



HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

Strategi

Sammen – mot kreft

Nasjonal kreftstrategi 2013–2017



Innhold

Forord.....	3
Bakgrunn.....	4
Tidligere planer på kreftområdet.....	4
Partnerskap mot kreft	5
Sammendrag av de viktigste målene i strategien	5
Gjennomføring av strategien.....	6
Status og utviklingstrekk.....	7
Brystkreft	8
Prostatakreft.....	8
Lungekreft.....	9
Tykk- og endetarmskreft	9
Barn og unge.....	10
Eldre	10
Dagens utfordringsbilde	11
Nasjonale målsettinger:	13
Målområde 1: En mer brukerorientert kreftomsorg	13
En mer aktiv pasientrolle.....	14
Informasjon og kommunikasjon	14
Målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	16
Bedre koordinering av tilbudet.....	16
Mer effektiv utredning og diagnostikk	18
Nasjonale handlingsprogrammer	19
Standardiserte pasientforløp	20
Målområde 3: Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	21
Screening.....	23
Målområde 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft	25
Behandling av kreftsykdommer	25
Nytt system for innføring av nye metoder	27
Ernæringsbehandling	28
Tannhelse	28
Seneffekter etter kreftbehandling.....	29
Barn og unge.....	30

Eldre pasienter med kreft.....	31
Personell og kompetanse	32
Kreftregistret	32
Kvalitetsindikatorer.....	34
Forskning og innovasjon	34
Målområde 5: Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende	36
Leve med kreft.....	37
Rehabilitering.....	37
Pårørende.....	38
Lindrende (palliativ) behandling	38
Kommunikasjon i møte med døden	39

Forord

Sammen – mot kreft

Kreftsykdom utfordrer oss alle på flere måter. Selv om behandlingen blir bedre og stadig flere overlever kreft, er det også stadig flere som rammes. Kreftsykdom er ikke én, men mange ulike sykdommer. En av de største utfordringer kreftomsorgen står overfor er derfor utvikling av mer målrettet og persontilpasset kreftbehandling, tilpasset en enkelte krefttype og den enkelte pasients egenskaper, muligheter og behov.

Verdens helseorganisasjon har anslått at et av tre krefttilfeller kan forebygges. Risikofaktorene er i hovedsak de samme som for andre livsstilssykdommer. Spesielt viktig er innsatsen mot tobakk. Det er derfor viktig å informere om det som kan øke risikoen for kreft, og samfunnet må legge til rette for at alle kan ta sunne valg.

Vår ambisjon er at nasjonal kreftstrategi 2013-2017 skal legge grunnlaget for at den gode kvaliteten i norsk kreftomsorg skal bli enda bedre. Sammenlignet med andre land har vi gode overlevelsestall for flere kreftsykdommer. Samtidig vet vi at det fortsatt er store utfordringer når det gjelder overlevelse for enkelte kreftsykdommer, og fortsatt dør for mange av kreft.

Kreftstrategien bæres oppe av to gjensidig forsterkende prinsipper:

- Å sette pasienten i sentrum og endre forholdet mellom pasient og behandler slik at pasienter medvirker aktivt i beslutninger om egen behandling og omsorg: *"ingen beslutning om meg uten meg"*.
- Å bedre kvalitet i behandlingen slik at tilbudet fremstår helhetlig og godt koordinert

Når disse to prinsippene virker sammen, vil de bidra til nytenkning, bedre pasientopplevelse og bedre kvalitet på tjenestene.

Stadig flere overlever kreft, og mange kan leve lenge med sin kreftsykdom. Samarbeid mellom de offentlige helse- og omsorgstjenestene og frivillig sektor er viktig for bedre livskvalitet og mestring hos kreftpasienter, og dette samarbeidet vil bli enda viktigere i tiden som kommer.

Gjennom 75 år har Kreftforeningen ivaretatt det store engasjementet for kreftsaken og omsatt dette til innsats – på mange viktige områder. Kreftforeningen har også hatt en viktig rolle i arbeidet med strategien. Jeg vil takke Kreftforeningen og alle andre som har bidratt i arbeidet – fagfolk, brukere og representanter for tjenesten.



Jonas Gahr Støre
helse- og omsorgsminister

Bakgrunn

Helse- og omsorgsdepartementet besluttet i 2012 å utarbeide en ny nasjonal kreftstrategi. Strategien har et tidsperspektiv på fem år. Helsedirektoratet fikk i oppdrag å levere et grunnlagsdokument som utgangspunkt for strategien. Kreftforeningen har vært trukket inn i arbeidet i hele prosessen, og har samarbeidet med Helsedirektoratet om slutføring av grunnlagsdokumentet. Arbeidet har involvert bredt, både gjennom en faglig arbeidsgruppe og en ekstern referansegruppe.

Målgruppene for strategien er hele befolkningen og de ulike aktørene med ansvar på kreftområdet, slik som nasjonale helsemyndigheter, helseregionene, sykehus, kommuner og fastleger.

Helsedirektoratets grunnlagsdokument utgis som en egen fagrapport fra Helsedirektoratet: *"Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet"* (IS-2084).

Tidligere planer på kreftområdet

Nasjonal kreftplan (1999-2003) hadde som hovedmålsetting å redusere antall nye krefttilfeller gjennom en langsiktig strategi for forebygging, og bedre tilbudet innen diagnostikk og behandling.

Rapporten *"Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen – kvalitet, kompetanse og kapasitet"* ble overlevert Helse- og omsorgsdepartementet i 2004. Rapporten inneholdt over 200 forslag til tiltak rettet både mot beslutningstakere og ledere på flere nivåer, samt til utøvere i forebyggende virksomhet og på alle nivåer i sosial- og helsetjenesten.

Kreftstrategien for 2006-2009, forlenget til 2011, satte opp nasjonale målsetninger og styringssignaler med tilhørende tiltak innenfor 10 områder: forebygging, nasjonale screeningprogrammer, kreftpasienten, helsetjenesten og samfunnet, diagnostikk, behandling, alternativ behandling, rehabilitering, lindrende (palliativ) behandling, personell – kapasitet og kompetansen og Kreftregisteret, nasjonale medisinske kvalitetsregistre og forskning.

Spesialisthelsetjenesten er siden 2005 styrket med om lag 12 milliarder kroner.

Partnerskap mot kreft

For å bidra til en samordnet gjennomføring av mål og delmål i Nasjonal kreftstrategi 2013 – 2017 er det etablert et "Partnerskap mot kreft". Partnerskapet består av Kreftforeningen, KS, de fire regionale helseforetakene, pasientorganisasjoner på kreftområdet, Kreftregisteret og Helsedirektoratet.

Gjennom å være en plattform for dialog og samarbeid, vil partnerskapet styrke arbeidet mot kreft lokalt, regionalt og nasjonalt.

Sammendrag av de viktigste målene i strategien

Strategien trekker opp nasjonale målsettinger og delmål på flere viktige områder:

- En mer brukerorientert kreftomsorg

Et viktig mål er bedre informasjon, både til den enkelte pasient og til befolkningen. Kreftpasienter skal til enhver tid vite hvem de skal henvende seg til om egen sykdom, behandling og oppfølging. Pasienter skal kunne delta aktivt i beslutninger om egen behandling. Viktige tiltak er å utvikle digitale selvhjelpsverktøy og mulighet for innsyn i egen journal, og mulighet til kommunikasjon med helsetjenesten. Kreftpasientenes erfaringer må brukes aktivt for å forbedre kvaliteten av tjenestene. Pasienter skal trekkes inn i arbeidet med faglige retningslinjer, forskning og innovasjon.

- Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

Pasientene skal oppleve at tjenestene henger sammen uten unødige forsinkelser. Nødvendig informasjon skal være tilgjengelig for alle som har behov for det, noe som krever videreutvikling av IKT systemer i tråd med stortingsmeldingen *Én innbygger -én journal*. Målet om at 80 % av kreftpasienter skal starte behandling innen 20 virkedager etter at henvisningen er mottatt, er ambisiøst, men viktig. Kreftkoordinatorer ved sykehusene kan bidra til at målet nås. Det må også sikres at fastlegen har en sentral rolle i oppfølging av pasientene. Koordinatorer i kommunen og i sykehusene må samarbeide om å skape et helhetlig tilbud.

Det må etableres gode systemer for rask og presis utredning og diagnostikk, for eksempel diagnosesentre for pasienter med uklare alvorlige tilstander og prostatasentre.

- Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging

Det forebyggende arbeidet mot tobakk og alkohol skal videreføres. Det samme gjelder gjennomføring av nasjonale kostråd og videreføring av arbeidet for økt fysisk aktivitet.

Det er nødvendig med målrettet informasjon om soling og risiko, og å styrke arbeidet for økt oppslutning om HPV-vaksineprogrammet og nasjonale screeningprogrammer.

- Flere skal overleve og leve lenger med kreft

Det er nødvendig å sikre tilstrekkelig kapasitet og kompetanse til å kunne møte den store økningen i antall krefttilfelle i årene som kommer. Det må sikres tilstrekkelig og oppdatert utstyr for kirurgi og strålebehandling, og norske pasienter må få tilgang til ny, sikker, virkningsfull og kostnadseffektiv legemiddelbehandling. Det må også sikres tilgang på personell med nødvendig kompetanse, både i sykehus og i kommuner.

Det må etableres flere kvalitetsindikatorer på kreftområdet, særlig indikatorer som sier noe om resultat av behandling og konsekvenser for pasientenes funksjon og livskvalitet. Det er også viktig å øke antallet kliniske studier og øke antall studier med deltakelse av barn, unge og eldre.

- Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Det må legges til rette for at rehabilitering er en integrert del av forløpet for kreftpasienter. Det må også legges til rette for at likemenn og frivillige kan delta i kreftomsorgen. Arbeidet med lindrende behandling og omsorg ved livets slutt skal styrkes. Det er viktig å øke kompetansen om lindrende behandling. Pårørende skal sikres god oppfølging og veiledning, og det må legges vekt på oppfølgingstiltak og informasjon til barn og unge som er pårørende til kreftpasienter.

Gjennomføring av strategien

De ulike mål og delmål i strategien må konkretiseres og gjennomføres av helsemyndighetene og helse- og omsorgstjenestene innen for deres ansvarsområder og økonomiske rammer. På enkelte områder kan det være aktuelt å vurdere omdisponering av ressurser.

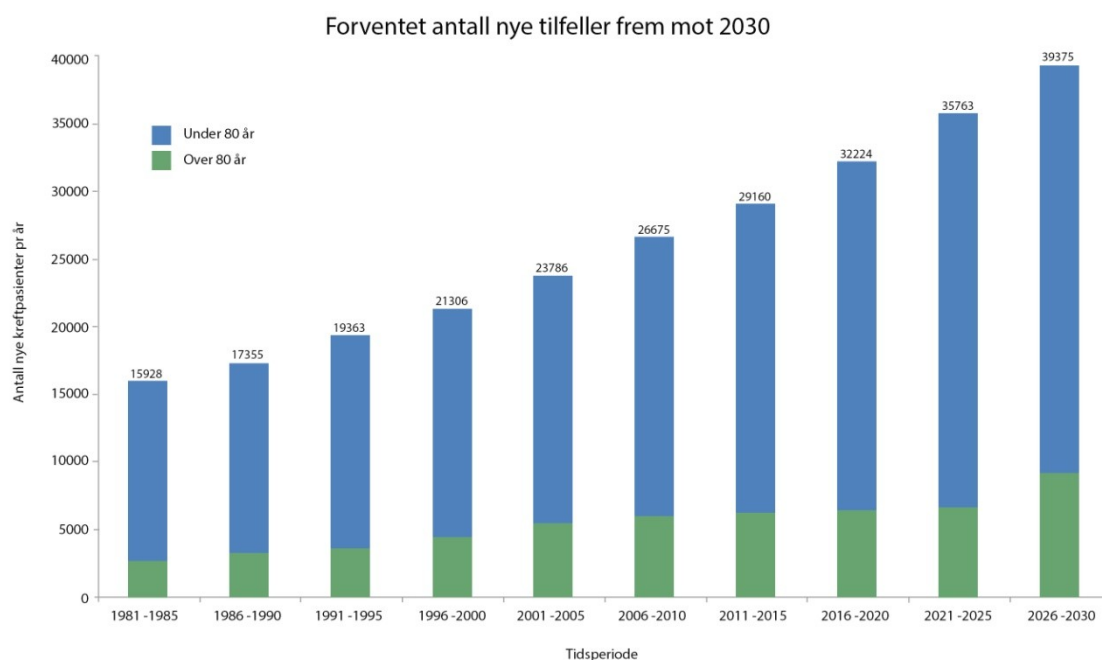
Status og utviklingstrekk

I 2013 lever det mer enn 200 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft. Dette er omtrent tre ganger så mange som i 1980. Hvert år diagnostiseres det nå litt under 30 000 nye krefttilfeller, mot vel 14 000 i 1980.

