

# Sluttrapport

## Aktivitets-/mestringstilbud til strålepasienter med Helseekspressen til Radiumhospitalet 2011-2012



Prosjektnummer **Prosjekt nr 2010/ 3/ 0121**  
Prosjektnavn: Aktivitets-/mestringstilbud til strålepasienter med  
Helseekspressen til Radiumhospitalet  
Prosjekteier Kreftforeningen  
Prosjektleder Kreftforeningen: Ragnhild Larsen  
Prosjektets varighet: Januar 2011 – september 2012



# INNHold

## Forord

## Sammendrag

### Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting

- 1.1 Beskrivelse av målgruppen
- 1.2 Hva var gjort tidligere?
- 1.3 Prosjektets tema og problemstilling
- 1.4 Målsetting og delmål

### Kap. 2. Prosjektgjennomføring/metode

- 2.1 Metode
- 2.2 Gjennomføring av prosjektoppgaver
  - 2.2.1 Opprette styringsgruppe
  - 2.2.2 Prosjektgruppe
  - 2.2.3 Informasjon til ansatte i Helseekspressen
  - 2.2.4 Utvikling av spørreundersøkelsen
  - 2.2.5 Gjennomføring av spørreundersøkelsen

### Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

- 3.1 Resultater
- 3.2 Erfaringer, ny kunnskap og konsekvenser
- 3.3 Hvordan er resultatene benyttet og tenkt benyttet videre

### Kap. 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer

- 4.1 Forankring videre
- 4.2 Nytte av samarbeidet
- 4.3 Plan for videreføring

## Vedlegg

1. Invitasjon til fokusgruppe intervju
2. Invitasjon til samtale på Vardesenteret før strålebehandling på Radiumhospitalet
3. Fokusgruppe intervju skjema
4. Spørreskjema til pasienter som reiste med Helseekspressen
5. Helseekspress brosjyren

## Forord

---

Prosjekt Aktivitets-/mestringstilbud til strålepasienter med Helseekspressen til Radiumhospitalet takker ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for å ha bevilget midler til dette samarbeidsprosjektet mellom Kreftforeningen, Vardesenteret, Stråleterapiavdelingen og Trivselsanlegget ved Oslo Universitetssykehus HF (OUS) og Sykehuset Telemark Helseforetak (STHF).

Styringsgruppen bestod av representanter fra Vardesenteret OUS, Helseekspressen STHF og Kreftforeningen.

Styringsgruppen ønsker å takke alle som har deltatt som informanter til prosjektet. Erna Kålsås, som delte av sine erfaringer som bruker av Helseekspressen; Helseekspressen for velvillig samarbeid for å få gjennomført spørre undersøkelsen; Frank Hermann Hernes for hjelp til å gå gjennom spørreskjemaene, lage registreringsskjemaene til spørreundersøkelsen og summere opp resultatene fra spørreundersøkelsen; og Anne Henriksen og Anne Bruberg Viken for hjelpen til å lage Helseekspress brosjyren.

Ragnhild Larsen  
Prosjektleder

Frøydis Høyem  
Distriktssjef Kreftforeningen

Knut Broby  
Helseekspressen

Gunnar Tanum  
OUS

Jorunn Valle Nilsen  
Senterkoordinator Vardesenteret

## Sammendrag

---

**BAKGRUNN:** Pasienter som kommer til behandling med Helseekspressen til Radiumhospitalet har signalisert at de har savnet aktivitets-/mestringsstilbud i forbindelse med behandlingen. Pasientens strålebehandling går i gjennomsnitt over 6-8 uker, men hver enkelt behandling varer ofte ikke mer enn 10-20 min. Det betyr at pasientene må oppholde seg på sykehuset i flere timer (mellom kl 08:30-14:00), til bussen returnerer til de ulike destinasjonene (2-4 timer fra Oslo).

**MÅLGRUPPE:** Kreftpasienter som kommer med Helseekspressen fra STHF Kragerø, Skien og Vestfold byene til behandling ved Radiumhospitalet. Dette var ca 8000 pasienter i 2011.

### HOVEDMÅL:

- 1) Å kartlegge hvilke behov for aktivitets- og mestringsstilbud strålepasienter som kommer fra Telemark og Vestfold med Helseekspressen til behandling på Radiumhospitalet.
- 2) Å kartlegge hvilke aktivitets- og mestringsstilbud som finnes i nedslagsfeltet til Helseekspressruten fra STHF Kragerø og Skien (fylkene Telemark og Vestfold) til Radiumhospitalet.

**METODE:** Fokusgruppe intervjuer og en kvalitativ spørreundersøkelse til pasienter som kjørte Helseekspressen til Radiumhospitalet for strålebehandling.

**GJENNOMFØRING:** Pasienter som brukte Helseekspressen ble invitert til to fokusgruppe intervjuer. Prosjektgruppens deltagere var med på 20 turer med Helseekspressen fra Kragerø/ Skien gjennom Vestfold, hvor pasientene ble her informert muntlig om prosjektet og de ble invitert til å svare på spørre skjemaet. Helseekspressens ansatte delte også ut spørreskjemaer til noen pasienter. Vi hadde i alt 86 informanter.

