

Nasjonal strategi for kreftområdet

2006-2009

Forord fra helse- og omsorgsministeren

Kreft er en av vår tids store folkesykdommer. Mer enn 173 000 mennesker i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes ca 24 000 av sykdommen, mens ca 10 000 dør som følge av den. Kreftforekomsten er økende, og prognoser viser om lag 25 prosent økning i 2020. Dette er statistikk, og vi må ikke glemme at det bak tallene finnes enkeltmennesker som opplever at livet tar en annen vei enn forventet når de får kreftdiagnosen. Noe av det disse menneskene kan oppleve er fysiske smerter, depresjoner og angst. Rent praktiske gjøremål i hverdagen kan bli utfordrende. Pårørende berøres også sterkt og for mange familier kan det oppstå svært vanskelige situasjoner, spesielt når det er mindreårige barn involvert. For samfunnet som helhet byr økningen i kreftforekomst på store utfordringer, for eksempel når det gjelder kapasitet, kvalitet og organiseringen av helsetjenestene som tilbys.

Med Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 (kreftstrategien) ønsker jeg å vise at Regjeringen vil møte de fremtidige utfordringene på kreftområdet på en offensiv og helhetlig måte. Kreftstrategien inneholder derfor nasjonale målsettinger og tiltak for forebyggende arbeid, for screeningtilbudet, for diagnostikk, behandling, rehabilitering og lindrende behandling, samt for personellfeltet og register- og forskningsvirksomheten. Kreftstrategien vil bli omtalt i Nasjonal helseplan (2007-2010).

Sentrale mål i kreftstrategien er forankret i Soria-Moria erklæringen. Følgende generelle helsepolitiske mål er lagt til grunn for arbeidet:

- Det skal arbeides for å redusere sosial ulikhet i helse gjennom forebygging.
- Helsetjenestene som tilbys befolkningen skal være likeverdige, det vil si at tilgang ikke skal være knyttet opp mot økonomi, kjønn, etnisitet eller bosted.
- Kapasiteten i tjenestene skal være tilpasset til befolkningens behov.
- Det skal legges til rette for bedre samhandling mellom fagområder og forvaltningsnivåer.

Det etableres en sentral fagstilling for kreftstrategien i Sosial- og helsedirektoratet for å sikre en helhetlig oppfølging av kreftstrategien.

Direktoratet skal dermed sørge for at mål og tiltak ses i sammenheng, blant annet ved å etablere samarbeids- og samhandlingsfora for aktører med ansvar for å sette i verk av tiltak. Direktoratet skal også sørge for en god dialog med frivillig sektor.

Mange har ytt viktige bidrag til arbeidet med strategien. Særlig skal det rettes en takk til Kreftforeningen, som har bidratt konstruktivt med å stille kompetanse og ressurser til rådighet.

Jeg ønsker lykke til med det videre arbeidet!

Sylvia Brustad

Innholdsfortegnelse

1.	Innledning	4
1.1.	Kreft som nasjonal utfordring	4
1.2.	Hovedformål, målgruppe og varighet	4
1.3.	Nasjonal strategidirektør for kreftområdet	5
1.4.	Prioritering.....	5
2.	Bakgrunn.....	6
2.1.	Nasjonal kreftplan (1999-2003)	6
2.2.	Kreft rapporten (2004)	6
3.	Nasjonale målsetninger og tiltak	8
3.1.	Forebyggende arbeid.....	8
3.2.	Nasjonale screeningprogrammer mm	12
3.3.	Kreftpasienten, helsetjenesten og samfunnet	15
3.3.1.	Møtet mellom kreftpasienten og helsetjenesten.....	15
3.3.2.	Pårørende og frivillig sektor.....	17
3.3.3.	Samfunnsmessige rammevilkår.....	18
3.4.	Diagnostikk.....	18
3.5.	Behandling	20
3.6.	Alternativ behandling.....	23
3.7.	Rehabilitering	24
3.8.	Lindrende (palliativ) behandling	27
3.9.	Personell – kapasitet og kompetanse	29
3.10.	Kreftregisteret, nasjonale medisinske kvalitetsregistre og forskning.....	31

1. Innledning

1.1. Kreft som nasjonal utfordring

Det lever for tiden over 173 000 mennesker i Norge som har, eller har hatt, kreft. Antallet nye årlige krefttilfeller er om lag 24 000, og vil øke til anslagsvis 28 000 i 2020. Økningen i kreftforekomst kan særlig relateres til høyere gjennomsnittlig levealder og det faktum at risikoen for å utvikle kreft tiltar med økende alder.

Stadig flere overlever kreftsykdom, og ca halvparten av kreftpasientene lever fremdeles fem år etter diagnose. Den økte helbredelsen skyldes først og fremst at behandlingstilbudet har blitt bedre. Som følge av økningen i antall krefttilfeller totalt sett er det likevel ingen nedgang i årlige dødsfall grunnet kreftsykdom (ca 10 000).

De mest utbredte kreftdiagnosene er prostatakreft blant menn og brystkreft blant kvinner. Kreft i fordøyelsesorganene forekommer hyppigst totalt sett. Kreft hos barn under 15 år forekommer sjeldent (ca 150 pr. år), men har en økende tendens uten at man har noen forklaring på det.

Det er sammenheng mellom sosioøkonomisk status (målt etter yrke, utdanning og inntekt) og både risiko for å utvikle kreft og overlevelse etter kreftsykdom, men mønsteret varierer for de ulike kreftsykdommene. I byer og tettbygde strøk er kreftrisikoen generelt noe høyere enn i landlige strøk, og

kreftforekomsten er også noe høyere i sør enn i nord¹.

Kort sagt; kreftsykdom er - og vil fortsatt være - en stor nasjonal utfordring, både for den enkelte som rammes, pårørende, forebyggende virksomhet, helsetjenesten på alle nivåer og samfunnet for øvrig.

1.2. Hovedformål, målgruppe og varighet

Hovedformålet med kreftstrategien er å møte kreftutfordringen på en offensiv og helhetlig måte gjennom å legge til rette for bedre kvalitet og kompetanse, tilstrekkelig kapasitet og likeverdig tilgjengelighet, hensiktsmessig organisering og bedre samhandling i og mellom alle ledd på kreftområdet. Med dette som utgangspunkt inneholder kreftstrategien nasjonale målsetninger/styringssignaler, planlagte/igangsatte tiltak og tiltak som skal vurderes - fordelt på kapitler om forebyggende arbeid, nasjonale screeningprogrammer m.m., pasienten, helsetjenesten og samfunnet, diagnostikk, behandling, rehabilitering, lindrende (palliativ) behandling, personellfeltet, samt register- og forskningsvirksomheten.

Målgruppen for kreftstrategien er primært aktører med ansvar på kreftområdet, herunder de regionale helseforetakene, kommunene, fastlegene, Nasjonalt folkehelseinstitutt og Kreftregisteret. Sosial- og helsedirektoratet er tildelt et nasjonalt

¹ Rapport fra Kreftregisteret: "Kreft i Norge 2004".

ansvar for koordineringen av oppfølgingen av kreftstrategien, jf. kap. 1.3.

Kreftstrategiens varighet er satt fra 2006-2009. Den vil inngå i Nasjonal Helseplan.

1.3. Nasjonal strategidirektør for kreftområdet

Sosial- og helsedirektoratet er tildelt et nasjonalt ansvar for koordinering av den videre oppfølgingen av kreftstrategien². Det etableres en egen fagstilling i Sosial- og helsedirektoratet som har ansvaret for denne funksjonen. Formålet med dette er å ivareta en helhetlig oppfølging, både innad i helsetjenesten og på tvers av helse- og sosialtjenesten. Selve implementeringen av tiltak skal følge av fastsatte ansvarsstrukturer, men direktoratet skal følge med på at tiltakene er i tråd med målsetningene. Direktoratet skal videre sørge for at det etableres nødvendige samarbeidsfora med relevante aktører, herunder sikre en god dialog med frivillig sektor. Dette samarbeidet vil også gi et bedre grunnlag for raskt å kunne identifisere behov for tiltak som kan gi bedre oppfølging av kreftområdet.

1.4. Prioritering

Det er et sentralt siktemål med kreftstrategien at kreftområdet skal bli riktig og dermed også høyt prioritert, både av helsetjenesten og av andre sektorer som har ansvar for tiltak av betydning for området. Pasientenes rettigheter som følger av

² Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet til Sosial- og helsedirektoratet av 13.01.2006. Statsbudsjettet 2006 – kap. 720 Sosial- og helsedirektoratet - tildeling av bevilgning - kap. 6.10.

pasientrettighetsloven³ og prioriteringsforskriften⁴ er sentrale virkemidler for å sikre riktig prioritering. Retten til å få fastsatt en individuell frist for når spesialisthelsetjenesten senest må yte helsehjelp, har styrket pasientenes posisjon og anses for å være særlig viktig for kreftpasienter.

Helt sentralt er også at tjenestene har ressursmessige forutsetninger for god oppfølging av kreftpasienter. Et viktig grunnlag for dette er blitt lagt gjennom betydelig økte rammer til de regionale helseforetakene de senere år. I tillegg bidro Nasjonal kreftplan (1999-2003) til en offentlig styrking av kreftområdet på i overkant av 2 milliarder kr. Det er også bevilget midler til særskilte prioriterte tiltak som prosjekt for videreutvikling av handlingsprogrammer for kreftbehandling⁵ (2 mill. kr. i 2005 og 5 mill. kr. i 2006) og til delfinansiering av dyre legemidler i sykehus, herunder til kreftbehandling⁶ (18 mill. kr. i 2005 og 18 mill. kr. 2006). Behovet for øvrige særskilte midler vil bli fortløpende vurdert i de ordinære budsjettprosessene.

³ Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter.

⁴ Forskrift 1. desember 2000 nr. 1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd.

⁵ St.prp. nr. 65 (2004-2005) kap. 720 og St.prp. nr. 1 (2005-2006) kap. 720.

⁶ St.prp. nr. 65 (2004-2005) og St.prp. nr. 1 (2005-2006) kap. 732, post 71-75.

2. Bakgrunn

Kreftstrategien er oppfølging av Nasjonal kreftplan (1999-2003). Til grunn for arbeidet ligger anbefalinger i rapporten "Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen – kvalitet, kompetanse og kapasitet" (2004) og en landsomfattende høring høsten 2004. Sentrale målsetninger i kreftstrategien er videre forankret i Soria-Moria - erklæringen og annet relevant arbeid fra helsemyndighetenes side, herunder oppfølgingen av St.meld. nr. 16 (2002-2003) *Resept for et sunnere Norge* (Folkehelsemeldingen) og NOU 2005:3 *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste* (Wisløff-utvalget).

