

BRUKERMEDVIRKNING OG PAKKEFORLØP FOR KREFT



En av Norges største bruker- og interesseorganisasjonene

118 000 medlemmer

27 000 frivillige

192 medarbeidere

Kreftforeningen har hovedkontor i Oslo og 8 distriktskontorer.

Våre hovedmål

- Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging.
- Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp.
- Flere skal bli friske eller leve lenger med kreft.
- Bedre livskvalitet for pasienter og pårørende.
- En mer brukerorientert kreftomsorg.
- Økt engasjement for kreftsaken.

Hvorfor ivret vi for pakkeforløp?

Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

- Lange ventetider som vi ikke visste hvor lange var fordi de ikke ble målt!
- Pasientene følte seg som kasterboller i systemet:
 - Uklare frister og lange ventetider
 - Uoversiktlige og uklare behandlingsforløp
 - Dårlig kommunikasjon
 - Mangelfull informasjon
 - Mangel på kontaktpunkter

Resultatene av pakkeforløp så langt

Mye å gripe fatt i!

- Store variasjoner i måloppnåelse
 - Mellom sykehus
 - Mellom helseregioner
 - Og ikke minst mellom de ulike diagnosene
- Hadde vi ikke hatt pakkeforløpene hadde vi heller ikke visst om forskjellene! Og det hadde vært vanskeligere å gjøre noe med dem.

Vår erfaring fra et brukerperspektiv

Mange gode tilbakemeldinger – men også mange spørsmål

- Økt forutsigbarhet
- Bedre informasjon

- Hva med oss som ikke har pakkeforløp?
- Hvilke rettigheter har jeg?
- Hva når jeg får tilbakefall?
- Kommer jeg inn i et pakkeforløp hvis jeg får tilbakefall?
- Hva er fastlegens rolle, og vet han om dette?

- En fungerende **forløpskoordinator** en veldig viktig brikke

Brukerinvolvering i pakkeforløp for kreft

Brukerorganisasjonene er en viktig aktør

- Kreftforeningen og de 14 pasient- og likepersonersorganisasjonene vi samarbeider med som presenterer hver sin kreft diagnose alle viktige aktører.
- Pasientforeningene var representert i alle arbeidsgruppene som utarbeidet de ulike pakkeforløpene, i tillegg egen referansegruppe for brukere.
- Kreftforeningen og pasient- og likepersonersorganisasjonenes brukerrepresentanter er medlem av *Partnerskap mot kreft*
- Kreftlinjen
- Kreftforeningens BRUKERPANEL med 1500 medlemmer!

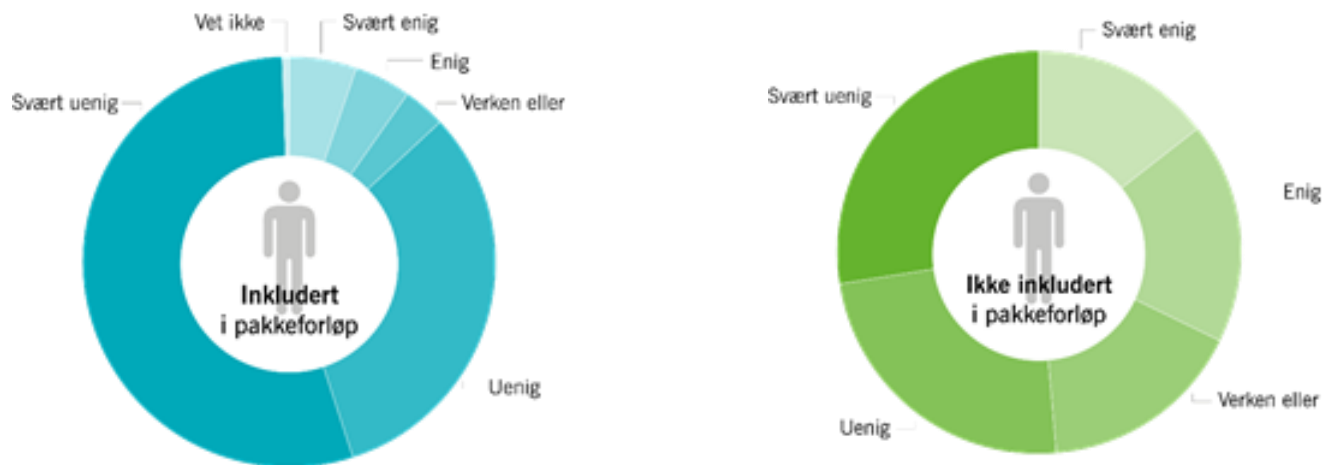
Kreftforeningens brukerpanel

Vi har spurt dem om pakkeforløp – forløpskoordinator - kontaktlege -

- Av de som fremdeles er under behandling eller har blitt behandlet de siste to årene, oppgir halvparten (51 %) at de har blitt inkludert i et pakkeforløp.
- I følge tall fra Helsedirektoratet var det på nasjonalt nivå i 2016 totalt 77 % av alle kreftpasienter som inngikk i et pakkeforløp.
- I vår undersøkelse svarer hele 26 % at de ikke «vet ikke» på spørsmålet.

Brukerpanel - pakkeforløp

Påstand: "Jeg opplevde at jeg måtte vente lenge før jeg fikk behandling".



Blant de hadde blitt inkludert i et pakkeforløp, svarte hele 86 % av de var svært uenig eller uenig i påstanden. For de som ikke var inkludert i et pakkeforløp var det tilsvarende tallene 51 %. Dette er godt nytt for pakkeforløpene.

Brukerpanel - forløpskoordinator

«Var du i kontakt med en forløpskoordinator på sykehuset»?

- Av de som har vært i behandling de siste to årene:

- 20 % svarer ja

- 64 % svarer nei

- 15 % svarer vet ikke.

Selv om det kun er 20 % som har vært i kontakt med forløpskoordinator, svarer hele 83 % av disse at de er svært fornøyd eller fornøyd med denne kontakten.

Brukerpanel - kontaktlege

«Har du fått oppnevnt en kontaktlege?».

- Av de som har vært i behandling de siste to årene:

- 26 % svarer ja

- 58 % svarer nei

- 16 % svarer vet ikke.

Selv om kun 26 % oppgir å ha fått oppnevnt en kontaktlege, er det derimot godt nytt at hele 91 % av de som har vært i kontakt med sin kontaktlege svarer at de er svært fornøyd eller fornøyd med denne kontakten.

Brukerorganisasjonene må både samle erfaring og kunnskap

- Kreftforeningen tar i disse dager initiativ til en workshop/arbeidsmøte der fagmiljøene (Sintef, Kreftregisteret, Folkehelseinstituttet m.fl) som er involvert i evalueringen av pakkeforløpsordningen, skal møtes og utveksle erfaringer og problemstillinger.
- Ved å følge denne forskningen på nært hold, vil også Kreftforeningen bli bedre rustet med faglig argumentasjon til bruk i vårt politisk påvirkningsarbeid for å forbedre pakkeforløpsordningen.

Sammen skaper vi håp



Foto: Birgitte Hemeide