Da spørreundersøkelsen ble analysert viste det seg at det var 21 av respondentene som kjente til tilbudet på Vardesenteret og 28 som ikke kjente til tilbud og 37 som ikke har svart på spørsmålet. Flere av dem som kjente til tilbud nevnte Odd Fellow sitt kafe tilbud i Strålehallen som det de kjente til. 58% vet ikke om det eksisterer et tilbud til dem lokalt når de har avsluttet behandling.

Dette sier oss at det er mange av brukerne av Helseekspressen som ikke er informert om tilbudene som fins ved Radiumhospitalet, eller lokalt, der de bor. Vi så et stort behov for å utarbeide informasjonsmateriell til disse brukerne. Det resulterte i at vi fikk laget en informasjonsbrosjyre til pasienter og pårørende om tilbud de kan benytte seg av på Radiumhospitalet og lokalt.

Brosjyren deles ut på Helseekspressen, Vardesenteret, kreftpoliklinikker, legekantor lokalt, på kurs for kreftpasienter ved LMS Telemark og Vestfold og via kreftkoordinatorerne. Det skal deles ut brosjyrer så langt de 5000 opptrykte brosjyrene rekker.

Det er og opprettet kontakt mellom ledelsen i Helseekspressen Telemark/ Vestfold og Kreftforeningen Distrikt Østlandet for å sikre at dette informasjonstilbudet blir videreført. Det er og viktig for brukerne at de får vite om hvilke tilbud som fins. Det kan gjøre en fra før vanskelig sykdomsperiode, noe enklere for både dem og pårørende.

## Kap. 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetting

---

Helseekspressen er spesialbygde busser for pasientreiser og kjører pasienter til behandling innenfor Helse Sør-Øst til behandling på blant annet Radiumhospitalet.

Denne Helseekspressbussen startet 1 januar 2005 og fra dag én har det vært godt og økende belegg av pasienter på denne ruta. Høsten 2005 kom det ytterlige 2 busser som skulle trafikker kortere avstander i Telemark og Vestfold.

Det vi ser i dag er at vi har gitt skyss til ca. 200.000 pasienter til og fra Oslo siden oppstart.. Mange pasienter gir gode tilbakemeldinger og ved neste reise ønsker de igjen å benytte tilbudet.

Det vektlegges et fokus på mennesket som en helhet. En helhetlig kreftomsorg, fra medisinsk behandling til psykososial støtte og mestring, samt en ivaretagelse av individuelle behov. Utfordringen har vært ventetiden i Oslo, spesielt for pasienter på Radiumhospitalet som oftest har korte behandlinger.

Hos pasienter som kommer med Helseekspressen til behandling ved stråleterapiavdelingen på Radiumhospitalet har det ikke vært kartlagt hvilke behov denne gruppen har for lavterskeltilbud under og etter behandling.

Pasientens strålebehandling går i gjennomsnitt over 6-8 uker, men hver enkelt behandling varer ofte ikke mer enn 10-20 min. Det betyr at pasientene må oppholde seg på sykehuset i flere timer (mellom kl 08:30-14:00), til bussen returnerer til de ulike destinasjonene (2-4 timer fra Oslo).

Pasienter som kommer til behandling med Helseekspressen til Radiumhospitalet har signalisert at de har savnet aktivitets-/mestringsstilbud i forbindelse med behandlingen. Dette gjaldt ca. 8000 pasienter i 2011. Tilbudet representerer en nytenkning både ift samarbeid og kartlegging til nevnte gruppe.

Derfor ønsket vi å kartlegge behovet for et lavterskeltilbud (ingen påmelding, gratis) til pasienter som kommer til sykehuset for behandling (stråleterapi-/cellegiftbehandling).

Vardesenteret er en møteplass for kreftrammede og pårørende med aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring. Kreftrammede skal kunne motta informasjon, støtte og veiledning, ta del i aktiviteter, møte likesinnede eller bare ha et sted å hvile/finne ro.

Målsettingen er å bidra til at kreftrammede opplever størst mulig grad av mestring og kan leve et aktivt hverdagsliv, under og etter kreftsykdom og kreftbehandling. Vardesenteret er etablert av Kreftforeningen og Oslo universitetssykehus (OUS) og ligger på Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet og Kreftsenteret på Ullevål.

### 1.1 Beskrivelse av målgruppen

Målgruppen for undersøkelsen var kreftpasienter som var på vei til og fra behandling ved Radiumhospitalet, og som bruker Helseekspressen fra Telemark og Vestfold.

Det er voksne pasienter, av begge kjønn. Det er både kurative (de som blir friske av sykdommen) og palliative (de som ikke blir friske, men får symptomlindrende behandling) pasienter.

## 1.2 Hva har blitt gjort tidligere?

Det er ikke utført lignede kartlegginger for brukerne av Helseekspressen tidligere.

Det ble søkt ExtraStiftelsen i 2010 om midler til et prosjekt for å etablere nye tilbud til strålepasienter kalt Mestringstilbud til stråleterapipasienter med tematisk område Opprettelse av et aktivitets- og mestringstilbud på Vardesenteret til pasienter som kommer til stråleterapibehandling ved Radiumhospitalet med Helseekspressen.

Denne søknaden ble omgjort til en redusert bevilgning for et forprosjekt. Til dette forprosjektet ble gitt en bevilgning på kr 75.000, som skulle benyttes til å gjennomføre en kartlegging av brukernes behov.

