



# Representantforslag 102 S

(2009–2010)

fra stortingsrepresentantene Erna Solberg, Bent Høie og Sonja Irene Sjøli

Dokument 8:102 S (2009–2010)

## Representantforslag fra stortingsrepresentantene Erna Solberg, Bent Høie og Sonja Irene Sjøli om forsterket innsats mot kreft

Til Stortinget

### Bakgrunn

Kreft er en av nåtidens mest utbredte folkesykdommer, og den viktigste årsaken til dødsfall blant personer under 74 år. Om lag hver tredje person i Norge rammes av kreft i løpet av livet, og ca. 26 000 mennesker får diagnosen hvert år. Dette innebærer at de aller fleste i løpet av livet vil berøres av kreft, enten direkte gjennom egen sykdom eller som pårørende, venn eller bekjent av noen som blir kreftsyke. Kreft innebærer både fysisk sykdom og psykiske belastninger for den som blir syk og for pasientens pårørende. Kreftpasienter opplever også utfordringer med hensyn til arbeid, økonomi og mestring av hverdagen.

Tilbudet om diagnostikk og behandling er i kontinuerlig utvikling, og stadig flere kan kureres for kreft. Likevel døde 10 667 mennesker av denne sykdommen i 2007. Kreftregisteret anslår at forekomsten av kreft er økende.

Helsetjenesten skal sikre at alle får et helsetilbud av god kvalitet, når pasienten trenger det. Selv om tilbudet til kreftpasienter på mange områder er bra, opplever for mange mennesker at de ikke får god nok helsehjelp. Tilbudet om diagnostikk kan forbedres, slik at kreft kan oppdages tidligere og flere bli helbredet. Kvaliteten i behandlingstilbudet må styrkes, slik at pasienten har trygghet for at den helsehjelpen de får, er trygg og effektiv. Innsatsen for forskning og utvikling av nye behandlingsformer må forsterkes, slik at kreftpasienter kan få nytt håp og nye mulighe-

ter for å overleve kreft. Pasienter som opplever at etablert behandling ikke virker, må få bedre hjelp til å orientere seg i et uoversiktlig marked av seriøse og useriøse behandlingstilbud. Tilbudet om lindrende behandling må styrkes, slik at alle opplever en verdig avslutning på livet.

Den første nasjonale innsatsen mot kreft ble fremlagt i Nasjonal kreftplan for perioden 1999–2003. Planen styrket tilbudet om forebyggende tiltak, diagnostikk og behandling. Regjeringen Bondevik II nedsatte deretter en arbeidsgruppe som utarbeidet nye forslag til tiltak, som ble sendt på høring i 2004. Deretter ble det utarbeidet en nasjonal strategi for kreftområdet for perioden 2006–2009. Regjeringen Stoltenberg gikk inn for å forlenge strategien til 2011, jf. Prop. 1 S (2009–2010) for Helse- og omsorgsdepartementet. Kreftforeningen uttalte i høringsinnspillet til helse- og omsorgskomiteens budsjettbehandling at en videreføring av den gjeldende strategien ikke er tilstrekkelig offensivt for å møte de utfordringene som kreftsykdom innebærer. I dette representantforslaget fremmes det forslag til flere konkrete tiltak som skal bidra til en forsterket innsats mot kreft.

### Forebyggende tiltak

Kreft kan ramme alle, uavhengig av livsstil. Samtidig kan forebyggende tiltak bidra til å redusere forekomsten av kreft og andre sykdommer. Redusert bruk av tobakk, godt kosthold og fysisk aktivitet bidrar til bedre helse og redusert sykdomsbelastning. Det samme gjelder beskyttelse mot stråling.

Folkehelsearbeidet bør bygge på strategien som skisseres i St.meld. nr. 16 (2002–2003) Resept for et sunnere Norge. Det forebyggende helsearbeidet må legges til rette for at den enkelte kan ta gode valg for sin helse. Det forebyggende helsearbeidet må særlig bidra til å redusere helsemessige problemer for dem som har høy sykdomsbelastning, eller økt risiko for

sykdom. Folkehelsearbeidet må baseres på et samarbeid mellom offentlige myndigheter, frivillige organisasjoner og andre private aktører. Helsetjenesten må legge mer vekt på forebyggende helsearbeid som reduserer behovet for helsehjelp og omsorgstjenester, noe som er positivt både for den enkelte og for samfunnet.

Det er nødvendig å sikre en bedre finansiering av det forebyggende helsearbeidet, slik at dette blir prioritert. Frivillige og andre private organisasjoner utgjør en avgjørende faktor i det forebyggende helsearbeidet. Det bør etableres øremerkede tilskuddsordninger for å bygge opp det forebyggende arbeidet i kommunene. Det skal blant annet bidra til å gi ordningen med grønn resept et forsterket innhold gjennom organisert tilbud om friluftsliv i lokalmiljøet.

