

Pasientens sikkerhetsnett

Trygg aktiv overvåkning av prostatakreft

Mari Gloppen Hunnes
Synneva Gjertrudsdotter
Storaas

Industriell design

Innlevert: juni 2015

Hovedveileder: Martina Maria Keitsch, IPD

Medveileder: Marikken Høiseth, IPD

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Institutt for produktdesign

PASIENTENS SIKKERHETSNETT

TRYGG AKTIV OVERVÅKNING AV PROSTATAKREFT



En masteroppgave
ved Institutt for Produktdesign av
Mari Gloppen Hunnes og
Synneva Gjertrudsdotter Storaas,
NTNU, 2015

Vi ønsker deg en
god leseropplevelse.



FORORD

Denne masteroppgaven er resultatet av et halvårig samarbeid mellom Mari Gloppen Hunnes og Synneva Gjertrudsdotter Storaas. Masteroppgave er gjennomført ved Institutt for produktdesign ved Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet (NTNU), våren 2015. Arbeidet har vært prosjektbasert, og problemstillingen vi har jobbet med har vært hvordan tjenesten aktiv overvåkning for menn med prostatakreft kan forbedres ved hjelp av tjenstedesignmetodikk.

Vi er begge interessert i tjenstedesign og hvordan design kan bidra til å forbedre systemer i samfunnet. Tidlig i prosjektet satte vi oss et mål om å komme fram til et resultat som skulle gi gode og konkrete løsninger på oppgavens problemstilling.

Rapporten er delt inn i sju kapitler. De to første kapitlene, «Introduksjon» og «Metode», beskriver bakgrunn for prosjektet og hvordan vi har jobbet oss fram til et resultat. Videre kartlegger vi i kapitlene «Prostatakreft» og «Innsikt» dagens situasjon basert på innsiktsarbeidet vårt. Kapitlet «Designbrief» beskriver kort hva vi ønsker å utrette med arbeidet vårt, før kapitlet «Pasientens sikkerhetsnett» svarer på denne. Til slutt diskuterer vi

ulike aspekter ved løsningen vår i kapitlet «Evalvering av kompetet».

Det har vært givende å få jobbe med et tjenstedesignprosjekt i helsevesenet, både fordi vi har fått mulighet til å jobbe med et tema som er viktig for mange, og fordi det har vært lærerikt å jobbe med et så komplekst system. Vi ønsker å takke hverandre for et godt samarbeid. Vi ønsker også å takke alle vi har vært i kontakt med i løpet av prosjektet, som har bidratt med sin innsikt, erfaring og tilbakemeldinger. Prosjektet hadde ikke vært gjennomførbart uten disse innspillene.

Masteroppgaven er skrevet i samarbeid med faggruppen for behovsdrevet innovasjon i helse- og omsorgssektoren i SINTEF. Vi takker Hanne Ekran Thomassen og Nina Vanvik Hansen for at vi har fått samarbeide med dem, og for all hjelp vi har fått underveis. Vi ønsker også å takke Gjermund Aasbrenn, Torstein Storaas og Rebekka Bjerga som har lest korrektur på oppgaven, og Martina Maria Keitsch og Marikken Høiseith som har vært våre veiledere på NTNU.

Mari Gloppen Hunnes
Mari Gloppen Hunnes
Trondheim, 2015

Synneva Storaas
Synneva Gjertrudsdotter Storaas
Trondheim, 2015

SAMMENDRAG

Temaet for denne masteroppgaven er hvordan oppfølgingen av menn under aktiv overvåkning kan forbedres ved hjelp av tjenstedesignmetodikk. Målet har vært å designe et konsept som vil forbedre pasientens opplevelse av oppfølgingen. Oppgaven er gjennomført som et designprosjekt.

Vi har innhentet informasjon om hvordan oppfølgingen fungerer i dag, hvem som er involvert og hva slags behov de ulike aktørene har. I dette arbeidet har vi intervjuet 20 pasienter, pårørende og personer som jobber med pasientgruppen. I tillegg til dette har vi lest nasjonale retningslinjer for behandling av pasientgruppen, forskningsartikler, avisartikler og debattinnlegg, deltatt på Hemit-konferansen 2015 og gjennomført møter med relevante aktører. Denne innsikten har så blitt analysert ved hjelp av metoder fra både tjenstedesign og systemorientert design, blant annet personas, brukerreiser, GIGA-mapping, service blueprints og visuell kategorisering av informasjon.

