

Forslag til nasjonal strategi på kreftområdet 2013- 2017

17. oktober 2012

Kontakt: Helsedirektoratet
Avdeling sykehustjenester
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no

Innhold

Forord	3
1 Sammendrag	4
2 Oppdrag og organisering	5
3 Utfordringer i kreftomsorgen	7
4 Pasient og pårørende	14
5 Forebygging	17
6 Screening og tidlig diagnostikk	19
7 Samhandling, pasientforløp og organisering	23
8 Utredning	26
9 Behandling, oppfølging, rehabilitering og seneffekter	29
10 Barn og unge	37
11 Forskning, utvikling og kvalitet	39
12 Personell og kompetanse	44
13 Skrivegruppen og referansegruppen	47

Forord

Kreftsykdom er en stor belastning for den som rammes og for deres pårørende. Kreftsykdom er også en stor nasjonal utfordring, både for forebyggende virksomhet, helsetjenesten på alle nivåer og samfunnet for øvrig.

De viktigste utfordringene på kreftområdet i dag er de samme utfordringene som helsetjenesten og helseforvaltningen for øvrig står overfor. Det handler om hvordan befolkningen kan ta vare på egen helse gjennom en livsstil som opprettholder gode liv. For helsetjenesten er det et overordnet mål med god samhandling og sammenhengende helsetjenester hvor pasienten er i sentrum av helsetjenestens oppmerksomhet.

Norsk kreftbehandling er i verdenstoppen, og god kreftbehandling gjør at stadig flere overlever eller lever lenge med kreft. Samtidig får mange langtidseffekter av sykdommen eller behandlingen. For å ivareta alle disse pasientene er det behov for en godt samordnet helsetjeneste og tett samarbeid mellom helsetjenesten, pasienter og pårørende.

Dette utkastet til nasjonal strategi på kreftområdet 2013-2017 sendes 17. oktober 2012 ut på åpen høring til helsetjenesten, helseforvaltningen og en rekke organisasjoner og institusjoner for innspill. Forslaget legges også ut på Helsedirektoratets nettsider. Frist for innspill er onsdag 14. november 2012.

Innspillene vil innarbeides i strategien og endelig forslag vil overleveres til Helse- og omsorgsdepartementet 13. desember 2012.

1 Sammendrag

2 Oppdrag og organisering

Helse- og omsorgsdepartementet besluttet våren 2012 at det skal utarbeides og lanseres en ny nasjonal kreftstrategi i løpet av 2012. I brev av 9. mai 2012 gis Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide et forslag til ny nasjonal strategi på kreftområdet. Helsedirektoratet skal involvere fagmiljøene og brukergruppene i arbeidet med strategiforslaget. Forslaget skal oversendes departementet 13. desember¹ d.å. I oppdraget legges det til grunn at strategien skal gjennomføres innenfor eksisterende økonomiske rammer og gjeldende styringsstruktur og strategien skal ha en tidshorisont på fem år.

Forslaget skal være et overordnet strategisk dokument hvor det fremgår utviklingstrekk og eventuelt behov for endringer. Videre skal det beskrives hvilke hovedutfordringer man står overfor, hvilke nasjonale målsettinger man skal ha på de ulike områdene og hvilke tiltak (igangsatte, planlagte og nye) som er nødvendige for å nå de nasjonale målene.

Organisering av arbeidet

Skrivegruppe: Det er etablert en skrivegruppe med representanter fra Helsedirektoratet, de fire regionale helseforetakene (onkolog, kreftsykepleier, radiolog, kirurg, patolog), Den norske legeforening (allmennlege), samt representanter fra Kreftregisteret og Kreftforeningen. Skrivegruppen har hatt fire møter mellom 25. mai og 28. august. I tillegg har det vært organisert skrivegrupper som bidro spesielt på temaer som palliasjon, barn og unge og seneffekter.

Referansegruppe: En bredt sammensatt referansegruppe er opprettet. Referansegruppen består av medlemmer fra de fire regionale helseforetakene, Den norske legeforening, Sykepleierforbundet, RHF-enes brukerutvalg, representanter fra to av pasientorganisasjonene tilknyttet Kreftforeningen (Lymfekreftforeningen og Lungekreftforeningen), representanter fra KS, Privatpraktiserende spesialisters forening, Statens helsetilsyn, Statens legemiddelverk, Statens strålevern, Pasient- og brukerombudene, Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling, Norsk forening for palliativ medisin, lederne av de onkologiske faggruppene, Norsk fysioterapiforbund, Kliniske ernæringsfysiologers forening, Norsk forening for medisinsk fysikk, og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Referansegruppen har kommet med innspill til strategien underveis i prosessen. Det har vært arrangert et felles arbeidsmøte mellom referansegruppen, skrivegruppen og den interne referansegruppen i Helsedirektoratet. Øvrig kommunikasjon med referansegruppen har i hovedsak foregått på epost.

En intern referansegruppe i Helsedirektoratet har også bidratt med skrivebistand og innspill underveis i skriveprosessen. Liste over skrivegruppen, referansegruppen og den interne referansegruppens medlemmer finnes bakerst i dokumentet.

Det har også vært avholdt et eget møte med pasientorganisasjonene 12. oktober, der organisasjonene har kommet med innspill om målsettinger og virkemidler i strategien.

Dette utkastet til strategi sendes nå på åpen høring til de regionale helseforetakene og KS, samt en rekke organisasjoner og institusjoner med frist for tilbakemeldinger 14. november 2012. Etter dette vil endelig forslag til ny kreftstrategi oversendes Helse- og omsorgsdepartementet 13. desember 2012

Tidligere nasjonale kreftstrategier

Om tidligere strategier og planer, og oppsummering av erfaringene med den forrige kreftstrategien.

3 utfordringer i kreftomsorgen

Kreftsykdom er en stor belastning for den som rammes og for deres pårørende. Kreftsykdom er i dag en stor internasjonal og nasjonal utfordring og vil bli det enda mer i nær framtid. I dag er det rundt 200 000 personer i Norge med kreftsykdom eller som tidligere har hatt en kreftdiagnose². Dette tallet er firedoblet fra 1975 og er forventet å øke med samme hastighet fram til 2030.

De viktigste utfordringene på kreftområdet i dag er de samme utfordringene som helsetjenesten og helseforvaltningen for øvrig står overfor. Det handler om hvordan befolkningen kan ta vare på egen helse gjennom en livsstil som opprettholder gode liv. For helsetjenesten er det et overordnet mål med god samhandling og sammenhengende helsetjenester hvor pasienten er i sentrum av helsetjenestens oppmerksomhet. Nasjonale forhold knyttet til geografi og demografi gir utfordringer fordi god behandlingskvalitet kan være avhengig av at en behandler et visst antall pasienter. I dag har man også ambisiøse og viktige overordnede målsettinger for helsetjenesten basert på berettigede forventninger i befolkningen om økt krav til åpenhet, god kommunikasjon, kvalitet og pasientsikkerhet.

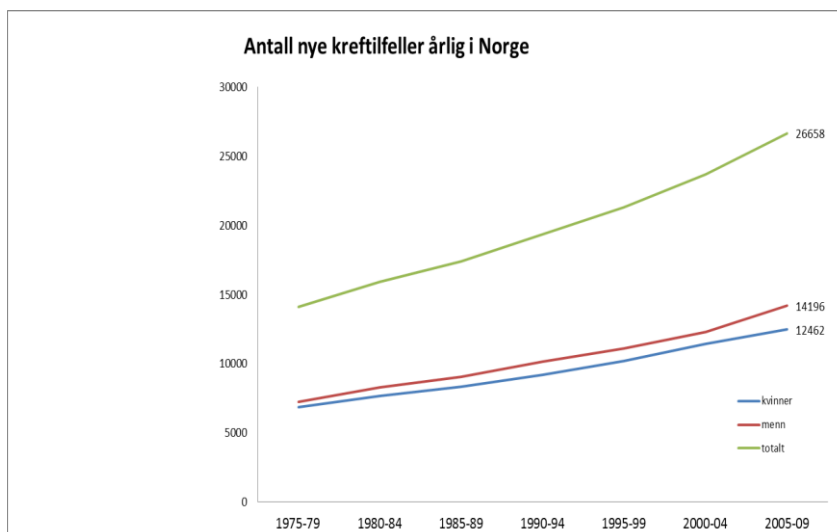
Samhandlingsreformen setter nye rammer for hvordan helsetjenesten skal utvikles, og en nasjonal strategi for kreftområdet vil måtte utvikles og implementeres innenfor rammene av denne reformen. For å håndtere utfordringene på kreftområdet nå og i årene som kommer, er det nødvendig med en fornyet og samlet strategi for hele kreftområdet. Strategien vil også se de ulike delene i sammenheng, fra forebygging, tidlig diagnostikk og screening, til utredning, behandling, oppfølging, rehabilitering og seneffekter.

Flere nye krefttilfeller og flere som lever med kreft

Antall nye krefttilfeller øker med en aldrende befolkning og med økt tobakks- og alkoholforbruk, lite mosjon og usunt kosthold. Antall eldre i befolkningen er økende, og vil fortsette å øke de neste 10-20 årene. Dette legger et stort press på helsevesenet og hele samfunnsstrukturen.

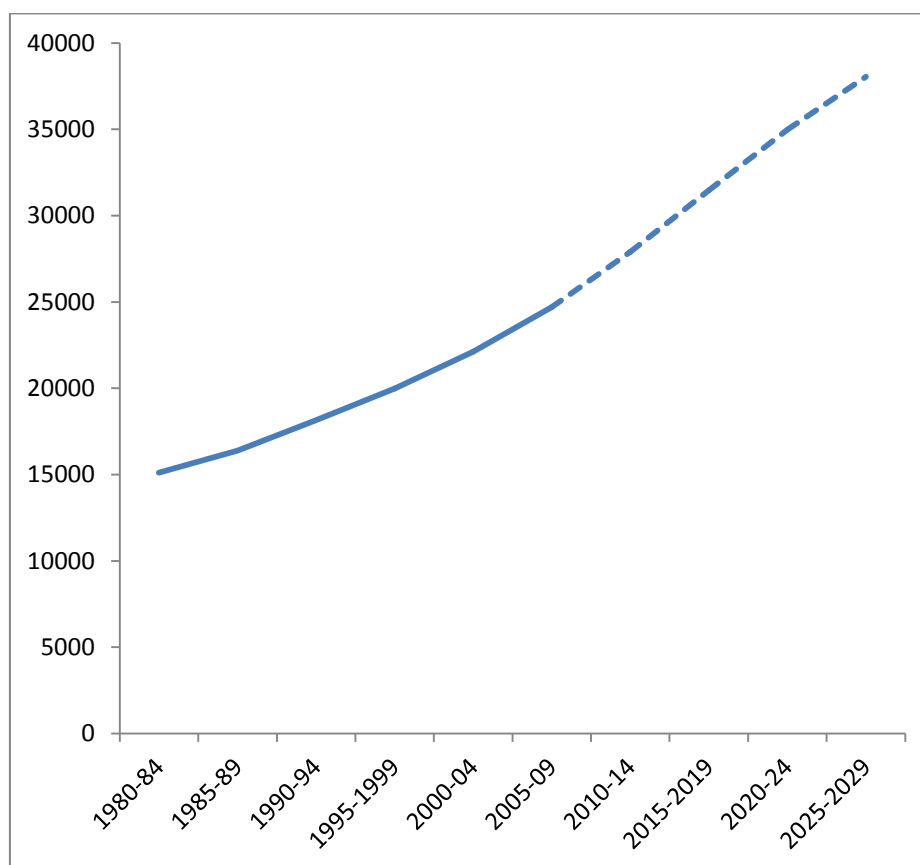
I 1975 var det 12 941 nye krefttilfeller i året mens det tilsvarende tallet i 2010 var 28 271. (Figur 1).

² Kreftregisteret, august 2012

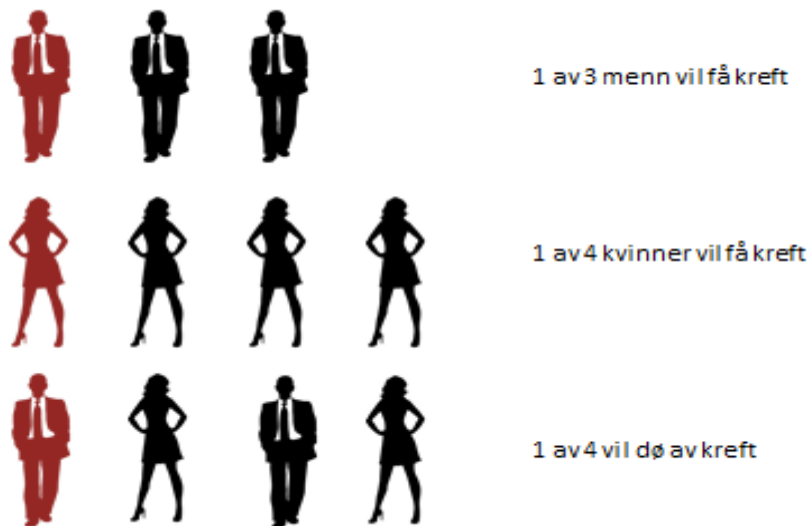


Figur 1: Antall nye krefttilfeller i Norge i perioden 1975-2009

En annen hovedutfordring er at antall personer som lever med og overlever en kreftsykdom øker mer enn økningen i kreftforekomst. Bedre behandlingsmuligheter og behandlingsresultater har gjort at flere har blitt kurert og flere lever lengre med «aktiv» kreftsykdom. I 1975 levde 52 572 personer etter tidligere å ha fått en kreftsykdom. I 2010 var det tilsvarende tallet 207 224 personer. Det forventes en ytterligere jevn økning i begge tall fram mot 2030 (Figur 2).



Figur 2: Antall som har kreft eller har hatt kreft en gang i livet. Kreft i Norge



Figur 3: Kreftsykdom angår alle. En av to menn vil få kreft. En av tre kvinner. En av 4 dør av kreft.

Forebyggende tiltak og god helseatferd som riktig kosthold, fysisk aktivitet, røykestopp og begrenset alkoholbruk, vil være viktig for å motvirke videre økning i antall krefttilfeller. I tillegg til de nasjonale screeningsprogrammene, kan kreftdiagnosen stilles tidlig ved at befolkningen er kjent med faresignalene for kreft og handler ut i fra dette.

Nye utrednings- og behandlingsmuligheter – og økte forventninger

Sammenfallende med flere krefttilfeller har helsevesenet tatt i bruk nye og bedre utrednings- og behandlingsmuligheter. Siden forrige kreftstrategi har antall kurerte kreftpasienter i Norge økt fra omkring 50 % til omkring 60 %. Nye fremskritt i diagnostikk og behandling er hovedårsaken til at flere blir kurert og flere lever lengre med sin sykdom enn tidligere. Disse pasientene har i dag muligheten til å leve ett godt liv til tross for at de har spredning av kreftsykdommen. Fremskrittene er kommet til gjennom en bred satsning på tidlig diagnostikk, utredning, behandling, oppfølging og rehabilitering av pasienter.

