggingsstrategier i samfunnet?

Det blir anslått at kosthold, tobakk, seksuelle forhold og alkoholbruk til sammen er årsak til ca. 75 % av alle kreftdødsfall (se *"Omtale av risiko- og årsaksfaktorer"* i pkt. 7.1.2). Soling, som jo kan forårsake hudkreft, kommer i tillegg. Alle disse faktorene handler om individers atferd og atferdsvalg. Ved å påvirke den kreftrelaterte atferden, kunne vi redusere kreftdødeligheten betydelig.

### *8.13.2.1 Hva bestemmer vår atferd?*

En oversikt over de viktigste faktorene som virker inn på helserelatert atferd er gitt på fig. 8.8.

*Figur 8.8 En generell modell som viser faktorer som virker inn på helserelatert atferd*

Det er et hovedpoeng at våre intensjoner langt på vei styrer vår atferd. Imidlertid er utførelsen av atferden avhengig av hvilke barrierer vi møter, og om vi faktisk har de ferdigheter som skal til for å utføre atferden. Intensjonene om atferd blir på sin side særlig påvirket av ulike forhold.

Faktorer som virker inn på atferd kan deles inn i tre grupper: De som handler om personen selv (holdninger, resultatforventninger, mestringsforventninger, personlighetstrekk), mellommenneskelige (sosiale normer, meningsklima, sosial støtte) og samfunnsmessige (tilgjengelighet, priser, lovgivning). Et effektivt forebyggende arbeid må systematisk intervenere på alle disse nivåene.[81]

*Holdninger* defineres som individets evaluering av et sosialt objekt. En kan ha holdninger til mangt, blant annet til egen atferd, og det er holdningene til ens egen helserelaterte atferd som først og fremst kan ventes å virke inn på denne atferden. En antar at personer som er positive til et sunt kosthold har større sannsynlighet for å bli eller forbli fysisk aktive enn de som ikke har slike holdninger. Dersom en mener at et sunt kosthold fører til at en føler seg bedre og blir mer produktiv i arbeidet, og det å være produktiv i arbeidet tillegges stor verdi, skulle dette med andre ord bidra til at en utvikler mer positive holdninger til et sunt kosthold.

Innen helseopplysningen har en i stor grad lagt vekt på de helsemessige konsekvensene av atferden. Imidlertid er slike konsekvenser bare en liten del av de mulige konsekvensene av en atferd, og slett ikke alltid de konsekvensene som er viktigst når en vil forklare atferd. De helsemessige konsekvensene er ofte fjerne i tid, og de opptrer bare med en viss – ofte forholdsvis beskjeden – sannsynlighet. For en ungdom som vet at han eller hun oppnår prestisje og status i sitt miljø ved å drikke alkohol eller røyke, er disse kortsiktige «positive» konsekvensene av atferden gjerne mer utslagsgivende enn risikoen for helseskade i en mer eller mindre fjern framtid.

81. Aarø, L.E. (1996). Påvirkning av helserelatert atferd. Samfunnsmessige virkemidler. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 33(8), 724-733.

*Mestringsforventninger* handler om i hvilken grad individet forventer å kunne gjennomføre en beslutning om en handling. Dersom en som røyker mener å kunne greie å slutte (forutsatt at vedkommende beslutter seg til det) har han eller hun høye mestringsforventninger. Økte mestringsforventninger øker sannsynligheten for at en atferd faktisk skal bli utført. Det er med andre ord ikke nok å forvente positive effekter av en helsemessig forsvarlig atferd og å ønske endring av atferd. Det er også av stor betydning å ha tiltro til sin egen evne til å greie å gjennomføre endringen.

*Sosial påvirkning* handler om den innflytelse andre individer eller andre grupper vi forholder oss til har på oss. Et sentralt begrep for å forstå sosial påvirkning er sosiale normer. Sosiale normer kan defineres som de forventninger som rettes mot et individ som er medlem av et bestemt sosialt system. Ikke bare forventningene andre har til oss, men også den atferd de viser og de meninger de uttrykker bidrar til å påvirke oss. Når alle eller praktisk talt alle viser en bestemt atferd, vil dette bidra til at slik atferd blir en norm. Sosialpsykologiske studier har vist at både andres atferd, andres meninger og forventninger fra andre personer former våre oppfatninger og styrer vår atferd i forbausende stor grad.

Unge som vokser opp i et miljø der det forventes at en røyker, drikker alkohol i ung alder og soler seg uten beskyttelse vil med langt større sannsynlighet utvikle nettopp slike vaner og atferdsmønstre. I en norsk studie fra 1981[82] er det vist at i miljø der de fleste røyker og der foreldrene aksepterer at barna røyker, er 70–80 % blitt dagligrøykere allerede i 15-årsalderen. I miljø der røyking i liten grad forekommer og der foreldrene viser klart at de er imot at barna røyker, er det mindre enn 2 % som røyker daglig i samme aldersgruppe.

Noen ganger kan det være klare forskjeller mellom det andre forventer av en og det en tror andre forventer. Innen forskningen om ungdom og rusmidler har en oppdaget at det kan utvikle seg *fiktive normer*. Blant de som er med i en gjeng av ungdommer kan det være slik at ingen av dem enkeltvis har særlig lyst til å drikke mye alkohol, men de tror at de andre har slike forventninger. En ser også at ungdom ofte tror at det er langt flere andre som røyker eller drikker enn det som faktisk er tilfelle. I slike tilfeller kan en nå langt gjennom ganske enkelt å avsløre slike fiktive normer og få fram de unges egentlige oppfatninger.

Forskningen om helserelatert atferd er blitt kritisert for å være for ensidig opptatt av de kognitive (fornuftsmessige) prosessene som virker inn på atferd. Den er også blitt kritisert for å fokusere for ensidig på faktorer og prosesser hos det enkelte individ og neglisjere mellommenneskelige prosesser og ytre faktorer. En er etter hvert blitt mer opptatt av at rent ytre forhold som *tilgjengeligheten* på f.eks. rusmidler eller bestemte typer mat er avgjørende for rusmiddelbruk og kosthold. Videre har økonomene vist hvordan *priser på produkter* virker inn på forbruket. Atferd styres dessuten ikke bare av uformelle forventninger, men også av formaliserte normer slik de nedfeller seg i *lover og forskrifter*. Et nærliggende eksempel er tobakksloven, som griper direkte inn i folks atferd. Gjennom å legge til rette de ytre forholdene slik at det sunne valg blir det enkleste valg, fjerner en barrierer som ellers ville bidratt til å opprettholde en usunn livsstil.

### *8.13.2.2 Hva slags tiltak er effektive?*

Innen helseopplysningsarbeidet har en tradisjonelt basert seg på en modell som sier at bare en får informert nok om de helseskadelige konsekvensene av en atferd, med

82. Aarø, L.E., Hauknes, A. og Berglund, E.-L. (1981): Smoking among Norwegian schoolchildren 1975-1980. II. The influence of the social environment. Scandinavian Journal of Psychology, 22, 297-309.

andre ord tilført befolkningen tilstrekkelig med epidemiologisk kunnskap, så vil dette bidra til å endre holdningene. Dette skal så i sin tur medføre endring i helserelaterte vaner.

En rekke undersøkelser har vist at modellen i praksis fungerer dårlig. For det første viser undersøkelser stort sett svake sammenhenger mellom epidemiologisk kunnskap og helserelatert atferd. For det annet er sammenhengene mellom holdninger og atferd som oftest ganske svake. For det tredje kan det være flere forklaringer på de sammenhengene en tross alt finner. De med den helsemessig gunstigste livsstilen kan tenkes å være mest lydhøre for informasjon om helseskadelige effekter av atferden. I så fall behøver det ikke å være kunnskapene som former atferden, men motsatt, atferden som har konsekvenser for hva slags kunnskaper en tilegner seg. Videre er det ikke sikkert at det er holdningene som preger atferden. Ofte er det motsatte tilfelle, at en utvikler holdninger som stemmer noenlunde godt overens med atferden.

Ensidig vekt på formidling av nøktern epidemiologisk informasjon kan bare lykkes et stykke på vei. At befolkningen er klar over de helsemessige konsekvensene av sin egen livsstil er et viktig og nødvendig grunnlag for hele det forebyggende helsearbeidet. Imidlertid kan vi ikke regne med at dette er tilstrekkelig til å påvirke befolkningen til å leve sunt. Til det er det for mange andre faktorer som virker inn og kanskje er mer avgjørende. For å beskrive mer konkret hvordan en kan påvirke folk til å leve sunt, skal vi ta for oss tiltak på noen utvalgte sektorer, i skolen, i media, i lokalmiljøene og gjennom helsetjenesten.

### *Skolebaserte tiltak*

Det er gjennomført en betydelig mengde studier av forebyggende tiltak. Ett av de områdene det har vært forsket mest på innen det forebyggende arbeidet, er de skolebaserte tiltakene mot røyking og rusmiddelbruk.

Historisk kan de skolebaserte tiltakene mot røyking og rusmiddelbruk deles inn i tre faser. Den første tiden, allerede fra begynnelsen av 60-årene, satset en nokså ensidig på at det å tilføre informasjon om de helseskadelige konsekvensene av en atferd skulle føre til redusert røyking. Med enkelte interessante unntak viste forskningen nokså entydig at det å tilføre informasjon om røykingens helseskadelige konsekvenser ikke gav særlig gode resultater.

I neste fase ble det satset sterkt på det som er blitt hetende *den affektive modellen*. Tiltakene i denne perioden handlet om å øke elevenes selvvurdering og bidra til å skape et verdisyn som støtter opp om en persons beslutning om ikke å røyke eller bruke rusmidler. Evalueringsstudier viste entydig at slike tiltak ikke bidro til å redusere røyking og rusmiddelbruk blant de unge, og noen antydet at slike tiltak til og med kunne medføre økt bruk av avhengighetsskapende stoffer.

Man konkluderte etter hvert med at en på 60- og 70-tallet kraftig hadde undervurdert de sosiale faktorenes innvirkning på røykeatferd. En satset derfor på det som ble hetende *den sosiale påvirkningsmodellen* (social influence model). Innen denne modellen handler tiltakene om å skape endringer i mellommenneskelige prosesser på en slik måte at resultatet blir helsemessig mer gunstig atferd. Konkret kan det dreie seg om å mobilisere sosial støtte, å stimulere til debatt og diskusjon og å påvirke sosiale normer. Tiltak basert på denne modellen gir gjerne en forskjell mellom intervensjon og kontrollgruppe på mellom 25 og 60 %, og en har registrert betydelige langtidseffekter.

Også i Norge ble skolebaserte tiltak som inneholder elementer hentet fra den sosiale påvirkningsmodellen prøvd ut. Et opplegg som blant annet involverte foreldrene og der en aktiviserte skoleelevene gjennom skriving av norskstil der de skulle

argumentere mot røyking, viste seg å gi tre ganger så sterk reduksjon i røykingen (korttidseffekt) som et opplegg som manglet disse elementene. Langtidseffekten viste seg også å være betydelig. De beste programmene har vist at det går an å redusere nyrekrutteringen til bruk av avhengighetsskapende stoffer med inntil 75 %. Videre er det mulig å oppnå en langtidseffekt (to år etter avsluttet program) på om lag 40 %.

Jøsendal, Aarø og Bergh (1995)[83] har evaluert et skolebasert antirøykeprogram som er utviklet av Den Norske Kreftforening i samarbeid med HEMIL-senteret, Universitetet i Bergen. Dette programmet har vist seg omtrent like effektivt i å redusere rekrutteringen til røyking som de beste amerikanske programmene. Tiltaket, som har fått navnet *VÆR røyk FRI* har dessuten vist seg å treffe det vi kan kalle elever i høyrisikogruppene minst like godt som lavrisikoelever. Med høyrisikoelever mener vi her elever som har foreldre som røyker, skårer høyt på en skala som måler «stimulussøking», elever som har vist høy forekomst av antisosial atferd og elever som skårer høyt på en skala som måler positive forventninger til effekten av det å røyke.

Undersøkelser gjennomført på slutten av 80- og begynnelsen av 90-tallet viste at mange skolebarn ikke hadde med matpakke på skolen. Dette gjaldt 20 % av barna i ungdomsskolen. En fant videre at skolene ga barna for lite tid til å spise, og over 90 % av elevene ble overlatt til seg selv i klassen i matfrikvarteret. Elever som ikke spiste formiddagsmat viste seg dessuten å ha et kosthold med mer fett og sukker enn andre elever. Statens ernæringsråd satte i gang et arbeid for å bedre denne situasjonen. Blant annet ble det sendt ut materiell til skolene, skolene ble stimulert til å utvikle nye måter å organisere skolemåltidet på, og det ble gjennomført opplysningtiltak. En fikk også med en bestemmelse i Lov om helsetjenesten i kommunene. Utviklingen i retning av at stadig færre spiste skolemat stoppet opp, og vi har senere sett en økning i andel barn som spiser skolemat. Eksempelet illustrerer betydningen av å kombinere flere ulike virkemidler samtidig, og ikke ensidig satse på f.eks. informasjonstiltak.

Med tanke på å gjøre de skolebaserte tiltakene mest mulig effektive, er det viktig å gjøre følgende:

- For å forebygge røyking er det viktig å sette i gang tiltakene på det klassetrinnet der den første rekrutteringen tar til. Dette betyr i dag i 7. klasse.
- Følge opp med regelmessige tiltak gjennom hele ungdomsskolen og i den videregående skolen.
- Aktivisere elevene.
- Involvere foreldrene.
- Legge vekt også på andre argumenter enn de som handler om risiko for helseskade på lang sikt.
- Avdekke fiktive normer som bidrar til røykepress, drikkepress, etc.
- Trene opp elevene til å motstå sosialt press.
- Redusere tilgjengeligheten av tobakk og alkohol.
- Sikre elevene tilgang på god og sunn mat i skoletiden.

### *Massemediatiltak*

En massemediakampanje er basert på at en henvender seg til befolkningen gjennom medier som aviser, radio eller fjernsyn, eller gjennom trykt materiell, videoer etc., som også kan nå et stort antall personer. En kommuniserer effektivt *til* mange, men

83. Jøsendal, O., Aarø, L.E. og Bergh, I.H. (1995). Skolebasert forebygging av røyking blant ungdom. Norsk Epidemiologi, 5(2), 161-170.

kommunikasjonen vil stort sett være enveis. En kan ikke tilpasse budskap, språk og argumentasjon etter enkeltindivider, men må forholde seg til en slags gjennomsnittsmottaker.

Undersøkelser av hva slags virkninger massekommunisert helseinformasjon kan ha på mottakerne konkluderer oftest med at en kan klare å skape en høy grad av *oppmerksomhet*, til en viss grad kan en sette bestemte spørsmål på *dagsordenen*, og en kan over tid påvirke det som kalles *meningsklimaet*. Imidlertid lykkes en bare i beskjeden grad i å påvirke atferd.

En må likevel ikke trekke den konklusjon at massemediatiltak er unyttige. Hafstad (1997)[84] evaluerte en serie på tre antirøykekampanjer som ble gjennomført i Buskerud fylke i 1992 og 1993 (en hvert år). Kampanjene var rettet mot ungdom, og to av kampanjene inneholdt provoserende budskap, f.eks. at jenter må være dumme siden de røyker. En benyttet blant annet forfilmer på kinoer, avisannonser og plakater. Kampanjen førte til debatt om hvor sterke virkemidler og budskap en kan ta i bruk; hvor grensene går for hva som er etisk forsvarlig. Evalueringen tyder likevel på at en etter de tre kampanjene hadde fått mindre røyking i kampanjefylket (Buskerud) enn i kontrollfylket (Østfold). Evalueringen viste også at de unge hadde reagert sterkt følelsesmessig på kampanjen, og at den hadde ført til en betydelig grad av diskusjon blant ungdom. Sannsynligvis gikk kampanjen for langt i å provosere, og trolig kan en oppnå en del av den samme positive effekten på måter som gir mindre negative reaksjoner. En kan likevel trolig trekke den konklusjon at kampanjer som lykkes i å skape følelsesmessige reaksjoner og diskusjon blant folk kan bidra til å påvirke atferd. Kanskje har en i helseopplysningsarbeidet vært for engstelige for å provosere og for ensidig opptatt av å formidle epidemiologiske fakta.

Kreftforeningen gjennomførte årene etter påske 1993 en kampanje for å få ungdom til å beskytte seg mot sola. En rekke medier ble brukt, først og fremst trykte. Kampanjen fikk også oppmerksomhet gjennom oppslag i pressen der det ble kommentert de forholdsvis sterke virkemidlene som ble brukt. Det ble kjent at damen som var avbildet i en annonse ikke var tidligere pasient, noe annonsen gav inntrykk av. En evalueringsundersøkelse konkluderte med at gjenkjennelsesprosenten var meget høy og at en nådde best fram til de som solte seg mest. Jenter var i større grad enn gutter oppmerksomme på annonsen. Fra 1992 til 1993 fant det sted en atferdsendring. Flere ungdommer brukte høyere solfaktor, og flere brukte solkrem regelmessig. Selv om det er vanskelig å vise at endringene i atferd hadde sammenheng med kampanjen, tyder evalueringen på at kampanjen fikk stor oppmerksomhet, at den ble positivt mottatt, og det er ikke usannsynlig at den bidro til den endringen i solingsvaner som fant sted.

Her i landet er de landsomfattende innsamlingsaksjonene som avvikles i samarbeid med NRK en gang i året et eksempel på massemediatiltak som har en uvanlig intensitet og et stort omfang. Under disse aksjonene samles det ikke bare inn penger, de fungerer også som opplysningstiltak.

Mediebaserte kampanjer har sine begrensninger, men når de blir del av en mer langvarig strategi som omfatter flere kampanjer, eller dersom de oppnår en tilstrekkelig intensitet, kan en påvise positive effekter, til og med på atferd. Virkningene blir særlig sterke når en klarer å sette et tema på dagsordenen over lengre tid og klarer å skape så stor interesse at temaet blir et samtaleemne blant de en forsøker å få i tale. En vil sannsynligvis oppnå bedre virkninger ved å lage kampanjer som er noe dristigere i valg av budskap og form enn det som har vært tradisjonen innen helseopplysningsarbeidet. En skal heller ikke se bort fra at dette vil appellere sterk-

84. Hafstad, A. (1997). Provocative anti-smoking appeals in mass-media campaigns. An intervention study on adolescent smoking. Oslo: Kreftregisteret (doktoravhandling).

ere til de gruppene en har hatt vanskeligst for å nå i helseopplysningen, de med kortest allmennutdannelse og lavest inntekt. Media kan dessuten brukes til andre formål enn å påvirke atferd direkte. Gjennom medietiltak kan en for eksempel bidra til å mobilisere støtte i opinionen for tobakksloven, økte priser på tobakk og andre strukturelle eller samfunnsmessige tiltak. Dette gjorde Statens tobakksskaderåd i forbindelse med innføringen av tobakksloven.

*Lokalsamfunnsbaserte tiltak*

Med lokalsamfunnsbaserte tiltak mener vi her tiltak som gjennomføres i et bestemt, avgrenset geografisk område (et fylke, en kommune, en bydel, ei bygd). Slike tiltak retter seg vanligvis mot befolkningen som helhet. Det blir som regel gjort bruk av flere samtidige aktører (f.eks. primærhelsetjeneste, frivillige organisasjoner og media) og kanaler (media, helsetjeneste, skole etc.). Ofte innebærer de lokalsamfunnsbaserte tiltakene at målgruppene aktiviseres. Typisk for de lokalsamfunnsbaserte tiltakene er at de gjør bruk av flere typer virkemidler. De lokalsamfunnsbaserte tiltakene pleier også å være i gang over nokså lange tidsrom, gjerne mellom ett og fem år.

Disse tiltakene har vist seg effektive med tanke på å forebygge ulykker. Evalueringer av lokalsamfunnsbaserte tiltak mot røyking har ikke vist samme gode effekt. Vi kan ikke avvise bruk av lokalsamfunnsbaserte tiltak mot røyking og for et bedre kosthold, men dersom slike tiltak settes i gang, bør det gjøres et grundig forarbeid, slik at en unngår noen av de feilene som er gjort tidligere.

*Helseopplysning i helsetjenesten*

Det er gjennomført en rekke studier av hvor gode effekter en kan vente å oppnå når en gjennomfører tiltak for å påvirke pasienters helseatferd. Det har vært særlig populært å evaluere tiltak mot røyking og for et endret kosthold. Også norske undersøkelser bekrefter at en kan oppnå en hel del gjennom intervensjoner i allmennpraksis[85] .

Blant gravide kvinner som fortsatt røyker når de oppsøker lege, kan vi oppnå at 15 % er tidligere røykere 18 måneder senere på bakgrunn av enkle samtaler og bruk av skriftlig materiell.

Undersøkelser som prøver å vise virkningene av helseopplysningstiltak gjennom lege–pasientkommunikasjon, er nokså ensidig opptatt av virkningene av tiltakene på selve atferden. Imidlertid er det en rekke virkninger av slike tiltak som i første omgang ikke gir synlige utslag, men som likevel kan bidra til atferdsendring på lengre sikt.

### 8.13.3 Forebygging er politikk, ikke fag

Det foreligger i dag en ikke ubetydelig mengde teorier, modeller og begreper som gir oss kunnskap om hvilke faktorer som er særlig viktige å ta fatt i når en vil påvirke helserelatert atferd. Videre finnes det forskning som kan vise hvilke effekter vi kan få av ulike typer forebyggende tiltak, og hvordan tiltakene kan gjøres mer effektive. Dette betyr ikke at vi vet nok om virkemidlene i det individrettede forebyggende arbeidet, men det betyr at vi vet nok til å kunne gjennomføre et mer effektivt forebyggende arbeid enn det som foregår i dag. Ved bruk av forholdsvis enkle helseped-

85. Haug, K., Fugelli, P., Aarø, L.E. og Foss, O.P. (1994). Is smoking prevention in general practice more successful among pregnant than non-pregnant women? Family Practice, Vol.11 (No.2), 111-116.

agogiske prinsipper kan f.eks. opplysningsarbeidet i skolen gjøres langt mer slagkraftig.

De virkelig avgjørende resultatene oppnår vi dersom vi satser på flere virkemidler samtidig, slik som blant annet beskrevet i Bjartveit-utvalgets innstilling fra 1967[86] . I den perioden en satset best på tiltak mot røyking her i landet, på 70-tallet og på første del av 80-tallet, hadde vi en gunstig utvikling i røykingen. Når det mot slutten av 80-tallet og på begynnelsen av 90-tallet ble satset mindre på opplysningstiltak, gikk det dårligere. Å lykkes i det forebyggende arbeidet handler først og fremst om å finne fram til den rette kombinasjonen av virkemidler og tiltak.

Et mer slagkraftig forebyggende arbeid krever imidlertid en bedre organisering av arbeidet og en sterkere finansiering enn tilfellet er i dag. Forskningen om helseatferd gir et grunnlag for å handle, men beslutningen om å handle er først og fremst politisk. I USA har tobakksindustrien nå akseptert å betale samfunnet store summer i erstatning, men fortsatt er det uavklart på hvilken måte dette skal skje.

Vi anbefaler at tobakksindustrien pålegges plikt til å yte samfunnet erstatning for påførte skader. I den forbindelse foreslår vi at industrien utbetaler minst 200 mill. kr over en 10-årsperiode til delvis dekning av forebyggende tiltak (se også *"Tobakk"* i pkt. 7.1.2.2).

86. Bjartveit, K., Christie, N., Holbæk-Hanssen, L., Mork, T., Nielsen, E., Vormeland, O. og Ås, B. (1967). Påvirkning av røykeatferd. Rapport fra utvalget for forskning i røykevaner, oppnevnt av Landsforeningen mot Kreft etter anmodning av helsedirektøren. Vedlegg til St meld nr 62 (1968-69). Om påvirkning av røykevaner. Oslo: Sosialdepartementet.

KAPITTEL 9

# Administrative og politiske rammebetingelser

Arbeidet med Nasjonal kreftplan må settes inn i en videre sammenheng. En rekke politiske, administrative og faglige plandokumenter har vært med på å forme det helsevesen og den kreftomsorg vi har i dag. Noen dokumenter, utredninger, planer o.l. som er viktige for kreftomsorgen, er ikke fulgt opp. Norsk helsevesen påvirkes i betydelig grad av medisinsk faglig utvikling og planarbeid i andre land. Samarbeidsavtaler i Europa vil få betydning for norsk helsepolitikk, f.eks. i legemiddelpolitikken. Slike forhold danner *rammebetingelsene* for utvalgets arbeid og anbefalinger.

## 9.1 NASJONALE

De viktigste dokumentene kreftplanen bygger på er:

*Politiske dokumenter*

- St meld nr 36 (1992-93). «Forskning for fellesskapet. Om forskning»
- St meld nr 50 (1993-94). «Samarbeid og styring. Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste»
- St meld nr 35 (1994-95). «Velferdsmeldingen»
- Innstilling S. 165 (1994-95). Innstilling fra sosialkomiteen om samarbeid og styring – mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste. (St meld nr 50 (1993-94)
- Innstilling S. 27 (1996-97). Innstilling fra sosialkomiteen om ventetidsgarantien – kriterier og finansiering. St meld nr 44 (1995-96)
- «Folkehelserapporten». Helseminister Gudmund Hernes' redegjørelse om folkehelsen i Stortinget, 30. april 1996. Sosial- og helsedepartementet 1996

*Offentlige utredninger*

- NOU 1978: 38. «Kreftomsorgen i Norge»
- NOU 1979: 29. «Kreftforskning i Norge. Omfang og prioritering»
- NOU 1982: 29. «Kirurgisk kreftomsorg i Norge»
- NOU 1984: 30. «Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker»
- NOU 1987: 23. «Retningslinjer for prioriteringer i norsk helsetjeneste»
- NOU 1987: 25. «Sykehustjenester i Norge. Organisering og finansiering»
- NOU 1991: 6. «Mennesker og bioteknologi»
- NOU 1991: 10. «Flere gode leveår for alle. Forebyggingsstrategier»
- NOU 1991: 23. «Organisering for helhet og mangfold i norsk forskning»
- Helsedirektoratets utredningsserie 1-87. «Ikke-ioniserende stråling. Biologiske virkninger. Vernetiltak»
- Helsedirektoratets utredningsserie 3-88. «Organisering av behandlingen av gynekologisk cancer i Norge»
- Helsedirektoratets veiledningsserie 3-91. «Medisinsk rehabilitering – planlegging og organisering»
- Helsedirektoratets utredningsserie 4-91. «Sikring og kvalitet i helsetjenesten»
- Helsedirektoratets utredningsserie 1-92. «Styring av høyspesialiserte somatiske funksjoner i helsetjenesten»
- Helsedirektoratets utredningsserie 6-92. «Benmargstransplantasjon i Norge»

- Helsedirektoratets utredningsserie 2-93. «Stråleterapi i Norge»
- Helsedirektoratets utredningsserie 4-93. «Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet»
- Statens helsetilsyn. Utredningsserie 8-94. «Laboratoriemedisin i Norge»
- Statens helsetilsyn. Utredningsserie 6-94. «Organisering av gastroenterologisk cancerkirurgi i Norge»
- Statens helsetilsyn. Utredningsserie 3-95. «Folkehelse – et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU»
- Statens helsetilsyn. Utredningsserie 2-96. «Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling (spesielt strålebehandling)»
- Statens tobakksskaderåd 1996. «Tobakksrøyk og holdninger i Norge – utviklingen 1973–1995»

Det er i løpet av arbeidet med nasjonal kreftplan fremlagt en rekke viktige politiske og faglige dokumenter med spesiell relevans for utvalgets mandat og arbeid. Hovedtrekkene og konklusjonene i disse dokumentene vil derfor resymeres kort.

### 9.1.1 NOU 1997: 2. «Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus» («Steineutvalget»)

Utvalget fikk følgende mandat:

> «Utvalget bes kartlegge de viktigste problemene ved dagens organisasjons- og ledelsesstruktur i sykehus og foreslå tiltak som kan bidra til forbedring av disse funksjonene med utgangspunkt i departementets retningslinjer slik de framkommer i «Pasienten først»-retningslinjene. Det er særlig interessant å få finne fram til endringer som kan føre til at:
> 1. pasientens totale behov for diagnostikk, behandling, pleie, omsorg og service ivaretas bedre
> 2. pasientflyten gjennom systemet blir bedre (logistikkfunksjonen)
> 3. sykehuset kan utnytte de enkelte fagprofesjonenes kompetanse bedre og at helsepersonell får benytte sin arbeidskapasitet mest mulig rasjonelt
> 4. inndelingen i avdelinger og enheter blir mest mulig hensiktsmessig
> 5. det sikres samsvar mellom medisinsk faglig ansvar og myndighet
> 6. de samlede ressursene blir brukt bedre og at kostbart utstyr kan utnyttes effektivt
> 7. arbeidet med kvalitetssikring og kvalitetsutvikling styrkes
> 8. samhandlingen mellom primærhelsetjenesten bedres
> 9. arbeidsmiljøet bedres og arbeidsgleden øker.»

Utvalget legger avgjørende vekt på den betydning som ledelse har for at sykehusene konsekvent skal virke i et pasientperspektiv. Ledelsen må gis riktig ansvar og fullmakter/virkemidler og ha holdninger som tilstreber tverrfaglig samarbeid med fokus på pasientens behov. Utvalget påpeker at lederen er leder av en organisatorisk enhet – ikke for en enkelt yrkesgruppe.

*En* person skal være utpekt som leder for den enkelte organisatoriske enhet i sykehuset, og enhetlig ledelse bør innføres ved alle sykehus i løpet av to år. Dessuten foreslår utvalget at det *innføres ordning med pasientansvarlig lege og sykepleier* og påpeker behov for kvalifisert arbeidskraft og at den utnyttes til beste for pasienten.

Utvalget mener at det er nødvendig med en betydelig innsats for å oppnå en tilfredsstillende infrastruktur i norske sykehus og foreslår at det til slike formål settes

av 1 milliard kroner over en periode på to til tre år. Disse midlene er tenkt benyttet til investering i utstyr, bl.a. IT. Flere personer innen det kontorfaglige området må tilsettes slik at helsepersonell først og fremst kan bruke sin arbeidstid til å løse oppgaver de er utdannet til.