I det følgende gis en kort oppsummering av hovedtrekk i Nasjonal kreftplan (1999-2003) og kreftrapporten (2004).

2.1. Nasjonal kreftplan (1999-2003)

Nasjonal kreftplan (1999-2003) innebar en offentlig styrking av kreftområdet på i overkant av 2 milliarder kroner⁷. Hovedmålsetningene i kreftplanen var å redusere antall nye krefttilfeller gjennom en langsiktig strategi for forebygging, samt å bedre tilbudet innen diagnostikk og behandling.

De viktigste tiltakene omfattet:

- Forebygging av nye krefttilfeller gjennom tiltak rettet mot reduksjon av tobakksbruk, bedre kosthold, økt fysisk aktivitet og strålevern.

⁷ St.prp. nr 61 (1997-1998) Om nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus og Innst. S. nr. 226 (1997-1998).

- Utvidelse av Mammografiprogrammet til et landsdekkende screeningtilbud for alle kvinner mellom 50 og 69 år.
- Økning av strålebehandlingskapasiteten med 39 operative strålemaskiner på landsbasis.
- Kompetansebygging i spesialisthelsetjenesten, særlig innen lindrende behandling, arvelig kreft og genterapi.
- Økning av tilgangen på nøkkelpersonell, herunder legespesialister, onkologiske sykepleiere, radiografer og stråleterapeuter.

Nasjonal kreftplan ble evaluert av SINTEF og Fafo våren 2004, jf. rapporten "Iverksetting av Nasjonal kreftplan 1999-2003". Evalueringen konkluderer med at gjennomføringen av kreftplanen i hovedtrekk har skjedd i overensstemmelse med Stortingets intensjoner og bevilgninger. Fra 2004 er tiltakene fra planen som hovedprinsipp videreført og integrert i ordinær virksomhet og som ledd i en ny nasjonal kreftstrategi⁸.

2.2. Kreftrapporten (2004)

Helse- og omsorgsdepartementet nedsatte i 2003 en arbeidsgruppe som fikk i mandat å utarbeide et forslag til en strategisk oppfølging av Nasjonal kreftplan (1999-2003). Arbeidsgruppen ble ledet av Sosial- og helsedirektoratet og besto av representanter fra Helse- og omsorgsdepartementet, Sosial- og helsedirektoratet, Helse Sør RHF,

⁸ St.prp. nr. 1 (2003-2004) kap. 732, post 79 Kreftbehandling med mer.

Kommunenes Sentralforbund,
Kreftregisteret og Kreftforeningen.

Rapporten "Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen – kvalitet, kompetanse og kapasitet"

(kreftrapporten) ble avlevert Helse- og omsorgsdepartementet i 2004.

Rapporten inneholder over 200 forslag til tiltak rettet både mot beslutningstakere og ledere på flere nivåer, samt til utøvere i forebyggende virksomhet og på alle nivåer i sosial- og helsetjenesten.

Kort oppsummert anbefaler arbeidsgruppen følgende:

- Satsingen på forebygging av kreftsykdommer må fortsette, herunder tiltak mot tobakk, sunt kosthold, strålevern og økt fysisk aktivitet.
- Det må legges til rette for økt kapasitet i behandlingstilbudet som følge av økningen i antall krefttilfeller, særlig blant eldre.
- Kvaliteten i kreftomsorgen bør styrkes gjennom videreutvikling av kvalitetsregistre og økt forskningsinnsats, herunder bedre integrering av forskning i den kliniske virksomheten.
- Det er behov for nasjonal standardisering av diagnostikk og behandling, herunder en ordning for rask innføring av nye (kostbare) metoder med dokumentert effekt.
- Prosesser i retning av økt funksjonsfordeling og regionalt samarbeid bør fortsette når dokumentert kunnskap viser at volum har betydning for kvalitet.
- Det er fortsatt et forbedringspotensial når det gjelder rehabiliteringstilbud etter

kreftbehandling og for lindrende behandling av pasienter som ikke kan helbredes.

- Det er behov for å styrke utdanning, rekruttering og bemanning av flere helsepersonellgrupper.

Kreftrapporten ble høsten 2004 sendt på en landsomfattende høring.

Høringsinstansene var i hovedsak enig om at rapporten var grundig og faglig god. Noe kritikk ble rettet mot manglende samfunnsperspektiv i tilnærmingen til forebygging, og at det ikke er foretatt en prioritering mellom de over 200 foreslåtte tiltakene.

3. Nasjonale målsetninger og tiltak

3.1. Forebyggende arbeid

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Nye krefttilfeller skal forebygges gjennom tiltak rettet mot tobakksbruk, kosthold, strålevern, fysisk aktivitet og alkohol
- Det kreftforebyggende arbeidet skal bidra til å redusere sosiale ulikheter i helse

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Nasjonal strategi mot sosial ulikhet i helse
- Nasjonal strategi for det tobakksforebyggende arbeidet 2006-2010
- Handlingsplan for bedre kosthold i befolkningen – for perioden 2007-2011
- Departementenes handlingsplan for økt fysisk aktivitet 2005-2009 - "Sammen for fysisk aktivitet"
- System for varsling av høye UV-nivåer som når ut til hele befolkningen
- Opptappingsplan for rusfeltet

Tiltak som det arbeides med:

- Vurdere tiltak mot radon i inneluft
- Vurdere ordninger for kvalitetsforbedring i solariebransjen

En generell tilnærming

Kreft kan ramme alle, og en sunn livsstil er ingen garanti for å unngå sykdommen. Det er imidlertid en kjent sammenheng mellom helseadferd og enkelte kreftformer, og forebyggende arbeid er derfor svært viktig. Hovedmålet med forebyggende arbeid er å hindre at sykdom eller skade oppstår slik at den enkelte kan få flere leveår med god helse. Det forebyggende arbeidet tar utgangspunkt i kunnskap om risikofaktorer som påvirker helsen generelt og som bidrar til flere ulike helseproblemer og sykdommer.

Tobakkskadeforebyggende arbeid er for eksempel viktig både i forebygging av

kreft og hjerte- og karsykdommer. En slik generell tilnærming er dessuten med på å synliggjøre at en lang rekke

samfunnssektorer og politikkområder har betydning for befolkningens helse.

Det forebyggende arbeidet i Norge har blitt betydelig styrket de senere år, blant annet som følge av Folkehelsemeldingen og Nasjonal kreftplan⁹. En rekke tiltak er iverksatt på områdene tobakk, kosthold, strålevern, fysisk aktivitet og rus. Regjeringen vil videreføre satsningen på forebygging i vid forstand, og satse sterkere på sykdomsforebyggende arbeid. Det er også en målsetning for Regjeringen å redusere sosial ulikhet i helse. Regjeringen legger vekt på samarbeid med frivillig sektor, som bidrar med viktige tjenester og tiltak på mange områder innen forebyggende arbeid.

⁹ jf. kap. 2

Sosial ulikhet i helse

Det er dokumentert betydelige sosiale ulikheter i helse i Norge for en lang rekke helsemaal. Forskjellene er store uansett hvilket uttrykk for sosio-økonomisk status man legger til grunn – utdanning, yrke, inntekt eller ulike kombinasjoner av disse. De sosiale ulikhetene gjelder begge kjønn og i alle aldersgrupper. Dette er bakgrunnen for at Regjeringen har satt i gang et arbeid med en nasjonal strategi mot sosial ulikhet i helse. Strategien vil ha fokus på tiltak rettet mot utsatte grupper, tiltak rettet mot de strukturelle og bakenforliggende årsakene til helseproblemer, samt tiltak for å sikre likeverdige og gode helsetjenester og forebygging i vid forstand.

Det er liten tvil om at helseopplysningskampanjer har hatt stor betydning for endringer i befolkningens helseatferd. Siden helseatferd ikke bare handler om individuelle valg men er et kollektivt fenomen knyttet til gruppers identitet, er det også viktig at det forebyggende arbeidet fokuserer på bakenforliggende og strukturelle årsaker til atferden. Det er klare sosio-økonomiske forskjeller knyttet til hvem som klarer å slutte å røyke, men dette handler ikke bare om at noen grupper har mer kunnskap om hvor skadelig tobakk er; det er kanskje vel så mye et spørsmål om ressurser og overskudd. Godt folkehelsearbeid på dette området må derfor handle om å gjøre det enklere og mer nærliggende å endre helseatferd – fra usunne til sunne vaner.

Tobakk

Tobakksbruk har en meget negativ innflytelse på helsetilstanden generelt, og er også en kjent risikofaktor for å

utvikle kreftsykdommer, særlig lungekreft. En tobakksforebyggende politikk må derfor rettes inn mot å redusere antall dagligrøykere, begrense rekruttering av nye røykere og hindre passiv røyking. Det er et nasjonalt mål at andelen unge røykere skal halveres i løpet av 5 år, og den langsiktige visjonen er en røykfri ungdomsgenerasjon, jf. Folkehelsemeldingen og Stortingets behandling av denne.

Det kreftforebyggende arbeidet har et stort potensial dersom røykeavvenning prioriteres både før og etter at røykingen har ført til alvorlig sykdom. Det er i dag etablert flere offentlige tilbud innen røykeavvenning, herunder Røyketelefonen, opplæring av kursledere, en rekke røykeavvenningskurs og undervisningsprogrammer i skolen. Det er også igangsatt et arbeid for å utarbeide en nasjonal strategi for det tobakksforebyggende arbeidet for perioden 2006-2010. I den forbindelse foreslås blant annet tiltak for styrking av helsetjenestens rolle og engasjement i røykeavvenning, samt opplæring av relevant helsepersonell i svangerskapsomsorgen, i helsestasjonene og i skolehelsetjenesten.

Kosthold

Det har skjedd en positiv utvikling i det norske kostholdet de senere tiår, men store deler av befolkningen spiser fortsatt for mye mettet fett, sukker og salt, og for lite grovt brød, grønnsaker og frukt. Kostholdet har vist seg å ha betydning for utviklingen av flere sykdommer, også kreft. Et sunt kosthold kan dermed bidra til å forebygge utvikling av sykdom generelt og kreft spesielt. Kreftbehandling er

dessuten en stor belastning for kroppen, og ernæringsforholdene under og etter behandling er derfor svært viktige.

Regjeringen vil fremover arbeide for å øke hele befolkningens kunnskap om mat, kosthold og helse, samt legge til rette for å gjøre de sunne valgene enklere. For å oppnå dette målet skal det utarbeides en tverrdepartemental 5-årig handlingsplan for perioden 2007-2011 for bedre kosthold i befolkningen. I den sammenheng vil diverse tiltak bli vurdert, herunder forskning og overvåking, tilgang på sunne matvarer, informasjon, kommunikasjon og holdningspåvirkning, samt skatte og avgiftspolitikker og juridiske virkemidler.