Befolkningen forventer å bli tilbudt utredning, behandling og oppfølging på et meget høyt internasjonalt nivå. Mange pasienter og pårørende er ofte godt informert om mulighetene. Det er også i større grad enn tidligere økte forventninger til at pasientene kan delta i beslutningsprosessene. Dette forutsetter at pasientene er godt informert og at det er god kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient.

Økt spesialisering – større krav til samarbeid og bedre organisering

Mange pasienter har et sammensatt forløp som krever høy kompetanse på universitetssykehus, lokalsykehus og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. «Rett kompetanse til rett tid» krever avklaring av hvem som er best egnet til å løse pasientens problemer til enhver tid. Dette kan bety at man for enkelte pasientgrupper og i enkelte situasjoner bør revurdere første-, andre- og tredjelinjes oppgaver og hvordan disse best kan løses. Det samme gjelder oppgavefordeling mellom profesjoner i kreftomsorgen. Vi vet at vekslinger mellom nivåer i helsevesenet og innenfor større institusjoner ofte forsinkes utredning og behandling. Slike «vekslingsfelt» må synliggjøres, ansvar må avklares og ventetider må minimaliseres.

Fremtidens kreftomsorg bør utvikle, evaluere og implementere nye og bedre

organisasjonsformer. Nye muligheter på tvers av tradisjonelle fagdisipliner krever nye og formelle samarbeidskonstellasjoner slik som tverrfaglige team (MDT)³. Dette bør ikke være statiske team, men sammensetningen av fagpersonell bør tilpasses sykdommens natur og pasientens behov. Medlemmene i teamene bør ha rett kompetanse, og ledelsen av teamene bør formaliseres.

I alle faser av et kreftforløp vil de samme forventningene og mulighetene være til stede. Dette krever kompetanse, planlegging, gode organisatoriske modeller, tilgjengelighet og forutsigbare samarbeidsrelasjoner mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten, og mellom helsevesenet og frivillige organisasjoner inklusiv likemannsarbeid.

I Samhandlingsreformen er det store forventninger til kommunehelsetjenestens tilbud til alvorlige syke. Behandling, pleie og oppfølging med høyt kompetent personell i pasientens hjem eller på kommunale institusjoner står sentralt.

Kommunikasjon ved bruk av IKT på tvers av nivåer i helsevesenet og mellom helsevesen og pasient må videreutvikles. Dette gjelder fra tidlig diagnostikk/screening, via kurativ, livsforlengende og palliativ behandling, til omsorg ved livets slutt.

Private aktører tilbyr ulike helsetjenester, og aktørene og tilbudene blir stadig flere. Om og eventuelt hvordan disse tilbudene kan og bør bli en del av den integrerte kreftbehandlingen bør avklares. En tydeligere oppgavefordeling mellom private aktører og de som driver utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter i det offentlige helsevesen kunne med fordel blitt utviklet.

Sammenhengende tjenester – nasjonale pasientforløp

Nasjonale handlingsprogrammer for ulike kreftformer skal bidra til høy kvalitet på diagnostikk, behandling og oppfølging og rask innføring av ny teknologi. De skal også bidra til et likeverdig, nasjonalt behandlingstilbud på høyt internasjonalt nivå. Informasjon og behandlingstiltak i form av riktig kosthold, fysisk aktivitet, psykisk støtte og sosial tilpasning bør være en integrert del av pasientforløpene.

Høy nasjonal faglig kompetanse basert på sammensetningen av de tverrfaglige teamene er basis for å kunne ha nasjonale handlingsprogram og videreutvikling av standardiserte pasientforløp på et høyt internasjonalt nivå. Dette nasjonale systemet bør styrkes.

Det er i dag en målsetting at behandling skal igangsettes innen 20 virkedager fra henvisningen er mottatt i spesialisthelsetjenesten. For å få dette til, må man ha et system som er tilpasset den enkelte pasient. Pasientforløpene bør bli en integrert del av de nasjonale handlingsprogrammene og man bør sette flere normerende frister for utredningstid og igangsatt behandling ut i fra hver enkelt sykdom og sykdomsforløp.

³ Tverrfaglige team (Multidisciplinary Teams eller MDT) består av ulike spesialiteter som er involvert og som regel består av kirurg, onkolog, indremedisin, radiolog og patologi primærdiagnostikken. Teamets sammensetning vil være annerledes i andre deler av pasientforløpet. Det palliative teamet vil bestå av lege, sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, prest, sosionom etc.



Figur 4: Pasientforløp i kreftomsorgen – «Det store kreftforløpet»
Forløpslinjen er basert på tiltak og behandling/intensjonsprinsippet.

Kliniske studier som er godt planlagt, som stiller de riktige spørsmålene, og som er store nok, må utføres i nasjonalt eller i et nordisk eller internasjonalt samarbeid. Slike studier er nødvendige for vitenskapelig å underbygge kunnskap om effekt og bivirkninger og å gi informasjon som kan bidra til at man kan utføre kostnad-nytteanalyser. Norge er et samfunn som er oversiktlig og forutsigbart og har et godt organisert helsevesen. Forholdene ligger godt til rette for å planlegge og å gjennomføre kliniske studier, og dette bør gjøres i mye større grad og omfang enn i dag.

Pasienten i sentrum

I kreftomsorgen bør det være slik at pasienter og pårørende er godt informert og medvirkende. En forutsetning for medvirkning er god kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Det er en utfordring for helsetjenesten og helsemyndighetene å kommunisere hensiktsmessig med befolkningen om forebygging og risikosymptomer.

Kreftpasienten har ett pasientforløp, men må ofte forholde seg til flere aktører i sykehus og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. I mange tilfeller rapporterer kreftpasienter at de opplever at tjenestene fremstår som fragmenterte og ukoordinerte. Ulike former for kommunikasjons- og e-helseverktøy kan bidra til bedre koordinering av tjenestene og til bedre informasjon til pasientene.

Mange pasienter lever lenge med sin kreftsykdom og mange får plager og senvirkninger som gir redusert fysisk og psykisk funksjon og generelt nedsatt livskvalitet i mange år. Det er flere utfordringer knyttet til hvordan man ivaretar den stadig voksende gruppen av kreftoverlevende.

Kliniske kvalitetsregistre

Det er nødvendig og ønskelig at man har en nasjonal overvåking av kvaliteten på helsetjenesten. Dette kan en få til ved å bruke gode prospektive kliniske kvalitetsregistre. Det bør derfor etableres flere slike registre.

De neste ti årene er det forventet et økt volum av spesialundersøkelser, behandling og oppfølging. Det er derfor viktig å vurdere effekten av slike ofte kostnadskrevenne tiltak. Målsettinger om sømløst samarbeid og pasientflyt mellom nivåene i helsetjenesten og at informasjon følger pasienten, forutsetter blant annet at sykehusene har store nok og faglig robuste miljøer. Slik kan man gi tjenester på et høyt nasjonalt og internasjonalt nivå. Samtidig skal lokalsykehus og primærhelsetjenesten organiseres for å ha kompetanse til å utføre sine deler av kreftomsorgen.

Volum og kvalitet

Kreftbehandling og -omsorg blir stadig mer spesialisert. Det benyttes nytt, kostbart teknisk utstyr og behandlingen består av mange nye kompliserte prosedyrer. En bør derfor vurdere hvordan arbeidsdelingen i ulike deler av pasientforløpet bør være for at kvaliteten på

behandling skal bli best mulig. I slike totalvurderinger bør man legge vekt på både kvalitet og kapasitet. Det innebærer å vurdere hva universitetssykehusene best utfører, hva lokalsykehus gjør best, og hvilke oppgaver kommunehelsetjenesten bør ivareta.

Felles samarbeid om kreftomsorgen – «Partnerskap mot kreft»

Mange aktører, mange meninger og et stort engasjement kan danne grunnlaget for at man etablerer en nasjonal samarbeidsarena som kan være pådriver og følge opp implementering av Kreftstrategien etter at den er vedtatt. Her kan krefteksperter, frivillige organisasjoner, pasientorganisasjoner og myndigheter slå seg sammen i et felles forum for å oppnå best mulig tilbud lokalt, regionalt og nasjonalt. Slike samarbeidsarenaer er etablert blant annet i Canada («Canadian Partnership Against Cancer»).

Etablering av et partnerskap mot kreft har som mål å bidra til en mer koordinert og felles tilnærming til forebygging av kreft, en kunnskapsbasert og brukerorientert behandling, og omsorg og oppfølging av pasientene. Partnerskapets mandat bør være å bidra til at Kreftstrategien implementeres etter at den er vedtatt. Partnerskapet vil ikke representere endrede ansvarsforhold, men skal være en arena for samhandling og samarbeid som gir bedre koordinering og oppfølging av de ulike institusjonene og organisasjonenes ansvar og oppgaver.

Partnerskapet kan bestå av følgende aktører:

- Myndighetsorganer på lokalt, regional og nasjonalt nivå
- Andre aktuelle offentlige organisasjoner
- Aktuelle frivillige sektor/organisasjoner
- Representanter for helsetjenesten
- Kliniske eksperter og forskere innen kreft og forebygging av kreft
- Representanter for pasienter, kreftoverlevende og pårørende

Overordnede målsetninger

- Likeverdig kreftbehandling for alle pasienter, uavhengig av kreftform og pasientens bosted
- Kvaliteten på norsk kreftbehandling bør være like god som det beste internasjonalt
- God informasjon til pasienter og pårørende om medlemmer og kompetanse i de tverrfaglige teamene
- Bedret samhandling og pasientmedvirkning i kreftbehandling og kreftomsorg gjennom hele pasientforløpet
- Styrket frivillighetsarbeidet i kreftomsorgen, herunder støtte til likemannsarbeidet

Overordnede tiltak og virkemidler

- Etablere et nasjonalt samarbeidsforum for koordinering og implementering av Kreftstrategien - *Samarbeidsforum for kreftomsorgen* (Partnership Against Cancer)
- Etablere og formalisere tverrfaglige team (MDT) i alle deler av pasientforløpet
- Klargjøre oppgavefordelingen i kreftbehandling og -omsorg mellom spesialisthelsetjeneste, kommunehelsetjeneste
- Kompetanseutvikling på alle nivåer i kreftbehandling og kreftomsorg
- Styrke nasjonal og regional klinisk kreftforskning
- Større deltakelse fra norske kreftforskere i nordiske og europeiske kliniske studier
- Implementere det nye systemet for innføring av ny teknologi i helsesektoren i alle deler av kreftomsorgen

- Bedre kommunikasjonskanalen mellom helsevesenet, kreftpasienten og pårørende blant annet gjennom nye og bedre IKT løsninger
- Utvikle og innføre nasjonale kvalitetsindikatorer og kliniske kvalitetsregistre

4 Pasient og pårørende

Status og utfordringer

Kreft rammer svært mange mennesker i Norge hvert år, og mange lever med kreftsykdom eller seneffekter etter sykdom og behandling. Det innebærer at mange er direkte eller indirekte berørt. Både pasientene, pårørende, øvrig nettverk og befolkningen har interesse i hvordan kreftomsorgen er organisert og tilrettelagt.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning innebærer at helsetjenesten innhenter og benytter brukernes erfaringer for å kunne yte best mulig hjelp. Pasientene opplever hvordan helsetjenestene fungerer i praksis og kan ha gode forslag til forbedringer. For mange pasienter kan medvirkning i egen behandling ha egenverdi. Da må de ha enkel tilgang til forståelig informasjon. Helseforetakene bør etablere rutiner for innhenting av pasienterfaringer, og foretakenes brukerutvalg bør involveres i utvikling av planer for pasientforløp og i utarbeidelse av informasjonsmateriell til pasienter og pårørende. Bruk av moderne informasjonsteknologi, e-læring og nettbasert kommunikasjon kan bidra til at pasienter og pårørende er bedre informert og kan ta mer aktiv del i beslutningsprosessene.

Pasienten

Hver enkelt kreftpasient har et eget pasientforløp som innebærer at de ofte må forholde seg både til fastlege, ulike sykehus og sykehusavdelinger og helse- og omsorgstjenesten i kommunen. I mange tilfeller rapporterer kreftpasienter at de opplever at tjenestene er fragmenterte og ukoordinerte, og mange opplever å måtte ta rollen som koordinator for de ulike tjenesteutøverne. Det er derfor et mål at pasienter som henvises med mistanke om kreft skal få utnevnt en egen kontaktperson. Pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal få individuell plan⁴.

Kreftpasienter har ofte langvarig kontakt med helsetjenesten både fordi behandlingen tar tid og fordi mange som overlever, lever med ettervirkninger. Både pasientene og pårørende trenger derfor bistand. Lærings- og mestringssentre er etablert ved helseforetakene. Disse sentrene skal bidra til at pasienter og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer for bedre å kunne meste livet med sykdom.

Familien og nettverket – pårørende

Når en person får kreft, blir også familien involvert og berørt. Familien og pasientens nettverk er svært viktig for pasienten, samtidig som både forventninger og oppgavene til de nærmeste er krevende, kanskje spesielt i palliativ fase av sykdommen. Flere alvorlig syke kreftpasienter ønsker å være hjemme så mye som mulig. Dette målet kan best oppnås ved samarbeid mellom pasient, kommune- og spesialisthelsetjeneste. I slike situasjoner må pårørende få opplæring, støtte og oppfølging. Da kan de være nyttige medhjelpere og bidra til et godt pasientforløp.

⁴ Helse - og omsorgstjenesteloven § 7.2 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a.

Pårørende bidrar ofte med stor psykososial støtte til pasientene. For pasienter uten nære pårørende er det viktig at helsetjenesten er organisert slik at det er tid og rom til å ivareta nødvendige psykososiale behov.

Pårørende kan selv ha behov for spesiell oppmerksomhet fra helsetjenesten. Det gjelder blant annet når barn er pårørende, og partner og nærmeste pårørende til pasienter med barn. Helsepersonell skal bidra til å dekke behov for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn som er pårørende blant annet til alvorlig somatisk syke pasienter⁵.

Frivillig sektor og likemannsarbeid

Frivillig- og likemannsarbeid bør få en større plass i det offentlige helsevesenet blant annet gjennom brukerutvalg på kreftavdelingene. Organisasjoner og frivillig sektor spiller en viktig rolle som pådriver for videreutvikling av en pasientsentrert kreftomsorg og som supplement til offentlige helsetjenester. Kreftforeningen har etablert Vardesenter flere steder i Norge. Dette er en møteplass for kreftpasienter, pårørende og helsepersonell. Aktiv mot kreft har etablert «pusterom» på sykehusene for å stimulere til fysisk aktivitet hos kreftpasienter. I flere kommuner har Kreftforeningen støttet opprettelse av kreftkoordinatorstillinger. Samspillet med frivillige organisasjoner, det sosiale nettverket og lokalsamfunnet bør støttes ytterligere.

