

All.Can Norge

Changing cancer care together

RAPPORT – FOKUSGRUPPER:

PASIENTOPPLEVD KVALITET I KREFTOMSORGEN

INNHOOLD

BAKGRUNN	3
FORORD	4
HOVEDFUNN	5
OM RAPPORTEN	6
FORMÅL	7
METODE	8
FOKUSGRUPPE 1: PASIENTENE	9
FOKUSGRUPPE 2: PÅRØRENDE	14
FOKUSGRUPPE 3: HELSEPERSONELL	20
SAMMENDRAG	26
FAKTA OM ALL.CAN NORGE	27



BAKGRUNN

- All.Can Norge er levende opptatt av kreftbehandlingen i Norge, med et mål om kunne å bidra til en bedre og mer effektiv kreftbehandling.
- Den norske styringsgruppen, med representanter fra pasientorganisasjoner, industrien og helsepersonell, er opptatt av å definere bedre hva begrepet *pasientopplevd kvalitet* betyr innen kreftomsorgen.
- Denne rapporten er således et bidrag til å tydeliggjøre dette viktige begrepet – med innspill fra både pasientene selv, helsepersonell og pårørende.



FORORD

All.Can Norge er en frivillig organisasjon med mål om å fremme pasientsentrert helsehjelp for kreftpasienter. Pasientopplevd kvalitet er en viktig kvalitetsdimensjon i kreftomsorgen, men må tydelig innholdsdefineres.

All.Can Norges bidrag inn i dette arbeidet er viktig fordi dette er en stemme som representerer de interessene og behovene som kreftpasientene har.

All.Can Norges innspill bidrar til at helsetjenestene tilpasses pasientenes behov på en bedre måte. Gjennom å delta i politiske beslutningsprosesser og samarbeide med beslutningstakere, helsearbeidere og andre aktører, bidrar All.Can Norge til å sikre at kreftpasienters behov blir inkludert i de viktige helsebeslutningene.

Geir Arne Larsen, overlege og programleder for kreftdiagnostikk- og behandling på Ahus



HOVEDFUNN

A top-down photograph of various medical supplies on a light green surface. In the center is a white surgical mask. To its left is a white pill bottle with a white cap. Below the mask is a clear plastic spray bottle with a white nozzle. To the right of the mask is a blister pack of yellow pills. In the bottom left corner is another blister pack of white pills. In the top left corner, a portion of a white computer keyboard is visible. A white thermometer is also visible near the top center.

SYSTEMSVIKT

- Det brister i overgangene - IKT, mangel på kontinuitet i behandlingen.
- «Det å stå utenfor sykehuset» er en tøff overgang. Den sinte stemmen må brukes flittig.
- Informasjonen og oppfølgingen er god mens man er inne, men alt blir mye tyngre på «utsiden».

MENTAL HELSE

- Legene teller svulster, men «ingen bryr seg» om det mentale.
- Pårørende har for liten plass i behandlingsløpet.
- Livskvalitet dreier seg om mer enn parykk og pakkeforløp.

ULIKHETER

- Fokusgruppene avdekket behandlingsmessige forskjeller.
- Geografiske forskjeller og ulik praksis fra sykehus til sykehus.
- Sen-effekter og bivirkninger prioriteres ulikt.



OM RAPPORTEN

- BAKGRUNN
- FORMÅL
- METODE

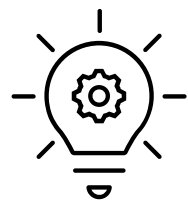
FORMÅL

Slik kan du bruke denne rapporten.

Vi vil at du skal lese rapporten og bli inspirert til å realisere nye idéer og tenke nytt i forhold til kvalitet i kreftomsorgen.

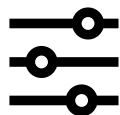
NB:

Dette er ikke en vitenskapelig forskningsrapport, men et inspirasjonsdokument for å bidra til at kreftbehandlingen treffer best mulig.



Inspirasjon, ikke dokumentasjon

Kreftomsorg er komplisert – og vellykket behandling er avhengig av mange variabler. Vi håper du vil bruke denne rapporten som inspirasjon til å tenke nytt i forhold til kvalitet.