Strålevern

Det er en kjent sammenheng mellom UV-eksponering fra sol/solarier og hudkreft. Forekomsten av føflekkreft har økt de senere tiår, særlig blant unge kvinner og menn som utsetter seg for overdreven soling. Det er også en kjent sammenheng mellom radoneksponering i boliger/på arbeidsplasser og lungekreft. På bakgrunn av nyere epidemiologiske studier er det anslått at om lag 14 prosent av alle årlige lungekrefttilfeller i Norge har radon som medvirkende årsak.

Nasjonal kreftplan inneholdt flere tiltak for reduksjon av radon i boliger/inneluft. Folkehelsemeldingen la vekt på formidling av kunnskap om negative helseeffekter av UV-stråling. Potensialet for kreftforebyggende arbeid innen strålevern er likevel fortsatt stort.

Kunnskapsgrunnlaget for gjennomføring av tiltak mot radon i

eksisterende boliger er nå evaluert¹⁰. Evalueringen vil bli lagt til grunn for vurdering av tiltak for å redusere eksponeringen av radon til befolkningen.

Statens strålevern har igangsatt et arbeid med varsling av høye UV-nivåer som vil nå ut til hele befolkningen og som må følges opp med aktivt informasjonsarbeid. Det er også behov for å vurdere ordninger for kvalitetsforbedring av solariebransjen, for eksempel gjennom regelmessig tilsyn og bedre informasjon til befolkningen, bransjen og kommunene som skal føre tilsyn.

Strålevern er imidlertid ikke bare viktig for å forebygge kreftsykdom.

Diagnostisk radiologi og strålebehandling medfører i seg selv en viss kreftrisiko, og det er derfor viktig å optimalisere og kvalitetssikre bruken av denne type stråling både ovenfor pasienter og helsepersonell, jf. omtale i 3.4 og 3.5.

Fysisk aktivitet

Regelmessig fysisk aktivitet er svært viktig for befolkningens trivsel og helse. For lite fysisk aktivitet eller fysisk inaktivitet har derimot negative konsekvenser for helsen og er en risiko for sykdomsutvikling. På kreftområdet har det særlig vist seg at fysisk aktivitet reduserer risikoen for brystkreft og mage-tarmkreft.

Aktivitetsnivået i den norske befolkningen er generelt for lavt, og det er klare sosiale forskjeller i aktivitetsvaner. Grunnlaget for gode aktivitetsvaner og god helse legges i

¹⁰ Rapporten "Tiltak mot radon i boliger. Oppsummering av tiltak under Nasjonal kreftplan 1999-2003".

barne- og ungdomsårene. Det ligger derfor en særlig utfordring i å fremme fysisk aktivitet overfor denne gruppen, samt for andre sosiale grupper som er for lite fysisk aktive.

Som ledd i oppfølgingen av Folkehelsemeldingen er det utarbeidet en handlingsplan for økt fysisk aktivitet (Departementenes handlingsplan for økt fysisk aktivitet 2005-2009 - "Sammen for fysisk aktivitet"). Handlingsplanen omfatter virkemidler og tiltak på åtte departementers ansvarsområder. Gjennom et bredt anlagt samarbeid på alle forvaltningsnivåer er siktemålet å bidra til:

- Lavterskelaktiviteter på lokalplanet og gode muligheter for fysisk aktivitet i fritiden og på viktige arenaer som barnehage, skole og arbeidsplass.
- Aktivitetsfremmende bo- og nærmiljøer som stimulerer til fysisk aktivitet og tar hensyn til tilgjengelighet for alle. Dette må ivaretas i planlegging og tilrettelegging av våre fysiske omgivelser.
- Motivere til en aktiv livsstil – gjennom god veiledning og oppfølging i helsetjenesten, befolkningsrettet informasjon og holdningsskapende arbeid.

I den videre oppfølging av handlingsplanen vil det være et særlig behov for tilrettelegging av lokalbaserte lavterskeltilbud, kompetansehevende tiltak og treffbare informasjonstiltak for å gjøre oppmerksom på betydningen av fysisk aktivitet, hvor lite som skal til og hva den enkelte selv kan gjøre for å oppnå helsegevinst.

Alkohol

Alkohol øker risikoen for kreft i munnhule, spiserør, øvre luftveier, lever - og for kvinner også for brystkreft. Det er også påvist en sammenheng med enkelte kreftformer i fordøyelsesorganene, og for lungekreft en økende risiko i sambruk med røyking.

Det er økende oppmerksomhet om sammenhengen mellom alkohol og kreft i fagmiljøene internasjonalt. Dette er omtalt i en fagrapport utarbeidet for Europakommisjonen i forbindelse med forberedelsene til en alkoholstrategi for EU¹¹. Det er også ventet at WHO vil vurdere spørsmålet mer inngående i sin neste alkoholrapport.

¹¹ Peter Anderson and Ben Baumberg (2005): "Alcohol in Europe" (A report for the European Commission Institute of Alcohol Studies, England)

3.2. Nasjonale screeningprogrammer mm

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Tilbudet om tidlig diagnostikk og oppfølging av arvelig disponerte risikogrupper skal videreføres
- Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft og Mammografiprogrammet skal videreføres
- Departementet vil kontinuerlig vurdere behovet for eventuelle utvidelser av eksisterende screeningprogrammer og/eller nyetableringer. Vurderingene vil ta utgangspunkt i nasjonale erfaringer og prioriteringer, samt kriterier fastsatt av WHO

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Mammografiprogrammet skal evalueres

Tiltak som det arbeides med:

- Bedre arbeidsfordeling og samordning av aktivitet innen arvelig kreft
- Kunnskapsoppsummeringer, metodevurderinger og eventuelt forskning for å avklare effekt av systematisk brystscreening av yngre og eldre aldersgrupper enn den som inngår i Mammografiprogrammet (50-69 år)
- Relevant oppfølging av mammografiscreening på bakgrunn av kunnskapsoppsummeringer / evalueringsresultater
- Vurdere et prøveprosjekt for utvidelse av mammografiscreening til kvinner mellom fra 45-49 år
- Kunnskapsoppsummeringer, metodevurderinger og eventuelt forskning for å avklare effekt av systematisk screening av andre kreftformer, for eksempel tykktarm-/endetarmskreft, prostatakreft, lungekreft, føflekk-kreft og eggstokk-kreft
- Vurdere endring i Kreftregisterforskriften som gjør all mammografi meldepliktig

Mulig kreftsykdom identifiseres som regel av enkeltindivider som er årvåkne om egen helsetilstand og/eller av helsepersonell som har kunnskap om mistenkelige symptomer. Dette vil fortsatt være det vanligste utgangspunkt for å igangsette diagnostisk utredning av mulig kreftsykdom i kommune- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det i Norge etablert et særskilt tilbud om tidlig diagnostikk, veiledning og oppfølging av arvelig disponerte risikogrupper. Det er også etablert nasjonale screeningprogrammer på livmorhalskreft (Masseundersøkelsen

mot livmorhalskreft) og brystkreft (Mammografiprogrammet).

Tidlig diagnostikk, veiledning og oppfølging av arvelig disponerte risikogrupper

Det påregnes at minst 15 000 personer i Norge er bærere av arveanlegg for ulike typer arvelig kreft (særlig brystkreft, eggstokk-kreft og tarmkreft), og at slik kreft årlig rammer ca. 200 av disse. Det særegne ved denne gruppen er at den enkelte har svært høy livstidsrisiko for å utvikle kreft, at sykdommen opptrer i

relativt ung alder og at den som regel kan forebygges og/eller helbredes.

De regionale kompetansesentrene for arvelig kreft ved landets regionsykehus driver forskning, testing og pasientutredning som integrert virksomhet og yter genetisk veiledning til pasienter og deres familier, jf. Nasjonal kreftplan (1999-2003). Dette tilbudet om tidlig diagnostikk, veiledning og oppfølging av arvelig disponerte risikogrupper skal videreføres. Det er i oppfølgingen av kreftstrategien behov for en gjennomgang av dagens organisering, med sikte på å få til en bedre arbeidsdeling og en eventuell samordning av aktivitet innen arvelig kreft.

Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft
Hovedformålet med Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft er å redusere forekomst og dødelighet som følge av livmorhalskreft. Gjennom masseundersøkelsen oppfordres kvinner i alderen 25-69 til å få tatt en celleprøve fra livmorhalsen hos fastlege eller gynekolog hvert tredje år. Kvinner med unormale celleprøver skal kontrolleres etter anbefalte retningslinjer. Masseundersøkelsen administreres av Kreftregisteret, i samarbeid med Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft er i tråd med internasjonale anbefalinger¹², og tilbudet skal videreføres. Selve innholdet i masseundersøkelsen, herunder anvendte metoder (for eksempel bruk av virustester),

¹² Kreft rapporten, jf. omtale i kap. 2.2.

undersøkelsesintervall og oppfølging må imidlertid vurderes kontinuerlig med utgangspunkt i dokumentert kunnskap. Det er også behov for å øke deltakelsen hos risikogrupper som ikke møter opp til masseundersøkelsen.

For øvrig vil det i nær fremtid bli registrert en vaksine mot livmorhalskreft. I regi av Nasjonalt folkehelseinstitutt pågår en vurdering av om, og eventuelt når og hvordan en slik vaksine skal kunne tas i bruk i Norge.

Mammografiprogrammet.

Hovedformålet med Mammografiprogrammet er å redusere sykkelighet og dødelighet som følge av brystkreft. Gjennom programmet inviteres alle kvinner i aldersgruppen 50 til 69 år til brystscreeningundersøkelse hvert annet år. Undersøkelsen finner sted ved et sykehusdrevet mammografisenter eller i en mobil enhet (buss).

Mammografiprogrammet ble etablert i 1996 som et pilotprosjekt i fire fylker (Akershus, Hordaland, Oslo og Rogaland). Det er nå landsdekkende (fra februar 2004) som ledd i Nasjonal kreftplan (1999-2003). Kreftregisteret er faglig ansvarlig, og det er etablert samarbeid med Statens strålevern og Nasjonalt folkehelseinstitutt. De regionale helseforetakene har ansvar for selve driften av screeningtilbudet.

Systematisk screening av i utgangspunktet friske personer er som metode faglig omdiskutert. Diskusjonen dreier seg i hovedsak om tiltakets nytte i forhold til kostnad, samt faglige problemstillinger som omfanget av overdiagnostikk, falske positive funn og falske negative funn. Systematisk

brystkreftscreening er likevel i tråd med gjeldende internasjonale anbefalinger¹³, og Mammografiprogrammet skal videreføres. Selve innholdet i programmet, herunder anvendte metoder, undersøkelsesintervall og oppfølging, må vurderes kontinuerlig med utgangspunkt i dokumentert kunnskap.

