



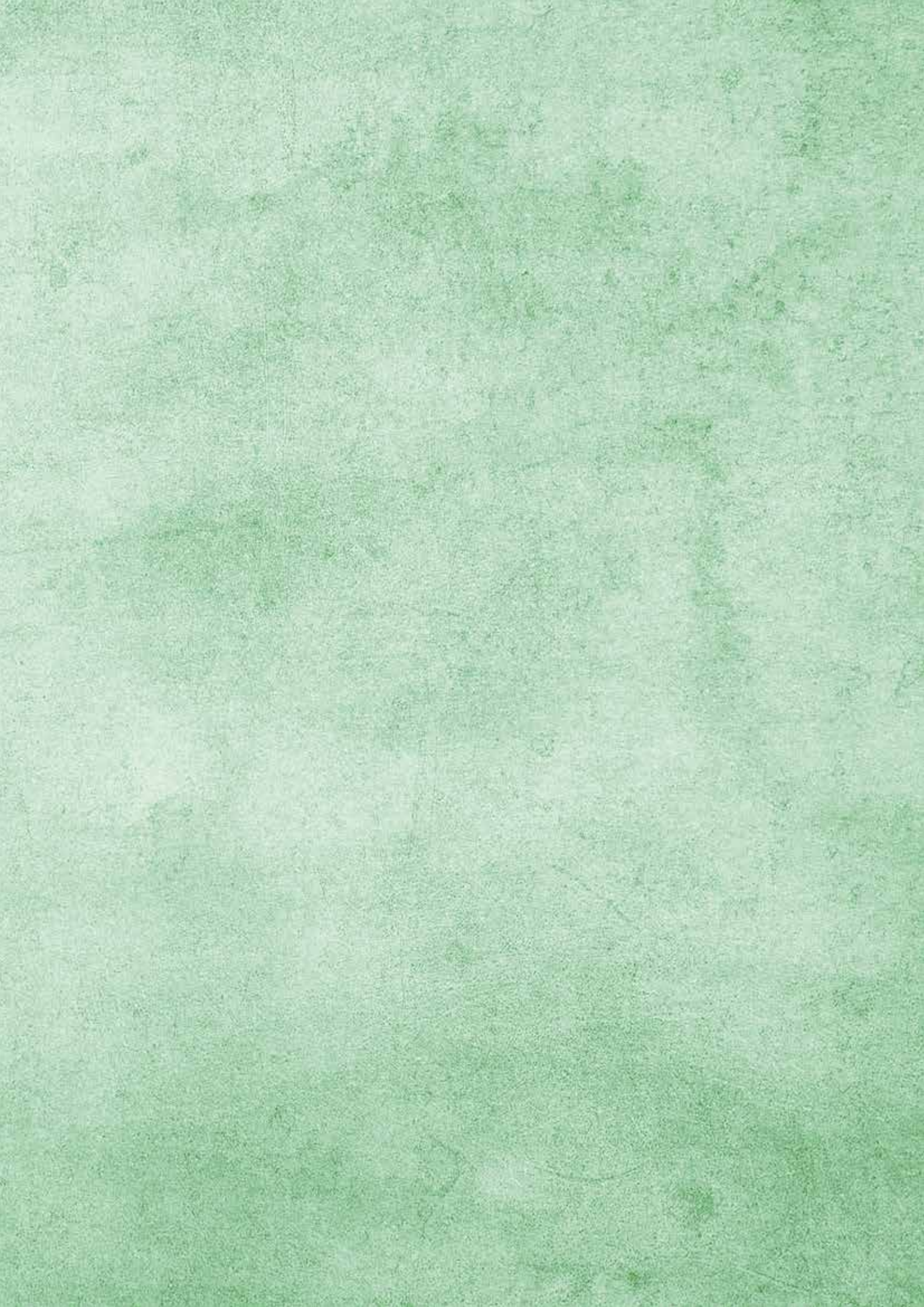
Helse- og omsorgsdepartementet

Strategi

Leve med kreft

Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)





Forord

Nasjonal kreftstrategi 2018–2022 *Leve med kreft* skal legge grunnlaget for at den gode kvaliteten i norsk kreftomsorg skal bli enda bedre. Denne strategien er en videreføring og en oppdatering av Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 – *Sammen mot kreft*.

Mye har skjedd med kreftomsorgen under denne regjeringen. Det viktigste er at vi har etablert 28 pakkeforløp for kreft. Pakkeforløpene har gitt pasientene større forutsigbarhet for at utredning og behandling skjer så raskt som det er nødvendig. Tilbakemeldingen fra pasienter er at dette har vært av stor betydning for deres trygghet.

Men det er fortsatt store oppgaver som må løses:

Pasientene skal få en mer aktiv rolle i egen behandling. Da må de få tilgang til informasjon om sin sykdom og behandling, og til egne helseopplysninger. Nettbaserte behandlingsprogram kan også gjøre det enklere for pasienten å delta aktivt.

Verdens helseorganisasjon har anslått at ett av tre krefttilfeller kan forebygges. Derfor er det viktig å informere om faktorer som kan redusere risikoen for kreft, og motivere folk til å endre livsstil. Samfunnet må også legge til rette for at det tas sunne valg.

En av de største utfordringene kreftomsorgen står overfor, er den store økningen i antall krefttilfeller i de nærmeste årene – som har sammenheng med at vi blir flere eldre. Dette vil stille store krav til kapasitet, kompetanse og gode og effektive pasientforløp.

En annen utfordring er de økende kostnadene knyttet til moderne kreftbehandling. Vi må sikre at norske pasienter får rask tilgang til ny teknologi, og vi må ha gode systemer for å vurdere effekt, sikkerhet og kostnader slik at pasienter kan være trygge for at de får god og effektiv behandling. En videreutvikling av systemet *Nye metoder* er derfor en viktig oppgave i denne perioden.

Vi må forberede oss på at behandlingen blir mer persontilpasset og målrettet mot den enkelte kreftsvulst sine egenskaper.

Flere pasienter skal vurderes for deltakelse i kliniske studier. I 2018 skal det etableres en ordning der pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom kan få råd av et ekspertpanel om kliniske studier eller annen etablert eller utprøvende behandling i Norge eller i utlandet som kan være aktuell for dem.

Kreftpasienter skal få bedre oppfølging i kommunen etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten. Mange kreftpasienter og pårørende har behov for psykososial oppfølging. Det bør være tilbud om dette både i sykehus og i kommunene, gjerne i samarbeid med frivillige organisasjoner. Det skal etableres et Pakkeforløp hjem som skal beskrive hvordan pasientenes behov kan ivaretas i overgangen fra sykehus til kommunen.

Nye behandlingsformer og mer intensiv kreftbehandling har ført til at flere pasienter overlever. Samtidig utvikler mange pasienter helseproblemer som følge av sykdommen og/eller behandlingen. Det er behov for økt kompetanse om slike sen-effekter på alle nivåer i helsetjenesten.

Dessverre overlever ikke alle sin kreftsykdom. Det er viktig at pasienter med uhelbredelig kreftsykdom tilbys god palliativ behandling som lindrer plager og gjør den siste delen av livet så god som mulig. Men palliativ behandling bør ikke bare være et tilbud mot slutten av livet. For pasienter som har behov for det, skal palliativ behandling være en integrert del av hele forløpet.

Vår ambisjon er å skape pasientens helsetjeneste. Det betyr at pasientene skal være med å bestemme. De skal ha innvirkning på egen behandling og få hjelp til å mestre sykdommen og hverdagen. Det sentrale spørsmålet er: «Hva er viktig for deg?»

Med denne strategien angir vi målsettinger for kreftområdet som tar utgangspunkt i pasientenes behov.



Bent Høie

Helseminister

Innhold

Forord	3
Bakgrunn	6
Tidligere planer på kreftområdet	6
Sammen drag av de viktigste målene i kreftstrategien 2018-2022	6
Gjennomføring av strategien	7
Status og utviklingstrekk	7
Brystkreft	9
Prostatakreft	9
Tykk- og endetarmskreft	9
Lungekreft	9
Barn og unge	10
Eldre	10
Dagens utfordringsbilde	10
Nasjonale målsettinger	11
Målområde 1: En mer brukerorientert kreftomsorg	12
Nasjonale målsettinger	12
Pasientens helsetjeneste	12
En mer aktiv pasientrolle	12
Nettbaserte behandlingsprogram og medisinsk avstandsoppfølging	13
Samvalg	13
Pasienterfaringer	13
Delmål	14
Målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	15
Nasjonale målsettinger	15
Bedre koordinering av tilbudet	15
Mer effektiv utredning og diagnostikk	17
Nasjonale handlingsprogrammer	17
Pakkeforløp for kreft	18
Pakkeforløp hjem	18
Delmål	19
Målområde 3: Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	20
Nasjonale målsettinger	20
Delmål	22
Screening	22
Delmål	24

Målområde 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft	25
Nasjonale målsettinger	25
Behandling av kreftsykdommer	25
Persontilpasset medisin	27
Nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten – Nye Metoder	28
Ekspertpanel	28
Ernæring og fysisk aktivitet	28
Tannhelse	29
Delmål	29
Seneffekter etter kreftbehandling	30
Delmål	30
Barn og unge	30
Delmål	31
Eldre pasienter med kreft	31
Delmål	32
Personell og kompetanse	32
Delmål	32
Kreftregisteret	32
Delmål	33
Kvalitetsindikatorer	33
Delmål	34
Forskning og innovasjon	34
Delmål	35
Målområde 5: Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende	36
Nasjonale målsettinger	36
Rehabilitering	36
Fysisk aktivitet	37
Seksuell helse	37
Delmål	37
Psykososial oppfølging	37
Delmål	38
Pårørende	38
Delmål	39
Frivillige organisasjoner og likepersonarbeid	39
Delmål	39
Palliasjon- lindrende behandling og omsorg	39
Delmål	41

Bakgrunn

I 2017 besluttet Helse- og omsorgsdepartementet at Nasjonal kreftstrategi (2013–2017) skal oppdateres og videreføres for årene 2018–2022. Videreføringen skal bygge på status for kreftstrategien ved utgangen av 2017, og angi målsettinger for kreftområdet i den neste strategiperioden.

Helse- og omsorgsdepartementet ba Helsedirektoratet gjennomgå status for delmålene i strategi 2013–2017 samt foreslå eventuell videreføring av eksisterende delmål og nye delmål for perioden 2018–2022. Delmålene skulle avgrenses mot ny NCD-strategi¹ og Nasjonal strategi for person-tilpasset medisin. Gjennomgangen av status og forslag til delmål i ny kreftstrategi skulle skje i samarbeid med «Partnerskap mot kreft».

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

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* 2004, inneholdt forslag til tiltak rettet både mot beslutningstakere og ledere på flere nivåer, samt til utøvere i forebyggende virksomhet og i helse-tjenesten.

Nasjonal strategi for kreftområdet (2006–2009), forlenget til 2011, satte opp nasjonale målsettinger og tiltak innen forebygging, nasjonale screening-programmer, diagnostikk, behandling, rehabilitering, lindrende (palliativ) behandling, personellfeltet, samt register- og forskningsvirksomheten.

Nasjonal kreftstrategi (2013–2017) «Sammen – mot kreft», bygget på fagrapporten Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet (IS-2084), utarbeidet av Helsedirektoratet.

Nasjonal kreftstrategi (2013–2017) hadde fem målområder:

1. En mer brukerorientert kreftomsorg
2. Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp
3. Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging
4. Flere skal overleve og leve lenger med kreft
5. Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende.

Innen hvert målområde var det satt opp nasjonale målsettinger og delmål.

Strategien ble fra Helsedirektoratets side fulgt opp med en Nasjonal handlingsplan for kreft (2015–2017). Arbeidet ble samordnet gjennom Partnerskap mot kreft, som består av Kreftforeningen, KS, de fire regionale helseforetakene, pasientorganisasjoner på kreftområdet, Kreftregisteret og Helsedirektoratet.

Sammendrag av de viktigste målene i kreftstrategien 2018–2022

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

En mer brukerorientert kreftomsorg

Kreftpasienter skal bli godt ivaretatt gjennom hele pasientforløpet og ha tilgang på god informasjon om sykdom, behandling og mulige seneffekter. Pasienter skal også få informasjon om muligheten til å bli vurdert for deltakelse i kliniske studier. Informasjon og kommunikasjon må tilrettelegges for den samiske befolkningen. Den må også tilrettelegges for innvandrergupper og for eldre, barn og personer med nedsatte fysiske eller kognitive funksjonsevner. Kreftpasienter skal til enhver tid vite hvem de skal henvende seg til om egen sykdom, behandling og oppfølging. Pasienter skal kunne medvirke aktivt i beslutninger om egen behandling og oppfølging. Viktige tiltak er etablering av digitale samvalgsverktøy, mulighet for innsyn i egen journal og mulighet til digital kommunikasjon med helse-tjenesten. Kreftpasientenes erfaringer, blant annet basert på brukerundersøkelser, må brukes aktivt for å forbedre kvaliteten av tjenestene. Pasientperspektivet skal være tydelig i arbeidet med faglige retningslinjer, forskning og innovasjon.

¹ Strategi for forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av de fire store ikke-smittsomme folkesykdommene hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft – definert av Verdens Helseorganisasjon (WHO) som NCD-sykdommer.

Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

Pasientene skal oppleve helhetlige og godt koordinerte pasientforløp uten unødige forsinkelser. Det skal være god samhandling, god informasjonsflyt og klar ansvars- og oppgavefordeling mellom ulike aktører i helsetjenesten. Diagnostikk og utredning av pasienter med kreft skal være standardisert og kvalitetssikret. Pasienter med begrunnet mistanke om kreft skal inkluderes i pakkeforløp for kreft for rask avklaring av diagnose og eventuell behandling i henhold til nasjonale målsetninger. Pakkeforløp hjem skal etableres for kreftpasienter, for å sikre en god overgang fra sykehusbehandling til oppfølging av fastlege og kommunal helse- og omsorgstjeneste. Kontaktlegefunksjon og koordinatorfunksjoner i sykehus og kommunal helse- og omsorgstjeneste skal videreutvikles for bedre samhandling og etablering av et helhetlig tilbud.

Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging

Norge skal nå FN sitt bærekraftsmål om innen 2030 å redusere for tidlig død forårsaket av ikke-smittsomme sykdommer med en tredel gjennom forebygging og behandling, og ved å fremme mental helse og livskvalitet. Arbeidet rettet mot kjente risikofaktorer for kreft – tobakk, alkohol, overvekt, usunt kosthold og fysisk inaktivitet skal videreføres. Det skal gis målrettet informasjon om sammenhengen mellom soleksponering og risiko for utvikling av hudkreft. HPV-test skal innføres i livmorhalscreeningprogrammet. Det skal etableres et nasjonalt screeningprogram mot tarmkreft i Norge der alle 55-åringer tilbys screening. Screening utenfor de nasjonale screeningprogrammene skal reduseres.

Flere skal overleve og leve lenger med kreft

Det må sikres tilstrekkelig kapasitet og kompetanse innen diagnostikk og behandling for å kunne møte den store økningen i antall krefttilfeller i årene som kommer. Kostnadskrevende ny teknologi skal innføres basert på vurderinger i systemet Nye metoder. Formålet med *Nye metoder* er å understøtte likeverdig og rask tilgang til nye og innovative metoder, fremskaffe et kvalitetssikret grunnlag for beslutninger, prioriteringer og ressursbruk og gi pasienter trygghet for at de metoder som innføres er vurdert med hensyn til effekt og sikkerhet.

