

Vedlegg C

**Beskrivelse av kreft og kreftforløpet
til konkurransegrunnlag
for
innovasjonspartnerskapet
«Nyskapende pasientforløp»**

Innholdsfortegnelse

1	Kreft	3
1.1.	Hva er kreft.....	3
1.2.	Kreft i Norge	4
1.3.	Kreftbehandling ved Sykehuset Østfold.....	4
2	Beskrivelse av kreftforløpet.....	5
2.1	Under kreftbehandling	5
2.2	Etter kreftbehandling	6
3	Aktører og roller i kreftforløpet	7
3.1	Pasient og pårørende	7
3.2	Fastlege	8
3.3	Spesialisthelsetjenesten	8
3.4	Primærhelsetjenesten	9
3.5	Andre aktører i kreftforløpet.....	10
3.6	Oppsummering.....	10

1 Kreft

1.1. Hva er kreft

Kreft er en samlebetegnelse på rundt 200 ulike kreftformer med mange fellestrekk, men også ulikheter. Kreftcellene opptrer forskjellig i de ulike krefttypene. Det er også ulike undergrupper og hissighetsgrader. Sykdomsforløp, behandling og overlevelse vil variere mellom ulike kreftsykdommer.

Kroppen produserer hele tiden nye celler til erstatning for de som naturlig dør. For at nye celler skal produseres, dobler en celle sitt arvestoff (DNA) og deler seg i nye celler. Ved kreft har det oppstått skader i cellens arvestoff, slik at cellene deler seg ukontrollert. Etter hvert som kreftcellene fortsetter å dele seg ukontrollert, skjer det en opphopning av kreftceller i organet der veksten startet og vil etter hvert danne en kreftsvulst.

Kreft kan spre seg til andre steder i kroppen ved at kreftceller fra den opprinnelige svulsten sprer seg til andre steder i kroppen via blodet og lymfesystemet og danner nye svulster.

I noen tilfeller er det spredningen som gir de første symptomer på sykdommen. Vevsprøve undersøkes mikroskopisk for å forsøke å gjenkjenne hvilket organ cellene tilhører. Dette gjøres for å finne ut hvor primærsvulsten sitter, som igjen er viktig for å kunne stille rett diagnose og behandling.

De vanligste behandlingsformene for kreft er kjemoterapi, kirurgi, stråling og immunterapi. De forskjellige behandlingsformene kan brukes alene eller i kombinasjon med hverandre.

I 2015 ble 28 pakkeforløp for kreft implementert i helsetjenesten. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødig ventetid, slik at utredningsperioden blir forutsigbar og minst mulig belastende for pasientene.

Kreft er en stor belastning, både for de kreftrammede og i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Fortsatt er kreft en av de hyppigste dødsårsakene i verden. Kreftdiagnostisering og -behandling utgjør en betydelig andel av ressursbehovet i helsetjenesten. Alt tyder på at denne belastningen vil stige etter som antall nye tilfeller øker og flere lever med kreft.

1.2. Kreft i Norge

I 2016 fikk 32 827 nordmenn en kreftdiagnose. Av disse var det 15 064 kvinner og 17 763 menn. Kreft rammer alle aldersgrupper, men risikoen øker med alderen. Av antall nye tilfeller er omtrent 85 prosent av kvinnene og 90 prosent av mennene i aldersgruppen over 50 år. Omtrent halvparten av alle nye tilfeller oppstår etter fylte 70 år.

Kreft er den vanligste dødsårsaken i Norge etter hjerte- og karsykdommer. Hvert år dør i overkant av 10 000 mennesker av kreft. I 2015 døde 10 971, 5 138 kvinner og 5 833 menn.

De vanligste kreftsykdommene hos menn oppstår i prostata, lunge, tykktarm og blære. Hos kvinner er brystkreft den vanligste formen, etterfulgt av lungekreft, tykktarmskreft og føflekkreft. Kreftregisterets statistikk viser at stadig flere overlever kreft. I 2015 levde 262 884 menn og kvinner med kreft i Norge. Det er over 80.000 flere enn ved utgangen av 2006. Kreft rammer flest eldre og med stadig flere eldre øker også risikoen for flere sykdommer samtidig hos den enkelte pasient. En pasient har ikke nødvendigvis bare kreft, men også hjerteproblemer, diabetes, nyresvikt eller andre sykdommer som kompliserer både behandling og oppfølging. Bedre behandling fører heldigvis til at flere overlever kreftsykdommen, men dermed også til at flere lever med senvirkninger, og at antallet som blir helt eller delvis uføre etter kreftsykdom øker.