Innvandrere

Over 10 % av den norske befolkningen har innvandrerbakgrunn⁶. Helseutfordringene innenfor denne gruppen, som også inkluderer flyktninger og asylsøkere, er mange og sammensatte. Det gir særskilte utfordringer til helsetjenesten. Innvandrerbefolkningen kommer ofte senere til utredning enn den øvrige befolkningen, og det er en utfordring å kommunisere hensiktsmessig med dem om forebygging og risikosymptomer for kreft. Det er viktig at dette omtales i forslaget til en nasjonal strategi for innvandrerhelse som skal oversendes Helse- og omsorgsdepartementet 1. januar 2013.

Sosial ulikhet i helse

Helsetjenesten skal sikre likeverdige helsetjenester til alle befolkningsgrupper, uavhengig av sosial bakgrunn. Ulik bakgrunn, livsvilkår og sosiale forhold er medvirkende årsaker til helseforskjeller i befolkningen. Det er blant annet flere røykere i lavinntektsgruppene. Ved implementering av en nasjonal kreftstrategi må det tas hensyn til at ulike sosiale grupper kan trenge ulike typer tiltak og informasjon.

Nasjonale målsettinger

- Pasientene bør ha mulighet til å ta del i beslutninger om utredning, behandling og oppfølging av egen kreftsykdom
- Innsats fra pårørende, frivillige og likemenn bør støttes og styrkes
- Informasjon om kvalitet basert på de nasjonale kvalitetsindikatorene bør være lett tilgjengelig for alle

Tiltak og virkemidler

- Utforme de nasjonale handlingsprogrammene og pasientforløpene slik at pasientene kan følge med og i større grad ta del i behandling og oppfølging av egen sykdom
- Utforme de nasjonale programmene og planene for pasientmedvirkning, -

⁵ Spesialisthelsetjenesteloven ble i 2010 endret slik at helsetjenesten har plikt til å ivareta barn som pårørende.

⁶ Innvandrerbefolkningen er ifølge SSBs definisjon: «personer med to utenlandskfødte foreldre, både de som selv har innvandret til Norge (innvandrere) og de som er født i Norge av to utenlandskfødte foreldre (etterkommere)».

informasjon og -opplæring slik at de kan tilpasses lokale forhold

- Innlemme innsats fra pårørende, frivillige og likemenn som en del av de nasjonale pasientforløpene
- Utvikle elektroniske kommunikasjons- og beslutningsstøtteverktøy for pasienter og helsepersonell i kreftomsorgen
- Videreutvikle arenaene for frivillige og likemenn basert på Vardesenterkonseptet
- Styrke tilbudet om fysisk aktivitet basert på Pusteromkonseptet
- Utarbeide oppfølgingstiltak og informasjon til barn og unge som er pårørende til kreftpasienter

Resultatmåling og indikatorer

- Antall nasjonale handlingsprogram og pasientforløp som er utviklet til bruk for pasientene
- Tidspunkt for utvikling av e-basert kommunikasjon som beslutningsverktøy
- Antall Vardesenter og «Pusterom» etablert
- Antall gjennomførte bruker- og pasientundersøkelser innenfor kreftomsorgen

5 Forebygging

Status og utfordringer

Levevaner som gir økt risiko for kreft er tobakksbruk, alkoholbruk, dårlig kosthold, overvekt og fedme, fysisk inaktivitet og overdreven soling.

Nær 90 % av lungekrefttilfellene kunne vært unngått dersom ingen røykte⁷. I Norge er andelen dagligrøykere redusert, men langt unna målet om et røykfritt Norge. Samtidig har bruken av snus økt, særlig i de yngre aldersgruppene.

Alkoholkonsumet øker i befolkningen. Både moderat og høyt alkoholinntak er forbundet med økt risiko for en rekke kreftsykdommer, men man kjenner ikke til en nedre grense som ikke øker risikoen for kreft⁸.

Overvekt og fedme øker sterkt i befolkningen og gir økt risiko for en rekke kreftsykdommer og for tilbakefall.

Større inntak av frukt, bær, grønnsaker og fullkornsprodukter beskytter trolig mot en rekke kreftsykdommer. De nasjonale kostrådene¹² skal bidra til å forebygge kroniske sykdommer i befolkningen, inkludert kreftsykdommer. Utfordringen er at en stor andel av befolkningen ikke følger kostrådene¹³.

Det store flertall av den voksne befolkningen driver med lite fysisk aktivitet.

Solforbrenning og mye soling er de viktigste kjente risikofaktorer for hudkreft, og Norge er i verdenstoppen når det gjelder andel hudkrefttilfeller.

Ved reduksjon av radonnivåer i alle boliger kunne flere lungekrefttilfeller vært unngått⁹. Det er derfor nødvendig å følge opp tiltakene i den nasjonale radonstrategien.

Hovedforsamlingen i WHO har vedtatt et frivillig mål om global reduksjon på 25 % innen 2025^{10,11} i for tidlige dødsfall knyttet til kreft, diabetes type 2, hjerte- karsykdommer og kroniske luftveissykdommer. En rapport om forslag til norske mål og tiltak skal foreligge i oktober 2012. Målene og tiltakene som foreslås der må sees i sammenheng med denne kreftstrategien.

Nasjonale målsettinger

- Norge skal være røykfritt innen 2025
- Redusert alkoholforbruk
- Økt fysisk aktivitet i alle aldersgrupper

⁷ Folkehelseinstituttet. Kreft - faktaark. Folkehelseinstituttet; 2009 Jul 13

⁸ http://www.sirus.no/filestore/Import_vedlegg/ANOC2sammendrag10.pdf.

⁹ www.fhi.no

¹⁰ WHO, 5.june 2012. Decisions and list of resolutions. WHA 65(8): Prevention and control of noncommunicable diseases: follow-up to the High-level Meeting of the United Nations general Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. Sixty-fifth world health assembly.

¹¹ 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. WHO

- Sunnere kosthold i hele befolkningen

Tiltak og virkemidler

- Implementere plan for tobakksavvenning og styrke tobakksavvenning i kommune-, tann-, og spesialisthelsetjenesten
- Innføre røykesluttmidler på blå resept
- Styrke tilbudet om hjelp til fysisk aktivitet, bedret kosthold og røykeslutt gjennom frisklivssatsningen
- Sikre at informasjon om kreftrisiko er med i nasjonale folkehelseprogrammer og ny opptrappingsplan for økt fysisk aktivitet i Norge¹²
- Strategi for forebyggende og helsefremmende arbeid i kommune- og spesialisthelsetjenesten

Resultatindikatorer og resultatmåling

- Andelen røykere og snusbrukere
- Andelen som oppfyller anbefalingene om fysisk aktivitet
- Mengde alkoholforbruk i befolkningen
- Andel som følger de nasjonale kostrådene
- Andel skoler med tilbud om gratis frukt og grønt
- Andel skoler med en time fysisk aktivitet per dag
- Antall kommuner som har frisklivssentral

¹²Minst 60 minutter daglig fysisk aktivitet med moderat intensitet. Vista Analyse (2009). Samspill uten retning og midler? Hvem skal aktivere hvem? Evaluering av Handlingsplan for fysisk aktivitet 2005-2009. Helsedirektoratet. Rapport IS-0266

6 Screening og tidlig diagnostikk

Screening

Status og utfordringer

Nasjonale screeningprogrammer har som hovedoppgave å oppdage kreft tidlig eller oppdage forstadier til kreft. Ved å iverksette behandlingen tidlig, vil man kunne redusere dødelighet og sykdomsutvikling.

En rekke grunnleggende forutsetninger må være til stede for å ta i bruk masseundersøkelser:

- Sykdommen må utgjøre et viktig helseproblem for samfunnet
- Sykdommen må kunne oppdages ved en test¹³ før den gir symptomer
- Det må finnes en behandling for tidlig oppdaget sykdom, slik at tidlig diagnose gir bedre leveutsikter for pasienten
- Helsevesenet må ha kapasitet til å behandle alle som får en diagnose i en masseundersøkelse på en god måte

I dag har man to nasjonale screeningprogrammer på kreftområdet:

Mammografiprogrammet og Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft (Livmorhalsprogrammet). I 2012 er det igangsatt et pilotprosjekt i to helseforetak i Helse Sør-Øst for nasjonal screening mot tarmkreft. Det organisatoriske ansvaret for programmene ligger i Kreftregistret, og Helsedirektoratet leder styringsgruppene for programmene.

Mammografiprogrammet

Mammografiprogrammet har vært landsdekkende fra 2004. Alle kvinner mellom 50 og 69 år inviteres til mammografiscreening hvert annet år. Hovedmålet er å redusere dødelighet av brystkreft. 580 000 kvinner er i dag i målgruppen for Mammografiprogrammet, og oppmøtet er på 76 %, men lavere hos de yngste og i de store byene. Under 3 % av dem som har møtt mer enn en gang, innkalles til etterundersøkelse. Av disse får 15-20 % kreftdiagnose eller blir diagnostisert med forstadier til kreft. For hver 1000 screenede oppdages det fem til seks tilfeller av kreft eller forstadier.

Dødeligheten av brystkreft har falt siden 1995, og screeningoppdaget brystkreft har bedre prognostiske karakteristika enn svulster oppdaget utenfor programmet eller mellom to undersøkelser. Kvinner som deltar i Mammografiprogrammet har større sannsynlighet for å få påvist brystkreft i tidlig stadium enn de som ikke deltar, og de har lavere sannsynlighet for å få diagnostisert kreft med spredning, både til lymfeknuter og fjerntliggende organer (Hofvind et al., 2012¹⁴). I nasjonale og internasjonale forskningsmiljøer foregår det en

¹³ Det er viktig å være klar over at denne testen ikke stiller noen diagnose, men sorterer tilsynelatende friske personer i to grupper: de som sannsynligvis har sykdommen og de som sannsynligvis ikke har den. De som sannsynligvis har sykdommen må utredes videre slik at en endelig diagnose kan stilles.

¹⁴ Hofvind S, Sørum R, Thoresen S. Incidence and tumor characteristics of breast cancer diagnosed before and after implementation of a population-based screening-program. *Acta Oncol.* 2008;47(2):225-31.

Hofvind S, Lee CI, Elmore JG. [Stage-specific breast cancer incidence rates among participants and non-participants of a population-](#)

diskusjon om hvor stor effekt mammografiprogrammet har på reduksjonen i dødelighet av brystkreft.

Norges forskningsråd har finansiert en forskningsbasert evaluering av det norske mammografiprogrammet. Forskergrupper i Norge har fått i oppdrag å evaluere flere deler av mammografiprogrammet. Slike evalueringer er krevende. En forutsetning for å kunne evaluere er at man har informasjon på individnivå om dem som deltar i masseundersøkelsen fra oppstart og i hele evalueringsperioden. Dette gjelder både de som får en kreftdiagnose og de som ikke får det.

Det er en utfordring at det gjøres mange mammografiundersøkelser utenfor det offentlige helsevesen. Disse blir ikke rapportert til Kreftregisteret og blir dermed ikke adekvat kvalitetssikret. De vil heller ikke inngå i datagrunnlaget for en nasjonal evaluering.

Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft (Livmorhalsprogrammet)

Omtrent 430 000 kvinner møter til celleprøve årlig. Etter at screeningprogrammet ble innført i 1995, har prøveantallet blitt lavere samtidig som livmorhalskrefthyppigheten er blitt redusert med ca. 30 %. Kreftregisterets evaluering av programmet konkluderte med at HPV-testingen har vært gunstig. Samtidig kan programmet bli bedre. Screening basert på primærttest for humant papilloma virus (HPV) vil medføre at kvinner trenger færre tester over tid.

En utfordring for programmet er å opprettholde oppmøtet. Over halvparten av krefttilfellene inntreffer hos dem som ikke møter til screening. Det er også synkende deltakelse blant kvinner i de yngste aldersgruppene.

Screeningprogram mot tarmkreft - forprosjekt

Tarmkreft forekommer oftere i Norge enn i andre nordiske land og forekomsten er mer enn doblet de siste 30 årene. Norge er et av få europeiske land som ikke har et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft. Våren 2012 startet et pilotprosjekt om tykktarmsscreening i tre fylker i Norge (i Helse Sør-Øst RHF: Østfold og deler av Akershus og Buskerud¹⁵). Det er ikke avklart hvilken screeningtest som er best i et folkehelseperspektiv, og de inviterte trekkes ut (randomiseres) til enten immunokjemisk test for usynlig blod i avføringen (iFOBT) eller fleksibel sigmoidoskopi (FS)¹⁶. Den første metoden kan utføres hjemme mens sigmoidoskopi krever frammøte ved et screeningsenter. Piloten skal gå over fire år. Planen er at 140 000 menn og kvinner i alderen 50-74 skal inviteres til deltakelse i prosjektperioden. I denne perioden vil man kontinuerlig vurdere behovet for nasjonal screening basert på pågående erfaring fra pilotprosjekter og på ny kunnskap som fra internasjonale studier.

Ved et nasjonalt program vil det blant annet være behov for et stort antall endoskopører som det allerede er mangel på. Her bør man vurdere om denne oppgaven kan utføres av andre yrkesgrupper enn leger.

Screening for prostatakreft

I Norge har forekomsten av prostatakreft blitt fordoblet i løpet av de siste 15-20 årene. Hyppigere bruk av PSA testing er hovedårsaken til at prostatakreft oppdages i mye større grad nå enn tidligere i alle vestlige land. Det er usikkert om innføring av organisert

based mammographic screening program. Breast Cancer Res Treat. 2012;135:291-9.

¹⁵ To screeningsentre er etablert i Vestre Viken HF, Bærum sykehus og Sykehuset Østfold HF, Moss. Et eget laboratorium for prøvebehandling i prosjektet er etablert ved OUS, Radiumhospitalet.

¹⁶ Inspeksjon av nedre del av tarmen med en myk, tynn, bøyelig "tarmkikkert"

screening vil tilfredsstillere kravene til et screeningprogram. Fagmiljøene og Helsedirektoratet anbefaler ikke innføring av et slikt program.

Screening for lungekreft

Lungekreft er den kreftsykdommen flest dør av i Norge. Prognosen forbedres markant hvis sykdommen diagnostiseres i et tidlig stadium mens pasientene kan opereres. Forskjellige screeningmetoder er blitt vurdert¹⁷. Nye studier viser reduksjon i dødelighet hos risikogrupper som er screenet med moderne computertomografi. Men det er fortsatt usikkert hvilken gevinst en nasjonal screening vil kunne gi.

Generelle utfordringer

Helse- og omsorgsdepartementet har foreslått endringer i Kreftregisterforskriften slik at opplysninger om negative prøvesvar etter screening kan inngå i registeret, forutsatt at personen det gjelder ikke har reservert seg mot slik registrering. I dag kan evaluering bare skje med data fra dem som har gitt skriftlig samtykke.