Behandlingen av kreftpasienter skal i økende grad tilpasses den enkelte pasient, med fokus på biologiske egenskaper ved kreftsykdommen. Kreftregistret skal videreutvikles, og det bør etableres tilknyttede nasjonale kvalitetsregistre for flere kreftformer. Det skal lages gode indikatorer for å måle kvaliteten av kreftbehandlingen når det gjelder overlevelse, pasientforløp og pasientrapporterte mål. Det skal være stor oppmerksomhet på behandling og oppfølging av barn og unge voksne med kreft, og eldre kreftpasienter skal få behandling tilpasset deres situasjon. Kreftpasienter skal vurderes for eventuelle sen-effekter etter behandling, og tilbys behandling for disse. Det skal etableres et ekspertpanel der pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom kan få en ny vurdering av sine muligheter for etablert eller utprøvende behandling i Norge eller i utlandet. Andel pasienter som inngår i kliniske studier skal økes.

Best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende

Kreftpasienter som har behov for det, skal få tilbud om rehabilitering som en integrert del av forløpet, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Kreftpasienter skal få informasjon om tilbud organisert av pasient- og brukerorganisasjonene og frivillige organisasjoner. 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. Kreftpasienter skal få palliativ behandling og omsorg gjennom hele forløpet. Den palliative behandlingen skal være basert på fysiske behov, men også psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Kompetanse innen palliativ medisin og psykososial oppfølging av kreftpasienter skal heves i alle deler av helse- og omsorgstjenesten.

Gjennomføring av strategien

De ulike mål og delmål i strategien må konkretiseres og gjennomføres av helsemyndighetene og helse- og omsorgstjenestene innen deres ansvarsområder og økonomiske rammer.

Status og utviklingstrekk

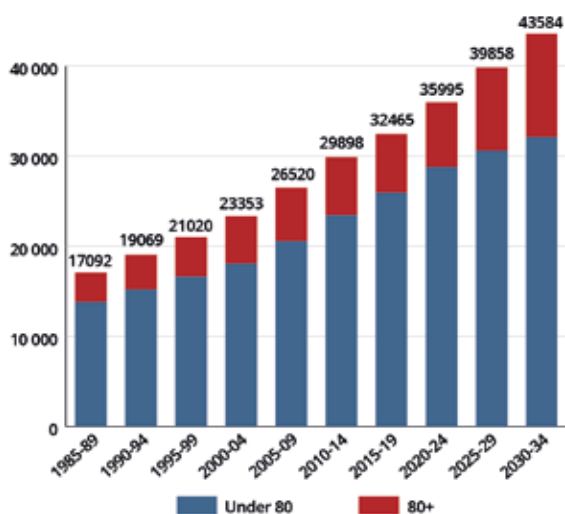
I 2016 lever det mer enn 260 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft. Dette er mer enn

dobbelt så mange som for 20 år siden. Hvert år diagnostiseres det over 30 000 nye krefttilfeller, og omtrent 1 av 3 nordmenn vil rammes av en kreftsykdom innen fylte 75 år. Antall nye krefttilfeller har økt jevnt siden registreringen av kreft startet på begynnelsen av 1950-tallet. Økningen skyldes flere forhold:

- Befolkningen øker
- Andelen eldre i befolkningen øker - og risiko for kreft øker med stigende alder
- Bedre diagnostikk (tidligere diagnose)
- Screening
- Reell økning i risiko for visse typer kreft

Antall nye krefttilfeller vil fortsette å øke. Prognosene tilsier at det i 2034 vil være over 40 000 nye krefttilfeller årlig². Den viktigste årsaken til denne økningen er den økende andelen eldre i befolkningen.

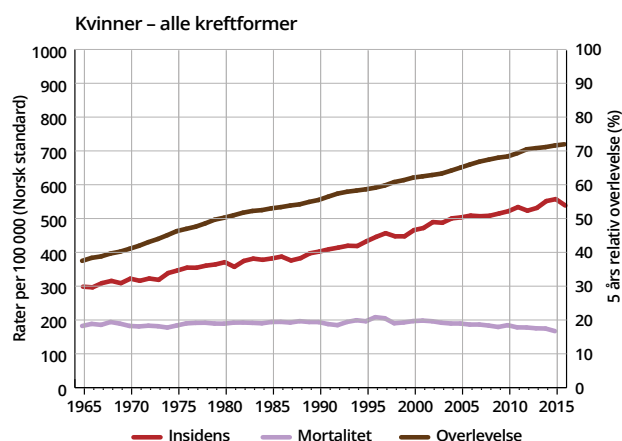
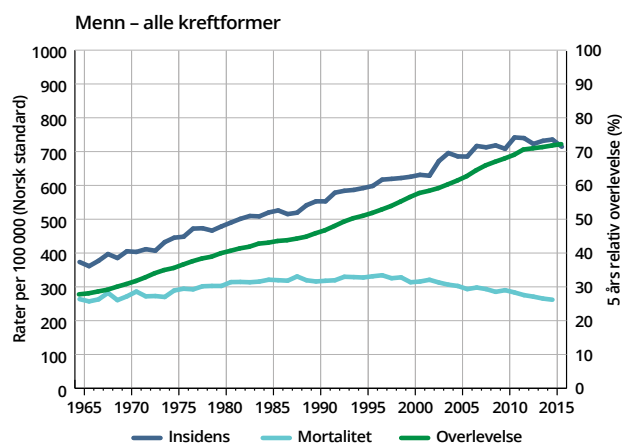
Registrert og fremskrevet årlig gjennomsnitt av nye krefttilfeller for menn og kvinner samlet, 1985–2034. Totalantallet er vist over hver stolpe (Data fra Kreftregisteret)



Flere personer overlever kreft. Når en ser bort fra dødsfall av andre årsaker enn kreft, lever nå i overkant av 70 % av kreftpasientene 5 år etter diagnosen (relativ overlevelse). Når en ser på alle kreftformer samlet, har det vært en klar økning i overlevelse. Denne økningen skyldes både at kreftdiagnosen stilles tidligere og at kreftbehandlingen er blitt bedre. Selv om flere overlever, er det fortsatt for mange som dør av kreft. Rundt 11 000

personer døde av kreft i 2016, og kreft er fortsatt den sykdommen som bidrar mest til for tidlig død, og tar flest leveår fra befolkningen.

Trender i insidensrater (mørk blå/rød), mortalitetsrater (lys blå/lys rød), og 5-års relativ overlevelse (grønn/brun) for alle kreftformer samlet i perioden 1965–2016 (Data fra Kreftregisteret)



For alle aldre samlet er de vanligste kreftformene blant menn prostatakreft, tykk- og endetarmskreft og lungekreft. For kvinner er de vanligste kreftformene brystkreft, tykk- og endetarmskreft og lungekreft. Også andre kreftsykdommer enn disse fire er hyppige og økende, og krever stor oppmerksomhet i årene framover. Spesielt nevnes her føflekkreft som har en raskt økende forekomst med 2114 nye tilfeller i 2016, jevnt fordelt på kvinner og menn. Føflekkreft er i stor grad en sykdom som kan forebygges, og det må framover satses på forebyggende tiltak.

2 Basert på tall fra NORDCAN, The Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR): <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN.htm>

Brystkreft

Brystkreft er den vanligste kreftsykdommen blant kvinner. Den utgjør 22 % av alle krefttilfellene hos kvinner totalt, og i 2016 ble det oppdaget 3 371 nye tilfeller. Median alder ved diagnosetidspunkt er 62 år, og i underkant av 5 % av tilfellene rammer kvinner under 40 år.

Resultatene etter behandling av brystkreft har bedret seg gjennom mange år. Relativ overlevelse 5 år etter diagnose har de siste 20 årene økt fra 79 % til 90 %. Dødeligheten har de siste årene gått ned, men fortsatt dør nesten 600 kvinner årlig av brystkreft.

I de siste årene er det etablert nasjonale kvalitetsregistre for flere ulike kreftformer, deriblant brystkreft. Registerne skal gi mer detaljert informasjon om diagnostikk, behandling, oppfølging og utfallet av sykdommen. Rapporten fra kvalitetsregisteret for brystkreft (2016) viser blant annet at over 80 % av pasientene med små svulster (0–30 mm) får brystbevarende kirurgi, og dette er i tråd med de nasjonale kvalitetsmålene som er satt.

Prostatakreft

Prostatakreft er den vanligste kreftformen blant menn i Norge, og i 2016 ble det registrert 5 118 nye tilfeller. Dette utgjør nesten 30 % av alle krefttilfellene som oppstår blant menn. Median alder ved diagnose er 69 år. Det har vært en sterk økning i antall tilfeller og i overlevelse siden 1990-tallet, og dette knyttes til bruk av markøren prostataspesifikt antigen (PSA) som fører til at det diagnostiseres flere lite aggressive krefttilfelle. De siste årene har det vært en utflating i insidensratene.

Overlevelsen av prostatakreft er god, og 5 års relativ overlevelse er på 94 %. Over tid har det for alle stadier vært en økning i overlevelse.

Tykk- og endetarmskreft

Etter brystkreft hos kvinner og prostatakreft hos menn, utgjør kreft i tykk- og endetarm den vanligste kreftformen hos begge kjønn. I 2016 ble det diagnostisert 2 241 nye tilfeller blant menn, og 2 105 nye tilfeller blant kvinner. Median alder ved diagnose er 73 år for tykktarmskreft, og noe yngre for endetarmskreft (69 år).

Det har over lengre tid vært en økning i forekomst av denne kreftformen. Det er verdt å nevne at norske kvinner har blant de høyeste forekomstene av denne kreftformen i verdenssammenheng, og blant de nordiske landene har Norge den største økningen i forekomst, både for menn og kvinner. Årsaken til den høye forekomsten er ukjent.

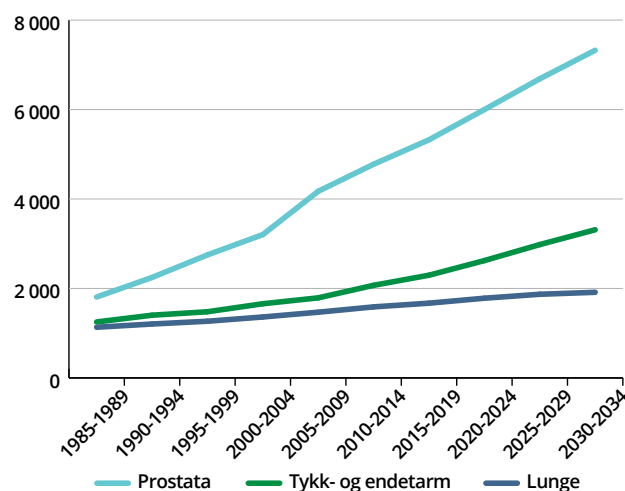
Behandlingen av tykk- og endetarmskreft er betydelig bedret. Tallene fra Kreftregisteret fra 2016 viser at 5 års relativ overlevelse for tykk- og endetarmskreft er godt over 60 %. Det har vært en jevn økning i overlevelsen over tid, og dette ses for alle stadier av sykdommen. Samtidig ser en at overlevelsen er noe høyere for kvinner enn for menn.

Lungekreft

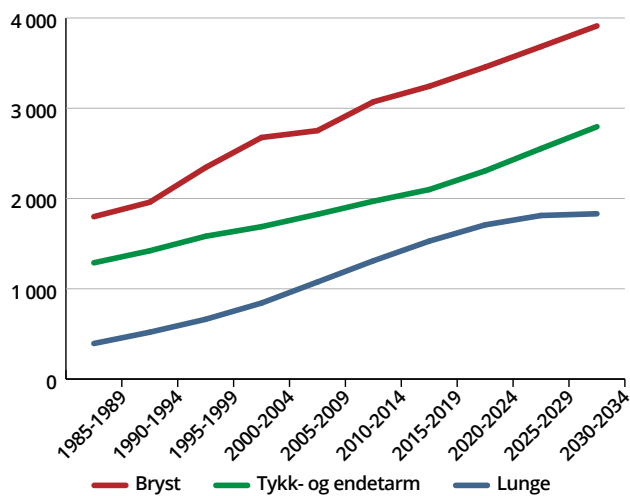
I 2016 fikk 1 615 menn og 1 465 kvinner lungekreft. Median alder ved diagnose er 70 år. De siste årene har det vært en svak nedgang i insidensratene for menn. For kvinner derimot, er det fremdeles en økning i ratene.

Lungekreft er den tredje største kreftformen både hos kvinner og menn, og er den kreftformen som fører til flest dødsfall av kreft i Norge. De siste årene har vi imidlertid sett en gradvis økning i overlevelse også for denne kreftformen, og 5 års overlevelse for lungekreft er i dag 16 % for menn og 22 % for kvinner. Pasienter med lokalisert sykdom har bedre prognoser. Her er 5-års relativ overlevelse på 53 % for menn og 63 % for kvinner. Årsaken til bedringen i overlevelse kan knyttes til

Registrert og fremskrevet årlig gjennomsnitt av krefttilfeller for utvalgte kreftformer for menn, 1985–2034



Registrert og fremskrevet årlig gjennomsnitt av krefttilfeller for utvalgte kreftformer for kvinner, 1985–2034³



flere faktorer, deriblant bruken av nye diagnostiske metoder som PET-CT, bedre seleksjon av pasienter til målrettet behandling og økt bruk av stereotaktisk strålebehandling, som er strålebehandling med svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose.

Barn og unge

De siste 40 årene har forekomsten av kreft hos barn og unge vært stabil. Årlig er det om lag 140 nye tilfeller i aldersgruppen 0–15 år. De største sykdomsgruppene er leukemier og svulster i sentralnervesystemet som hver for seg utgjør ca. en tredel av alle krefttilfellene blant barn. Overlevelsen har gått litt opp de siste årene, og i dag overlever 84 % av alle barn som får kreft sin sykdom i 5 år, og 10 års relativ overlevelse er > 80 %.

Eldre

Årlig får rundt 6 600 pasienter over 80 år kreft. Dette er nesten en tredobling fra 1980. Frem mot 2030 er det forventet en ytterligere dobling av antall kreftpasienter i denne aldersgruppen.

Dagens utfordringsbilde

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

CONCORD 3 studien, som ble publisert i tidsskriftet Lancet i januar 2018, inneholder overlevelsesdata fra 71 land for perioden 2000-2014. En del av

resultatene for perioden 2010-2014 er publisert i OECD rapporten «Health at a glance» fra 2017, og viser 5-års overlevelse for brystkreft, tykk- og endetarmskreft og barneleukemi i 38 OECD-land. For brystkreft og tykktarmskreft ligger de norske resultatene (henholdsvis 87,7 % og 66,6 % 5-års overlevelse) over gjennomsnittet for OECD. For endetarmskreft ligger Norge helt i toppskiktet med en 5-års overlevelse på 69,2 %. For barneleukemi ligger Norge noe under OECD gjennomsnittet med en 5-års overlevelse på 83,0 %.

Også for kreftformer med relativt dårlig prognose viser CONCORD 3 studien en generell trend til økning i overlevelse. I Norge har for eksempel 5-års overlevelse for kreft i spiserør økt fra 9 til 16,5 % i perioden 2000-2014 og for kreft i bukspyttkjertel fra 5 til 9,5 %.