Det påpekes også at samarbeidet mellom sykehus og primærhelsetjeneste bør bedres.

### 9.1.2 NOU 1997: 7. «Piller, prioritering og politikk. Hva slags refusjonsordning trenger pasienter og samfunn?» («blå resept-utvalget»)

Utvalget fikk følgende mandat:

> «Utvalget skal gjennomgå dagens ordning med offentlig refusjon av utgifter til legemidler som forskrives på blå resept (hjemlet i folketrygdloven § 2-05), herunder redegjøre for forholdet mellom blåreseptordningen og andre, mindre omfattende offentlige refusjonsordninger for utgifter til legemidler (bl.a. den såkalte bidragsordningen, hjemlet under folketrygdloven § 2-13). Utvalget skal gi en redegjørelse for hva formålet med dagens blåreseptordning har vært, og en beskrivelse av hvordan ordningen har utviklet seg over tid i forhold til intensjonene, både med henblikk på innhold og kostnader.
>
> Utvalget bes vurdere om dagens refusjonsordning vil være et fornuftig styringsverktøy i fremtiden når utfordringen fra den medisinsk-teknologiske utvikling og endringer i sykdomspanoramaet skal møtes.
>
> Utvalget bes vurdere spesielt hvilke velferds- og helsepolitiske mål som skal ligge til grunn for offentlig refusjon av utgifter til legemidler i årene fremover. Samfunns- og helseøkonomiske perspektiv på legemiddelbruk og refusjonsordningen skal gjennomgåes, og utvalget bes komme med forslag til hvordan bruken av midlene bør prioriteres. Innenfor disse overordnede prioriteringer bes utvalget vurdere om noen av de indikasjonene og legemiddelgruppene som er oppført i dagens blåreseptordning ikke hører naturlig inn under ordningen. På grunnlag av en gjennomgang av fordeler og ulemper ved ulike ordninger skal utvalget gi sin tilråding om eventuelle behov for endringer i dagens ordning. Utvalget bes redegjøre for administrative og økonomiske konsekvenser av de forslag/tilrådinger som blir gitt.»

Utvalget foreslår at nedenstående kriterier må vurderes ved stillingstaken til om et legemiddel skal finansieres av det offentlige:

- sykdommens alvorlighet
- legemidlets effekt
- legemidlets kostnadseffektivitet
- behandlingens intensjon

Dessuten foreslår utvalget bl.a. at det etableres faggrupper på viktige terapiområder.

Vi har omtalt legemiddelpolitikken i *"Legemiddelpolitikken i endring"* i pkt. 8.8, med nærmere beskrivelse av offentlig regulering (*"Offentlig regulering av legemiddelmarkedet"* i pkt. 8.8.1) og konsekvenser for kreftområdet (*"Konsekvenser for kreftområdet"* i pkt. 8.8.2). Vårt syn mht. krav om *effekt* av legemidlet er sammenfallende både med de synspunkter som framkommer hos «blå resept-utvalget» og Lønning II.

### 9.1.3 NOU 1997: 18 «Prioritering på ny»

Dette er omtalt i *"Prioritering er nødvendig. Om overordnete nasjonale prinsipper for prioritering i helsesektoren (Lønning II-utvalget, NOU 1997: 18)"* i pkt. 8.9.2.

### 9.1.4 «Bidrag til behandling i utlandet og fylkeskommunens plikt til dekning av behandlingsutgifter.» Høringsnotat om endringer i lov om folketrygd og om sykehus. Sosial- og helsedepartementet, januar 1997

Det foreligger ingen *lovfestet* rett til godtgjørelse fra folketrygden for behandling i utlandet, men det er langvarig *praksis* for at slik støtte kan ytes. Fra 1984 ble fylkene anmodet om å dekke utgifter til behandling i utlandet i samsvar med gjestepasientpris, mens trygden dekker differansen opp til faktiske utgifter, inklusive reise og opphold.

Hovedvilkårene for bidrag er:

- Det må foreligge en livstruende eller sterkt belastende sykdom.
- Behandlingen kan ikke utføres i Norge, vurdert i forhold til representativ norsk medisin.
- Det må foreligge henvisning fra norsk regionsykehus eller sykehus med landsfunksjon på området til en bestemt utenlandsk institusjon.
- Utgifter til utprøvende («eksperimentell») behandling dekkes ikke (se *"Om «lovende» eller utprøvende behandling"* i pkt. 8.1.3 for nærmere forklaring).
- Utgifter dekkes ikke hvis tilstanden forsvarlig kan behandles i norsk sykehus etter akseptert metode, selv om det er ønske om bruk av metode som ikke er tatt i bruk i Norge.
- Behandling i utlandet pga. manglende kapasitet i Norge dekkes i prinsippet ikke.
- Behandling i utlandet dekkes ikke når behandlingstilbudet i Norge midlertidig er opphørt av budsjettmessige grunner.

Et av hovedproblemene i departementets behandling av klagesaker har vært at de medisinskfaglige sidene har vært så framtredende at departementet har måttet innhente faglige råd fra flere kilder for å oppnå et tilfredsstillende beslutningsgrunnlag. For å bedre dette oppnevnte regjeringen ved kgl. res. 4. juni 1993 et bredt sammensatt rådgivende utvalg for Sosial- og helsedepartementet i klagesaker som gjelder behandling i utlandet.

Utvalget er sammensatt med medisinsk, etisk, juridisk, økonomisk og samfunnsfaglig kompetanse.

Utvalget fikk følgende mandat:

1. Utvalget skal innhente faglige vurderinger av de forutsetninger som ligger til grunn for den faglige vurderingen. Slike faglige vurderinger kan innhentes fra andre aktuelle universitetsmiljøer i Norge enn det miljø som var rådgiver for Rikstrygdeverket i første hånd, eller fra universitetsmiljøer i Skandinavia, dersom det medisinske miljøet i Norge er lite.
2. Utvalget skal gi en vurdering av de faglige forutsetninger i forhold til de rammer som gjelder for helsetjenesten generelt i Norge. Eventuell behandling i utlandet må sees i forhold til prioriteringer generelt, og vedtak som er fattet på sentralt hold av Stortinget, Sosialdepartementet eller underliggende organ.
3. Utvalget skal gi etiske vurderinger i denne sammenheng – både i forhold til hva som synes rimelig i forhold til tilbud som gis andre grupper og i hvilken grad pasientenes ønske skal tas hensyn til. Utvalget har anledning til å ta hensyn til andre forhold enn de rent medisinske.

Utvalgets sekretariat ligger i Statens helsetilsyn. Klagebehandlingen skal bygge på Rikstrygdeverkets retningslinjer fra 1990, men ifølge mandatet kan utvalget også ta «andre hensyn» og innhente annenhåndsvurdering fra aktuelle universitetsmiljøer i Skandinavia. Departementet avgjør om det i den enkelte sak er behov for å innhente råd fra utvalget.

De endringer i folketrygden som departementet foreslår og som nå er ute til høring, kan oppsummeres på følgende måte:

- Det vil gå klart fram at det kan ytes bidrag også for behandling i sykehus i utlandet.
- Kriterier for ytelse vil bli fastsatt i forskrift.
- Det foreslås opprettet en egen klagenemnd (et domstolliknende organ).
- Klagenemndas vedtak skal ikke kunne bringes inn for Trygderetten eller annen forvaltningsmyndighet (som departementet).
- Nåværende finansiering opprettholdes. Fylkeskommunens betalingsplikt lovfestes.
- Klagenemnda bør være tverrfaglig sammensatt og ha fem medlemmer, hvorav ett medlem bør representere pasientorganisasjon eller pasientombudsordningen.

### 9.1.5 Medisinsk teknologi-evaluering[87]

Evaluering av medisinsk teknologi er et system som *vurderer nytte (effekt) av all medisinsk praksis*.

Hvordan f.eks. diagnostiske metoder skal vurderes, er tidligere omtalt (*"Diagnostikk"* i pkt. 7.4), og generelle effektmål i kreftbehandlingen er også beskrevet (*"Generelt om effektmål i kreftbehandlingen"* i pkt. 8.1.2). En nærmere omtale er gitt i *"Medisinsk teknologivurdering og kreft"* i pkt. 8.6.1.2.

Sosial- og helsedepartementet etablerte i 1995 en arbeidsgruppe som fikk følgende mandat:

- Definere begrepet medisinsk teknologivurdering.
- Utrede forholdet til dagens system for evaluering av høyteknologisk medisin (Fagrådet i Statens helsetilsyn og Statens sykehusråd). Gruppen skal vurdere om det er behov for endring, utvidelse av eller erstatning for dagens system.
- Utrede tilknytning til samarbeid med og bruk av Cochrane-basen.
- Utrede hvordan arbeidet skal ha tilknytning til regionsykehusene og hvordan forankringen i det kliniske miljø skal være.
- Utarbeide konkrete forslag til organisering med avklart arbeids- og ansvarsfordeling mellom Folkehelsa, Statens helsetilsyn og Forskningsrådet.
- Utrede budsjettrammer for etablering av ordning.
- Utrede alternative organisatoriske modeller ved ulike økonomiske rammer.
- Utarbeide framdriftsplan for etablering av fast ordning for medisinsk teknologivurdering.

Utvalgets samlete vurdering er:

> «Aktiviteter innen medisinsk teknologivurdering i Norge skjer spredt og ukoordinert. Man har gjennomført prosjekter som er lagt merke til internasjonalt, men tiltakene er ikke systematisk blitt fulgt opp. Cochrane-initiativet er godt forankret i Norge, og konsensuskonferanse-programmet i regi av Forskningsrådet fungerer godt selv om konsensuskonferanser er kostbare og tunge å arrangere. «Heløe»- og «Rasmussen»- utvalgene gjør også vurderinger av en type som likner medisinsk teknologivurdering. Dagens system er imidlertid ikke tilstrekkelig og er for mye basert på ekspertskjønn. Norge har i tillegg behov for et mer permanent apparat som både kan eval-

87. «Et helhetlig system for nyttevurdering av medisinsk praksis. Organisering av medisinsk teknologivurdering i Norge.» Rapport fra en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet, avgitt 28. juni 1996

uere eksisterende teknologi og vurdere potensialet og de sannsynlige implikasjonene for nye metoder på en systematisk og konsekvent måte.»

### 9.1.6 St meld nr 24 (1996-97). «Tilgjengelighet og faglighet. Om sykehus og annen spesialisthelsetjeneste»

Som følge av stortingsvedtak gjort i forbindelse med behandlingen av St meld nr 50 (1993-94) «Samarbeid og styring», ble regionsykehusutvalget (Hellandsvik-utvalget) nedsatt.

Utvalget avga i 1996 sin innstilling NOU 1996: 5 «Hvem skal eie sykehusene?»

I tillegg til NOU 1996: 5 er drøftinger og anbefalinger i både de regionale helseplaner og i «Haffnerutvalget», som drøftet legespesialistutdanningen i kirurgi og indremedisin, lagt til grunn for denne stortingsmeldingen.

Det er bl.a. anbefalt å effektivisere utdanningsopplegget for legespesialister ved å fjerne tilfeldig og valgfri sideutdanning og legge undervisningen ved samtlige sykehusavdelinger bedre til rette slik at det både blir mulig å oppnå spesialistutdanning i løpet av normal tid, dvs. 5–6 år, og øke antallet spesialister.

Meldingen dreier seg i hovedsak om problemer knyttet til de overordnede, strukturelle forholdene som finansiering, eierstruktur og organisering av sykehusdriften. Behovet for økt grad av regionalisering understrekes. For å sikre en mer helhetlig styring av helseregionenes samlede ressurser, er det meningen å legge større styrings- og koordineringsansvar til det regionale nivå. Dette vil innebære at statlige myndigheter i større grad vil kommunisere direkte med de regionale helseutvalg. Disse regionale helseutvalgene skal være politiske organer hvor fylkeskommunene er representert, og utvalgenes sammensetning og oppgaver er foreslått lovregulert.

## 9.2 EUROPEISKE

### 9.2.1 «Nordisk handlingsplan mod kræft»

Nordisk Råd anbefalte i sitt møte i februar 1987 Nordisk Ministerråd å utarbeide en samlet aksjonsplan for å styrke forebygging av kreft, diagnostikk, behandling, rehabilitering, forskning og utdanning samt pasientstøtte. Bakgrunnen var erkjennelsen av at kreft er et av de store folkehelseproblemer i de nordiske land, med store konsekvenser for individ og samfunn. Det ble nedsatt en bredt sammensatt arbeidsgruppe som leverte en innstilling til Ministerrådet i 1989[88] .

Handlingsprogrammet og Ministerrådets planer omhandlet følgende områder:

- forebyggelse og tidlig diagnostikk
- diagnostikk, behandling og pasientstøtte
- utdanning og utdanningsbehov
- ervervelse av ny kunnskap og utviklingsarbeid (forskning)
- organisatoriske og økonomiske aspekter

Ministerrådet erkjente behovet for at kreftmiljøene i Norden kunne møtes regelmessig. Det ble anbefalt å opprette en gruppe med representanter fra disse miljøene som ble kalt *Det Onkologiske Råd.* Videre anbefalte Ministerrådet å opprette et sekretariat for å skape et formalisert grunnlag til støtte for de felles nordiske aktivitetene. Sekretariatets oppgave skulle være å koordinere delprosjekter, utnytte eksisterende informasjon mht. kreftforekomst, utdanning og forskning innen områdene kreftforebygging og screening, men også om diagnostikk, behandling og pasientstøtte.

88. «Nordisk handlingsplan mod kræft». Nordisk Ministerråd. NORD 1989:72.

*Dette utvalget* kan ikke se at Nordisk Ministerråds handlingsplan har hatt nevneverdig betydning, verken i utformingen av helsepolitikken rettet mot kreft i Norge, eller i praktisk arbeid, eller for å fremme nødvendig (og anbefalt) nordisk samarbeid.

Unntaket er samarbeidet mellom de nordiske kreftregistrene om «Kreftbildet i Norden»; en beskrivelse av kreftforekomst og overlevelse i de nordiske land med fremskrivning til 2010[89] . Dette arbeidet hadde likevel ikke vært mulig uten støtte fra de frivillige organisasjonene (i Norge: Den Norske Kreftforening).

### 9.2.2 EUs kreftplan – «Europe against Cancer»

Den Europeiske Union (EU) har tidligere utarbeidet, vedtatt og iverksatt to rammeplaner for kreftområdet under tittelen «Europe against Cancer». Den andre rammeplanen omfattet perioden 1990–1994. Europaparlamentet vedtok i en resolusjon 15. desember 1993 at arbeidet mot kreft måtte intensiveres. Unionsrådet[90] ba også Europakommisjonen om å utarbeide en tredje rammeplan for perioden 1995–1999[91] .

I denne rammeplanen beskrives trendene for kreftutvikling i unionens medlemsland, hvilke tiltak som allerede er vedtatt og gjennomført i unionen, hvilke tilnærminger unionen har valgt til kreftproblemet, hva den 3. rammeplan skal inneholde fordelt på tre områder (*tiltak* (i prioritert rekkefølge), *rådgivning og medvirkning*[92] , *evaluering og rapportering*, samt *budsjett* (kostnadsoverslag)).

De prioriterte tiltakene omhandler og vektlegger

- Innsamling og spredning av pålitelige og sammenlignbare registerdata om krefthyppighet (insidens), dødelighet og overlevelse i samarbeid med IARC (International Agency for Research on Cancer).
- Støtte til epidemiologiske studier for å identifisere kreftfremkallende stoffer (carcinogener). Ernæring er spesielt vektlagt, og kjemoprevensjon nevnes.
- Øke informasjonen til befolkningen ved etablering av en europeisk kreftuke («Europe against Cancer» week).
- Fremme effektiv helseinformasjon rettet mot bestemte målgrupper (lærere, allmennpraktiserende leger), mot arbeidsplasser og i andre sammenhenger.
- Informasjon om forebygging skal spesielt rettes mot barn og unge.
- Etablere og teste ut nettverk som skal fremme informasjon om forebygging.
- Betydningen av røyking som det viktigste kreftfremkallende agens påpekes, og restriktive og andre tiltak rettet mot tobakk foreslås.
- Det må satses på kompetanseheving hos helsepersonell i alle sider av kreftproblemet.
- Det må utarbeides omforente faglige retningslinjer for god kreftomsorg («good medical practice»), og det må stimuleres til mekanismer som sikrer spredning og implementering av slik kunnskap.
- Støtte til innføring av massestrategier (sekundærforebygging; screening) for brystkreft og livmorhalskreft.
- Støtte til utvikling av felles standarder for å heve kvaliteten på celle- og vevs-

89. Oversiktene over krefthyppighet og -dødelighet gitt i *"Begrepene insidens og prevalens"* i kapitlene 4.1, 4.2, 5.1.1 og 5.1.2 er delvis et resultat av dette samarbeidet.
90. OJ 94 C 15. Council resolution of 13 December concerning future guidelines for the «Europe against Cancer» programme following evaluation of it for the period 1987 to 1992.
91. COM (94) 83 final. «Commission Communication concerning the fight against cancer in the context of the framework for action in the field of public health». (Katalognr. CB-CO-94-093-EN-C; ISBN 9277-66457-6).
92. Engelsk: «Consultation and participation mechanisms».

diagnostikk.
- Støtte til studier som kan avklare om det skal innføres screening for kreft i eggstokker, i prostata, hud, tykk- og endetarm og munnhule («feasibility studies»).
- Støtte til gjennomføring av studier og spredning av kunnskap fra disse om måter å drive kvalitetskontroll på av diagnostikk og behandling (inkludert lindrende behandling). Studier om livskvalitet skal vektlegges spesielt.
- Fremme god og målrettet forskning ved prioritering, overføring og utprøving av metoder fra grunnforskning til klinikk, etablering av informasjonsnettverk om pågående forskning, og stimulering til multisenter studier og multinasjonale studier for å avklare effekten av ny behandling så raskt som mulig.

Det er spesielt interessant at rammeplanens diskusjoner om årsaker til kreft og om forebygging er overensstemmende med de angivelser og vurderinger som gis i denne utredningen (*"Forebygging av kreft"* i kap. 7.1).

### 9.2.3 England – «A policy framework for commissioning cancer services»

En ekspertgruppe la i 1995 frem en innstilling til helsedirektørene (Chief Medical Officers) i England og Wales som omhandler den fremtidige organisering av kreftomsorgen i England og Wales[93] . (Begge helsedirektørene var for øvrig medlemmer av ekspertgruppen). Strategidokumentet omhandler
- De grunnleggende verdier og prinsipper for kreftomsorgen
- Prinsippet om at god organisering gir god kreftbehandling
- En ny struktur for kreftomsorgen basert på «nettverksprinsippet» med integrasjon av primærhelsetjenesten, kreftenheter (*Cancer Units*) i større sykehus (*District General Hospitals*) og kreftsenter (*Cancer Centres*) med kompetanse innen alle områder av kreftomsorgen
- Kreftomsorg for barn og ungdom
- Lindrende (palliativ) kreftbehandling
- Primærhelsetjenesten og kreftomsorgen
- Hvordan «etterspørselen»[94] skal utformes for å forbedre tilbudet til kreftpasienter
- Konkrete tiltak for å innfri anbefalingene i strategidokumentet.

Dokumentet er konkret mht. tiltak og ansvarsplassering. Følgende punkter er relevante for norske forhold:
- Primærhelsetjenesten er sentral i kreftomsorgen mht. diagnostikk, henvisning og oppfølgning av kreftpasienter. Den har store oppgaver knyttet til lindrende (palliativ) behandling og rehabilitering. Virksomheten krever kunnskaper, og må baseres på utarbeidede, felles retningslinjer. Rådgivnings-funksjonen vektlegges spesielt.
- All virksomhet knyttet til kreftomsorg på alle nivåer må baseres på klare retningslinjer *(«clinical guidelines»)* utarbeidet av faggrupper.
- Spesialisering på alle nivå gir bedre kreftbehandling, og enheter som gir slik behandling må ha en betydelig infrastruktur og et tilstrekkelig volum av

93. Expert Advisory Group on Cancer. A Policy Framework for Commissioning Cancer Services: a report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales, 1995. Department of Health. London: HM Stationary Office, 1995.
94. Dette henviser til organiseringen av det engelske helsevesen der «tilbud» (provider) skilles fra «etterspørsel» (purchasing) der «etterspørrer» (f.eks. primærhelsetjenesten) inngår «kontrakter» med «selger» (tilbyder) av tjenester. Slike kontrakter kan inneholde retningslinjer for henvisning, hva tjenesten skal inneholde, kvaliteten på tjenesten, etc.

pasienter (begrepet *minimum akseptabelt pasientvolum* brukes). Dette sikrer adekvat spesialisering og behandling med god kvalitet.
- Arbeidsdelingen mellom nivåene i kreftomsorgen må ta hensyn til at noen sentre skal ha full kompetanse innen alle fagområder som er nødvendige i kreftomsorgen (eks. sosionomer, fysioterapi, ergoterapeuter, dietetikere, eksistensielle behov, mv.).
- Kreftkirurgi må også bygge på tilstrekkelig volum og kompetanse i kreftkirurgi. Den må integreres med operativ virksomhet for godartet sykdom og må drives av relevante (gren)spesialister (dvs. spesialister i urologi, ortopedi, gastroenterologisk kirurgi, etc).
- Kjemoterapi (cytostatika, cellegifter) skal gis i egne enheter med kompetent personale og etter gitte kvalitetsstandarder. Det er ønskelig med et samarbeid mellom onkologer og spesialister i hematologi (blodsykdommer). Tilnærmingen må likevel være multidisiplinær.
- Lindrende (palliativ) behandling integreres i den generelle kreftomsorgen. Filosofien og kunnskapen knyttet til *hospice-enheter* må også integreres for å møte de behovene pasientene har.
- Behovet for kommunikasjonstid mellom nivåene og mellom helsepersonell og pasient understrekes.

Den engelske planen baseres på en befolkningsmengde og en geografi som avviker fra den norske. Bl.a. er kravet til opptaksområde (befolkningsgrunnlag) for *Cancer Centre* ca. 1 million, med 3/4 mill. som absolutt minimum. De organisatoriske prinsippene og virkemåten for den engelske kreftomsorgen er likevel relevante for norske forhold.

### 9.2.4 International Agency for Research on Cancer (IARC)

International Agency for Research on Cancer (IARC) er et frittstående forskningsinstitutt under WHO, opprettet i 1965. Da Norge ble medlem i 1987 ble det inngått en avtale om at Staten skulle dekke den årlige medlemsavgiften, mens Den Norske Kreftforening skulle gi prosjektstøtte i Norge. IARC har et styre og et forskningsutvalg som begge har en representant fra hvert av medlemslandene. Norge har deltatt aktivt i de styrende organer og har hatt lederervervet både i styret og i forskningsutvalget.

IARC driver både eksperimentell og epidemiologisk forskning i forbindelse med årsaker til kreft og forebygging av kreft. Dessuten studeres mekanismer ved utvikling av kreft og forekomst av kreft i ulike deler av verden. Innen kreftepidemiologi har IARC publisert vesentlige vitenskapelige arbeider som er metodiske og applikasjonsrettet. Organisasjonen har også utgitt flere lærebøker innen dette fagfeltet. Videre arrangerer IARC regelmessige kurs i epidemiologi og i statistiske metoder, ved enkelte av kursene har nordmenn vært forelesere.

På området vurdering av kreftfremkallende stoffer har IARCs arbeid vært vesentlig, også for Norge. Ekspertgrupper fra hele verden brukes i dette evalueringsarbeidet, og mange norske forskere har deltatt. I alt er det vurdert over 800 enkeltforbindelser, stoffgrupper, blandinger og eksponeringsforhold, og konklusjonene tillegges vesentlig vekt av reguleringsmyndighetene over hele verden (i Norge Statens forurensningstilsyn).

Flere norske forskere har samarbeidet med forskere ved IARC. Dette gjelder både eksperimentell forskning og epidemiologisk forskning. Epidemiologisk forskning har imidlertid vært det viktigste samarbeidsområdet. Kreftregisteret har siden opprettelsen av IARC hatt vesentlig samarbeid med forskere i flere av IARCs

avdelinger. Samarbeidet har i alle år vært rettet mot forskning og har hele tiden vært til gjensidig nytte. I tillegg til det direkte samarbeidet har IARCs arbeid en viktig indirekte nytteverdi gjennom publikasjoner som viktig referanse til egen forskning.

Kreftregisterets data inngår rutinemessig i en internasjonal publikasjon («Cancer in Five Continents»), som publiseres periodevis. Samarbeidet på prosjektnivå har vesentlig vært innenfor yrkesbetinget kreft, hvor Kreftregisteret har flere ledende oppgaver, som f.eks å beskrive andel av krefttilfellene som er yrkesbetinget. Årlig er Kreftregisteret medforfatter på flere vitenskapelige artikler og rapporter utgått fra IARC.

KAPITTEL10

# Nasjonal kreftplan – tiltak, organisering og ansvar

## 10.1 VERDIGRUNNLAG

*Samspillet mellom pasient og helsearbeider*

Sykdom og skade kan føre til at individer blir avhengig av (prisgitt) helsearbeideren og helsevesenets tjenester. Pasienten må derfor kunne ha *full* tillit til behandlingsapparatets medisinske målsetting. Det etiske fundament (verdigrunnlag) helsearbeideren bygger sin handling på, må være utgangspunktet for denne tillit. Verdigrunnlaget må ta utgangspunkt i helsevesenets *oppgaver* og *begrensninger*.

*Oppgavene:*

- Sikre den enkelte et likeverdig helsetilbud (forebygging/diagnostikk/behandling/pleie/omsorg) med utgangspunkt i dokumentert effekt. Prioriteringskriterier må ivareta pasientens interesser med utgangspunkt i nytte av tiltak, sykdommens alvorlighetsgrad og mulige konsekvenser samt rettferdighetsbetraktninger.
- Det faglige grunnlaget for metoder og prosedyrer må være kunnskapsbasert og åpent tilgjengelig.
- Gi informasjon som bygger opp om realistiske forventninger til nytten av diagnostikk og effekt av behandling, og avklare begrensninger og potensielle bivirkninger av metodene. Informasjonen skal gis til pasient, til allmennheten og besluttende organer, også om forebyggende tiltak på individnivå og populasjonsnivå.
- Sikre kvaliteten på tjenestene gjennom systematisk registrering av relevante data i henhold til lov om personvern. Registreringen bør omfatte hvilke tilstander som blir behandlet, behandlingsresultatene, komplikasjoner og behandlingsrelaterte skader.
- Prioritere i henhold til nasjonale retningslinjer som i størst mulig grad sikrer tilbudslikhet og resultatlikhet.
- Akkumulere ny kunnskap gjennom systematikk og overordnet regional og nasjonal organisering og internasjonalt samarbeid.
- Kompetanseoppbygning og vedlikehold av kompetanse med tanke på de nasjonale behov for helsepersonell på kort og lang sikt.

*Begrensningene:*

- Avgrensning av helsevesenets oppgaver i relasjon til allmenne krav til enkeltindividet om å ivareta egen og familiens helse.
- Nødvendige prioriteringer som følge av at teknologiske muligheter alltid vil være større enn ressurstilgangen.
- Diagnostikkens eller behandlingens begrensninger med hensyn til potensiell nytte/effekt av metodene.
- Avstå fra å innføre og bruke metoder før den eventuelle nytten er tilstrekkelig underbygget.

*Verdigrunnlaget:*

- Behandlings- og pleietilbud bygger på pasientens totale livssituasjon og muligheter for tilpasning til en for pasienten ønsket tilværelse.
- Behandling og pleie tar utgangspunkt i pasienten med kreftsykdommen og dens konsekvenser, der den enkeltes fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle behov søkes ivaretatt på en profesjonell og omsorgsfull måte.
- Pasientens og familiens medbestemmelse og ressurser står sentralt i vurderingen av nødvendig behandling og pleie.
- Behandling og pleie, utvikling (forskning) og undervisning utføres med respekt for den enkeltes integritet og autonomi. Prinsippet om informert samtykke skal ivaretas.
- Behandlings- og pleietilbudet til kreftpasienter bør være geografisk likeverdig og bygge på et strukturert samarbeid mellom primærhelsetjenesten og institusjonshelsetjenesten.
- Oppgavene løses på det nivå i helsetjenesten som ivaretar pasientens interesser og behov best mulig.

*Solidaritet og likhetsprinsipper*

Prinsippet om *likeverd* er et grunnleggende etisk krav i helsevesenet. Begrepet *likeverd* gir rom for tolkninger, og over tid kan det skje endringer i oppfatningen av begrepet.

Tidligere var forståelsen av likeverd sterkt knyttet til solidaritetsprinsippet. I praksis skulle godene fordeles etter behov og alle skulle gis like muligheter. Ut fra krav til kvalitet, skulle godene i første rekke *fordeles.* Solidaritetsprinsippet aksepterer en viss reduksjon i kvalitetskrav dersom det er nødvendig for å gi en likeverdig fordeling (solidaritet med andre medmennesker var et bærende element). Samfunnet har beveget seg i retning av mer individbaserte rettigheter. Forbruker- og konsumentaspektet for helsetjenester med «krav og rettigheter» i fokus, har erstattet de gamle holdninger som i større grad betraktet helsetjenesten som et gode eller en gave. For helsearbeideren er det lettere å *fordele («gi»)* goder *rettferdig* enn å forholde seg til enkeltindividet med utgangspunkt i «krav» og «rettigheter». Det dreier seg om en rettferdig fordeling av *begrensede* ressurser.

Begreper som «pasienten i sentrum» og nye lover som setter *enkeltindividet* og den enkelte pasients rettigheter mer og mer i fokus, understøtter dette. For samfunnet synes dette å være en målrettet utvikling, men det skaper problemer i et system som mangler kapasitet og der prioriteringer på overordnet plan ofte blir tilfeldige og lite synlige. De som tas hånd om og «kommer innenfor» skal ha en definert kvalitet på tjenesten. Tjenestens kvalitet defineres ut fra det som er optimalt for enkeltindividet.

