

Til: Helsedirektoratet

Rekonstruksjon etter brystkreft – vedr. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft

Foreningen for brystkreftopererte (FFB) ønsker å kommentere Helsedirektoratets arbeid med *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Viser til tidligere kontakt med Helsedirektoratet ved Hans Petter Aarseth, om FFBs engasjement for å bedre rettighetene for brystkreftopererte som ønsker rekonstruktiv brystkirurgi. Henvendelsen kommer på bakgrunn av Nasjonalt råd for kvalitet og prioriterings vedtak 6.desember 2010, med anbefaling om å la rekonstruksjon være en del av behandlingsforløpet, og Helsedirektoratets oppgave med å oppdatere de førende dokumenter for brystkreft.

Versjon trukket tilbake 15.04.11

FFB registrerte at Helsedirektoratet publiserte revidert utgave av nasjonalt handlingsprogram 15. april 2011, da FFB mottok nyhetsbrev om dette. FFB lastet ned dokumentet, som senere på dagen ble trukket tilbake. Dette har gitt FFB muligheten til å lese handlingsprogrammet, og vurdere hvilke føringer Helsedirektoratet gir for temaet rekonstruksjon. FFB ønsker derfor å gi sine innspill før handlingsprogrammet blir endelig lansert.

Kommentarer til handlingsprogrammet

FFB viser til oppdatert kapittel 4, hvor rekonstruksjon er lagt under eget underkapittel (4.8.). Her redegjør man kort for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering og viser til deres vedtak. Det er ikke gjort noen endelig konklusjon på hvordan man skal i møtekomme pasientgruppens behov for behandling ved plastiskkirurgisk avdeling. Det konstanteres at rekonstruksjon er svært ressurskrevende og plastikkirurgiske avdelinger har begrenset kapasitet. Ut fra Helsedirektoratets beregninger vil årlig cirka 750 kvinner ha behov for og ønske om rekonstruksjon.

I tillegg er det kommet et nytt kapittel 13, *Ventetider for diagnostikk og behandling av brystkreft*. Her er ikke rekonstruksjon nevnt som en del av behandlingsforløpet, og derfor ikke gitt noe tidsfristgaranti. Dette på tross av oppfordringen fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering og kapittel 4 i Handlingsprogrammet om å omtale rekonstruksjon som en del av brystkreftbehandlingen.

Prioritert helsehjelp – rettighet på gruppenivå

FFB opplever handlingsprogrammet som et tilbakesteg, og lite forpliktende, etter rekonstruksjon ble satt på dagsorden i 2010. FFBs holdning er at rekonstruksjon bør bli en integrert del av behandlingsforløpet ved brystkreft, og dette kan bare bli en realitet dersom pasientgruppen gis prioritert helsehjelp – med rettighet på gruppenivå, fordi dette vil gi en bedre ventetidsgaranti. Situasjonen slik den er nå, med opptil fem års ventetid ved enkelte helseforetak, oppleves som helt uholdbar for pasientgruppen. FFB har jevnlig henvendelser fra medlemmer som opplever redusert livskvalitet, selvbilde og kroppsfunksjonalitet. Som i neste omgang fører til langtidssykemeldinger og en daglig påminnelse om en kreftbehandling som ikke er fullført.

Slik handlingsprogrammet og prioriteringsveilederen foreligger nå, mener FFB at ansvaret skyves over på kirurgene, som selv må prioritere innenfor lange ventelister, som skyldes manglende ressurser for denne type kirurgi. Dermed kan ikke de løse problemet, og det kan ikke være et ansvar kirurgene sitter med alene. Rettighet på gruppenivå vil føre til at helseforetakene må endre sine prioriteringer. Organiseringen og kvalitet i kreftbehandlinger sikrer de enkelte helseforetakene best selv, men da må forholdene ligge til rette gjennom konstruktive retningslinjer.

Handlingsprogrammet må gi klare, resultatorienterte anbefalinger

FFB mener det er svært positivt at rekonstruksjon skal inn i ny revisjon av handlingsprogrammet fra 2007. Både Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet, ved statsråd Anne-Grete Strøm-Erichsen, har uttalt at dette må få en høyere prioritering i fremtiden. Derfor synes ikke FFB den versjonen av handlingsprogrammet, som foreligger nå, er offensiv nok. Lange ventetider og høye kostnader, krever grundige og resultatorienterte retningslinjer. Man har ikke tatt stilling til rettighetsbehovet, men basert seg på informasjon om valg av rekonstruksjonsmetode – som man kommer frem til i samråd mellom kirurg og pasient. FFB mener det trengs ytterligere fokus på rettighetsproblematikken for å få en avklaring på problemstillingen.

Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft er ment som anbefaling og råd basert på faglig kunnskap. FFB mener derfor at handlingsprogrammet som et rådgivende dokument bør gi tydelige føringer for lovgivning, prioriteringsveileder og være et konkret styringsverktøy for landets ulike helseforetak. Formuleringen må være at alle brystkreftopererte kvinner som ønsker det har krav på rettighet til rekonstruksjon, med garantier for tid til behandling, på lik linje med det som er gitt for selve kreftbehandlingen, men med en noe lengre tidsfrist for rekonstruksjon.

FFB kan være enig i at de enkelte helseforetakene selv må kartlegge og finne tiltak for å bedre situasjonen, men dette må gjøres på bakgrunn av en klar og entydig formulering, om hvordan man skal organisere tilbudet av rekonstruktiv brystkirurgi fra sentralt hold. På den måten får handlingsprogrammet verdi, og man forplikter seg til å identifisere flaskehalsene i systemet.

Viktigheten av prioritering

En høyere prioritering av brystrekonstruksjoner har flere viktige grunnvinger. Først og fremst vil et godt tilbud, sikre pasientgruppen livskvalitet og raskere rekonvalesens etter kreftbehandling. I dette ligger det også viktige medisinske grunnvinger, som forandringer i brystvegg og nedsatt funksjonsevne. I tillegg er FFB engstelig for at tilstanden og kapasiteten til de ulike sykehusene i Norge, vil forverres, dersom man sentralt ikke erkjenner behovet for denne type plastiskkirurgisk kompetanse. Rekonstruktiv brystkirurgi krever sentralisert ekspertise og anerkjennelse. Signaler FFB har fått fra flere sykehus er at siden det ikke legges til rette for rekonstruksjonsoperasjoner, blir det ikke attraktivt eller formålstjenlig å spesialisere seg innen fagfeltet. Dette er en konsekvens som ikke kan forenes med de allerede lange ventetidene. Med høyere prioritering vil man forebygge lekkasjer til private helseforetak og bygge opp faglige kompetansesenter – som sterkere kan i møte gå behovet for 750 kvinners ønske om rekonstruksjon årlig.

FFB er klar over at ventetidene vil variere fra helseregion og enkelte helseforetak. Men for FFB er den samlet ventetiden i Norge viktig, og for pasientgruppen er signalene som myndighetene sender, svært viktig. Noe av problemet med manglende rettighet på gruppenivå, er at det gir pasientgruppen usikkerhet og umøtte forventninger. Med en individuell rettighet, slik prioriteringsveilederen er nå, må hver enkelt pasient kjempe for sin rett, og møter ofte ikke kravene for prioritert helsehjelp. Sykehusene informerer om rekonstruksjon etter mastektomi, og for pasientene oppleves det som en selvfølgelighet. Skuffelsen blir derfor stor når sannheten er at dette prioriteres innenfor en individuell vurdering.

Oppsummering

FFB ønsker at rekonstruksjon skal bli en uforbeholden rettighet for alle brystkreftopererte som ønsker det og med makimal ventetid på 1 år. Dette er fordi vi ser den enorme viktigheten dette har for pasientgruppen. Rekonstruksjon er uten tvil den kampsaken som engasjerer flest av våre medlemmer og symboliserer behovet for revisjon av førende dokumenter på området. Særlig viktig er rettigheten for unge brystkreframmede og kvinner som fjerner brystene pga arvelig disponenter, og disse bør i en presset situasjon være den første gruppen som tilbys grupperettighet.

FFBs målsetting er

- At rekonstruksjon skal komme inn under prioritert helsehjelp og gis som rettighet på gruppenivå, noe som kan garantere de kvinnene som ønsker rekonstruksjon, et tilbud innen 1 år.
- At Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet, sammen med helseforetakene, finner en løsning på de lange ventelistene og hvordan man skal imøtekomme behovet for 750 rekonstruksjoner årlig.

Med vennlig hilsen

Foreningen for brystkreftopererte

Oslo, 29.06.11

Tone Holsbøe /sign./

Styreleder

Eva Michelsen Ekroll /sign./

Sekretariatet FFB

Kopi:

Helse- og omsorgsdepartementet v./ statsråd Anne-Grete Strøm-Erichsen

NBCG v./ leder Erik Wist

Kreftforeningen v./ generalsekretær Anne Lise Ryel