En stor utfordring for norsk kreftomsorg i perioden 2018-2022 er den betydelige økningen i nye krefttilfeller, spesielt blant eldre. Det forventes også en stor økning i antall pasienter som lever med kreftsykdom og som har gjennomgått behandling av kreftsykdom, og en del av disse vil fortsatt ha betydelige behov for helse- og omsorgstjenester. Denne økningen vil stille store krav til kapasitet og kompetanse både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det stilles økende krav til samarbeid mellom sykehusene og mellom sykehusene og de kommunale helse- og omsorgstjenestene for å kunne ivareta pasientenes komplekse behov på en samordnet og kompetent måte, med mest mulig hjemmetid for pasientene. Sentralt er god koordinering som gir pasienter og pårørende forutsigbarhet og trygghet, i tillegg til høy kvalitet innen behandling, pleie og omsorg.

Det stilles økende krav til kvalitet i helsetjenesten, og dokumentasjon på at behandlingen utføres i henhold til nasjonale handlingsplaner. Dette bør evalueres med kliniske kvalitetsregistre innenfor flere områder.

I pasientens helsetjeneste står pasientmedvirkning sentralt, med god informasjon og involvering av pasienten i egen behandling, – «ingen beslutninger om meg uten meg». Dette innebærer blant annet invitasjon til samvalg, som handler om å gi tilstrek-

³ Framskrivningene er basert på konstante rater for alle kreftformene unntatt lunge hvor en kohort spesifikk tilnærming er benyttet (Nordpred). Framskrivningene er gjort i NORDCAN, The Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR): <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN.htm>

kelig og kunnskapsbasert informasjon etterfulgt av en god kommunikasjonsprosess. Pasienter skal gis mulighet til å ha enklere kontakt med helse- og omsorgstjenesten gjennom digital dialog og innsyn i egen journal. Regjeringen vil digitalisere flere helsetjenester og skape pasientens netthelsetjeneste. Større grad av digitalisering gir muligheter for bedre helsetjeneste og mer effektiv ressursbruk, men vil samtidig kreve investeringer, og gir også nye utfordringer bl.a. innen personvern og informasjonssikkerhet.

Forskning på kreftsykdommer, og en rask utvikling av ny og bedre behandling – i tillegg til 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. Overvekt og fedme øker risikoen for en lang rekke kreftformer, inkludert tarmkreft og brystkreft. 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 tykk- og endetarmskreft.

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

Det er et mål at kreftpasienter i Norge får rask 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 pasientgruppene? 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 eller som har en kreftdiagnose tilbake i tid. 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 mestrings-tilbud, 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 bli godt ivaretatt gjennom hele pasientforløpet
- Kreftpasienter skal ha enkel tilgang til kvalitetssikret informasjon om sykdommen, behandlingsmetoder, mulighet for deltakelse i kliniske studier, og konsekvenser av behandlingen, inkludert mulige seneffekter
- Kreftpasienter skal til enhver tid vite hvem de skal henvende seg til om egen sykdom, utredning, behandling og oppfølging
- Kreftpasienter skal ha enkel tilgang til opplysninger om eget pasientforløp
- Kreftpasienter skal kunne medvirke i beslutninger om egen behandling og oppfølging
- Kreftpasienter og pårørendes tilbakemeldinger skal brukes aktivt til å forbedre tjenestetilbudet

Pasientens helsetjeneste

Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Det betyr at pasientene skal kunne være med å bestemme. De skal ha innvirkning på egen behandling, og få hjelp til å mestre sykdommen og hverdagen. De skal også ha avgjørende innflytelse på hvordan helsetjenestene utformes. Det sentrale spørsmålet er «Hva er viktig for deg?»

I pasientens helsetjeneste skal pasientens kompetanse og erfaringer anerkjennes som likeverdig med fagfolkenes kompetanse. I [Nasjonal helse- og sykehusplan \(2016-2019\)](#), skriver ekspertgruppen av brukere, pasienter og pårørende følgende:

«Pasientens helsetjeneste er til for pasientene. Når pasientens kunnskap blir verdsatt og brukt sammen med fagkompetansen både i tjenesteutvikling og vurdering, vil norsk helsetjeneste bli bedre både for bruker og for de som har sitt arbeid i helsetjenesten».

Pasienterfaringsundersøkelser viser at det er på områdene informasjon og kommunikasjon, brukermedvirkning og koordinering mellom tjenester at norske pasienter er minst fornøyd med helsetjenestene. Dette gjenspeiles også i henvendelser til pasient- og brukerombudene og i tilsynssaker.

En mer aktiv pasientrolle

For å kunne ta en mer aktiv rolle, har pasienter behov for kvalitetssikret informasjon om sin egen sykdom og behandlingsmuligheter. Pasientene må også ha tilgang til tjenester og verktøy som gjør dem i stand til å følge opp og delta i egen behandling.

Regjeringen vil skape pasientens netthelsetjeneste for å gjøre det enkelt og naturlig å ha kontakt med helse- og omsorgstjenesten på nett. Den nasjonale helseportalen – helsenorge.no – er en felles inngangsport til offentlige helsetjenester på nett. Stadig flere bruker helsenorge.no, og i 2017 var det 1,6 millioner besøk på portalen hver måned.

Helseportalen er i kontinuerlig utvikling. På helsenorge.no finnes mange tjenester brukerne kan benytte for å følge opp sin egen helse og ha dialog med helsepersonell. Her kan alle innbyggere i Norge se sin egen kjernejournal som gir

helsepersonell rask og enkel tilgang til viktige helseopplysninger når de trenger det. På helsenorge.no kan innbyggere også logge seg på for å se egne resepter, bytte fastlege og få hjelp til å velge behandlingstilbud. Pasienter og innbyggere i Helse Nord og Helse Vest har tilgang til egen sykehusjournal, kan følge med på egne henvisninger og se og endre timeavtaler med sykehuset. Flere fastleger tilbyr tjenester for bestilling av time, fornyelse av resept og e-konsultasjon. Kommuner prøver ut digitale tjenester der pasienter og pårørende får oversikt over avtaler og kan ha dialog med helsepersonell.

Helsenorge.no inneholder også kvalitetssikret informasjon om helse, sykdom, rettigheter og behandling, og informasjon om tilgjengelige kliniske studier på nettsiden <https://kliniskestudier.helsenorge.no/>. I løpet av 2018 skal Helsedirektoratet i samarbeid med Direktoratet for e-helse etablere en ny, forbedret løsning for publisering av kliniske studier.

Informasjon og kommunikasjon må tilrettelegges og tilpasses den enkelte. Informasjonen til den samiske befolkningen må tilpasses samisk språk og deres kulturelt betingede sykdomsforståelse. Informasjon til innvandrergupper om forebygging av kreft og viktigheten av tidlig diagnostikk, forutsetter kompetanse om hva som er virkningsfulle tiltak for å nå innvandrerbefolkningen. Det må også legges vekt på tilpasset informasjon til barn, til eldre og til personer med nedsatte fysiske eller kognitive funksjonsevner.

God kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell bidrar til bedre resultater av behandlingen og bedre helse for pasienten. Det er derfor økende bevissthet om nødvendigheten av å inkludere kompetanse i kommunikasjon i de helsefaglige grunn- og videreutdanningene. Mange helseforetak tilbyr kurs i kommunikasjon til sine ansatte.

Det er også viktig at det utarbeides og tilbys informasjon og kommunikasjonsmuligheter for de pasienter og pårørende som ikke ønsker – eller kan – benytte seg av elektroniske løsninger.

Nettbaserte behandlingsprogram og medisinsk avstandsoppfølging

Teknologi gir nye muligheter for å følge opp og behandle pasienter. Ved bruk av teknologi for monitorering, nettbaserte behandlingsprogram og medisinsk avstandsoppfølging kan pasienter få behandling og oppfølging hjemmefra istedenfor på sykehus eller annen institusjon. Slike tjenester setter pasienten bedre i stand til å mestre egen helse og sykdom.

En studie fra 2017⁴ som ble lagt frem på den store amerikanske kreftkonferansen ASCO i 2017, viste at kreftpasienter som rapporterte inn symptomer via et nettverktøy, i snitt [levde fem måneder lengre](#) enn sine medpasienter.

Sykehuset Østfold har nylig gjennomført et prosjekt der pasienter som fikk cellegift etter operasjon for tykk- eller endetarmskreft fikk med seg et nettbrett hjem slik at de kunne rapportere symptomer, kroppstemperatur og i noen tilfelle også blodprøver til sykehuset. På den måten kunne kreftsykepleieren fange opp eventuelle endringer i sykdomsbildet, forebygge bivirkninger og hindre eventuelle innleggelseser. Sykehuset fikk også bedre oversikt over hvordan pasienten hadde hatt det når han eller hun kom til ny cellegiftbehandling.

Samvalg

Ved mange sykdommer har pasientene flere ulike behandlingsmuligheter. For å kunne ta et valg basert på kvalitetssikret informasjon, må pasientene vite hvilke muligheter de har og hva disse innebærer av fordeler og ulemper for dem. Behov og ønsker kan variere fra person til person.

Målet med samvalg er at pasienten, sammen med helsepersonell, skal foreta valg i tråd med egne verdier og preferanser. Samvalgsverktøy kan være en støtte for pasient og behandler i denne prosessen. På nettsiden <https://helsenorge.no/samvalg> er det publisert samvalgsverktøy for pasienter med prostatakreft og kreft i bukspyttkjertelen.

Pasienterfaringer

Pasienterfariingsundersøkelser gir nyttig informasjon om kvaliteten av tjenestetilbudet. Slike undersøkelser kan gjøres nasjonalt og på den enkelte behandlingssenhet.

4 Abstract, 2017 ASCO annual meeting

Folkehelseinstituttet undersøkte befolkningen og innlagte pasienters oppfatning av tilbudet til kreftpasienter gjennom spørreundersøkelser før og etter innføring av pakkeforløp i 2015. Temaer som ble vektlagt var informasjon, venting og samhandling gjennom både utredning og behandling for kreft.

For ti av spørsmålene i befolkningsundersøkelsen var gjennomsnittsskåren bedre i 2015 enn i 2014, for sju var den dårligere og for fire var det ingen endringer. Kun én endring var statistisk signifikant, og handlet om inntrykket befolkningen alt i alt hadde av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. Disse svarene endret seg i positiv retning fra 2014 til 2015.

Resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter viste at for alle spørsmålene var gjennomsnittsskårene høyere i 2015 enn i 2014. Dette peker på gjennomgående mer positive erfaringer. Det var imidlertid bare spørsmålet om man opplevde ventetiden som akseptabel, fra man ble henvist til sykehus til man fikk første time, som var signifikant endret.

Delmål

- Helsetjenesten skal gjennomføre jevnlige pasienterfæringsundersøkelser blant kreftpasienter, og resultatene fra undersøkelsene skal benyttes til å videreutvikle tjenesten
- Direktoratet for e-helse skal, i samarbeid med aktuelle aktører, publisere flere samvalgsverktøy for ulike kreftformer på helsenorge.no
- Helsepersonell skal få nødvendig opplæring i god kommunikasjon med pasientene og i bruk av samvalgsverktøy
- Det bør gjøres flere forsøk med medisinsk avstandsoppfølging av kreftpasienter der pasientene selv kan rapportere symptomer og funn og følges opp av helsetjenesten. Gode prosjekter bør implementeres i tjenesten
- Pasientperspektivet skal ivaretas i videreutviklingen av de nasjonale handlingsprogrammene for kreft
- Pasienter skal kunne følge sitt eget pasientforløp, ha innsyn i egen journal og kunne kommunisere digitalt med helsetjenesten
- Helsetjenesten og forskningsmiljøene skal sikre brukermedvirkning i kreftforskning og innovasjon
- Helsenorge.no skal inneholde oppdatert og kvalitetssikret informasjon om kreft til pasienter og befolkningen
- Informasjonen til den samiske befolkningen skal tilpasses samisk språk og deres kulturelt betingede sykdomsforståelse.
- Det skal satses videre på informasjon til innvandrergupper om forebygging av kreft og viktigheten av tidlig diagnostikk.
- Informasjon om kreftsykdommer og behandling må tilpasses barn, eldre og personer med nedsatte fysiske eller kognitive funksjonsevner.

Målorråde 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
- Det skal være 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
- Systemer for rask og presis utredning og diagnostikk av ulike typer kreft skal videreutvikles
- Økt standardisering og kontinuerlig monitoring/kvalitetssikring av nye diagnostiske metoder som tas i bruk
- Pasienter med begrunnet mistanke om kreft skal inkluderes i pakkeforløp for kreft for rask avklaring av diagnose og eventuell behandling
- Minimum 70 % av alle kreftpasienter skal være inkludert i pakkeforløp for kreft, og minimum 70 % av kreftpasientene skal starte behandling innen normert forløpstid
- Økt bruk av individuell plan for kreftpasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester.

Bedre koordinering av tilbudet

Pasientens ønsker og behov må settes på dagsorden i all kreftbehandling. Mange pasienter opplever en helsetjeneste som er dårlig koordinert og med mangelfullt samarbeid mellom sykehus og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er et mål at pasienter med kreftsykdom skal

oppleve å møte en helse- og omsorgstjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og som ivaretar god behandlingskvalitet, slik at pasienten kan føle seg trygg underveis i sitt forløp.

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.

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». Oppgavene til koordinator er både etter spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgs-

tjenesteloven å sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Pakkeforløp for kreft ble innført i Norge i 2015, det vises til nærmere omtale på side 18. I dette systemet er funksjonen som forløpskoordinator i sykehusene sentral. Forløpskoordinatorerne, som oftest sykepleiere eller helsesekretærer, bestiller og samordner de undersøkelser som pasientene skal gjennom for å avklare situasjonen raskt og effektivt og de kommuniserer med pasientene i de ulike faser. Denne ordningen har vist seg å være svært tilfredsstillende for pasienter og pårørende, med god informasjon og medvirkning, samtidig som den også gir en effektiv samordning internt i sykehuset og i koordineringen med andre sykehus og fastleger. I dag er forløpskoordinatorernes rolle i stor grad konsentrert rundt pasientforløpet frem til start behandling. Med utvikling av *Pakkeforløp hjem* vil det være aktuelt å fokusere på videreutvikling av forløpskoordinatorernes rolle, for å kunne tilrettelegge for oppfølging av pasienten også etter utskriving av sykehus.

Det er innført en lovpålagt ordning med kontaktleger i sykehus for pasienter under behandling for alvorlig sykdom, skade eller lidelse over en viss tid. Dette vil gjelde de fleste kreftpasienter. Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder for kontaktlegeordningen.

I arbeidet med å følge opp primærhelsetjenestemeldingen, legger Regjeringen til rette for mer tverrfaglighet og bedre koordinerte tjenester. Tiltakene er ikke basert på diagnoser, men på pasientens og brukerens behov. Kreftpasienter og deres nærmeste pårørende vil ha nytte av alle tiltakene. I tillegg til økt kompetanse, bedre ledelse og etablering av et kommunalt pasient og brukerregister (KPR), legges det til rette for mer tverrfaglighet og samarbeid på flere måter.

I 2018 starter utprøvingen av primærhelseteam. I et primærhelseteam jobber i første rekke fastlege, sykepleier og helsesekretær sammen for å gi pasientene best mulig hjelp ut fra deres behov. Teamet skal bidra til bedre oppfølging av personer med sykdom som krever tett oppfølging over lengre tid.

Oppfølgingsteam er en mer systematisk måte å arbeide tverrfaglig på. Målgruppen er brukere med store og sammensatte behov. Oppfølgingsteam vil bestå av ulike fagpersoner, avhengig av hva som er den enkeltes behov for tjenester. Det tas sikte på å etablere pilot for oppfølgingsteam i løpet av 2018.