Tre ulike perspektiver

Pasienter, pårørende og helsepersonell har ulike perspektiver når det gjelder behandling. Denne rapporten er en panorering fra alle tre ståsteder.



Meninger, ikke fakta

Dette er ikke en kvantitativ rapport, men en kvalitativ rapport som setter fokus på det som ikke fungerer i kreftomsorgen. Det er en stein-i-skoen-rapport fra dem som har skoene på.

METODE

Fokusgrupper

All.Can Norge ønsket å nærme seg dette temaet ved bruk av kvalitativ metode og besluttet derfor å gjennomføre kartleggingen via fokusgrupper.

Det ble funnet hensiktsmessig å undersøke temaet fra tre perspektiver - pasienter, pårørende og helsepersonell. Det ble invitert inn til tre digitale møter og samtalene ble ledet av en moderator.

Deltagerne bidro i forhold til de ulike samtalepunktene som var planlagt og det var god anledning for deltagerne til å ta opp det de opplevde som viktig i forhold til kvalitet i kreftomsorgen.

Rapport fra fokusgrupper:

PASIENTENE

Fokusgruppen besto av 11 pasienter med ulike diagnoser.

Noen ventet på behandling, andre var nylig behandlet mens andre hadde fått behandling for en tid tilbake.

Enkelte hadde alvorlige diagnoser med forventet dødelig utgang i løpet av kort tid mens andre hadde gode prognoser.

Felles var at de alle hadde en kreftdiagnose og har opplevd kreftomsorgen fra pasientperspektivet.



Rapport fra fokusgrupper:
PASIENTENE

HOVEDFUNN

Fokusgruppen trekker fram det manglende fokuset på mental helse i behandlingen.

Perspektivet mental helse må prioriteres.

PASIENT

Pasientene har en mental helse som skal ivaretas. Kvalitet handler om både den fysiske og mentale helsen.

Deltagerne opplever at tumorrettet behandling er ekstremt godt ivaretatt, men ikke den psykiske helsen.

En så alvorlig diagnose, bør automatisk gi obligatorisk psykologisk oppfølging.

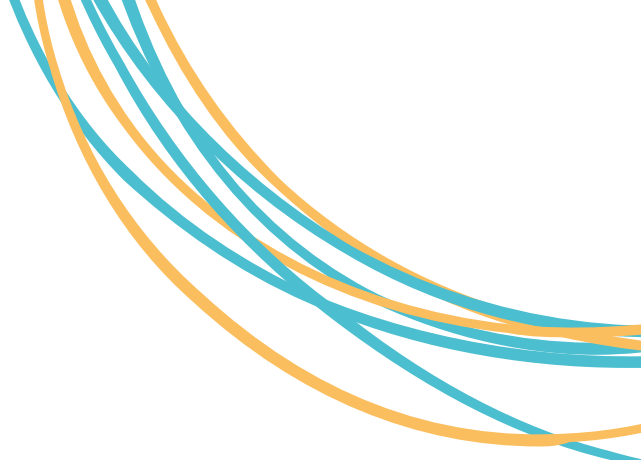
PASIENTENE

«Jeg fikk avslag på psykolog fordi jeg hadde 'normale' reaksjoner på kreftdiagnosen.»

PASIENTENE

«Jeg fikk tilbud under cellegift-behandlingen om massasje og parykk til 15 000 kroner, men ingen spørsmål om den psykiske delen.»

Rapport fra fokusgrupper: **PÅRØRENDE**



Fokusgruppen besto av 11 pårørende som alle var berørt av kreft.

Det var mødre, fedre, barn av kreftsyke samt ektefeller og partnere av noen som er rammet av sykdommen.

Noen sto midt oppi behandlingen akkurat nå, mens andre hadde kommet lenger i behandlingen.



HOVEDFUNN

Fokusgruppen trekker fram byråkrati, stivbente regler og taushetsplikt som store hindre i den daglige omsorgsoppgaven pårørende har.

PÅRØRENDE // TAUSHETSPLIKTEN

Fokusgruppen er opptatt av at taushetsplikten er en stor utfordring for pårørende.

Taushetsplikten er mer til bry og komplikasjoner enn nytte.

Loven står i veien for et godt forhold mellom helsevesenet og pårørende. Det handler om jus og praksis.

