Helsedirektoratet

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høringsrunde: Nasjonal kreftstrategi 2024-2028

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding i vedlagte skjema
- Frist: **29. oktober 2023**
- Skjemaet sendes på e-post til postmottak@helsedir.no, med vår referanse 23/10189 –Kreftstrategi 2024-2028 - Ekstern høring

Skjemaet brukes til:

- Kommentarer knyttet til bestemte områder (målområder/nasjonale målsettinger/delmål)
- Generelle kommentarer

Innhold	Kommentarer
Overordnede kommentarer	
	Dette er kommentarer som vil være gjennomgående for hele strategidokumentet. **Færre målområder** Kreftforeningen er glad for at det Kreftstrategien knyttes tettere opp til det europeiske nivået enn tidligere, men vi savner fortsatt en litt tydeligere ambisjon. Hensikten med den europeiske krefthandlingsplanen er å sikre en helhetlig tilnærming til hele sykdomsforløpet. Planen er bygget opp rundt fire sentrale handlingsområder hvor EU kan tilføre størst verdi: 1) forebygging, 2) tidlig oppdagelse, 3) diagnose og behandling og 4) livskvalitet for nåværende og tidligere kreftpasienter. EU er i gang og vil i de kommende årene fokusere på mer forskning og innovasjon, utnytte potensialet i digitalisering og nye teknologier, og mobilisere finansielle instrumenter for å støtte medlemslandene. Planen bør legges opp etter de fire områdene til EU eller våre tre formål.

	Tettere på andre prosesser, sektorer og EU Vi opplever det som viktig at Kreftstrategien samler de ulike nivåene og sektorene som er engasjert i kreftsaken på en god måte. Vi ønsker derfor at strategien i større grad referer til tilgrensende dokumenter innen helsesektoren og så til de for å definere mål i strategien. Relevante eksempler er her Folkehelsemeldingen, Handlingsplanen for kliniske studier, og Strategi for persontilpasset medisin. Hvordan er det ønskelig at Kreftstrategien skal understøtte målene definert i de ulike dokumentene? Dette bør være et gjennomgående tema i strategien. I tillegg til at strategien burde være tett på andre planer og dokumenter innen helseområdet, etterlyser vi også en Kreftstrategi som i større grad speiler den Europeiske tilnærmingen med tverrsektorielt samarbeid. Vi håper at strategien vil knytte seg tettere opp til gjeldende oppdrag, planer og strategier fra andre sektorer, enn den gjør i dag. Her er eksempel samfunnsoppdrag på utenforskap, langtidsplan for forskning og utdanning, og veikart for helseindustri samt eksportssatsningen relevante satsninger som bør integreres i kommende strategi. En ny Kreftstrategi bør også knytte seg opp til internasjonale prosesser og særlig i EU, da kreftsaken er internasjonal. Norge påvirkes av beslutninger som tas i EU, og det går i dag prosesser, eksempelvis innenfor både helsedata (Ny forordning om europeisk helsedataområdet) og på legemiddelområdet (Revisjon av legemiddellovverket), som vil være av stor betydning for kreftområdet og den norske helsetjenesten for øvrig. Hvordan den norske helsetjenesten skal forholde seg til dette i fremtiden må tydeliggjøres i strategien. **Strategiens struktur** Vi er innforstått med at gjeldende dokument ikke er et ferdig produkt, og vil gå gjennom flere revisjoner. Samtidig opplever vi at dokumentet er strukturert på en uhensiktsmessig måte, og at dette må utbedres i neste omgang. I nåværende form er dokumentet for langt, språket for utilgjengelig og målene for upresise. Årsaken til dette er for mye deskriptiv tekst, for mange generelle og omtrentlige formuleringer, for mange og for uforpliktende mål. Dokumentet bør halveres, antallet mål må kortes ned og resterende mål må spisses betydelig. Inndelingen med nasjonale mål og delmål er uryddig, skillet er uklart, mange mål er sammenfallende. Delmål og nasjonale mål bør dermed slås sammen til et sett med mål. Disse målene bør være tydelige og målbare. Det hadde også vært i tråd med Missionstankegangen om man etablerte noen nasjonale flaggskip. Dette vil være politiske prosjekter som vil utgjøre en stor forskjell for folk på kreftområdet. Det er allerede svært gode ansatser i strategien rundt blant annet tobakk, HPV og Comprehensive Cancer Centres som vil kunne fungere som flaggskip.