Økningen i nye krefttilfelle skyldes flere forhold:

- Befolkningen øker
- Andel eldre i befolkningen øker – og risiko for kreft øker med stigende alder
- Bedre diagnostikk og bedre screening
- Reell økning av visse typer kreft

Antall nye krefttilfeller vil fortsette å øke. Kreftregistrets prognoser tilsier at i 2030 vil nesten 40 000 personer få kreft årlig. Den viktigste årsaken til denne økningen er den økende andelen eldre i befolkningen.



Flere personer overlever kreft. Når en ser bort fra dødsfall av andre årsaker enn kreft, levde omtrent halvparten av kreftpasienter 5 år etter diagnosen i 1980 (relativ overlevelse). Nå er andelen mer enn to tredeler. Denne økningen skyldes både at kreftdiagnosen stilles tidligere og at kreftbehandlingen er blitt bedre.

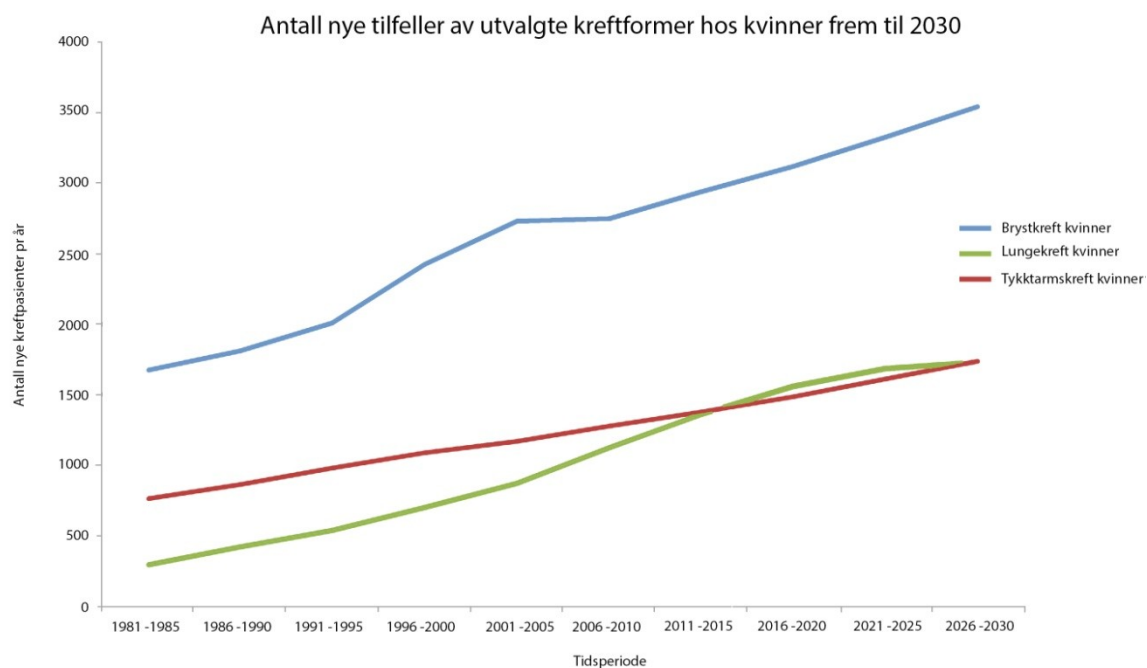
Men selv om flere overlever, er det fortsatt for mange som dør av kreft. Mer enn 10 000 personer døde av kreft i 2011. Kreft er fortsatt den sykdommen som bidrar mest til for tidlig død. I 2009 døde 2636 menn og 2236 kvinner mellom 35 og 74 år av kreft, henholdsvis 37 % og 50 % av alle dødsfall i denne aldersgruppen.

De fire vanligste kreftformene i Norge er lungekreft, tykktarmskreft, brystkreft og prostatakreft.

Brystkreft

Brystkreft er den vanligste kreftformen blant kvinner i Norge. I 2010 fikk 2839 kvinner brystkreft. I underkant av 5 % av tilfellene rammer kvinner under 40 år. Resultatene for behandling av brystkreft har bedret seg gjennom mange år. Relativ overlevelse 5 år etter diagnose har de siste 20 år økt fra 76 % til 89 %. Fortsatt dør imidlertid nesten 700 kvinner årlig av brystkreft.

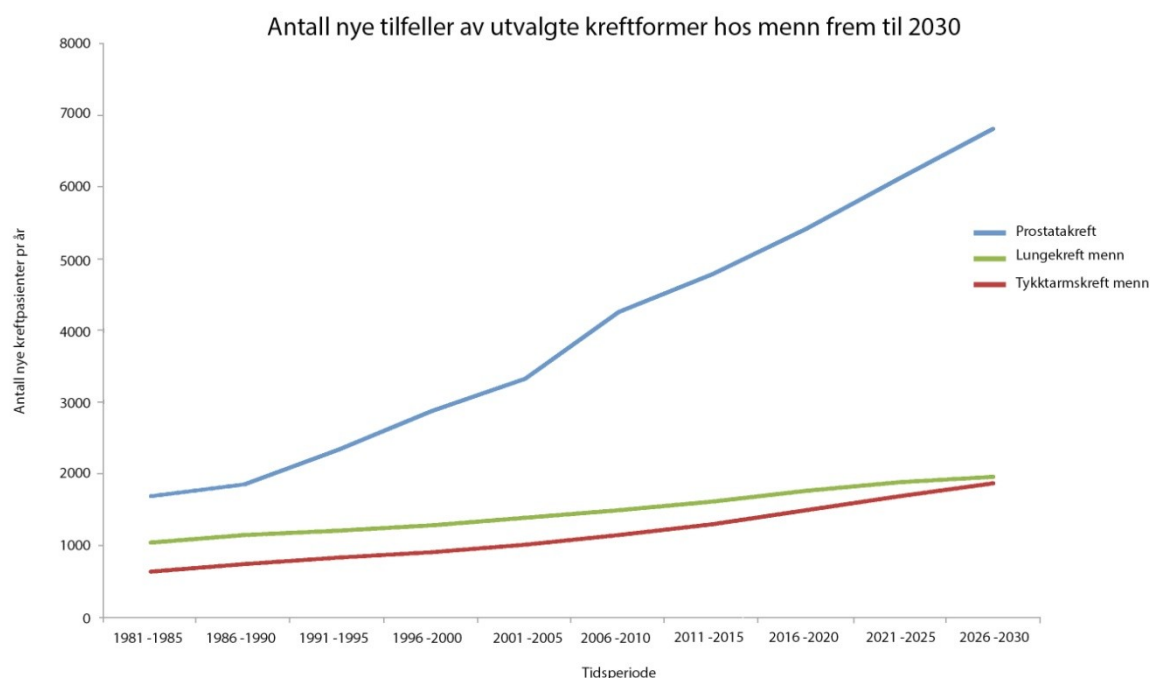
Om lag halvparten av pasientene opereres med brystbevarende kirurgi. De øvrige får tilbud om brystrekonstruksjon forutsatt at det ikke er medisinske grunner som taler mot dette. Vurdering for rekonstruksjon skal være en del av tilbudet for brystkreftererte i Norge. Brystrekonstruksjon kan skje under den primære brystkreftoperasjonen eller senere dersom pasienten har fått cellegift/strålebehandling som ledd i primærbehandlingen.



Prostatakreft

Prostatakreft er den vanligste kreftformen blant menn i Norge. I 2010 fikk 4210 menn prostatakreft. Vel 90 % av pasienter som får prostatakreft er over 60 år. Relativ overlevelse 5 år etter diagnose har de siste 20 årene økt fra 60 % til 88 %.

Til tross for nasjonale retningslinjer, varierer utredning og behandling betydelig. Det er flere eksempler på at det går for lang tid fra mistanken om prostatakreft oppstår til det er klarlagt om det er behov for behandling og i så fall hvilken behandling som skal gis.



Lungekreft

Lungekreft er den kreftformen som fører til flest dødsfall av kreft i Norge. I 2010 fikk 1559 menn og 1267 kvinner lungekreft. Lungekreft er sterkt forbundet med røyking. Det forventes at antall nye tilfeller vil være stabilt fremover, for så å reduseres i takt med at antall røykere i Norge går ned.

I Norge har 5 års relativ overlevelse økt noe de siste årene, men er fortsatt bare 16 % for kvinner og knapt 12 % for menn. Prognosen er best når sykdommen diagnostiseres på et tidspunkt hvor operasjon er mulig. I dag diagnostiseres for mange pasienter for sent.

Tykk- og endetarmskreft

Etter brystkreft hos kvinner og prostatakreft hos menn, utgjør kreft i tykktarm/endetarm den vanligste kreftformen hos begge kjønn. I 2010 fikk nær 4000 personer tykk- eller endetarmskreft.

Forekomsten av tykk- og endetarmskreft har økt de siste årene. Årsaken til dette er trolig endringer i kosthold og livsstil. Norge har den største økningen og har den høyeste forekomsten av tykk- og endetarmskreft i Norden.

Behandlingen av tykk- og endetarmskreft er betydelig bedre. 5 års relativ overlevelse for tykktarmskreft er nå over 60 %, noe høyere for kvinner enn for menn. For endetarmskreft ligger 5 års relativ overlevelse på rundt 65 %.

Barn og unge

Forekomsten av kreft hos barn har vært stabil de siste 40 årene, med unntak av svulster i sentralnervesystemet, som kan se ut til å øke noe. I dag lever vel 80 % av alle barn som får kreft i mer enn 5 år etter at diagnosen ble stilt. Etter 10 år lever fortsatt nær 80 %. Årlig er det ca. 140-150 nye tilfeller av kreft hos barn under 15 år i Norge.

Eldre

Årlig får rundt 6600 pasienter over 80 år kreft. Dette er en tredobling fra 1980. Frem mot 2050 Frem mot 2050 er det forventet en dobling av antall kreftpasienter i denne aldersgruppen.

Dagens utfordringsbilde

Det er god kvalitet i norsk kreftomsorg. Sammenliknet med andre land har vi for eksempel gode overlevelsestall for flere kreftformer.

OECD rapporten "Health at a glance" fra 2011 viser resultater for 5-års overlevelse for brystkreft, livmorhalskreft og tykk- og endetarmskreft i 20 OECD land. For livmorhalskreft har Norge best resultater av alle OECD-landene, og for brystkreft er vi også blant de beste. For tarmkreft ligger vi noe over gjennomsnittet av OECD-landene. For alle disse kreftformene har vi bedre resultater enn de andre skandinaviske landene. Dette er en vesentlig forbedring fra forrige OECD-rapport i 2009. Da lå Norge på nivå med gjennomsnittet av OECD-landene for de tre kreftformene.

Men Norge kommer ikke like godt ut i alle internasjonale sammenlikninger. For eksempel viser en studie publisert i 2013 at resultatene for ett-års overlevelse av lungekreft i Norge er dårligere enn i Sverige, Canada og Australia, men bedre enn i Danmark og Storbritannia. Det er derfor rom for forbedring. Her er kampen mot tobakk av stor betydning.

Helsetilsynet gjorde i 2010 en vurdering av risikobildet av norsk kreftbehandling, og konkluderte med at risikonivået i norsk kreftbehandling var for høyt. De fire viktigste risikofaktorene var knyttet til sen diagnostikk, og mangler ved informasjonsflyt, kontinuitet i behandlingen og komplikasjonsovervåking.