Det ble da skrevet ny prosjektbeskrivelse: Aktivitets-/ mestringstilbud til strålepasienter med Helseekspressen til Radiumhospitalet (som er dette prosjektet). Pasienter som kommer til behandling med Helseekspressen til Radiumhospitalet har savnet aktivitets-/mestringstilbud i forbindelse med behandlingen, men dette har vært anekdotisk informasjon og har ikke blitt systematisk kartlagt tidligere.

Vardesenteret og de tilbudene som er utviklet der representerer en nytenkning når det gjelder å tilby pasienter og pårørende et mer helhetlig tilbud. Vi ønsker da med dette prosjektet å finne ut om disse tilbudene er tilstrekkelige eller om det er behov for andre eller nye tilbud.

## 1.3 Prosjektets tema og problemstilling

Hva slags aktivitets-/mestringstilbud er tilgjengelig for pasienter som bruker Helseekspressen og kan benyttes i forbindelse med ventetiden mellom behandlingen og reisen? Er det allerede tilstrekkelige tilbud? Er pasientene informert om tilbudene som eksisterer?

## 1.4 Målsetting og delmål

Kreftforeningen, Vardesenteret, Stråleterapiavdelingen og Trivselsanlegget ved Oslo Universitetssykehus HF (OUS) og Sykehuset Telemark Helseforetak( STHF) ønsket å samarbeide om å kartlegge behovet for aktivitets- og mestringstilbud for pasienter som kommer til Radiumhospitalet for behandling (stråleterapi-/cellegiftbehandling) med Helseekspressen.

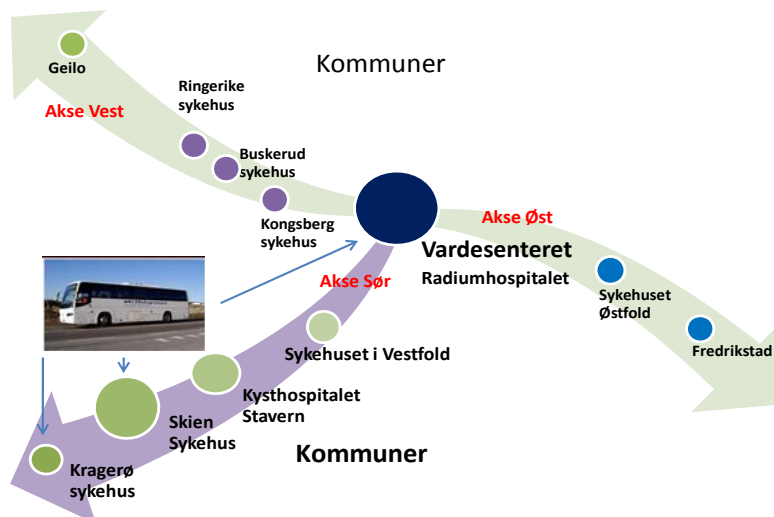
Pasienter som kommer til behandling med Helseekspressen til Radiumhospitalet har signalisert at de har savnet aktivitets-/mestringstilbud i forbindelse med behandlingen, siden det vanligvis kan bli noe venting før de kan returnere hjem.

Vardesenteret ble etablert av Oslo Universitetssykehus og Kreftforeningen som en møteplass for kreftpasienter og pårørende, uansett hvilket sykehus de blir behandlet ved. På Vardesenteret kan man delta på aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring, eller komme innom for å slappe av, lese aviser eller ta en uformell prat og en kaffekopp i hyggelige omgivelser.

Mange synes også det kan være godt å møte andre i samme situasjon. På Vardesenteret kan de få snakke med en likemann. Det er en som selv har hatt kreft og en man kan dele tanker og utfordringer med. I tillegg til samtale med likemenn, kan man også få snakke med ulike fagpersoner og rådgivere som har god tid til å lytte. Ulike rehabiliterings- og mestringstilbud er tilgjengelig for å bidra til raskere rehabilitering, og hjelp til og lettere håndtere hverdagen under og etter kreftsykdom.

Prosjektet ønsket å kartlegge, pasientenes behov og ønsker om et lavterskeltilbud (ingen påmelding, gratis) i ventetiden på Radiumhospitalet. I dette forprosjekt har vi valgt å begrense nedslagsfeltet til akse Sør (fylkene Telemark og Vestfold) som vist på illustrasjonen under, for å begrense prosjektets omfang.

### Samarbeidsakse – kartlegging av tilbud



Prosjektet ville derfor også kartlegge hvilke tilbud som finnes i nedslagsfeltet til Helseekspressen som har STHF Kragerø og Skien (Akse Sør) som utgangspunkt, og i etterkant lage en informasjonsbrosjyre om tilbudene.

Målsetning for prosjektet kan dermed formuleres som følger:

- 1) Å kartlegge hvilke behov for aktivitets- og mestringstilbud strålepasienter som kommer fra Telemark og Vestfold med Helseekspressen til behandling på Radiumhospitalet.
- 2) Å kartlegge hvilke aktivitets- og mestringstilbud som finnes i nedslagsfeltet til Helseekspresseruten fra STHF Kragerø og Skien (fylkene Telemark og Vestfold) til Radiumhospitalet.

Delmålene for prosjektet var å informere om og tilby strålepasienter eksisterende aktivitets- og mestringstilbud under og etter behandling, og at kreftpasienter under strålebehandling opplever en mer helhetlig kreftomsorg utover den medisinske behandlingen.