Ansvaret for å oppfylle kvalitetskravene blir tillagt helsearbeideren og helseinstitusjonen. Noen faller imidlertid utenfor. Det må *ikke* tillates et redusert (forenklet) tilbud for å øke kapasiteten[95] . Konsekvensen er ventelister og krav om prioriteringer. Prioriteringer overlates i stor grad til den enkelte helsearbeiders skjønn. Dette er en meget dramatisk endring av det etiske grunnprinsippet. Forståelsen av likhetsprinsippet har fjernet seg fra solidaritetsbegrepet. Det mangler en konsekvenstenkning ved dette aspektet.

Rettferdighetsbegrepet kan knyttes til solidaritet gjennom fordeling av godene ut fra tilgjengelige ressurser. Utfordringen ligger i å definere kriterier for prioritering som ivaretar rettferdighetsprinsippet når oppfyllelse av kvalitetskravene beg-

95. Ljubljana-chapter (WHO); se f.eks. British Medical Journal 1996; 312:1664-1665.

renses av mangel på kapasitet og tilgjengelig kompetanse. Samfunnet har definert en fattigdomsgrense som utløser sosial støtte. Alle skal ha et minimum som skal tilfredsstille de basale behov. Vi må kunne konstatere at det er ulike oppfatninger i samfunnet om denne ordningen ivaretar «rettferdsbegrepet» i en politisk forståelse av begrepet.

Tilsvarende minimumskriterier for medisinsk hjelp er ikke definert[96] . Det overlates til helsearbeiderens skjønn. Vurdering av tilbudslikhet (rettferdighet) på tvers av diagnosegrupper, fagområder og mellom enkeltindividers kliniske tilstander blir i praksis overlatt til enkeltpersoners skjønn. Rettferdighetsprinsippet berører m.a.o. både de overordnede protokollerte behandlingsprogrammer og implementeringen av disse og alle elementene i handlingskjeden ned til enkeltindividet.

## 10.2 FAGLIGE PREMISSER

Det er de politiske avgjørelser som definerer målsettingen, setter grensene for helsevesenets tjenester og dermed de definerte kvalitets- og rettighetskrav som pasientene kan stille (jfr. *"Kreftbehandling og rettferdig prioritering mellom pasienter – generelle prinsipper"* i pkt. 8.9.1). I samspillet mellom fag, administrasjon og politikk må de faglige *premisser* tillegges betydelig vekt, dvs. en beskrivelse av det som er mulig å oppnå eller utrette for pasienten gjennom helsefremmende tiltak, forebygging, diagnostikk, behandling og pleie.

*Samspillet mellom politikk, administrasjon og fag må skape en størst mulig legitimitet for valg av virkemidler og prioriteringer i alle fora. Det må være en overordnet målsetting å skape aksept og tillit hos brukerne av helsetjenestene. Dette undergraves dersom de tre «hovedaktørene» ikke er samstemte om mål og midler.*

Det må m.a.o. være samsvar mellom politiske lovnader og beslutninger og de økonomiske rammebetingelsene helsevesenet får. Det er et politisk ansvar at lover og forskrifter *lar seg etterleve*. Deler av arbeidsmiljøloven kan ikke etterleves, og visse yrkesgrupper i helsevesenet blir unntatt fra bestemmelsene. Ventetidsgarantien er innskjerpet til tross for at vi ikke en gang kan innfri dagens krav. Det skapes forventninger og settes normer for kvalitet til tjenestene gjennom lover og forskrifter som ligger langt fra det fagmiljøene kan makte innen de rammebetingelser som gis.

F.eks.: Det forventes at man skal gi pasientene personlig, muntlig informasjon/beskjed når det stilles en eventuell kreftdiagnose. Dette er umulig å etterleve for mange avdelinger. Rammebetingelsene tillater ikke at det avtales en kontrolltime for å meddele resultatene av prøvene (f.eks. etter en gynekologisk undersøkelse). Pasienten må varsles enten pr. telefon eller post. De aller fleste prøvesvar vil være «negative», dvs. at man ikke finner noe galt. Kreftdiagnosen kan komme som en overraskelse. Tilsvarende problemstilling gjelder også for resultatene av kontrollundersøkelser for kreftpasienter der svaret først er klart etter noen dager. En eventuell dårlig nyhet kommer enten pr. post eller pr. telefon. Dette er ikke i samsvar med helsepersonellets egne ønsker og anbefalinger, men det forklarer hvorfor det blir gjort på denne måten.

Et annet eksempel er stadig skifte av aktører der bemanningskriser løses som en «stafett», som også kan bli komplisert av større eller mindre språkproblemer dersom vikaren ikke behersker norsk. Dette er et av de store problemene for primærhelsetjenesten i utkantstrøk. En av de organisatoriske utfordringene er en

96. På engelsk beskrevet som «core medical service».

bedre samhandling mellom første- og annenlinjetjenesten (se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5, 8.2 og 8.12). En rimelig stabil bemanning er en forutsetning.

Behandlingen av klage- og erstatningssakene setter direkte og indirekte krav til normer for kvalitet. Det er urimelig i ettertid å forlange bestemte kvalitetskrav som yrkesutøverne ikke har hatt mulighet til å innfri (f.eks. i forhold til informasjon og i forhold til supplerende undersøkelser som røntgenundersøkelser, der kapasiteten ofte er meget mangelfull).

Problemstillingen er ikke nødvendigvis at helsevesenet fungerer dårlig, men fagområdene har svært ulike rammebetingelser for å innfri hva som bør ligge til grunn for rimelige kvalitetskrav. Beklageligvis synes en rekke helsetjenester med «lav status», som pleie- og omsorgsoppgaver til «kronikergrupper» og eldre, å bli rammet av ressurssvikt. Helseinstitusjonenes (inkludert primærhelsetjenestens) interne prioriteringer «treffer» ikke alltid ved valg av satsingsområder. Eksempler kan være investering i nytt utstyr, helsekontroller og «villscreening» (se *"Organisert screening versus «villscreening» – om helsekontroller som uegnet virkemiddel"* i pkt. 7.2.2). Andre områder med meget marginale eller antatte, men ikke dokumenterte helsegevinster blir noen ganger politisk, men ikke faglig prioritert (f.eks. osteoporosebehandling, høydosebehandling med stamcellestøtte, etc.).

Fagmiljøenes arbeidssituasjon blir vanskelig når rammene ikke samsvarer med definerte oppgaver og forventninger som underbygges av det offentlige. Helsevesenet må avfinne seg med definerte begrensninger av den faglige aktiviteten, men man kan ikke akseptere at politiske beslutninger med definerte mål ikke samsvarer med disponible midler. Ansvarlig for dette misforholdet er og blir de politiske beslutningsorganer. Når helsevesenet må rasjonere tjenestene på dette grunnlaget kan ikke det politiske og administrative apparatet løpe fra sitt ansvar som «portvakter».

### 10.2.1 Dedikerte fagpersoner – konsentrasjon på færre hender

Diagnostikk og behandling av kreftpasienten er integrert i den øvrige kliniske virksomheten ved sykehusene og i primærhelsetjenesten. For å opprettholde og utvikle ferdigheter og kompetanse er det gjennomført en formell eller uformell «subspesialisering» i praktisk talt alle yrkesgrupper. «Øvelse gjør mester»-prinsippet krever en konsentrasjon av funksjoner på færre hender[97] . Denne utviklingen vil fortsette. Pasienten må forholde seg til mange personer, og det er en reell risiko for manglende kontinuitet i behandlingen og fragmentering av ansvaret. De to hensyn må kunne forenes. Selv med en oppsplitting av tjenestene må noen bevare et helhetsperspektiv på pasientene og ha et koordinerende ansvar.

*Primærhelsetjenesten*

Primærhelsetjenestens oppgave innen kreftdiagnostikk er å identifisere den eller de kliniske problemstillingene som bør vurderes videre. Hvordan dette skal gjøres og hvilken oppgavefordeling som er den optimale både ut fra «øvelse gjør mester»-prinsippene og de ressursmessige forhold, vil avhenge av mange faktorer. En viktig forutsetning er hvilke *behandlingsmessige konsekvenser* en påvisning av en mulig ondartet sykdom kan få for pasienten. Med andre ord: Hvilken nytte kan pasienten få av undersøkelsene? For noen sykdommer er en tidlig diagnose av avgjørende betydning for behandlingsresultatet. En rask avklaring kan derfor ha en gunstig

97. «Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet», Helsedirektoratets utredningsserie 4-93.

innvirkning på behandlingsresultatet. For andre kreftformer derimot, er det ikke like viktig å stille diagnosen så tidlig som mulig. Konsekvensene for den enkelte pasient (dvs. det endelige behandlingsresultatet) avhenger ikke av diagnosetidspunktet. For et presset diagnostisk apparat må problemstillinger som haster mest prioriteres først. Skal man foreta en riktig prioritering i bruk av knappe utredningsressurser, må man ha kunnskap om konsekvensene av en utredning. Dette taler for et nært samarbeid mellom 1.- og 2.-linjetjenesten i diagnosefasen.

Vi har diskutert muligheten for at noen pasienter bør henvises til sykehus/ poliklinikk på basis av symptomer og klinisk problemstilling i større grad enn at primærlegen selv skal rekvirere enkeltundersøkelsene ved laboratorier og på poliklinikker. Dette har vi valgt å kalle «symptombasert» henvisning. Problemstillinger knyttet til bryst og mage-tarm-kanalen kan være eksempler der oppgavefordelingen mellom primærlege og spesialist kan formaliseres mer presist (se *"Kreftproblematikk i primærhelsetjenesten"* i pkt. 5.5.1, 7.5.1 og 8.12). Det forutsetter at laboratoriene/sykehuspoliklinikkene har den nødvendige kapasitet.

Antallet pasienter som krever en mer intens og vedvarende overvåking fra primærhelsetjenesten (som f.eks. nær den terminale fasen) vil være relativt lite i relasjon til «pasientunderlaget» (i størrelsesorden 2–5 pasienter i året pr. lege og sykepleier, se *"Sykdomshyppighet (insidens)"* i pkt. 4.2 og *"Primærhelsetjenesten"* i 7.5). Ut fra en forsvarlig ressursdisposisjon kan det ikke være riktig å etablere selvstendige grupper som bare skal ta hånd om denne type pasienter. I de større byene vil en slik ordning være mulig, men det er en rekke faglige motforestillinger mot å etablere spesialteam med slike oppgaver. Det vil heller ikke samsvare med intensjonene i den foreslåtte fastlegeordningen (jfr. St meld nr 23 (1996-97)). Primærhelsetjenestens store aktivum er muligheten for kontakt med pasienten over lang tid og detaljert kunnskap om de lokale forhold. Mange primærleger klager over at de «mister» kontakten med pasienten etter første gangs henvisning til sykehuset. Vi har ingen enkle svar på utfordringen om en bedre arbeidsfordeling. Det vil kreve forsøksordninger og samarbeid med de administrative og politiske organer (Se *"Helsepersonell"* i pkt. 6.5 og *"Primærhelsetjenesten"* i 7.5).

Noen har tatt utfordringen og foreslått en oppgavefordeling innen primærhelsetjenesten for å sikre *kompetanseoppbygging og kompetanseansvar*. Det kan bygges på et prinsipp om å etablere «kontaktpersoner» (leger og sykepleiere) som har ansvar for å være faglig oppdatert innen definerte områder og beherske de tekniske hjelpemidler, som f. eks. smertepumpe. De vil være en faglig ressurs med tanke på råd og veiledning for sine kolleger, samtidig som 2.-linjetjenesten vet hvem de skal informere ved endring og justering av handlingsprogrammene (se *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1 og *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i 8.2). Ansvaret for å organisere dette ligger i første rekke i kommunehelsetjenesten, men det må ta utgangspunkt i en «samlende tiltakskjede» fra et kompetansesenter for palliativ kreftbehandling ved regionsykehusene, via 2.-linjetjenesten, som har det primære ansvaret for behandling og det koordinerende ansvaret for oppfølging og til primærhelsetjenesten (tiltak 11, 12 og 13).

*Sykehusene*

Med unntak av de såkalte «cellegiftpoliklinikkene» eller «kreftenhetene» (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2 og *"Organisering av den ikke-kirurgiske kreftbehandling"* i 8.12.5) er det ikke etablert egne avdelinger som spesielt skal ta hånd om kreftpasientene i 2.-linjetjenesten. (Noen få steder har man etablert egne avsnitt for terminal pleie.) Det kan ikke være

hensiktsmessig at f.eks. kreftrelatert urologi skilles ut som en separat virksomhet fra den øvrige urologiske aktiviteten. Derimot forutsettes det at man i de fylkeskommunale planene beskriver en oppgavefordeling som sikrer at ansvaret for *de tallmessig små diagnosegruppene* blir ivaretatt gjennom sentralisering, enten innen et fylke eller som et samarbeid mellom to eller flere fylker. Dette gjelder også for de diagnosegruppene der regionsykehuset har et overordnet ansvar for behandlingsoppleggene. Store deler av diagnostikk, behandling og kontroller vil alltid ha en forankring i de fylkeskommunale sykehusene. De avgjørende deler av primærdiagnostikken må nødvendigvis forbli en prosess i 1.- og 2.-linjetjenesten, selv om regionsykehuset foretar en fornyet gjennomgang, som f.eks. ved testikkelkreft.

Utredningen «Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet» påviste at mange store og kompliserte kirurgiske inngrep var spredt på et stort antall sykehus. Dette er ikke akseptabelt og må føre til endringer som bygger på en strukturert oppgavefordeling. Som beskrevet i *"Forutsetninger for god kreftbehandling"* i pkt. 8.5 er det store forskjeller mellom behandlingsresultatene fra land til land i Europa. Det er videre påpekt en overlevelsesgevinst på 5–10 % som *alene* kan knyttes til standardisering av behandlingen. Pasienter som deltar i vitenskapelige undersøkelser oppnår et bedre behandlingsreusltat enn pasienter som ikke inngår i vitenskapelige undersøkelser. Organisering og struktur for oppgavefordeling er m.a.o. en viktig premiss for behandlingskvaliteten. Dette prinsippet gjelder også den «alminnelige diagnose». Derfor må det være et krav å sikre et tilstrekkelig antall pasienter pr. tiltaksenhet. Dette innebærer bl.a. en sentralisering av kompliserte og risikofylte kirurgiske inngrep, men også en strukturering av de mer rutinepregede funksjonene. Også disse må samles i «tiltaksenheter». Dette samsvarer med anbefalinger i den engelske kreftplanen[98] (se *"England – «A policy framework for commissioning cancer services»"* i pkt. 9.2.3).

Oppgavefordeling er et sentralt stikkord som beskrivelse av de faglige forutsetninger for optimal kvalitet. Det gjelder som nevnt en rekke av de operative teknikkene og flere områder innen de diagnostiske fag, som patologi og røntgenundersøkelser (f. eks. intervensjonsradiologien). Det samme kan sies om cellegiftbehandling, noen pleiefunksjoner, vurdering av pasientens psykiske tilstand, problemstillinger knyttet til stønadsordninger, etc. En klar oppgavefordeling der enkeltpersoner innen miljøene får et definert ansvar er også det beste utgangspunkt for et regionalt kompetansenettverk og kunnskapsproduksjon (se også *"Behandlingsprinsipper for kreft – nåtid og framtid"* i pkt. 7.6 og tiltak 11 og 17).

### 10.2.2 Tverrfaglighet i behandlingen og endrede oppgaver fører til behov for samhandling og økt kompetanse

Vi har illustrert det tverrfaglige samarbeidet med «den horisontale akse» (se *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1). Samarbeidet rommer flere elementer. Det kan dreie seg om multimodal behandling, dvs. et behandlingsopplegg som f.eks. innebærer både kirurgi, strålebehandling og/eller cellegift, etc. Det vil si et faglig samarbeid om de terapeutiske prosedyrene som er rettet direkte mot den biologiske sykdomsprosessen. Det tverrfaglige favner imidlertid også problemstillinger som mer indirekte knyttes til kreftsykdommen. Pasienten kan trenge hjelp til å takle kompliserende «bidiagnoser» som angst, depresjon, økonomiske problemer, etc. (se *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt 6.1, 8.10 og

98. «A policy framework for Commissioning Cancer Services». Department of Health. London: HM Stationary Office, 1995.

8.11). Ingen pasienter er uberørt av slike problemstillinger, men behovet for bistand og tverrfaglig samarbeid for å løse pasientens problemer vil variere.

Tilgjengeligheten for denne ekspertise er svært variabel fra sykehus til sykehus. Tilgang på psykiatrisk ekspertise mangler i praksis fullstendig mange steder, sosionomtjeneste er bygget ned ved flere institusjoner, systematiske tiltak for rehabilitering mangler, etc. Behovet for et tverrfaglig kontaktnett gjør seg gjeldende *i alle faser* av behandlingen. Vi har valgt å poengtere behovet spesielt i tilslutning til lindrende behandling (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2) og ved rehabilitering (se *"Rehabilitering"* i pkt. 8.10). Finansieringsgrunnlaget vil i sterk grad diktere premissene for det tverrfaglige samarbeidet (se *"Aktivitetsbasert finansiering og sykehusene som bedrifter – er produktivitet et egnet virkemiddel i helsetjenesten for kreft?"* i pkt. 10.4.4). Pasientenes individuelle behov vil som nevnt variere. Derfor må ikke problemstillinger av denne karakter verken faglig eller økonomisk/administrativt «forvises» til en «bidiagnose».

Arbeidsbetingelsene for de ulike yrkesgruppene som inngår i det tverrfaglige teamet for kreftbehandling, er sterkt påvirket av premissene for pasientens opphold i institusjon. Dersom oppholdet ved institusjonen styres etter bestemte behandlingsopplegg og prosedyrer, vil det gå ut over de tverrfaglige funksjonene. I dag skrives pasientene ut når de er «ferdig behandlet», men før de er «ferdig pleiet». Oppholdet i institusjonen blir for kort, og det blir ikke frigjort nok tid til aspektene som omfattes av det tverrfaglige samarbeidet. Mange av de tverrfaglige funksjonene er i dag tilknyttet institusjonshelsetjenesten. Sannsynligvis må dette arbeidet i større grad organiseres på tvers av forvaltningsnivåene. Dette er fullt mulig, men det medfører at det må etableres nye kontakter og samarbeidsformer. Inntil dette eventuelt blir etablert, bør man redusere tidspresset under opphold i institusjonene (se også *"Palliativ medisin krever en annen organisering og finansiering"* i pkt. 10.3.2).

### 10.2.3 Formalisering av faglig samarbeid – aksept av retningslinjer for behandling

Arbeidet med de regionale helseplanene har påpekt behovet for et faglig definert ansvar. Dette utdypes videre i St meld nr 24 (1996-97). Dette behovet må understrekes meget sterkt, og ansvaret må tillegges en bestemt avdeling, som i praksis må peke ut en eller flere personer som tar ansvaret for at oppgavene fordeles etter kompetanse og andre forutsetninger for god pasientbehandling. Dette faglige «systemansvaret» gjelder diagnostikk, behandling, pleie og kontroller. Det er riktig å minne om spesialfunksjoner innen pleiesektoren som også krever særskilt kompetanse (se *"Helsepersonell"* i pkt. 6.5).

I *"Standardisering (retningslinjer) gir god behandling"* i pkt. 8.5.2 har vi diskutert «standardisering (retningslinjer)» som betingelse for god behandling. Dette innebærer en *formalisering av det faglige samarbeidet og aksept av felles retningslinjer for behandling.* Noen vil nok hevde at felles retningslinjer ikke alltid tjener pasientenes interesser. Legenes reduserte frihet til å velge kan være et argument mot en «nettverksløsning» og felles retningslinjer. Et sterkt motargument mot denne «valgfrihet» er påvisningen av et bedre behandlingsresultat for pasienter som inngår i organiserte vitenskapelige protokoller (*"Dedikerte fagpersoner – konsentrasjon på færre hender"* i pkt. 10.2.1) og bedrede behandlingsresultater i standardiserte behandlingsopplegg (se *"Standardisering (retningslinjer) gir god behandling"* i pkt. 8.5.2). Dette spørsmålet er også drøftet av Lønningutvalget (NOU 1997: 18; kapittel 9.3.3), som mener at enkeltlegens autonomi må vike i noen henseender for at legene som gruppe skal kunne beholde sin faglige autonomi.

Utvalget påpeker også krav til en *rettferdig fordeling* og at *kontroll av samfunnets ressurser* taler mot en rent skjønnsmessig tildeling av ytelser.

### *Fagråd*

Vi har anbefalt at det etableres regionale fagråd (tiltak 10). Kreftomsorgen berører de fleste medisinske spesialiteter og praktisk talt alle yrkesgrupper. Derfor kan det diskuteres om det er hensiktsmessig å etablere et eget fagråd for kreft eller å la problemstillingen bli integrert etter en annen fagrådsinndeling. Tar man utgangspunkt i pasientenes henvisningsveier, vil et eget fagråd for kreft være det naturlige valget. Hensikten er å fastlegge felles retningslinjer for diagnostikk, behandling, pleie og kontroll i denne «fagsøylen». Fagrådene vil omfatte alle forvaltningsnivå (se også *"Sykehusstruktur og arbeidsdeling – hvem gjør hva?"* i pkt. 10.3.6).

Fagmiljøene har allerede etablert mange kontaktfora som i praksis fungerer som «fagråd» (se senere). Det er all grunn til å utnytte den erfaringen som er samlet og som til dels fungerer som et landsdekkende organ for utforming av retningslinjer for diagnostikk, behandling og kontroll. Som eksempel kan nevnes «Norsk Brystkreftgruppe», som jevnlig oppdaterer retningslinjer for diagnostikk og behandling av brystkreft. Dette «fagrådet» har representanter fra alle regioner og fagmiljøer som er involvert i den medisinske behandlingen av brystkreft. Det er etablert landsdekkende «kreftfagråd» innen flere diagnosegrupper for kreft. Noen har også en nordisk overbygning med felles nordiske behandlingsprotokoller. Disse fora ivaretar den *multimodale* dimensjon i et tverrfaglig samarbeid (se pkt. 6.16).

Disse faglige sammenslutningene har ingen formell forankring innen de offisielle administrative eller politiske fora, selv om de i flere år har vært retningsgivende for behandlingsoppleggene ved de fleste norske sykehus. Vi vil anbefale at disse organisasjonenes arbeid blir videreført, selv om det etableres regionale fagråd. Et regionalt fagråd, som bl.a. er foreslått i St meld nr 24 (1996-97), vil kunne tilrettelegge og formalisere innspillene fra de landsdekkende sammenslutningene. De danner grunnlaget for regionale retningslinjer dersom de økonomiske forutsetninger legges til rette og fagrådene får politisk aksept. De regionale og landsomfattende faglige nettverk blir i dag dels finansiert av legemiddelindustrien, dels av Kreftforeningen og dels av frivillig innsats. De er i hovedsak etablert i mangel av et offentlig initiativ. Helsevesenets administrative apparat og sykehusene må avsette tid og ressurser til dette arbeidet (se også *"Utnytte tilgjengelige ressurser bedre"* i pkt. 10.3.1.3), bl.a. for å dekke sekretærfunksjoner.

Selv om det etableres egne fagråd i region og/eller fylker, vil kreftdiagnostikk, behandling og pleie fortsatt være integrert i den øvrige medisinske aktivitet og ikke skilt ut som egen særomsorg. Noen fylker har allerede formalisert slike råd. Oslo kommune har i over 10 år hatt et eget fagråd for kreft som bl.a. utarbeider og oppdaterer handlingsprogrammer, vedtar retningslinjer for behandling og pleie og gir råd om oppgavefordelingen mellom helseinstitusjonene. Dersom det etableres egne regionale fagråd, må disse samordnes med eller erstatte de fylkeskommunale rådene.

### *Eksempel på organisering av en diagnosegruppe*

Forekomsten av testikkelkreft i de mindre fylkene er i størrelsesorden 2–6 tilfeller i året. Primærdiagnostikk og den initiale behandling (fjerning av den syke testikkelen) foregår ved et fylkeskommunalt sykehus. Regionsykehuset har ansvar for å strukturere det videre behandlingsopplegget. Det innebærer ofte en relativ komplisert cellegiftbehandling og eventuelt et omfattende kirurgisk inngrep. Noen av cel-

legiftkurene gis ved sentral- eller fylkessykehus. De fylkeskommunale planene må definere oppgavefordelingen innen fylket for denne behandlingen.

Det er en rekke kreftgrupper med et tilsvarende antall pasienter som får en meget avansert multimodal behandling som berører alle forvaltningsnivå. Behandling som krever spesielle ferdigheter ut fra volum-kvalitetsbetraktninger og derfor i hovedsak blir gjennomført ved regionsykehus, krever også en fylkeskommunal oppgavefordeling både mht. institusjonen som skal ha oppgaven og mht. behandlingsteam. Et effektivt faglig samarbeid region–fylke krever m.a.o. *også* en strukturert organisering av de *fylkeskommunale funksjonene,* samtidig som det defineres et faglig ansvar.

*Aksept av retningslinjer for behandling*

Kreftpasienter som er i behandling eller går til kontroller må forholde seg til flere forvaltningsnivåer. Behandlingsregimer og pleieplaner kan bli fastlagt i ett forvaltningsnivå, men forutsettes gjennomført i et annet. Aksept for felles retningslinjer må derfor være en viktig forutsetning. Dette betyr at prosedyrer og behandlingsopplegg har en felles faglig forankring og legitimitet på alle nivåer.

Fagmiljøene har innsett dette og tatt initiativ til de ovenfor nevnte ad hoc-grupper og flere felles faglige sammenslutninger der retningslinjer for behandling blir diskutert og «fastlagt» (se over og *"Faglig samarbeid – fagråd"* i pkt. 6.1.3). Det er ingen offentlige organer som formaliserer behandlingsprotokoller og prosedyrer som et forpliktende samarbeidsgrunnlag innen en region eller på landsbasis. (I praksis har man i stor utstrekning lykkes i å etablere felles retningslinjer for pasienter som behandles både ved fylkes- og sentralsykehus og regionsykehus.) De regionale fagråd bør kunne få tillagt en formell myndighet for gjennomføringen av denne type fellesfunksjoner, forutsatt at man kan ta utgangspunkt i nasjonale retningslinjer.

Informasjonsteknologien har gjort den medisinske informasjonen til «allemannseie». Den informerte (og ressurssterke) pasient kan fremlegge informasjon for legen som er hentet fra Internett eller andre store databaser (se *"Den informerte pasient"* i pkt. 8.4). Dette er et annet viktig argument for en formalisering av det faglige samarbeidet. Ikke for å forhindre ny informasjon, men for å sikre en rettferdig fordeling og kontroll av samfunnets ressurser (jfr. NOU 1997: 18; kap. 9.3.3). Det forutsetter imidlertid at man til en hver tid har oppdaterte regionale og nasjonale retningslinjer for hele tiltakskjeden (se *"Konsekvenser og utfordringer"* i pkt. 8.4.3).

Utvalget vil anbefale at det etableres ordninger som fastsetter retningslinjer for felles strategi for diagnostikk, behandling og pleie innen tiltakskjeder som svarer til pasientens henvisningsveier. Dette må bygge på nasjonale føringer og samordnes med en enhet for «helhetlig system for nyttevurdering av medisinsk praksis» (medisinsk teknologievaluering) (se tiltak 3). Den praktisk-medisinske implementering i et regionalt nettverk må bygge på klare kriterier for oppgavefordeling mellom og innen sykehus og mellom forvaltningsnivåene. Allerede etablerte nasjonale og internasjonale fagsammenslutninger må fortsatt ha anledning til å utforme premissene for faglige råd og innspill.

### 10.2.4 Kvalitetskrav og kunnskapsgenerering. Etablering av system for kontinuerlig registrering av kliniske data – ansvaret for det faglige innholdet og datakvaliteten

Hvert eneste kapittel i denne utredningen viser betydningen og behovet for gode datagrunnlag. Dokumentasjonen av hva som gjøres hvorfor, forbedringspunkter og effekter er som tydeliggjort mangelfull. Diagnostikk, behandling og oppfølging av

pasienter i allmennpraksis vil måtte ha andre systematiske måter for kontroll enn institusjonshelsetjenesten. Og for bedre faglige rutiner tvers gjennom nivåene, fortsatt med pasienten i sentrum, trengs i tillegg andre løsninger.

Nedenstående punkter illustrerer omfanget av problemområder.

*Registrering av kliniske data*

1. Hensikt med registreringen
   a) Kvalitetssikring
   b) Kunnskapsøkning

2. Datakategorier
   a) Sykdom (tegn, symptomer, varighet, tentativ diagnose)
   b) Diagnostikk (undersøkelser, klassifikasjon, sikkerhet)
   c) Behandling (type, doser)
   d) Konsekvenser (komplikasjoner, tilbakefall, frisk, livskvalitet, defekthelbredet, død)

3. Nivå
   a) Primærhelsetjenesten – registrering
   b) Lokalsykehus – registrering
   c) Sentralsykehus – registrering
   d) Regionsykehus – registrering
   e) Nasjonalt nivå – registrering

4. Problemområder vedrørende pasientkjeden
   a) Patient's delay
   b) Doctor's delay
   c) Utredningsintensitet
   d) Tidsintervall fra full diagnose med stadiumfastsettelse til primærbehandling.
   e) Første lokale tilbakefall med behandlingstype
   f) Første tegn på fjernspredning med behandlingstype

5. Rammer
   a) Realistisk datamengde
   b) Inngå som naturlig del av arbeidsdagen
   c) Fra edb-basert pasientjournal til registerdata

6. Verdidebatt vedrørende registersamling av kliniske data
   a) Kvalitetssikring og kunnskapsøkning versus konfidensialitet
   b) Praktisk mulig med aktivt informert skriftlig samtykke fra pasientene?

Finnes det et minimumsbasis datasett som en kan enes om for alle sykdommer, for alle pasient/helsevesen-kontakter, på alle nivå og som kan uttrykke sammenhengen mellom nivåene?