Regjeringen Stoltenberg foreslo å innføre en vaksine mot livmorhalskreft i barnevaksinasjonsprogrammet for jenter på 7. klassetrinn fra og med skoleåret 2009/2010, og fikk tilslutning til dette fra Stortingets flertall i Innst. S. nr. 11 (2008–2009). Helse- og omsorgskomiteen understreket at helsemyndighetene må ha gode systemer for fortløpende å vurdere virkninger og bivirkninger av vaksinen. Videre heter det i merknaden fra en enstemmig helse- og omsorgskomite at:

«Videre må det foretas en evaluering av vaksinens virkninger, samt effekt på overlevelse og livskvalitet når det foreligger empirisk grunnlag for dette. Vaksinerings baseres på samtykke fra foreldre eller foresatte, og det må gis grundig og objektiv informasjon om vaksinens potensielle helsegevinst samt usikkerhet knyttet til effekt og bivirkninger.»

På bakgrunn av det omfattende arbeidet med vaksinerings mot svineinfluensapandemien melder mange helsestasjoner at de ikke har hatt tilstrekkelig kapasitet til å gi god informasjon om HPV-vaksinen. Folkehelseinstituttet har kartlagt andel vaksinerte jenter på 12 år pr. 30. januar 2010, som viser at om lag 50 pst. har benyttet tilbudet. Det er avdekket store geografiske forskjeller. Mens det i Spydeberg i Østfold var 86 pst. av målgruppen jenter som benyttet tilbudet, var det kun 31 pst. som takket ja i Trondheim by. I Akershus fylke var det 85 pst. vaksinerte jenter i Fet kommune, mens tallet i Bærum var på 49 pst.

Det er avgjørende at foreldre som vurderer vaksinerings, får grundig og god informasjon om fordeler og ulemper ved vaksinasjon. Da helsetjenesten melder at de ikke har hatt kapasitet til å følge opp dette i tilstrekkelig grad, er det nødvendig at det gis et nytt tilbud om HPV-vaksine til jenter i 8. klassetrinn for skoleåret 2008/2009. Det er imidlertid viktig å understreke at dette er et frivillig tilbud som foreldre står fritt til å avslå, dersom de ikke ønsker å benytte seg av dette. Et nytt tilbud om vaksinerings vil imidlertid sikre at de som ikke fikk tilstrekkelig informasjon høsten 2009, får en ny mulighet til å benytte tilbudet.

## Screening

Det er etablert tilbud om screening for livmorhalskreft og brystkreft for kvinner i Norge. Samleanalyser som refereres i WHO's kreft håndbok nr. 7 fra 2002, viser at mammografiscreening har vist en reduksjon i brystkreftdødelighet på 35 pst. for kvinnene som møtte til screeningen. En studie som refereres i Tidsskrift for den norske legeforsking nr. 6/2008 om effekten av 10 års masseundersøkelse for livmorhalskreft, viser betydelig redusert dødelighet for kvinner i den aktuelle aldersgruppen.

Til tross for de gode resultatene av screeningprogrammene er det viktig å vurdere fordeler og ulemper ved slike masseundersøkelser. Tiltaket innebærer at det brukes betydelige ressurser på et helsetilbud til friske mennesker. Det forekommer også både falske positive funn og falske negative funn, noe som kan påføre pasientene betydelige belastninger. Tilbud om nye masseundersøkelser må derfor vurderes nøye, både ut fra etiske betraktninger og i et prioriteringsperspektiv.

I den nasjonale kreftstrategien heter det at:

«Departementet vil kontinuerlig vurdere behovet for eventuelle utvidelser av eksisterende screeningprogrammer og/eller nyetableringer. Vurderingene vil ta utgangspunkt i nasjonale erfaringer og prioriteringer, samt kriterier fastsatt av WHO.»

Kolorektal kreft er en av de hyppigst forekommende kreftformene, som rammer om lag 3 400 pasienter hvert år. I 2007 døde 1 575 personer av denne sykdommen. Norge har svært høy forekomst av kolorektal kreft, blant de høyeste i Europa, og forekomsten er økende. Hvis sykdommen oppdages tidlig, er sjansene for å overleve svært gode. Overlevelsen er sterkt avhengig av svulststadiet ved diagnosetidspunktet fordi tidlig oppdagelse og behandling kan forebygge sykdommen. Derfor er screening/masseundersøkelse særlig aktuelt ved denne kreftformen.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten publiserte i desember 2008 en kunnskapsoppsummering, «Colorectal cancer screening – effect on mortality and incidence rate of colorectal cancer», som konkluderer med at enkelte tester i et massescreeningsprogram viser at dødelighet ved tykk- og endetarmskreft kan reduseres med 15 pst. Dette tilsvarer om lag 200 liv spart hvert år i Norge.

Kreftforeningen bidro gjennom innsamling av midler fra TV-aksjonen i 1997 til såkalte Norwegian Colorectal Cancer Prevention Study, som undersøkte effekten av screening på forekomsten av tarmkreft. Om lag 21 000 menn og kvinner (50–64 år) i Oslo og Telemark fikk tilbud om å delta i undersøkelsen som ble gjennomført i 1999–2001. Foreløpige funn tyder på at de som møtte til screening, hadde 60 pst. lavere risiko for å dø av sykdommen enn kreftammede utenfor screening.