## Kap. 2 Prosjektgjennomføring/metode

---

Budsjettet var på kr 75.000 og skulle brukes til kartlegging av brukernes behov for tilbud og informasjon, og til utarbeidelse av informasjonsmateriell.

### 2.1 Metode

I prosjektet vektlegges en aktiv brukermedvirkning og individuell tilnærming. Den viktigste aktøren er brukeren selv (pasienten), noe som skal gjenspeiles i vår anonyme spørreundersøkelse/ fokusgruppeintervju, for å få frem pasientenes behov.

### 2.2 Gjennomføring av prosjektoppgavene

#### 2.2.1 Opprette styringsgruppe

Styringsgruppen ble opprettet i februar 2011, og bestod av:

- Gunnar Tanum , medisinsk faglig ansvarlig Vardesenteret OUS
- Knut Broby, seksjonsledere Helseekspressen STHF
- Frøydis Høyem, seksjonssjef Kreftforeningen
- Ragnhild Larsen, prosjektleder og rådgiver Kreftforeningen
- Jorunn Valle Nilsen, senterkoordinator Vardesenteret, Kreftforeningen, Hun stilte som stedfortreder for Frøydis Høyem på de to første styringsgruppe møtene og ble etter det fast medlem av gruppen

#### 2.2.2 Prosjektgruppe

Prosjektgruppen ble opprettet i januar 2011 og bestod av:

- Ragnhild Larsen, Kreftforeningen, rådgiver og prosjektleder
- Per Loua, Kreftforeningen, rådgiver
- Kjersti Tinholt Kristensen, Sykehuset Telemark, sykepleier Brystdiagnostisk senter.
- Eva Randi Paulsen, Lungekreftforeningen, likemann i Lungekreftforeningen
- Anne Lise Fagerlund, Stråleterapi avdelingen, leder (ressurs person for prosjektgruppen)
- Randi Bergesen, Trivselsanlegget, Radiumhospitalet, leder (ressursperson for prosjektgruppen)

Prosjektgruppens mandat:

- Invitere til fokusgruppe intervju
- Gjennomføre fokusgruppeintervju
- Arrangere temadag for ansatte ved Helseekspressen på Vardesenteret x 2
- Utarbeide spørreskjemaer
- Reise med Helseekspressen og informere om prosjektet og innhente informanter
- Kartlegge hvilke aktivitets -/ mestringstilbud som finnes i nedslagsfeltet til Helseekspressruten fra STHF Kragerø og Skien til Radiumhospitalet

#### 2.2.3 Informasjon til ansatte i Helseekspressen

For å kunne gjennomføre prosjektet på en god måte var det viktig å informere de ansatte på Helseekspressen om prosjektet og hvilke mål vi hadde for det. De ansatte er sykepleiere, hjelpepleiere og sjåførere som er med på bussen. Vi inviterte dem til et informasjonsmøte på LMS i Skien. De fleste av dem bor i Grenlandsområdet.

Det kom fram under møtet at ingen av de ansatte på bussen var kjent på Radiumhospitalet. De hadde aldri vært på stråleavdelingen, trivselsanlegget eller Vardesenteret, så de viste



ikke hva pasientene de fraktet hadde i vente. De kunne ikke alltid svare på spørsmålene pasientene stilte når det gjaldt tilbudene tilgjengelige for pasientene i ventetiden.

Prosjektgruppen bestemte derfor å invitere Helseekspressen ansatte til en fagdag på Vardesenteret i mai og juni 2011. Det viste seg å være veldig nyttig for dem når de skulle informere pasientene på bussen om hva de kan etterspørre i ventetiden på Radiumhospitalet.

#### **2.2.4 Utvikling av spørreundersøkelsen**

Vi inviterte pasientene på Helseekspressen til fokusgruppe intervju i Skien og Tønsberg på to ettermiddager. Vi ønsket å få en tilbakemelding fra brukerne hva vi burde spørre om i undersøkelsen.

Fokusgruppeintervjuene, som også skulle være et utgangspunkt for utvikling av spørreskjema, ble dessverre avlyst da ingen av deltagerne møtte opp. Vi ser i ettertid at vi kunne vært mer tydelige på konkrete avtaler med pasientene, i stedet for den åpne invitasjonen som ble laget. I tillegg opplevde vi at å møte opp på ettermiddagen til en halvannen times intervju kunne være krevende for pasientene, etter at de var kommet hjem fra behandling på Radiumhospitalet.

Vi valgte å bruke ett forenklet fokusgruppe spørreskjema til en uformell prat med pasienter på Vardesenteret, som brukte Helseekspressen til og fra behandling, før eller etter de hadde vært til behandling på Radiumhospitalet.

Her snakket vi med 9 pasienter, og ut fra disse samtalene kom vi frem til hva spørreskjemaet burde inneholde. Under samtalene kom det tydelig fram at pasientene var opptatt av hele behandlingsforløpet, fra de får cellegift ved sykehusene STHF Skien og SiV Tønsberg til de er ferdig med behandlingen ved Radiumhospitalet, og hvilke tilbud som finnes i hjemfylkene.

Etter at forslaget til spørreskjema var utarbeidet hadde vi en samtale med spesialrådgiver Frank Herman Hernes i avdelingen for Strategi i Kreftforeningen, som har god erfaring og kompetanse med utvikling av spørreskjema. Han ga uttrykk for at det var gode spørsmål vi stilte, og at det var relevant for undersøkelsen å ta utgangspunkt i behandlingsforløpet vi skisserte.