Innsiktsarbeidet avdekket at det kan være vanskelig for pasienten å forstå hva han må gjøre for å gjennomføre behandlingsformen aktiv overvåkning av prostatakreft. Det er også fare for at ingen i helsevesenet oppdager det dersom pasienten ikke gjennomfører planlagt oppfølgingsforløp. Basert på denne innsikten har vi formulert følgende designbrief:

Konseptet vi foreslår skal styrke pasienten til å kunne ta ansvar for egen oppfølging. Det skal også legges til rette for at helsepersonell skal kunne anbefale aktiv overvåkning med visshet om at det er et trygt system.

Konseptet Pasientens sikkerhetsnett består av både en personlig og en nasjonal oversikt for pasientgruppen. Den nasjonale oversikten vil være et nasjonalt register der alle menn under aktiv overvåkning i Norge er registrert. Dersom pasienten ikke gjennomfører planlagte tester vil pasienten eller sykehus få et automatisk varsel. Vi foreslår at det eksisterende instituttet Kreftregisteret skal ha ansvar for den nasjonale oversikten. Alle pasienter som meldes inn i registeret vil motta et informasjonsskriv som hjelper pasienten med å ta ansvar for egen oppfølging. Den personlige oversikten bevisstgjør pasienten på hans ansvar i oppfølgingen.

Løsningen er laget med tanke på framtidige digitale systemer i helsevesenet, men vil også fungere godt med dagens IT-løsninger.

ABSTRACT

This master thesis addresses how the follow-up care of men under active surveillance for prostate cancer can be improved through the use of service design methods. The aim of the project has been to design a concept that improves the patient's overall experience of the treatment. The project is carried out as a design project.

We have collected information about the current situation, which actors are involved and what the needs of these actors are. Through our work we have interviewed 20 patients, relatives and healthcare professionals. We have read national guidelines for prostate cancer treatment, research articles, newspaper articles and debates in both medical journals and newspapers. We have also attended the Hemit conference of 2015 and participated in several meetings with relevant actors. Our information has then been analyzed through methods used in service design and service-oriented design, such as user journeys, GIGA-mapping, service blueprints and clustering of insights.

Our insights revealed that it might be difficult for the patient to understand what his responsibilities are during the course of active surveillance of prostate cancer. There is also the risk that his lack of tests are not detected by anyone in the healthcare service. Based on these insights the following design brief was set:

In our concept we suggest to strengthen the patient in taking care of his responsibility during the surveillance. Through the concept we also aim for the health care professionals to be able to suggest active surveillance as a treatment option, knowing it is a safe and holistic system.

The concept The Patients Safety Net consists of a personal as well as a national overview of the patient's treatment plan. The national overview will notify the patient or the urologist if there is a deviation from the standard treatment plan. We have suggested that the Cancer Registry of Norway take the role as the national responsible. The personal overview will raise the patient's awareness of his own responsibilities during the course of the treatment. This is done through both a tool to keep track of test results and appointments, and also through an information pamphlet sent out by the Cancer Registry of Norway when the patient is enlisted in the register.

The concept is made to fit the future digital health care systems, but it is also possible to implement with today's existing solutions.

OPPGAVETEKSTEN

Til høyre vises oppgaveteksten slik den ble formulert ved masteroppgavens start. Innlevert oppgave har endret tittel til Pasientens sikkerhetsnett - Trygg aktiv overvåkning av prostatakreft.



Masteroppgave for studentene Mari Hunnes og Synneva Storaas

Pasienter med prostatakreft under aktiv overvåkning

Patients with prostate cancer undergoing active surveillance

SINTEF er et flerfaglig, ikke-kommersielt forskningsinstitutt med 2100 ansatte. Visjonen til SINTEF er «teknologi for et bedre samfunn». Masteroppgaven gjennomføres i samarbeid med faggruppen Innovasjon fra avdelingen Medisinsk teknologi, som ligger under instituttet SINTEF Teknologi og samfunn.