I 2009 publiserte Kunnskapssenteret en rapport om kreftpasienters erfaringer med sykehusene. Undersøkelsen viste at kreftpasienter hadde positive erfaringer med sykehusene på mange områder, men at det var potensial for forbedring. For eksempel opplevde omtrent hver femte pasient at det i liten grad eller ikke var en fast gruppe pleiepersonale eller lege som hadde hovedansvaret. Mellom 20 % og 30 % synes at informasjonen de fikk om smerter og smertelindring var utilstrekkelig, og mange syntes ikke de ble godt nok informert om bivirkninger. Resultatene tydet dessuten på at det er behov for forbedring av samarbeid og koordinering mellom sykehuset og andre helse- og omsorgstjenester.

En stor utfordring for norsk kreftomsorg er den betydelige økningen vi vil se i nye krefttilfeller i årene som kommer, spesielt blant eldre. Denne økningen vil stille store krav til kapasitet og kompetanse i sykehusene med behov for investeringer i utstyr og infrastruktur, men vil i minst like stor grad være en utfordring for kommunale helse- og omsorgstjenester.

De kommunale helse- og omsorgstjenestene vil få ansvar for flere og sykere kreftpasienter med sammensatte behov. Langt flere personer lever med kreftsykdom, det utføres mer poliklinisk behandling og det blir færre og kortere sykehusinnleggelser. I tillegg er det et mål at behandling som kan desentraliseres, blir

tilbudt lokalt, gjerne i samarbeid med kommunene. Kommunene skal sørge for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging slik at helhetlige pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå. Dette krever både kapasitet, kompetanse og god koordinering i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Rask utvikling av ny og bedre behandling og av et mer persontilpasset behandlingsopplegg krever også mer kompetanse og kapasitet i helsetjenesten.

Livsstil har betydning for forekomst av kreftsykdommer. Tobakk er hovedårsak eller medvirkende årsak til flere kreftformer. Mer enn 80 % av all lungekreft er knyttet til røyking. Alkohol gir økt risiko for brystkreft og kreft i fordøyelsessystemet. Høyt inntak av bearbeidet kjøtt og rødt kjøtt øker risikoen for tykk- og endetarmskreft. Utilstrekkelig fysisk aktivitet øker risikoen for brystkreft og tykktarmskreft.

Ulik bakgrunn, livsvilkår, utdanning, inntekt og andre sosiale forhold bidrar til helseforskjeller i befolkningen. Det er for eksempel flere røykere i lavinntektsgrupper, helseskadelige eksponeringer i yrkessammenheng er langt vanligere i manuelle yrker og blant arbeidstakere med kortere utdanning, og folk med lav inntekt og kort utdanning bor gjennomgående i mer trafikkerte og forurensede strøk enn andre.

Det er et mål at kreftpasienter i Norge raskt får tilgang til gode og dokumentert effektive nye behandlingsmetoder. Ofte er disse metodene nye og kostbare medikamenter og ny teknologi som stiller samfunnet overfor vanskelige dilemmaer. Hvilke krav må stilles til effekt av nye behandlingsmetoder for at man skal kunne forsvare å bruke av fellesskapets midler til å finansiere dem? Hvordan kan man sikre at innføring av ny behandling bygger på robust vitenskapelig dokumentasjon for de aktuelle pasientgrupper? Hvordan kan man sikre at norske pasienter får delta i utprøving av nye behandlingsmetoder?

Etter hvert som flere lever lengre med sin kreftsykdom, må oppmerksomheten i større grad rettes mot tiltak for bedre livskvalitet for dem som lever med kreft. Mange pasienter kan leve gode liv selv om de har seneffekter etter kreftbehandling eller kreft med spredning, og derfor trenger livsforlengende behandling, rehabilitering, lærings- og mestringstilbud, lindrende behandling, pleie og omsorg. Dette gir spesielle utfordringer, særlig i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Mange pasienter ønsker å være hjemme den siste tiden av livet. Likevel dør under 15 % av norske kreftpasienter hjemme. Det må derfor gjennomføres tiltak som gjør det mulig for flere å tilbringe den siste tiden i kjente omgivelser sammen med sine nærmeste.

Nasjonale målsettinger:

Målområde 1: En mer brukerorientert kreftomsorg

Målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

Målområde 3: Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging

Målområde 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft

Målområde 5: Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Målområde 1: En mer brukerorientert kreftomsorg

Nasjonale målsettinger:

- Kreftpasienter skal føle seg ivaretatt, sett og hørt
- Pasienter skal til enhver tid vite hvem de skal henvende seg til om egen sykdom, utredning, behandling og oppfølging
- Pasienter skal ha tilgang til nødvendige og relevante opplysninger om eget pasientforløp
- Pasienter skal ha god tilgang til informasjon om sykdommen, behandlingsmetoder og konsekvenser
- Pasienter skal kunne medvirke i beslutningsprosesser
- Kreftpasienter og pårørendes tilbakemeldinger skal brukes aktivt til å forbedre tjenestetilbudet
- Det skal finnes brukerversjoner av faglige retningslinjer

Stortingsmeldingen om kvalitet og patientsikkerhet *God kvalitet – trygge tjenester* slår fast målet om at tjenestene skal bli mer brukerorientert. Dette betyr at behov og forventninger hos pasienter, brukere og pårørende skal være utgangspunkt for

beslutninger og tiltak, og at pasienter skal få informasjon og støtte slik at de kan delta aktivt i beslutninger som angår dem.

En mer aktiv pasientrolle

I stortingsmeldingen om kvalitet og pasientsikkerhet omtaler regjeringen flere tiltak for å gjøre tjenestene mer brukerorientert. I stortingsmeldingen om digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren, *Én innbygger- én journal*, har regjeringen satt som mål at digitale tjenester på nett skal gjøre kontakten med helse- og omsorgstjenestene enklere, og bidra til at innbyggerne opplever tjenesten som tilgjengelig og helhetlig. Blant annet skal nettstedet www.helsenorge.no videreutvikles slik at informasjon om forhold som påvirker helse og sykdom, om ulike tjenestetilbud og om kvaliteten av disse, blir lettere tilgjengelig.

Videre skal det utvikles selvbetjeningsløsninger i regi av helsenorge.no som gjør det enklere for pasienter å få tilgang til egne helseopplysninger og komme i kontakt med helsepersonell. Ny forskning fra Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning, Oslo Universitetssykehus, tyder på at kreftpasienter som får tilgang til elektronisk verktøy som understøtter samhandling med helsepersonell, tilgang til egen journal og selvhjelpsverktøy, har mindre plager av sykdom og behandling.

Gjennom prosjektet *eSeng 2015* ved kreftavdelingen, Stavanger universitetssykehus, får pasienter mulighet til medvirkning og kontroll ved hjelp av nettbrett. Nettbrettet inneholder funksjoner for blant annet:

- Oppdatert informasjon om diagnose, utredning, og behandling
- Kontrollfunksjon for å sikre at rett medisin gis til rett pasient til rett tid
- Kontrollfunksjon ved prøvetaking
- Kopi av pasientjournal

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å samarbeide med pasient- og brukerorganisasjonene om å utvikle beslutningsstøtteverktøy for å hjelpe pasienter til å medvirke i beslutningsprosesser om egen sykdom. I 2013 er det avsatt 2 millioner kroner til å utvikle beslutningsstøtteverktøy for kreftpasienter.

Det er viktig at det også finnes tilbud for dem som ikke ønsker eller kan benytte seg av elektroniske løsninger

Informasjon og kommunikasjon

Tilbakemeldinger fra pasienter og brukere peker på informasjon og kommunikasjon som viktige forbedringsområder. God kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell bidrar også til bedre resultater av behandlingen og bedre helse for pasienten.

Kreftlinjen er en gratis telefontjeneste opprettet av Kreftforeningen. Kreftlinjen er et tilbud til alle som trenger svar eller informasjon om kreft og kreftrelaterte emner. Gjennom kreftlinjen kan de som ringer komme i kontakt med fagfolk som spesialsykepleiere, jurister og sosionomer.

I Norge har 13,1 % av befolkningen innvandrerbakgrunn. Helseutfordringene innenfor denne gruppen, som inkluderer arbeidsinnvandrere, flyktninger, asylsøkere og familiegjennforente, er sammensatte. Deler av innvandrerbefolkningen kommer ofte senere til utredning enn den øvrige befolkningen, noe som gir særskilte utfordringer for kreftomsorgen. Disse er primært knyttet til forsinket diagnose og språkproblemer. Det må tilstrebes bedre informasjon om forebygging og tidlig diagnostikk, samt bedre kommunikasjon med kreftpasienter hvor språk kan være en barriere.

Det er et mål at pasientene til enhver tid skal vite hvem de skal henvende seg til når det gjelder en egen sykdom og behandlingsforløpet. I oppdragsdokumentet til sykehusene har helse- og omsorgsdepartementet stilt krav om at pasienter som henvises med mistanke om kreft skal få utnevnt en egen kontaktperson. Kontaktpersonen skal bidra til at pasienten får nødvendig informasjon om hva som skjer når, rettigheter og ventetider.

I tillegg kommer at fastlegene skal være det faste medisinske kontaktpunkt for innbyggerne på sin liste.

Pasienterfaringer

Brukererfaringsundersøkelser gir nyttig informasjon om kvaliteten av tjenestetilbudet. Sykehus og kommuner bør bruke tilbakemeldinger fra kreftpasienter aktivt for å forbedre tjenestetilbudet.

Delmål:

- Stimulere til at det utarbeides nye digitale tjenester for kreftpasienter og pårørende som inkluderer beslutningsstøtte- og selvhjelpsverktøy, kvalitetssikret informasjon om helse og sykdom, mulighet til å følge eget pasientforløp, innsyn i egen journal og kommunikasjon med helsetjenesten
- Sørge for at pasientperspektivet ivaretas i Helsedirektoratets arbeid med å videreutvikle de nasjonale handlingsprogrammene for kreft
- Utarbeide god og tilpasset informasjon til pasienter og pårørende om kreftsykdom, kreftbehandling og pasientforløpene
- Videreutvikle de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene på kreftområdet
- Bidra til god kommunikasjon mellom kreftpasienter og helsepersonell, for eksempel gjennom kurs eller andre opplæringstilbud

- Videreutvikle samarbeid mellom Kreftforeningen, pasientorganisasjonene på kreftområdet, sykehus og kommuner om å styrke pasientopplæringstilbudene, gjerne i regi av vardesentre, lærings- og mestringssentre og frisklivssentraler
- Stimulere til økt brukermedvirkning i kreftforskning og innovasjon
- Videreutvikle informasjon om kreft til befolkningen, pasienter og pårørende på helsenorge.no

Målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

Nasjonale målsettinger:

- **Tilbudet til kreftpasienter skal organiseres som helhetlige og godt koordinerte pasientforløp uten unødige forsinkelser**
- **80 % av alle kreftpasienter skal starte behandling innen 20 virkedager etter at henvisningen er mottatt**
- **Det skal etableres gode systemer for rask og presis utredning og diagnostikk av ulike typer kreft**
- **Det skal etableres god samhandling, god informasjonsflyt og en klar ansvars- og oppgavefordeling innen spesialisthelsetjenesten, mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene og innen de kommunale helse- og omsorgstjenestene**
- **Økt bruk av individuell plan for kreftpasienter**

Bedre koordinering av tilbudet

Når pasienter har behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester fra ulike virksomheter i spesialisthelsetjenesten og i kommunenes helse- og omsorgstjenester, er ikke gode deltjenester bra nok. En må også forutsette god samhandling. Det må være et mål at pasienter og brukere møter en helhetlig tjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med helhetlige behandlingsskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene.

Kreftpasienter går ofte gjennom komplekse pasientforløp hvor de veksler mellom fastlege, sykehus og andre kommunale helse- og omsorgstjenester. Innen spesialisthelsetjenesten er de gjerne i kontakt med flere ulike behandlingssteder og avdelinger. Dette kan føre til at kreftpasienter opplever at tjenestene er fragmenterte og ukoordinerte, og at de selv må være koordinator for de ulike tjenesteutøverne. For at pasientforløpet skal fungere godt kreves god samhandling, logistikk og kommunikasjon mellom de ulike behandlingsstedene og behandlingsnivåene.

Pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester har krav på en individuell plan. Individuell plan kan være et viktig verktøy for å sikre samhandling mellom tjenesteyterne, og sikre pasientforløp med kontinuitet og tydelige ansvarsforhold.

I oppdragsdokument til sykehusene for 2013 er det stilt krav om at det utarbeides en behandlingsplan for pasienter som skal gjennom omfattende utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten. Planen skal beskrive planlagt pasientforløp med antatte tidspunkter for de ulike delene av forløpet. Planen skal være et arbeidsdokument for pasient og behandler.

Både spesialisthelsetjenesten og kommunen har etter loven plikt til å oppnevne koordinator. Kommunens plikt etter helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 gjelder for pasienter og brukere med behov for "langvarige og koordinerte tjenester". Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a pålegger plikt til å oppnevne koordinator for pasienter med behov for "komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester". I spesialisthelsetjenesteloven står det at koordinator bør være lege, men annet helsepersonell kan være koordinator når det anses hensiktsmessig og forsvarlig. Oppgavene til koordinator er både etter spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven å sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Mange sykehus har opprette stillinger for kreftkoordinatorer. Kreftkoordinatorer i sykehus er ikke leger, men oftest sykepleiere eller annet helsepersonell. Praktiske koordineringsoppgaver vil i mange tilfelle være en lite hensiktsmessig bruk av legens tid. Det er derfor grunn til å vurdere om det bør gjøres endring i loven slik at det ikke lenger er et krav at koordinator i spesialisthelsetjenesten bør være lege.

Sykehuset Telemark og Stavanger universitetssykehus er blant sykehusene som har opprettet kreftkoordinatorstillinger. Koordinatorene har som oppgave å koordinere raskest mulig utredning og behandling, sørge for tidlig informasjon til pasient og pårørende om videre forløp, og følge pasienten til behandling er startet. Koordinator påser også at henvisninger kommer frem til mottaker og raskt vurderes.

I kommunene kan kreftsykepleier, fastlege og ressurspsykepleiere koordinere forløpet. Kreftforeningen gir økonomisk støtte til 97 kreftkoordinatorstillinger i 147 kommuner over hele landet.

Fastlegene har en viktig rolle som medisinskfaglig koordinator og som bidragsyter for å skape helhetlige og gode pasientforløp innad i kommunenes helse- og omsorgstjenester og mellom kommunenes helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten. Den reviderte fastlegeforskriften, som trådte i kraft 1. januar 2012, tydeliggjør fastlegens medisinske koordineringsansvar.

Samhandlingsreformen legger opp til et større kommunalt ansvar for helse- og omsorgstjenestene. Samtidig skal spesialisthelsetjenesten omstille seg ved å desentralisere de tjenester som er mulige, satse mer på ambulant virksomhet som understøtter de kommunale tilbudene, samt sentralisere høyspesialiserte funksjoner der dette gir best kvalitet. Reformen skal bidra til et bedre og mer helhetlig forløp for blant annet kreftpasienter. Målet er økt kompetanse i kommunen om alle forløp knyttet til det å ha en kreftdiagnose. Dette skal heve kvaliteten i behandlingen og oppfølgingen. Et viktig element for å oppnå dette er at fastlegen, i større grad enn i før, skal kunne spille mer på det øvrige kommunale apparatet for å kunne tilby sine pasienter den beste medisinske oppfølgingen. Dette gjelder i utrednings/henvisningsfasen, oppfølging etter eller mellom behandling i sykehus, samt der pasienter har behov for lindrende behandling ved livets slutt. Den reviderte fastlegeforskriften tydeliggjør det kommunale ansvaret for allmennlegetjenester i kommunene.

God informasjonsflyt er nødvendig for å sikre rask utredning og sammenhengende tilbud. Stortingsmeldingen om digitale tjenester, *Én innbygger – én journal*, slår fast målet om at helsepersonell raskt og effektivt skal få tilgang til nødvendige pasientopplysninger. Dette gjelder gjennom hele pasientforløpet, uavhengig av hvor pasienten blir syk eller får behandling.

Det er avgjørende at utveksling av pasientopplysninger kan skje elektronisk mellom sykehus og mellom sykehus og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er også nødvendig at informasjon om billeddiagnostikk, patologi og blodprøver er lett tilgjengelig i elektronisk pasientjournal. Regjeringens hovedmål er én innbygger – én journal.

Mer effektiv utredning og diagnostikk

Helsetilsynets rapport om risikobildet av norsk kreftbehandling fra 2010 peker på for sen diagnostikk som en av de største risikofaktorene i kreftomsorgen. Riktig og rask diagnostikk og utredning legger grunnlaget for gode behandlingsresultater.

Det er viktig at befolkningen kjenner til symptomer og faresignaler som kan være et tegn på kreft, og oppsøker fastlegen i tide. Ved mistanke om kreft må fastlegen avklare situasjonen og raskt henvise til videre diagnostikk i spesialisthelsetjenesten.

Sykehusene må legge til rette for effektiv utredning der flest mulig undersøkelser kan gjøres og besvares innenfor et kort tidsrom, gjerne samme dag. For å få dette til, må det arbeides systematisk for å eliminere flaskehalser. Slike flaskehalser kan være kapasitet for billeddiagnostikk, undersøkelser av celle- og vevsprøver i patologiske laboratorier, eller mulighet for fiberoptiske undersøkelser av fordøyelsessystemet.

Pasienter med klar mistanke om en bestemt krefttype henvises i dag til den aktuelle spesialavdeling for utredning i henhold til nasjonale retningslinjer og de konkrete rutiner som finnes ved det enkelte sykehus. Basert på pasientens kliniske tilstand og de

funn som er gjort, blir pasientene ofte vurdert av flere forskjellige fagpersoner i et multidisiplinært team (MDT), gjerne i regelmessige møter der det tas beslutning om behandling, i samråd med pasienten. Brystdiagnostiske sentra har lenge ivarettatt slik diagnostikk ved mistanke om brystkreft, og ved å koble det diagnostiske senter som har radiolog og patolog sammen med kliniske spesialister som kirurger og onkologer i et brystsenter, er grunnlaget lagt for en god tverrfaglig vurdering og beslutning som sikrer pasientene god kvalitet i behandlingen og et godt pasientforløp. Tilsvarende kan diagnosespesifikke sentra bygges opp for andre kreftsykdommer, for eksempel prostatakreft. Sykehuset i Vestfold har etablert et slikt prostatasenter for å legge til rette for god og effektiv utredning av pasienter med prostatakreft. I Revidert nasjonalbudsjett 2013 er det foreslått 10 mill. kr. til prostatasentre i helseregionene.

Pasienter med uklare symptomer der det kan være mistanke om kreft eller annen alvorlig sykdom, kan oppleve å bli henvist mellom ulike spesialavdelinger i sykehus eller mellom sykehus og fastlege slik at utredningen tar for lang tid. Det er derfor under etablering to pilotprosjekter med diagnosesentre for denne pasientgruppen ved Universitetssykehuset Nord-Norge og Akershus universitetssykehus.

Nasjonale handlingsprogrammer

Nasjonale handlingsprogrammer med retningslinjer for kreftbehandling var et viktig tiltak i *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009*. Det er det fortsatt. Per oktober 2012 foreligger 13 nasjonale handlingsprogrammer for ulike krefttyper. Ytterligere syv handlingsprogrammer er under utarbeidelse. Handlingsprogrammene utarbeides i et samarbeid mellom Helsedirektoratet, fagmiljøene, helseregionene og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Handlingsprogrammene skal bidra til høy kvalitet og likeverdig tilbud til pasienter i ulike deler av landet.

De nasjonale retningslinjene for kreft inneholder normerende forløpstider for oppstart av utredning og behandling av kreft i spesialisthelsetjenesten. Dette betyr at henvisningen skal være vurdert innen 5 virkedager, utredningen startet innen 10 dager og behandlingen startet innen 20 dager. Sykehusene følges opp på målet om at behandling skal være startet innen 20 virkedager for 80% av pasientene for de tre kreftformene brystkreft, tykktarmskreft og lungekreft.

Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven

Helse- og omsorgsdepartementet har våren 2013 lagt frem for Stortinget forslag til endringer i pasient- og brukerrettighetslovens § 2. De nye reglene sier blant annet at sykehusene må vurdere henvisninger innen 10 dager og at pasientene raskt skal få tilbakemelding om når de har fått time.

De nye reglene gjelder alle pasientgrupper, også de som ikke har en alvorlig sykdom, og er et minstekrav eller sikkerhetsnett slik at pasientene skal ha trygghet for at de vil få undersøkelse og behandling innen forsvarlig tid. Kreftpasienter trenger imidlertid raskere avklaring. De anbefalte forløpstidene for kreftpasienter innebærer derfor raskere avklaring av tilstanden enn både den gamle og den nye loven.

Standardiserte pasientforløp

Utvikling av standardiserte pasientforløp som del av de nasjonale handlingsprogrammene vil kunne bidra til å bedre logistikk og samhandling, redusere risiknivået og øke pasientsikkerheten. Standardiserte pasientforløp kan også gi pasienter og pårørende bedre oversikt, forutsigbarhet og forståelse for de ulike trinnene i behandlingen og dermed økt trygghet.

Godt organiserte standardiserte pasientforløp med anbefalte forløpstider, skal sikre pasienten et raskt, forutsigbart og helhetlig forløp gjennom diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging. Innholdsmessig vil de ha klare likhetstrekk med den danske modellen med «pakkeforløp» for kreftbehandling, tilpasset organiseringen av den norske helsetjenesten. Standardiserte pasientforløp vurderes lagt inn som en del av handlingsprogrammene for ulike kreftsykdommer. IKT løsninger bør også understøtte standardiserte pasientforløp.

Delmål:

- Etablere funksjoner som koordinatore for pasienter innen de store kreftgruppene ved alle sykehus som utreder og behandler kreft
- Sikre at koordinatore i kommunen og i sykehusene samarbeider om å skape et helhetlig tilbud
- Sikre tilstrekkelig kapasitet innen patologi, billediagnostikk (CT, MR, PET-CT) og endoskopi gjennom rekruttering, riktig bemanning og oppgavefordeling, styrket spesialkompetanse, nødvendige lokaler og oppdatert utstyr
- Evaluere pilotering av diagnosesentre for pasienter med uklare symptomer
- Etablere multidisiplinære poliklinikker der det er hensiktsmessig, blant annet prostatasentre, der pasienter ved ett eller et fåtall sykehusbesøk kan bli vurdert av ulike typer spesialister involvert i utredning og behandling
- Utvikle modeller for organisering og ledelse av velfungerende multidisiplinære team (MDT)
- Sikre at fastlegen har en sentral rolle i oppfølging av pasienten
- Utvikle verktøy for beslutningsstøtte til fastlegene om utredning for ulike kreftformer
- Sikre tilstrekkelig kompetanse på kreft i spesialistløpet for allmennmedisin gjennom pågående revisjon av legenes spesialistutdanning
- Målsetting om at flere fastleger skal være spesialister i allmennmedisin

- Utvikle retningslinjer for henvisning til spesialisthelsetjenesten for fastlegene, og beskrive disse i de nasjonale handlingsprogrammene
- Etablere standard pasientforløp integrert i alle handlingsprogram
- Etablere IKT løsninger som gir helsepersonell rask og effektiv tilgang til nødvendige pasientopplysninger og understøtter standard pasientforløp
- Videreutvikle de nasjonale handlingsprogrammene til å omfatte hele pasientforløpet

Målområde 3: Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging

Nasjonale målsettinger:

- **Norge skal nå WHO's mål om 25 % reduksjon i for tidlig død av ikke-smittsomme sykdommer (NCD) innen 2025**
- **Kreftforebygging skal skje på en måte som motvirker sosial ulikhet i helse**
- **Screeningprogrammene mot kreft skal ha dokumentert effekt på sykkelighet og dødelighet og lavest mulig risiko for bivirkninger eller skade**

Verdens helseorganisasjon (WHO) har anslått at et av tre krefttilfeller kan forebygges. Det er derfor viktig å informere om faktorer som kan øke risiko for kreft, slik at det motiverer folk til å endre livsstil. Samfunnet må også legge til rette for sunne valg.