#### **2.2.5 Gjennomføring av spørreundersøkelsen**

Vi tok utgangspunkt i forslag til spørreskjema vi hadde laget og tilbakemeldingene fra Frank Herman Hernes og utarbeidet et spørreskjema som vi tok med til styringsgruppen for godkjenning.

For å innhente informanter til undersøkelsen måtte prosjektgruppens medlemmer kjøre Helseekspressen og informere pasientene ombord om Vardesenteret og prosjektet, og invitere dem til å delta i spørreundersøkelsen. Vi delte i alt ut 100 spørreskjemaer og fikk 86 i retur. Vi kjørte i alt 20 turer med Helseekspressen, de ansatte på bussen delte og ut noen av spørreskjemaene.

De fleste turene med bussene var fra Farriseidet, Larvik til Radiumhospitalet, vi kjørte alle tre avgangene som går på strekningen. Vi kjørte og fra Radiumhospitalet til Tønsberg, Larvik og Skien. Vi vurderte at vi traff alle kategorier av brukere ved å reise på denne måten. Erfaringen er at mange pasientene var slitene på returbussene, så vi fikk mest respons på turene innover om morgenen.

Vi fikk gode tilbakemeldinger fra brukerne av Helseekspressen. De fleste var positive til å svare på undersøkelsen. De syntes det var nyttig med en slik kartlegging, og at det er fint å kunne si sin mening om busstilbudet, som de synes fungerer veldig bra. Det var og nyttig for dem å få vite om Vardesenteret og tilbudene som er der, for dette var tilbud de ikke informert om.

## Kap. 3. Resultater og resultatvurdering

---

### 3.1 Resultater

#### Beskrivelse av materiale

- 86 personer, hvorav 55% kvinner og 45% menn som har svart på spørreskjemaet.
- De fleste befant seg i aldergruppen 50-70 år (69 %), mens bare 4 personer var under 40 år.
- 65% var fra Vestfold og 35 % fra Telemark.

Når det gjelder hvor man er i behandlingsforløpet (iht stråleterapi eller cellegiftbehandling), er det like mange som er i midten (38 %) som i slutten av behandlingen (38 %). 25 % er i begynnelsen av behandlingsforløpet.

#### Bestilling av buss

Så å si alle som svarte er godt fornøyd med hvordan det er å bestille buss hos pasientreiser. Det likevel noen savner, er trådløst nett på bussen og mulighet for å kunne lytte til radio via hodetelefoner. Det er ikke mange som har gitt tilbakemeldinger angående drosje, men et par har påpekt at det tar lang tid før den kommer, spesielt i Oslo.

#### Ventetiden på Radiumhospitalet

På spørsmål om hvordan ventetiden oppleves på Radiumhospitalet er de fleste av den oppfatning at dette er greit og bra. Likevel sier 10 % at det har vært mye venting.

I begge disse gruppene nevnes det at kafeteriaen (Narvesen) og inngangspartiet fremstår som lite trivelig. Flere trekker også frem mattilbudet her som dårlig.

Flere trekker frem tilbudet fra Odd Fellow, og synes dette er bra. To stykker nevner også at de har oppdaget Vardesenteret og opplever dette som et godt tilbud.

#### Kjennskap til tilbud

21 respondenter har svart at de ikke kjenner til noen tilbud på Vardesenteret, mens 28 har svart at de kjenner til tilbud.

Blant disse har flere nevnt Odd Fellow, mens bare 2 respondenter nevner eksplisitt Vardesenteret og er godt fornøyd med det.

Her er det grunn til å legge merke til at 37 respondenter ikke har svart på spørsmålet

### **Benyttelse av tilbud**

Rundt halvparten har ikke benyttet seg av noen tilbud ved Radiumhospitalet. Av de tilbudene som blir nevnt sier 8 personer at de har benyttet seg av Vardesenteret og noen få nevner bassenget og kaféen.

### **Hvor man fikk høre om tilbudene**

Det fordeler seg ganske jevnt mellom å få hørt om tilbudene av medpasienter, på bussen eller av ansatte og oppslagstavler på sykehuset. Rundt en tredjedel har ikke svart her.

### **Hva man vil bruke ventetiden til**

Avslapning, lesing og en god stol å sitte i er gjennomgående for hva man vil bruke ventetiden på. De fleste nevner her at de er greit fornøyd med slik det er i dag. Under halvparten av respondentene har svart på dette spørsmålet.

### **Hvor ofte man vil delta på tilbud som finnes**

Her har bare en tredjedel svart, og de fleste sier at de ikke vet eller at det ikke er aktuelt å delta på tilbud. Noen få sier et par ganger i uka om det passer slik med behandlingen.

### **Hva skal til for at man benytter seg av de ulike tilbudene**

Kun en fjerdedel har svart på dette spørsmålet, og svarene går på at man må ha tid og energi, eller at man rett og slett ikke vet.

### **Hvordan har ventetiden vært?**

De fleste mener at ventetiden har vært helt grei, kort og ok. Bare noen få har gitt tilbakemelding på at den har vært stressende og dårlig.

### **Kunnskap om tilbud etter man har avsluttet behandlingen**

58 % vet ikke om det eksisterer et tilbud til dem når de har avsluttet behandlingen. Av de som vet at det finnes noe, nevnes Kreftforeningen oftest, men nesten ingen har benyttet seg av noe tilbud.