Svaret er ja, dersom systemet kun skal omfatte administrative data og pasientdata er begrenset til fødselsdata, konsultasjons-, innleggelses- og utskrivingsdato. Dess flere medisinske data, jo mer umulig blir et slikt system for alle pasient-/systemkontaktene. Derfor må man skille mellom den registrering som må være gjennomgående administrativ innen det geografiske hierarki (kommune, fylke, region, land), og den som har basis i fagkompetansen innen en bestemt sykdom/problemstilling.

Den erfaring Kreftregisteret gjennom nær 50 år har høstet, tilsier at kodemanualer og gode dataprogrammer på langt nær alene sikrer datakvaliteten. Den som tolker og registrerer må ha innsikt om varierende terminologi, om betydningen av konsistens, om hva data skal brukes til.

Problemområder for utredning, behandling og effekt kan illustreres med en oversikt over tykktarmskrefts forskjellige forløp (fig. 10.1).

*Figur 10.1 Utviklingsmønster for 100 pasienter som presenterer seg med tykktarmskreft*

Kilde: August DA, Ottow RT, Sugarbaker PH: «Clinical perspectives on human colorectal cancer metastases». Cancer Metastasis Rev 3:303-324, 1984.

Selv om vi har et regionalisert helsevesen vil mye av kvalitetssikringen og -kontrollen måtte ligge på lokale nivåer. Hvilke dataelementer som må samles regionalt og/eller nasjonalt – med henblikk på permanent kvalitetskontroll av klinikken vedrørende alle sykdommer, har vært tema for utredninger og uenighet.

For kreftomsorgen kan man tenke seg at regionsykehuset som kompetansesenter for regionen overvåker hvordan kreftbehandlingen foregår bl.a. med henblikk på regional ressursforvaltning. Derimot vil overvåking av kreftformens forløp være landsbasert pga. de relativt få tilfellene av hver kreftform i hver region pr. år.

- *Hver institusjon må ha registrering profilert med «pasienten i sentrum», og ikke som kvantitativ produktkontroll.*
- *Denne databasen må kunne kommuniseres til og sammenliknes med tilsvarende instansers på samme nivå (horisontalt).*
- *Et utvalg av data må kommuniseres vertikalt gjennom alle nivåer.*
- *En representativ faggruppe må etableres for utarbeidelse av registerinnholdet på hvert nivå og hvordan datakommunikasjonen mellom nivåene skal foregå, samt vurdering av nødvendig ressursallokering.*

### 10.2.5 Er problemstillingene riktige – klargjøring av behandlingsintensjonene

Disse spørsmålene kan dels knyttes til problemstillinger på individnivå, diagnosegruppenivå og i en overordnet strategisk sammenheng.

*De overordnede problemstillingene*

De grunnleggende premissene for kreftomsorgen må bygge på tiltak som når flest mulig. Dersom målsettingen ved forebygging skal være reduksjon av antall krefttilfeller i befolkningen, må en prioritere tiltak mot røyking og arbeide for et sunnere kosthold fremfor f.eks. tiltak som er rettet mot elektriske spenningsfelt i boligområder. En nasjonal satsing mot røyking vil, dersom den lykkes, gi en helsegevinst for befolkningen som er i en helt annen størrelsesorden enn de meget beskjedne effekter som *muligens* kan oppnås gjennom tiltak som er rettet mot stråling fra kraftledningene (se *"Forebygging av kreft"* i pkt. 7.1).

En tilsvarende tenkning må ligge til grunn for innføring av nye screeningmetoder. Det må være påvist en helsemessig gevinst som er stor nok til å rettferdiggjøre en satsing. Dersom en slik dokumentasjon foreligger, bør det imidlertid etableres ordninger som gir befolkningen lik adgang til denne type helsegevinster. Man har dessverre flere eksempler på såkalt «villscreening», dvs. helsesjekker og laboratorieprøver som ikke fører til en generell helsegevinst for den som blir undersøkt. Dersom man har et takstsystem som ikke effektivt nok bremser denne type «villscreening», har man mistet en viktig mekanisme for prioritering og rettferdig fordeling av godene (se *"Screening"* i pkt. 7.2 og tiltak 3 og 5). Godt dokumenterte faglige retningslinjer vil være nødvendig for å gi råd i praktisk bruk av alle nye undersøkelsesmetoder som lanseres.

Det må stilles krav til nye metoder før de implementeres i et offentlig finansiert diagnostikk- og behandlingstilbud. I *"Forutsetninger for god kreftbehandling"* i pkt. 8.5 beskrives omfanget av tilbud internasjonalt. Dette er ikke «håndterbart» verken av en enkelt sykehusavdeling eller av den enkelte lege. Man er avhengig av en nasjonal, overordnet strategi for å tilrettelegge denne informasjonsmengden til den praktiske hverdag som sikrer en ressursfordeling og ivaretar rettferdsprinsippene (se *"Prioritering er nødvendig. Om overordnete nasjonale prinsipper for prioritering i helsesektoren (Lønning II-utvalget, NOU 1997: 18)"* i pkt. 8.9.2). Ustrukturert innføring av ny behandling før nytten er avklart, frarådes på det sterkeste. En overordnet plan for deltakelse i den vitenskapelige avklaring av nytteeffekten, kan være en samfunnsøkonomisk lønnsom investering dersom alternativet er en usystematisk innføring av nye metoder. De regionale helseplanene har også anbefalt en tilsvarende strategi. Vurdering av nytteeffekt i et større perspektiv er nødvendig. Behov som defineres av en faggruppe må sammenholdes mot andre forslag. I dag har man ingen overordnet strategisk tenkning som formaliserer prioritering av behandlingsprotokoller og pleieplaner.

*Problemstillinger på gruppenivå*

Utarbeidelse av pleieplaner og retningslinjer for diagnostikk og behandling blir den egentlige effektueringen av helsevesenets prioriteringer. Dette understreker behovet for en nasjonal og regional samordning (se *"Kvalitetskrav og kunnskapsgenerering. Etablering av system for kontinuerlig registrering av kliniske data – ansvaret for det faglige innholdet og datakvaliteten"* i pkt. 10.2.4). Disse må bygge på de rammebetingelsene som helsevesenet har. Det er med andre ord de helsepolitiske vedtakene som setter grenser og som danner grunnlaget for hvilke kvalitetskrav som

kan settes til tjenesten. De faglige rådene (faglige premisser) må danne grunnlaget for de politiske beslutningene.

Nødvendigheten av å ha en gjennomtenkt strategi understrekes bl.a. av godkjenningsordninger for nye medikamenter. Prinsippene for å få medikamentet registrert og godkjent til bruk, samsvarer ikke nødvendigvis med en medisinsk indikasjonsstilling. Tvert om kan nye retningslinjer for godkjenning på basis av EU-direktiver innebære at det faglige ansvaret for indikasjonsstilling og rett bruk av medikamentene bli overlatt til den (de) som foreskriver medikamentene. Dette blir nærmere omtalt i *"Legemiddelpolitikken i endring"* i pkt. 8.8. Faglig konsensus om sentrale behandlingsopplegg vil bli enda mer påkrevet (jfr. tiltak 15 og 16).

*Problemstillingene på individnivå – er diagnosen riktig?*

Samhandling mellom forvaltningsnivåene innen diagnostikk og behandling er omtalt flere steder i denne utredningen (se f.eks. *"Organisering, lands- og flerregionale funksjoner"* i pkt. 6.1, 6.5 og 8.12). En klinisk problemstilling kan reises av primærhelsetjenesten, men besvares i et «annet forvaltningsnivå». På samme måte kan en diagnose som er stillet ved et sentralsykehus, bli kontrollert og revurdert ved regionsykehuset. Det kan ikke understrekes sterkt nok betydningen av en korrekt histologisk diagnose (vevsprøve). All kreftbehandling tar utgangspunkt i resultatene av vevsprøvene som de patologiske avdelingene analyserer. Dersom dette utgangspunktet er galt, vil også valg av behandling bli feil. Eventuelle muligheter for helbredende behandling vil kunne bli spolert.

Patologifaget er inne i en utvikling som tillater en stadig mer detaljert og presis diagnostikk. Man vil bli i stand til å avklare vanskelige kasus med en større grad av sikkerhet enn tidligere (se *"Patologi – den vanskelige fasiten"* i pkt. 7.4.4). Mange har i flere år uttrykt stor uro for manglende rekruttering til faget. I dag er mangelen på patologer ytterst bekymringsfull. De mest elementære regler for kvalitetssikring av diagnosen må brytes (bl.a. en systematisk gjennomført dobbeltsjekk av diagnosene, m.a.o. patologene kontrollerer hverandres diagnoser). Det er sterkt kritikkverdig at man ikke har tatt advarslene til følge i tilstrekkelig grad. *Forutsetningen for å satse på avansert behandling vil være helt feilslått og meningsløs dersom en ikke sikrer en korrekt diagnostikk.* Norske pasienter får ikke nyte godt av de store internasjonale fremskrittene i dette faget dersom ikke situasjonen bedres (se tiltak 6).

### 10.2.6 Langtidseffekter av kreftbehandling krever nyorientering

Det er ikke mulig å unngå utilsiktede effekter av diagnostikk og behandling, og funksjonstap er alltid en konsekvens av kreftbehandling.

Utilsiktet effekt av en behandling kan være:

- bivirkning
- forventet eller påregnelig følgetilstand – skade

Dette er nærmere omtalt i *"Uønskede effekter av diagnostikk og behandling: bivirkninger – forventede/påregnelige følgetilstander – skader"* i pkt. 8.11.1.

Det må påpekes at man har begrenset kunnskap om langtidseffektene både av tidligere tiders behandlingsmetoder og av den mer moderne kreftbehandlingen. En oppfølging av tidligere behandlede pasienter som kunne ha gitt oss denne kunnskapen, er ikke blitt prioritert. Forutsetningen for dette er at det avsettes tid for den faglige oppfølging, men også at de organisatoriske forutsetninger *tillater* en slik oppfølging. Henvisningsregler (gjestepasientordningene) og refusjonsordninger fra

Rikstrygdeverket gir ingen automatisk godkjenning av denne type langtidsoppfølging.

Det faglige behovet for å tilegne seg ny kunnskap er meget stort. Behandlingen vil i prinsippet være en balansegang mellom funksjonstap eller normalvevets toleransegrense og størst mulig effekt på svulstvevet. I kreftbehandling vil marginene svært ofte være små mellom en best mulig kontroll av kreftsykdommene og det friske vevets toleransegrenser. For mange sykdomsgrupper anvendes de samme behandlingsprinsipper i dag som for 10 år siden. Man har behov for denne kunnskapen for å forbedre dagens behandling og om mulig redusere risikoen for helseskadelige langtidsbivirkninger.

Langtidsoppfølging vil som regel også få betydning for den pasienten som blir undersøkt. Dette kan avdekke langtidseffekter og potensielle skader. Noen ganger kan utviklingen av uheldige langtidseffekter etter kreftbehandling forebygges eller følgene reduseres eller forsinkes.

Forutsetningen for å kunne gjennomføre denne type prosjekter er spesielt gode i de nordiske land pga. en oversiktlig befolkning, moderne kommunikasjonsmidler og gode kreftregistre.

Regionsykehusene bør forpliktes til å organisere langtidsoppfølging av visse pasientgrupper. I praksis vil det dreie seg om polikliniske kontroller med relativt lange intervaller (f. eks. annet hvert år, hvert femte år, o.l.). Kontroller av denne art bør antakelig være sentralisert til regionsykehuset, eventuelt som et samarbeid mellom noen sentralsykehus og regionsykehuset. Det må videre forutsettes et landsomfattende samarbeid om kontrollrutinene.

En slik oppfølging må snarere beskrives som «produktkontroll» enn forskning. Produktkontrollene må imidlertid *organiseres* som forskningsprosjekter mht. opplegg, struktur, datakvalitet og registrering. Derfor bør de være landsomfattende og ha økonomisk dekning fra de ordinære kilder innen fylkeskommune og RTV (se også tiltak 11).

## 10.3 ADMINISTRATIVE LØSNINGER

Det administrative apparatet er den tredje part i samspillet mellom fag og politikk. Administrasjonen skal legge de praktiske forhold til rette for at politiske målsettinger kan innfris gjennom optimal utnytting av tilgjengelig kompetanse og på en kostnadseffektiv måte for samfunnet. Administrasjonen kan oppfattes som bindeleddet mellom politikk og fag.

### *Kapasitets- og fordelingsproblemet*

Utviklingen går i retning av stadig nye helsetjenestetilbud. Som en konsekvens av dette stilles det spesielle kompetansekrav gjennom ulike former for «subspesialisering» innen praktisk talt alle yrkesgrupper. Den geografiske fordeling av spesialkompetansen er et problem pga. den spredte bosettingen i Norge. Det er imidlertid til dels alvorlig personellmangel også i de store byene og på universitetene. Problemet er derfor i første rekke et *kapasitetsproblem,* og som en følge av det vil også *fordelingsproblemet* bli forsterket. Nøkkelen til en riktig fordeling ligger i løsningen av kapasitetsproblemet. I St meld nr 24 (1996-97) legges det fram flere forslag som skal ta sikte på å bedre rekrutteringen.

Mangel på personell med spesialkompetanse rammer ikke bare kreftpasientene. Dette er et generelt problem for hele helsevesenet i alle forvaltningsnivå (se *"Helsepersonell"* i pkt. 6.5). Vi vil spesielt framheve to områder som kan beskrives som to av de kritiske punktene i tiltakskjeden.

Det ene er *patologifaget*. All kreftbehandling bygger på den histologiske[99] diagnosen. Faget er i ferd med å bli akterutseilt bemanningsmessig, samtidig som det skjer en rivende faglig utvikling internasjonalt (se *"Patologi – den vanskelige fasiten"* i pkt. 7.4.4 og tiltak 6).

Det andre punktet er spesialkompetanse i *kreftsykepleie*. Sykepleie er en sentral del av den palliative medisin (lindrende behandling). Palliativ medisin er et fag som bygger på *kunnskap*. Utdanning i onkologisk sykepleie (en ettårig videreutdanning) må få en bedre geografisk spredning enn i dag. Det er behov for kompetansen både ved sykehus og i primærhelsetjenesten. Arbeidsdelingen og ikke minst samarbeidsformene mellom sykehusene og primærhelsetjenesten i den palliative kreftbehandlingen og pleien (inkludert terminalomsorgen) må ha en klar målsetting. Arbeidsdelingen er i dag neppe optimal. De fleste pasientene som dør av kreft, dør i dag på sykehus (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3, 8.2, tiltak 12, 13 og 18).

*Terapieffekten er også avhengig av organiseringen*

Fagmiljøene har vært engasjert i mange store utredninger de siste årene med tanke på nye samarbeidsordninger (f.eks. de regionale helseplanene). Hensikten har vært finne fram til organisasjonsmodeller som skal sikre kvaliteten på helsetilbudet og utnytte ressursene bedre. De fylkeskommunale grensene er uhensiktsmessige for å finne gode løsninger på mange av problemene. Dette gjelder også flere sider ved kreftbehandlingen og kompetanseoppbyggingen, inklusive spesialistutdanningen og kunnskapsproduksjonen. Ut fra volum-kvalitetsaspektet må man enten sentralisere visse prosedyrer og funksjoner til regionsykehuset eller etablere et flerfylkessamarbeid. *Forutsetningen for god kvalitet i kreftbehandlingen er god organisering.* Man vet at man kan oppnå en overlevelsesgevinst for brystkreft og endetarmskreft i størrelsesorden 5–10 % gjennom en standardisering av behandlingen. Også kreftformer som opptrer relativt hyppig, stiller krav til organisering. Oppgavefordelingens målsetting må være å konsentrere kreftkirurgien til færre hender og færre steder (se *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1, 8.5 og tiltak 11).

Fylkeskommunene representerer selvstendige geografiske enheter i økonomisk forstand. Dette kan hemme et faglig samarbeid på tvers av fylkesgrensene dersom samarbeidet innebærer at penger «går ut» av fylket. Et medisinsk ansvar for en geografisk enhet vil imidlertid bidra til å sikre helsetjenester til «svake» grupper. Det klarlegger også ansvaret for prosedyrer som av en eller grunn blir «ulønnsomme» ut fra gjeldende refusjonsordninger og takster. Helsevesenets oppgaver, forpliktelser og ansvar er dels av juridisk, dels av menneskelig og moralsk karakter. For et helsevesen som har en eierstruktur som defineres ut fra et geografisk opptaksområde (f.eks. fylke), vil adressen for «ansvar» alltid være klar og uavhengig av hvilke paragraf eller forskrift som måtte gjelde. Hensikten med de regionale planene er bl.a. å motvirke uheldige utslag av den fylkeskommunale eiermodellen.

### 10.3.1 Omorganisere tilbudet

Sosial- og helsedepartementet har igangsatt et arbeid med regionale helseplaner i alle fem helseregioner. Planarbeidet omfatter funksjonsfordeling mellom sykehusene, faglig samarbeid og bedre ressursutnyttelse. Samtidig er legespesialistutdanningen i kirurgi og indremedisin blitt vurdert[100]. Utredningen «Hvem skal eie syke-

99. Histologisk diagnose framkommer ved mikroskopisk undersøkelse av vevsprøve fra svulsten.
100. «Haffnerutvalget» Statens helsetilsyns utredningsserie 9/94 og 1/96.

husene»[101] drøfter ulike eiermodeller for sykehusene. Denne utredningen er grunnlaget for Sosial- og helsedepartemetets stortingsmeldinger som ble lagt fram våren 1997[102] . Med utgangspunkt i dagens problemer drøftes ulike virkemidler for framtidig styring og eierskap av spesialisthelsetjenesten (sykehusene). Det fremmes en rekke forslag som departementet mener vil bidra til forbedringer. Mange av disse forslagene berører kreftomsorgen direkte eller indirekte.

### *10.3.1.1 Redusere ventetider og øke tilgjengelighet*

Problemene med ventetider og tilgjengelighet er et av de sentrale tema i den helsepolitiske debatten i Norge. Sykehusene mottar flere søknader enn de kan klare å ta unna. Pasientene må mange ganger stå i flere køer, både før de kommer på sykehus og etter at de er lagt inn. Utskrivning i påvente av en undersøkelse er blitt vanlig. Kapasitetsproblemer og flaskehalser forkludrer forsøk på å skape gode organisasjonsmodeller og samarbeid.

Ventelisteforskriftene opererer med «garantitid» innen en tidsramme på 3–6 måneder. For kreftpasienter er ventelister i tradisjonell forstand med disse tidsmarginene en uakseptabel løsning. Mange problemstillinger krever en rask medisinsk avklaring, og ventetider på flere måneder kan ikke aksepteres (se *"Ventetider for strålebehandling"* i pkt. 6.4.2 og *"«Ventelistegarantien» og kreft"* i 8.9.3). Helsetilsynet har av og til grepet inn overfor sykehus hvis ventetiden for behandling blir for lang[103] og brukt karakteristikker som «uforsvarlig». Det har ikke vært mulig å finne gode data i de sentrale databasene på aktuelle ventetider for kreftpasientene. Man vet at de varierer betydelig avhengig av problemstilling, tid på året og bosted. Til tross for sterk fokusering på ventetider og «garantiordninger» er det altså ikke mulig å gi opplysninger om en så sentral gruppe som kreftpasientene. Hvor lang tid tar det for en pasient å bli loset igjennom systemene og fram til behandling? Hvor mange køer kan man risikere å måtte stå i før diagnosen er klarlagt og behandlingen gjennomført? Forslag til registrering er vist i *"Ventelister og ventetider"* i pkt. 6.4 (tiltak 9).

For pasienten vil ventetid fortone seg som å legge sten til byrden. Pasientens kreftsykdom vil fortsette å utvikle seg mens han eller hun står i kø. Det er nærliggende å tro at frykten for at noe uopprettelig kan skje vil melde seg hos de fleste. Tidsmarginene er noen ganger meget stramme (f.eks. for leukemier og visse hissige lymfekreftformer), for andre kreftformer har ventetid på noen uker liten praktisk betydning for det endelige behandlingsresultatet. Pasientens psykiske velvære og livskvalitet mens han eller hun står i kø kan imidlertid ikke være helsevesenet uvedkommende!

I mangel av informasjon fra de sentrale databasene må vi basere oss på inntrykk fra enkeltpasienter og muntlig kontakt med sykehus. For noen pasienter går det «glatt», og systemene synes å fungere meget tilfredsstillende. Man kan imidlertid slå fast at mange pasienter *risikerer* ventetider til primærutredning og behandling på flere uker, noen ganger 2–3 måneder uten at det kan bortforklares med «uheldige

101.«Hvem skal eie sykehusene?», NOU 1996: 5.

102.St meld nr 23 (1996-97) «Trygghet og ansvarlighet. Om legetjenesten i kommunene og fastlegeordningen». St meld nr 24 (1996-97) «Tilgjengelighet og faglighet. Om sykehus og annen spesialisthelsetjeneste». St meld nr 25 (1996-97) «Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet».

103.Statens helsetilsyn sendte i 1994 et «varsel om påbud» til Regionsykehuset i Trondheim pga. ventetider på kreftoperasjoner på 39–52 dager. I et liknende brev til Sentralsjukehuset i Aust-Agder ble det påpekt at ventetid for tilsvarende inngrep på over 3 uker ikke kunne aksepteres.

omstendigheter». For *smertelindrende* strålebehandling kan ventetiden i perioder komme opp mot 2 måneder (se pkt. 6.4.3).

Alternativet til ventetider for kreftpasientene er avslag på søknaden og eventuelt valg av andre mindre gode provisoriske løsninger. Dette har vært situasjonen for palliativ (lindrende) strålebehandling i mange år. Henvisningspraksis vil over tid bli påvirket av kapasiteten. Man søker ikke om plass dersom man vet at søknaden blir avslått eller ventetiden blir uakseptabelt lang. Derfor avspeiler ikke ventelistene («køen») alltid realitetene (se pkt. 6.4.3).

Sosial- og helsedepartementet arbeider nå med en endring av ventelisteforskriftene. En komité har nylig avlagt en innstilling med forslag til «et alternativ til dagens ventelistegarantisystem», siden det neppe finnes løsninger på problemene innen dagens ordninger[104] . Ventetidsforskrifter er også et prioriteringssystem omsatt i praktisk handling. Prioriteringssystemet må bygge på et verdigrunnlag som er allment akseptert i befolkningen. Det må baseres på skjønn om det «medisinsk forsvarlige» ut fra pasientens totale situasjon. Begreper som «medisinsk forsvarlig» og «rettidig» overlates til den ansvarlige leges vurdering. De ovenfor nevnte «varsel om påbud» fra Statens helsetilsyn må tolkes dithen at tre ukers ventetid på en kreftoperasjon ikke er forsvarlig (se *"«Ventelistegarantien» og kreft"* i pkt. 8.9.3).

### *Ventetider på primærdiagnostikk*

Med primærdiganostikk mener vi hele prosessen fra de første symptomer til diagnosen er histologisk[105] bekreftet og utbredelsen av sykdommen er kartlagt. Diagnostisk avklaring av kliniske symptomer er blitt en flaskehals i norsk medisin. Dette bidrar til treghet og merarbeid i andre ledd i helsetjenesten. Det alvorlige og uløste problemet er organiseringen av «køen». Pasienter med alvorlige sykdommer venter side om side med pasienter med mer «bagatellmessige» lidelser. For visse henvisninger der symptomene er uklare, kan ventetiden komme opp mot ett år (se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5).

Det er vanskelig å etablere et system som sikkert nok «sorterer» etter indikasjonen, hastegrad og forventet nytteeffekt av den aktuelle undersøkelsen. Disse spørsmål er diskutert nærmere i *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5. Kapasitets- og personellmangel ved røntgenavdelingene er et tilbakevendende problem. Utviklingen innen intervensjonsradiologien[106] har ført til at flere pasienter gjennomgår en mer omfattende utredning ved røntgenavdelingene. Grunnlaget for et optimalt kirurgisk behandlingsresultat er sykdommens stadium. En kreftsvulst vil fortsette å vokse mens pasienten venter i kø. Moderne kirurgis muligheter for funksjonsbevarende prosedyrer er avhengig av sykdomsutbredelsen (se *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1).

Visse former for diagnostikk kan samles til «diagnostiske enheter». Slike enheter tar utgangspunkt i en avgrenset problemstilling. Ved noen sykehus har man etablert «mammadiagnostiske enheter». For å avklare en problemstilling trengs klinisk spesialist, mammografi, ultralyd og cytologi (celleprøve). Tre spesialister (kirurg, røntgenlege og patolog) samarbeider om å løse det kliniske problemet. Slike enheter kan organiseres som en «produksjonsbedrift» der pasienten (som regel) får løst sitt diagnostiske problem der og da. For mange pasienter fortoner primærdiagnostikken seg som en «shopping» av enkeltundersøkelser som består av

104.Komiteen var ledet av prof. Knut Rasmussen, Regionsykehuset i Tromsø.
105.Histologisk diagnose framkommer ved mikroskopisk undersøkelse av vevsprøver fra svulsten.
106.Intervensjonsradiologi er bruk av instrumenter (nåler og «tynne» tenger) som tar prøver av indre organer (f.eks. vevsprøver) eller avlaster tette kanaler, som f.eks. galleganger.

flere køer. Problemene for å få etablert mer effektiv diagnostikk i Norge er vel så mye et kapasitetsspørsmål som et organisatorisk spørsmål.

Det er et økende press på å ta i bruk nye tester, tilbud om helsesjekk, diverse «undersøkelsespakker», etc. Hvordan skal disse tilbudene tilbys befolkningen? Hvordan skal vi møte tilbudet om diverse «gentester», som sikkert vil komme på markedet om få år? (se *"Molekylær medisin og arvelig kreft"* i pkt. 7.3). *Nytten* av undersøkelsen, dvs. hvilke *helsegevinster pasienten kan oppnå* gjennom undersøkelsen, må være det sentrale elementet, i alle fall innen et offentlig finansiert helsevesen. Denne kompetansen finnes i dag i 2.- og 3.-linjetjenesten, mens mye av funksjonen rekvireres fra 1.-linjetjenesten. Det er vanskelig å finne forslag til gode samarbeidsmodeller. Tanker om å etablere felles «arenaer» der de to forvaltningsnivå fysisk møtes er diskutert i *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5 og *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i 8.2. Det må være en felles målsetting å prioritere de undersøkelser som pasientene har størst nytte av (jfr. utarbeidelse av metodebøker i Telemark, se *"Primærhelsetjenesten"* i pkt. 7.5). Utvalget mener at ventetid ved berettiget mistanke om kreft ikke må overstige 15 virkedager før utredning igangsettes (se *"«Ventelistegarantien» og kreft"* i pkt. 8.9.3, tiltak 9).

### *Ventetider på primærbehandling*

Pasienten må stå i et utvalg av køer for å få bekreftet eller avkreftet en kreftdiagnose. Dersom man får konstatert sykdom, venter som regel en ny kø for behandling. De medisinske konsekvenser av ventetiden før igangsatt behandling vil avhenge av diagnosen (se over og *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2 og *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i 7.6.1). For pasienten som har en nydiagnostisert ondartet sykdom, vil en ventetid på mer enn én til to uker uansett fortone seg som urimelig. Lange ventetider for kreft er heller ikke en velferdsstat verdig, og vil neppe ha «legitimitet» i befolkningen (jfr. innstillingen fra professor Knut Rasmussen som er omtalt over).

Strykninger av operasjonsprogrammer rammer også kreftpasienter. Dette kan ikke unngås, siden akuttfunksjoner og planlagte operasjoner må benytte samme personell, lokaler og utstyr. Sykehusstrukturen i Norge er bygget opp omkring «den akuttmedisinske modell» (se *"Sykehusenes organisering, driftsmåte og finansiering"* i pkt. 8.3). Problemet er ikke spesifikt knyttet til kreftdiagnosene. Spørsmålet er drøftet i de regionale helseplanene og i St meld nr 24 (1996-97), der man foreslår en endring av sykehusstrukturen. Akuttberedskapen bør konsentreres til færre sykehus, og man bør etablere «skjermede» elektive (= planlagte) funksjoner. «Skjermede» elektive funksjoner kan være en god løsning for å dekke kreftpasientenes behov.

### *Ventetider på lindrende behandling*

Strålebehandling har vært og er fortsatt en flaskehals ved alle regionsykehus (se tidligere utredninger)[107] . Hvordan skal man prioritere ventetid og «ordne køen» til smertelindrende behandling? Kapasiteten er politisk bestemt og et politisk ansvar. Det er ingen annen løsning enn å avvise de pasienter man *ut fra søknaden tror* vil ha minst nytte av behandlingen. Ventetider for lindrende behandling på én til to uker burde være øvre akseptable grense for de fleste problemstillingene. Den eneste løsningen er å la være å henvise eller å avslå søknaden. Dette er praksis i dag. Vi gjen-

107.Statens helsetilsyn, utredningsserie 2-1993 og 2-1996.

tar forslagene fra de foregående utredningene om en vesentlig utbygging av strålekapasiteten (se pkt. 6.4.3, 8.2.4 og tiltak 12).

Tilgjengeligheten av de hjemmebaserte tjenestene avhenger av målsettingen. Dersom man ønsker å gi et tilbud som kan erstatte dagens bruk av sykehus for pasienter som trenger vedvarende pleie og for pasienter i terminal fase, må tilgjengeligheten baseres på en 24-timers beredskap og samsvare med oppgavene. Primærhelsetjenesten (kommunehelsetjenesten) har ansvaret for de hjemmebaserte helsetjenestene. Det er store variasjoner fra kommune til kommune om pasienter med kreft dør i hjemmet eller ved institusjon. Det tyder på at tilbudet er meget variabelt. Det kreves både kapasitet og kompetanse for å ivareta disse funksjonene. Terminalomsorgen må baseres på et samarbeid mellom hjemmebaserte tjenester, sykehjem og sykehus. Vi foreslår at alle kommuner må legge fram planer som sikrer at kreftsyke i livets sluttfase får tilbud om hjemmebasert behandling og omsorg (tiltak 13).