Flere andre europeiske land har innført tilbud om masseundersøkelser for tarmkreft, blant annet Storbritannia, Tyskland og Østerrike. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering hadde en innledende drøfting av spørsmålet om screening for tarmkreft på sitt møte 15. februar 2010, etter at Helsedirektoratet hadde tatt opp problemstillingen. Rådet vedtok at saken skal drøftes nærmere.

Det foreslås at det innføres et pilotprosjekt med screening for tarmkreft i Norge, med sikte på å utforme et tilbud som gir redusert dødelighet samt bedre helse for pasientene. Prosjektet skal gi grunnlag for å vurdere etablering av et ordinært tilbud med screening, gjennom kunnskap om hensiktsmessig utforming, samt klargjøring av prioriteringsmessige og andre relevante spørsmål. Forslagsstillerne vil anmode Stortinget om å be regjeringen fremme forslag om finansiering av prosjektet i forslag til statsbudsjett for 2011.

### Diagnostikk

Pasienter skal få god helsehjelp når de trenger det. Ventetiden for behandling er økende, og antall ventende har økt med 62 000 pasienter fra 1. tertial 2006 til 3. tertial 2009, ifølge Helsedirektoratets rapport om ventetider og ventelister. Pasienter opplever også økt ventetid for diagnostikk, blant annet undersøkelser for å diagnostisere funn som gir mistanke om kreft. I september 2007 var ventetidene for vanlige MR-undersøkelser i Oslo 1–2 uker hos private aktører som gjennomførte undersøkelser på oppdrag for den offentlige helsetjenesten. I september 2009 var ventetidene hos private for offentlig finansierte MR-undersøkelser 5–7 uker. Dette skyldes redusert kjøp av røntgen- og laboratorietjenester fra de regionale helseforetakenes side. En slik utvikling innebærer unødvendig ventetid og mye bekymring for pasienter og pårørende. Samtidig fører dette til at stadig flere betaler nødvendige undersøkelser selv, noe som svekker målet om en likeverdig tilgang til helsetjenester for alle. Forslagsstillerne mener at regjeringen må sørge for at ventetidene for diagnostikk og behandling reduseres, blant annet gjennom en bedre utnyttelse av ledig kapasitet i private institusjoner.

### Bedre kvalitet i behandlingstilbudet

Pasienter skal ha trygghet for at den norske helse-tjenesten tilbyr behandling av best mulig kvalitet. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten publiserte 15. september 2009 en rekke notat om sammenhengen mellom volum og kvalitet i behandling av kreftpasientene. Det refereres til at fire av fem studier rapporterte bedre overlevelse for pasienter med magekreft som er behandlet i sykehus med høyt volum. Det synes å være en terskel for sykehusvolum et sted mellom 13 og 35 operasjoner pr. år. I 2007 ble det utført 187 slike operasjoner ved norske sykehus, for-

delt på 26 sykehus. Ved flere sykehus ble det operert kun én pasient pr. år.

Dødeligheten for pasienter som fikk kirurgisk behandling av kolonkreft, var signifikant lavere ved sykehus eller for kirurger med høyt antall pasienter. Også 5 års overlevelse var bedre ved sykehus med høyt pasientvolum.

For pasienter med kreft i lever viste studiene bedre overlevelse og lavere prosedyrerelatert dødelighet for pasienter behandlet i sykehus med høye volum. Definisjonen av lave og høye volum varierer. I noen studier er terskelen 10–12, mens andre har 25–30. Median volum i 2007 ved norske sykehus var 6 prosedyrer for primærleverkreft og 8 for levermetastaser.

Studier av radikal kirurgisk behandling av prostatakreft viste ingen klar sammenheng mellom dødelighet og volum, men signifikant sammenheng mellom volum og postoperative komplikasjoner.

Det er svært alvorlig for pasienter med kreft at svikt i organiseringen av behandlingstilbudet fører til unødvendige komplikasjoner og død. Helse- og omsorgsminister Anne-Grethe Strøm-Erichsen opplyste i en interpellasjonsdebatt i Stortinget 18. februar 2010 at de regionale helseforetakene var bedt om å gjennomgå organiseringen av behandlingstilbudet for flere kreftformer, og at hun ville følge arbeidet nøye.

Det er etter forslagsstillerne vurdering helt nødvendig å sørge for betydelig fortløp i arbeidet med funksjonsfordeling mellom sykehus når det gjelder kreftbehandling, slik at flere pasienter kan reddes og spares for unødvendige komplikasjoner og helseproblemer.

Regjeringen må instruere helseforetakene om snarest å sørge for at alle pasienter får tilbud om behandling ved enheter som gir et tilbud om kreftbehandling med god kvalitet i tråd med oppdatert kunnskap.

### Kvalitetsregistre

Kvalitetsregistrene inneholder informasjon om diagnose, behandling og oppfølging for ulike sykdommer. Registrene gir viktig grunnlag for evaluering av kvaliteten i behandlingstilbudet, samt for forskning og fagutvikling. Informasjon fra registeret for tykk- og endetarmskreft har blant annet ført til at antall enheter som utførte operasjoner ble redusert med 50 pst., og at dødeligheten dermed ble redusert med 30 pst., ifølge en artikkel i Dagens Medisin publisert 21. september 2010.