I dag her en ikke hjemmel i kreftregisterforskriften til å oppbevare og bruke historiske data om negative funn fra de to nasjonale screeningprogrammene, med mindre det foreligger skriftlig samtykke fra den det gjelder. I praksis vil det ikke være mulig å innhente slikt samtykke fra en svært stor andel av dem det gjelder. Samtidig er det grunn til å tro at mange *ikke* ville motsatt seg fortsatt oppbevaring. For å kunne foreta kvalitetssikring og evaluering av screeningprogrammene er det nødvendig med mulighet for fortsatt oppbevaring og anvendelse av disse opplysningene om negative prøvesvar. I dag er dette uavklart.

Nasjonale målsettinger

- Metodene som brukes i eksisterende screeningprogram bør være oppdaterte og kostnadseffektive
- Pasienter som deltar i screeningprogram bør være informerte både om fordeler og ulemper ved screeningen

Tiltak og virkemidler

- Vurdere innføring av individualisert mammografiscreening basert på kvinnens eventuelle risikofaktorer
- Utarbeide informasjonsmateriell som kan bidra til at av alle offentlige og private mammografiundersøkelser registreres i Kreftregisteret.
- Innføre rutiner for kvalitetssikring av alle screeningprogrammer
- Utvikle en plan om økt antall skopører frem mot 2020¹⁸
- Det bør vurderes tiltak for å unngå «villscreening» eller tiltak for at denne kan registreres og monitoreres for å sikre optimal kvalitet på all screening

Tidlig diagnostikk

¹⁷ Eksempel på screeningmetoder for lungekreft: sputumprøver, konvensjonelle røntgen bilder av lungene eller lavdose spiral CT av alle eller enkelte høyrisikogrupper.

¹⁸ Skopi er en visuell undersøkelse av luftrør, magesekk, tykktarm etc.

Fastlegens rolle i tidlig diagnostikk

Samhandlingsreformen og fastlegeordningen legger føringer om samarbeid mellom spesialist - og kommunehelsetjenesten. Kreftpasienter har behov for tjenester fra begge nivåer og vil ha stor nytte av bedret kommunikasjon og samhandling.

Fastlegen har ansvar for koordinering og oppfølging av medisinske tjenester til personer på sin liste, herunder også å bidra til tidlig diagnostikk av kreft.

Tidlig diagnostikk baserer seg på pasientens symptomer. Bedret dødelighet ved tidlig diagnostikk av kreft forutsetter at det finnes kurativ behandling for sykdommen. Tidlig diagnostikk vil også kunne bidra til god lindrende behandling og/eller redusert risiko for komplikasjoner hvis sykdommen ikke kan kureres. Det er i dag innført forløpstider (20 dager) for kreftbehandling i spesialisthelsetjenesten. Vi har liten kunnskap om ventetider og kvaliteten på tidlig diagnostikk på fastlegenivå.

Nasjonale målsettinger

- Fastlegene skal ha god kompetanse om symptomer på kreft

Tiltak og virkemidler

- Det skal utarbeides kompetansetiltak for kreftområdet for fastlegene
- Forløpstider og tidlig diagnostikk hos fastlege bør innføres og evalueres

7 Samhandling, pasientforløp og organisering

Status og utfordringer

Samhandling og organisering

Samhandlingsreformen gir incentiver for at kommunene og fastlegene skal ta et større ansvar for både forebygging og oppfølging av pasientene etter kreftbehandling i sykehusene. De kommunale helse- og omsorgstjenestene og fastlegen blir viktigere i pasientforløpet for pasienter som skal tilbake til hverdagen eller arbeid og for døende pasienter og pårørende. Fastlegens rolle som koordinator tidlig i forløpet og etter at pasientene er utskrevet understøttes av ny fastlegeforskrift og fastlegene får der et tydeligere ansvar for sine pasienter. Fastlegen kan koordinere deler av forløpet til kreftpasienter, blant annet den palliative delen, sammen med kreftkoordinator i kommunene der dette er etablert. Fastlegen skal være mer tilgjengelig for pasientene, og fastlegens rett og plikt til å gjøre faglig baserte prioriteringer er tydeligere. En utfordring og forutsetning for gode pasientforløp og større ansvar til kommunen og fastlegen er et godt samarbeid mellom fastlegene og spesialisthelsetjenesten. En annen utfordring er at hver enkelt fastlege har relativt få pasienter innen hver diagnosegruppe årlig. Godt samarbeid, kompetanse og oppdaterte og tilpassede retningslinjer er derfor nødvendig.

Kort liggetid og stadig mer poliklinisk behandling i spesialisthelsetjenesten gir også de kommunale helse- og omsorgstjenestene ansvar for flere og sykere kreftpasienter med mer sammensatte behov. I tillegg øker antall kreftoverlevende. Dersom et økende antall pasienter skal følges opp i kommunene og av fastlegen når det gjelder både rehabilitering, kontroller og seneffekter må det skje i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, og det må legges bedre til rette for dette. Oppfølging, rehabilitering og seneffekter er nærmere omtalt i kapittel 9 om behandling, oppfølging og rehabilitering.

Et mål med Samhandlingsreformen er å bidra til rett behandling på rett sted og nivå. Forutsatt tilstrekkelig kapasitet og kompetanse vil flertallet av ferdigbehandlede pasienter kunne gå til oppfølging og kontroll hos fastlegen. Ytterligere oppbygging av kommunale palliative sengeposter med kompetent personell vil være et annet virkemiddel for at pasienten kan behandles nærmere hjem og hjemsted.

En utfordring er tilstrekkelig kompetanse i kommunehelsetjenesten. Hvordan skal kommunene organisere seg og bemannes slik at de er i stand til å ivareta et stadig større ansvar for flere pasienter, både før og etter behandling i spesialisthelsetjenesten? Dette må vurderes og man bør utvikle modeller som kan løse utfordringer i forhold til kompetanse og volum i kommunal sektor. For eksempel bør man vurdere i hvilken grad spesialistkompetanse bør være tilgjengelig i kommunal sektor og i så fall organisering av dette. Et eksempel på et slikt tiltak er de palliative teamene i spesialisthelsetjenesten som også virker ut mot pasientens hjem.

En annen utfordring er gode samarbeidsrutiner og systemer, samt avtaler og samarbeidsarenaer, både innenfor og mellom kommunene, og mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Mange kommuner er små og avhengig av interkommunalt samarbeid for å gi innbyggerne gode tjenester i tråd med krav og forventninger etter Samhandlingsreformen. Kommunene er også avhengig av samarbeid med

spesialisthelsetjenesten og nasjonale og regionale kompetansetjenester for systematisk kvalitetsheving, faglig oppdatering og for å rekruttere og beholde personell og i kommunene og bygge opp robuste faglige miljøer.

En rekke kommuner har fått statlige midler til prosjekter, blant annet innen palliasjon. Palliative team¹⁸, koordinatorstillinger og kompetansenettverk med tilhørende hospiteringsordninger er viktige samhandlingstiltak. Kreftforeningen har i 2012 gitt bidrag til 97 nye kommunale kreftkoordinatorstillinger.

Når det gjelder samhandling innad i helseforetakene gir en økt kompleksitet i kreftbehandlingen behov for involvering av et stort antall profesjoner og spesialister, og pasienten utredes og behandles i flere ulike avdelinger og enheter. Dette gir både muligheter og utfordringer, og er nærmere omtalt i kapittel 9 om behandling, oppfølging av rehabilitering. Behandlingen bør planlegges og koordineres og gis av sammensatte, tilpassede, tverrfaglige team som inkluderer fastlege ved behov. Bruk av individuell plan og koordinator både i kommune og innen spesialisthelsetjenesten er et annet virkemiddel for bedre samhandling.

På bakgrunn av større grad av spesialisering bør man vurdere hvem som utfører hvilke deler av behandlingsforløpet. I disse vurderingene bør både kvalitet og kapasitet vektlegges. Hva skal utføres ved universitetssykehusene, og hva kan utføres ved lokalsykehus? Hvilke oppgaver bør og kan ivaretas i kommunehelsetjenesten, i hjemmesykepleien, sykehjemmene og av fastlegen?

Pasientforløp

Frem til nå har de standardiserte pasientforløpene fokusert mest på primærdiagnostikk og behandling. Kreftsykdom er sammensatt og mulighetene svært mange og det er et mål å utvikle flere pasientforløp basert på hele forløpet, fra tidlig diagnostikk og frem til palliativ behandling eller rehabilitering og oppfølging når det gjelder seneffekter. I «det store» kreftforløpet er det mange profesjoner og spesialister samt ulike tjenestenivåer og enheter involvert (universitetssykehus, lokalsykehus, sykehjem, fastlege, de kommunale pleie- og omsorgstjenestene). Mange aktører og sammensatte tiltak kan lett gi pasienten ett uoversiktlig helsetilbud med fragmenterte ansvarsforhold og usikre samarbeidsrelasjoner.

Det bør derfor utvikles flere gode standardiserte pasientforløp. Logistikken skal være klar, tydelig og forstått av alle involverte parter. Forløpene bør utvikles som nasjonale standarder i de nasjonale handlingsprogrammene, men med mulighet for regionale og andre nødvendige tilpasninger. Man bør også sette flere normerende frister for utredningstid og igangsatt behandling ut i fra hver enkelt kreftsykdom og sykdomsforløp. Forløpene skal også bidra til at pasientene og pårørende opplever økt trygghet, forståelse, økt grad av forutsigbarhet og oversikt.

Nasjonale målsetninger

- Alle kreftpasienter får tilpasset tilbud om opptrening og rehabilitering som er systematisk og kunnskapsbasert
- Norge må bidra til kunnskapsutvikling om oppfølging, diagnostiske- og behandlingstiltak til pasienter med risiko for seneffekter
- Alle kreftpasienter som har behov for det får en individuell plan for behandling og oppfølging

¹⁸ Palliasjon er nærmere omtalt i kapittel om behandling.

Tiltak og virkemidler

- Handlingsprogrammene videreutvikles til å inkludere primærhelsetjenesten, med både tidlig diagnostikk, oppfølging, rehabilitering og seneffekter
- Standardiserte og regionale pasientforløp utvikles og inkluderer primærhelsetjenesten
- Pasientforløpene integreres i de nasjonale handlingsprogrammene og det settes flere normerende frister for utredningstid og igangsatt behandling ut fra kreftsykdom og sykdomsforløp
- Det utvikles en nasjonal plan for oppfølging av kreftpasienter med risiko for seneffekter
- Etablere formelle samarbeid basert på tverrfaglige team både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og mellom de to tjenestenivåene
- Klargjøre oppgavefordelingen i kreftbehandling og kreftomsorgen mellom spesialisthelsetjeneste, kommunehelsetjeneste, frivillig sektor, pårørende og enkeltpasienter
- Videreutvikle hensiktsmessige kompetansenettverk i hele landet

Resultatmåling og indikatorer

- Antall etablerte standardiserte pasientforløp inkorporert i nasjonale handlingsprogrammer med tidsangivelser
- Antall etablerte samhandlingsavtaler mellom sykehus og kommuner
- Antall HF og kommuner med fungerende tverrfaglige team
- Pasientrapportert informasjon om seneffekter

8 Utredning

Utredning i primærhelsetjenesten og fastlegene

Utover de nasjonale organiserte masseundersøkelsene har alle et eget ansvar for å oppsøke fastlegen ved såkalte alarmsymptomer. Man vet lite om i hvilken grad pasientene gjør dette. Det er grunn til å tro at marginaliserte grupper som rusmisbrukere og en del innvandrergupper kan komme sent til lege. Det er også lite kunnskap om hvordan samarbeidet mellom pasient, fastlege og spesialisthelsetjenesten utøves.

Norge er med i et internasjonalt prosjekt som skal gi mer kunnskap om disse forholdene innenfor kreftdiagnostikken.

Helsemyndighetene har ansvar om å informere befolkningen om alarmsymptomer. Her har også Kreftforeningen spilt en sentral rolle.

Ved mistanke om kreft bør fastlegen avklare situasjonen raskt. Det stiller krav til rett kompetanse hos den enkelte fastlege, muligheter til rask henvisning til diagnostikk på spesialisthelsenivå og god kommunikasjon mellom fastlegen og spesialisthelsetjenesten.

Utredning i spesialisthelsetjenesten

Ny kunnskap om tumorbiologi og innføring av ny teknologi innenfor bildediagnostikk, endoskopi og patologi, har medført at man i dag kan utrede pasienter med mistenkt kreftsykdom mye bedre enn tidligere. Dette betyr også at man i dag kan gi mer «skreddersydd» behandling.

Samarbeid mellom klinikere og diagnostikere bør skje systematisk i tverrfaglig team (MDT). Sentrale fagpersoner i primærutredningen er kirurg, onkolog, patolog, indremedisiner og radiolog. Ledelsesansvaret i de tverrfaglige teamene bør formaliseres, teamene skal ha ansvar for kommunikasjon, og all dokumentasjon bør tilrettelegges med gode IKT-systemer.

En viktig forutsetning for rask og korrekt diagnostikk er at sykehus som skal behandle kreftsykdom har høy kompetanse og tilstrekkelig kapasitet innenfor de tre diagnostiske modalitetene endoskopi, radiologi og patologi.

Bilediagnostikk

Et godt utbygd bildediagnostisk tilbud er en forutsetning for en presis og effektiv kreftbehandling. Ultralyd (UL), computertomografi (CT), magnetisk resonansavbildning (MR), nukleærmedisin (SPECT) og positron emisjonstomografi (PET) er i dag de viktigste bildedannende modalitetene. Ultralyd og CT brukes også som hjelp til å ta celleprøver og vevsprøver. Alle bilder blir i dag fremstilt elektronisk, og man er derfor avhengig av gode IKT-systemer for å arkivere og overføre bilder til granskning og operasjon. Bilder blir også integrert i stråleplanlegging.

De siste årene har private aktører overtatt deler av bildediagnostikken, spesielt i de store byene. Etter at kreftdiagnosen er stilt, blir pasientene utredet og behandlet videre innenfor den offentlige helsetjenesten. For å unngå dobbeltarbeid og unødvendige ventetider, er det viktig at private aktører følger de samme utredningsprinsippene som offentlige sykehus og følger de nasjonale retningslinjene. I enkelte helseforetak har man gjort en arbeidsfordeling hvor kreftdiagnostikk i all vesentlighet skjer på sykehus mens annen bildediagnostikk gjøres av private.

I tillegg til å kartlegge kreftsvulstenes utbredelse, brukes radiologi i dag også for å ta vevsprøver. Denne delen av radiologien¹⁹ er i rask utvikling og krever høykompetent personell som samarbeider tett sammen med de andre i tverrfaglige team.