I faggruppen Innovasjon jobber industridesignere og forskere med å skape ny næringsvirksomhet basert på behov i helsevesenet. Faggruppen jobber blant annet med et prosjekt som omhandler tjenesten prostatakreftpasienter møter når de er under behandlingsformen aktiv overvåkning (active surveillance).

Formålet med masteroppgaven er å danne en helhetlig oversikt over hva som skjer når en pasient med prostatakreft begynner med aktiv overvåkning, samt å kartlegge behovene til pasient, pårørende og helsevesen i en slik setting. Basert på denne innsikten skal et eller flere forslag for en bedret tjeneste skisseres.

Opgaven vil blant annet inneholde:

- Informasjonsinnhenting og analyse av pasientgruppen med prostatakreft
- Informasjonsinnhenting og analyse av pårørende av personer med prostatakreft
- Informasjonsinnhenting og analyse av helsevesenet pasienten møter
- Kartlegging av kundereise(r)
- Forslag til endringer i tjenesten

Opgaven utføres etter "Retningslinjer for masteroppgaver i Industriell design".

Ansvarlig faglærer: Martina Maria Keitsch
Faglig veileder: Marikken Høiseth
Bedriftskontakt: Hanne Ekran Thomassen, SINTEF

Utleveringsdato: 16. januar 2015
Innleveringsfrist: 11. juni 2015

Trondheim, NTNU, 16. januar 2015

Marikken Høiseth
Faglig veileder

Casper Bøks
instituttleder

VÅRE SAMARBEIDSPARTNERE

VÅRE SAMARBEIDSPARTNERE

Vår masteroppgave er gjennomført parallelt med prosjektet Prostatakreft- trygg aktiv overvåkning. Dette er et forprosjekt som utføres av SINTEF i regi av InnoMed, der St. Olavs Hospital er prosjekteiere. Prosjektet hadde oppstart høsten 2014 [1].

SINTEF

SINTEF er et flerfaglig, ikke-kommersielt forskningsinstitutt med 2100 ansatte. Visjonen til SINTEF er «teknologi for et bedre samfunn». Masteroppgaven gjennomføres i samarbeid med faggruppen Innovasjon i helsesektoren, som ligger under instituttet SINTEF Teknologi og samfunn. I denne faggruppen jobber industridesignere og forskere med å skape ny næringsvirksomhet basert på behov i helsevesenet [2].

INNOMED

InnoMed er underlagt Helsedirektoratet og driver behovsdrivet innovasjon innen helsesektoren. Visjonen bak arbeidet er «helsebasert verdiskapning til beste for pasienter og samfunn». Arbeidet til InnoMed handler om; Forankring og stimulering, Innovasjonsprosjekter og Kunnskapsutvikling- og formidling [3].

ST. OLAVS HOSPITAL

St. Olavs Hospital er universitetssykehuset i Trondheim. Sykehuset ligger under Helse Midt-Norge og samarbeider med NTNU [4]. St. Olavs Hospital står som prosjekteier for forprosjektet «Prostatakreft - Trygg aktiv overvåkning».

I løpet av masteroppgaven har vi jobbet parallelt med SINTEF og InnoMed. Vi har utvekslet informasjon og innsikt og fått hjelp til å komme i kontakt med relevante personer.

Til innsikt og validering har vi vært i kontakt med urologer, sykepleiere og uroterapeuter ved urologisk avdeling på St. Olavs Hospital for å skaffe oss mer innsikt og et klarere bilde av dagens situasjon.

-
1. InnoMed, 2014
 2. SINTEF, 2015a
 3. InnoMed, 2015
 4. St. Olavs Hospital, 2014

ORDLISTE

BIOPSI: Biopsi er en vevsprøve av cellevev i prostatakjertelen. Prøven blir undersøkt i mikroskop for å avdekke eventuelle kreftceller [1].

GLEASON SKÅR : Hvis man, etter biopsi, finner kreftforandringer i en eller flere av prøvene lages en Gleason skår på bakgrunn av svulstens oppbygning. Dette er et system for å gradere prostatakreftens aggressivitet [2].

PRIMÆRHELSETJENESTEN: Er de helsetjenestene kommunen har ansvar for å tilby sine innbyggere, som blant annet tilgang til fastlege, fysioterapi og skolehelsetjenesten. Videre er primærhelsetjenesten bindeleddet mellom pasient og spesialisthelsetjenester [3].