### **Hvor man fikk høre om tilbudene**

Her er svarene svært spredt, fra andre medpasienter, brosjyrer, aviser og ulike sykehus.

### **Hvilke tilbud man skulle ønske fantes**

Bare litt over 20 respondenter har svart på dette og de er i tillegg usikker eller sier at de ikke har noen spesielle behov.

## **3.2 Erfaringer, ny kunnskap og konsekvenser**

Resultatene fra spørreskjemaene viser at det var ikke behov for å opprette noen nye tilbud til pasientene på Vardesenteret. Det de kan tenke seg, og hadde behov for, er allerede eksisterende tilbud. Det kommer tydelig fram at tilbudene ikke er markedsført godt nok til brukerne av Helseekspressen.

Det var flere av spørsmålene som ikke ble besvart av alle spondentene. Det tolket vi som at de ikke viste noe å svare på spørsmålene, og at de da ikke var informert om tilbudene.

Vi tok kontakt med de lokale LMS, Telemark, Vestfold, OUS v/ Radiumhospitalet for å finne ut hvilke tilbud de hadde til kreftpasienter, og hvilke tilbud som fantes ved Pusterommet v/ STHF og andre lokale tilbud.

### **3.2 Hvordan er resultatene benyttet og tenkt benyttet videre**

Basert på resultatene fra undersøkelsen, hvor det kom fram at de fleste mente at når de fikk den rette informasjonen, dekket de eksisterende tilbudet deres behov. Prosjektgruppen bestemte da å utarbeide strukturert og god informasjon om tilbudene som eksisterer, og som pasientene kan benytte seg av.

Vi tenkte først å kjøpe inn ipoder til bussene og legge inn informasjonen der. Det var moderne og enkelt å rette og revidere. Det viste seg at det ville bli på endel problemer å få til det, så vi bestemte å lage en informasjonsbrosjyre med informasjonen om Vardesenteret og tilbudene som er der og hvilke tilbud som fins lokalt.

Brosjyren vi utarbeidet: Kjør Helseekspressen fra Telemark og Vestfold og les om Tilbud og aktiviteter før, under og etter behandling. Det er en Vær Velkommen til Helseekspressen brosjyre.

Den begynner med informasjon om Helseekspressen, og den har en god beskrivelse av hva Helseekspressstilbudet inneholder for brukerne. Det er også fint beskrevet i brosjyren av en bruker.

Så informerer den om hva Vardesenteret er, og hvor det finnes i OUS. Brosjyren stiller noen reflekterende spørsmål til leserne – spørsmål som vi som har truffet mange kreftpasienter har erfart at er aktuelle spørsmål som de stiller seg gjentatte ganger.

Brosjyren inneholder også informasjon om hvilke tilbud som fins for pasienter og pårørende på Vardesenteret, Kreftforeningen sine lokale tilbud og andre tilbud som fins på hjemstedet.

Informasjonsbrosjyren er ikke detaljert med tidspunkter, da den fort kunne blitt utdatert. Den er tenkt som et supplement til eksisterende Vardesenterbrosjyre og lokalt utarbeidet informasjonsmateriell.

Den inneholder oversikt over adressene til Pasientforeningene sine sekretariater, nyttig informasjon for å kunne finne ut om tilbudene de forskjellige pasientforeningene har sentralt og lokalt, og hvordan en kan få kontakt med likemannstjenesten i pasientforeningene.

Informasjonsbrosjyren er et godt og nyttig verktøy for pasienter og pårørende til å kunne orientere seg om tilbud og muligheter, de kan benytte seg av under og etter behandling and besvarer hvor tilbudene finnes og hvor man kan finne noen å snakke med.

Brosjyren blir sendt ExtraStiftelsen sammen med denne rapporten.

## **Kap. 4. Oppsummering/konklusjon/videre planer**

---

### **4.1 Forankre videre i organisasjonen, det offentlige og samarbeidspartnere**

Det var nyttig å utarbeide denne type brosjyrer som kan brukes som informasjon om Vardesentrene sine tilbud og hvilke tilbud som eksisterer lokalt i Kreftforenings regi og hva som fins av lokale aktivitets-/mestringstilbud, så vel som lokale rehabiliteringstilbud.

Det er til stor hjelp for brukerne når det gjelder å orientere seg i et for mange ukjent landskap. Vi har mange ganger hørt fra kreftpasienter, i alle faser av sykdommen "hva er grunnen til at ikke jeg vet, eller har hørt om dette tilbudet?"

Ved satsingen på Vardesenteret og "steder" i Kreftforeningen i inneværende strategiperiode håper vi at denne type informasjonsbrosjyre som har blitt produsert som et resultat av dette prosjektet vil bli videreutviklet og vil kunne brukes ved flere Vardesentre og til pasienter som fraktes med Helseekspressen.

Det er ikke planlagt å søke nye prosjektmidler for å utvikle nye tilbud. Resultatene viser at det er å markedsføre og gjøre tilbudene kjent som blir det viktige. Våre informanter hadde ikke behov for noe annet enn det som allerede eksisterer på Vardesenteret.