WHO's globale mål er 25 % reduksjon av for tidlige dødsfall knyttet til kreft, diabetes type 2, hjerte- karsykdommer og kroniske luftveissykdommer innen 2025.

Med utgangspunkt i de tiltak som WHO definerer som virkningsfulle og kostnadseffektive, er det utarbeidet forslag til tiltak rettet mot de fire risikofaktorene bruk av tobakk, usunt kosthold, fysisk inaktivitet og skadelig bruk av alkohol. I tillegg må forebyggende tiltak rettes mot miljøfaktorer.

I folkehelsemeldingen *God helse – felles ansvar*, har regjeringen fastsatt nasjonale folkehelsemål. Der framgår det at Norge skal være ett av de tre landene i verden som: har lengst levealder, en befolkning som opplever flere leveår med god helse og trivsel, reduserte sosiale helseforskjeller, og vi skal skape et samfunn som fremmer helse i hele befolkningen. Målene skal bl.a. nås gjennom å redusere tidlig død og å utjevne sosiale forskjeller i tidlig død. Kreftforebygging vil være sentralt for å nå disse målene.

I tillegg til folkehelsemeldingen har nasjonale helsemyndigheter utgitt flere førende dokumenter som følges opp og som vil styrke den forebyggende innsatsen. Blant disse er Nasjonal strategi for arbeidet mot tobakksskader 2013-2016, En framtid uten tobakk. Stortingsmeldingen om en helhetlig ruspolitikk, Se meg! fra 2012 følges opp, likeledes strategien for å redusere radoneksponeringen fra 2009. Folkehelse tiltak og forebyggende tiltak for å redusere risikoen for kreft, vil ofte være sammenfallende med tilsvarende tiltak for å forebygge andre sykdommer, som for eks. hjerte- og karsykdommer. Slike tiltak må sees i sammenheng og koordineres.

Befolkningen får informasjon om at dårlig kosthold, overvekt, mangel på fysisk aktivitet og høyt alkoholforbruk øker risikoen for kreft, men mange følger ikke rådene. Kvaliteten på informasjonen må være slik at den engasjerer målgruppen til aktiv handling. Fastlegene har et særlig ansvar for å identifisere risikopersoner blant sine listeinnbyggere, blant annet personer som er i faresonen for å utvikle livsstilsrelatert kreft, og dersom det er behov, sørge for individrettet veiledning og oppfølging.

Frisklivssentralene tilbyr et strukturert oppfølgingssystem for personer som har behov for å endre livsstil, primært fysisk aktivitet, kosthold og røykeslutt. Frisklivssentralene kan være både for personer med økt risiko for å få utvikle livsstilsrelaterte sykdommer, herunder kreft, og for personer som trenger hjelp til å endre levevaner etter kreftbehandling.

Det er påvist en sterk sammenheng mellom HPV-virus og livmorhalskreft. Vaksinen mot humant papillomavirus (HPV) ble innført som en del av barnevaksinasjonsprogrammet for jenter på 7.klassetrinn fra og med skoleåret 2009/2010. HPV-vaksinen beskytter mot de typene av HPV som er årsak til minst 70 % av tilfellene av livmorhalskreft. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten skal levere en kunnskapsoppsummering som vurderer effekt, sikkerhet og kost-nytte av ulike vaksinasjonsstrategier for gutter og jenter.

Delmål:

- Følge opp det tobakksforebyggende arbeidet i tråd med Nasjonal strategi for arbeidet mot tobakksskader 2013-2016, En framtid uten tobakk
- Følge opp forebyggende tiltak på alkohol i tråd med Stortingsmeldingen om en helhetlig ruspolitikk, Se meg! fra 2012
- Videreføre arbeidet med implementering av nasjonale kostråd og Nøkkelhullmerket
- Videreføre arbeidet for økt fysisk aktivitet i befolkningen generelt og blant barn og unge spesielt, herunder gjennomføre av informasjonskampanjer om fysisk aktivitet
- Videreføre arbeidet med best mulig deltagelse i programmet for HPV-vaksine blant unge jenter

- Stimulere etablering av frisklivssentralene som integrerer frisklivstilbud, lærings- og mestringsfunksjoner og forankrer likemannsarbeid i kommunene.
- Sikre god kompetanse om forebygging og levevaner hos helsepersonell og i befolkningen
- Målrettet informasjon om soling og kreftrisiko

Screening

Målet med de nasjonale screeningprogrammene mot kreft er å oppdage forstadier til kreft eller kreft i et tidlig stadium for å redusere sykkelighet og dødelighet.

Metodene som brukes må være følsomme og presise slik at de skiller godt mellom syke og friske, være enkle å utføre og ha lav risiko for bivirkninger. I tillegg skal kostnadene ved screeningprogrammet stå i et rimelig forhold til fordelene.

Screeningprogrammene må kvalitetssikres kontinuerlig og evalueres med jevne mellomrom basert på resultatene som er oppnådd.

De fleste som undersøkes med en screeningtest/- undersøkelse kommer ut med «normale» svar. For en liten del av screeningpopulasjonen gjøres det positive funn. Slike funn krever videre utredning for å avklare om sykdom faktisk er tilstede. Falske positive resultater kan gi belastninger i form av unødvendig engstelse og bekymring for den enkelte, samt unødvendige oppfølgende undersøkelser. Screening kan også avdekke kreft som kanskje aldri vil utvikle seg til symptomgivende sykdom. Falske positive resultater og overdiagnose er en utfordring i alle screeningprogram.

Der er frivillig å delta i screeningprogrammer. Det er viktig med god og balansert informasjon slik at de som inviteres kan foreta et informert valg for deltagelse eller ikke. Den enkelte må informeres om fordeler og ulemper ved å delta i et screeningprogram og effekt og risiko knyttet til ulike screeningtester. De som inviteres må også få informasjon om mulige komplikasjoner ved behandling, og risiko for overbehandling.

I Norge er det etablert to nasjonale screeningprogrammer mot kreft – mammografi-programmet og masseundersøkelsen mot livmorhalskreft.

Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft anbefaler at alle kvinner mellom 25 og 69 år tar en celleprøve fra livmorhalsen hvert tredje år. Etter at programmet ble etablert, har det vært en reduksjon i forekomst av livmorhalskreft på 30 %. Over halvparten av krefttilfellene finnes hos de ca 20 % av kvinnene som ikke har benyttet seg av screeningtilbudet. I de senere år har færre kvinner deltatt i screeningprogrammet, spesielt gjelder dette yngre kvinner.

Mammografiprogrammet inviterer alle kvinner mellom 50 og 69 år til screening hvert annet år. Resultatene fra to helt nye analyser av effekten av mammografiscreening viser

henholdsvis 20 og 30 % reduksjon i dødelighet av brystkreft hos kvinner som er invitert til screening. I de senere årene er man blitt mer oppmerksom på at mammografiprogrammet gir risiko for overdiagnostisering av brystkreft, det vil si at det oppdages kreftsvulster som ikke ville ha utviklet seg til alvorlig sykdom selv om de ikke ble oppdaget. Kritikere av mammografiprogrammet har hevdet at effekten på dødelighet ikke oppveier ulempene med overdiagnostisering. Programmet er nå gjenstand for en forskningsbasert evaluering.

De fleste tilfelle av tykk- og endetarmskreft utvikler seg gjennom godartede forstadier, såkalte polypper, gjennom en prosess som antas å ta 5-15 år. Dette gjør tykk- og endetarmskreft særlig velegnet for screening hvor man kan oppdage kreft, men også fjerne polypper for å forebygge kreftsykdom. Det er derfor satt i gang pilotprosjekt med screening for tykk- og endetarmskreft ved Bærum og Moss sykehus. Programmet er lagt opp slik at det sammenlikner to ulike screeningtester. Dermed kan pilotprosjektet belyse hvilken av de to testene som gir best resultat med minst mulig negative effekter.

Det har vært vurdert å innføre screening for prostatakreft. Den aktuelle testen, PSA test (prostataspesifikt antigen) er imidlertid ikke treffsikker nok som screeningtest for å påvise hvem som har behandlingstrengende prostatakreft. Derfor anbefales ikke screening for prostatakreft i den generelle befolkningen.

For lungekreft er effekten av screening med moderne computertomografi fortsatt usikker, og kan derfor ikke foreløpig anbefales som nasjonalt screeningprogram.

Forekomst av screening utenfor de organiserte screeningprogrammene, såkalt ”villscreening”, gjør det krevende å evaluere effekten av de nasjonale screeningprogrammene. Screeningundersøkelser på områder der det i Norge ikke er anbefalt å etablere nasjonale screeningprogrammer, f. eks PSA screening for prostatakreft, gir risiko for overdiagnostisering og unødvendige behandling og oppfølging.

Det er behov for en myndighetsforankring av nasjonale screeningprogrammer. Helsedirektoratet har derfor fått i oppdrag å etablere en overordnet strategi og styringsstruktur for de nasjonale screeningprogrammene.

Delmål:

- Sikre tilstrekkelig kapasitet og kompetanse for å utføre nødvendige undersøkelser i screeningprogrammene
- Arbeide systematisk for bedre deltagelse i eksisterende screeningprogram
- Sikre god og balansert informasjon til de som inviteres til å delta i screeningprogrammer
- Kvalitetssikre alle kreftscreeningprogrammer i tråd med europeiske screeningsretningslinjer

- Vurdere kontinuerlig om ny kunnskap om screening kan tilsi nye eller endrede screeningprogrammer
- Tiltak for å unngå «villscreening»:
 - informasjon til fastleger og annet helsepersonell om hvem som tilbys screening
 - informasjon til målgruppene slik at de ikke i unødig grad etterspør villscreening
- Vurdere rapportering av mammografiscreening utenfor mammografiprogrammet

Målområde 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft

Nasjonale målsettinger:

- Norge skal være blant de landene som har høyest 5-års overlevelse etter kreft og lavest kreftdødelighet
- Kreftpasienter i Norge skal tilbys diagnostikk, utredning, behandling, oppfølging og rehabilitering på høyt internasjonalt nivå
- Norsk kreftforskning skal være på et høyt internasjonalt nivå
- Kreftregistret skal videreutvikles og det skal etableres tilknyttede nasjonale kvalitetsregistre for de vanligste kreftformene
- Det skal utvikles gode indikatorer for å måle kvaliteten av kreftbehandlingen
- Norge skal fortsatt være blant de landene i verden som har best resultater på barnekreftbehandling
- Eldre pasienter med kreft skal få kreftbehandling som er tilpasset deres funksjonsnivå og eventuell annen sykkelighet
- Forekomst av bivirkninger og seneffekter knyttet til kreftbehandlingen skal reduseres

Behandling av kreftsykdommer

Kreftsykdommer behandles med kirurgi, strålebehandling og legemidler. Ofte vil man i behandlingen av en kreftsykdom bruke en kombinasjon av disse behandlingsformene. Videre er psykososial oppfølging en sentral del av det totale tilbudet til kreftpasienter og deres pårørende.

Kirurgi er sentral i behandlingen av pasienter med mange typer kreft, både for å helbrede og for å lindre. Behandling av kreft utgjør i dag en vesentlig del av virksomheten i de store kirurgspesialitetene. Utviklingen gjennom de siste 10-20 år har medført betydelige endringer i kirurgiske fag. Endringene omfatter blant annet bruk av kikkhullskirurgi og robot-assisterte inngrep. En viktig endring de siste 20 år er at kreftkirurgien er samlet på langt færre enheter, slik at de enkelte enheter og kirurger får større erfaring. Vi har sett at dette har gitt gode resultater ved endetarmskreft, brystkreft og lungekreft. Denne utvikling forventes å fortsette.

Som oppfølging av Nasjonal kreftplan (1999-2003) ble strålekapasiteten økt til 39 strålemaskiner (lineærakseleratorer) på landsbasis. Dette bedret pasienttilbudet betydelig og bruk av strålebehandling har økt. Fortsatt er imidlertid bruken av strålebehandling på enkelte områder for lav, spesielt gjelder dette den lindrende strålebehandlingen.

Strålebehandlingen blir stadig mer individualisert og tilpasset hver enkelt pasient ved bruk av CT, MR og PET i planleggingen. Hensikten er å øke effekten og minske bivirkninger, noe man i dag ser gode resultater av. Det foregår en rask teknologisk utvikling på utstyrssiden som gir ytterligere muligheter på dette området, noe som krever nye investeringer ved utskifting av gammelt utstyr.