### *10.3.1.2 Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten*

Organiseringen av kreftomsorgen må ta utgangspunkt i og være tilpasset *pasientens behov* for diagnostikk, behandling og pleie. Kvaliteten på tjenesten må sikres, men strukturen må også tilpasses fellesskapets (samfunnets) behov. Pasientens henvisningsveier (som er grunnlaget for oppgavefordelingen) gir et bilde av helsevesenets organisatoriske løsninger og strukturen for samarbeid mellom nivåer og profesjoner. I prinsippet er kreftdiagnostikk og behandling integrert i den øvrige medisinske virksomheten.

Finaniseringsordningene kan være både et hinder og en stimulans til tverrfaglig samarbeid, til samarbeid på tvers av forvaltningsnivåene og innen nivåene (f.eks. samarbeid mellom sykehusene i et fylke og oppgavefordeling mellom landets fem regionsykehus). *En ønsket struktur for samarbeid bør derfor danne basis for finansieringsordningene og ikke omvendt.*

Hensikten med samarbeid er beskrevet i bl.a. *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12 og kan summeres i følgende punkter:

- Kontinuitet for pasienten. Forhindre uklarheter mht. ansvarsforhold.
- Kvalitet på tjenesten: Kompetansekrav og avtalt oppgavefordeling. Fastlagte prosedyrer og behandlingsprotokoller.
- Informasjonsutveksling. Informasjon omfatter mer enn det skrevne. Større bruk av personlig kontakt både mellom nivå og mellom profesjoner. Dette krever tid.
- Kunnskapsproduksjon: forskning.
- Kompetanseproduksjon. Undervisning, utdanning og etterutdanning.

*I tillegg til å strukturere samarbeidet mellom faggrupper og forvaltningsnivå, må man også strukturere den politiske beslutningsprosessen, dvs. struktur for samarbeid mellom fag, administrasjon og politikk.*

### *Hvem kan gi «troverdige» faglige råd til administrasjon og politikere?*

Helsepolitiske avgjørelser må i stor utstrekning baseres på råd fra fagmiljøene. Hvilken struktur følges i dag i de ulike helsepolitiske og administrative fora? Denne prosessen praktiseres meget uryddig og tilfeldig og kan neppe være verken gjennomtenkt eller strukturert. Lobbyvirksomhet i ulike former synes å være utbredt. Media spiller også en aktiv rolle og vet å utnytte den partipolitiske prosessen i det demokratiske systemet. Fag, administrasjon og politikk befinner seg ofte i et svarte-

perspill. Fra fagmiljøenes ståsted er tjenestevei enten mangelfullt definert eller praktiseres tilfeldig. Målet må være å få fram troverdige og balanserte råd som ikke domineres av særinteresser verken fra pasientorganisasjoner, yrkesgrupper eller andre interesseområder.

Hvilke fora eller personer er best skikket til å gi disse fagråd? Man trenger et system som bygger på en overordnet strategi:

1. Hvilket kunnskaps-/faktagrunnlag skal rådene bygge på? Vårt svar er den kunnskapsbaserte medisin.
2. Hvilke avgjørelser skal fattes hvor? Hva skal tillegges et ansvar på nasjonalt, regionalt, fylkes-, sykehus- og kommunenivå? I dag blir en rekke «tunge» avgjørelser ikke fattet i de fora de hører hjemme. En rekke «lette» saker blir fattet over det nivå som er best skikket til å fatte en avgjørelse, som f.eks. fornyelse av utstyr og fornyelse og vedlikehold av mer kostbart forbruksmateriell.
3. Hvordan sikre balanse og «filter» som hindrer dominans av særinteresser?

Mange av de medisinske framskritt skyldes entusiastiske medarbeidere som driver fram en sak «fra skanse til skanse». Et vidløftig byråkrati kan hemme det gode initiativ. Det er også mange eksempler på det motsatte, nemlig store og dyre prosjekter som mislykkes. Det grunnleggende element må bli saklig argumentasjon som bygger på dokumentasjon og faktaunderlag og strukturerte planer.

En måte å sikre «avstemte» og «balanserte» fagråd på er ved at argumenter fra ett fagmiljø i prinsippet må vinne aksept i et annet fagmiljø. For eksempel regionale fagråd som er forankret i et tverrfaglig miljø med representanter fra alle forvaltningsnivå og som har en viss faglig bredde i sitt ansvarsområde (se St meld nr 24 (1996-97). Den faglige bredden må ikke være videre enn at man forstår hverandres argumenter. Med andre ord må fagmiljø og grupper av «særinteresser» overvåke hverandres argumentasjon. Soloutspill fra f.eks. et regionsykehus må «filtreres» i et regionalt fagråd med representanter fra bl.a. de fylkeskommunale sykehusene før det fremmes til administrativ og politisk behandling (ledsaget av argumenter pro og contra). Rådene må bygge på noen grunnleggende premisser som ivaretar kvalitetsaspektet (øvelse-gjør-mester-prinsippet), kostnadseffektivitet, dokumentasjonskrav, etc. (se *"Det regionale samarbeidet"* i pkt. 6.1.2.2, 6.1.3 og 8.6).

Sortering av sakene blir helt sentralt. Klare kriterier for hvilke beslutninger som skal og bør fattes av det enkelte sykehus, fylke, region og på nasjonalt nivå må være mulig å definere. I dag er det en «samrøre» av stort og smått, jfr. alle prosjekter og «potter» som man inviteres til å søke på – gjerne med svært korte frister, som umuliggjør gjennomtenkte forslag som har «bredde», bl.a. i fagmiljøene.

### *Hvordan skal fagråd omsettes til en politisk beslutning?*

Tradisjonelt vil det administrative apparatet utarbeide og fremlegge beslutningsdokumenter i de politiske fora. Det er neppe hensiktsmessig at politikere er helt avskåret fra å diskutere de faglige argumenter med representanter fra fagmiljøene. Et felles forum mellom fag, administrasjon og politisk beslutningsmyndighet kan bidra til å avklare vanskelige prioriteringsspørsmål.

### *For kreft*

*Opprette et regionalt kreftråd* som er integrert i de regionale styrende organer (regionale helseutvalg). *Sammensetning av de regionale fagråd* – (etter mønster fra region 2): representanter fra kommunehelsetjenesten, fylkeskommunal

helsetjeneste, regionsykehusene. Representantene skal hentes fra brukerne og fra fagmiljøene og bestå av leger, sykepleiere og annet helsepersonell.

*Organiseringen i fylkene* bør være en konsekvens og en videreføring av arbeidet i det regionale fagråd. Kriterier for oppgavefordeling i en region bør være mønsteret som følges på fylkeskommunalt plan. Fylket skal m.a.o. være det organ som får det praktiske ansvaret med oppgavefordeling og organisering. Noen fylker har eller er i ferd med å etablere fylkesvise kreftplaner. I planen for Østfold (mars 1994) foreligger f.eks. en beskrivelse av disse viktige oppgavene:

1. Organisere og tilrettelegge poliklinisk behandlingstilbud for pasienter med kreft.
2. Samarbeide med andre sykehusavdelinger ved ØSS (Østfold sentralsykehus), lokalsykehus, primærhelsetjenesten, andre helseinstitusjoner, Kreftforeningens distriktskontor og andre faggrupper som deltar i behandling av kreft.
3. Samarbeide med regionsykehusene omkring diagnostikk, behandling og oppfølging av pasientene slik at de til en hver tid får riktig behandling på riktig nivå.
4. Utarbeide behandlingsprotokoller i samarbeid med region-/lokalsykehusene slik at behandlingen i fylket blir enhetlig.
5. Drive faglig veiledning, organisere kurs og delta i klinisk forskning.

Den fylkeskommunale virksomheten defineres som en administrativ og funksjonell enhet, og samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og regionsykehus er strukturert og definert. Ansvar for individet i de forskjellige sykdoms- og behandlingsfasene må være fastlagt, tilsvarende for diagnostiske prosedyrer og behandlingsopplegg.

### *10.3.1.3 Utnytte tilgjengelige ressurser bedre*

Dette spørsmålet har flere aspekter og berører både personell og utstyr. Det kan virke som dårlig utnytting av investert kapital at kostbart utstyr som stråleapparatur bare er i bruk i 8 timer pr. dag, 5 dager i uken. Skiftordninger er mulig, men det er forbundet med mange praktiske problemer. Krav til kontinuitet i behandling ved driftsstans[108] er ett av problemene. Personellmangel og flaskehalser andre steder i sykehusenes infrastruktur er andre faktorer. Denne problemstillingen er drøftet i Helsedirektoratets utredningsserie 2-93. Skiftordninger er derfor bare aktuelt ved de større avdelingene (se *"Fylkesvise forskjeller i ikke-kirurgisk kreftbehandling, spesielt om strålebehandlingen"* i pkt. 6.2.5 og tiltak 12).

Kan man tenke seg en annen oppgavefordeling mellom yrkesgruppene? Denne problemstillingen er generell og ikke spesifikt knyttet til kreftsykdommene. Kan man rekruttere personell fra andre yrkesgrupper som ikke har helsefag i sin grunnutdanning og la dem overta funksjoner som i dag blir tatt hånd om av legespesialister, spesialsykepleier, etc.? Utvalget har ikke vurdert disse spørsmål spesifikt. Det er heller ikke foreslått i St meld nr 24 (1996-97) i forbindelse med endringer av spesialistutdanningen. Problemstillingen bør vurderes i lys av den nye teknologiske utvikling, bl.a. ved innføring av molekylærbiologiske teknikker og andre «nisjer» innen laboratoriemedisinen, men det løser ikke mangelen på spesialkompetanse innen de tradisjonelt klinisk orienterte fagfeltene, som onkologisk kreftsykepleie, kirurgi, røntgendiagnostikk, onkologi, klinisk kjemi, etc. Vi tror at potensialet med endret oppgavefordeling slik som foreslått av «Steineutvalget»[109] er tiltak som kan

108.Man må være forebredt på driftsstans av strålemaskinene (lineærakseleratorene). Pasientene må da kunne overføres til en annen strålemaskin for å opprettholde kontinuitet i behandlingen.
109.NOU 1997:2. «Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus»

bedre situasjonen både på kort og på lang sikt (se *"Helsepersonell må avlastes for ikke pasientrettet arbeid"* i pkt. 10.3.1.3.1). Vi støtter forslaget om en radikal bedring av sykehusenes infrastruktur på kontorsiden.

Spesialistutdanningstiden kan helt sikkert gjøres kortere og mer effektiv for flere grupper spesialister. Dette er drøftet og vil bli fremmet som forslag ifølge St meld nr 24 (1996-97).

Vakttjenester for å dekke sykehusenes døgnberedskap krever mange årsverk. For eksempel kan spesialister i urinveiskirurgi ved mange sentralsykehus bruke en stor del av arbeidstiden til å dekke behovet for vaktberedskap i generell kirurgi. Dette berører hele sykehusstrukturen (bl.a. organiseringen av akuttberedskapen) og det er vanskelig å finne gode organisatoriske løsninger på kort sikt. Spesialistmangelen gjelder i mer eller mindre grad alle spesialiteter. En endring av oppgavefordelingen i akuttberedskapen som beskrevet i St meld nr 24 (1996-97) setter først og fremst fokus på kvaliteten i tjenesten, men det kan også føre til en ressursmessig gevinst ved at spesialistene får bedre anledning til å konsentrere seg om de funksjonene de er spesialister i.

*Stadig mindre tid til pasientene*

Sykehusene pålegges flere og flere administrative oppgaver. Mange av disse forutsetter medvirkning av fagmiljøene. Det dreier seg om lege- og spesialistattester o.l. til trygdekontorene, oppdatering av diverse kontrollskjema ved sykmelding, interne og eksterne skademeldinger, saksbehandling for Norsk Pasientskadeerstatning og Statens helsetilsyn, søknader for å skaffe økonomiske driftsmidler til ulike tiltak, f.eks. gjennom statlige prosjekter og stimuleringstiltak, kvalitetssikringsystemer, utarbeide system for internkontroll, omorganisering, ledelsesutvikling, etc. Til dette bildet hører også en vedvarende strøm av utredninger; f.eks. må de regionale helseplanene ha kostet flere titalls årsverk på landsbasis. Sykehusenes budsjettarbeider krever også betydelig medvirkning fra fagmiljøene. Mange av disse ordningene er etablert i løpet av de siste årene. Initiativene er isolert sett sikkert velbegrunnete, men de *begrenser den pasientrettede aktiviteten bit for bit.* Beklageligvis blir ikke påleggene vurdert på forhånd med hensyn til forbruk av tid. Dette er sterkt kritikkverdig, særlig da man vet at spesialistmangel er et av helsevesenets alvorligste problemer. Krav om kostnadskontroll på avdelingsnivå blir som regel opprettholdt til tross for at man ikke kompenserer for personell.

Mange av disse funksjonene bør underkastes en løpende vurdering om de skal prioriteres høyere enn de kliniske funksjoner som dette går ut over i dag. *I konkurranse med de byråkratiske pålegg og tidsfrister, må pasientavtalene vike pga. de økonomiske konsekvensene dette kan få for sykehuseieren. En prioriteringsdebatt må også inkludere fagmiljøenes medvirkning i sykehusenes administrative funksjoner. Når skal sykehusene ta administrasjon på alvor?*

### *10.3.1.3.1 Helsepersonell må avlastes for ikke pasientrettet arbeid*

Helsepersonell blir også pålagt en rekke funksjoner som ikke krever deres spesialkompetanse. Dette omfatter især en rekke kontorfunksjoner. «Steineutvalget»[15] har påpekt behovet for en drastisk opprustning av kontorfunksjonen. Dette vil i første rekke avlaste sykepleiere og leger, men også annet helsepersonell. De fleste sykehus har vansker med å håndtere informasjonsstrømmen slik at den er lett tilgjengelig. Journaler på «vidvanke» og prøvesvar som kommer bort illustrerer dette. Ved noen sykehus opererer man også med «ventetid» for å skrive epikriser. Det er en lang rekke eksempler på «rusk» i maskineriet på grunn av manglende kap-

asitet i kontorfunksjonene. Dette går ut over effektiviteten, tilliten overfor pasientene og samhandlingen mellom nivåene.

Kontorfunksjonene ved sykehusene krever personell med gode kvalifikasjoner. Arbeidsbetingelsene og «status» for medarbeiderne må avspeile den store betydning disse funksjonene har i helsevesenet. Dette personellet kan også spille en nøkkelrolle når man nå må få etablert flere registerfunksjoner (se *"Kvalitetskrav og kunnskapsgenerering. Etablering av system for kontinuerlig registrering av kliniske data – ansvaret for det faglige innholdet og datakvaliteten"* i pkt. 10.2.4).

#### *10.3.1.3.2 Diagnostisk og terapeutisk utstyr*

Mye av sykehusenes kostbare diagnostiske og terapeutiske utstyr blir bare benyttet på ordinær dagtid. Det er fullt mulig å etablere skiftordninger for å utnytte kapasiteten på utstyret utenom ordinær arbeidstid. Flaskehalsen er imidlertid personellmangelen. Utvidet driftstid må derfor for en stor del baseres på overtid og ekstrainnsats. Det kan være en tidsbegrenset løsning for å ta unna en kø, men det kan være vanskelig å basere en permanent drift på denne type avtaler. Det vil også ha ringvirkninger og belaste andre deler av sykehusenes infrastruktur. Dette forklarer hvorfor det har vært vanskelig å få dette til på permanent basis så lenge det egentlige problemet – personellmangelen – forblir uløst.

Gammelt utstyr hemmer effektiviteten ved røntgenavdelingene, patologiske laboratorier, skopiutstyr, ultralydapparatur, etc. Et investeringsløft kan bidra til å utnytte den tilgjengelige kompetansen bedre (se *"Realistiske og forpliktende planer for utskiftning av utstyr"* i pkt. 10.3.3).

### 10.3.2 Palliativ medisin krever en annen organisering og finansiering

Mange av de medisinske funksjonene er sterkt knyttet til en eller flere prosedyrer, og de kan derfor teoretisk egne seg for «stykkprisfinansiering» for å stimulere til størst mulig effektivitet. Det vises ofte til vellykkede tiltak som f.eks. tar sikte på å avvikle «hoftekøer», køer for behandling av grå stær o.l. Man kan tenke seg liknende effektiviseringstiltak for visse *diagnostiske* prosedyrer, men den primære målsettingen må være *kvalitetsforbedring*. Såkalte produksjonslinjer som samler likeartede problemstillinger og prosedyrer kan både føre til forbedring av kvaliteten og gi effektiviseringsgevinster ved at pasienten får løst det diagnostiske problemet gjennom ett frammøte (f.eks. brystkreftdiagnostikk, mage-tarm-diagnostikk, etc. se *"Redusere ventetider og øke tilgjengelighet"* i pkt. 10.3.1.1). «Bivirkningen» ved å vektlegge *antall pr. tidsenhet* framfor kvalitet ved kreftdiagnostikk, kan bli fatal for pasienten (og sterkt fordyrende på sikt for helsevesenet).

Andre og svært viktige sider av kreftbehandlingen vil tape på et finansieringssystem som styres etter prosedyrer og «produksjon» i tradisjonell forstand. Prosedyrer som knytter seg til palliativ behandling er ikke mulig å standardisere. Behovene er ofte sammensatte og har sterke «ikke-medisinske» elementer. Sykdommens utvikling og spredningsmønsteret er ofte helt uforutsigbart. Tid for kommunikasjon, behov for en tverrfaglig tilnærming, psykisk støtte, etc. bør være det som kjennetegner helsevesenets tilnærming til denne pasientgruppen. Det vil f.eks. være enklere å informere en pasient som sannsynligvis blir helbredet enn det er å informere en pasient som *ikke kan* helbredes. Palliasjonsbehandling kan derfor være mer resurskrevende enn kurativ behandling. Man frykter at finansielle pressmidler i retning av effektivisering vil redusere muligheten for fleksible og nødvendige individuelle løsningene (se *"Innsatsstyrt finansiering – problemer for kreftomsorgen?"* i pkt. 8.3.2).

### 10.3.3 Realistiske og forpliktende planer for utskiftning av utstyr

Nytt og forbedret utstyr blir stadig tilgjengelig for diagnostikk og terapi (se *"Diagnostikk"* i pkt. 7.4). Stråleterapiutstyret gjennomgår en tilsvarende gjennomgripende teknisk utvikling (se *"Utviklingstrekk i stråleterapi"* i pkt. 7.6.2). Utstyr som benyttes ved «kikkhullskirurgi» er et tredje eksempel (se *"Utviklingstrekk i operativ behandling for kreft"* i pkt. 7.6.1). Fornying av utstyret skal både tilfredsstille behovet for oppdatert teknologi og være et ledd i en ordinær avskrivning av nedslitt utstyr. Investeringsprogram og vedlikehold har vært en av sykehusenes mange salderingsposter og preges mange steder av tilfeldigheter. For eksempel vil gjennomlysningsutstyret som røntgenavdelingene benytter svekkes, slik at man etter hvert må benytte kraftigere stråling får å «se» like godt. Dette fører til økt strålebelastning for både pasient og helsepersonell. *Statens strålevern må flere ganger hvert år gripe inn og nekte bruk av diagnostisk utstyr ved sykehus i Norge av strålehygieniske grunner eller fordi bildekvaliteten blir for dårlig.*

Sannsynligvis er kapitalverdien av strålegivende utstyr ved norske sykehus i størrelsesorden 3–4 milliarder kroner. Dette inkluderer også strålebehandlingsmaskinene og simulatorutstyr[110] , som har en kapitalverdi på knapt 400 millioner. Engangsinvestering i bygningsmasse og skjerming av laboratorier og strålebunker er ikke tatt med i disse beløpene.

Kreftavdelingene har eget teknisk personell som har en kontinuerlig overvåkning av strålemaskinene. Vedlikeholdet av det diagnostiske utstyret er derimot mange steder kun basert på leverandøravtaler, eller utstyret blir rett og slett brukt til det «ryker». Avskrivningsregler inngår ikke i de offentlige sykehusbudsjettene.

I tillegg er det også kostbart diagnostisk utstyr som egentlig bør klassifiseres som forbruksmateriell. Skopiutstyr (f.eks. til colonoskopi = utstyr for innvendig undersøkelse av tykktarmen) er kostbart, men det slites hver gang det brukes (fibre «ryker») og kvaliteten på utstyret blir gradvis forringet. Utstyret må derfor bli betraktet som forbruksmateriell, og det må settes av årlige beløp til utskiftning. I arbeidet med regional helseplan i helseregion 2 framkom det at fagmiljøene måtte bruke mye tid overfor administrasjonen for å argumentere for fornying av denne type utstyr.

De administrative rutinene ved utstyrsanskaffelse fungerer ikke tilfredsstillende. Vi anbefaler en gjennomgang av de administrative ordninger (hvem som skal bestemme hva). Man bør også gjennomføre en kartlegging av behovet på landsbasis og ut fra dette utarbeide investeringsplaner. Innkjøp av diagnostisk og terapeutisk utstyr og planleggingen av utskiftninger vil være hensiktsmessig å samordne innen regionen og må inn i de fylkeskommunale investeringsprogrammer og rammeplaner. Fylkene vil da gjensidig kunne dra nytte av hverandres moderniseringsprogrammer. Avskrivningsregler må innføres.

Vi foreslår at man tar et krafttak i form av statlige øremerkede midler for å heve kvaliteten på det tekniske utstyret (se *"Internasjonale trender – bildedannende diagnostiske metoder"* i pkt 7.4.3 og tiltak 7).

### 10.3.4 Ansvar for kompetanseoppbygging og kvalitetssikring

Sykehusene kan beskrives som kunnskapsbedrifter. Det betyr at en vesentlig side av deres funksjoner er å være base for helsevesenets kompetanseoppbygging. Sykehusene utgjør et viktig element i universitetenes og høyskolenes utdanningsprogrammer, spesialistutdanningen, kvalitetssikring av helsetjenester og kunnskapsproduk-

110. Simulator er et spesialbygget røntgenapparat som kan «simulere» strålebehandling. Det benyttes til forberedelse til strålebehandlingen.

sjon. De skal bidra til å dekke både eget behov og behovet for kompetanseutvikling i primærhelsetjenesten.

Man må forbedre og fornye mange av de administrative løsningene dersom man skal ivareta disse funksjonene. Kvalitetssikring og kunnskapsproduksjon er avhengig av registrering av nøkkeldata knyttet til kreftbehandlingen. Dersom man f.eks. vil vurdere kost/nytte og kvalitet av diagnostiske undersøkelser, vil det kreve en systematisk registrering. Kostnadene til diagnostikk forventes å stige i takt med stadig nye metoder. Det er naturlig å kreve en kontinuerlig evaluering av disse og stille krav til nytteeffekten. Kostnadsøkningen kan bli en trussel dersom dette ikke kommer under kontroll. Presset for å få innført ulike undersøkelser står ikke alltid i forhold til nytten. Nytten av en utredning må være retningsgivende for bruken (kan prøvesvarene benyttes til tiltak som fremmer pasientens helse; hvilke behandlingsmessige konsekvenser fører dette til for pasienten?). For å «overvåke» dette må man ha et system som registrerer de individuelle sykdomsforløp som grunnlag for statistikkene (se *"Resultatene etter rutinebehandling i sykehusene brukes ikke for å samle erfaring og øke kunnskapsnivået"* i pkt. 8.6.2, 10.2.4 og tiltak 8).

I dag har man flere sentrale registre, f.eks. Kreftregisteret, som sammen med de øvrige nordiske registrene kan betraktes som en «internasjonal skattkiste» av epidemiologiske kreftdata. Mange av de øvrige registre med *helseinformasjon* er basert på lokale initiativ som ledd i tidsbegrensede prosjekter. Mange av registrene er derfor fragmentariske. Dersom samfunnet vil overvåke kvaliteten av helsetjenestene, vil registrering av kjernedata til virksomheten være en betingelse.

Registrering vil også være et nyttig administrativt redskap for å avdekke geografisk skjevfordeling av helsetjenester. I arbeidet med denne utredningen har det vært meget vanskelig å få tallmessig oversikt over sentrale deler virksomheten i norsk helsevesen. Der man har klart å skaffe en viss oversikt, framkommer undertiden store geografiske forskjeller som ikke kan forklares ut fra medisinske behov (se *"Fylkesvise forskjeller i ikke-kirurgisk kreftbehandling, spesielt om strålebehandlingen"* i pkt. 6.2.5).

Forankring av ansvar for datakvalitet i registrene må ligge på brukernivå, dvs. i sykehusene og i primærhelsetjenesten. Behovet for registreringen må også defineres av brukerne, dvs. både fagmiljø og administrasjon i samarbeid med pasientorganisasjonene. Det bør ligge en felles nasjonal strategi og struktur til grunn for dette.

Kvalitetssikringen av helsetjenestene må være reell, dvs. at det må være mulig å registrere kjernedata som behandlingsmetode, sykdomsstadium, visse komplikasjoner, resultater, tilbakefall, overlevelse m.m. Det må være eiers ansvar å legge forholdene til rette for en reell kvalitetsovervåking av virksomheten. I forskningsprotokoller er dette som regel en obligatorisk registrering. Dette vil også bidra til en oppfølging av oppgavefordelingen som de regionale helseplanene har understreket meget sterkt (tiltak 8).

### 10.3.5 Behovsidentifikasjon og behovstilfredsstillelse – hvilket nivå?

Pasientens valgfrihet av behandlingssted er meget begrenset i Norge. Bosted bestemmer både hvilken primærlege som skal ha hovedansvaret (jfr. forslag om fastlegeordningen i St meld nr 23 (1996-97)), hvilket lokal- eller sentralsykehus som skal utrede og behandle og eventuelt hvilket regionsykehus man skal henvises til. Verken pasienten eller pasientens lege kan velge selv. En bestemt del av helsevesenet har m.a.o. ansvaret for et geografisk «nedslagsfelt». Fordelen er at dette definerer hvor ansvaret for pasienten ligger og hvem som er forpliktet til ta vare på «svake pasientgrupper».

Sykehusenes avtaler om oppgavefordeling for å ivareta volum-kvalitetsaspektet (se *"De faglige nettverkene"* i pkt. 8.6.1) vil også begrense «valgfriheten». Hensikten med klare regler for «hvem som gjør hva» er først og fremst begrunnet i kvalitetskrav.

For den enkelte pasient kan manglende valgfrihet være et hinder for å bli henvist dit han eller hun selv ønsker å bli behandlet eller gå til kontroll. Vi har ingen samlet oversikt over pasientenes ønsker i disse og liknende spørsmål. Man må basere seg på inntrykk og erfaringer fra pasientforeningene.

Norsk Pasientforening mener at man mangler et system som kan gi pasienten (uhildet) informasjon om hvor sykdommen bør behandles. Mange pasienter vil gjerne forvisse seg om at de får behandling «på rett nivå» og av helsepersonell med god kompetanse. De medisinske spørsmål er blitt for kompliserte til at pasienten selv kan bedømme dette. Man ønsker en «uhildet» rådgiver. Den nærmeste til å ivareta denne rollen er pasientens primærlege, som har forutsetninger for å kommunisere med sykehuset. Spørsmålet dreier seg om åpenhet i forhold til institusjonens kompetanse, avtalt fylkeskommunal og/eller regional oppgavefordeling, protokoller og behandlingsprogrammer og erfaringsgrunnlaget for det behandlende team. En gjennomarbeidet plan for oppgavefordeling innen fylker og mellom fylker og regionsykehus vil bidra til å klargjøre spørsmål av denne karakter. Det blir lettere for pasienten å «kontrollere» at han eller hun får behandling på «rett nivå».

I samhandlingen mellom fag, administrasjon og politikk vil ofte fagmiljøene presse administrasjonen for å få løst sine problemer «kjapt». Vi har tidligere påpekt at fagmiljøene ofte må bruke mye tid og energi på å argumentere for «selvfølgeligheter» (som vedlikehold av utstyr), mens store, kostnadskrevende prosjekter kan gli glatt igjennom (som refusjonsordninger for visse medikamenter). Beslutningsprosessene i helsevesenet synes ikke å fungere tilfredsstillende (se *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 10.3.1.2).

### 10.3.6 Sykehusstruktur og arbeidsdeling – hvem gjør hva?

Organiseringen av akuttfunksjonene er på mange måter grunnlaget for sykehusstrukturen. Det er fremmet forslag om omfattende endringer i oppgavefordelingen av akuttfunksjonene for at kvaliteten av tjenestene skal forbedres og sikres. Dette innebærer en sentralisering av akuttfunksjoner til noen sykehus, mens andre får tildelt elektive[111] oppgaver. En omlegging vil i meget sterk grad berøre primærhelsetjenesten både med hensyn til behov for beredskap og kompetanse. En endring av organiseringen av akuttfunksjonene vil også få ringvirkninger for kreftomsorgen ved sykehusene.

Omstruktureringen vil innebære en generell samling av funksjoner (se *"«Øvelse gjør mester» – om forholdet mellom pasientvolum og kvalitet"* i pkt. 8.5.1, 8.5.2 og den engelske kreftmeldingen[112] (se *"England – «A policy framework for commissioning cancer services»"* i pkt. 9.2.3)). Av hensyn til kvaliteten må definerte prosedyrer og behandlingsopplegg komme på færre hender. De sykehusene som mister akuttfunksjoner er tiltenkt noen av de elektive funksjonene. Enkelte fylkeskommuner er i ferd med å endre sin politikk for tilsetting av helsepersonell slik at de kan gjøre tjeneste ved flere sykehus innen fylkeskommunen. Det må være en fordel å kunne disponere spesialkompetansen innen en fylkeskommune som en samlet ressurs, f.eks. fylkets spesialister i mage-tarmkirurgi.

111. Med elektive funksjoner menes det som er planlagt, i motsetning til «øyeblikkelig-hjelp-funksjonene».
112. «A policy framework for Commissioning Cancer Services». Department of Health. London: HM Stationary Office, 1995.