	Våre forslag til flaggskip er: 1. Utrydde HPV i løpet av strategiperioden – Forebygging 2. Gentest til alle i strategiperioden – Diagnostikk 3. CCCer i alle regioner i løpet av strategiperioden – Behandling og klinisk forskning 4. X antall flere kreftpasienter skal inkluderes i arbeidslivet i løpet av strategiperioden - Livskvalitet
Innhold	**Kommentarer**
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	**Bakgrunn og ambisjoner** Kreftforeningen er glad for at Kreftstrategien knyttes tettere opp til det Europeiske nivået enn tidligere, og at det gis en gjennomgang av det som skjer på EU-nivå og annet internasjonalt samarbeid. Vi opplever at kapitlet redegjør for bakgrunnen for en Kreftstrategi, men den plasserer ikke dokumentet godt nok i en kontekst, og det peker ikke tydelig nok mot hvilke utfordringer man ønsker å ha løst i slutten av strategiperioden. Slik sett opplever vi at kapitlet i liten grad redegjør for ambisjonene for feltet.
Status og utviklingstrekk	Når det skal gis en situasjonsbeskrivelse av kreftområdet savner vi en bredere fremstilling av kreftområdet for øvrig, som i større grad belyser de sentrale utviklingstrekkene for kreftfeltet, og deretter diskutert ut ifra dette. Dette kunne vært løst gjennom å slå sammen avsnittene for de ulike kreftformene og tatt utgangspunkt i to grafer som viser utvikling i forekomst av ulike kreftformer, og utvikling innenfor fem års overlevelse for ulike kreftformer. Dette burde Kreftregisteret kunne bistå med. Kapitlet peker i stor grad på demografiske utviklingstrekk, men i liten grad på andre utviklingstrekk som er av relevans for kreftfeltet. Utviklingen innen persontilpasset medisin, utviklingstrekk innen kliniske studier, behovet for mer samhandling på kreftområdet, og målene for digitalisering er områder som vil ha betydning for tjenestene fremover, og som burde redegjøres for i et slikt kapittel.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	I de nasjonale målsetningene er det en del formuleringer som oppleves som for generelle på områder hvor vi allerede har iverksatt initiativ som vil kunne dekkes av gjeldende aktivitet. Det vil derfor være viktig at det anvendes et mer aktivt og presist språk.

	Det er ønskelig med mer konkrete tiltak og at det knyttes konkrete måltall til disse. Det er også meldt inn behov om at det kommer en ny formulering på følgende tiltak: - Tverrsektorielt helsefremmende og forebyggende **befolkningsrettede** tiltak arbeid mot de kjente risikofaktorene for kreft som tobakk, alkohol, overvekt, usunt kosthold, fysisk inaktivitet og stillesitting, og UV-stråling – forsterkes - Oppmøteprosenten til de nasjonale kreftscreeningprogrammene er økt til **xx prosent i alle programmer.** Mål som må omformuleres eller kan utelates er: - Økt kunnskap om forebygging og helsefremmende arbeid blant helsepersonell **gjennom….** - De nasjonale screeningprogrammene mot kreft har dokumentert effekt på sykelighet og dødelighet, og har lavest mulig risiko for bivirkninger eller skade for de som deltar. - De nasjonale screeningprogrammene mot kreft tar i bruk ny teknologi. Ikke fordi målene er uhensiktsmessige, men fordi disse målene ikke forteller noe om hvorfor eller hvordan man har tenkt å innfri målene. Det oppleves også som at enkelte målformuleringer vil kunne innfris uten å gjøre noe annet enn det vi gjør i dag. Hva gjelder screening har EU kommet med nye anbefalinger for nye screeningprogrammer, og selv om dette er nevnt i tekst bør også Helsedirektoratet komme med anbefalinger til politisk nivå om hva som er riktig retning videre. Vi savner også tiltak knyttet til markedsføring rettet mot barn og unge og ernæring.
Generelle kommentarer	Utkastet til ny kreftstrategi setter et mål om at *Norge skal være et foregangsland for kreftforebygging.* For at dette skal bli en realitet må kapitlet sette klarere og mer konkrete målsetninger. Ambisjonene for hvordan målene skal bedre livene til de menneskene som rammes av kreft må også tydeliggjøres. Her ønsker vi å vise til Cancerfonden i Sverige som har uttrykt følgende ambisjon: *Med mål om å redusere antall krefttilfeller som kan påvirkes, kan utviklingen fortløpende evalueres og målrettede tiltak settes inn. Regjeringens mål bør være med på å redusere de påvirkelige krefttilfellene med 30 prosent innen 2030.*

