

Vi viser til høring for Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av hode/hals-kreft.

Dette er iflg høringsbrevet et nytt handlingsprogram som ikke tidligere er publisert. Vi vil kort bemerke at det er svært viktig å få dette på plass, da dette programmet gjelder pasienter i spesielt sårbare situasjoner med svært sammensatte behov.

I innledningen vektlegges behovet for tverrfaglig tilnærming og oppfølging, noe vi er svært glad for at har fått bred plass i handlingsprogrammet. Tverrfaglig tilbud og god koordinering av disse tilbudene er avgjørende for at pasientene skal bli godt ivaretatt.

Iflg kap 8 Diagnostikk og utredning generelt diagnostiseres 65% av pasientene i stadium 3 og 4. Selv om overlevelsen har bedret seg de siste årene er det fortsatt en stor andel som går inn i et palliativt forløp.

Vi har ut fra dette følgende kommentarer til kap 11 Supplerende behandling og rehabilitering:

1. En stor pasientgruppe som gjennomfører et kurativt behandlingsløp på sentralisert universitetssykehus kommer i en mellomposisjon underveis og etter behandlingen der det er uklart om behandlingsintensjonen fortsatt kan være kurativ eller må omdefineres til palliativ. Denne perioden er spesielt sårbar for de av pasientene som behandles over flere uker langt fra hjemmet, og som bor på pasienthotell eller må innlegges på behandlingssykehuset underveis. Vår erfaring er at det palliative aspektet kommer for sent inn i forhold til disse pasientene.
2. Pasienter med klar kurativ status blir oftest tilbakeført fra behandlende universitetssykehus til lokalsykehuset for evt utskrivelse til hjemmet. Disse har betydelige bivirkninger etter strålebehandling i flere uker, og overføringen mellom sykehusene er ofte for dårlig koordinert. Vi erfarer at disse pasientene også ofte har sammensatte problemstillinger med smerter, behov for ernæringshjelp, psykiske og eksistensielle utfordringer osv, selv om de fortsatt formelt er i et kurativt løp.
3. Handlingsprogrammet viser riktignok kort til retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, men vi mener at overgangen mellom kurativ og palliativ behandlingsintensjon bør behandles mer spesifikt, da kompetansen ofte ikke er tilstrekkelig for disse sammensatte behovene i spesialavdelingene som har ansvaret for supplerende behandling og rehabilitering. Dette blir ekstra utfordrende når spesialavdelingene lokalt må forholde seg til behandlende

universitetssykehus når det gjelder beslutninger om videre behandlingsintensitet. Ansvar for viktige beslutninger kan fort pulveriseres, og viktige prinsipper i palliasjon som forhåndssamtaler og “shared desicion making” blir ikke gjennomført, eller gjennomført for sent. Erfaring tilsier også at pårørendes behov ikke dekkes tilfredsstillende i disse pasientgruppene.

Vi foreslår følgende:

1. Kompetanse i grunnleggende palliasjon må være til stede i alle avdelinger som håndterer pasienter med alvorlig og/eller livstruende hode- og halskreft og har ansvar for behandlingsløp med sammensatte, krevende symptomer, inkludert bivirkninger etter onkologisk behandling, Palliative behandlingsprinsipper er viktige for disse pasientene selv om de ikke er definert inn i et palliativt pasientforløp.
2. Spesialavdelinger , både lokalt og på de behandlende universitetssykehusene, har spesifikt og uttalt ansvar for at palliativ kompetanse er tilstede og involveres i disse pasientforløpene. Dersom de selv ikke har denne kompetansen må palliative avdelinger / team konsulteres og pasientene evt henvises for palliativ vurdering
3. Palliativ kompetanse bör inkluderes i onkologimöter / tverrfaglige möter slik de omtales i kap 7 Organisering av behandling. Siden disse mötene uansett skal holdes regelmessig må det være mulig å inkludere lege med denne kompetansen underveis i forløpene når det erkjennes at det er sannsynlig at pasientene ender i et palliativt løp, selv om ikke endelig beslutning om dette er tatt. Dette bör også gjelde forløp der behandlingsbivirkninger krever spesialisert intervensjon utover det som kan forventes håndtert i avdelingene.
4. Ved overføring fra behandlende universitetssykehus til lokalsykehus, evt direkte til kommunehelsetjenesten, må det foreligge en spesifikk plan for oppfølging slik at pasient og pårørende har en navngitt kontakt fastlege eller ÖNH-lege lokalt, evt koordinator)( som er informert om forventede bivirkninger og/eller forventet sykdomsutvikling, og som kan kontaktes ved problemer som måtte oppstå. Kun epikrise er ikke tilstrekkelig, da plan må foreligge för overføring.

Vi takker for anledning til å komme med höringsuttalelse, og håper at våre forslag kan tas med i det videre arbeidet med Handlingsprogrammet.