Mammografiprogrammet har nå eksistert i ca. 10 år og inneholder en mengde svært interessante individbaserte data som vil kunne gi oss ny og viktig kunnskap om nytten av systematisk brystkreftscreening. Det vil i løpet av de nærmeste årene være mulig å evaluere programmet, herunder dets effekt på dødelighet.

Departementet vil sørge for at en evaluering igangsettes og at den gjennomføres på objektivt grunnlag.

Flere aktører har ytret ønske om å utvide Mammografiprogrammet til yngre og/eller eldre aldersgrupper enn de som omfattes i dag (50-69 år). Det er også foreslått systematisk screening for andre kreftformer som tykktarm-/endetarmskreft, prostatakreft, lungekreft, føflekk-kreft og eggstokk-kreft. Departementet vil kontinuerlig vurdere behovet for eventuelle utvidelser av eksisterende screeningprogrammer og/eller nyetableringer. Vurderingene vil ta utgangspunkt i nasjonale erfaringer og prioriteringer, samt følgende kriterier fastsatt av WHO for at et screeningprogram skal være hensiktsmessig:

- Tilstanden skal være vanlig og invalidiserende.

¹³ Kreftrapporten, jf. omtale i kap. 2.2.

- Tilstandens naturlige forløp skal være kjent.
- Det skal være en identifiserbar latent eller presymptomatisk fase.
- Det skal finnes en pålitelig, valid og reproducerbar screeningtest.
- Screeningtesten skal være akseptabel, uten risiko og enkel å utføre.
- Screeningtesten skal ha en høy positiv prediktiv verdi.
- Screeningtesten skal være sensitiv og spesifikk.
- Kostnadene ved screeningprogrammet skal stå i et rimelig forhold til fordelene ved tidlig diagnose.
- Det skal finnes en effektiv og tilgjengelig behandling.
- Helsetjenesten skal ha kapasitet til å behandle tilfellene som identifiseres ved screeningprogrammet.
- Det skal være enighet om hvem som skal tilbys behandling.

Et eventuelt behov for å gjennomføre kunnskapsoppsummeringer, metodevurderinger og eventuelt forskning for å øke kunnskapsgrunnlaget om nytte i forhold til bestemte aldersgrupper og kreftformer, skal vurderes i oppfølgingen av kreftstrategien.

Privat brystkreftscreening

Det foretas også privat brystkreftscreening av pasienter utenom Mammografiprogrammet. I henhold til Krefregisterforskriften¹⁴ § 2-1 er det kun meldeplikt når det gis helsehjelp ved kreftsykdom. Ved negative funn er meldeplikten begrenset

¹⁴ Forskrift 21. des. 2001 nr. 1477 om innsamling og behandling av helseopplysninger i Krefregisteret.

til å gjelde for personer som har deltatt i undersøkelsesprogram for tidlig diagnose. Som følge av dette får vi ikke kunnskap om hva den private screening bidrar med, til tross for at den er offentlig finansiert gjennom

refusjonsordninger. Departementet vil derfor vurdere om det er behov for en endring i Kreftregisterforskriften som gjør all mammografi meldepliktig.

3.3. Kreftpasienten, helsetjenesten og samfunnet

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Med et godt møte mellom kreftpasient og helsetjeneste legges et viktig grunnlag for kvalitet i kreftomsorgen
- Regelverket som skal bidra til godt samarbeid, kommunikasjon og kontinuitet i møtet mellom pasient og helsetjeneste må etterleves bedre, også i kreftomsorgen
- Det må legges til rette for bedre samhandling mellom tjenester og forvaltningsnivåer slik at tilbudet til kreftpasienten blir mest mulig helhetlig.
- Det må legges til rette for et godt samarbeid med kreftpasientens støttespillere, herunder pårørende og frivillig sektor
- Kreftpasientene må få bedre hjelp til å kartlegge sine ikke-medisinske behov, og informasjon om og hjelp til å ivareta sine rettigheter også på de ikke-medisinske områder

Planlagte/iverksatte tiltak:

- Ny arbeids- og velferdsforvaltning (NAV-reformen) fra 01.07.2006
- Handlingsplan for å styrke spesialisthelsetjenester til eldre
- Stortingsmelding om framtidens omsorgstilbud

3.3.1. *Møtet mellom kreftpasienten og helsetjenesten*

Helsepersonellens personlige egenskaper

Det å rammes av kreftsykdom kan innebære fysiske smerter, psykisk belastning og praktiske utfordringer. Kreftpasienten er med andre ord i en meget sårbar totalsituasjon og det er svært viktig at møtet med helsetjenesten skjer på en god måte. Dette forutsetter at helsepersonellet, i tillegg til å utøve god faglighet, også har nødvendige personlige egenskaper. Slike egenskaper omfatter blant annet

forståelse, imøtekommenhet, respekt, tilstedeværelse, empati og evne til kommunikasjon. Kreftpasienten på sin side må bidra med en betydelig egeninnsats, for eksempel når det gjelder å møte opp på avtalte behandlinger og kontroller, og etterleve faglige råd om optimal livsstil. Med et

godt møte mellom kreftpasient og helsetjeneste legges et viktig grunnlag for kvalitet i kreftomsorgen.

Understøttende regelverk

Det er i de senere år innført en rekke rettigheter og plikter for å understøtte godt samarbeid, kommunikasjon og

kontinuitet i møtet mellom pasient og helsetjeneste. Det er viktig at dette regelverket etterleves, også i kreftomsorgen.

Sykehuset skal for eksempel utpeke *en pasientansvarlig lege* så snart som mulig etter innlegging eller poliklinisk forundersøkelse, med mindre dette ikke er klart unødvendig, jf. forskrift om pasientansvarlig lege¹⁵ § 3, jf. spesialisthelsetjenesteloven¹⁶ § 3-7. Den pasientansvarlige legen skal være pasientens faste medisinskfaglige kontaktpunkt under sykehusoppholdet, jf. forskriften § 4. I oppfølging av utvalget som har vurdert tiltak for bedre samhandling (NOU 2005:3) vil det bli vurdert forbedringstiltak med ordningen med pasientansvarlig lege.

Sykehusene har videre plikt til *opplæring* av pasienter og pårørende, jf. lov om spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 nr. 4. God opplæring er en forutsetning for å gi pasienten trygghet til å kunne mestre sykdommen og situasjonen som pasient på en god måte. Pasientopplæring skjer både gjennom ordinær kontakt mellom helsepersonell og pasient, og ved sykehusenes lærings- og mestringssentre (jf. kap. 3.7).

Kreftpasienter med behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester har - dersom de selv ønsker det - rett til å få utarbeidet en *individuell plan*, jf. pasientrettighetsloven § 2-5, sosialtjenesteloven¹⁷ § 4-3a,

kommunehelsetjenesteloven¹⁸ § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og forskrift om individuell plan¹⁹ § 4. Individuell plan skal blant annet bidra til at pasienten får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Pasienten har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette.

Pasienten har dessuten rett til *medvirkning* under gjennomføringen av behandlingen, herunder rett til å medvirke ved valg mellom, og gjennomføring av, tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, jf. pasientrettighetsloven § 3-1. Reell brukermedvirkning forutsetter at pasienten oppfattes som en premissleverandør for å få til en god behandlingsprosess og at han/hun gis tilstrekkelig og tilrettelagt informasjon om sykdom og behandling.

Flere eldre med kreft

Eldre med sammensatte helseproblemer utgjør en økende andel av helsetjenestens pasienter. I Norge er 7,8 prosent av befolkningen over 75 år, mens denne gruppen står for 11 prosent av det totale antallet innleggelser ved norske sykehus. Gruppen syke eldre vil i fremtiden ha en annen sammensetning og sykdomsprofil enn i dag, og behovet for helsetjenester til befolkningsgruppen over 75 år vil øke merkbart. Frem til 2030 forventes en vekst på 40 til 60 prosent av

¹⁵ Forskrift 1. desember 2000 nr. 1218 om pasientansvarlig lege m.m

¹⁶ Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m

¹⁷ Lov 13. desember 1991 om sosiale tjenester m.v

¹⁸ Lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene

¹⁹ Forskrift 23. desember 2004 nr. 1837 om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven

sykdomsgrupper som for eksempel kreft²⁰.

For å møte disse utfordringene er det igangsatt et arbeid med en handlingsplan for å styrke spesialisthelsetjenester for eldre. Handlingsplanen vil blant annet vurdere hvilken rolle lokalsykehusene skal ha i helsetjenesten for eldre, foreslå tiltak for å styrke kompetansen og øke rekrutteringen av helsepersonell, samt vurdere finansieringsordninger som sikrer prioritering av eldre pasienter med sammensatte lidelser. Målet er en utadrettet spesialisthelsetjeneste som bidrar til effektive pasientforløp fra sykehusseng til hjem.

Regjeringen satser også sterkt på å styrke pleie- og omsorgstjenesten, og en stortingsmelding om framtidens omsorgstilbud planlegges ferdigstilt våren 2006. En viktig målsetning er å sørge for 10 000 flere årsverk, og for å oppnå dette skal det utarbeides egne handlingsplaner for rekruttering og utdanning av nøkkelpersonell.

Samhandling

Kreftpasienten vil under sykdomsforløpet måtte forholde seg til flere tjenester og forvaltningsnivåer. Et helhetlig helsetilbud forutsetter god samhandling mellom ulike tjenester og forvaltningsnivåer. Ordninger som for eksempel koordinatorstillinger og palliative team (jf. omtale i kap. 3.8) har som formål å bidra til dette. Det er også innført rettigheter som for eksempel individuell plan (jf. omtale over). På tross av dette er en stor utfordring å få

til god samhandling, også i kreftomsorgen.

Regjeringen vil arbeide for å bedre samhandlingen i helsetjenesten generelt. Det vises særlig til NOU 2005:3 *Fra stykkevis til helt – En sammenhengende helsetjeneste*, som nå følges opp i departementet.

3.3.2. *Pårørende og frivillig sektor*

De pårørendes situasjon

Kreftpasientens pårørende - det være seg ektefelle, samboer, partner, foreldre, barn, søsken eller nære venner - kan utgjøre en svært viktig ressurs for den kreftrammede, både når det gjelder omsorg og praktiske gjøremål. Det er viktig at det legges til rette for at pårørende kan utføre disse støttefunksjonene.