Brosjyren vil bli delt ut på Helseekspressen, på Vardesentrene i OUS, til legekantor i vårt distrikt, til kreftpoliklinikker, kreftkoordinatorer i de aktuelle kommunene, på LMS kurs for kreftpasienter i Telemark og Vestfold og andre samarbeidspartnere som er i kontakt med pasienter som skal kjøre Helseekspress i Telemark og Vestfold. Det vil bli gjort så lenge det er brosjyrer igjen av de 5000 som ble trykket opp.

Ansvarlig for videreføring av brosjyren og annet informasjonsarbeid overfor framtidige brukere av Helseekspressen vil være Terje Pedersen, rådgiver i Kreftforeningen, Distrikt Østlandet (for tiden ansvarlig for markedsføring). Han vil være kontaktpersonen mot Helseekspressen og de andre vi samarbeider med for å nå og informere brukerne.

#### 4.2 Nytte av samarbeidet

Det har vært veldig nyttig å ha med en representant fra Lungekreftforeningen, for å ha fokus på brukerperspektivet. Hun kjenner "hvor skoen trykker" og kan si noe om ting vi bør ta hensyn til.

STHF sin representant fra Brystdiagnostisk senter er viktig for å formidle tilbakemeldinger hun har fått fra tidligere pasienter, hva de har savnet og hva vi bør ta hensyn til. Det var nyttig i utvikling av spørreskjemaene. Hun treffer mange av pasientene som bruker Helseekspressen til strålebehandling, og hun kan forberede framtidige pasienter på hva de kan etterspørre av tilbud i ventetiden og hvor disse finnes. Det er nyttig og viktig for pasientene som har ventetid mellom stråling og bussen hjem.

OUS sine ressurspersoner har vært viktige og nyttige når det gjelder kommunikasjonen med stråleavdelingen og forståelse for brukernes ønske om kortest mulig ventetid både før og etter stråling.

Trivselsanleggets tilbud er viktige for mange av pasientene og at det kan tilrettelegges for dem som kommer med bussen til stråling blir tatt veldig godt imot fra brukerne.

Det har vært nyttig for alle i prosjektgruppen og styringsgruppen å få mer informasjon om hvordan det er å være pasient som kommer med Helseekspress fra Telemark og Vestfold til Radiumhospitalet til stråling. Det blir enklere å kontakte hverandre i etterkant hvis det er andre situasjoner som skal løses for pasienter eller pårørende i dette distriktet. Det kommer igjen pasientene og pårørende til nytte.

Samarbeidet sykehusene imellom, Pasientforeningene og Kreftforeningen er nyttig for brukerne og for fagpersonene. Vi lærer av hverandre, hva de forskjellige gruppene har behov for å få og for å gi et best mulig tilbud til dem som trenger det.

#### 4.3 Plan for videreføring

Det er flere aktiviteter som er viktige for å sikre videreføring av informasjonsarbeidet til den relevante gruppen;

Prosjektgruppens anbefaling er at de følgende aktiviteter blir prioritert og utført for å sikre at brukerne vil få informasjonen de trenger for å mestre situasjonen de er i på en best mulig måte for seg selv.

- Bygge videre på samarbeidet mellom Kreftforeningen og sykehusene innen OUS som er etablert gjennom opprettelse av Vardesenteret på Radiumhospitalet og Ullevål, og videreføre samarbeidet med STHF Skien og Sykehuset i Vestfold (SiV).
- Lage et opplegg med frivillige som har faste runder med brosjyren i OUS Radiumhospitalet
- Dele ut brosjyren på Helseekspressen.
- Distribuere brosjyren til lokale legekontor og poliklinikker som henviser pasienter til strålebehandling på Radiumhospitalet.
- Informere kreftkoordinatorerne i de aktuelle kommunene om brosjyren, og oppfordre dem til å informere og gi den til pasienter som de er i kontakt med, som denne informasjonen er nyttig for.
- Fortsette å lytte til brukerne og ta dem med som samarbeidspartnere når det skal utvikles ny informasjon.

**Vedlegg**

**Brosjyren blir sendt separat per post**

## Spørreundersøkelse



### 1) Kjønn

Kvinne   
Mann

### 2) Alder

Hvor gammel er du? \_\_\_\_\_

### 3) I hvilket fylke bor du?

Telemark   
Vestfold

### 4) Hvor i behandlingsforløpet er du iht stråleterapi - eller cellegiftbehandlingen?

Begynnelsen   
Midten   
Slutten

### 6) Hvordan er det å bestille buss hos pasientreiser – både tur/retur og eventuelt drosje?

a) Er det noe du savner eller skulle ønske var annerledes?

### 7) Hvordan oppleves det å kjøre Helseekspressen (mht. bussjåfør, helsepersonell, tilbud på bussen, komfort osv.)

a) Er det noe du savner eller skulle ønske var annerledes?



- 8) Hvordan oppleves ventetiden på Radiumhospitalet?**  
a) Er det noe du savner eller skulle ønske var annerledes?
- 9) Kjenner du til tilbud som eksisterer på Radiumhospitalet eller på Vardesenteret?**
- a) Har du benyttet deg av ulike tilbud? Eventuelt hvilke?
- b) Hvor fikk du høre om tilbudene?
- c) Dersom du skulle velge helt fritt, hva ville du ønske å fylle ventetiden med?
- d) Hvor ofte vil det være aktuelt for deg å delta i tilbudene som finnes?
- e) Hva skal til for at du vil benytte deg av de ulike tilbudene?
- f) Hvordan har ventetiden vært?
- 10) Vet du om det finnes tilbud til deg (sentralt, lokalt eller regionalt) når du har avsluttet behandling?**  
a) Har du eventuelt benyttet deg av noen av disse?
- b) Hvor fikk du høre om tilbudene?
- c) Hvilke tilbud kunne du ønske fantes?