PÅRØRENDE // OMSORG

Fokusgruppen ønsker at det skal være lettere å få følge pårørende til behandling og kontroller.

Pårørende må ta fri uten lønn eller få sykmelding for å bli med på kontroll.

Krever mulighet for fravær fra arbeid uten å be om omsorgspenger eller at sykmeldende lege må hekte sykmeldingen på en «psykisk» post.

«Min datter ble syk da hun var 12 år og jeg får ikke tilgang i rapporter og journal før hun fyller 16 år. Som mamma får jeg ikke tilgang mellom 12 og 16 år. Det er vondt og urimelig.»

Rapport fra fokusgrupper:

PÅRØRENDE

**«Jeg har aldri opplevd at
taushetsplikten er til nytte.»**

Rapport fra fokusgrupper:

HELSPERSONELL



Fokusgruppen besto av 4 som jobber i kreftomsorgen.

Både pleie, ernæring og koordinatorrollen.

Rapport fra fokusgrupper:

HELSEPERSONELL



HOVEDFUNN

Fokusgruppen slår fast at prehabilitering ikke er godt nok kjent ennå og blir ikke prioritert.

Gruppen mener helsevesenet svikter i «overgangene».

HELSEPERSONELL // PREHABILITERING

Hvis legen ikke nevner prehabilitering, så siver det ikke inn. Hvis kun fysio eller ernæring nevner prehabilitering, har det liten effekt.

Legen MÅ si det. Det er ikke legen som skal gjøre det, det er de andre behandlerne som skal utføre.

Det er vanskelig å nå de pasientene som trenger det mest. De er syke, sliter med å komme til timene og er ikke opptatt av prehabilitering.

HELSEPERSONELL // OVERGANGER

Det svikter i overgangene.

Det er god kvalitet på behandlingen, men infoflyten er for dårlig og kommunikasjonen svikter i overgangene.

Det ikke å ha et felles IKT-system er kritisk.

HELSEPERSONELL

«Prehabilitering er nybrottsarbeid, jeg opplever ikke at alle kolleger vet nok og kanskje ikke tror på det. Det har jo funka som det har gjort før...»

Rapport fra fokusgrupper:

HELSEPERSONELL

«Vi har ikke rette forventninger til hverandre som helsepersonell i overgangene.»

SAMMENDRAG

Pasientopplevd kvalitet i kreftbehandlingen oppleves forholdsvis likt av pasienter. Det handler kort sagt om tid og at helsevesenet holder det de lover. Så fort pasienten er utskrevet starter kampen mot «systemet».

Her må ofte pårørende påta seg en rolle og være «advokat». Men hva med dem som ikke har gode hjelpere? Eller dem som ikke spør om hjelp? Fokusgruppene peker på ulikheter og All.Can Norge ønsker tiltak som kan bidra til å jevne ut dette.

Likepersonsarbeid og betydningen av å føre både pasienter og pårørende sammen er avgjørende for å høyne kvaliteten. All.Can ønsker å bidra til en bedre og mer effektiv kreftbehandling i Norge.