PSA: Prostataspesifikt antigen. Dette er et protein som produseres i prostata og som man kan finne spor av i blodet. Ved prostatakreft får pasienten ofte unormalt store mengder av PSA-proteinet i blodet. Høye verdier kan også forekomme av andre grunner, som forstørret prostatakjertel, betennelser eller infeksjoner [4].

REBIOPSI: Ny biopsi.

SPESIALISTHELSETJENESTEN:

Spesialisthelsetjenesten er en fellesnevner for helsetjenester som krever spesialistkompetanse [5], blant annet helsetjenester på urologisk avdeling.

UROLOG: En kirurg som er spesialisert på sykdommer knyttet til urinveiene, samt de mannlige kjønnsorganer [6].

UROTERAPEUT: En sykepleier som er spesialisert på sykdommer knyttet til urinveiene [7].

1. Kreftforeningen, 2015a

2. Norsk helseinformatikk, 2015

3. Store medisinske leksikon, 2014

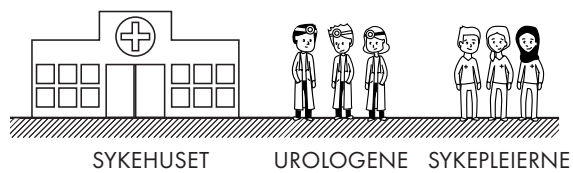
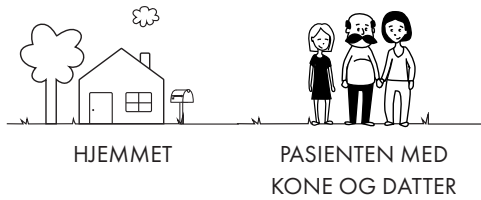
4. Store medisinske leksikon, 2009a

5. Store medisinske leksikon, 2009b

6. Norsk elektronisk legehåndbok, 2014a

7. St. Olavs Hospital, 2015

FIGURLISTE



INNHold

1	INTRODUKSJON	1
	BAKGRUNN FOR PROSJEKTET	2
	PROBLEMSTILLING	3
2	METODE	5
	TJENESTEDESIGN	6
	VÅR PROSESS	8
	INTERVJU	10
	NETTSØK	14
	ANNEN INNSIKTSINNHEITING	15
	ANALYSE AV INNSIKT	16
	KONSEPTUTVIKLING	19
	KILDEKRITIKK	20
	REFLEKSJON	22
3	PROSTATAKREFT	25
	OM PROSTATAKREFT	26
	AKTIV OVERVÅKNING	30
4	INNSIKT	37
	DE INVOLVERTE	40
	FUNN: HJEMMET	50
	FUNN: PRIMÆRHELSETJENESTEN	54
	FUNN: SPESIALISTHELSETJENESTEN	56
	UTVALGTE OMRÅDER	58

5	DESIGNBRIEF	61
6	PASIENTENS SIKKERHETSNETT	65
	PASIENTENS SIKKERHETSNETT	66
	DEN NASJONALE OVERSIKTEN	72
	DEN PERSONLIGE OVERSIKTEN	74
7	EVALUERING AV KONSEPTET	85
	TILBAKEMELDINGER	86
	VIDERE ARBEID	88
	LØSNINGENS VERDI	92
	PROSTATAKREFT - TRYGG AKTIV OVERVÅKNING	94
	SVAR PÅ DESIGNBRIEF	97
8	REFERANSER	99
	REFERANSER	100
	INTERVJU- OG KONTAKTLISTE	104
	BILDE- OG FIGURLISTE	107
9	APPENDIX	109



illustrasjonsfoto: Humnes, 2014



1

INTRODUKSJON

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET
PROBLEMSTILLING

2
3

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

FLERE OPPDAGER PROSTATAKREFT

Forekomsten av krefttypen har blitt firedoblet fra 1950-tallet til 2013, og har doblet seg de siste ti årene [1]. Den viktigste grunnen til at flere tilfeller oppdages er at stadig flere friske menn sjekker om de har kreft ved hjelp av en PSA-test [2], og ikke fordi flere får kreftformen. I et leserinnlegg forteller ledende overlege og professor ved urologisk avdeling i Århus, Danmark, at fra en mann er 60 år vil alderen hans angi sannsynligheten for at han har prostatakreft. Det vil si at en mann på 70 år har 70 prosent sjanse for å ha prostatakreft [3]. Prostatakreft er en alvorlig sykdom som tar rundt 1100 menneskeliv årlig i Norge [4]. For mange av de som rammes av kreftformen er sykdommen mindre farlig, og prostatakreft omtales ofte som kreftformen man dør med og ikke av [5]. I 2013 var 39 355 menn registrert med sykdommen [6].