I utprøvingen skal det tas i bruk verktøy som kan identifisere mennesker som kan komme til å trenge omfattende bistand fra helse- og omsorgstjenesten.

Fastlegene har en viktig rolle i oppfølging av pasienter med kreft. Fastlegene har ansvar for å koordinere medisinskfaglige tjenester til innbyggerne på sin liste, og de skal samarbeide med andre relevante tjenesteytere. Fastlegene har også en sentral rolle i pakkeforløpssystemet ved utredning av pasienter med mistanke om kreft. Fastlegene har diagnoseveiledere for de ulike pakkeforløpene der det går fram hvilke symptomer eller funn som skal foreligge og hvilke undersøkelser fastlegen eventuelt skal foreta før henvisning til sykehus.

Mange kommuner har kreftkoordinator som skal bidra til å gi kreftpasienter og pårørende et kvalitativt bedre helse- og omsorgstilbud. De koordinerer tjenester og andre tilbud, informerer, gir råd og veileder i alle faser av et sykdomsforløp. I 2017 var det 128 kreftkoordinatorstillinger med støtte fra Kreftforeningen. Ordningen omfatter så langt omlag 200 av Norges 426 kommuner og 70 prosent av landets befolkning. En evaluering av de velferdsmessige og økonomiske virkningene av kreftkoordinatoren i 2017⁵, viste at kreftkoordinatorordningen samlet sett er til stor nytte for pasienter og deres pårørende.

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, slik som informasjon om billediagnostikk, patologi og blodprøver. Dette gjelder gjennom hele pasientforløpet, uavhengig av hvor pasienten blir syk eller får behandling. Det er behov for nasjonal samordning for å sikre helhetlige IKT-løsninger som understøtter hele pasientforløpet i alle ledd i tjenesten. Alle som

5 Oslo Economics og Fürst og Høverstad, 2017: Kreftkoordinator – trygg og effektiv kreftomsorg i kommunene, juni 2017.

deltar i behandling og oppfølging av pasienten skal ha tilgang til nødvendig helseinformasjon.

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.

Mer effektiv utredning og diagnostikk

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 i henhold til diagnoseveilederne for pakkeforløp, 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 flaskehals. Slike flaskehals kan være kapasitet for billeddiagnostikk, undersøkelser av celle- og vevsprøver i patologiske laboratorier, eller mulighet for fiberoptiske undersøkelser av fordøyelsessystemet. Dette har hatt spesiell oppmerksomhet ved innføring av Pakkeforløp for kreft, der det er sterkt anbefalt at pasienter under kreftutredning kan benytte forhåndsbestilte timer i diagnostikkavdelingene.

Pasienter med begrunnet mistanke om en bestemt krefttype henvises i dag til den aktuelle spesialavdeling for utredning i henhold til nasjonale retningslinjer og pakkeforløpsbeskrivelse. Etter gjennomført utredning, blir pasientene ofte vurdert i et tverrfaglig møte i multidisiplinært team (MDT) bestående av ulike typer spesialister, med beslutning om diagnose og forslag til behandling. Endelig beslutning om behandling tas sammen med pasienten. Brystdiagnostiske sentra var tidlig ute med slik diagnostikk ved mistanke om brystkreft, og ved å koble det diagnostiske senteret som har radiolog og patolog sammen med kliniske spesialister som kirurger og onkologer i et brystsenter, ble grunnlaget lagt for en god tverrfaglig vurdering og beslutning. Tilsvarende er i dag diagnosespesifikke sentra bygget opp ved mange sykehus ved prostatakreft. Ved en rekke andre kreftformer er det i dag etablert regelmessige

MDT-møter for å sikre gode og enhetlige vurderinger av de enkelte pasienter.

Pasienter med uklare symptomer der det kan være mistanke om kreft eller annen alvorlig sykdom, inngår i dag i Diagnostisk pakkeforløp, ofte knyttet til et diagnosesenter eller en egen enhet i sykehuset som ivaretar tverrfaglig utredning innen en relativt kort tidsperiode. Hensikten med et diagnosesenter er å få en rask og effektiv utredning av kreftsykdom. I et diagnosesenter vil en pasient møte flere typer spesialister som samarbeider om å finne en diagnose. Aktuelle spesialister ved et diagnosesenter kan være kirurger, radiologer, onkologer og patologer. De to første diagnosesentrene ble opprettet som pilotprosjekter ved Universitetssykehuset Nord-Norge i 2013 og Akershus universitetssykehus i 2014. I 2016 var det etablert totalt 7 diagnosesentre ved følgende helseforetak: Akershus universitetssykehus, Sykehuset Innlandet, Sørlandet sykehus, Helse Bergen, Helse Stavanger, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge.

Nasjonale handlingsprogrammer

Nasjonale handlingsprogrammer med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging var et viktig tiltak i Nasjonal strategi for kreftområdet (2006-2009). Det er det fortsatt. Ved årsskiftet 2017/2018 foreligger 24 nasjonale handlingsprogrammer for ulike krefttyper. Flere er under utarbeidelse. Handlingsprogrammene utarbeides og revideres i et samarbeid mellom Helsedirektoratet, fagmiljøene, helseregionene og Folkehelseinstituttet. Handlingsprogrammene skal bidra til høy kvalitet og likeverdig tilbud til pasienter i ulike deler av landet. De oppdateres ved behov, i prinsippet årlig. Handlingsprogrammene med retningslinjer beskriver relativt detaljert hvordan pasienter skal utredes, behandles og følges opp i helsetjenesten. De ligger til grunn for pakkeforløpene, som beskriver rekkefølgen av tiltak i forløpene med spesifikke forløpstider innen det enkelte forløp.

Fastlegenes rolle i pasientforløpet for kreftpasienter skal beskrives tydeligere i handlingsprogrammene. En fastlegegruppe nedsatt av Helsedirektoratet har utarbeidet en generell beskrivelse av denne, mens de mer spesifikke oppgaver for hver pasientgruppe skal innarbeides i det enkelte hand-

lingsprogram. Formålet er å tydeliggjøre roller og kommunikasjon mellom fastlege og sykehus.

Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten skal få sin henvisning vurdert innen 10 virkedager. De skal samtidig informeres om tidspunkt for når utredning eller behandling skal settes i gang. 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 ofte raskere avklaring. De normerte forløpstidene knyttet til pakkeforløpene innebærer derfor raskere avklaring av tilstanden enn de juridisk bindende tidene hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven.

Pakkeforløp for kreft

Godt organiserte standardiserte pasientforløp med anbefalte forløpstider skal sikre pasienten et raskt, forutsigbart og helhetlig forløp gjennom diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging.

I løpet av 2015 ble 28 pakkeforløp for kreft innført i helsetjenesten. 26 av disse forløpene er diagnosespesifikke (f.eks. Pakkeforløp for brystkreft, Pakkeforløp for lungekreft etc), mens ett er Diagnostisk pakkeforløp for pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft, og ett er Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt. Pakkeforløpene baserer seg på de nasjonale handlingsprogrammene og beskriver forløpet fra mistanke om kreft til utredning, behandling og oppfølging. For hvert forløp er det beskrevet kriterier for begrunnet mistanke om kreft som er inngangsporten til pakkeforløpet, hvilke undersøkelser som skal gjøres før beslutning kan tas, og hvilken behandling som evt. skal gjennomføres. Det er for hvert forløp lagt inn normerte forløpstider for tiden fra henvisning mottas i spesialisthelsetjenesten til pasientens første frammøte i spesialisthelsetjenesten, til klinisk beslutning og til start av behandling. Forløpstidene er ulike fra pakkeforløp til pakkeforløp. Måloppnåelsen for hvert pakkeforløp og hvert helseforetak er innarbeidet i de nasjonale kvalitetsindikatorene.

Det er utarbeidet brosjyrer med informasjon til pasienter om utredning i Pakkeforløp for kreft i spesialisthelsetjenesten. Brosjyren er også nyttig for pårørende.

Nasjonale målsetninger har vært at minimum 70 % av alle kreftpasienter skal være inkludert i pakkeforløp og minimum 70 % av alle pasientene skal starte behandling innen normert forløpstid, beregnet fra henvisning mottatt i spesialisthelsetjenesten. På landsbasis var 77 % av nye kreftpasienter inkludert i pakkeforløp i 2016, mens nær 70 % av pakkeforløp for de ulike kreftformer var gjennomført innenfor maksimal anbefalt forløpstid. Resultatene varierer imidlertid betydelig mellom de ulike forløpene og mellom de ulike helseforetakene. Andelen pasienter i pakkeforløp som ikke har kreft varierer også betydelig mellom helseforetakene. Dette tyder på at praksis varierer mellom sykehusene bl.a. når det gjelder inklusjon av pasienter med begrunnet mistanke om kreft. Denne variasjon er uønsket, og det bør settes inn tiltak for å redusere ulikhetene.

Det er sentralt i pakkeforløpene at koding av de ulike målepunkter skjer i sanntid og at pasientene informeres muntlig og skriftlig om at de er inkludert i pakkeforløp, og hva dette innebærer.

Norges forskningsråd har fått i oppdrag å gjennomføre en 3-årig følgeevaluering av pakkeforløp for kreft (2017–2020). Hovedmålet med evalueringen er å få kunnskap om hvordan pakkeforløp for kreft erfares av pasienter og tjenesteutøvere, samt å innhente kunnskap om hvorvidt pakkeforløpene oppfyller myndighetenes intensjoner. Evalueringen er konsentrert om tre hovedtema: (1) pasienttilfredshet og brukermedvirkning i kreftomsorgen, (2) konsekvensene av pakkeforløp for samhandling og koordinering av tjenestene, og (3) ledelse og organisering i sykehus ved innføring og gjennomføring av pakkeforløp.

Pakkeforløp hjem

De eksisterende pakkeforløpene omhandler hvordan pasienter skal få utredet sin tilstand raskt og forutsigbart, og i de tilfeller der det påvises kreft at de også raskt skal starte opp behandling. Pakkeforløpsbeskrivelsen omtaler imidlertid kort også hele behandlingsforløpet, rehabilitering og oppfølging.

Helse- og omsorgsdepartementet har nå gitt Helse- direktoratet i oppdrag å etablere Pakkeforløp hjem for kreftpasienter. Pakkeforløpet vil omfatte opp- følgning av pasienten etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten.

Delmål

- Videreutvikle eksisterende system for pakke- forløp for kreft for å sikre enhetlig praksis
- Videreutvikle diagnoseveilederne som verktøy for beslutningsstøtte til fastlegene i utredning av pasienter med mistanke om kreftsykdom
- Implementere ordningen med kontaktleger for kreftpasienter i sykehus
- Inkludere avtalespesialister i pakkeforløpene slik at disse også kan starte, kode og rapportere pakkeforløp ved begrunnet mistanke om kreft
- Videreutvikle forløpskoordinatorfunksjoner i sykehusene for alle pasienter som utredes og behandles for kreft
- Kontaktinformasjon for forløpskoordinatorer i sykehus skal være lett tilgjengelig for pasienter på sykehusets nettside
- Etablere tilstrekkelig kapasitet innen patologi, bildediagnostikk (CT, MR, PET-CT) og endoskopi gjennom rekruttering, riktig bemanning og oppgavefordeling, styrket spesialkompetanse og oppdatert utstyr
- Videreutvikle nye modeller for velfungerende multidisiplinære team (MDT), med bl.a. bruk av moderne teknologi for videokonferanser mellom sykehus
- Etablere *Pakkeforløp hjem*
- Sikre kompetanse på kreft i spesialistløpet for allmenntidisin gjennom pågående revisjon av legenes spesialistutdanning
- Etablere IKT-løsninger som gir helsepersonell rask og effektiv tilgang til nødvendige pasient- opplysninger og som understøtter standard pasientforløp og overføring av pasienter mellom sykehus, kommunal helse- og omsorgstjeneste og fastlege
- Videreutvikle alle nasjonale handlingspro- grammer til å omfatte hele pasientforløpet der dette mangler

Målområde 3:

Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging

Nasjonale målsettinger

- Norge skal nå FN sitt bærekraftsmål om innen 2030 å redusere for tidlig død forårsaket av ikke-smittsomme sykdommer med en tredel gjennom forebygging og behandling, og ved å fremme mental helse og livskvalitet
- 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
- Videreføre arbeidet rettet mot de kjente risikofaktorene for kreft – tobakk, alkohol, overvekt, usunt kosthold og fysisk inaktivitet

Verdens helseorganisasjon (WHO) har anslått at ett av tre krefttilfeller kan forebygges ved økt fysisk aktivitet, sunt kosthold, røykeslutt og redusert alkoholbruk. Det er derfor viktig å informere om faktorer som kan redusere risikoen for kreft, slik at det motiverer folk til å endre livsstil. Samfunnet må også legge til rette for at det tas sunne valg.

Norge har hatt en NCD-strategi (*Noncommunicable Chronic Diseases*) for perioden 2013-2017. Strategien er en felles strategi for forebygging av de fire ikke-smittsomme folkesykdommene hjerte-/karsykdommer, diabetes, kroniske lungesykdommer og kreft. Det er godt dokumentert at sentrale risikofaktorer for alle disse sykdommene er tobakk, usunt kosthold, fysisk inaktivitet og skadelig bruk

av alkohol. En ny NCD-strategi skal utarbeides.

FN sitt bærekraftsmål er å redusere for tidlig død av ikke-smittsomme sykdommer med en tredel innen 2030 gjennom forebygging og behandling, og ved å fremme mental helse og livskvalitet. Norge skal også arbeide for å nå FN sitt bærekraftsmål om å sikre god helse og livskvalitet for alle, uansett alder.

WHOs globale mål er 25 % reduksjon av for tidlige dødsfall knyttet til kreft, diabetes type 2, hjertekarsykdommer og kroniske luftveissykdommer i perioden fra 2013 til 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. Samtlige faktorer er godt dokumenterte risikofaktorer for ulike kreftformer. I tillegg må forebyggende tiltak rettes mot miljøfaktorer.

De globale målene stiller økte krav til forebygging. Det er nødvendig å legge til rette for at det skal være enkelt å være fysisk aktiv og ha sunne kostvaner. De ansvarlige myndigheter må også følge opp Folkehelsemeldingen og relevante meldinger, strategier og handlingsplaner. Dette bør understøttes av kommunikasjonstiltak for å styrke kunnskap og bevissthet i befolkningen om risiko, og om helsegevinster ved endring av levevaner. Både de kommunale helse- og omsorgstjenestene

og ulike deler av spesialisthelsetjenesten må ha økt oppmerksomhet og kompetanse om tiltak som fremmer sunne levevaner.

Også ved allerede etablert kreftsykdom vil levevaner kunne påvirke behandlingen, livskvaliteten og risiko for tilbakefall eller ny kreftsykdom. Det er derfor viktig å systematisk integrere tiltak for bedre levevaner under behandling og rehabilitering, og ikke kun i det primærforebyggende arbeidet. Helsepersonell bør ta opp levevaner med pasientene tidlig i forløpet. Ved nylig diagnostisert sykdom er pasienten ofte spesielt motivert til dialog om hvordan levevanene kan påvirke helsen og behandlingsforløpet.

I Folkehelsemeldingen [God helse – felles ansvar \(2012–2013\)](#), ble det fastsatt nasjonale folkehelsemål, som videreføres også i folkehelsemeldingen [Mestring og muligheter \(2014–2015\)](#). 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 et samfunn som fremmer helse i hele befolkningen. Målene skal blant annet nås gjennom å redusere tidlig død og å utjevne sosiale forskjeller i tidlig død. Kreftforebygging er sentralt for å nå disse målene.