	Kreftforeningen mener et tilsvarende mål bør ligge som en overordnet ambisjon på forebyggingsområdet. Her ønsker vi videre å vise til Kreftregisterets rapport fra tidligere i år som viser at en av tre tilfeller av kreft kan forebygges, også i Norge. Kreftforebygging er komplekst fordi risikofaktorene og virkemidlene ligger i mange ulike sektorer. Derfor vil et slikt mål gi sterke føringer hvordan strategien er innordnet. Det er avgjørende med et tydelig system- og befolkningsperspektiv i det forebyggende arbeidet særlig med tanke på å redusere sosial ulikhet. Samfunnet må ta større ansvar for at færre skal rammes av kreft i fremtiden. Eksempler på politiske tiltak som har stor nytte vil eksempelvis knytte seg til tiltak som bidrar til å fremme sunne valg i matbutikken eller mer bevegelse i hverdagen. Dette er av stor betydning og det er viktig å gjøre de sunne valgene enkle og tilgjengelige for alle grupper i samfunnet. I dag bærer teksten preg av for mye oppsummerende informasjon og henvisning til andre strategier internasjonalt eller nasjonalt. Her må det bli gjort tydelig hvilke mål som er definert i disse strategiene, relevansen for denne strategien, og hvordan mål vi setter oss på kreftfeltet for å bidra til å nå de tilgrensende målene. Det må også tydeliggjøres hva den forventede effekten av å prioritere og nå disse målene vil være. Et eksempel der vi opplever at utkastet leverer godt er knyttet til mål om andel av tobakks- og snusbrukere på lavere enn 5%. Dette er et ambisiøst mål som vil kreve en rekke tiltak på strukturelt, befolknings og individnivå. Vi ønsker at denne formuleringsformen er gjennomgående for målene og at påfølgende tekst redegjør for hvordan man kan nå disse målene. <u>Vi har i tillegg noen forslag til tekstlige endringer:</u> Under innledning av målområde 1 (fra side 21) ønsker vi det lagt til en setning om det viktige arbeidet med å få på plass forbud mot markedsføring av usunn mat og drikke rettet mot barn og unge: Videre (Side 22) poengteres det at **strukturelle tiltak** på befolkningsnivå er nødvendig. Det refereres til hurdalsplattformen og Intensjonsavtalen trekkes inn. Under tema *tobakk* og *alkohol* (Side 23) suppleres teksten med noen fakta og det er hektet på aktuelle strategier o.l. som manglet. Under *Fysisk inaktivitet, soleksponering* og *nasjonale kostholdsråd* (Side 24) er det lagt til flere fakta, detaljer og eksempler. F.eks. trekkes markedsføringsforbud av solarium inn for å begrense bruken blant unge, og det poengteres at det må gis mer ressurser til UV- og hudkreftstrategien (side 25).

	Virusrelaterte kreftsykdommer (Side 25 og 26) Under HPV beskrives ekstra innsats som må til for å nå målet om raskere utryddelse av HPV og livmorhalskreft og annen HPV-indusert kreft. *Livmorhalsprogrammet* (side 27) Se avsnitt for flere forslag til oppdatert og supplert tekst. Se side 30 for forslag til tekst under *Opportunistisk screening* og *overdiagnostikk.*
Delmål	Som nevnt ovenfor opplever vi at delingen mellom nasjonale mål og delmål er kunstig. Videre er formuleringene i delmål svært vage, og formuleringer som «økt andel av befolkningen..» eller «økt deltagelse….» bør unngås. Disse formuleringene bør formuleres med konkrete måltall. Videre ønsker vi at det kommer inn et mål om gratis røykeslutt: - Alle som ønsker, skal tilbys gratis hjelp til å slutte å røyke
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	Overordnet opplever vi at de nasjonale målsetningene for dette målområde er på et antall og ambisjonsnivå som er fornuftig. Vi støtter ambisjonene for Comprehensive Cancer Centre, og pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Selv om vi opplever det som positivt at pakkeforløp hjem settes opp som et nasjonalt mål, har implementering av pakkeforløp hjem gått såpass tregt at det vil kreve særlig oppmerksomhet fra direktoratet, departementet og tjenesten for å sikre en rask nok utrullering. Vi ønsker derfor at dette skal målfestes med en andel av pasientene. Med bakgrunn i den siste tidens utfordringer knyttet til rapportering av pakkeforløp ønsker vi også tydeligere formuleringer på dette området og at det formuleres tiltak for hvordan tjenesten skal følge opp monitorering av pakkeforløp. Vi ønsker dermed utvidete formuleringer på følgende tiltak: - **Alle** pasienter med kreft får god informasjon om eget forløp, **inkludert om seneffekter, rehabilitering og mestring** - **x prosent av** pasienter med kreft inkluderes i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft innen strategiperioden er omme