Pårørende kan imidlertid også utgjøre en sårbar gruppe. Mindreårige barn i en kreftrammet familie må for eksempel ivaretas så godt som mulig når mor, far eller søsken blir kreftsyk og i verste fall dør. Stadig flere kreftrammede lever dessuten alene, uten nære pårørende. De pårørendes situasjon, eller en situasjon med mangel på nære pårørende, må derfor kartlegges og legges til grunn for offentlige hjelpetiltak.

Frivillig sektor

Frivillig sektor er en ressurs av stor betydning, både for kreftrammede og deres pårørende. Kreftforeningen er med over 140 000 medlemmer og faste givere en av landets største landsomfattende frivillige organisasjoner. Sammen med

²⁰ Gjelder også demens, høyt blodtrykk, hjerneslag, hjertesvikt, diabetes, leddgikt, lårhalsbrudd og hofteproteser (Scenario 2030)

samarbeidende pasientforeninger bistår foreningen med relevant informasjon, gode råd og praktisk hjelp og støtte. Regjeringens generelle holdning er at frivillig sektor på mange områder er viktige bidragsyttere og et ønsket supplement til offentlige tjenester. Regjeringen vil derfor legge til rette for at frivillig sektor fortsatt skal ha gode vilkår for å yte ikke-kommersielle tjenester, også på kreftområdet.

3.3.3. **Samfunnsmessige rammevilkår**

Kartlegging av kreftpasientens ikke-medisinske behov

Alvorlig og langvarig kreftsykdom vil ofte få konsekvenser for privatøkonomi og evne til praktiske gjøremål. Informasjon om tilgjengelig økonomisk og praktisk hjelp kan oppfattes som vanskelig tilgjengelig i en sårbar sykdomssituasjon. Det er derfor viktig at kreftpasienten får hjelp til å kartlegge sitt ikke-medisinske behov, og relevante tiltak skal vurderes i oppfølgingen av

3.4. **Diagnostikk**

kreftstrategien. En slik kartlegging kan omfatte individuelt tilpasset informasjon om sykdommens konsekvenser for arbeid og utdanning, relevante trygdeytelser og stønadsordninger, og en vurdering av praktisk hjelpebehov og de pårørendes situasjon.

NAV-reformen: Enklere å være bruker av offentlige etater

Regjeringen arbeider for å gjøre det enklere å være bruker av offentlige etater, og en ny helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning (NAV-reformen) skal etableres. Som første steg av reformen legges Aetat og trygdeetaten ned og erstattes av en ny etat fra 01.07.2006. Som neste steg skal det etableres et arbeids- og velferdskontor i hver kommune. Kontoret skal, i tillegg til å ha ansvar for de nevnte statlige ordningene, også overta kommunens ansvar for økonomiske sosialhjelp og eventuelt andre sosiale tjenester. Prosessen skal gjennomføres innen 2010.

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Det må sikres tilstrekkelig kunnskap i kommunehelsetjenesten (særlig hos fastlegene/allmennlegene) til å kunne identifisere mistenkelige symptomer og følge opp disse på en adekvat måte
- Diagnostikk av potensiell kreftsykdom i spesialisthelsetjenesten skal skje innenfor forsvarlige tidsfrister, være hensiktsmessig organisert, ha høy kvalitet og være likeverdig tilgjengelig

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Det skal fastsettes nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling, herunder standarder for utredning og diagnostikk

Tiltak som det arbeides med:

- Tiltak for bedre logistikk og mer hensiktsmessig organisering av sykehusenes diagnostiske tilbud
- Tiltak for bedre kvalitetssikring av diagnosen

Allmennlegens/fastlegens rolle

Tidlig diagnose er for de fleste kreftsykdommer det beste utgangspunkt for lavere sykkelighet og dødelighet. Tidlig diagnose forutsetter at pasienten oppsøker lege tidlig i sykdomsforløpet. Legen (som regel vedkommendes fastlege) må ha tilstrekkelig kunnskap til raskt å kunne identifisere symptomer på kreftsykdom, gjennomføre nødvendige/anbefalte undersøkelser og henvise til adekvat instans i spesialisthelsetjenesten. Henvisningen må inneholde fullstendige

opplysninger der en eventuell mistanke om kreft må komme klart frem, slik at unødvendig ventetid på utredning, diagnostikk og behandling i spesialisthelsetjenesten unngås. Identifisering av relevante kreftsymptomer er en stor utfordring for fastlegen, som i sin praksis mottar pasienter med et bredt spekter av symptomer, der de fleste ikke er tegn på alvorlig sykdom.

Tidsfrister

Pasienter som henvises til sykehus eller spesialistpoliklinikk har rett til å få sin helsetilstand vurdert innen 30 virkedager etter at henvisning er mottatt, jf. pasientrettighetsloven § 2-2 første ledd. Ved mistanke om alvorlig eller livstruende sykdom, har pasienten rett til raskere vurdering. Dette vil gjelde for de fleste pasienter med potensiell kreft. Anbefalte tidsfrister for igangsetting av diagnostisk utredning av de enkelte kreftdiagnosene vil fremgå av kommende nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling, jf. omtale under.

Hensiktsmessig organisering av tilbudet

En mulig kreftdiagnose krever ofte flere typer undersøkelser. Noen undersøkelser må foretas i bestemt rekkefølge og involverer flere spesialistgrupper og laboratorier. Den diagnostiske utredningen tar i blant unødvendig lang tid. Dette kan medføre en stor psykisk belastning for pasienten og forsinkelse når det gjelder igangsetting av nødvendig behandling.

Det er mye som tyder på at det er potensial for bedre logistikk og organisering av det diagnostiske tilbudet, herunder arbeidsdeling mellom klinikk og laboratorier og mellom laboratoriene. Bedre logistikk og organisering vil igjen kunne forbedre den diagnostiske kapasiteten, og nødvendige tiltak skal derfor vurderes i oppfølgingen av kreftstrategien.

Kvalitet og likeverdig tilgang: Nasjonale handlingsprogrammer

Mange faggrupper innen kreftomsorgen har lagt ned et betydelig arbeid for å komme frem til konsensusbaserte faglige anbefalinger for hvilke diagnostiske undersøkelser pasienter med potensiell kreftdiagnose bør gjennomgå. Faggruppene anbefalinger har til nå manglet offisiell status, men likevel dannet grunnstammen for det diagnostiske tilbudet ved sykehusene.

Som ledd i en nasjonal kreftstrategi ble det i 2005 igangsatt et arbeid for å videreutvikle faggruppene anbefalinger til nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling. Arbeidet ledes av Sosial- og helsedirektoratet, i samarbeid med fagmiljøene og Nasjonalt kunnskapssenter. Det er for 2006 bevilget 5 mill. kr. til dette formålet²¹.

²¹ St.prp. nr. 1 (2005-2006) kap. 720.

Handlingsprogrammene vil inneholde standarder for hele behandlingsforløpet for de ulike kreftformene; fra mistanke om kreft til utredning, diagnostikk, behandling og medisinsk rehabilitering. Det skal også utarbeides et forslag til ordning for kontinuerlig oppdatering av handlingsprogrammene, herunder tidlig varsling av ny teknologi og metoder. Videre planlegges et emnebibliotek innen kreftområdet, som del av Helsebiblioteket. Bruken av PET vil bli særskilt vurdert.

Arbeidet med nasjonale handlingsprogrammer vil gi et godt grunnlag for at det i styringen av helsetjenesten kan bli gitt riktige direktiver om prioritering innen

3.5. Behandling

kreftområdet. Det vises til nærmere omtale i kap. 3.5.

Kvalitetssikring av diagnosen

Riktig behandling forutsetter riktig diagnose, og kvalitetssikring av diagnosen er derfor meget viktig. Det vil i oppfølgingen av kreftstrategien være behov for å vurdere relevante tiltak for bedre kvalitetssikring, for eksempel krav til dobbeltsikring av prøver og høyere obduksjonsfrekvens. En eventuell formalisering av tverrfaglig samarbeid tilsvarende KVIST-gruppen (jf. omtale i kap. 3.5) skal også vurderes.

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Behandling av kreftsykdom skal skje innenfor individuelt fastsatte og forsvarlige tidsfrister, være hensiktsmessig organisert, ha høy kvalitet og være likeverdig tilgjengelig
- Prosesser mot funksjonsfordeling og flerregionalt samarbeid skal fortsette, både innen kreftkirurgi og for andre områder der dokumentert kunnskap har påvist sammenheng mellom volum og kvalitet
- Strålebehandlingskapasiteten skal bygges ut som planlagt

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Det skal fastsettes nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling.
- Kvalitetssikringsarbeidet til KVIST-gruppen skal videreføres og videreutvikles

Tiltak som det arbeides med:

- Vurdering av forholdet mellom behandlingsmodalitetene kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling, herunder konsekvenser for kapasitet og organisering

Tidsfrister

Pasienten har en lovfestet rett (jf. pasientrettighetsloven § 2-1 og prioriteringsforskriften § 2) til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten når han/hun

- har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes,
- kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og når

- kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt.

De såkalte "rettighetspasientene" skal få fastsatt en individuell frist for når medisinsk forsvarlighet krever at spesialisthelsetjenesten senest må yte helsehjelp. Det er de regionale helseforetakene i pasientens bostedsregion som har ansvaret for å sørge for at den nødvendige helsehjelpen tilbys pasienten innen den fastsatte fristen. Ved brudd på fristen

kan pasienten henvende seg direkte til Rikstrygdeverket som uten opphold skal skaffe et slikt tilbud fra offentlig tjenesteyter, fra privat tjenesteyter i riket (om nødvendig), eller fra utlandet (om nødvendig). Dersom pasientens tilstand forverrer seg vil det følge av kravet til forsvarlighet at helsehjelpen må finne sted tidligere enn den fastsatte fristen. anbefalte tidsfrister fra påvist kreftsykdom til igangsetting av nødvendig behandling i spesialisthelsetjenesten vil fremgå av de nasjonale handlingsprogrammene for behandling av kreftsykdommer, som er under utarbeidelse, jf. omtale i kap. 3.4 og nedenfor.

Behandling i utlandet

Dersom en rettighetspasient ikke kan tilbys nødvendig helsehjelp i Norge fordi det ikke finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge, har pasienten rett til nødvendig helsehjelp i utlandet, jf. pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd og prioriteringsforskriften § 3. Retten til behandling i utlandet forutsetter at behandling ikke kan utføres forsvarlig i Norge etter akseptert metode. Hovedregelen er at man skal benytte det behandlingstilbudet som finnes i Norge, selv om det kan være utviklet et

mulig mer avansert behandlingstilbud i utlandet. Dette gjelder selv om pasienten ønsker behandling utført ved en utenlandsk institusjon etter en metode som ikke er tatt i bruk i Norge. Det er videre et vilkår at behandlingen i utlandet kan utføres etter akseptert metode, det vil si at behandlingen ikke er utprøvende eller eksperimentell. I spesielle tilfeller kan imidlertid pasienten få utprøvende eller eksperimentell behandling i utlandet.