I tillegg til Folkehelsemeldingen har nasjonale helsemyndigheter utgitt flere førende dokumenter som følges opp og som styrker den forebyggende innsatsen. Blant disse er [Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold, Sunt kosthold, måltids glede og god helse for alle \(2017–2021\)](#), [Nasjonal strategi for arbeidet mot tobakksskader \(2013–2016\)](#), En framtid uten tobakk, Stortingsmeldingen om en helhetlig ruspolitikk, [Se meg!](#) fra 2012, og strategien for å redusere radoneksponeringen fra 2009. Folkehelseiltak 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.

Departementet arbeider for tiden med en ny NCD-strategi. Videre pågår det arbeid med en nasjonal tobakksstrategi, som vil ferdigstilles høsten 2018, og en ny handlingsplan for fysisk aktivitet som det tas sikte på å fremlegge i 2019.

Gjennom ulike kanaler får befolkningen informasjon om at sunne levevaner er viktig for folkehelsen og at usunt kosthold, overvekt, mangel på fysisk aktivitet og høyt alkoholforbruk øker risikoen for kreft og andre livsstilssykdommer. Kvaliteten på informasjonen og måten vi kommuniserer på 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. Folkehelseiltak i skolen er viktig for å bidra til god helse og livsstil hos barn.

Ulike frisklivs-, lærings- og mestringstilbud kan tilby et strukturert oppfølgingssystem for personer som har behov for å endre livsstil, primært fysisk aktivitet, kosthold og røykeslutt. Slike tilbud kan være egnet både for personer med økt risiko for å utvikle livsstilsrelaterte sykdommer, herunder kreft, og for personer som trenger hjelp til å endre levevaner etter kreftbehandling.

Tobakk er den viktigste enkeltårsaken til kreftsykdom i verden. Tobakk øker risikoen for en rekke kreftformer og har negativ effekt på behandling og prognose av allerede etablert kreftsykdom. Hjelp til tobakkavvenning og tiltak for å forebygge at barn og unge begynner med tobakk, er derfor viktig i det kreftforebyggende arbeidet. Helsepersonell bør også gi kunnskapsbasert informasjon til pasienter som bruker tobakk, og tilby tilpasset veiledning og behandling i forhold til røykeslutt. Blant annet skal Kreftforeningen og Folkehelseinstituttet i 2018 starte opp et forskningsprosjekt (en pilotstudie) der man tilbyr røykeslutt i kreftbehandlingen og der effekten av å tilby kunnskapsbasert, strukturell hjelp til røykeslutt er ett av utfallsmålene.

Alkohol øker risikoen for enkelte kreftformer, og risikoen øker ytterligere dersom man samtidig utsettes for andre risikofaktorer. Dersom man både røyker og bruker alkohol, øker risikoen betydelig for kreft i munnhule, svelg og strupe, sammenlignet med om man verken bruker alkohol eller røyker.

Det er i dag økt kunnskap om at regelmessig fysisk aktivitet forebygger enkelte kreftformer. Helse-

myndighetenes anbefalinger for voksne og eldre er minst 150 minutter fysisk aktivitet av moderat intensitet eller minst 75 minutter av høy intensitet hver uke.

Det foreligger mye kunnskap om sammenhengen mellom kosthold og forebygging av kreftsykdom⁶. Helsedirektoratets kostråd med mer frukt og grønt, mer grove kornvarer, mer fisk, mindre bearbeidet og rødt kjøtt, mindre salt, sukker og mettet fett, er viktige for å forebygge sykdom og fremme helse. Ved etablert kreftsykdom, kan det oppstå ernæringsvansker, både før sykdommen er diagnostisert, og under eller etter kreftbehandling. Ernæring er derfor en viktig del av behandlingen.

Humant papillomavirus (HPV) forårsaker i hovedsak all livmorhalskreft, og flere andre krefttyper hos både menn og kvinner. Vaksinen mot HPV ble innført som en del av barnevaksinasjonsprogrammet for jenter på 7. klassetrinn fra og med skoleåret 2009/2010. Regjeringen har besluttet at tilbud om HPV-vaksine også skal gis gutter i samme trinn. HPV-vaksinen beskytter mot de typene av HPV som er årsak til minst 70 % av tilfellene av livmorhalskreft. Fra 1. november 2016 har unge kvinner født i 1991 og senere fått tilbud om gratis HPV-vaksine. Tilbudet gjelder i to år fra 1. november 2016.

Delmål

- Befolkningen skal ha kunnskap om hva som fremmer helse og forebygger sykdom, og om sammenhengen mellom levevaner og kreft
- Primærforebyggende befolkningsrettede virkemidler skal implementeres – i tråd med nasjonale forebyggende strategier, handlingsplaner og føringer
- Helsetjenesten skal tilby pasienter informasjon, støtte og veiledning i endring av levevaner under og etter kreftbehandling
- Forebygging av tobakksavhengighet er det viktigste innsatsområdet. Ingen barn og unge skal begynne med tobakk
- Kreftpasienter skal få tilbud om hjelp til røykeslutt i forbindelse med behandling i helsetjenesten
- Totalkonsumet av alkohol i befolkningen skal reduseres
- Større andel av befolkningen skal følge helsemyndighetenes kostråd
- 10 prosent reduksjon i fysisk inaktivitet innen 2025
- Videreføre arbeidet med best mulig deltakelse i programmet for HPV-vaksinasjon
- Følge opp det hudkreftforebyggende arbeidet i tråd med gjennomføringsplanen gitt i Nasjonal UV- og hudkreftstrategi (2019–2023)
- Følge opp arbeidet med å redusere radoneksponeringen til befolkningen, i tråd med den tverrsektorielle nasjonale radonstrategien (videreført 2015–2020)

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 av de spesifikke kreftsykdommene.

Metodene som brukes må være følsomme og presise slik at de skiller godt mellom syke og friske, de må være enkle å utføre og ha lav risiko for bivirkninger. I tillegg må metodene som benyttes være akseptert av befolkningen samtidig som kostnadene ved screeningprogrammet må stå i et rimelig forhold til nytten og effekten.

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

⁶ Nasjonalt råd for ernæring. Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer, Metodologi og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag. Helsedirektoratet 2011, IS-1881

De fleste som undersøkes med en screeningtest/-undersøkelse kommer ut med «normale» svar (negative funn). Hos en liten del av screeningpopulasjonen gjøres det positive funn. Ved positive funn henvises man til videre utredning for å avklare om sykdom faktisk er tilstede eller ikke. 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 sykdom. Falske positive resultater og sakte voksende svulster er en utfordring i alle screeningprogrammer.

Det er frivillig å delta i screeningprogrammer. Det er viktig med god og balansert informasjon slik at de som inviteres kan foreta et informert valg om 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 – Mammografiprogrammet og Livmorhalsprogrammet.

Livmorhalsprogrammet anbefaler kvinner mellom 25 og 69 år å få tatt en celleprøve fra livmorhalsen hvert tredje år. Ulike beregningsmodeller viser at Livmorhalsprogrammet reduserer livmorhalskreftinsidensen med opptil 70 %. Over halvparten av krefttilfellene finnes hos de rundt 20-30 % av kvinnene som ikke benytter seg av screeningtilbudet. Det er behov for kontinuerlig kvalitetssikring av alle ledd i Livmorhalsprogrammet fra informasjonsutlevering til oppfølging etter behandling.

Fra 2018 skal det gjøres en gradvis overgang til HPV-test i primærscreeningen i Livmorhalsprogrammet. HPV-test er en mer sensitiv metode enn dagens cytologitest, og dessuten mer kostnadseffektiv. Med denne endringen økes screeningintervallet fra tre til fem år for kvinner mellom 34-69 år. Helsedirektoratet planlegger et pilotprosjekt for å øke oppmøtet i Livmorhalsprogrammet, der fastleger inviterer kvinner som ikke har deltatt i programmet som anbefalt. Pilotprosjektet vil også prøve ut Hjemme-HPV-test.

Mammografiprogrammet inviterer alle kvinner mellom 50 og 69 år til screening hvert annet år. Resultatene⁷ fra nyere analyser av effekten av mammografiscreening viser 28 % reduksjon i dødelighet av brystkreft hos kvinner som er invitert til screening.

Mammografiprogrammet ble i 2015 evaluert av en uavhengig gruppe nedsatt av Norges forskningsråd, som konkluderte med at programmet så langt har svart til forventningene ved å redusere dødeligheten av brystkreft. Det har kommet nye europeiske retningslinjer for mammografiscreening, og det vil derfor være aktuelt å vurdere utvidelse av aldersgruppen som inviteres i Norge. Det må utarbeides en fullstendig metodevurdering som inkluderer helseøkonomiske analyser basert på norske kostnader, som del av grunnlaget for å vurdere dette.

De fleste tilfeller 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.

Siden 2012 har det pågått et seksårig pilotprosjekt med screening for tykk- og endetarmskreft i Bærum og Øsfold. I dette pilotprogrammet sammenliknes to metoder: Undersøkelse av usynlig blod i avføringen (FIT-test), og en endoskopisk undersøkelse med bøyeleg tarmkikkert (sigmoidoskopi).

Det skal innføres tilbud om tarmkreftscreening til 55-åringene i Norge. Programmet skal være i tråd med Helsedirektoratets anbefalinger. De første invitasjonene vil sendes ut i 2019, og tilbudet vil bygges ut nasjonalt over fem år. Når programmet innføres, tilbys undersøkelse av blod i avføringen (FIT) som standard undersøkelsesmetode. Helsedirektoratet anbefaler en gradvis overgang til kikkertundersøkelse av tarmen (koloskopi) i programmet. Det tar tid å bygge opp kapasitet og erfaring med nasjonal screening mot tarmkreft i Norge, derfor starter man med avføringsprøve som standardmetode i det nasjonale screeningprogrammet. Helsedirektoratet har også foreslått at personer som innkalles

⁷ Weedon-Fekjær et. al., BMJ 2014: Modern mammography screening and breast cancer mortality: population study

til screening for tarmkreft får tilbud om å delta i et forskningsprosjekt. De som ønsker å delta i forskningsprosjektet vil bli randomisert til enten FIT eller koloskopi.

Koloskopi som screeningmetode gjøres én gang. Undersøkelse av blod i avføringen gjentas hvert annet år i 10 år. Ved positive funn henvises man videre til koloskopi.

PSA-test (test for prostataspesifikt antigen) brukes i forbindelse med utredning og diagnostikk, samt oppfølging av pasienter med prostatakreft. Testen er imidlertid per i dag vurdert som ikke å være egnet til bruk i et nasjonalt screeningprogram rettet mot friske, symptomfrie menn i den generelle befolkningen.

For lungekreft er effekten av screening med moderne computertomografi fortsatt usikker. Det er derfor foreløpig ikke anbefalt et nasjonalt screeningprogram mot lungekreft i Norge, men dette er en pågående diskusjon i fagmiljøene. Man vil avvente resultater fra pågående internasjonale screeningstudier før det kan være aktuelt å vurdere nærmere et nasjonalt screeningtilbud mot lungekreft.

Bruk av screeningundersøkelser utenfor de organiserte screeningprogrammene, såkalt «villscreening» (dvs. undersøkelser av store grupper som ikke er klart definert), bør reduseres. Villscreening kan være initiert av pasient, lege eller andre aktører og vil ha ulike årsaker som kan være mer eller mindre godt begrunnet. Risikoen ved villscreening er blant annet unødvendig utredning og behandling, bruk av begrensede helseressurser på en lite effektiv måte, og sykeliggjøring og ubegrunnet bekymring. Villscreeningen gjør det også vanskeligere å evaluere effekten av de nasjonale screeningprogrammene.

Det er behov for fortsatt myndighetsforankring og styring av de nasjonale screeningprogrammene. Alle screeningprogrammene for kreft har styringsgrupper ledet av Helsedirektoratet, som bidrar til sikring av kvalitet, koordinering og myndighetsforankring.

Ved forslag om nye nasjonale screeningprogrammer på kreftområdet, må det utarbeides et kunnskapsgrunnlag der man får oppsummert

forskning, analyser av kostnader og effekt basert på norske data samt utredning av etiske, juridiske, logistiske, organisatoriske, og faglige implikasjoner og konsekvenser ved innføring av et nasjonalt screeningtilbud. Helsedirektoratet som nasjonal normerende fagmyndighet utreder og anbefaler endringer i screeningprogrammene og opprettelse av nye programmer. Dette gjøres i samarbeid med alle aktuelle aktører.

Delmål

- Det skal være kapasitet og kompetanse i helse-tjenesten for undersøkelser og oppfølging i de nasjonale screeningprogrammene for kreft
- Økt deltakelse i de nasjonale screeningprogrammene
- Inviterte deltakere og befolkningen skal få god og balansert informasjon om screeningen
- Videreutvikle og kvalitetssikre alle screeningprogrammene i tråd med europeiske retningslinjer og ny kunnskap
- Redusere screening utenfor de nasjonale screeningprogrammene gjennom informasjon til fastleger, helsepersonell og befolkningen
- HPV-test skal benyttes som primær screeningstest for alle kvinner mellom 34 og 69 år som deltar i Livmorhalsprogrammet innen utgangen av 2021
- Det skal etableres et nasjonalt screeningprogram mot tarmkreft i Norge der alle 55-åringer tilbys screening

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
- Kostnadskrevende nye metoder, inkludert legemidler, som innføres på kreftområdet skal vurderes enhetlig i *Nye metoder*, basert på vedtatte prioriteringskriterier
- Behandlingen av kreftpasienter skal i økende grad tilpasses den enkelte pasient, med fokus på biologiske egenskaper ved kreftsykdommen
- Norsk kreftforskning skal være på et høyt internasjonalt nivå og møte pasientens og helsetjenestens behov for kunnskap
- Kreftregisteret skal videreutvikles og det bør etableres tilknyttede nasjonale kvalitetsregistre for flere kreftformer
- Det skal videreutvikles gode indikatorer for å måle kvaliteten av kreftbehandlingen når det gjelder overlevelse, pasientforløp og pasientrapporterte mål
- Norge skal være blant de land i verden som har best resultater på barnekreftbehandling
- Eldre pasienter med kreft skal få behandling som er tilpasset deres funksjonsnivå og eventuell annen sykkelighet
- Forekomst av bivirkninger og seneffekter knyttet til kreftbehandlingen skal reduseres, og seneffekter hos de enkelte pasienter skal kartlegges og eventuelt behandles

Behandling av kreftsykdommer

God og presis diagnostikk og utredning av kreftsykdom er sentral for å kunne gi den mest optimale behandling tilpasset den enkelte pasient.

Bilediagnostikk, radiologi og nukleærmedisin er sentralt for å kartlegge lokalisasjon og utbredelse av kreftsykdom, og for å følge opp effekt av gitt behandling. Bruk av CT, MR og PET-undersøkelser øker mer enn antall nye krefttilfeller. En bedre nasjonal og regional samordning av protokoller, IKT-systemer og kompetanse vil kunne øke kvaliteten på undersøkelsene og effektivisere utredningen.

Kreftsykdommer behandles med kirurgi, strålebehandling og legemidler. Ofte vil man i behandlingen av en kreftsykdom bruke en kombinasjon av disse behandlingsformene. Videre er palliative tiltak og psykososial oppfølging en viktig 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, for å forlenge livet 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 tiårene er at kreftkirurgien er samlet på langt færre enheter, slik at en kan sikre multidisiplinær behandling med gode støttefunksjoner og de enkelte enheter og kirurger

får større erfaring. Dette har gitt gode resultater spesielt ved endetarmskreft, brystkreft og lungekreft. Denne utvikling forventes å fortsette.