Det er i dag syv slike registre på kreftområdet, under Kreftregisteret. Det er imidlertid behov for å opprette langt flere kvalitetsregistre, som kan gi verdifull informasjon om behandlingstilbudet til flere pasientgrupper. Dette vil være viktig for å styrke kvalitet i tilbudet, og dermed gi flere pasienter mulighet for å



overleve kreftbehandling og å oppnå bedre livskvalitet. Samtidig vil dette bidra til et mer likeverdig helsetilbud i hele landet. Etablering av og drift av kvalitetsregistre har en kostnadsramme på om lag 3 mill. kroner pr. år for hvert register, ifølge Krefregisteret. Dette er en liten, men svært viktig investering i å gi pasientene et bedre tilbud som kan berge liv og helse.

Forslagsstillerne ønsker også her å anmode Stortinget om å be regjeringen fremme forslag om økte bevilgninger til etablering av flere kvalitetsregistre både for kreft og andre sykdommer i forslaget til statsbudsjett for 2011.

Helseopplysninger er i sin natur svært sensitiv informasjon, noe som stiller særlig strenge krav til personvern i sammenheng med behandling av slike opplysninger. Retten til beskyttelse av private opplysninger er nedfelt i den europeiske menneskerettighetskonvensjonen § 8, som er inkorporert i norsk rett. Pasientene har i henhold til dette krav på beskyttelse av private helseopplysninger, og rett til å råde over egne helseopplysninger. Inngrep i disse rettighetene krever en særlig begrunnelse i sterke samfunnsmessige hensyn. Krav om samtykke eller reservasjonsrett bør være et vilkår for bruk av private opplysninger i helseforskning, herunder i kvalitetsregistre. Det vises til at reservasjonsrett benyttes av bare 0,5 pst. i det svenske, landsomfattende hjerneslagregisteret. Dette viser at respekt for pasientenes rett til å råde over egne helseopplysninger er forenlig med å sikre godt grunnlag for forskning.

Videre må det stilles krav om at registrene er pseudonyme, slik at pasientenes identitet skjules i selve registeret. Pasientenes identitet bør krypteres av en ekstern, uavhengig instans, slik både Krefteforeningen, Datatilsynet, Kompetansesenteret for IT i helsetjenesten, Helsetilsynet og en rekke andre høringsinstanser tok til orde for i høringen til forslaget om å etablere et personentydig Norsk pasientregister. Dersom det er behov for å komme i kontakt med pasienten, for eksempel for å invitere vedkommende til deltakelse i et forskningsprosjekt, må kontakten gå via den uavhengige krypteringsinstansen, til sykehuset eller helsetjenesten som deretter kontakter pasienten. En slik løsning vil sikre en bedre ivaretagelse av pasientenes personvern og rett til rådighet over bruk av private helseopplysninger enn en løsning med internt krypterte, personidentifiserbare registre uten krav om samtykke, slik regjeringen Stoltenberg har gått inn for i Ot.prp. nr. 49 (2005–2006) og i Prop.23 L (2009–2010). Løsninger som sikrer godt personvern er avgjørende for tilliten til helsetjenesten og helseforskningen, noe som også har stor betydning for oppslutningen om forskning.

Personvernemnda har i avgjørelse av 26. august 2009 konkludert med at Krefregisterets praksis med å lagre data fra kvinner med negative kreftprøver utover 6 måneder, er i strid med kreftforskriften. Det er

videre besluttet at fortsatt lagring krever at det innhentes samtykke fra pasientene innen 2011. Dersom ikke samtykke kan innhentes, må dataene slettes eller anonymiseres. Som følge av denne avgjørelsen må det innhentes samtykke fra 600 000 kvinner som har deltatt i mammografiprogrammet. Det er avgjørende å sikre høy oppslutning for at dette materialet skal kunne brukes i et svært viktig og internasjonalt banebrytende forskningsarbeid. Innhenting av samtykke er ressurskrevende og vil innebære en betydelig belastning for Krefregisterets drift, noe som igjen kan ramme andre deler av virksomheten som er viktig for pasientene og helsetjenesten. Det fremgår av Prop. 1 S (2009–2010) for Helse- og omsorgsdepartementet at statsråden er i prosess med berørte parter for å følge opp Personvernemndas vedtak i saken. Helse- og omsorgsministeren svarer på spørsmål nr. 15:356 (2009–2010) fra representanten Bent Høie at departementet er i løpende dialog med Helse Sør-Øst og Krefregisteret. Det opplyses videre at det er utarbeidet en fremdriftsplan for arbeidet som ble sendt Helse- og omsorgsdepartementet 21. oktober 2009. Det forutsettes at regjeringen sikrer at arbeidet gjennomføres så effektivt som mulig, og at det stilles tilstrekkelige ressurser til rådighet.

Det er reist spørsmål om kravet om samtykke er ivaretatt også for registeret for masseundersøkelser av livmorhalskreft. Krefregisteret har vært i dialog med Helsedirektoratet siden mai 2009 for å avklare dette. Forslagsstillerne anmoder om at regjeringen blir bedt om å sørge for at dette spørsmålet avklares snarest, slik at det ikke hersker tvil om lovligheten av registrene, og at Stortinget blir orientert om saken på egnet måte. Stortinget anmodes også om å be regjeringen sørge for bedre ivaretagelse av lovkrav om personvern og andre forhold ved forvaltningen av helseregistre, slik at befolkningen kan ha tillit til ordningen.