Helsedirektoratet

Generelle kommentarer	For målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp er det nivåforskjell på de nasjonale målsetningene. Noen ganger brukes det benevningen «alle pasienter» og noen ganger bare pasienter. I en strategi opplever vi det er viktig kvantifisere hvem målene gjelder, og ber om å konsekvent bruke benevninger som lar seg tallfeste. Det er også i dette kapitlet for mye deskriptiv beskrivelse av tjeneste, tilbud og tema uten at det berører eller formidler hvordan dette henger sammen med, eller skal bidra til å nå de nasjonale målene. Det er et eget avsnitt knyttet til oppfølgingsteam. Dette er ikke en tjeneste Kreftforeningen er kjent med, og kan dermed tas ut. I pakkeforløp hjem for pasienter med kreft er det fortsatt slik, så langt Kreftforeningen er kjent med, at det det fortsatt mangler koder for registrering av hvem som har fått tilbud om en kartleggingssamtale, uavhengig av om pasienten takket ja eller nei. Dette bør registreres på samme måte som andre pakkeforløp, og dermed være en del av beskrivelsen for hvordan man kan sikre bedre implementering av pakkeforløp hjem. I nasjonale handlingsprogrammer for kreft savner vi at brukerperspektivet diskuteres. Vi opplever det som viktig at brukerperspektivet ivaretas ved fremtidig revidering og utvikling av nye handlingsprogram. Disse programmene bør også omfatte rehabilitering, seneffekter og fastlegens og kommunehelsetjenestens rolle. Dette som et ledd i en samlet innsats for å sikre bedret samhandling og bedre pasientforløp for de som rammes av kreft. Vi foreslår at avsnittene som omhandler prioritering i kommunehelsetjenesten og avsnittet om fastlege under målområde fire flyttes opp i dette kapittelet da dette handler om pasientforløp.
Delmål	Enkelte delmål må tydeliggjøres i større grad også i dette kapitlet. Eksempelvis er det uklart hva som legges i «god» måloppnåelse i pakkeforløp for kreft. Dette må presiseres. Det må også tallfestes hvor stor andel av pasienter i Pakkeforløp hjem man ønsker skal ha gjennomgått en kartleggingssamtale. Status i dag er at det knapt gjennomføres kartleggingssamtaler, og en økning i antall gjennomført kartleggingssamtaler vil være svært lett å nå. Kreftforeningen opplever at det er viktig med delmål knyttet til IKT-løsninger, men slik det står i dag beskriver disse prosesser som går i spesialist- og i kommunehelsetjenesten uavhengig av diagnosegruppe. Det vil derfor være hensiktsmessig at delmålene som beskriver IKT-løsninger, journalløsninger og samhandling beskriver hvordan en videre utvikling innenfor dette området vil bidra til å bedre kreftbehandling og -omsorgen.

	For målene som omhandler handlingsprogrammene ønsker vi målbare formuleringer (eksempelsvis årlig revisjon) og at handlingsprogrammene ikke bare omhandler medisinsk behandling, men beskriver hele pasientforløpet, og slik også beskriver rehabilitering, seneffekter, og fastlegens rolle. Helt konkret ønsker vi at delmålene omformuleres til å ha følgende ordlyd: - Alle kreftpasienter skal få tilbud om behovskartlegging/samtaler tilknyttet Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft innen utgangen av strategiperioden i 2028. NB! Viktig å gjøres målbart slik at gjenspeiler intensjonen med tiltaket. - Pakkeforløpene for kreft revideres årlig (igjen - gjøre det målbart ved å ikke skrive jevnlig) - Alle handlingsprogrammer skal i tillegg til behandlingsformer, omtale rehabilitering, seneffekter og fastlegens rolle
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	I Målområde 3 er det mye fokus på det digitale tjenester, innsyn i journal og digital kommunikasjon. Dette er viktige forutsetninger for å kunne levere på en brukerorientert kreftomsorg, men som tidligere nevnt, dette er et arbeid som pågår på nasjonalt nivå, for hele tjenesten, og det målsetningen oppleves som lite spesifikt relevant for kreftområdet. Dette er et område hvor det vil være viktig at strategien er tydelig på da vi gjennom vår pasientforløpsundersøkelse har fått klare tilbakemeldinger på at det er i samhandlingen og i overgangen mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste at pasientene opplever at det oftest glipper. Dette er et område som strategien kan og burde fokusere særlig på. Det er også formuleringer som er svært lite konkrete og hvor det vil være vanskelig å fylle målet med innhold. Eksempler på dette er målet om at «Digital informasjon og kommunikasjon med helsetjenesten videreutvikles». Vi har noen konkrete forslag til nye formuleringer: - Alle pasienter med kreft har tilgang til kvalitetssikret informasjon om sykdommen, behandlingsmetoder og oppfølging, samt om konsekvenser av behandlingen - Alle pasienter med kreft opplever at de har koordinerte og sammenhengende tjenester mellom nivåene - De kreftpasientene som vil ha behov og kunne dra nytte av digital hjemmeoppfølging får tilbud om dette.

	- Tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende søkes brukes aktivt til å forbedre tjenestetilbudet, både på individ- og systemnivå - Videre ønsker vi at dette delmålet skrives om, og flyttes opp til nasjonal målsetning: - Alle pasienter med kreft kan følge, og aktivt medvirke, i eget pasientforløp, ha innsyn i egen journal og kunne kommunisere digitalt med helsetjenesten.
Generelle kommentarer	I dette kapitlet er det også mye generell informasjon, eksempelvis om HelseNorge, som ikke oppleves som relevant for en kreftstrategi. Den type tekst kan med fordel fjernes, eller det bør tydeliggjøres hvordan dette er relevant for kreftfeltet. Her kunne det være relevant å peke mot forskningsprosjekter eller andre tiltak som søker å gjøre informasjonen som rettes mot pasienter lettere tilgjengelig og forståelig. Fra Kreftforeningens side så kan vi vise til UNITY, Rosa, VisMeg og en rekke andre prosjekter som søker å gjøre digital informasjonen mer tilgjengelig og pasientvennlig. I beskrivelsen av brukermedvirkning savner vi et tydeligere skille mellom ulike nivåer av brukermedvirkning. Fra vårt perspektiv må det skilles mellom brukermedvirkning på systemnivå (det omfatter brukermedvirkning i forskning, utvikling av retningslinjer, råd og utvalg osv.) og brukermedvirkning på individnivå (medvirkning i egen behandling, tiltak for helsefremming osv. og slå dette sammen ned samvalg). Avsnittet om Digital hjemmeoppfølging må spisses slik at det får fram erfaringer med digital hjemmeoppfølging, når digital hjemmeoppfølging er relevant for kreftpasienter, hvor i pasientforløpet man burde legge innsatsen når det kommer til digital hjemmeoppfølging av kreftpasienter, og hvordan digital hjemmeoppfølging spiller sammen med andre tjenester som leveres til kreftpasienter og deres pårørende. I avsnittet om pasienterfaringer så mener vi at rehabilitering bør inkluderes i PROMS og PREMS i kvalitetsregistrene. Siste del i avsnittet handler om palliasjon og ikke pasienterfaringer, og må flyttes til relevant sted.

	Vi ønsker også ny overskrift i avsnitt om likepersoner og at dette avsnittes flyttes til kapittel 5 som også omhandler likepersoner. Nytt navn bør endres til «Likepersoner fra pasient- og brukerorganisasjonene og tilbud fra pasientforeningene». Vi opplever også at dette avsnittet blander tjenester levert av helsetjenesten og fra frivilligheten, og dette må ryddes opp i.
Delmål	Vi foreslår følgende omskrivninger av delmålene: - Helsetjenesten for forskningsmiljøene sikrer brukermedvirkning i kreftforskning og innovasjon. Brukerperspektivet skal også ivaretas i utviklingen av faglige retningslinjer. - Informasjonen til pasienter med kreft skal være tilpasset målgruppene med tanke på språk, kultur, alder og evnen til å forstå. - Digital hjemmeoppfølging for pasienter med kreft implementeres for å bidra til økt mestring, trygghet og bedre oppfølging av pasientene
Innhold	**Kommentare**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	Vi opplever at det er en svært god nasjonal målsetning å satse mer på gentesting/presisjonsdiagnostikk der det er aktuelt, og i den grad det er aktuelt å løfte opp noen nasjonale satsningsområder, vil vi helt konkret peke på dette som et viktig område. Samtidig opplever vi at flere av de påfølgende målene er gjentagende for ulike behandlingsmodaliteter, og mener derfor at man kan vurdere å slå sammen flere kulepunkter til et mer uttømmende mål. Dette er særlig relevant for Kulepunkt 2-4, samt 5-7. Kommentarer til nasjonal målsetting for **kliniske studier**: For kreftpasienter som ikke lenger har effekt av standardbehandling, kan det være avgjørende å få delta i en klinisk studie hvor ny behandling testes ut. For noen pasienter kan dette være livsforlengende. Dette skiller kreftområdet fra mange andre diagnoseområder og Kreftforeningen mener derfor at måltallet for andel kreftpasienter inkludert i kliniske studier bør settes høyere. Oslo Universitetssykehus (OUS) er akkreditert som et Comprehensive Cancer Center og satt i 2019 et mål om å øke andel kreftpasienter i kliniske studier opp mot 20-30%. Økt satsning og utvikling på klinisk forskning var en tydelig tilbakemelding under akkrediteringsprosessen.