Helsedirektoratet utarbeidet i 2015 rapporten [Kreftkirurgi i Norge](#), der det ble gitt en oversikt over kirurgiske inngrep ved ulike sykehus og det ble også satt opp anbefalte robusthetskrav til avdelinger som skal gjøre kreftkirurgi ved de ulike kreftformer. Det gjelder kriterier knyttet til det multidisiplinære team, støttefunksjoner, kvalitetsarbeid, og antall pasienter som bør opereres hvert år for at kirurgene skal opprettholde tilstrekkelig erfaring.

Effekten av kirurgi, og forskjeller mellom sykehus, måles i kvalitetsregistrene på kreftområdet.

Som oppfølging av Nasjonal kreftplan (1999-2003) ble strålekapasiteten på landsbasis betydelig økt. Dette ga et styrket pasienttilbud med større bruk av strålebehandling både i helbredende og palliativ hensikt. Fortsatt synes imidlertid bruken av strålebehandling på enkelte områder å være lavere enn det som regnes som standard internasjonalt, spesielt gjelder dette for pasienter i områder med lang reisevei til stråleterapienhetene og den palliative strålebehandlingen. Det pågår nå arbeid for å desentralisere strålebehandling til flere sykehus.

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. Det er nå besluttet at det skal bygges sentra for protonterapi i Oslo og i Bergen, med beregnet oppstart av behandling i 2022-2023. Det forventes at enda mer avansert strålebehand-

ling kan bli aktuelt å benytte lengre inn i framtiden ved bruk av andre strålekilder, som karbonioner.

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 palliativt, og ofte gis flere ulike legemidler i kombinasjon.

Immunterapi er et felt i rask utvikling. Til forskjell fra tradisjonell cellegift, som kan ha effekt i alle typer celler som deler seg ofte, er prinsippet for immunterapi å gjøre kroppens immunforsvar i stand til å gjenkjenne og drepe kreftcellene. Eksempler på immunterapi som er etablert i klinikk er bruk av såkalte sjekkpunkthemmere, som brukes som standardbehandling ved avansert føflekkreft og ikke-småcellet lungekreft.

Et annet eksempel er CAR T-behandling, som nylig er godkjent i USA for pasienter med enkelte former for leukemi og lymfekreft. Behandlingen baseres på at man tar ut immunceller fra pasienter og genmodifiserer disse, før de settes tilbake for å angripe kreftceller hos pasienten.

Bruk av legemidler i kreftbehandling har økt betydelig de siste 15-20 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. Om lag to-tredeler av alle legemidler som vurderes i systemet *Nye metoder* er legemidler rettet mot kreftsykdom. De høye kostnadene utfordrer helsetjenesten i særlig grad. Det har de siste årene skjedd en endring i finansieringsordningene for kreftlegemidler, slik at finansieringen nå nesten utelukkende skjer over sykehusbudsjettene, uavhengig av om legemidlene gis som infusjon eller som tabletter. Dette bidrar til riktig bruk av legemidlene basert på nytte og kost-nytteeffekt av de aktuelle legemidlene, uavhengig av administrasjonsform.

Nyere studier har vist at en stor andel av nye kreftmedisiner som kommer på markedet ikke har tilstrekkelig dokumentasjon av effekt på overlevelse og livskvalitet. Det er derfor behov for mer

kunnskap om bruk og effekt av nye kreftlegemidler hos norske pasienter. Denne informasjonen kan man få gjennom kvalitetsregistrene i Kreftregistret, dersom sykehusene melder inn informasjon om den medikamentelle behandling knyttet til hver enkelt pasient.

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 senefekter
- 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. Økt fokus på molekylærpatologi er av betydning for å imøtekomme denne utviklingen.

Det vil derfor være nødvendig å oppdatere de nasjonale handlingsprogrammene hyppig for å sikre at de er i tråd med ny kunnskap og inkluderer områder i kreftomsorgen som har vært mindre omtalt tidligere, som fastlegens funksjon, arvelig kreft, molekylær diagnostikk, rehabilitering, senskader og oppfølging. 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) i 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 type kirurger, onkolog, radiolog, patolog, forløpskoordinator og evt. andre. Møtene kan være fysiske møter innen et sykehus, men kan også skje i en telemedisinsk konferanse mellom flere sykehus basert på videomøter. Ved det kan man få enhetlige vurderinger av pasienter f.eks. innen en helseregion. Som oftest møter pasienten en eller to av spesialistene i teamet i sykehuset. Den endelige beslutning om behandling tas i møte mellom pasient, pårørende og spesialist. Dette er viktig for å legge til rette for aktiv medbestemmelse for pasient og pårørende.

Persontilpasset medisin

En av de største utfordringene kreftomsorgen står overfor, er utvikling og implementering av mer målrettet diagnostikk, utredning og behandling av kreft, tilpasset de enkelte pasienters og ulike svulsters egenskaper. De genetiske forandringene som fører til at en kreftsvulst utvikles, varierer fra krefttype til krefttype og fra person til person. Dette er medvirkende til at effekten av tradisjonell kreftbehandling, som cellegift, hormonterapi og strålebehandling varierer fra pasient til pasient.

Det forventes å komme stadig flere kliniske studier av behandling rettet mot spesifikke markører som analyseres for hver enkelt pasient, og det er forventet at kreftbehandlingen i årene fremover vil bli ytterligere individuelt tilpasset.

Det har lenge vært kjent at pasienter med samme kreftform har ulik prognose. Ny kunnskap om molekylære egenskaper ved den enkelte svulsten kan brukes til å forutsi om en svulst er mer eller mindre aggressiv. Det er utviklet multi-gen tester for flere kreftsykdommer som gjør det mulig å plukke ut pasienter med lav risiko for spredning, og disse pasientene kan dermed unngå unødvendig medikamentell behandling.

Undersøkelse av ulike markører kan også brukes for å forutsi effekt og nytte av målrettet behandling. Dette gjøres i dag i behandlingen av flere kreftsykdommer, og det forventes at denne utvik-

lingen fortsetter. Flere pasienter vil kunne få en effektiv behandling og man vil i større grad unngå å gi uvirksom behandling.

Internasjonalt utføres det stadig flere kliniske studier hvor genetiske analyser av kreftsvulster brukes for å undersøke om det finnes spesifikke genetiske forandringer som kan angripes med legemidler som er godkjent for andre kreftformer, (såkalt «off-label» bruk av legemidler). Slike studier gjøres også i Norge.

Helsedirektoratet har utgitt [Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten \(2017-2021\)](#). Strategien fokuserer på persontilpasset medisin innen kreft, sjeldne sykdommer og infeksjonsmedisin. I oppfølging av strategien arbeides det med tiltak knyttet til kompetanse, normering, IKT, jus, informasjon og forskning.

Nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten – Nye Metoder

Nye metoder er de siste årene blitt innført for å sikre en enhetlig og riktig prioritering ved innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Bestillerforum RHF vurderer innspill basert på metodevarsler og forslag om nye metoder som ønskes innført og beslutter om metoden skal vurderes i dette systemet. Legemiddelverket og Folkehelseinstituttet gjennomfører metodevurderingene, og beslutningene tas av Beslutningsforum for *Nye metoder* som består av de fire regionale administrerende direktører. Innen *Nye metoder* finnes også enklere «minimetelevurderinger» som gjennomføres ved de enkelte helseforetak.

Nye metoder omfatter legemidler, medisinsk utstyr, prosedyrer og diagnostiske metoder, og brukes både innen forebygging, utredning, diagnostikk, behandling, oppfølging og rehabilitering. Alle nye, kostnadskrevende metoder, eller metoder som vil ha betydelig effekt og nytte for pasienter skal i prinsippet være vurdert i *Nye metoder* 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, virkningsfulle og kostnadseffektive. 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.

Ekspertpanel

De regionale helseforetakene har fått i oppdrag for 2018 å etablere en nasjonal ordning med et ekspertpanel, der pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom kan få en ny vurdering av sine muligheter for etablert eller utprøvende behandling i Norge eller i utlandet. Dette kan være aktuelt for pasienter som opplever at det ikke finnes behandlingsmuligheter i Norge, eller at de som finnes er forsøkt og ikke lenger har effekt. Panelet skal bidra til at pasienter gis en mer likeverdig mulighet til å bli vurdert for deltakelse i kliniske behandlingsstudier. Basert på erfaringene fra Danmark, forventes det at størstedelen av aktuelle pasienter vil være kreftpasienter. Ekspertpanelet bør ha kompetanse innen onkologi, kirurgi, hematologi, gensekvensering, palliasjon og radiologi, samt eventuelle andre spesialiteter. Råd fra internasjonale referansenettverk kan innhentes ved behov.

Ernæring og fysisk aktivitet

Kreftpasienter har særlig risiko for underernæring både før diagnosen blir stilt, i behandlingsperioden og ved en videreutvikling av sykdommen. Vekttap gir redusert toleranse for behandling, dårligere behandlingseffekt og redusert overlevelse. For å oppnå best mulig resultat av kreftbehandlingen er det viktig å forebygge og behandle ernæringsproblemer og vekttap parallelt med kreftbehandlingen, og ved behov gi pasienter tilbud om veiledning av klinisk ernæringsfysiolog.

Det er økende dokumentasjon på at fysisk aktivitet og systematisk trening tilpasset den enkelte pasient har positive effekter under og etter kreftbehandling. Fysisk aktivitet bidrar til å redusere uønskede bivirkninger som kvalme, fatigue (tretthet) og søvnproblemer. Fysisk aktivitet bidrar dessuten til økt utholdenhet, muskelstyrke, vekt-kontroll og overskudd. Dette gir bedre mestring av

sykdommen og økt livskvalitet. Fysisk aktivitet bør derfor i større grad inkluderes i behandlingsoppleggene. Stiftelsen Aktiv mot kreft har i stor grad bidratt til dette gjennom bl.a. etablering av Pus-terom ved sykehusene og utdanning av AKTIV-instruktører.

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

- Etablere tilstrekkelig kapasitet innen kirurgisk og onkologisk behandling, samt innen bildediagnostikk og patologi
- Videreutvikle god funksjons- og oppgavedeling mellom lokalsykehus og regionsykehus og mellom lokalsykehus og kommunehelsetjenesten
- Etablere enhetlige IKT-løsninger for pasientjournal, patologi og bildediagnostikk for bedre kvalitet, samordning og ressursutnyttelse
- Styrke molekylær genetikk og patologi for utvikling av mer persontilpasset kreftbehandling
- Kirurgisk behandling av kreft skal baseres på robustetskriteriene i Helsedirektoratets rapport *Kreftkirurgi i Norge (2015)*
- Norske sykehus skal ha moderne utstyr og god kompetanse innen strålebehandling
- Det skal etableres nasjonale anlegg for protonterapi i Oslo og Bergen
- Norske kreftpasienter skal så raskt som mulig få tilgang til ny, sikker, virkningsfull og kostnadseffektiv legemiddelbehandling
- Informasjon om gitt legemiddelbehandling og annen onkologisk behandling skal rapporteres til de nasjonale kvalitetsregistrene – fortrinnsvis ved automatisk uttrekk fra relevante fagsystemer
- De nasjonale handlingsprogrammene skal oppdateres i tråd med ny kunnskap, og det skal etableres handlingsprogrammer på kreftområder der det mangler
- Innføring av ny medisinsk teknologi, f. eks kirurgiske metoder og medisinsk teknisk utstyr, skal i større grad vurderes i *Nye Metoder*
- Det skal etableres et ekspertpanel der pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom kan få en ny vurdering av sine muligheter for etablert eller utprøvede behandling i Norge eller i utlandet.
- Kreftpasienter som får behandling i sykehus skal vurderes når det gjelder ernæringsstatus
- Forebygge og behandle ernæringsproblemer og vekttap parallelt med kreftbehandlingen
- Utarbeide veileder for fysisk aktivitet og trening under og etter kreftbehandling, tilpasset den enkelte pasient, og innarbeide anbefalinger om fysisk aktivitet i behandlingsopplegget
- Sikre at pasienter under kreftbehandling får relevant informasjon og kunnskap om munn- og tannhelse knyttet til kreftsykdom og behandling

Seneffekter etter kreftbehandling

Nye behandlingsformer og mer intensiv kreftbehandling har ført til at andelen pasienter som overlever har økt. Men mange pasienter utvikler nye helseproblemer 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 debutterer fra måneder til mange år etter avsluttet kreftbehandling. Siden antallet personer som har hatt kreft og gjennomgått kreftbehandling øker, vil det også føre til en økning av personer med seneffekter eller risiko for å utvikle seneffekter.

Helsedirektoratet utga i 2017 rapporten [Seneffekter etter kreftbehandling](#). En videreføring av denne rapporten vil bli publisert i 2018. I rapporten beskrives de ulike seneffekter og behandling av disse. Seneffekter vil også i større grad bli beskrevet i handlingsprogrammene ved de ulike kreftsykdommer i forbindelse med revisjon.

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 personell som kan gi råd til allmennlegene om diagnostikk og behandling av seneffekter, og ta imot pasienter med kompliserte seneffekter for utredning og behandling.

Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus ble opprettet i 2007 for å forske på og formidle kunnskap til helsetjenesten, myndigheter og pasienter om somatiske og psykososiale seneffekter etter kreft.

Det er fortsatt behov for økt kunnskap om flere typer av senskader, for eksempel etter moderne behandlingsformer og blant grupper av kreftoverlevende som er lite studert, som etter øre-nese-halskreft, lungekreft, blære- og kolorektalkreft. Studier som kan identifisere risikofaktorer for utvikling av seneffekter og forløpsstudier som

følger kreftoverlevende over tid vil også kunne gi nyttig kunnskap. Det er også behov for studier som undersøker effektivitet av tiltak og rehabilitering for seneffekter.

Pasientrapporterte mål som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til helse og sykdom, behandlingseffekter (PROMs) og pasienterfaringer i møte med helsetjenesten (PREMs), er viktig for å følge opp pasientene med hensyn til seneffekter og livskvalitet etter kreftbehandling. Innsamling av PROMs er et mål for de nasjonale kvalitetsregistre. Kreftregisteret gjennomfører en studie på innhenting av pasientrapporterte utfallsmål for prostatakreft. Dette utføres som forskningsprosjekt med REK-godkjenning.

Delmål

- God kompetanse om seneffekter på alle nivåer i helsetjenesten
- Oppfølging og behandling av pasienter med seneffekter på riktig nivå i primær- og spesialisthelsetjenesten
- Individuelt tilpasset informasjon om risiko for seneffekter til kreftpasienter, samt informasjon om risiko for seneffekter i samvalgsverktøy
- Videreutvikle alle nasjonale handlingsprogrammer til å omfatte forebygging og behandling av seneffekter
- Videreutvikle de nasjonale kvalitetsregistre til å omfatte seneffekter, pasientrapporterte resultater og erfaringer
- Mer forskningsbasert kunnskap om seneffekter etter kreftbehandling

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.

Barn og unge før fylte 18 år skal i prinsippet behandles i barneonkologiske sentra for å sikre optimal oppfølging under og etter behandlingen. 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.

Unge voksne kreftpasienter i alderen 20–45 år møter andre utfordringer i sitt behandlingsløp enn eldre kreftpasienter, som utdanning, etablering av familie og eget bosted. Disse utviklingsoppgavene blir ekstra vanskelig for unge kreftoverleverer og det er viktig at de får bistand til å mestre disse.