### **Informasjon om kvalitet og ventetider**

Flere studier har vist at det er store forskjeller i kvaliteten på behandlingen ved ulike sykehus. Med kvalitet forstås i hvilken grad aktiviteter og tiltak i helsetjenestens regi øker sannsynligheten for at pasientene får en ønsket helsegevinst, gitt dagens kunnskap og ressursrammer. Kvinner med eggstokkreft hadde frem til 2005 dobbelt så stor risiko for å dø dersom de ble operert ved det dårligste lokalsykehuset og ikke ved Radiumhospitalet, viser en forskningsartikkel som ble publisert i *International Journal Gynecological Cancer* av fem norske forskere i 2006. OECDs rapport *Health at a Glance 2007*, viser at Norge har et potensial for å forbedre kvaliteten i kreftbehandlingen.

Det daværende Sosial- og helsedirektoratet utga i 2003 en nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten. Dette er et overordnet ramme-

verk som skal understøtte sosial- og helsetjenesten i arbeidet med å utøve en helsetjeneste av god kvalitet. Som et ledd i kvalitetsarbeidet skal det utvikles kvalitetsindikatorer, kvalitetsregistre og kliniske retningslinjer for helsetjenesten. Etter helseforetaksreformen er det utviklet 23 kvalitetsindikatorer for norske sykehus, hvorav 18 ble etablert under samarbeidsregjeringen Bondevik II.

Det må bli fortgang i arbeidet med å utarbeide flere kvalitetsindikatorer i helsetjenesten, herunder informasjon om dødelighet ved ulike sykehus og pasientenes funksjonsnivå før og etter inngrep. Informasjon om dødelighet må omfatte flere former for behandling enn dagens ordning. Det vises til den danske kvalitetsmodellen, som omfatter flere hundre indikatorer og standarder.

I Sverige ble det i 2006 utarbeidet en rapport der kvaliteten på behandlinger ble sammenlignet mellom de svenske helseregionene (landsting). Hver sykdom blir sammenlignet ut fra et sett på 50 indikatorer, som handler om overlevelseshetsgrad, komplikasjoner, rebehandling osv. Resultatene vektet ut fra kjønn, tilgjengelighet, kostnad og målinger av pasienttilfredshet. Slike sammenlikninger mellom ulike sykehus og institusjoner må også utarbeides for den norske helsetjenesten.

Pasientene har rett til å vite om kvalitetsforskjeller mellom ulike institusjoner. Dette er en forutsetning for likeverdig tilgang til gode helsetjenester, og for at det kan tas reelle valg mellom behandlingstilbud. Denne informasjonen gir også et viktig beslutningsgrunnlag for organisering og oppfølging av helsetjenesten. Resultatene av kvalitetsmålinger må publiseres, slik at både pasientene og helsemyndighetene får bedre informasjon om kvaliteten i tilbudet. Større åpenhet vil også bidra til å styrke tilliten til helsetjenesten, og sikre fortgang i arbeidet med kvalitetsforbedring.

Det er utarbeidet handlingsprogram for 8 ulike krefttyper, som skal være utgangspunkt for helseforetakenes tilbud til pasientene. Arbeidet med utvikling av faglige retningslinjer for kreftbehandling og andre sykdommer må intensiveres, for å sikre kunnskapsbasert praksis i alle sykehus og et likeverdig tilbud til pasientene.

I dag publiseres ikke ventetider for kreftbehandling. En representant for Helsedirektoratet uttalte til NRK 17. mars 2009 at publisering av ventetider for kreftbehandling gir signal til helseforetakene om at det er akseptabelt med ventelister for kreftbehandling, noe som er uheldig. Både Kreftforeningen og andre påpeker imidlertid at pasienter faktisk opplever ventetid for kreftbehandling.

Pasienter har krav på reell informasjon om ventetider, og nettstedet Fritt sykehusvalg må derfor også omfatte informasjon om ventetider i forhold til kreftbehandling. Dette vil også gi et viktig beslutnings-

grunnlag for helseforetak samt politiske og faglige myndigheter, slik at det kan iverksettes tiltak for å redusere ventetidene og sikre rask behandling for alle.

### Utprøvende behandling

Når etablert behandling ikke virker, overlates mange pasienter til et uoversiktlig marked av utprøvende behandlingstilbud i utlandet og i Norge. Det er forståelig at mennesker som er alvorlig syke, forsøker å få hjelp andre steder når det etablerte behandlingstilbudet kommer til kort. Noen pasienter har nytte av ny behandling som tilbys i utlandet eller utenfor den offentlige helsetjenesten i Norge. Andre risikerer store skuffelser, og kaster bort verdifull tid og penger på useriøse tilbud.

I Danmark ble det i 2003 opprettet et eget rådgivende panel («second opinion-panelet»). Hovedoppgaven til panelet var å gi råd om behandling av pasienter med livstruende kreftsykdommer, eller andre livstruende sykdommer i de tilfeller der det ikke umiddelbart finnes ytterligere mulighet for behandling. I 2008 mottok det rådgivende panelet i alt 1 167 nye henvendelser. Selv om ordningen er ment å dekke livstruende sykdommer generelt, er det helt klart at det er henvendelser vedrørende kreftsykdommer som dominerer panelets arbeid.