1.3. Kreftbehandling ved Sykehuset Østfold

Ved mange norske sykehus er kreftbehandling spredt på ulike avdelinger ut fra hvor pasientens primærsvulst er lokalisert. Ved Sykehuset Østfold er det meste av den systematiske behandlingen samlet ved sykehusets kreftavdeling. Avdelingen består av en poliklinikk, senter for lindrende behandling og et døgnområde. Avdelingen legger stor vekt på innovative løsninger, forskning og oppgaveglidning.

Poliklinikken består av 27 behandlingsplasser, og utreder, diagnostiserer og gir behandling i form av kjemoterapi og immunterapi. Poliklinikken hadde 25.611 konsultasjoner i 2017.

Døgnområdet består av 27 enerom, og gir behandling og pleie ved alle komplikasjoner som kan oppstå i et kreftforløp. I 2017 var det 1999 døgnopphold ved seksjonen. I tillegg ble 982 pasienter behandlet som dagpasienter ved avdelingen, som er konsultasjoner som ikke er polikliniske eller krever overnatting. Disse konsultasjonene finner sted både ved poliklinikken og døgnområdet.

Senter for lindrende behandling (SLB) består av et spesialisert team av leger og sykepleiere med kompetanse på lindrende behandling og pleie ved livets slutt. Seksjonen har tre prioriterte senger ved døgnområdet og driver ambulerende virksomhet for å bistå øvrige avdelinger i sykehuset og kommunene i Østfold.

2 Beskrivelse av kreftforløpet

Et kreftforløp starter ofte med en mistanke eller tilfeldige funn. Fastlegen henviser til spesialisthelsetjenesten ved mistanke om kreft. Henvisingen mottas og behandles av en kreftkoordinator ved sykehusets kreftavdeling. Pasienten innkalles til en poliklinisk time for informasjon om utredningen og veien videre.

Det er innført pakkeforløp (nasjonale standardiserte pasientforløp) for en rekke kreftdiagnoser. Målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid. Gjennom pakkeforløpet gis det retningslinjer for hvor lang tid det bør gå fra mistanke om kreft oppstår til diagnostisering og oppstart av behandling. Pasienten kan i denne perioden oppleve å være i «fritt fall», mistanken er tilstede, men ikke bekreftet. Tiden frem til innkalling til spesialisthelsetjenesten og diagnostisering kan føles uendelig, noen bruker mye tid på å google behandlinger, prognoser og utfall. Gjennom pakkeforløpet gis det retningslinjer for hvor lang tid det bør gå fra mistanke om kreft oppstår til diagnostisering og oppstart av behandling.

2.1 Under kreftbehandling

Når diagnosen er satt legges det opp et behandlingsforløp for pasienten. Det kan innebære involvering av flere avdelinger innenfor områdesykehuset i tillegg til andre spesialiserte sykehus, med hyppige oppmøter over en lengre periode. Det kan være behov for kirurgi, gjentatte kjemoterapibehandlinger, immunterapi eller strålebehandlinger. Noen pasienter må reise mellom ulike sykehus, hyppige oppmøter ved poliklinikken og innleggelse på grunn av bivirkninger. For eksempel kan en pasient med brystkreft ha behov for strålebehandling ved Oslo universitetssykehus og kirurgi og ukentlige kjemoterapibehandlinger over flere måneder ved områdesykehuset. Pasienter har beskrevet fasen som en motorvei der de har utfordringer med å ta inn over seg det som skjer. For pasienten handler denne tiden om å følge anbefalinger, og livet blir satt på vent og styres etter neste time og hvordan formen er til enhver tid .

Mellom behandlingene tilbringer pasienten mye tid hjemme, de har mange spørsmål og er usikre på hvordan de skal forholde seg til sykdom, behandling og bivirkninger. Mange ringer ofte til sykehuset, flere trenger sykehusinnleggelse i tillegg til behandling på grunn av infeksjoner eller andre bivirkninger av behandlingen. Noen er i perioder så svekket at de kan ha behov for bistand fra hjemmesykepleien eller korttidsopphold i kommunen. Pasienter har beskrevet at de opplever å være godt ivaretatt i denne perioden, men likevel står litt på siden uten kunnskap eller hjelpemidler til selv å kunne ta ansvar for eksempel for bivirkninger eller tilleggsplager. Mange opplever tap av identitet og sosialt samvær, og at livet er satt på vent.

I tiden mellom behandlinger, når pasienten er hjemme, får helsepersonell lite informasjon om pasientens tilstand. All informasjon konsentreres til «øyeblikksbildet» når pasienten møter til kontroll og behandling. Hvis tilstanden endres/forverres mellom kontroller ved sykehuset, vil ikke dette fanges opp og tiltak som kan redusere plager og hindre sykehusinnleggelse, blir ikke igangsatt. Viktige parametere som undersøkes ved polikliniske timer og som kan være interessante også når pasienten er hjemme, er blodprøver (differensialtelling, Hb, Trombocytter, kreatinin, CRP), vekt, temperatur, smerter og kvalme.