Norge har en moderne utstyrspark og en relativ jevn geografisk fordeling av høyteknologisk utstyr. Rekrutteringen av radiologer og nukleærmedisinere er imidlertid vanskelig. Det er mangel på fagfolk spesielt på små sykehus, men også ved flere av universitetssykehusene. Bruk av teleradiologiske løsninger har til en viss grad kunnet bøte på denne mangelen. En utfordring fremover vil også være rekruttering av kjemikere, fysikere og farmasøyter til bruk av PET. Til tross for at Norge bruker mye ressurser på bildediagnostikk, er dette en av flaskehalsene i primærutredning av kreftpasienter.

Patologi

Nesten all kreftbehandling og -oppfølging er basert på vevsprøver (histologiske prøver, biopsier) og celleprøver (cytologiske prøver). Diagnosene stilles av patologer etter makro- og mikroskopisk undersøkelse.

Ny teknologi basert på økt kunnskap om kreftsvulstenes biologi har gitt helt nye muligheter for å klassifisere hver svulst hos den enkelte pasient. Denne klassifiseringen er retningsgivende ned på detaljnivå om hvilken behandling pasientene bør tilbys.

Antall analyserte vevsprøver har økt med 3-4 prosent per år de siste 20-30 årene. Dette skyldes at det blir tatt flere prøver i primærdiagnostikken, og at antall prøver som må analyseres fra screeningsprogrammer har økt betraktelig. Dessuten har både spesialundersøkelser og rutinediagnostikk steget betraktelig. Denne utviklingen vil fortsette i årene framover. Antall patologer har imidlertid ikke økt i samme tempo som økningen i diagnostiske undersøkelser.

Det er ønskelig med en enda bedre nasjonal standardisering av analyser og beskrivelser. Disse standardene bør inkluderes i de nasjonale handlingsprogrammene.

Pasientens diagnostiske prøver blir i dag oppbevart i HF-enes biobanker. I tillegg opprettes det ofte forskningsbiobanker. En nasjonal oversikt og nasjonale standarder for biobanker, inklusiv søkbare registre, vil kunne gi svært gode muligheter for kvalitetssikring og forskning.

Endoskopi

Endoskopi er sentralt i primærutredning av pasienter med mistanke om kreft i mage-/tarmkanalen, luftveier, urinveier og andre hulorganer. Ved endoskopi benyttes fleksible instrumenter med høyoppløselige bildekvalitet. Det tas også vevsprøver som analyseres av patologilaboratorier.

¹⁹ intervensjonsradiologien

Endoskopi omfattes av de nye kravene for rask vurdering av henvisninger der det er begrunnet mistanke om kreft.

Endoskopi er i dag en betydelig flaskehals for oppstart av utredningsforløpet.

Rekrutteringen og utdanningskapasiteten i endoskopi er i dag for liten. Screening for hyppige kreftsykdommer blant annet gjennom det pågående pilotprosjektet for tykktarmscreening vil skape et ytterlig større behov for endoskopikapasitet i Norge. Endoskopisk utredning bør starte umiddelbart ved henvisning og være integrert i hvert enkelt pasientforløp.

Nasjonale målsettinger

- Reduserte ventetider til diagnostiske tiltak
- Innføring av nye diagnostiske metoder og teknologier skal være kunnskapsbaserte
- Medisinskteknisk utstyr som brukes i diagnostikk skal ha god kvalitet

Tiltak og virkemidler

- Innarbeide retningslinjer for diagnostiske prosedyrer i de nasjonale handlingsprogrammene
- Opprette et senter for evidensbasert bildediagnostikk
- Opprette et nasjonalt kvalitetsregister for PET-undersøkelser
- Stille krav om prioritering av kreftpasienter i kontrakter med private som tilbyr diagnostiske tjenester
- Utrede mulighetene for et nasjonalt register for alt biologisk materiale – herunder forskningsbiobanker

Resultatmåling og indikatorer

- Andel pasienter med ventetid på primærdiagnostikk på under 5 dager
- Andel nasjonale handlingsprogram med full integrasjon av utredningsforløp
- Antall publikasjonspoeng knyttet til diagnostikk og kontroll av kreftsykdom sammenlignet med totalt antall publikasjonspoeng produsert i hvert HF
- Antall RHF-er med fullverdige PET-sentra (inkludert legemiddelproduksjon)
- Andel medisinsk teknisk utstyr som er nyere enn 10 år (anerkjent nedskrivningstid for tungt medisinsk teknisk utstyr)

9 Behandling, oppfølging, rehabilitering og seneffekter

Et overordnet mål er at utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter skal skje så nær der pasienten bor som mulig. 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.

Imidlertid vil ofte store deler av behandlingen foregå i enheter med spisskompetanse. Dette gjelder avanserte undersøkelser som CT, MR og PET²⁰, spesialisert endoskopi og behandling med kirurgi, stråler og legemidler. En tydeligere oppgavefordeling basert på tilgjengelighet, kompetanse og volum bør videreutvikles og inkluderes i retningslinjene i de nasjonale handlingsprogrammene.

Kirurgisk behandling av kreft er blitt mer og mer spesialisert. Det er dokumentert at for mange kreftformer har pasientvolumet betydning for behandlingsresultatet, både i helbredelse, mindre komplikasjoner og tilbakefall. Det har ført til at kreftkirurgien er blitt samlet i stadig færre enheter i landet. Det er en ønsket utvikling., I flere land og i helseregioner i Norge er det stilt krav til pasientvolum, faglig og organisatorisk robusthet og støttefunksjoner for å kunne utføre kreftkirurgi. Tverrfaglige team ved sykehus som utreder og behandler kreft er sentrale når det skal besluttes hva slags behandling kreftpasienter skal ha.

Behandling og oppfølging av sjeldne krefttilstander er særlig krevende. En ytterligere samling av kompetanse og behandling av sjeldne krefttilstander vil være nødvendig for et kvalitativt godt og kostnadseffektivt tilbud.

Enklere legemiddelbehandling kan ofte gis på lokalsykehuset, og noen kreftlegemidler kan også gis hos fastlegen. Mer avansert legemiddelbehandling og strålebehandling gis ved universitetssykehusene og ved et fåtall andre sykehus. Det er enkelte steder satt krav til kompetanse og volum for enheter som skal gjennomføre ulike typer legemiddelbasert behandling.

Kirurgisk behandling

Kirurgi er sentralt i behandlingen av pasienter med solide svulster. Fullstendig fjerning av alt svulstvev er ved de fleste kreftsykdommer den viktigste forutsetning for helbredelse, livsforlengelse og god palliasjon. I økende grad kombineres kirurgi med andre behandlingsformer, som strålebehandling og legemiddelbehandling.

Et optimalt utført inngrep er basert på planlegging i tverrfaglige team i henhold til nasjonale retningslinjer, gjennomført av erfarne kirurger. God kommunikasjon med andre spesialiteter og yrkesgrupper er en viktig forutsetning for et godt behandlingsresultat.

Behandling av kreft utgjør en vesentlig del (50 – 70 %) av virksomheten i de store

²⁰ magnetisk resonans (MR) og positron emisjonstomografi (PET)

kirurgispesialitetene. Utviklingen gjennom de siste 10-20 år har medført betydelige endringer i kirurgiske fag, som minimalt invasive²¹ teknikker og spesialiteter rettet mot organsystemer.

Ny kirurgisk teknologi tas i bruk for å bedre resultatene. Dette skjer ofte uten at det foreligger god dokumentasjon av effekt, bivirkninger og kostnader. Denne type ny behandling må, som resten av behandlingen, være evidensbasert, og kliniske studier bør være utført for å dokumentere effekt, bivirkninger og gi opphav til kostnad-nytteanalyser.

Nasjonale målsettinger

- Kvaliteten på norsk kreftkirurgi skal være på høyde med det beste internasjonale nivået

Tiltak og virkemidler

- Etablere nasjonale kvalitets- og robusthetskrav til enheter som skal gjennomføre kreftkirurgi som har helbredelse som siktemål
- Utarbeide en rapport om struktur, ressursbruk, utdanning, kompetanse og forskning innenfor norsk kreftkirurgi innen 2014
- Innføre egne kvalitetsindikatorer for kreftkirurgi

Resultatmåling og resultatindikatorer

- Innføre egne kvalitetsindikatorer for kreftkirurgi
- Antall kirurgiske avdelinger som er en del av et formalisert tverrfaglig team

Strålebehandling

Strålebehandling er en sentral behandlingsform ved de fleste kreftsykdommer. Behandlingen kan ha både helbredende, livsforlengende og lindrende målsetning. Strålebehandling kan enten gis som utvendig behandling (vanligvis med lineærakselleratorer), eller som nærbestråling (brakyterapi). Behandlingen kan gis alene eller sammen med kirurgi og legemiddelbehandling i henhold retningslinjer i de nasjonale handlingsprogrammene.

Bruken av strålebehandling har økt i Norge. Imidlertid varierer fortsatt bruken betydelig mellom ulike fylker i alle deler av landet. Behandlingsvolumet ligger fortsatt under det man anser som optimalt nasjonalt og internasjonalt, spesielt gjelder det den palliative (lindrende) strålebehandlingen. Graden av bruk av strålebehandling ser ut til å være avhengig av kunnskap hos henvisende lege, avstand til behandlingssted, tilgjengelighet og tilstrekkelig kapasitet for å kunne tilby strålebehandling som lindrende behandling med kort ventetid. Det er viktig at bruken av stråleterapi fortsatt økes, blir mer enhetlig over hele landet og at lange ventetider unngås.

Stråleterapien er i rask teknologisk utvikling, med økende bruk av teknikker som er mer tid- og kompetansekrevene for alle involverte yrkesgrupper. Behandlingen er i dag mer individualisert og tilpasset hver enkelt pasient for å minske bivirkninger og øke effekten²².

²¹ undersøkelsesmetode som krever innstikk gjennom hud eller slimhinne, f. eks. kikkhullskirurgi og robot-assisterte inngrep

²² Gjennom CT-basert doseplanlegging og i økende grad MR- og PET-basert doseplanlegging. IMRT, IGRT, brachyterapi og stereotaktisk strålebehandling brukes i økt utstrekning for å øke effekten og for å minske bivirkningene av stråleterapi.

Enkelte norske pasienter, spesielt barn og unge, får i dag behandling med protonterapi i utlandet. Det er nødvendig med mer koordinerte avtaler om behandling i utlandet for å sikre et godt tilbud til de pasientene som er aktuelle for slik behandling. Helsedirektoratet skal, sammen med RHF-ene, sørge for at det inngås felles avtaler om protonterapibehandling for norske pasienter i utlandet. Protonterapi gis for å unngå alvorlige senbivirkninger. Dokumentasjonen om nytteverdi av behandlingen er i dag begrenset. I Statsbudsjettet for 2013 er Helse Vest RHF bedt om å bygge opp et nasjonalt senter for partikkelterapi. Det vil ta flere år før et slikt senter står ferdig.

Målsetning

- Likeartet bruk av stråleterapi i alle deler av landet
- Mer bruk av stråleterapi i palliativ behandling
- Reduksjon i tallet på negative langtidseffekter av strålebehandling

Tiltak og virkemidler

- Etablere et tilbud for protonbehandling til norske pasienter
- Gjennomgå bruken av og behovet for stråleterapi i Norge
- Vurdere om det bør etableres flere stråleterapi enheter ved sykehus hvor det er et stort nok befolkningsgrunnlag

Legemiddelbehandling

Medikamentell kreftbehandling er behandling med tradisjonelle cellegifter, nyere målrettede legemidler, legemidler med effekt på immunapparatet og ulike hormoner. Legemidlene kan brukes i helbredende, livsforlengende eller lindrende sammenheng. Ulike legemidler kan brukes i kombinasjon og i kombinasjon med strålebehandling og kirurgi.

Molekylær og cellebiologisk kreftforskning har gitt økt innsikt i kreftutviklingen og kreftcellenes evne til deling og spredning. Det er utviklet en rekke nye legemidler som er rettet mot vekstfaktorer og signalveier i kreftcellene, både antistoffer og tyrosinkinasehemmere. Det er også utviklet immunterapi og vaksiner som har vist kliniske effekter.

De nye legemidlene har stort sett dokumenterte effekter i form av forlenget levetid eller forlenget progresjonsfri overlevelse. I noen situasjoner inngår de sammen med vanlig cellegift som en del av et behandlingsopplegg med helbredelse som mål.

En stor utfordring med de nye kreftlegemidlene er de høye kostnadene. Det er viktig at beslutninger om bruk av kreftlegemidlene gjøres sentralt og nasjonalt for å sikre likeverdig og lik behandling uavhengig av bosted. Det har hittil tatt relativt lang tid fra et legemiddel har fått markedsføringstillatelse til det er innarbeidet i de nasjonale handlingsprogrammene og til det har foreligget godkjenning om refusjon av kostnader. Det finnes også et «smutthull» for selvadministrerte legemidler (typisk tabletter) gjennom den individuelle refusjonsordningen. Via denne ordningen blir kostbar, selvadministrert legemiddelbehandling offentlig finansiert før det er gjort en helhetlig helseøkonomisk vurdering. Ordningen gjør det også mulig at selv der legemidlet etter en helseøkonomisk vurdering ikke anses å være kostnadseffektivt, vil det fortsatt kunne tas i bruk på grunn av denne ordningen. En sentral vurdering av kreftlegemidlene bør basere seg på de nasjonale faggruppens vurderinger. Dette vil kunne sikre at vurderingene gjøres så enhetlige som mulig. Et nytt system for raskere og mer enhetlig vurdering av bruk av nye metoder, inkludert legemidler, er under planlegging høsten 2012. Dette omtales i kapittel 3.

Nasjonale målsettinger

- Likeverdig legemiddelbehandling uavhengig av bosted og uavhengig av kreftform

Tiltak

- Etablere rutiner som bidrar til at innføring av nye legemidler skjer raskt og i tråd med kravene som stilles i nytt system for innføring av ny teknologi
- Endre refusjonsordningene for kreftmedikamentene slik at all bruk blir vurdert i henhold til kriteriene for innføring av ny teknologi uavhengig av om de finansieres over sykehusbudsjettene eller Folketrygden.
- Utrede behovet for nasjonalt behandlings-/ kompetansetilbud ved sjeldne krefttilstander

Eldre kreftpasienter

Med stadig økende andel av eldre i befolkningen og høyere forekomst av kreft ved høyere alder, blir populasjonen som trenger kreftbehandling stadig eldre. Halvparten av alle krefttilfeller forekommer hos personer over 69 år, og vel halvparten av alle kreftdødsfall inntreffer hos pasienter som er 75 år eller eldre. Det er videre dokumentert at eldre kreftpasienter underbehandles i alle faser av sykdomsforløpet (kurativ, livsforlengende og palliativ) og at det er økende forskjell i behandlingsresultater mellom eldre og yngre kreftpasienter.

Å kunne tilby den eldre pasientgruppen god kreftbehandling, pleie og omsorg er en stor utfordring for helsevesenet. Det er behov for en økt satsning på eldre kreftpasienter.