Barn og unge kan leve lenge med seneffekter av kreft. Ungdomstiden er sårbar for mange, og kreft innebærer en betydelig ekstrabelasting. 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.

Det må etableres et godt samarbeid mellom kommunal helse- og omsorgstjeneste, spesialisthelsetjenesten og utdanningsinstitusjonene for å sikre at unge med kreftsykdom og seneffekter etter kreftsykdom får tilrettelagt utdanning. Foreldre, søsken og andre nærstående må også tas godt vare på i denne situasjonen.

Det er viktig å være oppmerksom på at barn og unge kan reagere annerledes på legemidler enn voksne, og at de ofte er underrepresentert i kliniske studier. Det bør satses mer på kliniske studier hos barn og unge.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose.

Delmål

- Barn og unge under 18 år med kreftsykdom skal behandles i barneonkologiske sentre
- Kreftpasienter mellom 16 og 26 år med behov for psykososial oppfølging skal få et tilbud tilpasset ungdom og unge voksne
- Videreutvikle koordinatorfunksjoner for behandling og oppfølging av barn og unge ved de regionale barnekreftsentrene
- Mer forskningsbasert kunnskap om kreft hos barn og ungdom
- Bidra i europeisk samarbeid om sjeldne kreftformer
- Unge voksne med kreftsykdom skal få bistand til å mestre sin livssituasjon, inkludert utfordringer innen økonomi, utdanning, arbeid og etablering av egen familie

Eldre pasienter med kreft

Antall eldre som får kreft er økende, og vil i årene framover representere en stor utfordring. Å kunne tilby den eldre pasientgruppen god kreftbehandling, pleie og omsorg er en faglig og kapasitetsmessig 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. Behandlingsvalg baseres derfor ofte på resultatene for en yngre og friskere pasientgruppe og på den enkelte behandlerers 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. EU vedtok i 2014 et nytt regelverk for kliniske studier hvor det er krav om at de som inngår i kliniske studier skal være representative for populasjonen med hensyn til kjønn og alder.

Delmål

- Eldre pasienter med kreft skal få kreftbehandling som er tilpasset deres funksjonsnivå og eventuell annen sykkelighet
- 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
- Mer forskningsbasert kunnskap om 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. Framskrivninger gjort av Statistisk Sentralbyrå (SSB) kan tyde på et økende behov for helsepersonell fram mot 2035.

Innen mange legespesialiteter knyttet til kreft, er det eller forventes en mangel på legespesialister. Dette gjelder ikke bare onkologer, men også mange grupper kirurger, hematologer, barnekreftleger, radiologer og patologer. Det må sikres at den nye spesialistutdanningen er i tråd med fremtidens behov for spesialistkompetanse. I Helsedirektoratets rapport *Leger i kommune- og spesialisthelsetjenesten IS-2679*, publisert november 2017, vurderer direktoratet at utviklingen gir særlig behov for strategisk oppmerksomhet mot spesialiteter involvert i utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter, som radiologi, patologi og onkologi, medisinsk genetikk, medisinsk mikrobiologi og gastroenterologisk medisin.

Det er behov for å øke tilgangen av sykepleiere med høyere og bredere klinisk kompetanse, slik som kompetanse om kreft og palliasjon, både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det er behov for å styrke psykososiale støttetiltak for kreftpasienter og pårø-

rende i sykehus og kommune, noe som vil kreve relevant kompetanse.

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. Det har vært utført nasjonale pilotprosjekter for å se på slik oppgavedeling (jobbgidning) innen radiologi, patologi, operasjonsstuer og endoskopi og konklusjoner fra disse prosjekt vil i nærmeste tid bli trukket og vurdert.

Delmål

- Sikre tilgang på legespesialister innenfor relevante fagområder (onkologi, kirurgiske og medisinske spesialiteter, gynekologi, patologi, radiologi og allmenmedisin) gjennom målrettet utdanning, rekruttering og tilstrekkelig antall stillinger
- Tilstrekkelig antall leger, sykepleiere og annet helsepersonell med kompetanse på kreftbehandling, palliasjon og psykososial støtte tilpasset behovene i spesialisthelsetjenesten og den kommunale pleie- og omsorgstjenesten
- Sikre utdanning og rekruttering av stråleterapeuter og medisinske fysikere
- Økt kompetanse innen arvelig kreft, molekylær genetikk, patologi og molekylær patologi
- Overføre funksjoner fra leger og spesialsykepleiere til annet personell basert på pågående og gjennomførte oppgavedelingsprosjekter

Kreftregisteret

Norge har en oversiktlig befolkning og et unikt nasjonalt kreftregister. Vi har også mange gode sentrale helseregistre på andre 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.

Kreftregisteret 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.

Kreftregisteret har åtte registre som har status som nasjonale kvalitetsregistre. Kvalitetsregistrene på kreft inneholder detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter, samt noe informasjon om komplikasjoner og bivirkninger etter behandling.

I dag er innrapporteringen av data om medikamentell kreftbehandling til Kreftregistret for dårlig, selv om dette er et lovpålagt krav. Det arbeides for at rapporteringen til Kreftregistret skal skje gjennom automatisk uttrekk fra fagsystemene som benyttes for administrasjon av legemidler. Dette gjelder relevante fagsystemer som elektronisk pasientjournal, elektronisk legemiddelkurve og sykehusapoteksystemene.

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 forskning på årsaker og kartlegging av forekomst, overlevelse og dødelighet av kreftsykdommer mot å dokumentere effekt av utredning og behandling av kreft i spesialisthelsetjenesten.

Etablering og drift av kvalitetsregistre på kreftområdet skjer i tett samarbeid med det kliniske miljøet for de ulike kreftformene. Referansegrupper oppnevnes av de regionale helseforetakene etter innstilling fra de nasjonale faggruppene på kreftområdet.

Kvalitetsregistrene i Kreftregisteret gir hvert år ut årsrapporter med resultater fra foregående år. Rapportene inneholder kvalitetsindikatorer utarbeidet av det kliniske fagmiljøet og andre sentrale resultater innen diagnostikk og behandling. Resultatene fra kvalitetsregistrene gjøres kjent for de regionale helseforetakene, helseforetakene, pasientforeningene og offentligheten.

Resultater fra kvalitetsregistrene gir informasjon

om i hvilken grad handlingsprogrammene følges. Informasjon som er meldt elektronisk er tilgjengelig via KREMT portalen neste dag.

Det er ønskelig å få patologirapporter elektronisk. Nasjonal IKT har etablert prosjektet Digital patologi som skal pågå fram til utgangen av 2020. Prosjektet har som formål å oppnå lik, rask og riktig diagnostikk i alle landets patologiavdelinger gjennom standardisering, strukturering og samhandling, i hele prosessen fra rekvirering av prøven til svar foreligger. Videre gjennomfører Helse Midt-Norge RHF prosjektet *Innføring av digital patologi* for bedre utnyttelse av ressurser og bruk av ny teknologi. Prosjektet avsluttes i løpet av 2019.

Arbeidet med å videreutvikle Kreftregisteret med tilhørende kvalitetsregistre må sees i sammenheng med det pågående arbeidet med å utvikle felles tekniske løsninger og utvikling av helseanalyseplattform i regi av Hersedataprogrammet. Målet for Hersedataprogrammet er å bedre utnyttelsen og kvaliteten på helsedataene, forenkle innrapporteringen til de nasjonale helseregistrene og gjøre datahåndteringen sikrere.

Delmål

- Bruke kvalitetsregistrene på kreftområdet aktivt for å følge opp i hvilken grad handlingsprogrammene innenfor kreftområdet følges
- Utvikle flere kvalitetsregistre på kreftområdet
- Øke innmeldingen av onkologiske data til Kreftregisteret slik at effekten av behandlingen kan evalueres

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 overle-

velse, helsegevinst, tilfredshet m.m. Pasientrapporterte effektmål måler resultat av behandling på pasientenes funksjon og livskvalitet sett fra pasientenes perspektiv.

I Norge er det i dag følgende nasjonale kvalitetsindikatorer på kreftområdet som er tilgjengelige på helsenorge.no:

- Andel nydiagnostiserte kreftpasienter med 24 ulike kreftformer som inkluderes i pakkeforløp
- Andel kreftpasienter i 26 pakkeforløp som får behandling innen normert forløpstid
- Fem-års overlevelse for pasienter med brystkreft, tykk- og endetarmskreft, lungekreft og prostatakreft

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.

Pasienterfæringsundersøkelser 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. Helsedirektoratet og Kreftregisteret samarbeider om å utarbeide nye kvalitetsindikatorer på kreftområdet i samarbeid med de onkologiske faggruppene, referansegruppene knyttet til kvalitetsregistrene og brukerrepresentanter.

Delmål

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

Forskning og innovasjon

Det er høyt nivå på norsk kreftforskning. Godt samarbeid mellom de kliniske miljøene, laboratorieforskningsmiljøene og de epidemiologiske miljøene, samt næringslivet er en forutsetning for å få stadig mer kunnskap om årsaker til kreft og 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 har over flere år vært en nedgang i antall kliniske legemiddelstudier i Norge, men på kreftområdet har utviklingen vært mer positiv. Det har vært arbeidet systematisk og godt for å legge til rette for flere kliniske studier i helsetjenesten, gjennom oppbygging av infrastruktur og øremerking av midler til klinisk behandlingsforskning. Fortsatt er det for få kliniske behandlingsstudier på enkelte områder og for få nasjonale kliniske multisenterstudier. Arbeidet må derfor intensiveres. Det er gitt oppdrag til de regionale helseforetakene i 2017 om å legge til rette for økt deltakelse i kliniske studier i Norge og i utlandet. For 2018 er det gitt en føring om å øke antallet av både offentlig initierte kliniske studier og studier initiert av næringslivet.

Mange kreftpasienter ønsker å delta i kliniske behandlingsstudier, men det har ikke vært en samlet og oppdatert oversikt over hvilke kliniske behandlingsstudier som pågår, selv om nettsiden på helsenorge.no har gitt noe informasjon. Informasjon om kliniske behandlingsstudier skal bli komplett og bedre tilgjengelig for pasienter, pårørende og helsepersonell. Ekspertpanelet som skal etableres i 2018 skal bidra til at pasienter gis en mer likeverdig mulighet for å bli vurdert for deltakelse i kliniske behandlingsstudier.

Fordi pasientgrunnet i de nordiske landene hver for seg er små, er det en målsetning å øke det nordiske samarbeidet om kliniske multisenterstudier gjennom Nordic Trial Alliance. Dette samarbeidet har bidratt til en positiv utvikling i antall kliniske studier på kreftområdet.

Det er ønskelig med økt brukermedvirkning i forskning, også kreftforskning. I legemiddelmeldingen står det blant annet at dersom pasienter i større grad er med på å identifisere forsknings-spørsmål og endepunkter i kliniske studier (inkludert livskvalitet og palliasjon), kan det øke sannsynligheten for at resultatene fra studien tas i bruk i pasientbehandlingen. I regjeringens handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien følges dette opp ved å peke på behovet for å styrke brukermedvirkningen i alle faser av den anvendte og kliniske helse- og omsorgsforskningen. Brukermedvirkning i forskning er i de senere år vektlagt i Helse- og omsorgsdepartementets styring av de regionale helseforetakene og Norges forskningsråd.

Forskning og innovasjon henger tett sammen og bør være en integrert del av helsetjenesten. 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 og kunnskapsbaserte helsetjenester. Det må i større grad stilles krav til at vitenskapelige metoder benyttes når nye helsetjenester skal tas i bruk eller når de eksisterende skal endres. Dette er avgjørende for å sikre at tjenestene har den ønskede effekt, både med tanke på endring i sykkelighet og dødelighet, men også med tanke på å kunne vurdere om endringen har ført til overdiagnostikk og overbehandling.

Delmål

- Flere kreftpasienter skal få tilbud om deltakelse i kliniske behandlingsstudier
- Sterkere nasjonalt, nordisk og internasjonalt samarbeid om kliniske behandlingsstudier innenfor kreftområdet
- Flere kliniske studier og studier med deltagelse av barn, unge og eldre innenfor kreftområdet
- Sikre at kreftpasienter gis oppdatert, komplett og lett forståelig informasjon om pågående og planlagte kliniske behandlingsstudier i Norge og utlandet på helsenorge.no
- Økt brukermedvirkning i kreftforskning, også i avgjørelser om hvilke områder som bør forskes på.
- Flere studier innenfor primær- og sekundærforebygging, inkludert studier av personbasert forebygging og screening.
- Økt oppmerksomhet på translasjonsforskning og klinisk behandlingsforskning som er rettet mot å bruke kunnskap om kreftsvulstens egenskaper i diagnostikk og behandling
- Flere nasjonale og nordiske multisenterstudier innen kreftforskning gjennom NorCRIN og Nordic Trial Alliance

Målområde 5:

Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Nasjonale målsettinger

- Rehabilitering skal være en del av pasientforløpet for kreftpasienter, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene
- Det palliative tilbudet skal styrkes og være i tråd med WHO sin målsetting om «lindring av smerter og andre fysiske symptomer sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer»
- Pasienter skal få palliativ behandling og omsorg gjennom hele forløpet, basert på deres fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov

Rehabilitering

Kreftbehandling kan være en stor belastning og påvirke både fysisk og psykisk helse.

Rehabiliteringstiltak som ivaretar pasientens fysiske, psykiske og sosiale behov bør være mest mulig integrert i behandlingsforløpet.

For de fleste brukere vil tyngdepunktet av tjenestene de mottar være i kommunen. For en mindre gruppe vil rehabiliteringen ivaretas i spesialisthelsetjenesten. Det er nødvendig med strukturer som støtter opp om tilpassede tjenester for den enkelte bruker.

Kommunene har ulike tilbud for å ivareta tjenestene for innbyggerne. Korttidsopphold i sykehjem kan blant annet brukes til rehabilitering eller avlastning.

Det er ikke bare pasienter som er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom som har behov for rehabiliterende tiltak og støtte. Pasienter som får livsforlengende og palliativ behandling vil også ha behov for rehabiliterende tiltak. Målsettingen er da økt livskvalitet, mindre plager, og bistand til å mestre livssituasjonen.

Rehabilitering er også bistand og veiledning om hva pasientene selv kan gjøre for å bedre sin situasjon. Flere av tilbudene er i regi av, eller i samarbeid med, frivillige organisasjoner, pasient- og brukerorganisasjoner, eller Kreftforeningen og inkluderer likepersonstjenester. I tillegg til det som tilbys i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, som frisklivssentraler og lærings- og mestringssentre, er det tilbud på Vardesentre og i Pusterom. Det bør legges til rette for at det kan etableres omsorgssentre for kreftrammede og deres pårørende flere steder i Norge, som for eksempel Maggies Cancer Care Center.

Helsedirektoratet har gitt ut [Nasjonal veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#). Bruk av [individuell plan](#) og bistand av koordinator kan være viktige verktøy for pasienter med behov for langvarig oppfølging og rehabilitering.

Rehabilitering er inkludert i de nasjonale pakkeforløpene for kreft, og Helsedirektoratet arbeider med å videreutvikle de nasjonale handlingsprogrammene for kreft til å omfatte diagnose-spesifikke anbefalinger om rehabilitering. I 2017

publiserte direktoratet [faglige råd om fysioterapi og kreft.](#)

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet som ledd i rehabiliteringen av pasienter med kreftsykdom har vært økende de senere år. Det er godt dokumentert at fysisk aktivitet forbedrer fysisk funksjon og livskvalitet og virker positivt på tretthet (fatigue). Individuelt tilpasset fysisk aktivitet spiller en viktig rolle både under og etter kreftbehandling.