2.2 Etter kreftbehandling

Oppfølging etter avsluttet kreftbehandling varierer etter kreftsykdom, behandling og resultat av behandlingen. Derfor deles dette kapittelet inn i tre deler: kurativ behandling, livsforlengende behandling og palliativ behandling

Kurativ behandling har som mål å kurere pasientens aktuelle sykdom og gjøre pasienten frisk (kreftfri). Etter avsluttet behandling følges pasienten opp med regelmessige kontroller. Hyppighet, varighet og hvem som har ansvar for oppfølgingen varierer etter kreftsykdom. Det kan være behov for rehabilitering og opptrening. Tiden etter behandlingen gir mer rom for ettertanke. Pasienter har beskrevet behandlingen som en tornado der alt har skjedd raskt og utenfor deres kontroll. Noen har gått rett fra sitt normale liv og rett til livet som kreftpasienter uten at de følte seg særlig syk i forkant. Når behandlingsforløpet er fullført i spesialisthelsetjenesten, føler den kreftrammede seg fremdeles som pasient. For de aller fleste er også redselen for tilbakefall alltid tilstede. Noen pasienter kan oppleve utfordringer med å finne tilbake til seg selv og sin identitet etter sykdommen, og mange

lever med bivirkninger/seneffekter etter sykdom og behandling. Av den grunn kan det være vanskelig å ta fatt på livet igjen, noe som kan påvirke både sosiale relasjoner og arbeidsevne. Mange finner glede i tilbud via Kreftforeningen og lærings- og mestringstjenester.

Livsforlengende behandling har til hensikt å begrense sykdomsutvikling og forlenge livsløpet for pasienter med uhelbredelig kreft, samt forebygge og lindre smerter og andre plager. Noen pasienter behandles for uhelbredelig kreft fra første gangen diagnosen stilles, andre opplever at kreftsykdommen kommer tilbake og er uhelbredelig etter at de har vært behandlet og kreftfri en periode. Det ligger i begrepets natur at pasienter med uhelbredelig kreft ikke blir friske, men må forholde seg til dette resten av livet – enten det er kort eller lang tid igjen. Pasienter kan oppleve store følelsesmessige svingninger preget av fortvilelse, angst og redsel, men også håp om at noe skal skje som gjør at man likevel blir frisk.

Palliativ behandling er behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og forventet kort levetid. Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen.

Forløpet i denne fasen kan være komplisert med raske endringer i helsetilstand, smerter og eksistensiell sorg. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten med senter for lindrende behandling i spissen og primærhelsetjenesten og kreftkoordinator er viktig. Pasienter og pårørende har behov for å vite at hjemmesykepleie eller korttids plass er tilgjengelig hvis situasjonen hjemme ikke fungerer, samt at spesialisthelsetjenesten bistår med ambulerende team og eventuelt sykehusinnleggelse.

3 Aktører og roller i kreftforløpet

I dette avsnittet beskrives noen av de sentrale aktørene i et kreftforløp og deres roller i kreftforløpet.

3.1 Pasient og pårørende

Kreftpasienter er hovedaktøren og like forskjellige som alle andre. De har ulike reaksjonsmønstre og mestringsstrategier, men å få en kreftdiagnose er nedslående og oppleves som dramatisk for alle kreftrammede og deres nærmeste.

«Det er brått og brutalt, en risikabel og mulig dødelig sykdom. Det er så hjerteskjærende skremmende». - Pasient

Pasienter beskriver følelser av dårlig tid og et sterkt behov for å være hjemme med dem man er glad i. Den normale hverdagen settes på vent og livet tilpasses behandlinger og helsetjenestens timeplaner. De gjennomgår tøffe behandlinger, de jakter på svar blant enorme mengder informasjon, forsøker å ta hensyn til pårørende, egen sorg og krisereaksjoner på tap.

Pårørende kan være en ressurs for den kreftsyke, men har behov for å bli sett og informert og har lignende krisereaksjoner som den kreftsyke. Pårørende kommer også i alle versjoner, fra små barn, tenåringer og eldre.

I bilag 1 vedlegg B beskrives ulike pasienter, deres sykdommer og behandlinger.

3.2 Fastlege

Fastlegen er viktig som den primære helseaktøren, og har en koordinerende og sentral rolle fra pasienten utredes for kreft, mellom sykehusopphold og til etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus. Fastlegen har en viktig funksjon med å se helheten for pasienten, og flere gir uttrykk for at de opplever å miste oversikt når pasienten går inn i et kreftforløp. De er med når det er mistanke om kreft, men ved utredning, diagnostisering og behandling tar spesialisthelsetjenesten over. Fastlegen mottar mange sider med epikriser med informasjon om behandling og forløp før pasienten en dag er ute av forløpet og igjen fastlegens ansvar.