Behandling med protoner som alternativ til ordinær strålebehandling med fotoner gjør det mulig å gi høyere stråledoser til dyptliggende svulstvev og tilsvarende lavere doser til nærliggende normalt vev. Det finnes i dag ikke tilbud om protonterapi i Norge, men en liten gruppe pasienter, spesielt barn og unge, får behandling med protonterapi i utlandet. Helseregionene, under ledelse av Helse Vest, utreder nå muligheten for å etablere et senter for protonterapi i Norge.

Legemidler til bruk i kreftbehandling omfatter tradisjonelle cellegifter, nyere målrettede legemidler, legemidler med effekt på immunapparatet og ulike hormoner. Legemidlene kan brukes helbredende, livsforlengende eller lindrende, og ofte gis flere ulike legemidler i kombinasjon.

Bruk av legemidler i kreftbehandling har økt betydelig de siste ti-femten årene fordi flere nye effektive behandlingsregimer er blitt tilgjengelige. Dette har ført til at flere overlever kreft og lever lengre, færre får tilbakefall og flere får bedre livskvalitet. Denne utviklingen kommer til å fortsette. Mange av de nye medikamentene er kostbare. Dette utfordrer helsetjenesten i særlig grad. Ulike finansieringsløsninger kan påvirke målet om riktig medisinsk og økonomisk bruk av legemidler. Et utviklingstrekk innenfor legemiddelområdet er at det kommer stadig flere dyre legemidler for spesialistbehandling. På enkelte områder finnes det legemidler der noen må tas på sykehus, mens andre kan tas hjemme. Målet er at legemidler uansett skal brukes riktig, medisinsk og økonomisk.

Store deler av kreftbehandlingen krever medisinsk spisskompetanse. For en rekke kreftformer er det dokumentert sammenheng mellom behandlingsresultat og antall pasienter som behandles både når det gjelder overlevelse, komplikasjoner og tilbakefall. Det er derfor nødvendig å sentralisere en del tilbud til et hensiktsmessig antall sentre for å sikre et robust behandlingsmiljø med nødvendig medisinsk kompetanse og erfaring. Samtidig er det nødvendig å bygge opp god kompetanse lokalt for tilbud som kan gis nærmere pasienten.

Det økende antall krefttilfeller som forventes i årene fremover vil stille krav til oppbygging av kapasitet både for kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling.

Alle behandlingsformer er i kontinuerlig utvikling:

- Nye og mer skånsomme minimal-invasive kirurgiske teknikker
- Persontilpasset presis strålebehandling, både med tradisjonell fotonbehandling og med evt. protonbehandling for å unngå alvorlige seneffekter
- Legemidler til bruk i kreftbehandlingen utvikles kontinuerlig, basert på ny biologisk kunnskap, og kan i økende grad tilpasses de enkelte pasienter basert på risikofaktorer, markører og genprofiler

Det vil derfor være nødvendig å oppdatere de nasjonale handlingsprogrammene hyppig for å sikre at de er i tråd med ny kunnskap. Den rivende utviklingen i kreftbehandlingen gjør det også nødvendig å gjøre tilpasninger i organiseringen av tilbudet. Nye og avanserte kirurgiske teknikker stiller krav til ny organisering og infrastruktur i sykehus.

Beslutninger om behandling av den enkelte pasient tas oftest i multidisiplinære team (MDT) og deres regelmessige møter. MDT settes sammen av ulike typer spesialister slik at de er tilpasset de ulike kreftsykdommer. Som oftest dreier deg seg om ulike typer kirurger, onkolog, radiolog, patolog og evt. andre. Som oftest møter pasienten en eller to av spesialistene i teamet, men det kan også gjennomføres pasientmøter i hele teamet samtidig, slik at pasienten møter flere spesialister ved samme oppmøte i sykehuset. Dette er viktig for å legge til rette for aktiv medbestemmelse for pasient og pårørende.

Nytt system for innføring av nye metoder

Et nytt, nasjonalt system for metodevurdering i spesialisthelsetjenesten er under innføring i et samarbeid mellom sykehusene, Helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten og Statens legemiddelverk. Det nye systemet skal føre til at tilgjengelig kunnskap om nye behandlingsmetoder og legemidler kan utnyttes raskere.

Systemet skal omfatte legemidler, medisinsk utstyr, prosedyrer og diagnostiske metoder, og brukes både innen forebygging, utredning, diagnostikk, behandling, oppfølging og rehabilitering. Systemet blir et viktig verktøy for kvalitet og prioritering, og skal brukes både ved innføring av nye metoder og utfasing av gamle. Alle nye metoder skal være vurdert etter det systemet før de eventuelt tas i bruk. Dette vil øke

tryggheten for pasientene og gi helsepersonell visshet om at alle metoder som tas i bruk er dokumentert sikre og virkningsfulle. Metodevurdering kan skje på lokalt, regionalt eller nasjonalt nivå. Beslutninger om innføring av nye legemidler skal alltid foregå i nasjonale prosesser.

Også i kommunene innføres ny teknologi som påvirker og utfordrer kommunenes økonomi, organisering og kompetanse. Samtidig er det viktig å se at bruk av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene åpner mange mulighetsrom. Blant annet bidrar det til at flere kan bo lenger i eget hjem til tross for nedsatt funksjonsevne og alvorlig sykdom. Det er en ønsket utvikling.

Ernæringsbehandling

Kreftpasienter har særlig risiko for underernæring både før diagnosetidspunktet, i behandlingsperioden og ved progresjon av sykdommen. Vekttap gir redusert toleranse for behandlingen, dårligere behandlingseffekt og redusert overlevelse. For å oppnå best mulig resultat av kreftbehandlingen er det viktig å behandle ernæringsproblemer og vekttap parallelt med kreftbehandlingen.

Tannhelse

Kreftbehandling påvirker tannhelsen. Hardest rammet er pasienter som behandles for kreft i munn- hode- og halsområdet, men komplikasjoner i tenner/munnhule forekommer også hos om lag 40 % av pasientene med kreft i andre deler av kroppen.

Tannhelseproblemer kan reduseres gjennom god forebygging og rutiner for oppfølging av munnhelsen. Helsepersonell som skal veilede og informere pasientene må derfor ha god kunnskap om hvordan kreftbehandling kan påvirke tannhelsen, og om de stønadsordninger som gjelder for tannbehandling ved kreftsykdom.

Delmål:

- Sikre tilstrekkelig kapasitet og kompetanse innen kirurgisk og onkologisk behandling gjennom økt utdanning og rekruttering, riktig bemanning og oppgavefordeling oppbygging av spesialkompetanse, samt sikre nødvendige behandlingslokaler og – utstyr
- Etablere nasjonale kvalitets- og robusthetskrav til sykehus som skal gjennomføre kreftbehandling
- Gjennomgå status for kreftkirurgi i Norge innen 2014
- Sikre at Norge har moderne utstyr innen strålebehandling.
- Avklare et eventuelt norsk anlegg for protonterapi
- Etablere avtaler for protonterapi i utlandet for norske pasienter i påvente av eventuelt norsk anlegg

- Sikre at norske pasienter får tilgang til ny, sikker, virkningsfull og kostnadseffektiv legemiddelbehandling
- Oppdatere de nasjonale handlingsprogrammene i tråd med ny kunnskap
- Gjøre forsøk med multidisiplinære pasientmøter ved noen kreftsykdommer
- Følge opp og evaluere systemet for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten
- Sikre at pasienter under kreftbehandling får relevant informasjon og kunnskap om munn- og tannhelse knyttet til kreftsykdom og behandling
- Utvikle tilbudet av tannhelsetjenester på sykehus, og som særlig omfatter tannhelseundersøkelser og behandling av pasienter på kreftavdelinger

Seneffekter etter kreftbehandling

Nye behandlingsformer og mer intensiv kreftbehandling har ført til at andelen pasienter som blir friske har økt. Men mange pasienter utvikler nye helseproblem som skyldes sykdommen og/eller behandlingen. Slike helseproblemer kalles seneffekter.

Seneffekter kan være vedvarende symptomer, funksjonsbegrensninger og sykdommer som oppstår under eller kort tid etter kreftbehandlingen, eller debuterer fra måneder til mange år etter avsluttet kreftbehandling.

Antall personer som har hatt kreft og gjennomgått kreftbehandling vil fortsette å øke, noe som vil føre til en økning av personer med seneffekter eller risiko for å utvikle seneffekter.

Pasientene må få informasjon om risiko for seneffekter slik at de selv kan bidra til forebygging av seneffekter ved valg av livsstil, og søker hjelp i tide ved symptomer. Ca. 75 % av de som overlever kreft har liten risiko for seneffekter, og kan følges opp av fastlegen. De med moderat eller høy risiko kan ha varierende behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Det er behov for å sikre god kompetanse om seneffekter i alle deler av helsetjenesten. I tillegg bør det bygges opp kompetanse om seneffekter regionalt, med hjelpepersonell som kan gi råd om diagnostikk og behandling av seneffekter til allmennlegene, og ta imot pasienter med kompliserte seneffekter for utredning og behandling.

Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus ble opprettet i 2005 for å forske på og formidle kunnskap om somatiske og psykososiale seneffekter etter kreft til helsetjenesten, myndigheter og pasienter.

Delmål:

- Sikre god kompetanse om seneffekter på alle nivåer i helsetjenesten
- Sikre oppfølging og behandling av pasienter med seneffekter. Etablere rutiner for å gi pasientene individuelt tilpasset informasjon om risikoforebyggende tiltak og risiko for seneffekter
- Videreutvikle de nasjonale handlingsprogrammene til å omfatte seneffekter

Barn og unge

Norge har i dag et regionalisert nettverksbasert behandlingstilbud for barnekreft, basert på internasjonale retningslinjer. Alle barn får tilbud om samme behandling. Hovedutfordringen i barnekreftomsorgen er mange små diagnosegrupper med ulikt behandlingsbehov.

Utredning, diagnostikk og oppstart av behandling er sentralisert til barnekreftsentre ved universitetssykehusene. Den videre behandlingen skjer gjennom nært samarbeid mellom universitetssykehusene og de lokale barneavdelingene.

Mange barn og unge mellom 15 og 18 år behandles for kreft ved voksenavdelinger i sykehusene. For å sikre optimal oppfølging under og etter behandlingen, må barna følges i barneonkologiske sentra fram til de er 18 år. Det må legges til rette for at denne pasientgruppen kan behandles i barne- og ungdomsavdelinger når det er hensiktsmessig ut i fra avdelingens kompetanse og erfaringer med behandling av den aktuelle kreftformen, sykdomsbildet og det forventede pasientforløpet, og den enkelte pasientens ønske. Unge mellom 16 og 26 år har i mange tilfeller bedre nytte av behandling etter protokoller som er like eller svært like de som brukes i barnealder, og dette må tas inn i vurderingen.

Barn og unge kan leve lenge med seneffekter av kreft. Ungdomstiden er sårbar for mange, og kreft innebærer en betydelig ekstrabelastning. Ungdom trenger også spesiell oppfølging når det gjelder utdanning, arbeidsliv og det sosiale livet. Både helsestasjon, skolehelsetjenesten og fastlegen kan bidra til at barn og unge med seneffekter av kreft, både somatiske og psykiske, får den oppfølgingen de trenger og har krav på for å kunne møte ungdomstiden og voksenlivet på en god måte.

Barn og unge kan reagere annerledes på legemidler en voksne, og er ofte underrepresentert i kliniske studier.

Helsedirektoratet arbeider med nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn og ungdom som skal publiseres i løpet av 2013.