Den eldre kreftpopulasjonen karakteriseres av en betydelig variasjon i helsetilstand. De har ofte andre sykdommer enn kreft, varierende grader av nedsatt funksjon, og de tåler mange former for behandling annerledes enn yngre pasienter. Målsetningen er at all kreftbehandling skal være kunnskapsbasert, men per i dag er eldre kreftpasienter underrepresentert i kliniske behandlingsstudier.

Disse pasientene vil ha flere tilleggssykdommer inkludert mental svikt, men det vil også være stadig flere eldre med god helse som i større grad er aktive brukere av helsetjenester. Høy alder i seg selv anses ikke lenger som en kontraindikasjon per se mot omfattende behandling. Dette medfører at beslutningene for behandling krever andre og mer individ-baserte prosesser.

Nasjonale målsettinger

- Tilpasset kreftbehandling til eldre pasienter

Tiltak

- Utvikle diagnostiske (klassifiserings-) systemer og målemetoder for de eldre kreftpasientene.

Palliativ behandling

Flere kreftpasienter lever mye lengre i dag med spredning enn for bare få år siden. Hovedgrunnen til dette er at ny legemiddelbehandling brukt på rett måte legger måneder og år til pasientenes liv. I denne livsperioden vil mange pasienter være plaget med symptomer og bivirkninger²³. I tillegg vil behandlingen og sykdommen i perioder gi varierende funksjonsnivå. Hjemmesituasjonen kan bli krevende og pasientene må ofte veksle mellom behandling i onkologiske spesialavdelinger, palliative spesialavdelinger, lokalsykehus, palliative team, hos fastleger og øvrig kommunehelsetjeneste.

I løpet av de siste årene har det skjedd en betydelig utbygging av et spesialisert palliativt tilbud på landsbasis. Alle helseforetak, unntatt ett, har palliative team og om lag 90 % av pasientene er kreftpasienter. Det er etablert kompetansenettverk i alle helseregioner med ressurspsykeleiere i kreftomsorg og lindrende behandling. De regionale kompetansesentrene for lindrende behandling har en viktig koordinerende rolle for det kliniske tilbudet, så vel som for undervisning, forskning og utvikling. European Palliative Care Research Centre er etablert ved det medisinske fakultetet, NTNU/St. Olavs Hospital, Trondheim og er sentral for palliativ forskning både nasjonalt og internasjonalt.

En rekke kommuner har fått statlige midler til prosjekter i palliasjon, og Kreftforeningen har i 2012 gitt bidrag til 97 nye kommunale kreftkoordinatorstillinger. Palliative team, koordinatorstillinger og kompetansenettverk med tilhørende hospiteringsordninger er viktige samhandlingstiltak.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon er utarbeidet, og det arbeides med faglige retningslinjer for palliasjon til barn. HelseDirektoratet har etablert en forsøksordning med palliativ medisin som formelt kompetanseområde for leger.

På bakgrunn av økningen i krefttilfeller hos eldre pasienter tilbys mer langvarig og intensiv kreftbehandling. Det er behov for et tett, formalisert samarbeid mellom onkologi og palliasjon, med klar oppgave- og ansvarsfordeling. Kort liggetid og stadig mer poliklinisk behandling i spesialisthelsetjenesten gjør at de kommunale helse- og omsorgstjenestene må ta hånd om flere og sykere kreftpasienter enn tidligere, samt at en større del av omsorgen i livets slutfase vil foregå i pasientens hjem eller ved institusjoner i kommunehelsetjenesten. Disse forholdene stiller store krav til organisering, samhandling og personalets kompetanse. Man bør derfor også vurdere hvilken kompetanse som bør være tilstede i kommunehelsetjenesten i palliativ kreftomsorg.

Nasjonale målsettinger

- Tettere integrering av onkologi og palliasjon i kreftbehandlingen
- Utbygging av det palliative tilbudet i tråd med det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen
- Palliativt tilbud til sårbare grupper av kreftpasienter, f.eks. barn, utviklingshemmede, rusavhengige og innvandrere
- Mer palliative forskning i alle helseregioner

Tiltak og virkemidler

- Utvikle og evaluere nye organisasjonsformer for å integrere onkologi og palliasjon
- Innføre obligatorisk tjeneste på palliativ enhet for utdanningskandidater i onkologi,

²³Slik som smerter, kvalme, nedsatt matlyst, underernæring og tung pust

minimum seks måneder

- Videreutvikle kompetansenettverk av ressurspsykepleiere og andre faggrupper i hele landet
- Etablere palliative team i flere kommuner
- Videreutvikle palliative team og etablere palliativ sengeenhet i alle helseforetak
- Etablere flere palliative enheter i kommunehelsetjenesten, inkludert interkommunale løsninger
- Styrke det polikliniske tilbudet i palliasjon i spesialisthelsetjenesten
- Utarbeide delavtale om palliasjon som ledd i avtaleverket under samhandlingsreformen i alle foretaksområder
- Ferdigstille nasjonale retningslinjer for palliasjon til barn
- Etablere kompetansegivende tilbud i palliasjon til barn for aktuelle yrkesgrupper
- Innarbeide palliasjon til sårbare grupper i det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon

Oppfølging, rehabilitering og seneffekter

I de fleste nasjonale handlingsprogrammene for kreft er det lagt opp til at pasientene skal følges opp (til kontroll) enten i spesialisthelsetjenesten eller hos fastlegen. Oppfølging er viktig å kunne påvise tilbakefall av sykdom tidlig og dermed gi pasientene best mulig kurativ, livsforlengende eller palliativ behandling.

Kreftpasienter har ofte problemer med å komme tilbake i arbeid og til en normal livssituasjon etter langvarig, komplisert behandling. Hvordan pasienter bør hjelpes på best mulig måte og hvem som bør kombinere og utføre denne typen rehabiliteringstiltak, er usikkert og bør undersøkes nærmere gjennom forsknings- og utredningsprosjekter.

Mange pasienter, og spesielt de som var barn og unge for 15-30 år siden, har til dels alvorlige ettervirkninger etter kreftbehandling. Ettervirkninger kan også sees tidligere i observasjonsperioden, få år etter komplisert kreftbehandling.

Det er i dag ikke tilstrekkelige helsetilbud til denne raskt voksende pasientgruppen.

Seineffekter etter kreftbehandling omfatter vedvarende symptomer, funksjonsbegrensninger og sykdommer som oppstår under/kort tid etter kreftbehandlingen eller som debuterer måneder til mange år etter avsluttet behandling. Noen seineffekter kan være livstruende, som ny kreftsykdom eller hjerte/karsykdommer. Andre kan være funksjonelle og/eller subjektive som tap av fruktbarhet eller kronisk trøtthet.

Utvikling av seneffekter er bestemt av mange forhold knyttet til pasienten, kreftsykdommen og behandlingen. Selve behandlingen kan påvirkes for å begrense utviklingen av seineffekter, men også pasientenes livsstil kan påvirke utviklingen av visse seineffekter.

Antallet kreftoverlevende vil fortsette å øke og nye grupper pasienter vil få en mer omfattende og langvarig behandling for kreft. Dette bidrar til økning i antallet kreftoverlevende med seineffekter eller risiko for å utvikle seineffekter.

En rapport fra 2010, skrevet på oppdrag for Helsedirektoratet, foreslår en rekke tiltak. Blant annet foreslås det at ansvar for oppfølging av de fleste kreftoverlevende legges til

fastlegene, handlingsprogrammene må standardiseres og tilpasses for forebygging og diagnostikk av seneffekter, mer forskning og kunnskapsutvikling, bedre pasientinformasjon og etablering av et nasjonalt nettverk.

Nasjonale Målsettinger

- Tilbud om opptrening og rehabilitering som er systematisk og vitenskapelig underbygget til alle pasienter som har behov for det.
- Norge bør bidra til å utvikle og evaluere oppfølgings-, diagnostiske- og behandlingstiltak til pasienter med seneffekter og med risiko for seneffekter.
- Informasjon til pasienter og helsepersonell om seneffekter og forebygging av seneffekter
- Øke kunnskap om seneffekter gjennom forskning og etablering av nasjonal spesialisert medisinsk kompetanse
- Effekter av kreftbehandling registreres i kvalitetsregistre

Tiltak

- Utvide handlingsprogrammene til å inneholde oppfølging og rehabilitering.
- Utvikle en nasjonal plan for oppfølging av kreftpasienter med risiko for seneffekter.

Ernæring ved kreftsykdom

Vekttap er vanlig blant kreftpasienter, og opptil 75 % av pasientene med langt kommet kreftsykdom har et betydelig vekttap. Ofte er årsaker til vekttapet sammensatt. Vekttap bør forebygges og behandles fordi vekttap kan gi redusert toleranse for legemidlene og dårligere behandlingseffekt. Pasienter som har gjennomgått kreftbehandling bør få kostveiledning. Noen pasienter får varige skader som gir ernæringsmessige utfordringer²⁴. I tillegg kan en endring i kostvaner være gunstig i forhold å motvirke utvikling av ny kreftsykdom eller hjerte-karsykdom.

Nasjonale målsettinger

- Forskningsbaserte intervensjoner ved forebygging og behandling vekttap

Tiltak og virkemidler

- Utarbeide en ernæringsstrategi for alle enheter som behandler kreftpasienter
- Utarbeide rutiner for systematisk kartlegging av behov for ernæringstiltak hos nye pasienter
- Utarbeide materiell med kostveiledning til ferdigbehandlede pasienter

Trening under kreftbehandling

Det foreligger god dokumentasjon på at trening ikke bare er trygt og mulig å gjennomføre under behandling av kreft, men at fysisk aktivitet også forbedrer fysisk funksjon og livskvalitet. Noen studier indikerer at fysisk aktivitet kombinert med riktig kosthold kan øke antallet som gjennomfører cellegiftbehandling. Fysisk aktivitet må tilpasses individuelt med

²⁴ som for eksempel ved strålebehandling og kirurgi av Øre-Nese-Halskreft og mage-/tarm - kreft

hensyn til fysisk form og preferanser.

Nasjonale målsettinger

- Kreftpasienter skal være informert om fysisk aktivitet og kreftsykdom

Tiltak og virkemidler

- Det vitenskapelige kunnskapsgrunnlaget om fysisk aktivitet kombinert med kosthold skal bedres
- Integrere informasjon om, og tiltak om fysisk trening, i de nasjonale handlingsprogrammene

Tannhelsetjenesten

Kreftbehandling kan påvirke tannhelsen. Hos pasienter som får behandling for kreft i munn og hode-/halsområdet, kan tenner og kjeve påvirkes. Dette kan medføre behov for omfattende tannbehandling. Hos dem som får høydose cellegift kan infeksjoner i munnhulen spre seg og være potensielt livstruende.

Tannhelseproblemer kan reduseres gjennom god forebygging og rutiner for oppfølging av munnhelsen. Helsepersonell som skal veilede og informere pasientene, bør ha god kunnskap om hvordan tannhelsen kan påvirkes av kreftbehandling.

Det er viktig at tannleger har god kunnskap om konsekvenser av kreftbehandling for tannhelsen. Med obligatorisk sjekk av tannstatus før kreftbehandlingen starter, kan mange av de senere problemene for pasientene unngås.

Nasjonale målsetninger

- Bedre forebygging av tannskader ved kreftbehandling

Tiltak og virkemidler

- Styrke kunnskapen blant helsepersonell, tannleger og kreftpasienter om hvordan kreftbehandling kan påvirke tannhelsen

10 Barn og unge

Status og utfordringer

Årlig er det ca. 140 nye tilfeller av kreft hos barn under 15 år i Norge, fordelt på mange små diagnosegrupper. Dette utgjør 0,6 % av alle krefttilfellene i Norge. Forekomsten har vært stabil de siste 40 år bortsett fra svulster i sentralnervesystemet som har vist en tendens til økning. I dag blir 75 % av alle barn med kreft kurert, og Norge er blant de land som har de aller beste resultater.

Norge har i dag et godt regionalisert behandlingstilbud for barnekreft, basert på internasjonale retningslinjer. Utredning og behandling skjer bare ved universitetssykehus med et godt faglig regionalisert samarbeid om utvikling, oppdatering og kvalitet. Det er også et stort behov for multinasjonalt samarbeid, og det norske miljøet deltar aktivt i den nordiske barnekreftforeningen og i *Internasjonal Society for Pediatric Oncology*.

Hovedutfordringen i barneonkologien er mange små diagnosegrupper med ulikt behandlingsbehov. Behandlingen blir mer skreddersydd og kompleks²⁵, og det er helt nødvendig med eksakt diagnostikk. Dette kan bety at primærdiagnostikken i større grad bør sentraliseres enn hva tilfellet er i dag, mens mye av behandlingen bør utføres i hver helseregion.

Bruk av protonbestråling er vurdert til å være den type strålebehandling som bør brukes til flere barn for å minske senbivirkninger av strålebehandling. Det er viktig å sikre god nok tilgang til protonbehandling internasjonalt, da denne behandling ikke finnes i Norge i dag. På statsbudsjettet for 2013²⁶ er det foreslått midler til Helse Vest RHF som skal planlegge etablering av et senter i Norge. Et norsk senter for partikkelterapi vil omfatte både pasientbehandling og forskning og skal planlegges i samarbeid med de øvrige helseregionene og sentrale helsemyndigheter.

For å sikre optimal oppfølging under og etter behandlingen, må barna følges i barneonkologiske sentra fram til de er 18 år, og det er behov for koordinatører for å optimalisere oppfølgingen. Noen barn får påvist senbivirkninger før fylte 18 år, men noen oppstår først senere i livet. Pasientene må følges opp slik at man kan håndtere oppståtte senbivirkninger.

Noen høyspesialiserte tjenester i barnekreft er blitt samlet i et nasjonalt senter. Ytterligere tiltak i denne retningen bør vurderes. Arbeidsdelingen mellom de høyspesialiserte sentrene og de regionale sentrene vil kontinuerlig være gjenstand for vurdering, basert på en avveining av behov for kompetanse, erfaring, robusthet, driftseffektivitet, forskning og nærhet til hjemmet.

Å få et kreftsykt barn medfører et stort informasjonsbehov for pasientene og pårørende. Å gi god og tilpasset informasjon er krevende, og ofte må informasjon gjentas og utdypes overfor mange, både i familien og nettverket til barnet.

²⁵ PET, MR-PET, scintigrafi, dynamisk MR, intraoperativ MR og molekylærpatologi er nye undersøkelser som i økende omfang benyttes.