Også operativ behandling av de vanlige kreftsykdommene må samles på færre hender. Man bør ha faste avtaler om oppgavefordeling for operativ behandling av brystkreft, tykktarms- og endetarmskreft, kreft i urinveier, luftveier, mistanke om underlivskreft, etc. (se *"De faglige nettverkene"* i pkt. 8.6.1). Flere norske fylker er så små at samarbeid på tvers av fylkesgrensene må gjennomføres. Noen må få anledning til å bli bedre enn andre. Man må innse at «det komplette sykehus» ikke lenger eksisterer. Det gjelder både sentralsykehusene og regionsykehusene. Det vil alltid være funksjoner som bør overlates til andre. Dette kan innebære at pasienten av og til må forholde seg til flere institusjoner for å få gjennomført en behandling. For mange av de operative prosedyrene kan det være mer fornuftig å flytte pasienten enn det behandlende teamet. Det er de optimale arbeidsbetingelsene for dem som skal gjennomføre behandlingen og sykehusenes infrastruktur som må avgjøre lokaliseringen av hensyn til kvaliteten på tjenesten (jfr. kirurgisk kreftbehandling). For pasienten må det være langt viktigere med optimal kvalitet enn om han eller hun må reise 5 eller 10 mil for å få utført inngrepet (se *"Hvordan øke kunnskapsnivået, optimalisere og kvalitetssikre kreftomsorgen?"* i pkt. 8.6, tiltak 11).

Tilsvarende samordnede planer må omfatte den medikamentelle kreftbehandlingen. Ved mange sykehus er det etablert kreftenheter med tanke på cellegiftbehandling og kompetanse i palliativ medisin. De må inngå i et regionalt nettverk som innbefatter kontakten med regionsykehuset og med primærhelsetjenesten. Fylkeskommunen må strukturere samarbeidet mellom sykehusene og primærhelsetjenesten. Modellen fra Østfold er tidligere brukt som eksempel (se *"Organisering av kreftomsorgen – om samhandling mellom nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 8.12 og *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i 10.3.1.2).

### *Kontroller*

Den som har ansvar for primærbehandlingen må også strukturere kontrollene. De bør følge en fastlagt mal både med hensyn til forhåndsplanlagte undersøkelser og tidsintervaller. Det må selvsagt være rom for endringer avhengig av pasientens symptomer eller om det skulle oppstå andre behov. Det foreligger ingen samlet oversikt over *hvor* og *hvordan* kontrollene foregår, men ut fra beretninger fra primærhelsetjenesten og erfaringer fra sykehusenes poliklinikker, blir de fleste kontrollene lagt til sykehusenes poliklinikker de første årene. Primærlegene har beklaget at pasientene «forsvinner» etter at en kreftdiagnose er stillet. En stor del av kontrollene kan og bør overlates til primærhelsetjenesten. Noen spesialundersøkelser må foregå på sykehus, men det kan enten planlegges på forhånd eller henvises på vanlig måte. Svikt i rapporteringsrutinene mellom sykehus og primærhelsetjenesten er blitt påpekt gang på gang. Etablering av faste kontrollrutiner er heller ikke systematisk gjennomført for alle diagnosegrupper ved alle institusjoner (tiltak 11).

### *Langtidsoppfølging*

Man har forventet og fryktet at kreftbehandling kan føre til alvorlige langtidsbivirkninger. For ti–tyve år siden var man naturlig nok mer opptatt av å utnytte potensialet i de nye medikamentene og andre behandlingsprinsipper maksimalt for å helbrede flest mulig. Man manglet informasjon om eventuelle langtidsskader. Mange av de samme behandlingsprinsippene blir fortsatt benyttet. Mindre justeringer av behandlingsoppleggene kan forhindre alvorlige seneffekter. Betingelsen er selvsagt at man har tilgang på denne kunnskapen. De skandinaviske land er spesielt

godt egnet (og forpliktet på det internasjonale samfunns vegne!) til å frembringe denne kunnskapen. Man har kreftregistre med meget god datakvalitet og en oversiktlig befolkning som kan følges over mange år.

En langtidsoppfølging vil også komme pasienten som undersøkes direkte til nytte. Dette er nærmere beskrevet i *"Rehabilitering"* i pkt. 8.10 og *"Suksess i kreftbehandlingen gir nye utfordringer og problemer"* i 8.11.

Langtidsoppfølging bør ha en felles nasjonal struktur, men organiseres fra regionsykehusene. Kontrollene vil ha en annen karakter enn de ordinære kontroller og strekke seg over flere tiår. Strukturert registrering er en forutsetning. Det bør utarbeides planer for dette (tiltak 8 og 11).

### 10.3.7 Regionsykehusenes ansvar og oppgaver. Forstått eller misforstått i helseregion II?

Helseregioninndelingen danner grunnlaget for organisering av sykehusene i landet (St meld nr 9 (1974-75)). Med utgangspunkt i det fylkeskommunale ansvar for sykehusdrift (Lov om sykehus m.v. av 19. juni 1969, der det anføres at to eller flere fylkeskommuner skal kunne samarbeide for å løse gitte problemer), samles flere fylkeskommuner til en helseregion med utgangspunkt i befolkningsstørrelse og geografiske forhold.

I St meld nr 9 (1974-75) ble det fastslått at hver helseregion skulle ha et regionsykehus for de regionale, flerregionale og nasjonale oppgaver. Med behandlingen av St meld nr 41 (1987-88) ble staten gitt myndighet til å avgjøre funksjonsfordelingen mellom helseregionene. I tillegg bestemmer staten om en oppgave er regional, flerregional eller nasjonal. Beslutningene om disse forhold tas av Sosial- og helsedepartementet etter faglig tilråding fra Statens helsetilsyn og behandling i Statens sykehusråd. Det siste gir råd om prioritering, dimensjonering og plassering.

I St meld nr 50 (1993-94) ble det lagt opp til en styrking av helseregionens funksjoner ved etablering av regionale helseutvalg, utarbeidelse av regionale helseplaner og styrking av det regionale faglige nettverk. Her spiller regionsykehuset en avgjørende rolle i de faglige nettverk. Disse allmenne synspunkter følges opp og forsterkes ytterligere i St meld nr 24 (1996-97) «Tilgjengelighet og kvalitet. Om sykehus og annen spesialisthelsetjeneste». Det tilrås ingen endring i eierskapsstrukturen, sykehusene skal fortsatt eies og drives av fylkeskommunen, men et større funksjonelt samarbeid skal sikres ved en kombinasjon av formalisering av de regionale helseutvalg og sterkere statlig styring gjennom juridiske og økonomiske virkemidler.

Basert på Hellandsvikutvalgets konklusjoner (NOU 1996:5) bør alle sykehuseiere ha samme forvaltningsnivå. Til tross for dette, tas det ikke i St meld nr 24 (1996-97) standpunkt til den fortsatte eierstrukturen for statssykehusene (Rikshospitalet og Det Norske Radiumhospital), men dette utsettes i påvente av oppfølgingen av Hovedstadsutvalgets innstilling, NOU 1997:12 «Grenser til besvær. Lokaldemokrati og forvaltning i hovedstadsområdet».

De somatiske sykehustjenestene for Oslo og Akershus har vært utredet av et eget administrativt utvalg (Stadaas/Dolva-utredningen). Rapporten er ikke politisk behandlet. En slik gjennomgang gjøres også delvis i Hovedstadsutvalgets innstilling (NOU 1997: 12). Her skisseres en rekke løsninger både når det gjelder inndeling av helseregion I og II, og modeller for samvirke om regionsoppgavene. En hovedkonklusjon fra disse utvalgene er at Oslo og Akershus bør samordne sine sykehusfunksjoner.

Helseregion II har to regionsykehus, Rikshospitalet og Radiumhospitalet. Dette gjelder også for kreftbehandling. Foruten at det er to sykehus og at staten selv er

eier, skiller regionsykehussituasjonen seg i helseregion II på flere punkter fra de andre regionsykehusene. Sykehusene er i prinsippet rene henvisningssykehus, dvs. de har ingen lokal- og sentralsykehusfunksjon. Unntaket her er Rikshospitalet, som av hensyn til studentundervisning og pga. manglende dekning av spesialistoppgaver i noen fylker har en del oppgaver etter avtale, spesielt med Akershus fylke. Dette utgjør p.t. ca. 20 % av Rikshospitalets kapasitet.

Radiumhospitalet er regionsykehus for kreftsykdommer, men deler på oppgaven med Rikshospitalet, spesielt innen kirurgisk kreftbehandling. Stråleterapi er lokalisert til Radiumhospitalet. Ondartede blodsykdommer behandles stort sett ved Rikshospitalet, det samme gjelder barnekreft.

Radiumhospitalet og Rikshospitalet er også tildelt roller som såkalte kompetansesenter innen gynekologisk kreft og kreft i bløt- og benvev (Radiumhospitalet), behandling av hormonproduserende svulster i mage- og tarmkanalen og svulster hos barn (Rikshospitalet). Oppgavene og forutsetningene som skal gi innhold til disse kompetansesenterrollene i forhold til de andre regionsykehusene er ikke klare.

Flere viktige spørsmål for kreftomsorgen knytter seg til den fremtidige virksomhet på de to statseide sykehusene.

- Skal de fortsatt være eiet av staten?
- Burde de ikke bedre samordnes ved å være en administrativ enhet (regionsykehuset for helseregion II) med tanke på funksjonsfordeling, spesialistutdanning, studentundervisning og forskning?
- Hva betyr det med tanke på funksjoner og pasientgrunnlag at Radiumhospitalet i St. prp. nr. 1 kalles for «landets spesialsykehus for diagnostikk, behandling, pleie og omsorg ved kreftsykdom»?
- Hvordan kan disse sykehusene spille en avgjørende rolle for kreftomsorgen (være referanseinstitusjoner) i landet og regionen i framtiden når diagnostikk og behandling for mange av de store og viktige kreftsykdommene i samfunnet aldri sees på disse sykehusene (manglende sentral- og lokalsykehusfunksjon)?
- Hvordan kan vi utdanne gode spesialister for kreftomsorgen i landet og regionen når vesentlige deler av kreftproblemet ikke er representert ved institusjonene?

*Det er av avgjørende betydning for regionfunksjonen innen kreftomsorg i helseregion II at disse spørsmål tas på alvor av eier (Sosial- og helsedepartementet) og bevilgende myndighet (Stortinget), og gis en avgjørelse.*

### 10.3.8 Tilrettelegging av kommunehelsetjenesten for å ivareta den kronisk kreftsyke og døende pasient

Det bør være et samfunnsansvar å legge forholdene til rette for god symptomlindrende behandling for de kronisk kreftsyke og pasienter i terminal fase. Helsevesenet har både vilje og evne til å forbedre denne omsorgen. Det kreves ressurser, fleksibel organisering og kompetanse.

De fleste kreftpasientene dør på sykehus (ca. 60 %), over halvparten av disse legges inn i sykehus bare få dager før de dør (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Det er stor variasjon fra kommune til kommune. Årsaken til denne variasjonen er ikke nærmere undersøkt, men det er et geografisk mønster som tyder på at de fleste har et ønske om nær kontakt med familie og hjem i terminal fase. Derfor må kommunehelsetjenesten organisere og kvalitetssikre denne tjenesten.

Vi tror de hjemmebaserte tjenestene og sykehjemmene bør spille en større rolle i terminal fase. Kreftpasientene utgjør en meget liten del av primærhelsetjenestens arbeidsoppgaver. Vi har ingen landsdekkende statistikker, men kreftpasienter utgjør

i gjennomsnitt sannsynligvis under 5 % av hjemmesykepleiens pasienter. (I noen kommuner kan tallet være opp mot 10 %, se *"Kostnader i den kommunale helsetjenesten"* i pkt. 5.5.3). Kvaliteten på tjenesten er helt avgjørende enten den gis i hjem, på sykehjem eller sykehus. Vi har understreket behovet for en kunnskapsbasert omsorg for pasienter som trenger palliasjon og terminal pleie (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2). Kommunens ansvar for planlegging og behov for kompetanse er beskrevet i tiltak 12 og 13.

Grunnlaget for en god organisering av omsorgen for de kronisk kreftsyke i primærhelsetjenesten er kompetanse og nær kontakt med sykehuset, som fortsatt forutsettes å ha en form for oppfølgingsansvar, selv om pasienten tas hånd om i kommunehelsetjenesten. Lindrende behandling må betraktes som en «aktiv» behandling der målsettingen er å utnytte potensialet i god pleie og de mange terapeutiske mulighetene for symptomlindring. Smertebehandling vil av og til kreve bruk av tekniske hjelpemidler, og innleggelse i sykehus kan bli den beste løsningen. Mange pasienter blir lagt inn i sykehus få dager før de dør. Det kan tyde på at belastningen for familien kan bli for stor. Fleksibilitet i bruk av institusjonssenger blir et avgjørende punkt for å organisere en tilfredsstillende hjemmebasert omsorg. De lokale forhold innen den enkelte kommune må danne grunnlaget for organiseringen, og dette arbeidet må prioriteres (tiltak 13).

Lindrende behandling krever kompetanse, og denne kompetansen må spres og integreres i det ordinære behandlingsapparatet (bl.a. for å komme andre pasientgrupper til gode). Man mangler en «motor» i dette systemet. Det er tidligere foreslått en enhet for palliativ medisin i alle regioner (se Statens helsetilsyn, utredningsserie 2-1996). Dette skal være tilknyttet regionsykehuset. I dag er det bare Regionsykehuset i Trondheim som har en slik avdeling. Den primære oppgaven er å fungere som en kunnskapsbase og et kompetansesenter for regionen. For det offentlige helsevesen kan det også representere en ressursmessig gevinst ved at primærhelsetjenesten er bedre rustet til å ta hånd om flere oppgaver som sykehusene i dag må ta (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3, 8.2 og tiltak 12).

## 10.4 HELSEPOLITISKE UTFORDRINGER

Fag, administrasjon og politikk må bygge på et felles verdigrunnlag. Vi har sterkt framhevet fagmiljøenes forpliktelser til å bygge virksomheten på dokumenterte effekter der nytteaspektet for den enkelte pasient er den grunnleggende målsetting (se *"Kunnskapsbasert praksis"* i pkt. 8.1 og *"Hvordan øke kunnskapsnivået, optimalisere og kvalitetssikre kreftomsorgen?"* i 8.6). De faglige rådene til beslutningsorganene må bygge på denne målsetting og prioritere de anbefalte tiltak etter sykdommenes alvorlighetsgrad og tiltakenes kostnadseffektivitet.

Det er helsepolitikkens rett og plikt å sette rammer for helsevesenets virksomhet, både for de faglige «ambisjoner», dvs. kvalitetsstandarder, innføring av ny teknologi, bruk av nye medikamenter, etc. og i hvilken grad tiltakene skal betales av fellesskapet. Man har anledning til å definere satsingsområder og nedprioritere virksomhet. *Politikken må imidlertid kunne synliggjøre hvilket grunnlag beslutningen bygger på både med hensyn til verdigrunnlag og hvilke råd som ligger bak beslutningene.*

Hovedelementet kan sammenfattes i *«beslutning – ansvar – konsekvens»*. De politiske vedtakene må bygge på et ansvar for at forholdene legges til rette slik at vedtaket *lar seg gjennomføre*. Samspillet mellom politikk, administrasjon og fagmiljø er i dag organisert på en slik måte at dette ikke alltid synes å fungere. Beslutningsunderlaget kan av og til være vanskelig, f.eks. på grunn av faglig uenighet og

misforståelser. Det vil alltid være faglige brytninger. De politiske organer må likevel fatte en beslutning og begrunne sitt valg.

De nærmeste årene må man ta stilling til en rekke nye behandlingsprinsipper. De krefter som ønsker å markedsføre disse kan være kommersielle interesser, fagpolitiske interesser og «entusiastiske» fagmiljøer med sterk tro på effekten av et behandlingsprinsipp. Samfunnet har behov for et overordnet nasjonalt organ som uhildet kan vurdere nytten av medisinsk praksis og sette behandlingsprinsippene inn i en større sammenheng med tanke på kriterier for prioritering (se *"Medisinsk teknologivurdering og kreft"* i pkt. 8.6.1.2 og tiltak 3).

*""* i Fig. 10.2 kan illustrere grunnlaget for en overordnet helsepolitisk planlegging av prioriterte tiltak for kreftomsorgen. Figuren illustrerer forskjeller i overlevelse for de som rammes av ulike kreftformer i i-land og u-land. For noen kreftformer er det ingen eller liten forskjell i behandlingsresultatene, for andre kreftformer er dødeligheten stor i u-land, mens den er lav eller meget lav i i-land. Langs x-aksen er det antydet hvilke tiltak som har eller kan ha effekt og som forklarer forskjellene. Figuren viser hvilke behandlingsmuligheter som mer eller mindre bare er forbeholdt pasientene i den rike delen av verden. Den kan også benyttes for å illustrere hvilke satsingsområder som *ytterligere* kan forbedre resultatene i vår del av verden! Man har et forbedringspotensial gjennom behandling og tidlig diagnostikk, men for visse sykdomsgrupper synes denne strategien med dagens metoder å være nytteløs. For denne gruppen er behandlingsresultatene like dårlige i i-land og u-land og illustrerer hva moderne vestlig medisin *ikke* kan behandle dersom *overlevelsen* er resultatmål. De eneste mulige tiltakene som kan bedre situasjonen vil være av *forebyggende karakter*. Figuren illustrerer ikke effekter av lindrende behandling og tiltak som kan gi pasientene en bedre livskvalitet. (Manglende muligheter for effektiv smertelindring kan være et stort problem i fattige land. Figuren gir grunnlag for mange refleksjoner om forholdet mellom de rike og fattige land).

*Figur 10.2 Illustrasjon av effekten av moderne medisinsk diagnostikk og behandling gjennom en sammenlikning av overlevelsen i i-land og u-land av visse kreftformer*

"""i Fig. 10.2 inndeler kreftdiagnosene i tre hovedgrupper. Diagnosene «testis, lymfomer, leukemier» (hhv. testikkelkreft, lymfekreft og leukemier) illustrerer de sykdommene som kan bekjempes effektivt med moderne behandlingstiltak. Her finner man den største forskjellen mellom i-land og u-land. Behandlingen av disse sykdommene forutsetter en relativt kostbar infrastruktur i helsevesenet og nødvendiggjør investering i moderne diagnostikk og behandlingsutstyr og medikamenter (som cellegifter). En helsepolitisk satsing for å bedre behandlingsresultatene må rettes mot å kvalitetsforbedre «behandlingsapparatet», dvs. gjennom oppgavefordeling, kompetanseoppbygging og kunnskapsproduksjon (forskning). Et meget aktuelt satsingsområde er også langtidsbivirkninger etter behandlingen (se *"Rehabilitering"* i pkt. 8.10, 8.11 og tiltak 7, 8, 11, 15, 17 og 18).

Mellomgruppen «Hode/hals, cervix, bryst, tykktarm» (kreft i ØNH-regionen, livmorhalskreft, brystkreft og tykktarmskreft) skal illustrere de sykdommene der det å stille diagnosen tidlig er avgjørende for behandlingsresultatet. Pasientenes muligheter for å bli helbredet er både avhengig av et helsevesen som kan identifisere kreftsykdommer på et tidlig stadium (før fjernspredning; se *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2) og effekten av behandlingstiltakene. Grunnen til at behandlingsresultatene ikke er like gode som i den første gruppen, er at man mangler effektiv helbredende behandling for de fleste av pasientene som har fjernspredning. I denne gruppen finner man diagnosegrupper som er aktuelle for screening (se *"Screening"* i pkt. 7.2 og tiltak 5). En helsepolitisk satsing for å bedre behandlingsresultatet målt i overlevelse er m.a.o. både avhengig av tidligdiagnostikk og et godt behandlingsapparat. For å bedre behandlingsresultatene må man optimalisere disse metodene. Ventetider og flaskehalser i systemet kan føre til dårligere resultat av behandlingen. En effektiv behandling for pasienter med fjernspredning er et av forskningens viktigste mål (se *"Utviklingstrekk i medikamentell behandling"* i pkt. 7.6.3 og tiltak 1, 7, 15 og 17).

I den siste gruppen, «lunge, magesekk, spiserør, lever», (lungekreft, kreft i magesekken, spiserør og lever) er det ingen forskjell i overlevelsen mellom u-land og i-land. Dette er sykdommer der man i dag verken har gode metoder for tidligdiagnostikk eller behandlingsmetoder som kan bedre overlevelsen. Dersom man skal ha håp om å forbedre resultatene for denne store gruppen av pasienter, må man satse på forebygging. Dette gjelder bl.a. lungekreft, der det viktigste utløsende agens er vel kjent. Det er imidlertid flere kreftformer som vi ikke kan forebygge effektivt med dagens kunnskap (se *"Hvor snart kan tiltakene virke og i hvor stort omfang"* i pkt. 7.1.3 og *"Organisert screening versus «villscreening» – om helsekontroller som uegnet virkemiddel"* i 7.2.2 og tiltak 1 og 2). Noen enkelttilfeller av disse kreftypene kan imidlertid bli helbredet. Det kan være meget vanskelig å identifisere de få som er tjent med en behandling som har helbredelse som målsetting. Det stiller krav til både kompetanse og infrastruktur. Majoriteten av pasientene har ikke nytte av denne behandlingen. Forebygging, hvis mulig, er det eneste effektive.

En annen overordnet målsetting kan være knyttet til spørsmålet om å forbedre den symptomlindrende behandlingen, den terminale omsorgen, etc. Fagmiljøene kan klargjøre hvilke virkemidler som kan komme til anvendelse og hvilke effekter disse eventuelt kan forventes å gi. Det administrative apparatet må beregne kostnader og strukturere og foreslå organisasjonsalternativ. Det er imidlertid et helsepolitisk ansvar å bestemme satsingsområder, definere omfanget og trekke opp retningslinjer for prioriterte tiltak. Skal man prioritere kurative behandlingstiltak fremfor palliasjon, eller skal likhet med hensyn til livskvalitet vektlegges høyere enn man har gjort til nå (se *"Fokus må endres – fra tiltak med tvilsom (manglende) nytteverdi til livskvalitet og mestring, fra urealistisk håp og aktiv «behandling» til akseptering"* i pkt. 8.2.5 og *"Verdigrunnlag"* i 10.1 (verdigrunnlaget)). Disse prob-

lemstillingene skal ikke overlates til fagmiljøene alene, men er også et politisk ansvar. Det innebærer bl.a. tiltak som takstregulering, utdanningspolitikk, investeringer, avgiftspolitikk, lover og restriktive forskrifter, etc.

### 10.4.1 Forebygging må baseres på kunnskap, men virkemidlene er politiske

Forutsetningen for å kunne forebygge er at man har kunnskap om de faktorer som kan påvirke et individs risiko for utvikling av en bestemt kreftform (se *"Omtale av risiko- og årsaksfaktorer"* i pkt. 7.1.2). Kreft skyldes et samspill av flere faktorer som arv, levevaner, yrkeseksponering og/eller andre miljøfaktorer. Man vet at hovedårsaken til lungekreft er knyttet til røykevaner. Man vet også at en kombinasjon av røyking og eksposisjon for asbeststøv ytterligere øker risikoen for lungekreft. Ved å fjerne eksponeringen av asbeststøv vil risikoen for lungekreft hos røykende asbestarbeidere reduseres noe, men langt fra elimineres. Yrkeshygieniske tiltak som reduserer eller eliminerer asbestesposisjonen er viktige nok, men det er bare røykestopp som vil ha en maksimal forebyggende effekt for enkeltindividet.

Dersom man legger fagmedisinske kriterier til grunn der formålet er å redusere forekomsten av lungekreft, må røyking elimineres eller forbys. En slik avgjørelse ligger utenfor helsevesenets mandat. Forebyggende medisin er derfor i første rekke et *helsepolitisk* anliggende. Fag kan kartlegge sammenhengen mellom sykdom og utløsende årsak og beskrive eventuelle helsemessige gevinster som kan forventes ved å fjerne denne årsaken (hvis mulig). Det er et politisk ansvar å gjøre noe med dette, f.eks. gjennom avgiftspolitikk, forskrifter, opplysningskampanjer, etc.

Helsepolitiske beslutninger om forebyggende tiltak må også bygge på kunnskap om optimalt *valg av metoder* for å påvirke, endre atferd og holdninger. Hvilke målgrupper skal tiltakene rettes mot? Med hensyn til røyking vet man at tiltak for å forhindre de unge i å starte å røyke har større effekt enn tiltak rettet mot å få «etablerte» røykere til å slutte. Det er også velkjent at rulletobakken er mer helseskadelig enn «ferdigsigaretter». Hvilke virkemidler har best effekt i en befolkning for å nå et helsepolitisk mål?

Dersom samfunnet ønsker å satse på kreftforebyggende arbeid, må forebygging generelt samordnes. Det er sammenfallende interesser mellom å forebygge kreft og hjerte-karsykdommer. Virkemidlene kan sannsynligvis samordnes både med hensyn til å påvirke røykevaner og kosthold. Det er en rekke statlige etater og råd som skal ivareta hvert sitt fagområde (Statens tobakksskaderåd, Statens ernæringsråd, Statens strålevern, yrkeshygieniske institutter, Statens Institutt for Folkehelse og frivillige organisasjoner, etc). De bør samordne sine strategivalg og bruk av virkemidler i det forebyggende arbeidet (tiltak 2).

Erfaringer fra andre land kan sikkert danne grunnlag for valg av virkemidler. Et totalt røykeforbud vil redusere dødeligheten som skyldes kreft og hjerte-karsykdommer med i størrelsesorden 7500 årlig (se se *"Hvor snart kan tiltakene virke og i hvor stort omfang"* i pkt. 7.1.3). Hvilke og hvor kraftige virkemidler en skal bruke for å forsøke å påvirke enkeltindividet er en politisk avgjørelse (økonomiske, pedagogiske, lovregulering/forbud). Samfunnet må også prioritere mellom ulike forebyggende tiltak. For eksempel vil effekten av å fjerne påvirkning av elektriske spenningsfelt fra våre miljøer, *kanskje* forhindre ett tilfelle av barneleukemi pr. år (se *"Forebygging av kreft"* i pkt. 7.1 og tiltak 1 og 2).

#### *10.4.1.1 Langsiktighet i det forebyggende arbeidet*

Satt litt på spissen kan det hevdes at man først kan høste gevinstene av de forebyggende tiltak i neste generasjon. Den viktigste målgruppen blir derfor barn og

unge. Dette må selvsagt nyanseres, især hvis man bringer andre helsegevinster inn som mål i en forebyggingsstrategi. Dersom man slutter å røyke vil risikoen for å dø av lungekreft reduseres år for år. Etter ca. 10 år er risikoen nede på en ikke-røykers nivå. Poenget er de lange linjer i strategien og det potensialet som ligger i et effektivt forebyggingsprogram.

Av tabell 7.1 framgår det at over to tredjedeler av dødsfallene er knyttet til livsstil, og dermed teoretisk kan forebygges. De to viktigste årsakene er røykevaner og kosthold. Vår kunnskap om de enkelte kostholdsfaktorers betydning og i hvilke faser av livet disse eventuelt kan ha en negativ effekt, vet vi lite om. *Sammensetningen av kostholdet (råvarene) betyr langt mer enn eventuelle fremmedstoffer som konserveringsmidler, prosessfremkalte kontaminanter, miljøgifter, plantetoksiner og muggsoppgifter.* Man må understreke kompleksiteten i sammenhengen mellom kosthold og kreft. Det er ikke mulig å «blinke ut» en eller flere enkeltfaktorer i kostholdet slik man f.eks. kan gjøre med sammenhengen mellom lungekreft og tobakk.

Gjennom studier av store befolkningsgrupper og endring av matvaner over tid (se *"Hvordan oppstår kreft?"* i pkt. 3.1.1) har en kommet fram til at noen næringsmidler fremmer kreftutvikling (f.eks. rødt kjøtt, animalsk fett, salt, sukker og høyt næringsinntak) og at noen matsorter til en viss grad hemmer kreftutviklingen (frukt og grønnsaker og fiberrik kost). Med hensyn til kosthold og forebygging må vi igjen understreke behovet for mer kunnskap og langsiktig kunnskapsoppbygging.

En strategi for forebygging må ta utgangspunkt i dagens kostvaner. Man må vite hva man vil endre, og effekten av det må måles både i endrede kostvaner og hvilke endringer i sykdomspanoramaet dette medfører. Man må m.a.o. sammenholde kostholdsvaner med helsedata. Denne kartleggingen bør bli en prioritert oppgave.

Selv om våre kunnskaper er mangelfulle, vet vi nok til å hevde at mange nordmenns kostvaner er uheldige. Det er all grunn til å følge Statens ernæringsråds anbefalinger, som legger vekt på mer frukt, grønnsaker og fisk i kostholdet. Statens ernæringsråd bør gis mulighet for kontinuerlige «ernæringsmålinger» (kostholdsundersøkelser) (se *"Omtale av risiko- og årsaksfaktorer"* i pkt. 7.1.2, 9.2.2[113] og tiltak 2).

Man må ikke sette likhetstegn mellom *årsak* og *risiko* («sjansen») for å få sykdom. En som har et jevnt og stort alkoholkonsum har en større risiko for å få visse kreftsykdommer, men det er ikke dermed fastslått at alkohol er *årsaken.* Begrepet *tilskrivbar risiko* gir et anslag over hvor stor del av krefttilfellene (eller dødsfallene) i en befolkning som kan tilskrives en bestemt eksponering (se *"Omtale av risiko- og årsaksfaktorer"* i pkt. 7.1.2). For eksempel er tilskrivbar risiko for brystkreft ved P-pillebruk 1 %, dvs. at antall brystkrefttilfeller vil bli redusert med 1 % (20 brystkrefttilfeller i året) dersom P-piller ikke hadde eksistert. Hvis tobakken ikke hadde eksistert, ville ca. 3000 personer hvert år unngått å få kreft.

### *10.4.1.2 Forebygging er endring av atferd – har vi en hensiktsmessig struktur på det forebyggende arbeidet eller mangler vi samordning?*

Effektiv forebygging av kreft innebærer i første rekke en endring av atferden. Økt risiko for kreft er knyttet til røykevaner, kosthold, soling og andre uheldige personlige vaner. Individet må ha et ansvar for egen helse. Problemstillingen er sammen-

113.EUs kreftplan, «Europe against Cancer». Omtalt i *"EUs kreftplan – «Europe against Cancer»"* i pkt. 9.2.2.

satt og kompleks i betraktning av at man oftest snakker om en livslang atferd og risiko for en lang rekke livsstilssykdommer. Man har et inntrykk av at «folk flest» er svært opptatt av forebygging, men i første rekke stilles det krav om at storsamfunnet skal «gjøre noe». Eksempler er tiltak mot radonstråling, elektromagnetisk stråling, tilsetningsstoffer i mat, etc. Det er både ønskelig og nødvendig at samfunnet engasjerer seg i disse spørsmålene, men forebygging som «monner» og som kan gi positive effekter til det store flertall får vi først dersom vi påvirker vår individuelle atferd (se *"Forebygging av kreft"* i pkt. 7.1).