**Hvis du har svart på spørsmålene tidligere, ønsker vi ikke at du svarer igjen.  
Takk for at du tok deg tid til å svare på spørsmålene.**

**Vennlig hilsen Prosjekt gruppen.**

## Til deg som kjører Helseekspressen i april og mai 2011

Kreftforeningen, Sykehuset Telemark (STHF) og Oslo Universitets Sykehus (OUS) samarbeider om et prosjekt hvor vi ønsker å kartlegge hvilke behov strålepasienter har for et aktivitets- og mestringstilbud under og etter strålebehandlingen ved Radiumhospitalet. Dette gjelder pasienter som kommer med Helseekspressen fra Telemark og Vestfold.

For å finne ut av dette spørsmålet trenger vi hjelp av deg som tar eller har tatt Helseekspressen til Radiumhospitalet for behandling.

Vi ønsker å invitere deg til en samtale i gruppe (6-8 personer) hvor vi kan stille deg og de andre i gruppen noen spørsmål, som vil hjelpe oss å finne svar på om

- Tiden under/etter stråling kan benyttes på en annen/ bedre måte?
- Var/ er det noen ønsker/ behov dere savnet/ savner?

I tillegg vil samtalen med dere være et utgangspunkt for å lage et spørreskjema som skal gis til andre strålepasienter. Dette skal brukes i en større kartleggingsundersøkelse med samme tema, og vi vil også kartlegge hvilke tilbud som finnes.

### For strålepasienter som bor i Telemark:

**Tid: 4. mai klokken 17.00 – 18.30**

**Sted: Lærings og Mestringssenteret, Sykehuset Telemark, Ulefossveien Skien**

### For strålepasienter som bor i Vestfold:

**Tid: 5. mai klokken 17.00 – 18.30**

**Sted: Kreftforeningen, Øvre Langgt 42. Tønsberg**

Vi serverer en matbit, frukt og noe å drikke mens dere er hos oss.

Vi håper dette er noe du ønsker å være med på, slik at du selv og andre strålepasienter kan få nytte av de resultater som vil komme frem i undersøkelsen. Skulle du ha noen spørsmål er det hyggelig om du kontakter prosjektleder Ragnhild Larsen på telefon 90647180 eller e-post [ragnhild.larsen@kreftforeningen.no](mailto:ragnhild.larsen@kreftforeningen.no)

### Prosjektet er støttet av Extrastiftelsen

#### Hovedmålene til prosjektet er

1. Å kartlegge hvilke behov strålepasienter, som kommer med Helseekspressen til Radiumhospitalet, har for aktivitets- og mestringstilbud under og etter strålebehandling
2. Å kartlegge hvilke aktivitets- og mestringstilbud som finnes i nedslagsfeltet til Helseekspressruten fra STHF Kragerø og Skien (fylkene Telemark og Vestfold) til Radiumhospitalet

Vennlig hilsen oss i prosjekt gruppen

Ragnhild Larsen, Kreftforeningen  
Kjersti Tinholt Kristensen, STHF  
Per Loua, Kreftforeningen  
Eva Paulsen, Lungekreftforeningen

## Til deg som kjører Helseekspressen i mai 2011

Kreftforeningen, Sykehuset Telemark (STHF) og Oslo Universitets Sykehus (OUS) samarbeider om et prosjekt hvor vi ønsker å kartlegge hvilke behov strålepasienter har for et aktivitets- og mestringstilbud under og etter strålebehandlingen ved Radiumhospitalet. Dette gjelder pasienter som kommer med Helseekspressen fra Telemark og Vestfold.

For å finne ut av dette spørsmålet trenger vi hjelp av deg som tar Helseekspressen til Radiumhospitalet for behandling i dag.

Så da ønsker vi å invitere deg til en kopp kaffe og en vaffel på Vardesenteret (i 5 etg – samme etasje som sykehotellet/strålebygningen) til en uformell prat om ovenstående.

Vi håper du har anledning til å komme enten før eller etter behandling, før bussen returnerer til ditt bestemmelsessted.

Skulle du ha noen spørsmål kan du ringe Ragnhild Larsen på telefon 906 47 180.

Med vennlig hilsen oss i prosjekt gruppen

Ragnhild Larsen, Kreftforeningen  
Per Loua, Kreftforeningen

### **Fokusgruppe intervju, spørre runde**

Hvordan har ventetiden vært?

-Tanker og følelser rundt ventetiden

-Evt. savn?

-Har du benyttet deg av noen tilbud?

-Hva snakker dere om på bussen?

Hva har du fylt ventetiden med?

Vet du om tilbud som eksisterer ved Radiumhospitalet /Vardesnteret?

Har du benyttet deg av noen tilbud? Evt. hvilke?

Er det noen tilbud du savner? Evt. hvilke?

Hvor ofte vil det være aktuelt for deg å delta i tilbudene som finnes?

Fast?

Sporadisk?

Hva skal til for at du vil benytte deg av tilbud?

Etter avsluttet stråling

Vet du om tilbud som finnes til deg som kreftpasient sentralt, regionalt eller lokalt?

Har du allerede benyttet deg av noen av disse?