OVERBEHANDLING

Hvis en mann tar PSA-test er risikoen for overbehandling 60 prosent [7]. Overbehandling er å oppdage og behandle kreft som ellers aldri ville gitt personen helseplager. Ulempene med overbehandling anses som så store at nasjonale retningslinjer for norske leger fraråder å teste PSA-verdier på friske menn [8]. Fastleger skal likevel ta PSA-prøve dersom pasienten ønsker det. Mange menn mener derimot at tidlig diagnose betyr bedre behandling og bedre helsetjeneste [9], og ønsker å oppdage eventuelle prostatakreft i et tidlig stadium.



«Vi vet for lite om hvordan pasientene ivaretas mellom kontrollene. Tar de sin PSA regelmessig eller dropper de ut underveis?»

- Urolog Helena Bertilson [10]

AKTIV OVERVÅKNING

En del pasienter diagnostiseres med en kreftform som de kan leve med i mange år før den eventuelt bør behandles. Disse pasientene blir tilbudt en behandlingsform som innebærer å følge med på utviklingen av kreften, og behandle ved behov. Omtrent 30 prosent av prostatakreftpasienter under aktiv overvåkning vil senere få behov for behandling, og det er viktig at de gjennomfører planlagt oppfølging [11].

PROSTATAKREFT – TRYGG AKTIV OVERVÅKNING

Prostatakreft – Trygg aktiv overvåkning ble igangsatt etter initiativ fra urologer på St. Olavs Hospital. De mente det manglet et system som ivaretar en sikker og trygg oppfølging av prostatakreftpasienter under aktiv overvåkning, og fordi de mente det er overbehandling av pasientgruppen i dag [11].

Ønsket effekt av prosjektet er; mindre overbehandling, bedre pasientopplevd kvalitet, bedre samarbeid mellom fastlegene og sykehuset og bedre medisinsk kvalitet [11].

PROBLEMSTILLING



I denne masteroppgaven skal vi foreslå en forbedret tjeneste av aktiv overvåkning av prostatakrefte fra behandlingsformen er valgt, til pasienten ikke lengre skal være under aktiv overvåkning. Forslaget skal være basert på behov pasienter, pårørende og helsepersonell har i dag, og vi skal bruke tjenestedesignmetodikk i arbeidet med konseptforslaget.

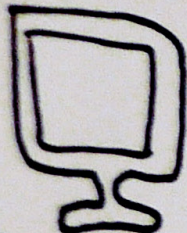
Resultatet vi presenterer er uavhengig av prosjektet Prostatakrefte – trygg aktiv overvåkning.

1. Krefregisteret, 2015
2. Krefregisteret, 2013a
3. Johansen, 2012
4. Klepp, 2009
5. Oncolox, 2013a
6. Krefregisteret, 2014a

7. Doust, 2013
8. Norsk elektronisk legehåndbok, 2015a
9. Helsedirektoratet, 2013
10. Bertilson, 2015a
11. InnoMed, 2014

SERVIC

TVO



STØTTEPROSESSER

AUTOMATISK SMS



FASTLEGEKONTOR
BAK SCENETEPPET

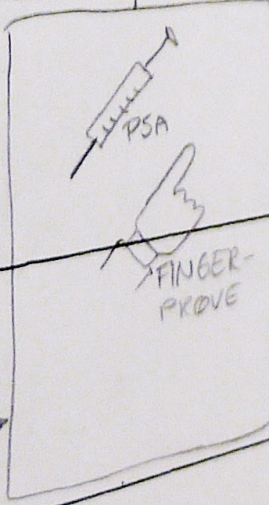
ANALYSERER
RESULTAT

HENVISE
ELLET
NYE PRØVE
?