I hvilken grad samfunnet skal regulere eller forsøke å påvirke livsstilen er som nevnt et politisk spørsmål. Helsevesenet kan påpeke risiko- og årsakssammenhenger og hvilke helsegevinster man kan oppnå gjennom ulike tiltak, men det forblir et politisk ansvar å definere målsettingen og valg av virkemidler (for nærmere omtale, se *"Hvordan få forebyggingsstrategier til å virke?"* i pkt. 8.13).

Kunnskapen om hvilken gjennomslagskraft de ulike virkemidler har, bygger på erfaring fra flere land. For å redusere tobakksbruken anbefaler Verdens helseorganisasjon (WHO) en helhetlig politikk som inneholder fire ulike virkemidler: avgiftspolitikk, opplysning, hjelp til røykeslutt og restriktive tiltak (juridiske virkemidler).

Miljøfaktorer på arbeidsplassene kan medføre økt kreftrisiko. Det kan ta flere tiår fra et individ blir eksponert til sykdommen manifesterer seg. I Norge antar man at ca. 500 nye krefttilfeller hvert år kan tilskrives forhold på arbeidsplassen (se *"Risiko"* i pkt. 7.1.2.4.1). Den politiske målsetting er at individet skal skånes for eksponering som kan føre til økt risiko for sykdomsutvikling i en arbeidssituasjon. Grunnlaget for denne kunnskapen er overvåking og registrering av yrkesrelatert kreft og informasjon fra forskningsprogrammer som kartlegger ulike stoffers kreftfremkallende egenskaper (se *"Kjemiske faktorer"* i pkt. 7.1.2.4 og *"International Agency for Research on Cancer (IARC)"* i 9.2.4).

I dag er det en rekke statlige etater og frivillige organisasjoner som gir faglige råd og anbefalinger. Tiltakene rettes i stor grad mot enkeltindividers atferd. Målsettingene er til dels sammenfallende eller overlappende. Metodevalg har flere paralleller og til dels felles karakter. Det berører etikk, effekten av pedagogiske virkemidler og effekten av lover og forskrifter. Råd om bruk av virkemidler, kontinuerlig evaluering av tiltakene og registrering av effekter må samordnes. En felles faglig koordinering må bygge på informasjon fra de enkelte etater før råd fremmes til administrativ og politisk behandling. Dette er igjen et eksempel på behovet for et strukturert samspill mellom fag, administrasjon og politikk (tiltak 2).

#### *10.4.1.3 Forebygging av kreft er effektivt også for andre sykdommer*

I vårt samfunn vil individet alltid ha stort ansvar for egen helse. Helsefremmende tiltak omfatter mer enn forebygging og tidligdiagnostikk. Den enkelte vil hevde retten til å velge å ha sin egen definisjon av «personlig trivsel». Kunnskapen om *konsekvensene* av en gitt livsstil og atferd skal imidlertid gjøres kjent. Røyk påvirker mange organsystemer. Risiko for kreft i bihuler, tunge, strupehode, spiserør, magesekk, lunge og luftveier, urinblære, livmorhals, etc. er bare en del av helheten. Det er også stor risiko for hjerte-karlidelser som hjertekrampe, hjerteinfarkt, «røykebein», etc. Luftveisinfeksjoner som kronisk bronkitt og redusert lungefunksjon fører til invalidisering av mange personer og store lidelser, som ofte er vanskelige å lindre. Hvert år dør 7500 personer av røykerelaterte sykdommer (se *"Tobakk"* i pkt. 7.1.2.2). Helsevesenet frambringer kunnskap om konsekvensene, men individet må selv velge.

Gode kostvaner er en annen av de viktigste helsefremmende faktorene. Feilernæring var en av årsakene til utbredelsen av tuberkulose. I dag har feilernæringen endret karakter i retning av overernæring, men mange har også et feilaktig sammensatt kosthold. Det er gjennomgående de samme helsefremmende kostråd med tanke på å redusere risikoen for kreft som for hjerte-karsykdommer. Virkemidlene er mange, og det er åpenbart at en må begynne i meget ung alder for å oppnå maksimal effekt.

### 10.4.2 Eksplisitte prioriteringer og «core medical service»

NOU 1997:18 (*"Hovedlinjer innen kreftområdet"* i kap. 7) har følgende bemerkning: «...den offentlig finansierte helsetjenesten bør ha som formål å tilby alle, uavhengig av økonomisk betalingsevne, grunnleggende helsetjenester. Det kan forstås som helsetjenester som kan redusere smerte og lidelse, forebygge for tidlig død, sikre muligheten til å leve og fungere tilfredsstillende i samfunnet, og gi oss informasjon som gjør oss i stand til å ta fornuftige forholdsregler selv...»

Helsevesenet må m.a.o. definere kriterier for en «basisytelse». Prioriteringsutvalget (NOU, 1997:18) har kalt dette «grunnleggende helsetjeneste» (prioriteringsgruppe I). Prioriteringsgruppe II er kalt «utfyllende tjenester». Helsetilbudene som skal finansieres av det offentlige har en grense eller ramme. Prioriteringsutvalget mener denne grensen skal gå mellom prioriteringsgruppe II og III. Denne grensen skal settes slik at den yter alle pasientgrupper et «likeverdig» helsetilbud (rettferdighetsprinsippet, se *"Kreftbehandling og rettferdig prioritering mellom pasienter – generelle prinsipper"* i pkt. 8.9.1). Det må være et mål å gi denne grensen størst mulig legitimitet blant brukere, yrkesutøvere, administratorer og politikere. Utarbeidelse av «standarder» er et ledd i denne prosessen. Denne «standard» eller «basis» må harmonere med midlene (ressursene) som stilles til disposisjon (se *"Faglige premisser"* i pkt. 10.2 og *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i 10.3.1.2). Denne basis må også romme grunnleggende pleie og omsorg selv om andre behandlingsvalg faller bort (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2).

Fastsetting av kriterier for prioritering er en *politisk prosess* som også må basere seg på råd fra fagmiljø etter gitte retningslinjer. Hensikten med denne prosessen må være å gi pasientene basis-rettigheter (et minimum) og eventuelt noe mer dersom ressursene tillater det. Når denne rammen sprenges og det oppstår et misforhold mellom mål og midler, må grensene eller innholdet i «basis» eller «standardbegrepet» endres eller brytes (jfr. brudd på ventelistegarantiene). I slike tilfeller forholder man seg ikke til begrepet *prioritering*, men til *rasjonering. Man må forvente at våre helsepolitikere deler belastningen med å rasjonere helsetilbudene.* Når man avviser pasienter til smertelindrende strålebehandling, kan det ikke være riktig å kalle det «prioritering». Det samme kan man si om pasienter som må vente flere uker for operativ behandling av nyoppdaget kreft.

En av de store utfordringene er prioritering i forhold til nye metoder. Omfanget av nye helsetjenester som det er mulig å yte, men som vanskelig kan begrunnes som *grunnleggende eller nødvendige*, vil antakelig øke i årene som kommer. Prioritering må innebære i hvilken grad det offentlige bør ta ansvaret for å finansiere disse tjenestene. De grunnleggende prinsippene bør være *forventet nytteverdi* og tilstandens *alvorlighetsgrad. Dokumentasjonens kvalitet* og avgrensningen mot *tiltak med usikker effekt* vil sannsynligvis alltid bli en kilde til uenighet og eventuelt konflikter både innad i fagmiljøene og mellom fagmiljø og politiske kretser. Man kan på samme måte reise spørsmålet om alternativ medisin skal defineres som «grunnleggende og nødvendig» og finansieres av det offentlige. Vi vil anbefale at man anv-

ender de samme retningslinjer for dokumentasjon av helsetjenester som skal prioriteres i samme gruppe.

Selv om man blir enig i prioriteringskriteriene, må man ha et system som bygger opp denne kunnskapen. Derfor må også *kunnskapsproduksjonen* være integrert i samfunnets *helsetilbud* (se *"Om ansvar for utprøvende og eksperimentell behandling"* i pkt. 10.4.2.1 og *"Sosial- og helsedepartementets ansvar for FoU-virksomheten og system for utprøvende behandling"* i 10.4.5.2 og tiltak 15 og 17). Kunnskapsproduksjonen må m.a.o. integreres i rutinen bl.a. for å ta hånd om ny teknologi på en ressursmessig forsvarlig måte.

Pasientenes rettigheter i forhold til utprøving av nye metoder er omtalt i *"Etiske overveielser og pasientrettigheter"* i pkt. 8.7.3 og i NOU 1997:18. Hensikten er å undersøke om den nye behandlingen er bedre enn «standard». Deltakelse i klinisk utprøving er frivillig i henhold til internasjonale konvensjoner. Pasientene har i dag ingen rett til å delta, men ved alvorlig sykdom *kan* deltakelse i klinisk utprøving bli betraktet som et gode. I dag fordeles dette «gode» ut fra institusjonstilhørighet (bosted). Finansieringsordningen setter også strenge begrensninger for utprøving som en del av rutinebehandlingen. Bør det være en lik rett til å delta i klinisk utprøving uavhengig av bosted? Det betyr ikke rett til en bestemt behandling, men til *å delta i utprøvingen.* (Klinisk utprøving må følge de internasjonale konvensjoner. Det setter bl.a. krav til hvilke sykdomstilstander som kan inngå i utprøvingen.)

### *10.4.2.1 Om ansvar for utprøvende og eksperimentell behandling*

Forskningsmidler som bevilges gjennom Forskningsrådet og frivillige organisasjoner, fordeles på basis av prosjektbeskrivelser og søknader. Midlene blir prioritert etter kvalitet og relevans etter en bedømmelse av et ekspertutvalg. Legemiddelindustrien kanaliserer også midler til klinisk og eksperimentell kreftforskning (se *"De frivillige organisasjonenes rolle"* i pkt. 6.6.1, 8.7.1 og 8.8.1). Finansieringskilden vil ha sterk innflytelse på hvilke forskningsprosjekter som blir prioritert. Det offentlige helsevesen yter en meget beskjeden direkte stønad. Muligheten for å påvirke er følgelig liten.

### *Hvilken nytte kan kunnskapsproduksjonen (forskningen) tilføre helsevesenet?*

Kunnskapsproduksjon som er direkte knyttet til diagnostikk, behandling og pleie har flere sider. *Innføring av nye metoder* må innebære at det foretas en sammenlikning med den «etablerte» behandlingen. Den nye metoden innføres som ny «standard» dersom man kan vise at den innebærer en forbedring. Forskningen (kunnskapsproduksjonen) er et «instrument» som sikrer at en tar i bruk nye metoder på en strukturert måte og at man får et svar på om metoden representerer en reell forbedring (se *"Eksplisitte prioriteringer og «core medical service»"* i pkt. 10.4.2). Forbruk av helsetjenester som gir liten eller ingen verdi er sløsing med samfunnets ressurser (se *"Organisert screening versus «villscreening» – om helsekontroller som uegnet virkemiddel"* i pkt. 7.2.2).

En annen og kanskje like viktig side av forskningen er knyttet til en generell *kompetanseheving.*Opplæringsforskning som et generelt kompetansehevende tiltak er en forutsetning for at fagmiljøene skal kunne vurdere den løpende medisinske informasjonen. I den daglige praksis befinner vi oss i et bilde som er skissert på figur 8.1, dvs. at vi må forholde oss til «det sikre, det usikre og det udokumenterte». Det trengs elementer av forskningskompetanse spredt til alle medisinske miljøer. Endringen av legemiddelpolitikken som er beskrevet i *"Legemiddelpolitikken i*

*endring"* i pkt. 8.8 understreker dette ytterligere, i og med at ansvaret for å bedømme medikamenters effekter og bivirkninger skyves over til reseptutsteder.

Arbeidsmetodene ved kunnskapsproduksjonen (forskningen) stiller strenge krav til systematikk og kvalitetskontroll av prosedyrer og prøvesvar. Det er vist at pasienter som deltar i kliniske studier oppnår *bedre resultater* enn pasienter som følger samme behandlingsprogram utenfor en organisert vitenskapelig undersøkelse (se *"Det å inkluderes i studier gir behandling med høy kvalitet og gode resultater"* i pkt. 8.5.3).

Det påpekes også et behov for kunnskapsproduksjon som er mer knyttet til basale medisinske problemstillinger, m.a.o. forskning som ikke er direkte pasientorientert. Man kan med stor grad av sannsynlighet forutsi at de molekylærbiologiske metodene (dvs. molekylær medisin, se *"Nasjonal satsing innen molekylærbiologi i medisin er nødvendig"* i pkt. 7.3.2) vil spille en stadig større rolle i rutinediagnostikk og behandling. I dag er disse metodene i ferd med å bli innført i rutinen. Noen må beherske disse teknikkene. Derfor er det viktig at universitetsmiljøene trekkes inn i de regionale planene for kompetanse og forskning. Forutsetningen for å ta i bruk nye metoder er at det har vært en aktivitet i det aktuelle fagfeltet, dvs. at det har vært drevet egen forskning innen disse områder. Man må ha fagmiljøer som kjenner metodene og som kan formidle informasjonen til de kliniske miljøene.

De regionale helseplanene i alle regioner har lagt vekt på at den kliniske kunnskapsproduksjonen (forskningen) skal være en integrert del av helsevesenet. Det innebærer også en opprustning av den kliniske kunnskapsproduksjonen ved sentral- og lokalsykehusene.

Den helsepolitiske målsettingen om hvordan forskning (kunnskapsproduksjon) skal integreres i rutinen, må avklares (se *"Sosial- og helsedepartementets ansvar for FoU-virksomheten og system for utprøvende behandling"* i pkt. 10.4.5.2). Dersom det offentlige helsevesen ønsker en sterkere innflytelse, må det også finansiere prosjektene. Tilrettelegging av finansieringsmetoder der forskningen inngår som en del av rutinen, kan bli meget «lønnsomme» prosjekter pga. kvalitetsheving av virksomheten og systematikk og struktur ved innføring av nye metoder, samt velbegrunnede avslag av tiltak med liten eller ingen verdi.

### 10.4.3 Etablering av klare mål for kreftområdet

Behandlingsprogrammer med kurativ intensjon blir prioritert framfor den lindrende behandling. Med sterkt begrenset kapasitet må dette aksepteres som et hovedprinsipp, men det knytter seg mange ubesvarte spørsmål til denne problemstillingen. Til intensjonsbegrepet knyttes det en *sannsynlighet* for å nå målet (se *"Mål og målemetoder – behandlingseffekt/resultatmål"* i pkt. 3.2.2). For eksempel ved en lymfekrefttype er sannsynligheten for kurasjon 30 %. Det betyr at tre av ti får oppfylt målsettingen (intensjonen) med behandlingen. Dersom man tøyer denne grensen ned mot 10 %, betyr det at bare en av ti får oppfylt intensjonen med behandlingen[114]. Behandlingskapasiteten som blir beslaglagt for å helbrede den ene må veies opp mot det man kunne utrettet med de «kronisk kreftsyke» for å dekke behovet for lin-

114. Mange synes å mene at man må forsøke å helbrede så sant det finnes en teoretisk mulighet. For kreftbehandling har man i praksis ingen mulighet for å påvise forbedringer av overlevelsen av et behandlingsregime på under 5–6 %. En så lav prosentandel forutsetter på sin side at mange tusen pasienter må inngå i beregningene. (Statistikkene fra nasjonale kreftregistre kan imidlertid fange opp enda mindre forskjeller). Vanskene med å påvise sikre forskjeller mellom gammel og ny behandling har i tillegg til de statistiske kravene også menneskelige, etiske, juridiske og pedagogiske aspekter. Muligheter for feiltolkninger av forskningsresultater er omtalt i *"Begreper og definisjoner i kreftbehandlingen"* i pkt. 3.2.

drende behandling bedre. Spørsmålet er hvordan man skal vektlegge muligheten for forlenget overlevelse opp mot livskvalitet som målestokk for fordelingskriteriene.

Dersom alle individer skal ha *lik rett til optimal livskvalitet*, må den lindrende behandling ved langtkommen kreft prioriteres på like linje med livskvalitet for behandlingsopplegg med kurativ intensjon. Dette er meget vanskelige etiske overveielser og viser i praksis hvilke dilemma man står overfor i en prioriteringssituasjon. Ansvaret for å definere kriterier og treffe beslutninger kan ikke overlates til fagmiljøer alene.

Vår kunnskap om forventet helsegevinst finnes ofte bare på *gruppenivå*. Vi vet at «tre av ti», «en av ti», etc. vil oppnå intensjonen med behandlingen. Rettferds- og likhetsprinsippene må sees i lys av disse forhold. Lik rett til behandling må bygge på lik rett *til å oppnå en mulig helsegevinst*. Vår oppfatning av rettferdsbegrepet er omtalt i *"Kreftbehandling og rettferdig prioritering mellom pasienter – generelle prinsipper"* i pkt. 8.9.1. Vi må av og til foreta valg som kan få dramatiske konsekvenser for liv og død. Det er et samfunnsansvar å beskrive prinsippene som skal være styrende for valgene. *Når samfunnet ikke kan stille tilstrekkelige ressurser til disposisjon til at publikums rettigheter og forventninger kan innfris, er det et politisk ansvar å definere og synliggjøre fordelingskriteriene.*

### 10.4.4 Aktivitetsbasert finansiering og sykehusene som bedrifter – er produktivitet et egnet virkemiddel i helsetjenesten for kreft?

Kreftsykdommene er alvorlige og krever oftest rask behandling. Selv om leveutsiktene er blitt langt bedre de siste 40 år, vil fortsatt én av to pasienter gå over i en kronisk fase og dø av sin sykdom. Disse forhold krever en sykehusorganisering som raskt og effektivt kan ta hånd om førstebehandling for å gi størst mulig sjanse for helbredelse, samtidig som de kronisk kreftsyke ofte med mange og iblant langvarige sykehusopphold skal ha en god tilretteleggelse.

Samtidig er befolkningen avhengig av en god akuttfunksjon. Den akuttmedisinske modell har vært dominerende for vår sykehusorganisering. Dette har blitt fulgt opp av produktivitetskrav også for de ikke-akutte tilstander, som de mange krefttilstander med alle sine ulike behov er viktige eksempler på.

Kreftpasientene og andre grupper av pasienter med lidelser av ikke-akutt karakter må i mye større grad enn tidligere prege planleggingen av våre sykehus. Det må bli en større differensiering i den faktiske planløsning mellom de akutte og de planlagte behov.

Den innsatsstyrte finansiering vil fra juli 1997 være et faktum for norske sykehus. Dette skal fremme effektivitet, køer skal avvikles. Innføringen av begreper som «produksjonsbedrift» som beskrivelse av et sykehus sett sammen med den innsatsstyrte finansiering, kan lett føre til vridning av sykehusdrift bort fra de kroniske pasienters behov, herunder den store gruppen av brukere som kreftpasientene representerer. Enkel «produksjon» gis fortrinn framfor de «belastende» pasientene.

Det er kritisk nødvendig at det arbeides med kostnadsvurderingene for kreftpasientene i det innsatsstyrte finansieringssystemet, kanskje spesielt de kroniske kreftpasientene. Det må «lønne seg» for sykehusene å gi disse pasientene et godt tilbud, hvis vi skal unngå en vridning i retning av en redusert innsats for disse pasientene (se også *"Den akutt-medisinske modell og om sykehusene som «produksjonsbesdrifter» – konsekvens for kreftbehandlingen"* i pkt. 8.3.1 og *"Innsatsstyrt finansiering – problemer for kreftomsorgen?"* i 8.3.2).

### 10.4.5 Nødvendige nasjonale strategier

Det blir nødvendig å fastslå hvilke dataelementer som skal inngå i rutinemessig kvalitetskontroll av kreftpasientenes utrednings- og behandlingskjede på hvert nivå og mellom nivåene, og hvilke data som til slutt skal aggregeres hvor.

Utfordringen i kvalitetssikringen av pasientene er ikke hvor mange prøver som er utført pr. laboratorium og ikke hyppigheten av målefeil, men en overvåking av beslutningsgrunnlagene og av alle tiltaks effekter.

Slike registre er ikke uten videre anvendelige administrativt. De vil i sin form først og fremst være medisinsk-faglig kunnskapsgenererende. Det er viktig at dataelementene ikke er for mange og for kompliserte, og det er viktig at de ikke er for få. Det er viktig at fagmiljøene samlet enes om dataelementene. Data må følge pasientenes livsløp og være personidentifiserbare.

#### *10.4.5.1 Registre for helsetjenester og for sykdommer*

Kreftprogrammet fastslår helsetjenesteforbruk pr. pasient pr. kreftform og fase av sykdommen. Det enkelte nivå som utfører tjenestene utøver egenkontroll. Skal regionsykehusene ha en overvåkingsfunksjon i form av et register over regionens helsetjenester? Sykdommenes forløp og utfall må for de flestes tilfeller evalueres på nasjonal basis med bakgrunn i sykdomsforekomsten i nasjonen. Det nedsettes et utvalg for å komme fram til forslag om dataelementer som skal inngå i henholdsvis helsetjenesteregistrering og sykdomsregistrering (se tiltak 8 og særtiltak).

#### *10.4.5.2 Sosial- og helsedepartementets ansvar for FoU-virksomheten og system for utprøvende behandling*

Finansieringskilden vil i stor grad være premissleverandør for forskningen (se *"Om ansvar for utprøvende og eksperimentell behandling"* i pkt. 10.4.2.1). Legemiddelindustriens forskningsstrategi har som mål å bringe fram produkter som helsevesenet vil benytte. Det samme kan sies om den øvrige industribaserte forskningen. Nye instrumenter utvikles med tanke på salg (f.eks. instrumenter til kikkhullskirurgi, ultralydapparatur, etc.). Det er et gjensidig avhengighetsforhold mellom helsevesen og industri ved at industrien utvikler og produserer produkter som helsevesenet er helt avhengig av.

Vi skal ikke gå nærmere inn på de positive og potensielt negative sidene ved dette samarbeidet. Vi vil understreke at helsevesenet også har behov for fagutvikling og kunnskapsproduksjon innen *andre* områder, som *ikke* er knyttet til industriprodukter. Det er en type kunnskapsproduksjon som ikke vil oppnå støtte fra industrien og følgelig vil være avhengig av ikke-kommersielle kilder. Eksempler er langtidsoppfølging av pasienter, pedagogiske metoder for barn som er behandlet for kreft, problemstillinger knyttet til pleie, strålebehandling, etc. (se *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i pkt. 8.2, 8.10 og 8.11). Sjeldne tilstander vil normalt heller ikke være «kommersielt interessante». Legemiddelindustriens engasjement i klinisk utprøving vil ofte bli betydelig redusert når medikamentet er registrert på det åpne markedet. Vi vil også understreke behovet for bedre kunnskap om kirurgisk palliativ behandling. Hvilke inngrep har pasienten nytte av, hvilke inngrep bør man ikke utføre? (se *"Palliativ kirurgi – hvilken plass har denne i kreftbehandlingen?"* i pkt. 8.2.3). I Norge er det i praksis bare én frivillig organisasjon (Den Norske Kreftforening) som yter støtte til denne type problemstillinger (se *"De frivillige organisasjonenes rolle"* i pkt. 6.6.1). Den offentlige andelen er meget beskjeden.

Hvem skal legge den overordnete forskningsstrategien? Bør den og kan den styres etter gitte kriterier, f.eks. de potensielt største helsemessige gevinstene for pasientene? Industrien som vi er avhengig av vil nødvendigvis ha sine interesser bundet opp mot potensielt kommersielle produkter. Skal den øvrige forskningen i Norge ene og alene baseres på innsamlede midler?

Hvordan kan vi ellers få vite om langtidsbivirkningene, hvilken nytte pasientene har av kirurgiske inngrep med lindrende intensjon, hvordan strålebehandlingen kan gis mer skånsomt, hvilken form for munnstell som virker best, hvilke pedagogiske tilbud barn som rammes av kreft trenger, etc., dersom ingen vil finansiere denne type aktiviteter? (Se *"Behandlingsprinsipper for kreft – nåtid og framtid"* i pkt. 7.6, tiltak 12, 15, 17 mv.).

Helsevesenet vil alltid befinne seg i grenselandet mellom etablert rutine og utprøving. Ved alvorlig sykdom vil det være et kontinuerlig press for å få innført nye metoder. Man må (kontinuerlig) ta rede på effekten av nye behandlingsmetoder, inklusive kartlegging av positive og negative effekter av nye medikamenter (se *"Legemiddelpolitikken i endring"* i pkt. 8.8). Forskningen er det instrumentet som kan gi oss denne informasjonen. Dersom helsevesenets eiere vil være med på å styre denne kunnskapsoppbyggingen, må de også være villige til å delta i finansieringen av den. Vi har i dag mange eksempler på at enkeltposter i budsjettene kan øke med over 20 % i løpet av ett år, f.eks. økte utgiftene til offentlig laboratorievirksomhet med 24,7 % fra 1994 til 1995 (se *"Laboratorieanalyser knyttet til kreft"* i pkt. 5.5.4). Mye av dette skyldes høyst sannsynlig innføring av nye metoder (datakvaliteten tillater ingen slutninger om hvor økningen har funnet sted). Medikamentbudsjettene viser årlig vekst (se *"Medisinbruk knyttet til kreft. Legemiddelforbruk"* i pkt. 5.7). Innføringen av ny teknologi har både en økonomisk/ressursmessig side og en vitenskapelig side. Vi vil påstå at de to sidene i betydelig grad har sammenfallende interesser. En ny behandling som fyller kriterier for nytteeffekt er lønnsom, mens en behandling som ikke virker, ikke kan være annet enn sløsing.

Legemiddelomsetningen i Norge er i endring pga. de nye EØS-reglene (se *"Legemiddelpolitikken i endring"* i pkt. 8.8). Kriteriene for godkjenning av nye medikamenter vil bli endret, og ansvaret for å vurdere medikamentenes effekt og bivirkninger i forhold til indikasjonsstillingen forskyves mer over fra Statens legemiddelkontroll til rekvirenten (legen som skriver ut resepten og sykehusene som gir medikamentene). Effekten eller den potensielle nytten av et medikament som blir offentlig registrert, er m.a.o. ikke nødvendigvis dokumentert i forhold til den aktuelle sykdommen. Legen tilbys medikamentet som et «instrument», men det er legens ansvar å vurdere om dette «instrumentet» egner seg ved den aktuelle sykdommen. Hvordan skal helsevesenet møte denne utfordringen? Man må ha et system som frambringer denne kunnskapen. Legemiddelindustrien vil ikke nødvendigvis definere sitt forskningsansvar etter at medikamentet er offentlig registrert.

Kunnskapsproduksjonen (forskningen) må bli integrert i helsevesenet mht. ansvar og finansiering. En større del av forskningen må både styres og finansieres av helsevesenets «eier». Skisse til løsninger er bl.a. fremmet i de regionale helseplanene. Disse inkluderer og må sees i sammenheng med undervisning av studenter og annen kompetansehevende virksomhet.

Pasienters rett til å delta i klinisk forskningsvirksomhet er også diskutert i *"Kommersialisering av tilbud («helsemarkedene») og om behandling i utlandet"* i pkt. 8.4.2 og i NOU 1997: 18.

Mange av dagens problemer knyttes til mangel på personell med tilstrekkelig spesialkompetanse. Helsevesenets eiere må ha ansvaret for å frambringe den kompetansen helsevesenet trenger. De styrer over både midler og metode. Sykehusene er kunnskapsbedriftene som sammen med utdanningsinstitusjonene fram-

bringer basisutdanningen, men den spesialkompetansen som helsevesenet trenger, må de selv ta ansvaret for å legge til rette for etter den styringsmodell helsevesenet har i dag. (Spesialutdanningen er underlagt diverse reguleringer som dels styres etter økonomi, dels etter stillingshjemler, dels etter fagforeningens kriterier for godkjenning – krav til tjenestested, etc.). Vi har påpekt manglende samlet oversikt over personellressursene (se *"Helsepersonell"* i pkt. 6.5, tiltak 18 og særtiltak).

#### *10.4.5.3 Klargjøring av roller – politikk versus fag*

Vi har understreket samspillet mellom fag og politikk. Det er to atskilte roller, men det forutsetter likevel et samspill. Selv et velstående samfunn må prioritere og sette rammer for tjenestene. Dette er også slått fast av prioriteringsutvalget (NOU 1997:18). Den skandinaviske velferdsmodellen med likhetsprinsipp og solidaritet som grunnelement, vil stille store etiske krav til prioriteringsprosessen. Tilbud av nye helsetjenester vil bli markedsført av ulike interessegrupper. Nye godkjenningsordninger for registrering av medikamenter vil sannsynligvis ytterligere øke presset for stadig nye refusjonsordninger. Samspillet mellom fag og politikk må tilpasses de framtidige behovene. Det er stor risiko for at «sterke grupper» lettere kan få gjennomslag og påvirke. Markedsmekanismer og større vektlegging av individuelle rettigheter vil være med på å styre denne prosessen (se *"Verdigrunnlag"* i pkt. 10.1). Dette prinsippet gjør seg gjeldende både i forhold til ordninger på gruppenivå og på individnivå. I det daglige ser vi utallige eksempler på at enkeltindivider fremmer krav og får disse innfridd, mens de som er mer tilbakeholdne ikke oppnår de samme fordelene. Dette kan selvsagt skyldes en vurderingssvikt av helsearbeideren, men generell kapasitetssvikt er antakelig den viktigste grunnen. Man har et helsevesen der de sterke personligheter har størst gjennomslagskraft.