Delmål:

- Legge til rette for at barn og unge under 18 år kan behandles på barneonkologiske sentre der det er hensiktsmessig og pasienten ønsker det
- Kreftpasienter mellom 16 og 26 år med behov for psykososial oppfølging skal få et tilbud tilpasset ungdom og unge voksne
- Opprette koordinatorfunksjoner for behandling og oppfølging av barn og unge ved de regionale barnekreftsentrene
- Helsedirektoratet skal utvikle en veileder for helsepersonell spesifikt rettet mot oppfølging av ungdom, i tråd med handlingsplan for barn og unge

Eldre pasienter med kreft

Antall eldre som får kreft er økende, fra om lag 6600 personer per år til om lag 13000 personer per år i 2050. Å kunne tilby den eldre pasientgruppen god kreftbehandling, og pleie og omsorg er en faglig og kapasitetsmessige utfordring. Eldre pasienter vil ofte ha flere sykdommer enn kreft, noe som kan være utfordrende i utredning og behandling av disse pasientene. Mange eldre pasienter med kreft vil ha behov for mye hjelp og tett oppfølging i hverdagen.

Eldre kan ha en annen legemiddelomsetning og reagere annerledes på legemidler enn yngre pasienter. Eldre kreftpasienter er sterkt underrepresentert i kliniske studier. Beslutningsprosess og behandlingsvalg baseres derfor ofte på resultatene for en yngre og friskere pasientgruppe og på den enkelte behandler's skjønn. Dette medfører risiko for både over- og underbehandling. Uten mer forskning som også omfatter de eldste kreftpasientene, vil det være mangelfull kunnskap om hva som må til for å skape gode behandlings- og omsorgstilbud til denne gruppen.

Delmål:

- God kompetanse om eldre og kreft i både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene
- Innarbeide retningslinjer for behandling av eldre kreftpasienter i handlingsprogrammene
- Stimulere til forskning på eldre med kreft og utvikling av behandlingsopplegg tilpasset eldre kreftpasienter

Personell og kompetanse

Tilstrekkelig personell med nødvendig kompetanse er den viktigste forutsetningen for god kvalitet og likeverdige tilbud i kreftomsorgen. Framskrivinger gjort av Statistisk Sentralbyrå (SSB) i 2012 viser økende mangel på helsepersonell fram mot 2035.

Innenfor mange legespesialiteter knyttet til kreft er det, eller forventes det i løpet av få år, en mangel på legespesialister. Helsedirektoratet gjennomgår spesialitetsstrukturen for leger for å sikre at den er i tråd med fremtidens behov for spesialistkompetanse.

Det er behov for å øke tilgangen av sykepleiere med videreutdanning i kreftsykepleie og palliasjon, både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Norge kan dekke noe av sitt kompetanse- og personellbehov ved at arbeidsoppgaver som tidligere har vært tilknyttet en særskilt profesjon, også skal kunne utføres av andre yrkesgrupper for bedre utnyttelse av samlet kompetanse og ressurser.

Delmål:

- Sikre tilgang på legespesialister innenfor relevante fagområder (onkologi – herunder spesialområder, kirurgiske organspesialiteter, medisinske organspesialiteter, gynekologi, patologi, radiologi, allmennmedisin) gjennom målrettet utdanning, rekruttering og tilstrekkelig antall stillinger
- Tilstrekkelig antall sykepleiere og annet helsepersonell med kompetanse om kreftbehandling både i spesialisthelsetjenesten og de kommunale pleie- og omsorgstjenestene
- Sikre utdanning og rekruttering av stråleterapeuter og medisinske fysikere
- Vurdere autorisasjonsordning for medisinske fysikere innen bildediagnostikk og stråleterapi
- Etablere ordninger slik at sykepleiere og helsefagarbeidere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan hospitere i spesialisthelsetjenesten
- Etablere læringsnettverk for sykehjemsleger

Kreftregistret

Norge har en oversiktlig befolkning og et unikt nasjonalt kreftregister. Vi har også mange gode sentrale helseregistre på ulike områder, for eksempel Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret. Norge har derfor svært gode forutsetninger for forskning om årsaker til kreft og kvalitetsforbedring av kreftomsorgen ved bruk av registerdata.

Kreftregistret består av et basisregister, insidensregisteret, som samler inn data om nye tilfeller av kreft. Dataene brukes til å kartlegge forekomst, overlevelse og dødelighet av kreft i Norge, og til forskning på årsakene til kreft.

Insidensregisteret har tilknyttet 8 registre som har status som nasjonale kvalitetsregistre. Kvalitetsregistrene på kreft inneholder data om diagnostiske utredninger og behandlinger - og konsekvenser av disse - gjennom hele sykdomsforløpet. Langtidsvirkningene hos de som blir friske studeres også. Dataene skal brukes til kvalitetsforbedring og forskning.

Arbeidet med å etablere og drive nasjonale kvalitetsregistre for kreft er hjemlet i Kreftregisterforskriften, der det heter at Kreftregisteret skal: "drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommenes årsaker, diagnose, naturlige forløp og behandlingseffekter for å fremme og utvikle kvaliteten på forebyggende tiltak og helsehjelp som tilbys eller ytes mot kreftsykdom, herunder følge opp enkeltpasienter og pasientgrupper". Etablering av kvalitetsregistre er derfor en naturlig utvidelse av Kreftregisterets virksomhet fra en kartlegging av forekomst, overlevelse og dødelighet av kreftsykdommer mot å dokumentere effekt av utredning og behandling av kreft i spesialisthelsetjenesten.

Det er en utfordring at Kreftregistret per i dag har ca. 1.5 års etterslep i registrering og publisering av data. Dette gjør det vanskeligere å bruke registret aktivt i kvalitetsforbedringsarbeidet i helsetjenesten. I påvente av en fremtidig elektronisk registreringsløsning integrert i sykehusenes elektroniske pasientjournal, har Kreftregisteret utviklet en egen enkel registreringsløsning (Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT)) for kvalitetsregistre over Norsk Helsenett.

Etablering og drift av kvalitetsregistre på kreftområdet skjer i tett samarbeid med det kliniske miljøet for de ulike kreftformene, gjennom referansegrupper basert på ulike fagmiljøer innenfor kreftområdet.

Delmål:

- Bruke kvalitetsregistrene på kreftområdet aktivt for å følge opp i hvilken grad handlingsprogrammene innenfor kreftområdet følges
- Sikre oppdaterte data i Kreftregistret og underliggende kvalitetsregistre
- Sikre god forankring av kvalitetsregistrene i fagmiljøene
- Utrede løsninger for elektroniske melderutiner til Kreftregisteret som en integrert del av elektronisk pasientjournal

Kvalitetsindikatorer

Kunnskap om kvalitet i tjenesten er en nødvendig forutsetning for all kvalitetsforbedring.

En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Strukturindikatorer gir informasjon om rammer og ressurser, kompetanse og tilgjengelig utstyr. Prosessindikatorer gir informasjon om aktiviteter i pasientforløpet, for eksempel diagnostikk og behandling. Resultatindikatorer gir informasjon om hva tjenesten oppnår med hensyn til overlevelse, helsegevinst, tilfredshet m.m. Pasientrapporterte effektmål måler resultat av behandling på pasientenes funksjon og livskvalitet sett fra pasientenes perspektiv.

Vi har i dag følgende nasjonale kvalitetsindikatorer på kreftområdet:

Andel pasienter med brystkreft, tykktarmskreft og lungekreft som får behandling innen 20 virkedager etter at henvisningen er mottatt på sykehuset (prosessindikator), og fem-års overlevelse for pasienter med brystkreft, tykk- og endetarmskreft, lungekreft og prostatakreft (resultatindikator).

Det bør utvikles flere kvalitetsindikatorer på kreftområdet, spesielt resultatindikatorer og pasientrapporterte effektmål. Prosessindikatorer er også viktige, siden de gir en pekepinn om pasientenes opplevelse av kvalitet, for eksempel ventetider og forløpstider for kreftbehandling.

Pasienterfaringsundersøkelser gir viktig informasjon om kvaliteten av tjenesten og må være en del av et helhetlig sett av kvalitetsindikatorer.

Helsedirektoratet har et lovpålagt ansvar for utvikling, formidling og drift av nasjonale kvalitetsindikatorer i helse- og omsorgstjenesten. Arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer på kreftområdet skal skje i samarbeid med de onkologiske faggruppene og brukerrepresentanter.

Delmål:

- Etablere flere kvalitetsindikatorer på kreftområdet, særlig resultatindikatorer, og gjøre disse tilgjengelige på www.helsenorge.no
- Utvikle pasientrapporterte effektmål på kreftområdet

Forskning og innovasjon

Det er høyt nivå på norsk kreftforskning. Likevel er det behov for en økt satsing. Godt samarbeid mellom de kliniske miljøene, grunnforskningsmiljøene og de

epidemiologiske miljøene, samt næringslivet er en forutsetning for å få stadig mer kunnskap om de underliggende mekanismene som fører til kreft, utvikling av mer presise metoder for diagnostikk og ny, målrettet og effektiv kreftbehandling.

Det er etablert et nasjonalt forskningsnettverk for kreft, i regi av Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning, der universitetene, høyskolen og helseforetakene er representert, se www.helseforsk.no. Det er behov for å etablere flere forskernettverk innenfor kreftområdet.

En av de største utfordringene kreftomsorgen står overfor er utvikling og implementering av mer målrettet kreftbehandling, tilpasset de enkelte pasienters og ulike svulsters egenskaper. De genetiske forandringene som skjer i kroppen når man får kreft varierer fra krefttype til krefttype og fra person til person. Dette er medvirkende til at effekten av tradisjonell kreftbehandling, som cellegift og strålebehandling, varierer fra pasient til pasient. Forskerne prøver nå ut nye metoder for å utnytte de molekylære forandringene som finnes i hver enkelt svulst til å oppnå bedre og mer målrettet behandling.

Persontilpasset medisin er en ny måte å klassifisere, forstå, forebygge og behandle sykdom på der ulike faktorer identifiseres og anvendes for å bedre og tilpasse forebygging og behandling til den enkelte person. Sentrale drivere for tilnærmingen er utviklingen av såkalt dypsekvenseringsteknologi, økende tilgang til genetiske tester og kunnskap om sammenhengen mellom gener og sykdomsutvikling eller potensiale for forebygging av sykdom. Tilnærmingen vil forhåpentligvis kunne bidra til en mer treffsikker behandling og begrense bivirkninger. Tenkningen legger til grunn et sterkt brukerperspektiv der den enkelte, gjennom økt kunnskap og etter eget ønske, kan ta mer aktiv del i og ansvar for egen helse og velvære og valg av behandling. De regionale helseforetakene, under ledelse av Helse Sør-Øst, fikk våren 2013 et oppdrag om å gjennomføre en nasjonal utredning av persontilpasset medisin i helsetjenesten, med frist 1. juni 2014.

Det er ønskelig med økt brukermedvirkning i forskning, også kreftforskning. I stortingsmeldingen om kvalitet og pasientsikkerhet, *God kvalitet – trygge tjenester*, vektlegges betydningen av å inkludere pasienter og brukere i hele forskningsprosessen. Det vil kunne sikre at forskningen i større grad reflekterer brukernes behov og synspunkter på blant annet viktige endepunkter i forskningen (inkludert livskvalitet) og at forskningsresultater kommer til nytte i helse- og omsorgstjenesten.

Etter flere år med en nedgang i antall kliniske studier i Norge viser tallene for 2012 en økning. Økningen er særskilt stor innenfor kreftområdet. Det er etablert et nettverk for kliniske studier mellom de kliniske utprøvingssenhetene ved universitetssykehusene i Norge, Norwegian Clinical Research Infrastructure Network (NorCRIN). NorCRIN deltar også i tilsvarende europeisk nettverk, ECRIN.

Fordi pasientgrunnlaget i de nordiske landene hver for seg er små, har Norge vært en pådriver for et treårig prosjekt (2013 -2015) på nordisk nivå om kliniske multisenterstudier, Nordic Trial Alliance. Dette kan ha bidratt til økningen i antallet kliniske studier, også innenfor kreftområdet.

Det er et mål at flere kreftpasienter får mulighet til å delta i kliniske studier. Mange kreftpasienter ønsker dette, men det kan være vanskelig å finne en oversikt over hvilke kliniske studier som pågår, og som er relevante for den enkelte pasient. Helseregionene fikk i 2012 i oppdrag å etablere en nasjonal database for registrering av kliniske intervensjonsstudier i sykehusene. Denne vil gi pasienter, pårørende og andre interesserte tilrettelagt informasjon om pågående kliniske intervensjonsstudier gjennom www.helsenorge.no

Forskning og innovasjon henger tett sammen. Målsetningen må være at forskningsresultater på kreftområdet skal komme den enkelte pasient til gode og kunne utnyttes til samfunnets beste. Forskningsresultatene skal bidra til å løse helseutfordringer, være basis for nye produkter, nye tjenester og en bidragsyter til et kunnskapsbasert næringsliv.