Fritt sykehusvalg

En pasient har rett til å velge på hvilket sykehus behandlingen skal foretas, jf. pasientrettighetsloven § 2-4. Valgretten omfatter alle offentlige sykehus og private sykehus som har avtale om fritt sykehusvalg med et regionalt helseforetak. Retten til valg av sykehus innebærer ikke en rett til å velge mer spesialisert behandling enn det pasienten er henvist for. Pasienten kan derfor ikke velge behandlingsnivå. Valgretten gjelder gjennom hele behandlingsforløpet. Det vil si at pasienten kan velge både hvor vurdering skal skje, og hvor behandling skal gis. Pasienten kan også benytte valgretten mens behandlingen pågår og har derfor rett til å skifte sykehus. Dette forutsetter imidlertid at et slikt skifte er faglig forsvarlig. Valgretten gjelder ikke ved øyeblikkelig- hjelp innleggelser.

Hensiktsmessig organisering av tilbudet *Kreftbehandling i*

spesialisthelsetjenesten foregår dels ved regionsykehusenes spesialavdelinger og dels ved spesialavdelinger og poliklinikker på andre sykehus i regionen. De regionale helseforetakene har ansvar for organiseringen av spesialisthelsetjenesten i sine respektive

regioner, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a.

Forskning har påvist tett sammenheng mellom kvalitet og behandlingsvolum, særlig innen kirurgisk kreftbehandling. Departementet har derfor pålagt de regionale helseforetakene å legge dokumentert kunnskap til grunn for organiseringen av tilbudet²². Som konsekvens har samtlige regionale helseforetak samlet og funksjonsfordelt behandlingstilbudet innen kreftkirurgi (særlig brystkreft, lungekreft, eggstokkreft og endetarmskreft). Disse prosessene skal fortsette, også for andre deler av behandlingstilbudet, der det er påvist sammenheng mellom volum og kvalitet.

Samtidig med at avansert kreftkirurgi samles, desentraliseres tilbudet om enklere kreftbehandling, oppfølging, rehabilitering og lindrende behandling. Strålebehandlingskapasiteten er for eksempel bygd ut med 37 operative strålemaskiner på landsbasis som følge av Nasjonal kreftplan (1999-2003). Den reviderte målsetningen om 39 operative strålemaskiner vil etter planen nås i løpet av 2007. Det er i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om å utvikle desentraliserte tilbud ved lokalsykehusene til de pasientene som trenger nærhet til tilbudet²³.

Det vil i oppfølgingen av kreftstrategien være behov for en vurdering av forholdet mellom behandlingsmodalitetene kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling, herunder konsekvenser for kapasitet og organisering.

²² Styringsdokument 2004 og Bestillerdokument 2005.

²³ Bestillerdokument 2006.

Kvalitet og likeverdig tilgang: Nasjonale handlingsprogrammer

Under ledelse av Sosial- og helsedirektoratet ble det høsten 2005 igangsatt et arbeid med å fastsette nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling, jf. omtale i kap. 3.4. Det tas utgangspunkt i faglige anbefalinger fra relevante faggrupper, som kvalitetssikres og utfylles/oppdateres ved hjelp av blant annet kunnskapsoppsummeringer.

Arbeidet med å fastsette nasjonale handlingsprogrammer er fordelt på arbeidsgrupper innen følgende fagområder:

- Brystkreft
- Gynekologisk kreft
- Urologisk kreft/prostatakreft
- Lungekreft
- Gastrointestinal kreft, herunder colorectal
- Hode/hals kreft
- Arvelig kreft
- Barneonkologi (solide svulster, CNS svulster og leukemi/blodsykdommer)
- Hematologisk kreft
- Sarkomer/bløtdelssvulster
- Melanomer og annen hudkreft
- Lymfom
- Endokrin onkologi
- Nevroendokrinkirurgi
- Nevro onkologi
- Palliativ behandling
- Stråleterapi²⁴

De nasjonale handlingsprogrammene vil bidra til å sikre at det norske kreftbehandlingstilbudet holder høy kvalitet. Handlingsprogrammene vil

²⁴ Arbeid igangsatt i regi av Statens strålevern i samarbeid med KVIST- gruppen og som vil inngå i handlingsprogrammene.

også bidra til en felles forståelse av hvilket behandlingstilbud den offentlige helsetjenesten i Norge skal tilby gjennom å standardisere tilbudet nasjonalt, slik at pasientene sikres likeverdig tilgang til behandlingstilbudet uavhengig av for eksempel bostedsregion.

Kvalitetssikring av strålebehandling

Målet med strålebehandling er å drepe kreftcellene, men de samme strålene skader også til en viss grad de friske cellene. For å bedre kvalitetssikringen av strålebehandling ble KVIST- gruppen

(KValitetssikring I STRåleterapi) etablert som ledd i Nasjonal kreftplan (1999-2003). KVIST- gruppen ledes av Statens strålevern, og har gjennom sin systematiske og tverrfaglige virksomhet skapt positive holdninger til kvalitetssikringsarbeid generelt og styrket samarbeidet mellom ulike yrkesgrupper og avdelinger spesielt. Blant annet er det utviklet et felles system for feilrapportering. KVIST- gruppens arbeid skal videreføres og videreutvikles, og tilsvarende metodikk vurderes for diagnostikken, jf. kap. 3.4.

3.6. Alternativ behandling

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Alternativ behandling av kreftpasienter skal skje i tråd med gjeldende regelverk
- Det er behov for å styrke kunnskapsgrunnlaget om effekten av alternativ kreftbehandling, også i kombinasjon med annen mer konvensjonell behandling
- Det må legges bedre til rette for at kreftpasienter og deres pårørende kan få tilgang til informasjon om alternative behandlingsformer og om disse har dokumentert effekt

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Det er etablert et Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) ved Universitetet i Tromsø
- Det er etablert et kontaktforum mellom brukerorganisasjoner, alternative utøverorganisasjoner og helsemyndighetene
- Det skal etableres et Nasjonalt informasjonssenter om alternativ behandling (NIFAB) tilknyttet Universitetet i Tromsø og NAFKAM

Stadig flere kreftpasienter etterspør alternativ behandling, herunder produkter fra helsekostmarkedet, og tilbudet er omfattende både i Norge og i utlandet. Behandling av kreft er i utgangspunktet forbeholdt helsepersonell, jf. lov om alternativ behandling av sykdom²⁵ § 7. Utøvere av alternativ behandling kan likevel gi behandling til kreftpasienter dersom

behandlingen utelukkende har til hensikt å lindre eller dempe symptomer på sykdommen, følger av sykdommen eller bivirkninger av gitt behandling. Det samme gjelder dersom behandlingen har som formål å styrke kroppens immunforsvar eller evne til selvhelbredelse, jf. § 7 andre ledd. Utøvere av alternativ behandling har under visse betingelser også anledning til å behandle selve kreftsykdommen dersom dette skjer i samarbeid eller

²⁵ Lov 27. juni 2003 om alternativ behandling av sykdom mv.

samforståelse med pasientens lege, eller dersom helsetjenesten ikke har helbredende eller lindrende behandling å tilby, jf. § 7 tredje ledd.

Det er behov for å styrke kunnskapsgrunnlaget når det gjelder de ulike alternative metodenes effekt, også i kombinasjon med annen mer konvensjonell behandling. Dette vil også motvirke at pasienter utsettes for (kostbar) unødvendig og/eller skadelig behandling.

Den offentlige satsningen på alternativ behandling er i de senere år økt betydelig, dels gjennom oppbygging av et Nasjonalt forskningscenter innen

komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) ved Universitetet i Tromsø (etablert i 2000), og dels gjennom tilskudd til ulike forskningsprosjekter i regi av Norges forskningsråd. NAFKAM utvikler blant annet et opplegg for undervisning i alternativ behandling for helsepersonell og studenter ved høyskoler og universiteter. Det er også etablert et kontaktforum mellom brukerorganisasjoner, alternative utøverorganisasjoner og helsemyndighetene. Videre er et nasjonalt informasjonscenter om alternativ behandling (NIFAB) i Tromsø under etablering.

3.7. Rehabilitering

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Rehabiliteringstilbudet skal styrkes, også for kreftpasienter
- Det må legges til rette for bedre samhandling mellom fagmiljøer, tjenester og forvaltningsnivåer
- Kunnskapsgrunnlaget om forebygging og behandling av senfølger etter kreftsykdom og/eller behandling må økes
- Helsetjenesten skal ha nødvendig fokus på kreftpasientens psykiske helse under hele behandlings- og rehabiliteringsforløpet

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Det er i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om å prioritere rehabilitering generelt
- Det skal utarbeides standarder for medisinsk rehabilitering etter ulike kreftsykdommer som en del av nasjonale handlingsprogrammer for kreftsykdommer
- Utvikle virksomheten ved Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft ved Det norske radiumhospital (ble etablert i 2005)
- Gjennomføre Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2008

Tiltak som det arbeides med:

- Videreutvikling av tilbudet til kreftpasienter ved lærings- og mestringssentrene
- Nasjonal plan for rehabilitering
- Tiltak for bedre samhandling, for eksempel etablering/videreutvikling av rehabiliteringsteam

Mestring, livskvalitet og rehabilitering

Det finnes for tiden ca 173 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft. Stadig flere helbredes fra selve kreftsykdommen og mange trenger hjelp for å kunne vende tilbake til en mest mulig normal tilværelse. Tilrettelegging for best mulig mestring av sykdom, og også livskvalitet under sykdomsforløpet, er svært viktig i slike prosesser.

Rehabilitering kan defineres som ”*tidsavgrensa, planlagde prosessar*

med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet”²⁶. Rehabilitering omfatter med andre ord både opptrening av fysiske funksjoner og ferdigheter, psykisk mestring og sosial tilpasning (for eksempel i forhold til skole og yrkesliv).

Ansvar for rehabilitering innenfor helsetjenesten er delt mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten, jf. kommunehelsetjenesteloven § 1-3 første ledd og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering²⁷ §§ 7 og 12. Kommunene skal sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen som har behov for rehabilitering tilbys nødvendig utredning og oppfølging, jf. forskriften § 7 andre ledd. Sykehusene

²⁶ St.meld. nr. 21 (1998-1999) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk.