	Vi opplever dermed at formuleringens knyttet til kliniske studier i for liten grad er knyttet opp til eksisterende ambisjoner knyttet til CCCer og handlingsplan for kliniske studier.: - Alle pasienter skal vurderes for en klinisk studie ved diagnosetidspunkt, med et mål om at 30% av alle pasienter skal delta i et klinisk studie. - En økning med xx % for studier innen kirurgi og stråleterapi og økt stimulering av studier innen kombinasjonsbehandling. Videre foreslår vi en endring i målsettingen knyttet til kreft og arbeid, med ny formulering: - Det skal i strategiperioden jobbes for at pasienter med kreft skal kunne stå i arbeid under og etter kreftbehandling med nødvendig tilrettelegging. Vi foreslår samtidig at denne målsettingen og tematikken flyttes til målområde 5. Målet om at Legemiddelregisteret skal utvikles blir for vagt, og må spisses ytterligere. Det oppleves også som relevant å nevne at IMPRESS er avsluttet, og at data nå automatisk overføres til kreftregisteret.
Generelle kommentarer	På et overordnet nivå ønsker vi at dette kapitlet knyttes tettere opp til strategi for persontilpasset medisin, og i større grad peker på hvordan man på kreftområdet skal bidra til å nå ambisjonene i den strategien. Det er også ansatser i strategi for persontilpasset medisin som ikke er nevnt i dette utkastet. Helt konkret nevnes det blant annet at: *«…regjeringen vil lage en ny kreftplan som blant annet vil sette ambisjoner for kapasitet til å utføre genetiske undersøkelser tidligere i behandlingsforløpet for personer med kreft.»* Dette må speiles i strategiutkastet, og vi ønsker derfor mer presise formuleringer knyttet til tidlig gentesting, og gevinstene dette kan ha for den enkelte pasient, for utviklingen av kompetanse i tjenesten, og tilgangen til kliniske studier. Vi kommer med forslag til tekst i eget dokument. Videre opplever vi at strategien på en god måte beskriver nåtidsbildet og det som kan beskrives som vel etablerte terapier som kirurgi og strålebehandling. Dette er viktig å ha med, men savner derimot en beskrivelse av hvordan kreftområdet kommer til å utvikle seg, og hvordan man skal jobber rundt de tre områdene målrettede medisiner, immunterapi og avanserte behandlinger (gen-/celleterapi). For at terapien skal oppleves som fremtidsrettet bør mer av strategien vies til å drøfte hvilke krav disse behandlingsformene vil stille til tjenestene i framtiden.

	Vi mener også at det for dette målområdet er en del tematikk som kan flyttes til mer relevante målområder. Eksempelvis foreslår vi at avsnittet om prioritering i kommunehelsetjenesten flyttes til målområde 2: Norge skal være et foregangsland for gode pasientforløp. Dette passer tematisk bedre inn der. Det samme gjør avsnittet om fastlegen som vi også foreslår å flytte til målområde 2. Vi ønsker også at avsnittets navn endres til: Kommunehelsetjenesten, Kreftkoordinator og fastlege Avsnittet om seneffekter foreslås flyttet til målområde 5. Dette passer tematisk bedre inn der. Vi opplever også at aspekter knyttet til fysisk aktivitet og ernæring i for liten grad er adressert på en komplett måte. Hva gjelder ernæring og ernæringsveiledning er det mye fokus knyttet til lav vekt og ufrivillig vektnedgang. Dette er viktig å ha fokus på, men det er også pasienter som opplever ufrivillig vektoppgang, og for enkelte er det alvorlige senskader som for eksempel kronisk diaré og svelgevansker som også vil kreve veiledning. Dette bør nevnes i strategien. Her vil det også være viktig at tilbud om fysisk aktivitet kobles på det ordinære tilbudet i kommune og spesialisthelsetjenesten.
Delmål	I tillegg til eksisterende delmål ønsker vi at det også rettes fokus mot andre deler av behandlingen knyttet til tiltak som man vet fungerer både i forkant av behandling og under behandling. Her er det særlig tiltak som er knyttet til fysisk form og ernæring som er viktig. Forslag til nye delmål: -Flere pasienter skal få tilbud om pre-habilitering. -Det skal i større grad gjennomføres systematiske geriatriske vurderinger. - (ny formulering): Eldre pasienter med kreft skal få kreftbehandling og et kosthold som er tilpasset deres funksjonsnivå og eventuell annen sykelighet
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	Overordnet opplever vi at de nasjonale målene som beskrives for dette målområdet er gode, samtidig som vi ønsker noe spissere formuleringer. Samtidig er en vedvarende følelse at de målene som er knyttet til både pasientforløp, behovskartlegging og livskvalitet bør knyttes opp til et eksisterende tiltak som i for liten grad er implementert, nemlig pakkeforløp hjem .En mer overordnet tilbakemelding er derfor at vi ønsker at pakkeforløp hjem sin status løftes høyere opp i dette målområdet, som et middel for å bedre kartlegge behov, sikre god rehabilitering, hjelpe flere til å komme raskere tilbake i jobb, og hjelpe flere til å stå i jobb. Dette vil kreve at man endrer i strukturen i målsetningene for dette området.