Pusterom er etablert ved flere sykehus over hele landet i samarbeid med stiftelsen Aktiv mot kreft og er et lavterskel trenings- og aktivitetssenter hvor kreftpasienter får veiledning til å komme i gang med fysisk aktivitet, tilbud om individuell trening og trening i grupper. Dette er et pusterom fra hverdagen som syk. Tilbudet er til pasienter både under og etter behandling. Pasientene møter AKTIV-instruktører som er utdannet ved Norges idrettshøgskole.

Seksuell helse

For mange kreftpasienter vil behandling, bivirkninger og effekter av den, påvirke og endre livet, inkludert seksuell helse. Både psykiske og fysiske følger av behandlingen kan skape utfordringer for seksuallivet til kreftpasienter. For mange er det avgjørende at de får informasjon, kunnskap og mulighet til bistand fra helsepersonell, og at informasjonen kommer i rett tid. Kreftforeningen gjorde i 2014 en brukerundersøkelse om mestring og rehabilitering blant mennesker som har gjennomgått kreftbehandling. Mange rapporterte at de ikke hadde fått informasjon om hvordan kreftbehandling vil kunne påvirke seksualitet og seksualliv. To tredjedeler rapporterte om seksuelle problemer i en eller annen form, og 23 prosent rapporterte om seksuelle problemer i stor grad. Undersøkelsen understøtter tilbakemeldinger fra flere pasientgrupper om at seksualitet og seksuell helse er et tema som er underkommunisert i behandling og rehabilitering. [Nasjonal strategi for seksuell helse \(2017–2022\)](#) omtaler status for befolkning og pasienter og angir målsettinger på området.

Det er flere tiltak som kan settes i gang for å begrense eller avhjelpe fysiske effekter av behandling som påvirker seksualitet og seksualliv. Kart-

legging av rehabiliteringsbehov bør også omfatte seksuell helse og tiltak skal tilpasses den enkelte. Det er viktig at de somatiske avdelingene har kompetanse om fagfeltet seksuell helse. Voksne i fertil alder skal også få informasjon om mulighet for fertilitetsbehandling eller nedfrysing av eggstokkvev og sæd.

Delmål

- Pasienter skal få god skriftlig og muntlig informasjon om rehabilitering ved utskriving
- Pasienter skal få informasjon og tilbud om kurs og oppfølging ved lærings- og mestringssentre og informasjon om frisklivstilbud i kommunene.
- Det skal legges til rette for tilbud om fysisk aktivitet i hele pasientforløpet
- Mer kunnskap og kompetanse i helsetjenesten om seksuell helse og kreft

Psykososial oppfølging

Pasienter som har kreft vil kunne ha behov for psykososial støtte i tillegg til somatisk behandling. Kommunale tilbud som kreftkoordinator, lokale selvhjelpsgrupper, mestringkurs og likemannstjenester kan være gode lavterskeltilbud. Undersøkelser⁸ viser at forekomsten av angst og depresjon er to til tre ganger høyere hos pasienten med kroniske somatiske lidelser enn hos den øvrige befolkningen. Mange vil ha behov for hjelp til å mestre de psykososiale utfordringene ved sin sykdom. Fastlegen kjenner pasienten og møter pasienten underveis og etter behandling, og er i en nøkkelposisjon for å kunne se pasientens behov. Det er behov for å styrke kompetansen innen psykososial støtte i kommunehelsetjenesten.

Ved sykehusene som behandler kreftpasienter, bør det være tilbud til pasienter og pårørende om psykososial oppfølging. Sosionomtjenesten bør også arbeide forebyggende ved at man tidlig kan ha støttesamtaler for de som trenger det, kartlegge behov, og bistå i ulike spørsmål knyttet til arbeid, trygdeytelser, økonomi, familieliv og sosialt liv. Flere yrkesgrupper bør være involvert i dette arbeidet, som prester, psykologer og sykepleiere med spesialkompetanse. Kompetansen innen psykososial støtte i sykehusene bør styrkes.

8 Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv, Folkehelseinstituttet 2009

Mange kreftpasienter opplever en livskrise når de får en kreftdiagnose. Flere får hjelp av pårørende, venner, ved egeninnsats og i kontakt med fastlege. For mange pasienter vil hjelp fra eget nettverk og det å bli møtt av omsorg og støtte fra helsepersonell på sykehuset gi nok psykososiale støtte til at pasienten opplever mestring og livskvalitet på tross av sykdom. En del kreftpasienter vil imidlertid oppleve behov for ytterligere psykisk helsehjelp, enten i kommunen eller ved henvisning til psykolog eller psykiater.

Delmål

- Heve kompetansen om psykososial oppfølging, både i somatiske avdelinger på sykehus, i palliative team og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, for å gi et bedre tilbud til kreftpasienter og pårørende

Pårørende

Når en person får kreft, blir også familien involvert og berørt. Når kreftdiagnosen er stilt, endres livet og livssituasjonen både for pasient og pårørende. De pårørende ivaretar ofte store deler av omsorgen for den syke, sammen med å ivareta en rekke andre oppgaver. De bidrar til, og har ofte mye kontakt med helsetjenesten og det offentlige hjelpeapparatet. Dette kan medføre store praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger for pårørende. 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 støtte og oppfølging kan være medhjelpere og bidra til et godt pasientforløp.

Mennesker fra ulike kulturer kan ha ulike tradisjoner som virker inn på pasientens preferanser i behandling og omsorg, og vil påvirke pårørendes rolle. I den samiske befolkningen opplever mange at de møter en helse- og omsorgstjeneste som ikke er tilpasset deres språk og kultur. De blir dermed mer avhengige av pårørende både for å klare seg i hverdagen og for å kunne hevde sine behov og rettigheter. Kultursensitivitet, kulturell bevissthet

og kompetanse hos helse- og omsorgspersonell er av stor betydning i møte med alle kreftpasienter og deres familie.

Barn av pasienter med alvorlige helseproblemer er særlig utsatte og sårbare og helsepersonell har plikt til å sørge for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn. Helsetjenesten skal bidra til at mindreårige barn som er pårørende til alvorlig somatisk syke pasienter får nødvendig informasjon og oppfølging. Helsedirektoratet utga i 2010 [rundskriv om barn som pårørende](#). Rundskrivet (IS-05/2010) omhandler blant annet bestemmelser i helsepersonelloven (§ 10 a) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7 a) som regulerer helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende, og pålegger alle helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell. Rundskrivet er ment som en veileder for helsepersonell som har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Stortinget vedtok i 2017 en utvidelse av helsepersonelloven § 10 a som gjør at helsepersonell også får en plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende til søsken med alvorlig helseproblemer (psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade). Helsepersonelloven § 10 b gir helsepersonell plikt til å ivareta mindreårige barn som etterlatte etter foreldre eller søsken som dør. Denne endringen trådte i kraft 1. januar 2018.

Familier til kreftpasienter skal få bistand til å håndtere praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger. Mange av tjenestene har kommunen ansvar for. Pårørende kan også selv ha behov for hjelp og støtte fra helsetjenesten. Det gjelder spesielt når barn er pårørende, men også partner og nærmeste pårørende til pasienter med barn.

Pårørendes behov for psykososial støtte kan ivaretas på flere måter: Gjennom tilbud om kurs og gruppesamtaler på lærings- og mestringssentre, fra pasient- og brukerforeningene, og på Vardesentre og ved samtaler eller kurs organisert ved sykehuset.

Helsedirektoratet ga i 2017 ut [veileder om pårørende for helse- og omsorgstjenesten](#). Denne angir anbefalinger og faglige råd om ivaretagelse av pårø-

rende til pasienter i helse- og omsorgstjenesten.

Ivaretakelse av etterlatte/sorggrupper

Etterlatte pårørende kan ivaretas ved hjelp av blant annet psykososial oppfølging i kommunen, hos fastlegen, på sorgsentre og i regi av frivillige organisasjoner som Kreftforeningens Treffpunkt for barn og unge som pårørende og Fransiskushjelpens sorgstøttetilbud, som er et tilbud for befolkningen i Oslo kommune.

Delmål

- Pårørende skal involveres og informeres i tråd med pasientens ønske og behov
- Barn og unge som er pårørende til kreftpasienter skal få informasjon og tilbud om oppfølgingstiltak tilpasset deres alder og behov
- Kreftpasienter og pårørende skal få informasjon om aktuelle støttetilbud i kommunen og i sykehus.
- Arbeidet med sorggrupper forankret i kommunene skal styrkes
- Den nasjonale veilederen om pårørende i helse-tjenesten skal implementeres

Frivillige organisasjoner og likepersonarbeid

Interesseorganisasjoner som Kreftforeningen, pasient- og brukerforeninger og andre frivillige organisasjoner, som Fransiskushjelpen, er et godt og viktig supplement til den offentlige helsetjenesten. Mange tilbud til pasienter og pårørende gis i et samarbeid mellom offentlig og frivillige, ideelle organisasjoner. Likepersonstjenesten gir forskjellige tilbud til pasienter og pårørende, organisert av pasient- og brukerorganisasjonene.

Vardesentre er opprettet ved en rekke norske sykehus, over hele landet. Sentrene er opprettet 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.

Når frivillige tilbud samordnes med offentlige tjenester, kan de nå enda flere. For eksempel gir Kreftomsorg Rogaland rådgiving og veiledning til kreftrammede og berørte, og tilbyr sosiale aktiviteter. Innsatsen finansieres i hovedsak gjennom samarbeidspartnere i næringslivet, gaver og medlemskap. Men enkelte kommuner kjøper også tjenester fra Kreftomsorg Rogaland og gjør det dermed mulig for flere å få tilgang.

Delmål

- Kreftpasienter skal få informasjon om tilbud organisert av pasient- og brukerorganisasjonene og frivillige organisasjoner
- Videreutvikle samarbeidet mellom frivillige organisasjoner og helsetjenesten for å gi gode tilbud til pasienter og pårørende

Palliasjon- lindrende behandling og omsorg

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. I WHO's definisjon av palliasjon fremgår det at disse prinsippene er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom og også kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Integrasjon av palliasjon i tradisjonell somatisk medisin har som mål å gi et pasienttilpasset helsetilbud som kombinerer den sykdomsrettede tilnærmingen med den pasient-sentrente.

Mange kreftpasienter trenger tidlig lindrende behandling for å oppnå en bedre mestring i en vanskelig livssituasjon og håndtering av symptomer og bivirkninger av behandlingen. Dette gjelder også pasienter som får behandling med kurativt siktemål. Tidlig palliativ intervensjon bedrer livskvalitet og kan gi lengre levetid.

Det er bygd ut et spesialisert tilbud i palliativ behandling på landsbasis, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, og de fleste helseforetak har etablert palliative team. De palliative teamene er tverrfaglige, og består gjerne av lege og sykepleier, med assistanse fra fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog/psykiater og prest. Flertallet av pasientene er kreftpasienter, men de palliative teamene har også andre pasientgrupper. Ettersom befolkningen lever lenger, vil andelen som har behov for palliativ omsorg og behandling øke.

Mer poliklinisk behandling og kortere liggetid i spesialisthelsetjenesten fører til at den kommunale helse- og omsorgstjenesten tar hånd om flere og sykere kreftpasienter enn tidligere.

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.

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, for undervisning, forskning og utvikling. På kommunalt nivå er det flere steder etablert palliative senger i sykehjem. Det er iverksatt kompetansehevede prosjekter i mange kommuner.

Avhengig av situasjonen lokalt og pasientens situasjon, har enten fastlege eller palliativt team på lokalsykehus ansvar for å koordinere det palliative forløpet til kreftpasienter som skal være hjemme. Dette må skje i samarbeid med omsorgstjenesten og eventuelt kreftkoordinator i kommunene der dette er etablert.

Mange kreftpasienter ønsker ha lengre hjemmetid og også mulighet til å dø hjemme. Noen kan ønske å dø ved palliative enheter i kommunen. 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 fastlege, pasient og pårørende. Forutsetningen for å få til planlagt hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygget opp rundt fastlege og hjemmetjeneste. I de tilfeller der det er tilrettelagt for at både fastlege og hjemmesykepleie er tilgjengelig for de pårørende skapes nødvendig trygghet. For mange pasienter og pårørende vil mulighet for åpen retur til lokalsykehus eller palliativ enhet på sykehjem, og mulighet til ta kontakt med lege hele døgnet, være nødvendig for å kunne tilbringe den siste tiden hjemme.

Kommunikasjon med pasienter og pårørende i livskrise er vanskelig, men viktig. Det er viktig at pasienter og pårørende opplever tilstedeværelse og empati. Både pasient og nære pårørende gjennomlever tapsprosesser med sorg og frykt i denne situasjonen, og de fleste trenger mye støtte. God palliativ behandling skal også innebære tilbud til pårørende både før og etter pasientens død. Barn som pårørende må vies ekstra oppmerksomhet. Både profesjonelle, pårørende og frivillige organisasjoner kan bidra i omsorgsarbeid ved livets slutt. Frivillig besøkstjeneste og sorg- og samtalegrupper kan være av avgjørende betydning for både pasienter og pårørende.

Det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen gir anbefalinger om palliativ behandling og omsorg både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samt anbefalinger om organisering av tjenestene.

Helsedirektoratet ga i 2017 ut en egen [nasjonal faglig retningslinje om palliasjon til barn og unge](#)⁹, uavhengig av diagnose.

Kompetanseløftet 2020 består blant annet av en satsing på kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Målet er å styrke tjenestetilbudet i omsorgstjenestene og

9 Nasjonal faglig retningslinje om palliasjon til barn og unge, uavhengig av diagnose. Helsedirektoratet 2017, IS-2599

bidra til kompetanseutvikling i landets kommuner.

Det er nødvendig at leger som arbeider med palliativ medisin har faglige kvalifikasjoner. For å sikre et bedre og mer enhetlig palliativt tilbud nasjonalt og bedre rekrutteringen til fagområdet, startet HelseDirektoratet i 2011 en forsøksordning med godkjenning i kompetanseområde palliativ medisin. Kompetanseområdet som ordning ble evaluert i 2015 og ordningen er foreløpig videreført.

Arbeidet med å nå delmålene i nasjonal kreftstrategi bør sees i sammenheng med regjeringens oppfølging av tiltak foreslått i [NOU 2017:16 «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende»](#).

Delmål

- Styrke det palliative tilbudet i kommunen og i spesialisthelsetjenesten og integrere palliasjon i hele sykdomsforløpet
- Heve kompetansen om palliasjon hos leger, sykepleiere og annet helsepersonell som arbeider med kreftpasienter
- Videreføre etablerte læringsnettverk for sykehjemsleger
- Videreføre og etablere flere ressurspsykepleiernettverk for kreft og lindrende behandling
- Legge til rette for at pasienter kan få mulighet til å være hjemme lengst mulig, og få dø hjemme, når både pasient og pårørende ønsker dette

Utgitt av:
Helse- og omsorgsdepartementet

Offentlige institusjoner kan bestille flere eksemplarer fra:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Internett: www.publikasjoner.dep.no
E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telefon: 222 40 000

Publikasjonskode: I-1184 B
Omslagsillustrasjon og design: Kord AS
Trykk: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
04/2018 – opplag 200