²⁷ Forskrift 28. juni 2001 nr. 765 om habilitering og rehabilitering

har på sin side opplæring av pasienter og pårørende som en av sine fire hovedoppgaver, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 nr. 4. Slik opplæring gis for eksempel ved sykehusenes lærings- og mestringssentre, som utgjør en stadig viktigere ressurs også for kreftpasienter og deres pårørende.

Utfordringene innen rehabilitering er felles for mange pasientgrupper, og tilbudet til kreftpasienter er derfor som hovedregel integrert i det generelle rehabiliteringstilbudet i kommunene og innenfor spesialisthelsetjenesten. I tillegg finnes et et særskilt tilbud til kreftpasienter og deres pårørende ved Montebello-Senteret. Senteret drives som en stiftelse opprettet av Helse- og omsorgsdepartementet og med faglig forankring i Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.

Det er et generelt behov for å styrke rehabilitering etter sykdom, og departementet har derfor i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om å prioritere dette feltet²⁸. Styrkingen av rehabiliteringstilbudet skal skje i henhold til nevnte forskrift og faglige tilrådninger i en rekke tiltaks- og handlingsplaner utarbeidet for området. I tillegg skal det vurderes å utarbeide en plan for rehabilitering innen 2006. Særskilt oppmerksomhet skal vies barn. Det skal dessuten fastsettes standarder for medisinsk rehabilitering etter ulike kreftsykdommer som del av de nasjonale handlingsprogrammene for kreftbehandling, jf. omtale i kap. 3.4 og 3.5.

²⁸ Bestillerdokument 2006

Samhandling

Rehabilitering skal være en helhetlig prosess der de ulike tiltakene ses i forhold til hverandre. Individuell plan (jf. omtale i kap. 3.3) og tverrfaglige rehabiliteringsteam er eksempler på virkemidler som kan bidra til sammenhengende tiltak og god samhandling mellom fagmiljøer, tjenester og forvaltningsnivåer. En gjennomgang og eventuell videreutvikling av tiltak for å bedre samhandlingen skal vurderes i oppfølgingen av kreftstrategien.

Senfølger

En fungerende rehabilitering av kreftpasienter forutsetter god kunnskap i helsetjenesten om forebygging og behandling av senfølger etter kreftsykdom og/eller kreftbehandling. Senfølger omfatter både langtidseffekter, langtidsbivirkninger og senskader, og kan være alt fra plagsomme til invalidiserende og av forbigående til permanent varighet. Departementet godkjente i 2005 Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft ved Radiumhospitalet. Kompetansesenteret er tillagt et særskilt ansvar for å sikre nasjonal kompetansebygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde²⁹.

Psykisk helse

Kreftsykdom er en stor psykisk belastning. For noen pasienter utvikler krisen seg til behandlingstrengende

tilstander (for eksempel depresjon, angst) som krever særskilte tiltak, enten fra tjenesteapparatet i kommunene eller spesialisthelsetjenesten (psykisk helsevern). En god og helhetlig kreftomsorg må ha nødvendig fokus på pasientens psykiske helse under hele behandlings- og rehabiliteringsforløpet, og ikke bare i livets slutfase. Det er viktig at det somatiske tjenesteapparatet bygger opp kompetanse som omfatter psykiske problemer, og at psykisk helsevern bygger kompetanse på kreftpasientenes særlige belastning og behov. Det er videre viktig at disse fagfeltene samarbeider, både på systemnivå og overfor den enkelte pasient. Det er generelt en prioritert oppgave for Regjeringen å styrke tilbudet innen psykisk helse, herunder gjennomføre Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2008.

²⁹ Rundskriv I-19/2003 om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra.

3.8. Lindrende (palliativ) behandling

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Kompetansen om lindrende (palliativ) behandling av kreftpasienter må styrkes, også i kommunehelsetjenesten
- Det må legges til rette for bedre samarbeid og samhandling mellom tjenester og forvaltningsnivåer

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Sosial- og helsedirektoratet er i 2006 bedt om å ta nødvendige initiativ for å styrke den tverrfaglige kompetansen i kommunehelsetjenesten når det gjelder smertebehandling og palliativ behandling, for eksempel gjennom utarbeidelse av faglige veiledere
- Det skal utarbeides standarder for palliativ behandling som en del av Nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling

Tiltak som det arbeides med:

- Tiltak for bedre samhandling, for eksempel etablering/videreutvikling av palliative team, koordinatorstillinger og ordninger for kompetanseoverføring

I livets slutfase

Lindrende (palliativ) behandling kan defineres som ”aktiv behandling, pleie- og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med andre tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/ekstensielle problemer. Målet med behandling, pleie- og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet”³⁰. Definisjonen avgrenser lindrende (palliativ) behandling til pasienter med uhelbredelig sykdom og som er i livets slutfase.

Lindrende (palliativ) behandling er diagnoseuavhengig, men kreftpasientene utgjør - med et årlig

³⁰ ”Norsk forening for palliativ medisin - Standard for palliasjon” (Den norske lægeforening, 2004).

behov på anslagsvis 20 000 - en dominerende gruppe innenfor feltet. Ansvar for det medisinske tilbudet ligger både hos kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Selve behandlingen skjer i hovedsak ved sykehjem og sykehus, blant annet ved såkalte hospiceavdelinger med senger skjermet fra annen medisinsk virksomhet. Mange pasienter ønsker også å tilbringe mest mulig av den siste tiden hjemme, og fastlegen og den kommunale pleie- og omsorgstjenesten har et særskilt ansvar for oppfølging og pleie i etterkant av sykehusopphold.

Kompetansen innen lindrende (palliativ) behandling i spesialisthelsetjenesten er styrket de senere år, blant annet som følge av etablering av regionale kompetansesentre for lindrende behandling ved landets regionsykehus, jf. Nasjonal kreftplan. En særskilt statlig tilskuddsordning har ført til etablering av palliative tilbud i mange kommuner³¹.

³¹ St.prp. nr. 1 (2005- 2006) kap. 761, post 67.

Det er også gitt tilskudd til fagutviklings- og kompetansetiltak ved undervisningssykehjem i hver helseregion gjennom Rekrutteringsplanen for helse- og sosialpersonell (2003-2006)³². Videre har fagmiljøet utarbeidet en "Standard for palliasjon", som vurderes som et nyttig hjelpemiddel for organisering av fagområdet. Frivillige organisasjoner bidrar dessuten med viktig innsats, særlig når det gjelder å bygge nettverk mellom sykehus og kommunehelsetjenesten rundt om i landet.

Det er like fullt behov for å satse mer på kompetanseoppbygging av dette feltet, ikke minst i kommunene. Sosial- og helsedirektoratet er derfor i 2006 bedt om å ta nødvendige initiativ for å styrke den tverrfaglige kompetansen i kommunehelsetjenesten når det gjelder smertebehandling og palliativ behandling, for eksempel gjennom utarbeidelse av faglige veiledere³³. Den statlige tilskuddsordningen for etablering av palliative tilbud utenfor spesialisthelsetjenesten skal dessuten vurderes og ses i sammenheng med bl.a. ordningen med undervisningssykehjem³⁴.

Samhandling

Pasienter som mottar lindrende (palliativ) behandling beveger seg ofte mellom sykehus, sykehjem og/eller hjemmet. For å ivareta disse overgangene og for å bedre

samhandlingen mellom tjenester og forvaltningsnivåer er det flere steder etablert palliative team. De palliative teamene er tverrfaglige, og består gjerne av lege og sykepleier, med assistanse fra fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog/psykiater og prest (eks. "Telemarksmodellen"). De palliative teamene har base ved sykehuset, og samarbeider med kommunehelsetjenesten, for eksempel gjennom felles konsultasjoner. Ved behov oppsøker de palliative teamene pasienten i hjemmet. Etablering og/eller videreutvikling av palliative team er et eksempel på samhandlingstiltak som skal vurderes i den videre oppfølgingen av kreftstrategien. Andre samhandlingstiltak kan være koordinatorstillinger (for eksempel kontaktsykepleiere) for oppfølging av enkeltpersoner etter sykehusopphold og ordninger for kompetanseoverføring (eks. hospitering ved sykehusene).

Rett til å nekte livsforlengende behandling
Etter pasientrettighetsloven § 4-9 andre ledd, har døende pasienter på visse vilkår, rett til å nekte å motta livsforlengende behandling. Pasienten har rett til å nekte å ta imot behandling dersom det ikke er utsikt til bedring eller helbredelse, men bare til en viss livsforlengelse som i realiteten er en forlengelse av en pågående dødsprosess. Helsepersonellet plikter også å respektere pasientens behandlingsnektelse dersom pasienten er døende. Dette gjelder selv om pasienten har smerter som kan lindres ved medisiner eller lignende. Nektelsen kan bare omfatte behandling, ikke pleie og omsorg. Dersom en døende pasient er ute av stand til å formidle et

³² St.prp. nr. 1 (2005- 2006) kap. 761, post 67.

³³ Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet til Sosial- og helsedirektoratet av 13.01.2006. Statsbudsjettet 2006 – kap. 720 Sosial- og helsedirektoratet - tildeling av bevilgning - kap. 6.10.

³⁴ St.prp. nr. 1 (2005- 2006) kap. 761 post 67.

behandlingsønske, skal helsepersonell respektere en anmodning fra pasientens nærmeste pårørende om å unnlate behandling, såfremt helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske, og at ønsket åpenbart bør respekteres. I vurderingen av om ønsket åpenbart bør respekteres, bør det blant annet legges

vekt på om den pårørende som har fremsatt ønsket har hatt nær kontakt med pasienten over lengre tid, om det er uenighet mellom pårørende, og om de pårørendes syn kan være motivert av andre hensyn enn hensynet til pasienten selv.

3.9. Personell – kapasitet og kompetanse

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Utvikling av gjeldende systemer for dimensjonering av, og innhold i, grunnutdanning, turnustjeneste, videreutdanning og etterutdanning skal bidra til å sikre tilstrekkelig kapasitet og adekvat kompetanse hos helsepersonell på alle nivåer i kreftomsorgen.

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Det er i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om på generelt grunnlag å sørge for et kvantitativt riktig og kvalitativt godt tilbud i utdanning og kompetanseutvikling for helsepersonell som har helseregionene som praksisarena og/eller arbeidssted. Mer spesifikt er det stilt krav om å opprettholde og etablere et riktig antall utdanningsstillinger for leger under spesialisering. Situasjonen for kreftrelaterte spesialiteter som onkologi, patologi og radiologi skal vurderes særskilt.
- Det er i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om å planlegge videreutdanning av personellet for å møte nåværende og fremtidige utfordringer.
- De regionale helseforetakene overtok i 2005 finansieringsansvaret for fem overlegestillinger innen barneonkologi som tidligere har vært finansiert av Kreftforeningen.