Seriøse, forskningsbaserte tilbud om klinisk utprøvende behandling kan gi pasienter nytt håp om å bli friske, eventuelt forlenge livet eller forbedre sin livskvalitet. Det er etablert enheter for utprøvende behandling ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet, og ved Helse Bergen, Haukeland. Ved førstnevnte enhet var det 100 pasienter som fikk tilbud om deltakelse i 2008. Det anslås at det er behov for å doble antall plasser for å dekke behovet.

Kreftforeningens aksjon Krafttak mot kreft 2010 skal bidra til innsamling av midler til finansiering av utprøvende behandling og ny kunnskap om kreftbehandling. Det er viktig at også den offentlige helsetjenesten bidrar i dette viktige utviklingsarbeidet.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten har diskuterte tilbudet til pasienter som ikke har nytte av etablert behandling på flere møter, sist 7. desember 2009. Rådet vedtok følgende uttalelse:

«Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten anbefaler at pasienter bør gis tilgang til informasjon om klinisk utprøvende behandlingsprosjekter det norske helsevesenet har kjennskap til. Det anbefales derfor at det etableres en nasjonal kvalitets-sikret oversikt over pågående og planlagte kliniske utprøvende behandlingsprosjekter.

Rådet anbefaler at det i tilknytning til den nasjonale oversikten over klinisk utprøvende behandlingsprosjekter også etableres et tilbud i regi av helsetjenesten hvor pasienter kan få gjennomgått og vurdert informasjon de selv har funnet frem til.

Rådet mener det bør diskuteres videre en ordning for hvordan norske pasienter kan bli vurdert for del-

tagelse i klinisk utprøving av nye legemidler, nytt medisinskteknisk utstyr eller nye prosedyrer.

Rådet ber Helsedirektoratet om å følge opp anbefalingene videre, og ønsker å bli rådspurt i forbindelse med utarbeidelsen av ordninger for informasjon om og eventuell vurdering for inkludering i klinisk utprøvende behandling.»

Forslagsstillerne anmoder Stortinget om å be regjeringen utrede muligheten for en ordning som sikrer bedre informasjon og veiledning når det gjelder utprøvende behandling, for kreftpasienter og andre, i tråd med Nasjonalt råds anbefalinger. Dette vil bidra til bedre veiledning for pasienter og pårørende i en svært vanskelig livssituasjon.

Videre anmoder forslagsstillerne Stortinget om å be regjeringen fremlegge forslag om å økte bevilgninger til enhetene for utprøvende behandling ved Oslo universitetssykehus og ved Helse Bergen styrkes i forslaget til statsbudsjett for 2011. Dette må sikre at flere pasienter med alvorlige sykdommer som kreft kan få mulighet for deltakelse i utprøvende behandling, og dermed få en ny sjanse til å bli bedre. Dette vil også styrke helseforskning som kommer andre pasienter til gode. Det må stilles strenge etiske krav til rammene for prosjektene, og deltakelse må baseres på informert samtykke.

### Nye behandlingstilbud

På flere områder er behandlingstilbudet til norske kreftpasienter blant de beste i verden. Når det gjelder innføring av nye legemidler og behandlingsformer, ligger Norge imidlertid etter mange andre europeiske land. De svenske forskerne Wilking & Jønsson publiserte i 2009 rapporten «European Perspective on the Costs and Cost-Effectiveness of Cancer Therapies» som sammenlignet kreftpasienters tilgang på medisiner i ulike land i Europa.

Rapporten slår fast at Norge fortsatt bruker mindre av flere typer kreftmedisiner enn mange andre land i Europa. I 2007 brukte Norge mindre penger på kreftlegemidler pr. innbygger enn både Sverige og Finland, og langt mindre enn Danmark. 14 av 29 europeiske land brukte mer penger på kreftmedisiner pr. innbygger enn Norge i 2007.

Rapporten gir ikke et helt dekkende bilde av behandlingstilbudet til kreftpasienter, fordi det ikke omfatter andre behandlingsformer enn legemidler. Likevel gir rapporten grunn til å vurdere nye virkemidler for å sikre at norske pasienter gis bedre tilgang til ny behandling, i tråd med den medisinske utviklingen. Det er like viktig å sikre at den behandlingen som tilbys, er trygg og godt dokumentert.

En annen aktuell problemstilling er innføring av protonterapi i kreftbehandlingen. Dette behandlingstilbudet er mer skånsomt og kan gi bedre behandling for enkelte kreftformer enn vanlig strålebehandling. Protonterapi kan være spesielt velegnet for barn, som

kan oppleve komplikasjoner med strålebehandling. Det skal i løpet av året etableres et behandlingstilbud på dette området i Sverige, der Norge kan kjøpe enkelte behandlingssplasser. Det er imidlertid viktig å sikre at dette tilbudet blir tilgjengelig for alle norske pasienter som har behov for dette, i tråd med pasientrettighetsloven og proriteringsforskriften. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering drøftet spørsmålet i sitt møte 9. desember 2009, og vedtok at det er behov for å drøfte saken nærmere.