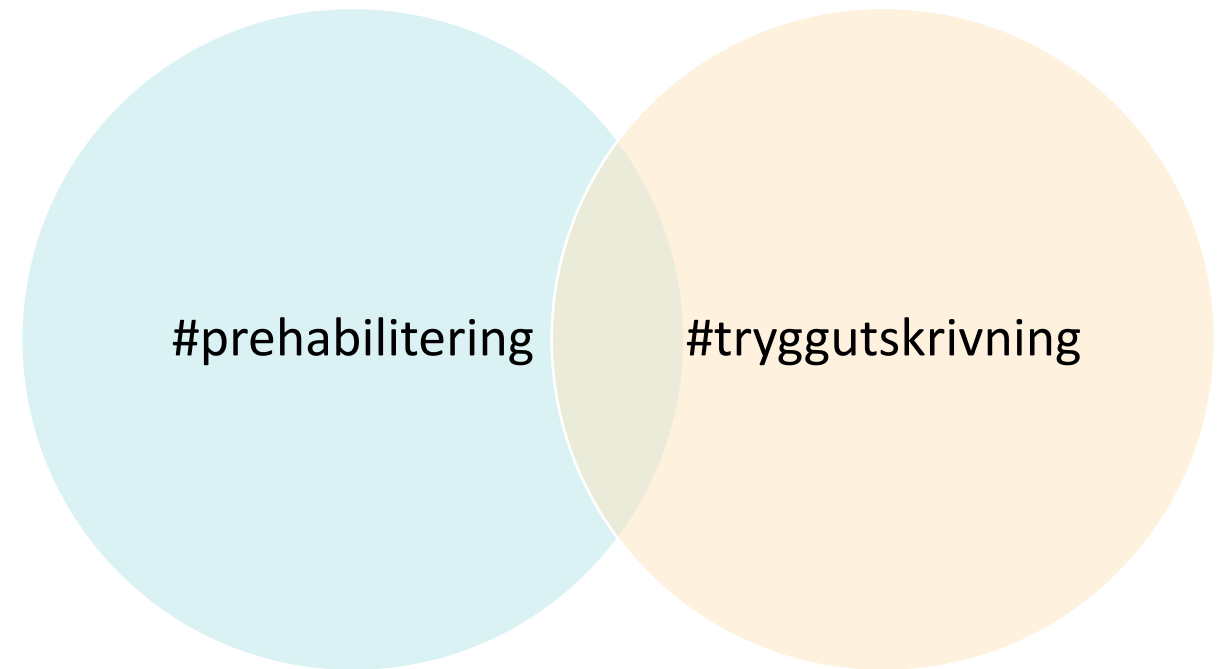
Denne rapporten viser behovet for individuell oppfølging. Ingen pasienter er like. Ingen pasienter eller pårørende ser helt likt på behandlingen. Det finnes ingen fasit. All.Can Norge er opptatt av enkeltpasienten. Ikke bare under behandlingen, men forsterket innsats både før, under og etter behandling.

**HVA HAR
VI LÆRT?**

All.Can Norge

For en mer effektiv kreftbehandling med pasienten i sentrum

En del av et internasjonalt initiativ på tvers av pasientorganisasjoner, industri, helsepersonell, beslutningstakere og forskning.



Pasientopplevd kvalitet

All.Can Norges plattform: *Forsterket innsats – før, under og etter behandling*

All.Can Norge er et bredt sammensatt initiativ, på tvers av pasientorganisasjoner og industrien.

Målet vårt er å bidra til en bedre og mer effektiv kreftbehandling i Norge.

Sammen ønsker vi at politikere og helsevesen øker innsatsen på disse to hovedområdene:

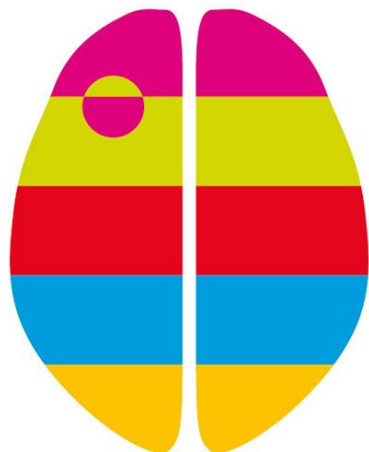
Prehabilitering

- Prehabilitering handler om å optimalisere innsatsen i tiden fra diagnose og frem til behandling.
- En bedre og mer effektiv forberedelse av pasientene vil gi bedre behandlingsresultat og en raskere rehabilitering etter behandling.
- Trening, kosthold, røykeslutt og kunnskap bør tas inn som del av prehabiliteringen.

Trygg utskrivning

- Alle kreftpasienter som skrives ut må få en tydelig beskrivelse av sin individuelle oppfølging og vei videre i helsevesenet.
- Kontaktpersoner, oppfølgingsplaner og rettigheter må legges frem som en del av utskrivningen. Det må være tydelig hva pasienten selv er ansvarlig for å følge opp – og hva som vil bli fulgt opp av andre ressurspersoner.
- All.Can Norge ønsker en raskere avklaring og konkretisering ifm. arbeidet med «Pakkeforløp, kreftpasienter hjem».
- All.Can Norge ønsker at ordningen med kreftkoordinator skal utvikles og videreføres som en del av det offentlige oppfølgingsansvaret

Medlemmer i All.Can Norge



Hjernescancerforeningen

Hjernescancerforeningen ble etablert 22. mars 2009, og har i overkant av 1300 medlemmer. Både de som har fått diagnosen hjernescancer, pårørende, etterlevende og fagpersoner kan bli medlemmer.