I *"Øke samhandling mellom helseprofesjonene og nivåene i helsetjenesten"* i pkt. 10.3.1.2 har vi lagt vekt på hvordan kontakten mellom fag og politikk skal struktureres. De politiske beslutningene må bygge på troverdige faglige råd som verken favoriserer særinteresser eller yrkesgrupper. Alle mulige tiltak kan ikke gjøres generelt tilgjengelige, det er et politisk ansvar og en politisk plikt å sette grenser for det offentlig finansierte helsetilbudet og bidra til at publikums forventninger samsvarer med denne rammebetingelsen. Ingen av «partene» er tjent med et urealistisk forventningspress.

Fagmiljøene skal ikke drive helsepolitikk, men tilpasse sin virksomhet til den målsetting de folkevalgte bestemmer. På den annen side skal politikerne ikke drive fag, men tilpasse sine beslutninger til realisme, både med hensyn til faglige muligheter (dokumentert effekt) og helsevesenets kapasitet.

### 10.4.6 Sosial- og trygdesystemet må forholde seg til kreftpasientenes spesielle behov

Trygdesystemet skal erstatte frafall av inntekt og eventuelle merutgifter på grunn av sykdom. Likevel er det noen familier som kommer i en vanskelig økonomisk situasjon. Årsakene kan være en kombinasjon av flere uheldige omstendigheter, forsørgelse av mindreårige, gjeld, inntektsreduksjon (som f.eks. overtid) som ikke dekkes av trygdesystemet, etc. Sosialhjelpen skal fungere som et sikkerhetsnett, men ut fra sosionomtjenestens erfaringer vet vi at lang saksbehandlingstid er en av årsakene til problemene. Man har også eksempler på at pasientene har vansker med å nå fram med sine argumenter overfor sosialkontorene. Man har avdekket at noen pasienter kommer opp i store økonomiske vansker pga. sykdommen. Generelt er kreftpasientenes levekår dårlig kartlagt. Man må skaffe seg mer kunnskap om omfanget,

hvilke grupper, etc. for å si noe om hva som utløser problemene og hvilke tiltak og eventuelle lovendringer som kan bli aktuelle (se *"Ytelser fra folketrygden. Sykepenger, rehabilitering/attføring, uførepensjon og hjelpestønader"* i pkt. 5.2 og *"Sosialutbetalinger (offentlige og frivillige organisasjoner)"* i 5.3 og tiltak 14).

Pasientene har rettigheter til en rekke støtte- og trygdeordninger, men hvem har plikt til å gi dem informasjon om *hva* de har krav på og *hvordan* kravene skal fremmes? Sosionomtjenesten er bygget ned ved mange norske sykehus (se *"Sosialutbetalinger (offentlige og frivillige organisasjoner)"* i pkt. 5.3). Regelverket er innviklet og sosionomenes kompetanse på dette feltet blir ikke uten videre overtatt av andre yrkesgrupper (tiltak 14).

Helsetjenestene finansieres delvis gjennom egenandeler. Selv om det er et tak på egenandeler, vil visse merutgifter ved å pleie et alvorlig sykt familiemedlem beløpe seg til flere tusen pr. måned. Dette i motsetning til pasienter som er hospitalisert. Det er vist regneeksempler der merutgiftene kan beløpe seg til ca. kr 10 000 i løpet av en firemånedersperiode (se *"Sosialutbetalinger (offentlige og frivillige organisasjoner)"* i pkt. 5.3 og *"De uhelbredelige kreftsyke – palliative tiltak og omsorg mot livets slutt"* i 8.2). Dette er neppe i tråd med intensjonene i støtteordningene. Man trenger mer kunnskap om hvilke endringer i levekår en kreftdiagnose kan føre til for en familie. Offentlige institusjoner som skal yte støtte, må samordne sin praksis, spesielt for familier som har ansvar for mindreårige barn, unge under utdanning, etterlatte og andre spesielle problemer som ikke fanges opp av de ordinære støttetiltakene. Lang behandlingstid av søknader kan være en ekstra belastning i en vanskelig og ofte kritisk fase av sykdommen.

Støtteordningene har også en helsepolitisk målsetting. Man har forsøkt å bygge ut de hjemmebaserte tjenester bl.a. for å avlaste sykehusene. For kreftpasienter vil mange foretrekke pleie i hjemmet dersom den lindrende behandlingen og tilfredsstillende pleie blir ivaretatt. De økonomiske virkemidler bør derfor ikke motvirke en slik ordning. I dag kan familiene bli påført betydelige merutgifter.

### 10.4.7 «Norge mot kreft» – etablering av egen prosjektorganisasjon

I tiltak 20 foreslår vi at det etableres et prosjektsekretariat (prosjektorganisasjon) i Sosial- og helsedepartementet med ansvar for å utarbeide en 5-årig handlingsplan mot kreft. Hensikten er å tilrettelegge og koordinere tiltakene og initiere samarbeidsprosjekter. Mange av de foreslåtte tiltakene (se *"Oppsummering av utvalgets forslag til tiltak"* i pkt. 2.10) er av en slik karakter at man først bør komme fram til nasjonale løsninger og retningslinjer. Deretter kan de gis en lokal tilpasning.

Vi tror at en nærmere samordning mellom fag, administrasjon og politikk er de beste forutsetninger for å drive et så omfattende planleggingsarbeid videre. Problemstillinger som er knyttet til kreft favner et spekter som involverer praktisk talt hele helsevesenet – terminalomsorg, lindrende behandling, rehabilitering, kompliserte kirurgiske behandlingsopplegg, benmargstransplantasjoner, genetikk, forebygging, masseundersøkelser, etc. Kompleksiteten gjør avveining mellom ulike satsingsområder meget vanskelig. Derfor trenger man en «møteplass» for den faglige, administrative og politiske «kompetanse».

Forslaget har mange likhetspunkter med initiativ som er tatt i EU. Det har tidligere vært utarbeidet og iverksatt to rammeplaner, og EU er nå inne i sin tredje planperiode (1995–1999). Rammeplanen har sterke føringer i retning av forebyggende strategier som både er rettet mot overvåking av kreftfremkallende stoffer (jfr. IARC, se pkt. 9.2.5), fremme helseinformasjon som til dels er rettet mot bestemte målgrupper (som f.eks. ulike yrkesgrupper), tiltak mot tobakk, felles standarder for

diagnostikk og behandling og kvalitetsovervåking. EUs plan er nærmere omtalt i *"EUs kreftplan – «Europe against Cancer»"* i pkt 9.2.2.

Følgende eksempler kan illustrere noen aktuelle problemstillinger. Etter utvalgets mening må det forebyggende arbeidet få en sentral plass. Dersom forebygging mot kreft blir et satsingsområde, kommer man ikke utenom tiltak mot tobakk og for et sunnere kosthold. Oppmerksomheten må derfor rettes mot «publikum» (jfr. EUs rammeplaner (se *"EUs kreftplan – «Europe against Cancer»"* i pkt. 9.2.2)). I det forebyggende arbeidet kan det være hensiktsmessig å mobilisere på «bred front», og flere kanaler må benyttes for å nå flest mulig (se pkt. 8.14). Noen av de frivillige organisasjonene, som f.eks. Den Norske Kreftforening, har både lang erfaring, et velfungerende organisasjonsapparat og kompetanse som kan utnyttes i dette arbeidet (se pkt. 6.6.1). Derfor bør man også overveie å knytte de frivillige organisasjonene til dette arbeidet.

Utvalget mener videre at retningslinjer for oppgavefordeling og organisering må være et av de andre høyt prioriterte tiltakene. Fremdeles utføres store og kompliserte kirurgiske inngrep i et «lite volum» ved flere sykehus (se *"Kreftkirurgi – hvor foregår den?"* i pkt. 6.2.3). Det ligger et potensial i å forbedre behandlingsresultatene målt i bedret overlevelse gjennom en standardisering av behandlingsprogrammene og en definert oppgavefordeling (se pkt.8.1, 8.6.1 og 10.3.6). Høyst sannsynlig vil tiltak av denne karakter også være kostnadseffektive.

Kvalitetsovervåking gjennom bedring av registerfunksjonene er også et anbefalt forslag. Erfaringene fra arbeidet med ventelistene tyder på at brukerne i alle ledd (helsepersonell ved institusjonene og i primærhelsetjenesten), administrasjon og politisk ledelse bør samarbeide om å utvikle disse systemene.

«Publikum» er en av helsevesenets største ressurser ved at de representerer pasientens nettverk og sosiale støtteapparat (se *"«Det tomme rom»"* i pkt. 6.6). Innsatsen lar seg verken måle eller verdsette i økonomisk forstand. Indirekte kan man få et inntrykk av hva dette betyr for samfunnet i de tilfeller det sosiale og familiære nettverket svikter. Det er også tankevekkende at det fortsatt klages over til dels alvorlig omsorgssvikt i norsk helsevesen til tross for en voldsom økning i pleie- og omsorgssektoren (en 3–4-dobling siden 1980, se *"Offentlige kostnader og forbruk av helsetjenester"* i pkt. 5.4, 5.5 og 6.5). En av flere mulige forklaringer er endring av boformer og familiestruktur. Videre kan man spekulere i hvorfor det er så stor forskjell mellom de store byene og de typiske landkommunene hvor kreftpasientene dør (se *"Hvor dør kreftpasientene?"* i pkt. 6.3). Det er ikke nødvendigvis bare geografi og avstand til sykehusene som er forklaringen. Publikum er målgruppen i det forebyggende arbeidet samtidig som de representerer en ressurs som både *pasienten og samfunnet* er helt avhengig av.

KAPITTEL11

# Økonomiske konsekvenser

Utvalget er i henhold til mandatet for arbeidet bedt om å gjøre rede for de økonomiske konsekvenser av forslagene utvalget vil fremme. Sosial- og helsedepartementet har dessuten i mandatet gitt uttrykk for at de økonomiske rammer vil bli stramme i årene som kommer.

Utvalget vil innledningsvis påpeke at prioritering mellom ulike sykdomsgrupper og eventuelle tiltak som medfører økte utgifter er et politisk spørsmål og må få sin avklaring i politiske organer. Dette synspunktet er også i tråd med prioriteringsutvalgets innstilling (NOU 1997: 18). Vi har derfor ikke tatt stilling til spørsmålet om hvordan kreft skal prioriteres i forhold til andre sykdomsgrupper. Vi kan ikke la være å fremme velbegrunnede tiltak selv om de økonomiske rammene vil bli stramme. Utvalget mener derfor at oppgaven er å påpeke de viktigste hovedutfordringer for kreftomsorgen og å klargjøre de økonomiske konsekvensene av forslagene (i *"Oppsummering av utvalgets forslag til tiltak"* i pkt. 2.10). Den endelige ressurstildeling til kreftomsorgen vil så måtte avklares politisk.

Det har ikke vært mulig å gjennomgå de økonomiske konsekvensene i detalj, utvalget har verken hatt tid eller kompetanse til dette. På den annen side er kreft en veldefinert sykdomsgruppe der en har meget god kunnskap, ikke bare om sykdomsforekomst hittil, men også om framtidig utvikling. For eksempel vet vi at Norge i perioden fram til 2010 vil få 19 % flere krefttilfeller og 14 % flere kreftdødsfall enn i 1993, og at det blir langt flere som lever etter en gang å ha hatt kreft. Denne økningen kommer uansett, vi kan ikke forhindre denne utviklingen selv om vi ville, og økningen har sin pris. Flere av tiltakene er også relativt konkrete og lette å kostnadsberegne.

Et hovedtrekk i denne innstillingen er at mange av forslagene og tiltakene i seg selv ikke behøver å utløse krav om ressurser. En rekke forslag innebærer faglige og administrative elementer som kan gjennomføres innen dagens økonomiske rammer. Utvalget vil også peke på at ressursøkning kan skje på to måter: ved nettotilvekst og ved omprioritering eller omfordeling. I de økonomiske beregningene som følger har utvalget ikke tatt stilling til hvordan fordelingen her skal være.

De økonomiske konsekvensene av utvalgets forslag er knyttet til tre hovedområder:

- *Etterslep;* m.a.o. de investeringer som må til for at *kreftomsorgen i dag* skal ha en standard som er akseptabel. Etterslepet har vi på to områder; nødvendige investeringer og kvalitetsforbedring, spesielt knyttet til omsorgsfunksjonene.
- *Volumøkning;* m.a.o. de økte ressurser som er nødvendige for å ta hånd om det økende antall kreftsyke. Økningen i krefttilfeller er her basis for beregningene.
- *Ny teknologi;* m.a.o. de primær- og sekundærforebyggende tiltak som synes uunngåelige (forebygging og screening) samt de nye utrednings- og behandlingsformene knyttet til molekylærbiologi og genteknologi vi allerede i dag ser konturene av og som vil presse seg fram. Det å organisere og finansiere nødvendig utprøvende behandling, noe utvalget mener er et anliggende for helsevesenet selv, tilhører denne kategori.

## *Etterslep*

*Tabell 11.1:*

| | |
|---|---|
| *Økning av omsorgsfunksjonene.* Grunnlag for kostnadsberegningene er at antall ansatte i kommunehelsetjenesten må økes med 2 (gjennomsnitt) per kommune, og at kreftomsorgen i sykehus må styrkes med gjennomsnittlig 4 nye medarbeidere per sykehus | 400 millioner |
| *Oppretting av enheter for lindrende behandling ved regionsykehusene* (Regionsykehuset i Trondheim har) | 100 millioner |
| *Nyinvesteringer – diagnostisk utstyr* (se tiltak 7) | 1 000 millioner |
| *Nyinvesteringer – strålebehandling* | 400 millioner |
| *Kreftandelen* (15 %; se kapittel 5.5.9) – *nødvendig infrastruktur* (NOU 1997: 2) | 150 millioner |
| Sum | 2 050 millioner |

## *Volumøkning*

*Tabell 11.2:*

| | |
|---|---|
| Direkte kostnader av kreftomsorgen er i dag 5 milliarder per år. Et etterslep på 2 milliarder tilsier at basis for økningen som tilskrives volum er 7 milliarder | |
| Antallet krefttilfeller (nye og de som lever med kreft) samt det økende antallet som dør av kreft tilsier en volumøkning på 20 %. | 1 400 millioner |

## *Investering i forebygging, screening og ny teknologi*

*Tabell 11.3:*

| | |
|---|---|
| *Forebygging* (økning med 50 mill. per år i 10 år) | 500 millioner |
| *Screening* (økning med 50 mill. per år i 10 år) | 500 millioner |
| *Molekylærbiologi/genteknologi* (50 mill. per år i 10 år) | 500 millioner |
| *Utprøvende behandling* – økning fra 40 til 100 millioner per år | 600 millioner |
| Sum | 2 100 millioner |

Utvalget vil understreke at denne veksten ikke bare vil komme kreftpasientene til gode. For eksempel vil tiltakene i kommunehelsetjenesten ha betydning for andre enn kreftpasientene.

En del av de økte behovene for ressurser vil kunne dekkes inn ved omprioriteringer eller omfordeling. Utvalget vil også peke på alternative måter å dekke inn de økte utgiftene på, f.eks. ved endringer i prispolitikken for kreftfremkallende stoff (tobakk). Tobakksindustrien har nå erkjent at tobakk er helseskadelig. Det første

forliket foreligger mellom en amerikansk delstat og tobakksindustrien der industrien påtar seg å betale betydelige beløp som kompensasjon for samfunnets merutgifter knyttet til utredning og behandling av røykerelaterte sykdommer. Slike tiltak må også overveies i Norge.

*Beregningene viser at kreftomsorgen må tilføres ca. 5 500 millioner kroner i løpet av en 10-årsperiode (1997-kroner). Vi vil anta at 3 000 millioner må tilføres i første 5-årsperiode (fram til 2002), og ytterligere 2 500 millioner i neste 5-årsperiode.*

**Vedlegg 1**

# Prevalens av de vanligste kreftsykdommer etter krefttype og kommunestørrelse

*Tabell 1.1: Kreft i magesekken*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 1000–1999 | 73 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 2000–3999 | 113 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 4000–7999 | 106 | 1 | 1 | 1 | 1 | 4 |
| 8000–15999 | 69 | 1 | 1 | 1 | 2 | 6 |
| 16000–31999 | 35 | 1 | 3 | 2 | 4 | 10 |
| 32000–63999 | 14 | 5 | 7 | 5 | 9 | 25 |
| 64000–127999 | 4 | 4 | 11 | 6 | 6 | 26 |
| Trondheim | 1 | 9 | 21 | 8 | 23 | 61 |
| Bergen | 1 | 31 | 49 | 30 | 43 | 153 |
| Oslo | 1 | 48 | 77 | 57 | 101 | 283 |

*Tabell 1.2: Kreft i tykktarmen*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 1000–1999 | 73 | 1 | 1 | 1 | 1 | 3 |
| 2000–3999 | 113 | 1 | 3 | 2 | 2 | 7 |
| 4000–7999 | 106 | 2 | 4 | 3 | 4 | 13 |
| 8000–15999 | 69 | 2 | 8 | 6 | 7 | 23 |
| 16000–31999 | 35 | 6 | 17 | 11 | 14 | 48 |
| 32000–63999 | 14 | 14 | 37 | 25 | 29 | 105 |
| 64000–127999 | 4 | 17 | 55 | 37 | 43 | 153 |
| Trondheim | 1 | 49 | 120 | 88 | 86 | 343 |
| Bergen | 1 | 90 | 189 | 158 | 177 | 614 |
| Oslo | 1 | 158 | 465 | 338 | 436 | 1397 |

*Tabell 1.3: Kreft i endetarmen*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 1000–1999 | 73 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 |
| 2000–3999 | 113 | 1 | 1 | 1 | 1 | 3 |
| 4000–7999 | 106 | 1 | 3 | 2 | 2 | 7 |
| 8000–15999 | 69 | 2 | 5 | 3 | 3 | 12 |
| 16000–31999 | 35 | 4 | 10 | 6 | 7 | 27 |
| 32000–63999 | 14 | 9 | 21 | 14 | 16 | 59 |
| 64000–127999 | 4 | 9 | 25 | 19 | 22 | 74 |
| Trondheim | 1 | 16 | 50 | 46 | 38 | 150 |
| Bergen | 1 | 46 | 136 | 92 | 104 | 378 |
| Oslo | 1 | 83 | 277 | 205 | 239 | 804 |

*Tabell 1.4: Lungekreft*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 1000–1999 | 73 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 2000–3999 | 113 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 4000–7999 | 106 | 1 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 8000–15999 | 69 | 2 | 2 | 1 | 1 | 5 |
| 16000–31999 | 35 | 5 | 4 | 2 | 2 | 12 |
| 32000–63999 | 14 | 9 | 9 | 5 | 5 | 28 |
| 64000–127999 | 4 | 15 | 11 | 6 | 6 | 39 |
| Trondheim | 1 | 28 | 20 | 19 | 23 | 90 |
| Bergen | 1 | 38 | 40 | 20 | 23 | 121 |
| Oslo | 1 | 101 | 124 | 48 | 66 | 339 |

*Tabell 1.5: Brystkreft*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 1 | 1 | 1 | 3 |

*Tabell 1.5: Brystkreft*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 1000–1999 | 73 | 1 | 2 | 2 | 3 | 7 |
| 2000–3999 | 113 | 1 | 4 | 3 | 5 | 12 |
| 4000–7999 | 106 | 2 | 7 | 5 | 10 | 24 |
| 8000–15999 | 69 | 4 | 14 | 10 | 18 | 45 |
| 16000–31999 | 35 | 9 | 30 | 23 | 40 | 102 |
| 32000–63999 | 14 | 19 | 61 | 52 | 85 | 216 |
| 64000–127999 | 4 | 28 | 96 | 80 | 145 | 348 |
| Trondheim | 1 | 44 | 180 | 136 | 271 | 631 |
| Bergen | 1 | 99 | 320 | 280 | 504 | 1203 |
| Oslo | 1 | 254 | 842 | 725 | 1342 | 3163 |

*Tabell 1.6: Eggstokkreft*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 1000–1999 | 73 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 2000–3999 | 113 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 4000–7999 | 106 | 0 | 1 | 1 | 2 | 4 |
| 8000–15999 | 69 | 1 | 2 | 1 | 4 | 8 |
| 16000–31999 | 35 | 2 | 4 | 3 | 9 | 18 |
| 32000–63999 | 14 | 4 | 10 | 7 | 17 | 37 |
| 64000–127999 | 4 | 9 | 12 | 12 | 19 | 51 |
| Trondheim | 1 | 16 | 20 | 23 | 53 | 112 |
| Bergen | 1 | 28 | 41 | 17 | 59 | 145 |
| Oslo | 1 | 42 | 89 | 68 | 236 | 435 |

*Tabell 1.7: Prostatakreft*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 1 | 1 | 0 | 3 |
| 1000–1999 | 73 | 1 | 2 | 1 | 1 | 5 |
| 2000–3999 | 113 | 1 | 4 | 2 | 1 | 9 |
| 4000–7999 | 106 | 3 | 7 | 3 | 2 | 15 |

*Tabell 1.7: Prostatakreft*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 8000–15999 | 69 | 4 | 11 | 5 | 3 | 23 |
| 16000–31999 | 35 | 8 | 21 | 8 | 5 | 43 |
| 32000–63999 | 14 | 19 | 48 | 23 | 11 | 101 |
| 64000–127999 | 4 | 32 | 81 | 32 | 18 | 163 |
| Trondheim | 1 | 56 | 139 | 71 | 47 | 313 |
| Bergen | 1 | 73 | 221 | 127 | 55 | 476 |
| Oslo | 1 | 186 | 516 | 271 | 164 | 1137 |

*Tabell 1.8: Kreft i urinblæren*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 1000–1999 | 73 | 0 | 1 | 1 | 1 | 3 |
| 2000–3999 | 113 | 1 | 2 | 1 | 2 | 5 |
| 4000–7999 | 106 | 1 | 4 | 2 | 3 | 10 |
| 8000–15999 | 69 | 2 | 6 | 4 | 5 | 17 |
| 16000–31999 | 35 | 4 | 13 | 9 | 10 | 35 |
| 32000–63999 | 14 | 7 | 27 | 20 | 23 | 77 |
| 64000–127999 | 4 | 14 | 37 | 27 | 36 | 114 |
| Trondheim | 1 | 21 | 84 | 60 | 70 | 235 |
| Bergen | 1 | 46 | 145 | 139 | 133 | 463 |
| Oslo | 1 | 115 | 360 | 241 | 344 | 1060 |

*Tabell 1.9: Malignt melanom (føflekkreft)*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 0–999 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 1000–1999 | 73 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 2000–3999 | 113 | 0 | 1 | 1 | 2 | 5 |
| 4000–7999 | 106 | 1 | 3 | 2 | 4 | 10 |
| 8000–15999 | 69 | 2 | 7 | 5 | 8 | 21 |
| 16000–31999 | 35 | 4 | 15 | 11 | 18 | 47 |
| 32000–63999 | 14 | 9 | 35 | 29 | 45 | 118 |

*Tabell 1.9: Malignt melanom (føflekkreft)*

| Befolkning | Antall kommuner | Antall år fra diagnosetidspunkt | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 0–1 år | 1–4 år | 5–9 år | Mer enn 10 år | Totalt |
| 64000–127999 | 4 | 18 | 72 | 56 | 76 | 222 |
| Trondheim | 1 | 24 | 85 | 104 | 86 | 299 |
| Bergen | 1 | 22 | 151 | 114 | 180 | 467 |
| Oslo | 1 | 86 | 395 | 295 | 523 | 1299 |

**Vedlegg 2**

# Bidragsytere

*Tabell 2.1:*

| | | | |
|---|---|---|---|
| Andersen, Aage | | Kreftregisteret | 0310 Oslo |
| Apold, Jaran | Avd. for med. genetikk | Haukeland sykehus | 5021 Bergen |
| Beckman, Sissel Lyberg | Forebyggingsavd. | Sosial- og helsedepartementet | 0032 Oslo |
| Birkeland, Torhild | Fysioterapiavdelingen | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Bjartveit, Kjell | | Statens helseundersøkelser | 0033 Oslo |
| Bjerkedal, Tor | | Rikstrygdeverket | 0241 Oslo |
| Bjerkeset, Tormod | Kirurgisk avdeling | Innherred sykehus | 7600 Levanger |
| Bjørholt, Per Gunnar | | Kysthospitalet | 3290 Stavern |
| Bjørneboe, Gunn-Elin Aa. | | Statens ernæringsråd | 0033 Oslo |
| Bleiklia, Per | | Montebello-Senteret | 2610 Mesnalia |
| Blomlie, Viggo | Røntgenavdelingen | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Borgeraas, Elling | | Statens institutt for forbruksforskning | 1324 Lysaker |
| Brager, Eivind | | Diakonhjemmets sykehus | 0319 Oslo |
| Brøyn, Jorunn | | Den Norske Kreftforening | 0304 Oslo |
| Børmer, Ole | Sentrallaboratoriet | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Dahl, Olav | Onkologisk avdeling | Haukeland sykehus | 5021 Bergen |
| Dybing, Erik | | Statens Institutt for Folkehelse | 0403 Oslo |
| Enger, Sven Chr. | Klinisk kjemisk avdeling | Buskerud sentralsykehus | 3004 Drammen |
| Flovik, Anne Marie | Sjefsykepleierens kontor | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Fosså, Sophie | Onkologisk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Førre, Sigurd | Senter for Samhandling i Helsetjenesten | Sintef/Unimed | 7034 Trondheim |
| Graff-Iversen, Sidsel | | Statens helseundersøkelser | 0033 Oslo |
| Gram, Inger Torhild | Institutt for samfunnsmedisin | Universitetet i Tromsø | 9000 Tromsø |
| Grev, Anne | | Fylkessjukehuset, Gjøvik | 2800 Gjøvik |

*Tabell 2.1:*

| | | | |
|---|---|---|---|
| Gudbergsson, Sævar Berg | Sosialmedisinsk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Hagen, Steinar | Onkologisk avdeling | Ullevål sykehus | 0407 Oslo |
| Hammerstrøm, Jens | Medisinsk avdeling | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |
| Harbitz, Ole | | Statens strålevern | 1345 Østerås |
| Haug, Charlotte | Inst. for klinisk epidemiologi | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Heyerdahl, Sonja | Barneklinikken | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Hoff, Geir | | Telemark sentralsykehus | 3700 Skien |
| Høiseter, Per Åge | Urologisk seksjon, Kir. avd. | Haukeland sykehus | 5021 Bergen |
| Ingstad, Benedikte | Inst. for allmennmedisin og samfunnsmedisinske fag | Universitetet i Oslo | 0316 Oslo |
| Jensen, Håkon | Ortopedisk teknisk senter | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Kamps, Harald | | Bjugn kommune | 7160 Bjugn |
| Karlsen, Lene | Trivselsanlegget | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Kjærheim, Kristina | | Kreftregisteret | 0310 Oslo |
| Klepp, Olbjørn | Kreftavdelingen | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |
| Kvaløy, Stein | Onkologisk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Lien, Reidar Hauge | Sosialmedisinsk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Lilleaas, Finn | | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Lorentzen, Hilde | | Inst. for samfunnsforskning | 0260 Oslo |
| Lorentzen, Håkon | | Inst. for samfunnsforskning | 0260 Oslo |
| Müller, Anne Marie | | Statens tobakksskaderåd | 0030 Oslo |
| Møller, Pål | | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Navig, Ketil | ØNH-avdelingen | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Nesland, Jahn M. | Avd. for patologi | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Nilsen, Gunnar | Røntgenavdelingen | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |
| Nygaard, Randi | Barneklinikken | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |
| Nyquist, Sverre | | Rikstrygdeverket | 0241 Oslo |
| Ohnsrud, Matias | Gynekologisk avdeling | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |
| Olsnes, Sjur | Biokjemisk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |

*Tabell 2.1:*

| | | | |
|---|---|---|---|
| Pettersen, Inger Johanne | | Høgskolen i Bodø | 8000 Bodø |
| Pihl, Alexander | | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Reitan, Anne Marie | Videreutdanning i onkologisk sykepleie | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Reitan, Jon B. | | Statens strålevern | 1345 Østerås |
| Rindal, Roar | Kirurgisk avdeling | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Risberg, Terje | Onkologisk avdeling | Regionsykehuset i Tromsø | 9038 Tromsø |
| Rønning, Marit | | Norsk Medisinaldepot | 0518 Oslo |
| Sanner, Tore | LAMYK | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Skjennald, Arnuld | Røntgenavdelingen | Ullevål sykehus | 0407 Oslo |
| Slaastad, Rolv A. | Medisinsk avd. | Fylkessykehuset i Gjøvik | 2800 Gjøvik |
| Solheim, Lars | | Vestre Toten kommune | 2830 Raufoss |
| Sæter, Gunnar | Onkologisk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Sørbye, Liv Wergeland | Forskningsavdelingen | Diakonhjemmets Høgskolesenter | 0319 Oslo |
| Søreide, Jon Arne | Kirurgisk avdeling | Sentralsjukehuset i Rogaland | 4011 Stavanger |
| Telje, Jo | | Vinstra kommune | 2640 Vinstra |
| Thoresen, Steinar | | Kreftregisteret | 0310 Oslo |
| Thrane, Per S. | Avd. for patologi, Odontologisk inst. | Universitetet i Oslo | 0317 Oslo |
| Tretli, Steinar | | Kreftregisteret | 0310 Oslo |
| Vilberg, Astrid | Apoteket | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Walløe, Anders | Ortopedisk avdeling | Haukeland sykehus | 5021 Bergen |
| Wist, Erik | Onkologisk avdeling | Regionsykehuset i Tromsø | 9038 Tromsø |
| Ødegaard, Svein | Medisinsk avdeling | Haukeland sykehus | 5021 Bergen |
| Åbyholm, Frank | Plastikkirurgisk avdeling | Rikshospitalet | 0027 Oslo |
| Åkre, Marie | Kreftavdelingen | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |
| Aarø, Leiv Edvard | Institutt for samfunnspsykologi | Universitetet i Bergen | 5007 Bergen |
| Aas, Magne | Nukleærmedisinsk avdeling | Det Norske Radiumhospital | 0310 Oslo |
| Aase, Steinar | Avd. for patologi | Regionsykehuset i Trondheim | 7006 Trondheim |