I rapporten «Nye og kostnadskrevende metoder. Forslag til system for håndtering av ny teknologi», publisert i juni 2009, påpeker Helsedirektoratet at det er ulik praksis mellom spesialisthelsetjeneste og øvrig helsetjeneste, mellom de regionale helseforetakene og mellom de lokale helseforetakene med hensyn til innføring av nye behandlingstilbud. Det fremmes en rekke forslag som skal sikre bedre og klarere retningslinjer for innføring og finansiering av ny behandling, samt klargjøring av krav til behandlingens kvalitet, sikkerhet og kostnadseffektivitet.

Det er viktig at det finnes klare og effektive retningslinjer for innføring av nye behandlingstilbud i helsetjenesten. Retningslinjene må sikre rask saksbehandling og en åpen og forutsigbar prosedyre. Det må foretas endringer i finansieringssystemet, som sikrer at ny og anbefalt behandling omfattes av offentlige finansieringsordninger. Målet er å sikre at pasientene får raskere og bedre tilgang til ny behandling, og et mer likeverdig helsetilbud i hele landet. Forslagsstillerne anmoder Stortinget om å be regjeringen fremlegge forslag til et bedre og mer effektivt beslutningssystem for innføring av nye behandlingstilbud.

### Rehabilitering

65 pst. av kreftpasientene er i live 5 år etter at kreftdiagnosen blir stilt. Svært mange av disse har behov for opptrening etter en krevende behandling, slik at de kan mestre hverdag og jobb. God rehabilitering er avgjørende for den enkeltes livskvalitet, og er en god samfunnsmessig investering for å gi flere mulighet til å delta i arbeidslivet og i samfunnet for øvrig.

Det vises til forslag fra representanter for Høyre i Dokument nr. 8:81 (2008–2009) og i Dokument nr. 8:56 (2006–2007), der det vises til dokumentasjon på omfattende svikt i tilbudet om habilitering og rehabilitering. I dokumentet ble det fremsatt forslag om en opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering, med øremerkede midler til å styrke tilbudet med hensyn til kapasitet, kvalitet og fagutvikling. Forslaget ble nedstemt av regjeringspartiene. Det vises videre til Høyres alternative budsjetter for perioden 2007–2010, der det er foreslått bevilget om lag 500 mill. kroner pr. år til å følge opp denne satsingen.



Forslagsstillerne foreslår at det utarbeides en opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering, herunder for kreftpasienter, i tråd med forslagene i nevnte dokumenter.

### Lindrende behandling

For pasienter som ikke lenger kan helbredes for sin sykdom, er det viktig å sikre god lindrende behandling ved livets slutt. Den økende forekomsten av kreft fører også til at flere pasienter har behov for god omsorg ved livets slutt.

Lindrende behandling har som mål å bedre pasientenes livskvalitet og opprettholde funksjon så lenge som mulig. Palliativ medisin omhandler behandling, forskning og fagutvikling hos pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Tradisjonelt har fagfeltet omfattet pasienter med kreftsykdom, men behandlingsprinsippene er også relevante for andre sykdomsgrupper.

Samarbeidsregjeringen Bondevik II styrket tilbudet om lindrende behandling på flere områder. Det ble etablert kompetansesentre for palliativ behandling i alle helseregioner, og flere sykehus etablerte egne palliative avdelinger og team som bistår den øvrige helsetjenesten. Det ble innført en egen takst for lindrende behandling i sykehus, og bevilget midler til etablering av palliative tilbud i kommunene.

I tråd med samhandlingsreformen er det ønskelig å etablere et bedre tilbud om lindrende behandling der pasientene bor, slik at flere kan få god behandling i sitt nærmiljø. De som ønsker det, må få bedre mulighet til å avslutte livet i eget hjem, og få god lindrende behandling der. Det er nødvendig å sikre at det utvikles bedre kompetanse på dette området, særlig i kommunene. Spesialisthelsetjenesten må videreutvikle sine tilbud særlig gjennom etablering av bedre ambulante tjenester, og utvikling av flere enheter for lindrende enheter i samarbeid med kommunene. Det bør også etableres flere tilbud om hospice, slik at pasientene kan få et helhetlig tilbud om lindring og omsorg ved livets slutt. Tilbudet om lindrende behandling for barn må gjennomgås og forbedres for å sikre at dette er bedre tilpasset barnas og familiens behov.

### Forskning og utvikling

Norge har et bioteknologimiljø i verdensklasse, som bidrar til utvikling av nye behandlingsmuligheter for kreftpasienter og andre.

Oslo Cancer Cluster NCE er av Genome Technology (NY) i 2008 kåret til en av verdens 20 ledende næringsklynger innen utvikling av nye medisiner. OCC er spesialiserte på kreftbehandling. I 2007 fikk Oslo Cancer Cluster status som Norwegian Centres of Expertise, som den eneste klyngen innen helse i Norge. OCC har 60 medlemmer, fra hele Norge og

Skandinavia. Medlemmene har omtrent 50 produkter i utprøving, som kan bli kreftmedisin og diagnostikk som redder liv og sikrer bedre helse. Bioteknologiindustrien i Norge har et potensial for å omsette for i størrelsesorden 83 mrd. kroner årlig, noe som også innebærer en betydelig verdiskapning.