Foreningen har som mål å være en støtte for disse, bidra til å spre kunnskap om hva det vil si å leve med denne diagnosen, samt støtte forskning på hjernescancer.

Hjernescancerforeningen har flere egne mestringstilbud til pasienter, pårørende og etterlevende, som et supplement til det offentlige tilbudet.

Medlemmer i All.Can Norge

CarciNor er en landsomfattende forening som arbeider for å bedre livsvilkår for personer med neuroendokrin kreft og deres pårørende, og jobber for deres interesser.

En kreftsykdom rammer langt flere enn bare den som har fått kreft. Det å leve med neuroendokrin kreft, med alt det innebærer, kan bety helt nye utfordringer i hverdagen.

Pårørende er viktige støttespillere for den kreftsyke, og de blir også selv sterkt berørt. Det er viktig at både pasienter og pårørende har noen som taler deres sak, og som kan tilby støtte, informasjon og erfaringsutveksling med andre i samme situasjon.



CarciNor
For alle som er engasjert i NET-kreft

Medlemmer i All.Can Norge

Lungekreftforeningen er for deg som har eller har hatt lungekreft, og for pårørende av lungekreftrammede.

Vi gir råd, støtte og ivaretar lungekreftrammedes interesser. Sammen arbeider vi for å bedre behandling og rehabilitering for lungekreftrammede.

Vi jobber for å spre kunnskap om forebygging av lungekreft og for å fremme lungekreftsaken ovenfor helsemyndigheter og politikere.

Lungekreftforeningen har over 800 medlemmer. Vi har lokallag og fylkeskontakter spredt over hele landet.



Medlemmer i All.Can Norge



Aktiv mot kreft har i 15 år jobbet for å få persontilpasset trening inn som en standard del av kreftbehandlingen. Dette fordi vi vet at trening reduserer bivirkninger, pasienten tåler behandlingen bedre, de får bedre mental helse, reduserer sjanse for tilbakefall og de kommer raskere tilbake i jobb.

Til nå har vi etablert 20 Pusterom (treningsentre) på sykehus i Norge. På Pusterommet kan kreftpasienter kan trene før, under og etter kreftbehandling under kyndig veiledning.

Vi støtter forskning på effekten av fysisk aktivitet for kreftpasienter både i Norge og internasjonalt. Disse forskningsprosjektene gir ny viktig kunnskap om effekten av fysisk trening, samt hvilken type trening som kan gi best mulig effekt for ulike typer kreft og behandlingsstatus.

Vi utdanner AKTIVinstruktører. AKTIVinstruktører har spesialkompetanse i å trene mennesker som har vært igjennom kreftbehandling. Målet er at AKTIVinstruktører skal være tilgjengelige over hele landet, slik at alle kan få et godt tilbud til å fortsette med fysisk trening når de er ferdigbehandlet.

Medlemmer i All.Can Norge



Bristol Myers Squibb er et globalt biopharma-selskap. Vi jobber med å oppdage, utvikle og levere innovative legemidler som hjelper pasienter med å overvinne alvorlige sykdommer.

Det har høyeste prioritet hos oss å raskt og effektivt utvikle produktene i vår pipeline, med fokus på å møte og overgå våre kunders behov for nye innovative legemidler. Våre legemidler hjelper millioner av mennesker verden over i kampen mot kreft, hjerte- og karsykdommer og autoimmune sykdommer.

Vi er opptatt av det ansvaret vi har overfor det norske samfunnet. Derfor jobber vi aktivt med prosjekter og initiativer for å være med og drive samfunnsutviklingen fremover.

Vi ønsker å bidra med vår kompetanse og erfaring på områder der vi kan tilføre verdi, og tror på en åpen og konstruktiv samfunnsdebatt.

All.Can Norge

Changing cancer care together

RAPPORT – FOKUSGRUPPER:

PASIENTOPPLEVD KVALITET I KREFTOMSORGEN