3.3 Spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten skal sørge for utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med akutte, alvorlige og kroniske sykdommer og helseplager.

Den medisinske utviklingen har gjort sykehusene stadig mer spesialiserte. Sjeldne sykdommer og tilstander behandles ved de store og mer spesialiserte sykehusene, mens de mindre sykehusene tilbyr mer generelle medisinske tjenester.

Sykehuset Østfold har funksjon som områdesykehus for innbyggerne i Østfold og Vestby kommune og har hovedansvaret for diagnostisering og spesialisert behandling. Sykehuset tilbyr det meste av

kirurgi og systematisk kreftbehandling til sine pasienter, men ved behov for for eksempel strålebehandling sendes pasientene til Oslo universitetssykehus.

Det er mange avdelinger og aktører innenfor Sykehuset Østfold som bistår i behandlingen rundt kreftpasienter, fra forløpskoordinatorer som sikrer utredning og timer i henhold til pakkeforløp, kirurgisk avdeling som står for inngrep, kreftpoliklinikken som administrerer behandling og kontroller til døgnområdet som ivaretar de sykeste pasientene med behov for innleggelse.

3.4 Primærhelsetjenesten

Primærhelsetjenesten består av flere ledd og helsenivåer.

- Kreftkoordinatorer samordner tilbud og tjenester rundt kreftsyke og pårørende og bidrar til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene. De har informasjon om tilbud til kreftrammede i nærområdet, bistår ved kompliserte kreftforløp og vanskelige livssituasjoner og er en viktig samhandlingspartner mellom kommune og sykehus.
- Hjemmesykepleien yter nødvendig helsehjelp etter loven hjemme hos pasienten, og er en viktig aktør for at pasienter kan få bli hjemme mest mulig. De ivaretar og behandler krevende medisinske tilstander, bistår med stell, medikamenter og øker tryggheten rundt en pasient i hjemmet. I flere kommuner jobber kreftsykepleiere i hjemmesykepleien.
- Helsehus skal fremme tverrfaglighet og sammenheng i tjenesten. Helsehus har ulike funksjoner i ulike kommuner, men kan ses på som forsterkede sykehjem med tilbud som innebærer økt kompetanse og ressursinnsats av helsepersonell.
- Sykehjem er for pasienter som ikke greier seg i eget hjem med hjemmesykepleie på grunn av større behov for omsorg eller pleie. Det er langtidsplasser, korttidsopphold eller rulleringsplasser og rehabiliteringsplasser. Pasienter som får bivirkninger som følge av behandling for sykdommen kan etter et sykehusopphold ha behov for et kortere opphold før de kan reise hjem.
- Kreftbehandlingen kan være en stor belastning og påvirke fysisk og psykisk helse. Sykdom og behandling kan føre til senskader/-effekter og den kreftrammede kan ha behov for rehabilitering for å oppnå og vedlikeholde best mulig funksjonsevne og livskvalitet.

3.5 Andre aktører i kreftforløpet

Det er også andre aktører i et kreftforløp, for eksempel ulike brukerorganisasjoner eller frivillighetsentraler som kan bidra med informasjon, praktisk hjelp og støtte til både kreftpasienter og deres pårørende. Mest kjent er Kreftforeningen som har en sterk forankring i befolkningen og er en viktig samfunnsaktør som jobber for å forebygge og bekjempe kreft, samt bedre livskvaliteten for pasienter som har eller har hatt kreft og deres pårørende.

3.6 Oppsummering

- Det er mange aktører i et kreftforløp som er inne til lik og ulik tid og skal ivareta den samme pasienten.
- Pasienten er ofte fornøyd med den enkelte tjenesten, men opplever at overgangen mellom de ulike aktørene kan være utfordrende. Som følge av at pasienten er innom flere aktører og forvaltningsnivå opplever både pasient og de ulike aktørene at det er mange utfordringer og hindringer knyttet til informasjonsflyt.
- Pasienter tilbringer mye tid hjemme mellom behandlinger, der helsetjenesten ikke får informasjon om utvikling og tilstand, noe som kan bidra til at bivirkninger, som for eksempel infeksjoner, får utvikle seg før de fanges opp av helsetjenesten og behandles.
- Pasientene mangler kunnskap og systemer for i større grad selv kunne følge sin egen sykdom og agere på endringer i egen tilstand.

Kilder:

Kreftforeningen

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftregisteret

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Helsedirektoratet

<https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft>

Norsk palliativ forening:

<http://www.palliativ.org/>