Det er nødvendig å sikre en sterkere satsing på forskning og utvikling generelt, for å investere i kunnskap som er basis for fremtidens velferd. Det vises til Høyres alternative budsjett for 2010, der det foreslås 1 mrd. kroner utover regjeringens forslag til forskning og utdanning. Dette legger til rette for en sterkere satsing på helseforskning, herunder bioteknologisk industri.

Forslagsstillerne anmoder Stortinget om å be regjeringen fremlegge forslag til en sterkere satsing på forskning og utdanning i statsbudsjettet for 2011, herunder for bioteknologiindustrien.

Forslagsstillerne mener det er nødvendig å sikre bedre rammebetingelser for bioteknologiindustrien, gjennom ordninger som støtter innovasjon i sektoren og sikrer at god forskning gir avkastning i form av nye behandlingstilbud på markedet. For å utvikle disse selskapene trengs langsiktig og kompetent investeringskapital. Støtteordninger på området må utformes slik at også bioteknologiindustrien kan videreutvikles. Eksempelvis viser en gjennomgang at støtten fra Argentum bare omfatter 8 investeringer innen norske helsevirksomheter siden etableringen av fondet i 2001. Argentum hadde pr. 31. desember 2007 foretatt investeringer i totalt 236 underliggende porteføljeselskap gjennom sine fondsinvesteringer. Forslagsstillerne anmoder Stortinget om å be regjeringen gjennomgå støtteordningene som kan bidra til å videreutvikle bioteknologisk industri i Norge, og fremme forslag til forbedringer som stimulerer utviklingen i denne sektoren.

### Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

for s l a g :

I

Stortinget ber regjeringen bevilge øremerkede midler til forebyggende folkehelseiltak i regi av kommuner og frivillige organisasjoner.

II

Stortinget ber regjeringen sørge for at jenter født i 1997 får et nytt tilbud om HVP-vaksine i løpet av skoleåret 2010/2011, samt grundig informasjon om fordeler og ulemper med tilbudet.

## III

Stortinget ber regjeringen etablere et pilotprosjekt for screening av tarmkreft.

## IV

Stortinget ber regjeringen sørge for å redusere ventetidene for diagnostikk og behandling.

## V

Stortinget ber regjeringen instruere helseforetakene om umiddelbart å sørge for at behandlingstilbudet til kreftpasienter har høy kvalitet og er i tråd med oppdatert kunnskap, blant annet om sammenhengen mellom volum og kvalitet.

## VI

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om bevilgninger til utvikling av flere kvalitetsregistre for kreftsykdom. Registerne skal være pseudonyme, eksternt kryptert og basert på krav om samtykke eller reservasjonsrett.

## VII

Stortinget ber regjeringen sikre at arbeidet med å innhente samtykke fra deltakere i mammografiprogrammet gjennomføres så effektivt som mulig, slik at dataene kan benyttes til forskning og kvalitetsutvikling.

## VIII

Stortinget ber regjeringen utvikle flere kvalitetsindikatorer for helsetjenesten, herunder for kreftbehandling.

## IX

Stortinget ber regjeringen sikre åpenhet om resultater av kvalitetsmåling, herunder sammenlikning mellom sykehus og enheter.

## X

Stortinget ber regjeringen publisere informasjon om ventetider for kreftbehandling.

## XI

Stortinget ber regjeringen innføre et system for informasjon og veiledning om utprøvende behandlingstilbud i Norge og utlandet for pasienter som ikke har effekt av etablert behandling i Norge, bl.a. kreftammede.

## XII

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om å styrke enhetene for utprøvende behandling ved Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet, og ved Helse Bergen.

## XIII

Stortinget ber regjeringen innføre et nytt beslutningssystem som sikrer at ny behandling som er trygg og kostnadseffektiv, tas i bruk i helsetjenesten raskere enn i dag, og at helsetilbudet blir mer likeverdig. Det skal være klare retningslinjer for vurderingene.

## IVX

Stortinget ber regjeringen foreslå forbedringer i finansieringssystemet som bidrar til at nye medisiner og behandlingsformer raskere blir tilgjengelige for pasientene.

## XV

Stortinget ber regjeringen legge frem en opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering med konkrete mål og tiltak som sikrer bedre kapasitet og kvalitet i tilbudet, også for kreftpasienter.

## XVI

Stortinget ber regjeringen styrke tilbudet om lindrende behandling gjennom kompetansehevede tiltak, samt etablering av flere ambulante team, hospice og enheter for lindrende behandling.

## XVII

Stortinget ber regjeringen gjennomgå og foreslå forbedringer i tilbudet om lindrende behandling til barn.

## XVIII

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om en forsterket innsats for utdanning og forskning, herunder helseforskning blant annet innenfor bioteknologi.

## IXX

Stortinget ber regjeringen gjennomgå og foreslå forbedringer av de næringspolitiske virkemidler for å fremme bioteknologisk industri i Norge.

24. mars 2010