FASTLEGE-
KONTOR
FORAN SCENETEPPET

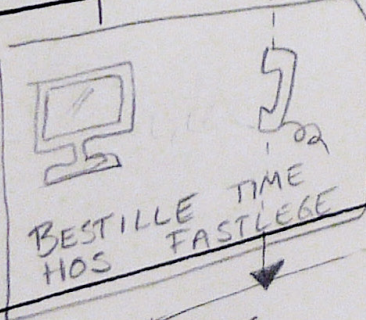
MOTTA
TIME-
BESTILLING



KONTAKT
PASIENT
FOR Å
NYE PR



PASIENT



SMS
MED
BEKREFTELSE



FYSISKE BEVIS

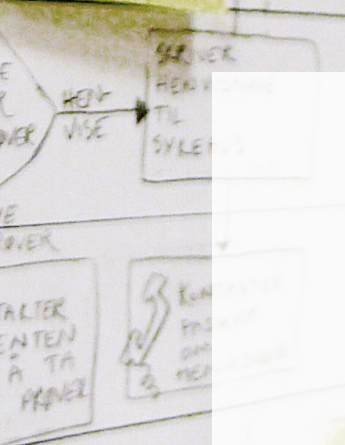


SPECIALISTHELSETJENESTEN
SCENETEPPET

CE

BLUEPRINT

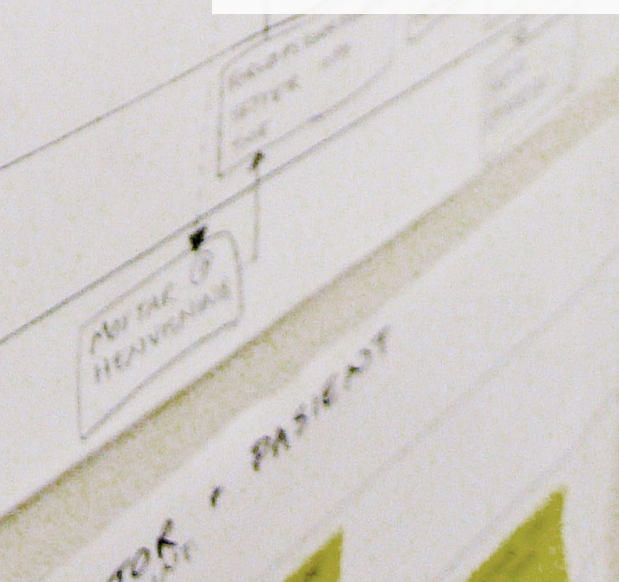
Hva står
Kvalitet



2

METODE

TJENESTEDESIGN	6
VÅR PROSSESS	8
INTERVJU	10
NETTSØK	14
ANNEN INNSIKTSINNHEITING	15
ANALYSE AV INNSIKT	16
KONSEPTUTVIKLING	19
KILDEKRITIKK	20
REFLEKSJON	22



TJENESTEDESIGN



«Service design is about designing with people and not just for them»

- Polaine med flere [1]

I arbeidet med masteroppgaven har vi jobbet etter tjenstedesignmetodikk, og vi har benyttet oss av de metodene som har virket nyttige til enhver tid. I følge Sticdorn og Schneider [2] finnes det fem prinsipper for tjenstedesigntenking; brukersentrert, samskapning, sekvensert, bevisføring, helhetlig. Disse prinsippene har vært viktige for oss i vårt arbeid.

BRUKERSENTRETT

Vi designer for mennesker, og vi synes det nødvendig å forstå brukerne sine behov. I vårt tilfelle har brukerne i hovedsak vært helsepersonell og pasienter, men også indirekte pårørende. Etterhvert som vi jobbet med mulige løsninger forsto vi at også menneskene som jobber i krefregisteret kunne bli viktige brukere og i konseptforslaget, og vi valgte å kontakte dem. Vi valgt å gjennomføre intervjuer med ulike brukere, og føler vi har fått innsikt i mange behov.

SAMSKAPING

Gjennom hele prosjektet har det vært viktig å få innsikt fra brukere på deres tanker om hvordan en framtidig tjeneste kan være. Ved å stille intervjuobjekt spørsmål om hvordan en ideell løsning i framtiden kan være, har vi fått gode innspill på hvordan framtidens aktive overvåkning kan designes. Det har også vært avgjørende å få tilbakemeldinger på konseptet vi presenterer av mennesker som bruker systemet i dag.