Tiltak som det arbeides med:

- Gjennomgang av bemannings-, rekrutterings- og/eller kompetansesituasjonen for flere relevante personellgrupper, både i kommunenes helse- og sosialtjeneste og i spesialisthelsetjenesten.

Helsepersonellet er helsetjenestens viktigste ressurs, og mange personellgrupper ivaretar viktige oppgaver i kreftomsorgen. Som følge av Nasjonal kreftplan (1999-2003) er tilgangen på nøkkelpersonell i kreftomsorgen betydelig økt, blant annet når det gjelder legespesialister

(patologer, onkologer, radiologer), radiografer, stråleterapeuter og onkologiske sykepleiere (jf. kap. 2.1).

Hovedmålsetningen er, og vil fortsatt være, å sikre tilstrekkelig kapasitet på - og adekvat kompetanse hos - relevant helsepersonellet på alle nivåer i kreftomsorgen. I tillegg til spesialisert

personell innen kreftfaget, gjelder dette også leger, sykepleiere, hjelpepleiere, helsefagarbeidere, fysioterapeuter og sosionomer. Dette forutsetter gode systemer for dimensjonering av, og innhold i, grunnutdanning, turnustjeneste, videreutdanning og etterutdanning.

Den raske medisinske og teknologiske utviklingen innebærer et kontinuerlig behov for å vedlikeholde kompetansen slik at kvaliteten på tjenestene og yrkesutøvelsen hele tiden er forsvarlig. Dette ansvaret påhviler alle virksomheter som tilbyr helsetjenester i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, og er også et ansvar for det enkelte helsepersonell, enten disse driver selvstendig yrkesutøvelse eller er ansatt i helsetjenesten, jf spesialisthelsetjenesteloven §§ 2-2 og 3-10, kommunehelsetjenesteloven §§ 1-1, 2-1 og 6-3 og helsepersonelloven §§ 4 og 16.

Det er i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om på generelt grunnlag å sørge for et kvantitativt riktig og kvalitativt godt tilbud i utdanning og kompetanseutvikling for helsepersonell som har helseregionene som praksisarena og/eller arbeidssted³⁵. Mer spesifikt er det stilt krav om å opprettholde og etablere et riktig antall utdanningsstillinger for leger under spesialisering. Situasjonen for kreftrelaterte spesialiteter som onkologi, patologi og radiologi skal vurderes særskilt. Det er også stilt krav om å planlegge videreutdanning av personellet for å møte nåværende og fremtidige utfordringer, noe som også

omfatter videreutdanning innen kreftomsorgen.

For øvrig har Nasjonalt Råd for spesialistutdanning av leger og legefordeling et ansvar for å følge utviklingen i legemarkedet, blant annet ved å gi råd til departementet om behov for opprettelse av utdanningsstillinger og overlegestillinger innen de ulike spesialitetene i hver av helseregionene, jf. forskrift om spesialistgodkjenning av helsepersonell § 5, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 4-2.

I tillegg nevnes at de regionale helseforetakene i 2005 overtok finansieringsansvaret for fem overlegestillinger innen barneonkologi som tidligere har vært finansiert av Kreftforeningen³⁶. Stillingene er lokalisert ved Ullevål universitetsykehus HF, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, St. Olav Hospital HF, Universitetssykehuset i Nord-Norge HF og Haukeland Universitetsykehus HF.

I oppfølgingen av kreftstrategien vil det være behov for en gjennomgang av bemannings-, rekrutterings- og/eller kompetansesituasjonen for flere relevante personellgrupper, både i kommunenes helse- og sosialtjeneste og i spesialisthelsetjenesten.

³⁵ Bestillerdokument 2006

³⁶ St.prp. nr. 65 (2004-2005) Tilleggsbevilgninger og omprioriteringer i statsbudsjettet medregnet folketrygden 2005 kap. 732, post 71-75 (RNB 2005)

3.10. Kreftregisteret, nasjonale medisinske kvalitetsregistre og forskning

Nasjonale målsetninger/styringssignaler:

- Den faglige virksomheten ved Kreftregisteret skal videreføres
- Det skal etableres nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor alle viktige medisinske fagområder, herunder for kreftområdet
- Kreftforskning skal fortsatt sikres gode rammevilkår gjennom etablerte finansieringssystemer for forskning

Planlagte/igangsatte tiltak:

- Sosial- og helsedirektoratet har fått i oppgave å være rådgivende instans og sikre nasjonal samordning av, og prioritering mellom, de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, herunder kvalitetsregistre innenfor kreftområdet
- Det pågår en strategisk satsning på kreftforskning i regi av Norges forskningsråd

Tiltak som det arbeides med:

- Vurdere tiltak for å sikre bedre tilgjengeliggjøring og bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- Forskning på utvalgte pasientgrupper (eks. eldre) og kreft, forebygging og behandling av senfølger, organisering av tjenestetilbudet til pasienter med kreft, komparative effektstudier av ulike behandlingsregimer mv.

Kreftregisteret og nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen kreftområdet

Kreftregisteret er opprettet som et personidentifiserbart register uten samtykke. Virksomheten omfatter registrering, forskning, rådgivning og informasjon, jf.

Kreftregisterforskriften § 1-3.

Kreftregisteret er det største nasjonale sykdomsregisteret i Norge med informasjon om helse og sykdom for alle personer i landet som har fått stilt en kreftdiagnose.

Det er etablert i alt ni nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor kreftområdet. Et medisinsk kvalitetsregister inneholder en strukturert samling av medisinske opplysninger om utredning og behandling av pasienter, som gir en

indikasjon på hvordan bestemte prosesser fungerer og om bestemte resultater er oppnådd. Fem av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene (spesialregistre) driftes av Kreftregisteret: rectumcancer (endetarmskreft) polypose, prostata, overial, stråleterapi. De øvrige fire nasjonale medisinske kvalitetsregistrene L; hode-hals, akutt leukemier og lymfoblastiske lymfomer, radikal prostatectomi og tumor mammae (brystkreft) er forankret og driftes av de regionale helseforetakene. Registrene er viktige for å understøtte det databehov som ligger til grunn for dokumentasjon av behandlingsresultater, kvalitetsutvikling av tjenestetilbudet og som grunnlag for medisinsk og helsefaglig forskning.

Krefregisterets registre er under stadig utvikling og målet er som første land i verden å få komplette, befolkningsbaserte data over sykdomsprogresjon, behandlingsintensjon og utfall. Den videre utviklingen av kvalitetsregistre innenfor kreftområdet må ses i sammenheng med det generelle arbeidet som gjøres i forhold til etablering av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Sosial- og helsedirektoratet har fått i oppgave å lage en helhetlig plan for prioritering av kvalitetsregistre, samt være rådgivende instans og sikre nasjonal samordning ved etablering av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Et fremtidig personidentifiserbart nasjonalt pasientregister (NPR) vil kunne understøtte utviklingen av nasjonale helse- og kvalitetsregistre.

Registreringsarbeidet på kreftområdet har i Norge kommet svært langt, noe som ikke minst skyldes Krefregisterets virksomhet. For å sikre god bruk av registerdata for kvalitetsutvikling og forskning forutsettes gode systemer for tilgang på data, samt et nært samarbeid med fagmiljøene.

Forskning

Forskning er et viktig verktøy i utviklingen av kunnskapsbaserte helsetjenester og en forutsetning for medisinsk fremgang. Det er en generell målsetning å styrke forskning både innen forebygging, allmenntilleggsmedisin og i spesialisthelsetjenesten.

Etableringen av regionale helseforetak og formelle samarbeidsorganer mellom de regionale helseforetakene, universitetene og høyskolene har lagt til rette for en mer samordnet og

strukturert forskningsinnsats i helseregionene. Det er også etablert et delvis resultatbasert tilskudd til forskning i helseforetakene. Nasjonalt målesystem for forskning i helseforetakene viser økt forskningsaktivitet i helseforetakene. Når det gjelder allmenntilleggsmedisinsk forskning har Sosial- og helsedirektoratet på oppdrag fra departementet³⁷ utredet hvordan forskning og fagutvikling innen allmenntilleggsmedisin kan organiseres og finansieres. Det er blant annet foreslått å etablere fire nye praksisnære forskningsenheter med tilknytning til de allmenntilleggsmedisinske institutter/seksjoner ved de medisinske fakultetene. Forslaget behandles nå i departementet.

En evaluering av norsk klinisk forskning i regi av Norges forskningsråd i 2004³⁸ viste at det finnes flere forskningsmiljøer i Norge som er viktige bidragsytere innen internasjonal kreftforskning. Det gjelder både forskning for å øke kunnskapen om årsakene til at kreftsykdom oppstår, og forskning for å bedre diagnostikk og behandling ved kreftsykdom. Institutt for kreftforskning, lokalisert ved Det norske radiumhospitalet, har for eksempel en sentral stilling innen kreftforskning med et nært samarbeid mellom forskning og klinikk. Det finnes også viktige fagmiljøer lokalisert ved universitetssykehusene og Krefregisteret.

Offentlige midler til forskning, herunder kreftforskning, kanaliseres fra ulike

³⁷ Budsjett-innst. S. nr. 11 (2004-2005).

³⁸ Rapporten "Evaluation of clinical, epidemiological, public health, health-related and psychological research in Norway" (2004).

departementer til universiteter, underliggende organer, de regionale helseforetakene og Norges forskningsråd. I tillegg bidro Nasjonal kreftplan (1999-2003) med et særskilt tilskudd til kreftforskning på ca 100 mill. kr. fordelt over 5 år. Disse midlene er videreført gjennom en strategisk satsning på kreftforskning i regi av Norges forskningsråd (ca. 21 mill. kr. årlig fordelt på flere prosjekter frem mot 2007). I frivillig sektor er Kreftforeningen en meget stor bidragsyter innen kreftforskning (ca 110 mill. kr. årlig). Det forskes også i legemiddelindustrien, da først og fremst innen klinisk utprøving.

Det er en målsetning at kreftforskning fortsatt skal sikres gode rammevilkår gjennom etablerte finansieringssystemer for forskning. Det vil fremover være et særlig behov for forskning på utvalgte pasientgrupper (eks. eldre) og kreft, på forebygging og behandling av senfølger, komparative effektstudier av ulike behandlingsregimer, samt organisering av tjenestetilbudet til pasienter med kreft. Å sikre en god implementering og integrering av kunnskap fra helsefaglig basalforskning i medisinsk praksis (translasjonsforskning) er en særlig utfordring, og helt nødvendig for å sikre en høy kvalitet på fremtidens kreftomsorg.