	For eksisterende målsetninger ønsker vi følgende endringer: - Alle pasienter med kreft tilbys **samtaler/behovskartlegginger** om individuelle behov som beskrevet i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. - Alle pasienter som har behov for rehabilitering, skal få tilbud om tilpasset rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og i kommunen. Dette inkluderer også behandling av/hjelp til å håndtere seneffekter. Vi mener bedre oppfølging av etterlatte (i tillegg til pårørende) må være en nasjonal målsetting, og ønsker derfor at følgende legges til: - Oppfølging av etterlatte må systematiseres og styrkes
Generelle kommentarer	Som nevnt ovenfor foreslår vi å flytte avsnittet om seneffekter til dette målområdet. Avsnittet om rehabilitering bør skrives om i sin helhet, vi kommer med et eget forslag som i større grad knytter rehabilitering til eksisterende tilbud se vedlagte innspill. I avsnittet om psykososial oppfølging, bør kreftkoordinator nevnes. Se vedlagte innspill. Frivillige organisasjoner og likepersonsarbeid, står det også om i kap. 3. Vurdere å bare ha det på ett sted. For omtale av palliasjon ønsker vi at teksten oppdateres med utgangspunkt i arbeidet utført av direktoratets egne referansegruppe og tilhørende arbeidsgruppe (ledet av Therese Opsahl Holte og hvor Kreftforeningen har deltatt) har gjort som en del av oppfølgingen av stortingsmeldingen om palliasjon. Her vil det ferdigstilles tiltak ved slutten av året, som skal implementers i strategiperioden. Relevante tiltak er blant annet knyttet ny faglig veileder for forhåndssamtaler, revidert veileder for behandlingsbegrensning i livets sluttfase, etablering av medisinsk spesialitet i palliasjon.
Delmål	For dette målområdet opplever vi at det mangler konkrete mål for å på en god nok måte adressere utfordringer knyttet til senskader, rehabilitering, lindre behandling med mer. Vi har derfor foreslått en rekke nye delmål innen dette området. Samtidig ser vi at det i sum vil bli for mange mål, og vi foreslår derfor at det må gjøres en jobb med å prioritere og slå sammen ulike mål for dette området. Et gjennomgående tema i vår tilbakemelding har vært, og gjelder også for dette målområdet, at det er en kunstig deling mellom delmål og nasjonale mål, og særlig på dette området bør man se mer helhetlig på innretningen av de ulike målene, og knytte opp mål til konkrete tiltak som vil kunne bedre rammene for de som rammes av kreft, det være seg pasientene, pårørende eller etterlatte.

	Med dette i mente foreslår vi følgende nye delmål: -Innen utgangen av strategiperioden skal det være etablert poliklinikker for seneffekter i alle helseregioner som også styrker og deler kunnskap med fastleger og annet helsepersonell i primærhelsetjenesten -Rehabilitering og seneffekter skal omtales i alle nasjonale handlingsprogrammer -Alle kreftpasienter skal få kartlagt sitt behov for rehabilitering og få informasjon om hvilke tilbud som kan være til støtte og hjelp på sykehuset (Vardesenteret, Pusterom, lærings- og mestringskurs og rehabilitering) og i kommunen (kreftkoordinator, Frisklivssentraler, AKTIV-instruktør osv.). -Alle kreftpasienter skal få tilbud om behovskartlegging/samtaler tilknyttet Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft innen utgangen av strategiperioden i 2028 - Innen utgangen av strategiperioden ha implementert relevante faglige veiledere på palliasjonsområdet (som forhåndssamtaler) - Innen utgangen av strategiperioden ha implementert medisinsk spesialitet i palliasjon - Sikre nødvendig styrking av de regionale kompetansetjenestene for lindrende behandling - Videreføre og etablere flere ressurssykepleiernettverk for kreft og lindrende behandling - Arbeidet med å etablere sorggrupper og annen relevant oppfølging av barn, unge og voksne etterlatte skal systematiseres og styrkes, og primært være forankret i kommunene. - Økt stimulering av kliniske studier innen kirurgi, stråleterapi og kombinasjonsbehandling - Sikre bedre infrastruktur og sørge for enklere prosesser for å drive klinisk forskning i helseforetakene - Det legges til rette for tilbud om kostholdsveiledning i hele pasientforløpet - (Ny formulering): Det legges til rette for tilbud om tilrettelagt og regelmessig fysisk aktivitet i hele pasientforløpet.
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	Vedrørende mål for **kliniske studier** innen kreft går utviklingen fortsatt i feil retning: Basert på tall innrapportert til Cristin, ser vi en tilbakegang i antall kreftpasienter som ble inkludert i kliniske behandlingsstudier i 2022, noe som er det laveste tallet rapporteringen startet i 2019. Ifølge Statens legemiddelverk gikk antall søkte kreftstudier om klinisk utprøving av legemidler ned fra 2021 til 2022. Dette gjaldt i all hovedsak de ikke-kommersielle kreftstudiene som falt fra 23 i 2021 til 14 i 2022. Det er urovekkende at man halvveis inn i perioden for den nasjonale handlingsplanen for kliniske studier fortsatt er langt unna å nå målet. Det rapporteres fra fagmiljøene at det har blitt flere komplekse studier med mange ulike behandlingsarmer, og enkelte studier krever store ressurser. Det er et stort ønske om å etablere flere multisenterstudier, noe som også er svært ressurskrevende spesielt for det koordinerende foretaket. Flere studiesteder melder om kapasitetsutfordringer, noe som helt klart vil kunne påvirke inklusjonsraten. I industrifinansierte studier kan sponsor ha svært spesifikke krav for hver studie, noe