Delmål:

- Støtte norsk, nordisk og internasjonalt samarbeid om klinisk kontrollerte studier og kohortstudier innenfor kreftområdet
- Øke antall kliniske studier og øke antall studier med deltagelse av barn, unge og eldre innenfor kreftområdet
- Øke andel kreftpasienter som får tilbud om å delta i kliniske studier
- Økt brukermedvirkning i kreftforskning
- Økt satsing på translasjonsforskning som er rettet mot å bruke kunnskap om kreftsvulstens egenskaper i diagnostikk og behandling
- Øke satsingen på nasjonale og nordiske multisenter-studier innen kreftforskning gjennom NorCRIN og Nordic Trial Alliance

Målområde 5: Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Nasjonale målsettinger

- Kreftpasienter skal få et styrket tilbud om rehabilitering

- **Det palliative tilbudet skal styrkes og være i tråd med WHO's målsetting om "lindring av smerter og andre fysiske symptomer sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer."**

Leve med kreft

Kreftpasienter har ofte langvarig kontakt med helsetjenesten. Det er nødvendig å etablere behandlings-, rehabiliterings- og oppfølgingsløp som er tilpasset den stadig voksende gruppen av kreftpasienter.

Mange kreftpasienter vil ha behov for psykososial støtte. Kommunale tilbud som en kreftkoordinator, lokale selvhjelpsgrupper, mestringskurs og likemannstjenester, for eksempel på Vardesenter, kan være gode lavterskeltilbud. Andre vil trenge hjelp av psykolog eller psykiater for å kunne mestre sin sykdom. Fastlegen kjenner pasienten og har en viktig rolle som koordinator for den medisinske behandlingen, og er sånn sett i en nøkkelposisjon for å kunne bidra/hjelpe pasienten til å mestre sin sykdom.

Vardesentre er opprettet ved Oslo universitetssykehus, både ved Radiumhospitalet og Ullevål, Universitetssykehuset i Nord-Norge og St. Olavs hospital, og flere er under etablering. Sentrene er opprettet i gjennom et samarbeid mellom sykehuset og Kreftforeningen. Vardesentrene skal være arena og møteplass for kreftrammede, pårørende og helsefaglig personell med aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring. Kreftrammede skal kunne motta informasjon, støtte og veiledning, ta del i aktiviteter, møte likesinnede, eller bare ha et sted å hvile/finne ro. Målsettingen er å bidra til at kreftrammede opplever størst mulig grad av mestring til et aktivt hverdagsliv med sin kreftsykdom eller etter avsluttet kreftbehandling. Vardesentrene er et supplement til den medisinske behandlingen og en arena for likemannsarbeid.

Rehabilitering

Kreftbehandlingen kan være en stor belastning og påvirke fysisk og psykisk helse. Rehabiliteringstiltak som ivaretar pasientens fysiske og psykososiale behov bør være en planlagt og mest mulig integrert del av behandlingsforløpet.

Tyngdepunktet av tjenester vil for de fleste brukerne ligge i kommunen, og for en mindre gruppe i spesialisthelsetjenesten. Utfordringene er å etablere strukturer og ordninger som gjør det mulig å tilpasse tjenestene til den enkelte brukers behov.

I årene fremover må kommunene bygge ut nødvendige tilbud for å ivareta sine nye oppgaver. Korttidsplasser i sykehjem har en sentral funksjon, og kan blant annet brukes ved rehabilitering eller avlastning.

Helsedirektoratet ga i 2012 ut rapporten *"Rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft: Kartlegging og anbefalinger"*

Interessen for bruk av fysisk aktivitet i rehabiliteringen av pasienter med kreftsykdom har vært økende de senere år. Fysisk aktivitet spiller en viktig rolle både under og etter endt kreftbehandling. Det er godt dokumentert at fysisk aktivitet forbedrer fysisk funksjon og livskvalitet, virker positivt på tretthet (fatigue), og gjør at pasientene tåler behandlingen bedre.

Pusterom er etablert ved flere sykehus i samarbeid med stiftelsen *Aktiv mot kreft* og representerer et lavterskel trenings- og aktivitetssenter hvor kreftpasienter får kyndig veiledning til å komme i gang med fysisk aktivitet, tilbud om individuell trening og trening i grupper, og et pusterom fra hverdagen som syk.

Pårørende

Når en person får kreft, blir også familien involvert og berørt. Når en kreftdiagnose er stilt, blir kravene til tilpasning usedvanlig store, også for den pårørende. Det er ofte de pårørende som ivaretar store deler av omsorgen for den syke, sammen med å ivareta en rekke andre oppgaver. De sørger også for kontakten med helsevesenet og det offentlige hjelpeapparatet, både gjennom at de kan ha direkte ansvar for pasienten eller at de har store støtte- og oppfølgingsfunksjoner. Dette medfører at de pårørende utsettes for store praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger. Flere alvorlig syke kreftpasienter ønsker å være hjemme så mye som mulig. Med godt samarbeid mellom pasient, pårørende, kommune- og spesialisthelsetjeneste er det mulig å få dette til. Pårørende som får god opplæring, støtte og oppfølging kan være nyttige medhjelpere og bidra til et godt pasientforløp.

Barn av pasienter med alvorlige helseproblemer er utsatte og sårbare. Helsepersonell har plikt til å sørge for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn, slik at både barn og foreldre klarer å mestre situasjonen.

Pårørende kan selv ha behov for hjelp og støtte fra helsetjenesten. Det gjelder spesielt når barn er pårørende, og partner og nærmeste pårørende til pasienter med barn. Helsetjenesten skal bidra til at mindreårige barn som er pårørende til alvorlig somatisk syke pasienter får nødvendig informasjon og oppfølging. Videre må familier få bistand til å håndtere praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger. Kommunen må ta ansvaret for å koordinere dette. Helsedirektoratet utga i 2010 en veileder for helsepersonell som har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Lindrende (palliativ) behandling

Pasienter som har uhelbredelig kreft kan leve mye lenger i dag enn for bare få år siden. Kort liggetid og stadig mer poliklinisk behandling i spesialisthelsetjenesten gjør at de kommunale helse- og omsorgstjenestene tar hånd om flere og sykere kreftpasienter enn tidligere. En større del av omsorgen i livets siste fase vil foregå i pasientens hjem eller ved tilrettelagte enheter/institusjoner i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dessuten vil mange kreftpasienter trenge tidlig lindrende behandling for håndtering av bivirkninger og komplikasjoner, og for å unngå

overbehandling. Det er forskning som tyder på at slik tidlig palliativ intervensjon både bedrer livskvalitet og gir lengre levetid.

De siste årene er det bygd ut et spesialisert tilbud i lindrende behandling på landsbasis. Så godt som alle helseforetak har team for lindrende behandling (palliative team). Om lag 90 % av pasientene som behandles av disse teamene er kreftpasienter.

Alle helseregioner har etablert kompetansenettverk med ressurspsykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling. De regionale kompetansesentrene for lindrende behandling har en viktig koordinerende rolle for det kliniske tilbudet, så vel som for undervisning, forskning og utvikling. På kommunalt nivå er det etablert lindrende enheter og palliative senger i sykehjem, og det er iverksatt kompetansehevende prosjekt i mange kommuner.

Ulike studier viser at flertallet av døende pasienter ønsker å dø hjemme. Likevel er Norge er av de land i verden hvor færrest dør i eget hjem. En undersøkelse viser at de kommuner som har satset på at flere får dø hjemme også har satset aktivt på hjemmebasert omsorg. Ansatte i disse kommunene er også mest fornøyd med samarbeidet med fastlegen, pasient og pårørende. Forutsetningen for å få til en planlagt hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmetjeneste. Både fastlege og hjemmesykepleie må være tilgjengelig for de pårørende for å skape nødvendig trygghet. Lindrende behandling av pasienter med uhelbredelig kreft bør så langt som mulig skje i og nær hjemmet, gjennom et tett samarbeid mellom fastlege, den kommunale hjemmesykepleien og lokalsykehus. Pasienter som har behov for høyspesialisert symptomlindring må få rask tilgang til dette på nærmeste palliative senter.

Fastlegen bør også koordinere deler av det palliative forløpet til kreftpasienter sammen med omsorgstjenesten, eventuelt kreftkoordinator i kommunene der dette er etablert, og involvere det palliative team på lokalsykehuset ved behov. En utfordring og forutsetning for gode pasientforløp og større ansvar til kommunen og fastlegen, er et godt samarbeid mellom fastlegene og sykehusene.

Det er utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Handlingsprogrammet gir anbefalinger om palliativ behandling og omsorg både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene, samt anbefalinger om organisering av tjenestene.

Kompetanseløftet 2015 innebærer en satsing på kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Målet er å styrke tjenestetilbudet i omsorgstjenestene og bidra til kompetanseutvikling i landets kommuner.

Kommunikasjon i møte med døden

Kommunikasjon med pasienter og pårørende i livskrise er vanskelig, men viktig. I et arbeid hvor så mye av vår egen personlighet, verbale uttrykksform og kroppsspråk

blottlegges, finnes ingen klart definert mal, men det er viktig at pasienter og pårørende opplever tilstedeværelse og empati fra ansatte.

Både den døende og de nære pårørende gjennomlever tapsprosesser som har store konsekvenser for den enkelte. De fleste trenger mye støtte gjennom angst og sorg. God lindrende behandling skal innebære et tilbud til pårørende i sorgfasene både før og etter pasientens død. Barn som pårørende må vies ekstra oppmerksomhet.

Å arbeide med døende mennesker er å bli stilt overfor eksistensielle spørsmål og det må finnes et rom for å bearbeide og møte egne følelser og reaksjoner. KS gjennomfører læringsseminar for ledere og ansatte i hjemmetjeneste og sykehjem for å styrke deres ferdigheter i kommunikasjon i møte med døden. Gjennom et videre arbeid med prosjektet *Samarbeid om etisk kompetanseheving* skal ansatte få rom for bearbeiding og refleksjon relatert til etiske utfordringer knyttet til død og omsorg ved livets slutt.

Både profesjonelle, pårørende og andre frivillige omsorgsytere deltar i omsorgsarbeid ved livets slutt. Frivillig besøktjeneste og sorg- og samtalegrupper kan være av avgjørende betydning for både pasienter og pårørende. Som del av en nasjonal frivillighetsstrategi som skal utarbeides som oppfølging av stortingsmeldingen om *Morgendagens omsorg*, skal det utvikles en systematikk for rekruttering og oppfølging av frivillige, blant annet gjennom nettverks- og nærmiljøarbeid. En viktig oppgave vil være oppfølging, støtte og veiledning til frivillige omsorgsytere på dette området.

Delmål:

- Legge til rette for at rehabilitering er integrert i forløpet for kreftpasienter, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene
- Legge til rette for at frivillige og likemenn kan delta i kreftomsorgen
- Fortsatt styrking av arbeidet med lindrende behandling og omsorg ved livets slutt gjennom kompetansehevende tiltak, gjerne som interkommunale løsninger
- Sikre at palliativ medisin er dekket innenfor obligatoriske kurs i spesialistutdanningen for leger i onkologi, kirurgi, gynekologi, indremedisin, allmennmedisin og andre relevante spesialiteter
- Etablere gode rutiner for oppfølgingstiltak og informasjon til barn og unge som er pårørende til kreftpasienter
- Fremme pårørendearbeidet ved å utarbeide nasjonal veileder om samarbeid med pårørende
- Sikre pårørende god oppfølging og veiledning
- Utarbeide en kortversjon av handlingsprogram for palliasjon tilpasset de kommunale helse- og omsorgstjenestene

Utgitt av:
Helse- og omsorgsdepartementet

Offentlige institusjoner kan bestille flere eksemplarer fra:
Departementenes servicesenter
Internett: www.publikasjoner.dep.no
E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telefon: 22 24 20 00

Publikasjonskode: I-1158 B

Trykk: Departementenes servicesenter 08/13 - 200