²⁶ Prop. 1 S (2012-2013)

Nasjonale målsettinger

- Høy internasjonal standard i diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn og unge
- Sikring av tilgang på internasjonal anerkjent godkjent behandling i utlandet når volumet i Norge er lavt

Tiltak og virkemidler

- Vurdere en oppgavefordeling mellom norske universitetssykehus for sjeldne krefttilstander hos barn og unge blir god
- Legge til rette for at Norge fortsatt kan være aktivt med i nordisk og internasjonalt samarbeid om behandling av barn og unge med kreft
- Innføre rutiner som sørger for oppfølging av senbivirkninger etter kreftsykdom hos bar også etter fylte 18 år dersom det er ønskelig og nødvendig

Resultatmåling og indikatorer

- Alle barn med kreft skal være registrert i kliniske barnekreftregisteret og skal ha et strukturert oppfølgingsprogram

11 Forskning, utvikling og kvalitet

Det har vært investert store ressurser i kreftforskning, både nasjonalt og internasjonalt de siste tiårene. Spesielt gjelder dette laboratoriebasert cellebiologisk og molekylærbiologisk forskning. Denne forskningen har gitt ny kunnskap om cellenes genetiske profil, cellulære mekanismer og om vekstregulering. Satsning på kreftforskning har også bidratt til utvikling av nye legemidler med helt nye virkningsmekanismer for kreftbehandling. Legemidler rettet mot vekstfaktorer og signalveier er eksempler på dette. Innenfor stråleterapi og kirurgi har teknologisk utvikling gitt opphav til nye behandlingsprinsipper og metoder. *Image Guided Radiation Therapy* (IGRT) og *Intensity Modulated Radiation Therapy* (IMRT) innenfor stråleterapi og minimal invasiv kirurgi (inkludert robotkirurgi), er eksempler på dette. Protonterapi er et kjent behandlingsprinsipp som teoretisk gir nye muligheter for mer skånsom strålebehandling. Et annet eksempel er nyvinninger innenfor bildediagnostikk med en rask utvikling i computertomografi (CT) og magnetisk resonans (MR), samt positron emisjonstomografi (PET). Det har også vært fremskritt i histopatologisk diagnostikk hvor man i dag kan klassifisere svulstvev ved bruk av molekylærbiologiske markører.

Det er en lang vei fra prekliniske studier til ny diagnostikk og behandling kan tas i bruk. Det forventes at ny teknologi blir raskt tilgjengelig. For å få markedsføringstillatelse for et nytt legemiddel, må det foreligge sammenliknende studier. Disse er oftest utført av legemiddelindustrien. Informasjonen om effekt og bivirkninger i generell klinisk praksis er ofte begrenset på det tidspunktet det gis markedsføringstillatelse. På andre områder, som innenfor stråleterapi, kirurgi og bildediagnostikk, blir ny teknologi ofte innført uten at noen sammenliknende studier er utført.

Rask innføring av ny teknologi krever vurdering av effekt, bivirkninger og kostnad-nytte av personer med spesiell kompetanse innenfor mange fagområder. Deltagelse av klinisk personell med spisskompetanse på HF-nivå er en nødvendig for å få dette til.

Klinisk forskning har fått lite forskningsressurser sammenliknet med annen kreftforskning. Norge har en oversiktlig befolkning og et offentlig helsevesen som gir et likeverdig tilbud til hele befolkningen. I tillegg har Norge et nasjonalt kreftregister og flere helseregistre som gir mulighet for forskning og kunnskapsoppbygging. Dette gjør at Norge har svært gode forutsetninger for å gjennomføre klinisk kreftforskning på store pasientpopulasjoner i langt større grad enn i dag.

Pasienter med kreftsykdom skal få tilbud om optimal symptomlindring og andre palliative tiltak som en integrert del av kreftbehandlingen. Hvordan slik behandling bør organiseres og effekten av denne, er det svært begrenset kunnskap om. Det samme gjelder hvordan man kan redusere sannsynligheten for tidlige og seneffekter etter behandling samt hvordan man bør håndtere en stadig voksende gruppe kreftpasienter som lever med til dels alvorlige ettervirkninger.

Prediktive og prognostiske faktorer, målt i blodprøver eller basert på den enkelte pasients genprofil, vektlegges stadig mer ved valg av behandling for den enkelte pasient. Laboratorieforskningen for å finne fram til nye markører for prognose og behandlingseffekt

må fortsette. Disse kandidatmarkørene må prøves ut i kliniske behandlingsstudier for å vurdere nytteverdien. Et bedre klassifiseringssystem vil også kunne bidra til å unngå både under- og overbehandling av pasienter.

Kreftforskningen bør prioritere å forske mer på samhandling mellom aktører i tjenesten og hvordan dette best kan organiseres. Sammenheng mellom volum og kvalitet og hvordan man skal få bedre pasientforløp er her sentrale forhold.

I Norge er det opprettet egne faggrupper for de fleste kreftformer, men ikke for eldre kreftpasienter. Siden flertallet av pasienter som er med i kliniske studier er under 70-75 år, vil studieresultatene være mindre gyldige for eldre. Flere eldre pasienter bør inkluderes i kliniske studier og man bør utføre egne studier på eldre.

Kliniske studier er i dag svært krevende å gjennomføre. Spesielt gjelder dette de store fase-III og IV studiene²⁷. Ofte innbefatter studiene innsamling av store mengder kliniske data og analyse av biologisk materiale. Det omfattende arbeidet gjør at det stort sett bare er store forskningsorganisasjoner og farmasøytiske firmaer som kan gjennomføre slike studier. Skal behandlingen bedres, er det viktig at akademiske forskerinitierte studier gjennomføres innenfor alle deler av kreftbehandlingen. Norge har behov for en forskningsinfrastruktur som kan gi den nødvendige forskningsstøtte til slike studier innenfor kreftområdet.

Nasjonale målsettinger

- Norsk kreftforskning bør være på et høyt internasjonalt nivå
- Nye metoder og ny teknologi (herunder diagnostiske metoder, kirurgi, legemiddelbehandling, stråleterapi, lindrende behandling og tiltak innenfor ernæring, fysisk trening osv.) bør være utprøvd i kliniske studier før de blir en del av de nasjonale handlingsprogrammene
- Større deltakelse fra norske forskningsmiljøer i internasjonale studier
- Mer klinisk, pasientnær kreftforskning
- Flere studier om seneffekter, komplikasjoner ved behandling, palliasjon og rehabilitering

Tiltak og virkemidler

- Støtte nasjonalt samarbeid om klinisk kontrollerte studier og kohortstudier mellom universitetssykehusene og andre deler av helsetjenesten
- Bygge opp en regional forskningsinfrastruktur basert på kjernefasiliteter
- Etablere nasjonale forskningsnettverk basert på de nasjonale tumorgruppene
- Etablere nettside om pågående forskningsprosjekter om kreft
- Avsette kjernetid for klinisk personell med spisskompetanse til planlegging og deltagelse i klinisk pasientnær forskning dette bør være med
- Videreutvikle et nasjonalt forskningsnettverk i palliasjon

I fase III-studier testes tidligere dokumentert effekt på et stort antall pasienter, ofte ved flere sentre. Hensikten er bl a å dokumentere de effektene en har funnet i tidligere faser, og å finne hyppigheten av subjektive og objektive bivirkninger.

Resultatmåling og indikatorer

- Antall aktive nasjonale og regionale forskningsgrupper.
- Antall etablerte og igangsatte kliniske kontrollerte studier med norsk involvering på nasjonalt, nordisk og internasjonal nivå.
- Forskningsmidler tildelt fra internasjonale kilder (EU, NIH)
- Antall sentra for fremragende forskning (SFF) innen kreftområdet
- Antall vitenskapelige artikler og kvalitet på publiserte artikler innen kreftområdet vurdert etter anerkjente prinsipper
- Andelen av pasienter som får tilbud om deltakelse i intervensjonsstudier
- Forskningspoeng knyttet til kliniske studier

Nasjonale kliniske kvalitetsregistre

Det er nødvendig og ønskelig at man har nasjonal overvåking av kvaliteten på helsetjenesten. Gode prospektive kliniske kvalitetsregistre er nødvendige for å kunne vurdere og følge med på kvalitetsutviklingen i helsetjenesten. Formidling av behandlingsresultater til enheten som har utført behandlingen, har i flere av de nordiske landene vist seg å være effektivt for å forbedre pasientbehandlingen. I Norge fikk Kreftregisterets kvalitetsregisteret for prostatakreft og for tykktarm/endetarmskreft nasjonal godkjenning i 2009.

Kvalitetsregistrene bør bestå av ett basis datasett med overordnede kvalitetsindikatorer fra helsevesenet. I tillegg bør det inneholde relevante kliniske opplysninger som tilfredsstillende kravene til dokumentasjon i nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft.

Nasjonale målsetninger

- Norge bør ha velfungerende godkjente kvalitetsregistre som følger pasientene gjennom hele behandlingsforløpet for de hyppigste kreftsykdommene
- Registrene bør inneholde god og oppdatert kunnskap om kvalitet og resultater nasjonalt, regionalt og internasjonalt

Tiltak og virkemidler

- Legge til rette for at nasjonale tumorgrupper og forskningsnettverk skal kunne bruke kvalitetsregistrene i sitt arbeid.
- Formalisere de nasjonale faggruppene/ekspertgruppene bidrag inn i arbeidet med kvalitetsregistre

Nasjonale kvalitetsindikatorer

Helsedirektoratet vedtok i 2012 å etablere et nasjonalt kvalitetsindikatorsystem for helse- og omsorgstjenesten. Systemet skal utvikles for å ivareta systematisk kvalitetsforbedring ved blant annet å foreta sammenligninger lokalt, regionalt, nasjonalt og internasjonalt. Kvalitetsindikatorerne skal også være grunnlag for styring av helsetjenesten og understøtte grunnlaget for politiske og administrative prioriteringer.

En nasjonal kvalitetsindikatorgruppe for kreft er opprettet for å utvikle nye nasjonale kvalitetsindikatorer. Arbeidet skal skje i samarbeid med de onkologiske faggruppene og

brukerrepresentanter.

Nasjonale handlingsprogrammer

Handlingsprogrammene, *Nasjonale handlingsprogrammer med retningslinjer for kreftbehandling*²⁸, var et viktig tiltak i den forrige kreftstrategien. Et viktig mål for handlingsprogrammene er å utvikle felles nasjonale standarder for diagnostikk, behandling og oppfølging, slik at alle kreftpasientene i Norge sikres likeverdig behandling av god kvalitet uavhengig av bosted. Målgruppene for handlingsprogrammene er spesialister i medisin, kirurgi, onkologi, radiologi og patologi. Handlingsprogrammene er også av interesse for allmennleger, pasienter og pårørende.

Sykehusenes eiere og ledelse bør tilrettelegge virksomheten slik at de nasjonale retningslinjene kan følges.

Fra juni 2011 ble handlingsprogrammene supplert med forløpstider som beskriver de forskjellige elementene i et behandlingsforløp (vurdering, utredning og behandling) når en tar hensyn til de nye målene som sier at behandlingen bør starte senest 20 dager etter at spesialisthelsetjenesten har mottatt en henvisning.

Disse generelle forløpstidene bør i langt større grad individualiseres for hver diagnosegruppe og undergrupper av pasienter. Til nå har det vært hovedsakelig fokus på primærdiagnostikken. I fremtiden bør også forløpstider i hele pasientforløpet fastsettes og følges.

Nasjonale målsettinger

- Oppdaterte handlingsprogram som omfatter hele pasientforløpet og som er tilpasset de ulike kreftformene

Tiltak og virkemidler

- Videreutvikle de nasjonale handlingsprogrammene slik at de omfatter hele pasientforløpet fra første kontakt med fastlegen til rehabilitering og oppfølging av seneffekter
- Innarbeide tidsangivelser i de standardiserte pasientforløpene for når ulike tiltak skal settes i verk
- Utarbeide rutiner og sette av personalressurser slik at alle handlingsprogrammene kan oppdateres årlig
- Handlingsprogrammene videreutvikles med hensyn til brukervennlighet både for helsepersonell og pasienter/pårørende

Resultatmåling og indikatorer

- Vurdere/måle i hvilken grad nasjonale handlingsprogrammer følges.
- Antall handlingsprogrammer med:
- Fullt utviklet standardiserte pasientforløp
 - Med en standardisert tidslinje i pasientforløpene

²⁸ Per oktober 2012 foreligger 13 nasjonale handlingsprogrammer innen følgende krefttyper: bryst, prostata, testikkel, tykk- og endetarm, spiserør, mage, tynntarm, nyre, sarkom, maligne lymfomer, maligne blodsykdommer, maligne melanomer, palliativ behandling. Ytterligere syv handlingsprogrammer er under utarbeidelse. Handlingsprogrammene utarbeides i et samarbeid mellom Helsedirektoratet, fagmiljøene, de regionale helseforetakene og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

- Antall oppdatert årlig

Nytt system for vurdering av nye metoder i helsetjenesten

Et nytt system for vurdering av nye og kostnadskrevede metoder er under implementering i spesialisthelsetjenesten fra 2012. Hovedlinjene i det nye systemet er beskrevet i Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015. De regionale helseforetakene, Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten, Statens legemiddelverk og Helsedirektoratet samarbeider nært om oppgavene knyttet til etablering av det nye systemet.

Formålet med det nye systemet er:

- Å innføre systematisk introduksjon av nye metoder basert på enhetlige prosesser for metodevurdering og beslutning
- Å sikre at pasienter så raskt som mulig skal få likeverdig tilgang til nye metoder som er dokumentert virkningsfulle, oppfyller krav til sikkerhet og er kostnadseffektive.
- Å bidra til at nye metoder som er ineffektive og/eller skadelige for pasientene ikke skal tas i bruk, samt bidra til utfasing av gamle metoder
- Å sikre rasjonell bruk av helseressursene

Metoder og prosedyrer som gjelder forebygging, utredning, diagnostikk, behandling, oppfølging eller rehabilitering kan bli gjenstand for metodevurdering. Metodevurderingene skal bygge på internasjonalt anerkjente prinsipper for Health Technology Assessment (HTA) som innebærer systematisk oppsummering og vurdering av forskning om effekt og sikkerhet av et helsetjenestetiltak, ofte sammen med en vurdering av kostnadseffektivitet, etiske, juridiske og organisatoriske konsekvenser.

Metodevurderingene skal tjene som grunnlag for kvalifiserte beslutninger om innføring av nye metoder eller utfasing av metoder som ikke lenger anses å oppfylle krav og standarder. Beslutninger om innføring av nye metoder innad og mellom helseregioner skal være basert på samme sett av kriterier: Alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet. Innføring av metodevurdering vil bli et sentralt verktøy for å understøtte kvalitetsforbedring i pasientbehandlingen og for å sikre en bærekraftig utvikling i helsetjenestene på lang sikt.

Innføring av ny teknologi og metoder, herunder vurdering av effekt, bivirkninger og kostnad-nytte, er sammensatt og krever kompetanse innenfor mange fagområder. Deltagelse av klinisk personell med spisskompetanse på helseforetaksnivå er en nødvendig forutsetning for å få dette til. I en klinisk hverdag med stort arbeidspress bør dette arbeidet anerkjennes på lik linje med daglig klinisk arbeid og det bør settes av kjernetid til denne typen nasjonale oppgaver.