	som kan være krevende å etterkomme hvis man kjører mange studier. Dette er utfordringer som må adresseres hvis vi skal nå målene i den nasjonale handlingsplanen for kliniske studier. Generelt: Begrepene «pasienter» og «alle pasienter» brukes om hverandre i nasjonale målsettinger og delmål. Bør gjøres konsekvent.
Nasjonale målsetninger	**Vedrørende mål for arbeids- og samfunnsliv:** Kreftforeningen mener det er et ambisiøst og og godt mål å doble antallet kreftrammede i arbeidsfør alder som får muligheten til å komme til arbeidslivet. I tillegg foreslår å supplere med følgende mål: • Halvere antallet unge kreftrammede som faller utenfor utdanning og arbeidsliv innen 2030.
Generelle kommentarer	**Vedrørende mål for arbeids- og samfunnsliv:** Det fremstår uklart om målsetningen: "Det er et mål at pasienter med kreft i arbeidsfør alder som klarer å beholde tilknytningen til arbeidslivet, skal dobles "sikter til EUs mål eller norske mål. Vil gjøre oppmerksom på at dette ikke omtales som et av flaggskipene i EU. Vi mener det er viktig at Kreftstrategien ses i nær sammenheng med langtidsplanen for forskning og samfunnsoppdraget på inkludering av unge i utdanning, arbeids- og samfunnsliv. Dette tverrdepartementale arbeidet vil kunne gi positive ringvirkninger som bør hensyntas i arbeidet med Kreftstrategien.
Delmål	**Vedrørende mål for arbeids- og samfunnsliv:** • Øke fleksibiliteten i trygdeordningene for både arbeidstakere og studenter som rammes av kreft slik at de får muligheten til å jobbe gradert uten og miste inntektssikring. • Alle saksbehandlere i NAV skal innen 2030 ha kunnskap og kompetanse om kreft og senskader (eks. Gjennom NAV kunnskapsbank trygdemedisin) • Styrke dialogen mellom partene i sykemeldingsoppfølgningen, herunder dialogen mellom sykemelder, sykemeldt, arbeidsgiver og NAV
Delmål	**Vedrørende mål for fysisk aktivitet** • Det legges til rette for tilbud om tilrettelagt og regelmessig fysisk aktivitet i hele pasientforløpet.

Helsedirektoratet

Generell kommentar rundt dette delmålet	Dette delmålet er mye mindre konkret på fysisk aktivitet enn i de to foregående kreftstrategiene. Dette er et eksempel på et mye mer konkret delmål fra en tidligere kreftstrategi: *Det skal utarbeides en veileder for fysisk aktivitet og trening under og etter kreftbehandling, tilpasset den enkelte pasient, og innarbeide anbefalinger om fysisk aktivitet behandlingsopplegget.* Kreftforeningen har i flere runder opp igjennom spilt inn både i høringsinnspill til pakkeforløp og til de diagnosespesifikke handlingsprogrammene at noe i denne gaten: Tilrettelagt regelmessig fysisk aktivitet skal integreres som del av behandlings- og rehabiliteringstilbudet i kommune- og spesialisthelsetjenesten (i tillegg bør selvsagt tiltak på andre levevaneområder slik som tobakk, alkohol, ernæring og psykososial støtte bør inngå som en del av behandlingsforløpet). I juni 2022 skrev Helsedirektoratet angående kapittel om kreft Aktivitetshåndboken (som i utkastet i strategien er nevnt under Målområde 1, under c. Redusere fysisk inaktivitet og som de gjentar under Målområde 4, under Fysisk aktivitet som del av behandlingen) er under planlegging, og at arbeidet med tekstene skulle starte etter sommerferien. Utkastet av strategien viser fremdeles til at fysisk aktivitet og kreft er under revisjon....