12 Personell og kompetanse

Status og utfordringer

Dagens helsevesen setter større krav til kompetanse enn noen gang tidligere. Innføring av ny teknologi og stadig mer spesialisert kompetanse og kunnskap gir mange muligheter og samtidig utfordringer. Kreftdiagnostikk, utredning og behandling har utviklet seg svært mye i løpet av de siste ti årene og involverer en stadig større del av store generelle fagfelt. Det gjelder kirurgi (spesialist i gastrokirurgi og urologi), indremedisin (diagnostikk med skopi – spesielt lunge og gastroenterologi), patologi, radiologi og onkologi (med innføring av helt nye diagnostiske behandlingsmetoder) og legespesialisering i palliasjon og allmennterapeutikk. Behovet for spisskompetanse gjør at man innenfor kreftområdet har organisert et tett samarbeid mellom flere spesialiteter i de tverrfaglige teamene.

For å følge med i utviklingen og gi norske pasienter best mulig behandling, er det nødvendig at man er oppdatert om nyvinninger innenfor kreftområdet. Dette krever tid og forskningskompetanse hvis leger og annet helsepersonell skal kunne bidra til klinisk, pasientnær forskning

Nye behandlingsmetoder forutsetter tett samarbeid mellom ulike spesialister og profesjoner. Dette gjelder eksempelvis radiolog og nukleærmedisiner ved PET-CT og kirurg, radiolog og endoskopist ved minimal-invasive intervensjoner. Det er behov for å se på grensene og oppgavefordelingen både mellom de tradisjonelle spesialitetene og mellom profesjonene. Helsedirektoratet arbeider med en gjennomgang av spesialitetsstrukturen for leger med tanke på om den er i tråd med fremtidens behov for spesialistkompetanse. Mange pasienter har sammensatte behandlingsbehov som omfatter flere spesialiteter og dette gjør det nødvendig å se på hvordan kompetanse bygges opp og gis en formell godkjenning, samt eventuelle konsekvenser for organiseringen av helsetjenesten.

Rekruttering av spesialister er vanskelig, spesielt i mindre sentrale områder med små fagmiljø. Samtidig sentraliseres kreftbehandling som krever tverrfaglige team.

Sviktende rekruttering av legespesialister er en utfordring for kreftbehandlingen i Norge. Innenfor de fleste spesialiteter har man, eller man forventer i løpet av få år, å ikke ha nok legespesialister. Særlig urovekkende er nedgangen i spesialitetene gastrokirurgi, urologi, gynekologi, gastromedisin og lungesykdommer. Ved flere større HF er det heller ikke nok onkologer til å dekke ledige stillinger. Forventet økning av en rekke kreftformer tilsier at en må øke kompetanse og kapasitet både innenfor de tradisjonelle spesialitetene som onkologi, patologi, kirurgi og gynekologi, innenfor kompetanseområdet palliasjon og innenfor de små spesialiteter.

Sykepleietjenesten er en vesentlig del av moderne kreftbehandling. Også innenfor denne yrkesgruppen kreves det økende kompetanse og en annerledes kompetanse enn for få år siden. Dette gjelder for de eksisterende spesialområder, men spesielt innenfor kreft- og

palliativ sykepleie.

I utlandet utfører sykepleiere flere oppgaver som i Norge er forbeholdt leger²⁹. Norge har et potensial i å dekke kompetanse og personellbehov ved å la for eksempel sykepleiere overta noen oppgaver som tradisjonelt har vært forbeholdt leger. Det er også i økende grad aksept for at sykepleiere kan utføre enkelte tradisjonelle legeoppgaver. Et eksempel er skopering i screeningsammenheng

Pasientkoordinering i behandlingsforløpene er i dag blitt en viktig funksjon som sykepleiere nå fyller. En forutsetning for å overføre oppgaver fra legene er tilstrekkelig kompetanse og videreutdanning. Noen oppgaver som i dag utføres av sykepleiere, kan kanskje vurderes utført av andre helsefagarbeidere, helsesekretærer eller annet personell.

Innenfor laboratorievirksomhet og radiologi vil også endringer av oppgaver kunne være hensiktsmessig i fremtiden. Dette gjelder for eksempel oppgavefordeling mellom radiologer og radiografer og mellom patologer og bioingeniører. For å tilpasse oppgaver til personelltilgang, prøver mange helseforetak ut ulike modeller og arbeidsfordelinger som kan implementeres bredere dersom det viser seg hensiktsmessig.

Forskning er spesielt viktig for oppbygging, rekruttering og bevaring av robuste fagmiljøer og for å gjøre mindre helseforetak mer attraktive ved rekruttering. Mindre helseforetak har i dag for liten deltakelse i forskning og utprøvende behandling. Det bør være en målsetning at det også ved mindre helseforetak er personell som har som oppgave å ivareta helseforetakets deltakelse i forskning og utprøvende behandling. Mindre helseforetak vil på denne måten også kunne være «satellitter» for forskning og utprøvende behandling som ledes fra universitetssykehusene.

Kompetanse i de kommunale helse- og omsorgstjenestene

Samhandlingsreformen medfører at mange flere kreftpasienter blir ivaretatt i kommunehelsetjenesten. Mange av disse pasientene har behov for spesialistkompetanse innenfor kreftområdet ut over hva en vanlig fastlege innehar i dag.

Det er viktig at personell i kommunehelsetjenesten og fastlegene har nødvendig kompetanse til oppgavene, spesielt med tanke på endrede ansvarsforhold som følge av samhandlingsreformen. Forutsatt at de har nødvendig kompetanse, kan fastlegene ha ansvar for tidlig utredning samt oppfølgende kontroller for en stor andel av pasientene etter avsluttet behandling i spesialisthelsetjenesten³⁰. Det er i denne sammenhengen viktig at de nasjonale handlingsprogrammene er oppdatert og tilpasset primærhelsetjenesten.

Nettverk av ressursykepleiere og palliative team som inkluderer fastlege og eventuelt sykehjemslege er med på å heve og videreutvikle kompetansen i primærhelsetjenesten. Kurs og opplæring av kommuneansatte for å ivareta pleie- og omsorgsoppgavene og pasienter som er utskrevet av sykehus, er viktig for å rekruttere personell og for å oppnå høy kvalitet på tjenestene.

Flere av de overnevnte forholdene gir utfordringer når det gjelder organisering og tilgang på rett (spesialist) kompetanse i kommunehelsetjenesten.

²⁹ I Sverige er det skopiutdanningstilbud til sykepleiere. Disse sykepleierne utfører både diagnostiske og andre undersøkelser.

³⁰ Jfr rapport fra Helsedirektoratet om seneffekter etter kreftbehandling

Nasjonale målsettinger

- Kompetansen på helsepersonell i kreftbehandling, - omsorg og oppfølging skal være av høy kvalitet
- Det bør være kompetent personell i hele pasientforløpet, fra diagnostikk til palliasjon, oppfølging og omsorg, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten
- Antall spesialister i patologi, radiologi, kirurgi og onkologi bør være tilstrekkelig stort slik at en unngår forsinkelser i kreftbehandlingen
- Kompetansen i palliativ kreftomsorg må utvikles i samsvar med økende kompleksitet i kreftomsorgen

Tiltak og virkemidler

- Gjennomgå innholdet i spesialistutdannelsene som er relevant for kreftomsorgen og vurdere tiltak for å sikre at spesialistutdannelsen møter behovene
- Vurdere tiltak for å øke tilgangen av spesialister innenfor områder der det er flaskehals, som patologi, radiologi og skopi
- Overføre oppgaver fra leger til andre profesjoner med relevant kompetanse
- Utvikle nasjonale normer for type og tall på helsepersonell som bør være tilgjengelig innenfor de forskjellige delene av pasientforløpet
- Vurdere kompetansebehov og kompetansekrav i kommunehelsetjenesten og sette i verk kompetansetiltak der det er påkrevet
- Tilbud om læringsnettverk i flere fylker for sykehjemsleger i regi av fylkesmannen bør videreutvikles og inkludere fastlegene
- Tilrettelagte utdanningsløp slik at flere leger kan oppnå godkjenning i kompetanseområdet palliativ medisin
- Obligatorisk kurs i palliativ medisin i spesialistutdanningen for leger i onkologi, kirurgi, gynekologi, indremedisin, allmenntmedisin og andre relevante spesialiteter
- Etablere videreutdanning i palliativ sykepleie og palliasjonsspesifikk mastergradsutdanning for relevante yrkesgrupper

13 Skrivegruppen og referansegruppen

Skrivegruppen

Stein Kaasa, prosjektdirektør	Helsedirektoratet
Bente Bryhn, seniorrådgiver	Helsedirektoratet, avdeling sykehustjenester
Borghild Svorken, seniorrådgiver	Helsedirektoratet, avdeling sykehustjenester
Kjell Magne Tveit, avdelingsleder	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus HF, avdeling for kreftbehandling
Nina Cecilie Firing, seksjonsleder	Helse Sør-Øst RHF, Sykehuset i Vestfold HF, onkologisk-palliativ seksjon
Aslak Bjarne Aslaksen, avdelingsdirektør	Helse Vest RHF, Haukeland universitetssjukehus, Radiologisk avdeling
Hartwig Kørner, overlege	Helse Vest RHF, Kirurgisk avdeling, Stavanger Universitetssjukehus
Hans Fjøsne, seksjonsleder	Helse Midt-Norge RHF, Seksjon Bryst-Endokrinkirurgi, Kirurgisk klinikk, St. Olavs Hospital
Anne Skarshaug, avdelingsoverlege	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset Nord-Norge, Diagnostisk klinikk, Klinisk Patologi avdeling
Hilde Beate Gudim, fastlege	Norsk forening for allmenntmedisin, Dnlf, Fastlege Skui legekantor
Giske Ursin, direktør	Kreftregisteret
Tom Børge Johannessen, seksjonsleder	Kreftregisteret
Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær	Kreftforeningen
Palliasjon:	
Dagny Faksvåg Haugen, seksjonsoverlege	Haukeland universitetssjukehus
Nina Aass, seksjonsleder	Leder for faggruppe palliativ medisin, Avdeling for kreftbehandling, OUS HF

Barn og unge:	
---------------	--

Finn Wesenberg	Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)
Tore Stokland	Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)
Eva Widing	Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)
Trond Flægstad	Norsk Barneleumkemigruppe (NBLG)
Seneffekter:	
Jon Håvard Loge	Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling

Referansegruppen

Kari E. Bugge	Norsk Sykepleierforbund, avdeling for sykepleie og profesjonsutvikling
Ying Chen	Den norske patolog forening, Den norske legeförening
Petter Brelin	Norsk forening for allmennmedisin, Den norske legeförening
Andreas Stensvold	Norsk onkologisk forening, Den norske legeförening
Anne Taule	Norsk radiologisk forening, Den norske legeförening
Dagny Faksvåg Haugen	Norsk forening for palliativ medisin
Israr Hussein	Helse Vest RHF, Helse Stavanger HF
Olav Mella	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Lisbeth Sviland	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Arild Horn	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Tone Nordøy	Helse Nord RHF, UNN HF
Stein Dahler	Helse Sør-Øst RHF, Sykehuset Telemark HF
Augun Blindheim	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital HF
Beate Heieren Hundhammer	Kreftforeningen
Tove Nakken	Lymfekreftforeningen, brukerrepresentant

Henrik Aasved	Lungekreftforeningen, brukerrepresentant
Britt Sofie Illguth	RHF-enes brukerutvalg, brukerutvalget ved UNN HF
Sverre Dølvik	Privatpraktiserende spesialister (PSL)
Helga Arianson	Helsetilsynet (FMHO), fylkeslege
Elisabeth Bryn	Statens legemiddelverk
Hilde M. Olerud	Statens strålevern
Anne Dørum	Norsk forum for Gynekologisk onkologi
Arne Kolstad	Norsk Lymfomgruppe
Dag Rune Olsen	Strålemedisinsk forum
Erik Wist	Nors Bryst Cancer Gruppe
Espen Thiis-Evensen	Norsk Nevroendokrin Tumorgruppe
Eva Widing	Faggruppen for kreftsvulster hos barn
Finn Wesenberg	Nasjonal kompetanseenhet for solide svulster hos barn
Helmut Abendstein	Norsk Gruppe for Hode-Hals Kreft
Knut Lote	Norsk Nevro-Onkologisk Gruppe
Lars A. Akslen	Norsk Melanom Gruppe
Morten Tandberg Eriksen	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe
Nina Aass	Norsk forening for palliativ medisin
Nina Gulbrandsen	Norsk Selskap for Hematologi
Odd Terje Brustugun	Norsk Lunge Cancer Gruppe
Pål Møller	Norsk gruppe for arvelig kreft
Rolf Walqvist	Norsk Urologisk Cancer Gruppe
Sigmund Skjeldal	Norsk Sarkomgruppe
Tone Ikdahl	Norsk Urologisk Cancer Gruppe
Tore Stokland	CNS svulster, faggruppe barn
Trond Flægstad	Norsk barneleukemigruppe
Rune Johan Skjælaaen	Pasient- og brukerombudene
Jon Håvard Loge	Kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling, OUS
Steinar Krey Voll	Norsk fysioterapiforbund
Einar Waldeland	Norsk forening for medisinsk fysikk (NFMF)
Brynjar Fure	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Tom Børge Johannessen	Kreftregisteret
Malene Slott	Kliniske ernæringsfysiologers forening (KEFF)
Sigrid Askum, KS	KS – Kommunesektorens organisasjon
Anne Kjersti Drange, Askøy kommune	KS – Kommunesektorens organisasjon
Sølvi Karlstad, Oslo kommune	KS – Kommunesektorens organisasjon
Toril Lende, Randaberg kommune	KS – Kommunesektorens organisasjon
Pernille Næss, KS	KS – Kommunesektorens organisasjon

Intern referansegruppe i Helsedirektoratet

Bjørnar Andreassen	Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander
Bredo Knudzen	Avdeling allmennhelsetjenester
Erik Hviding	Avdeling legemiddel og tannhelserefusjon
Guro Berge Smedshaug	Avdeling grupperettet folkehelsearbeid
Ingvild Svendsen	Avdeling omsorgstjenester
Ingvild Løvstad Sørensen,	Avdeling sykehustjenester
Janne Kristin Kjøllesdal,	Avdeling statistikk
Jo Heldaas	Avdeling kommunikasjon
Jørgen Holmboe	Avdeling sykehustjenester
Jon Hilmar Iversen	Divisjon primærhelsetjenester
Leif Nordbotten	Avdeling sykehustjenester
May Cecilie Lossius	Avdeling minoritetshelse og rehabilitering
Stein Are Aksnes	Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander
Øystein Tveite	Avdeling kommunikasjon
Øyvind Melien	Avdeling medisinsk utstyr og legemidler