SEKVENSSERT

Det er et poeng å se for seg hendelser i en tjeneste i en serie. Vi har erfart at det er nyttig å tenke sekvensert i intervjusettinger også, og vi har hatt stor nytte av å tegne opp brukerreise mens vi har hatt intervjuer, enten i samarbeid med intervjuobjektet eller som en form for notatføring.

BEVISFØRING

Når vi har jobbet med konsept har det vært et poeng å gjøre det usynlige synlig for pasienten. I konseptet vi foreslår ønsker vi å danne fysiske bevis for tjenesten aktiv overvåkning. Dette gjøres gjennom et kort der pasienten selv kan holde oversikt over sitt forløp, samt et informasjonshefte som alle pasienter under aktiv overvåkning skal få.

HELHETLIG

Vi har jobbet for å ha et helhetlig perspektiv på tjenesten. Tjenesten vi jobber med består av mange kontaktpunkt, og det er både viktig og utfordrende å forstå det helhetlige perspektivet. Ved å lage store visualiseringer, har det vært lettere for oss å se de store linjene. Vi har også jobbet for å lage et helhetlig konsept som tar hensyn til at tjenesten aktiv overvåkning er en del av et større system.

1. Polaine m. fl., 2013

2. Schneider m. fl., 2011

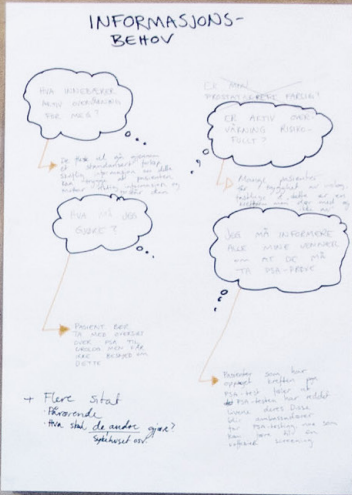
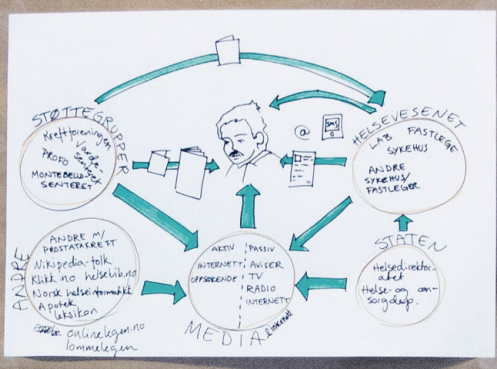
LAGS FOR...
 NYE BROSJYRER (PROF.)
 STYLFAG...
 PSA KORT DIGITALT
 PSA-KORT

HELSENOMRÅDE
 MINHELE
 ESP
 Siste...
 Kreftehandb...

SOMMER	TIL NEM	HJØRDE?	HVA SLAGS INFO
...
...
...
...
...
...
...
...
...
...

KREFT-REG
 ANSVAR FOR
 OPLYSNING

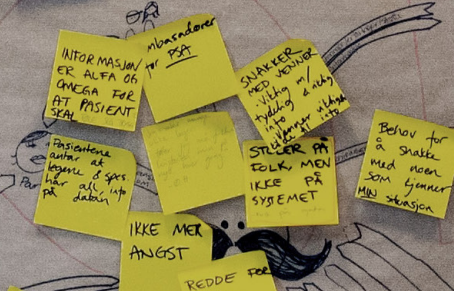
elektronisk
 PASIENT
 KORT



KREFTREG
 HELSE DIREKTORATET.NO
 PROF.NO
 STOLAVS.NO
 KREFTFORNINGEN.NO
 NHI.NO
 PROSTA TAKREFT.NO

PASIENTEN
 KAN FALLE
 UT AV
 SYSTEMET?

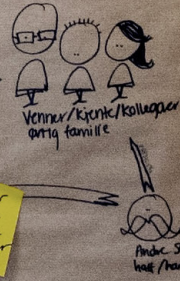
Vi må lage et system som oppgir nok på en måte



IKKE MER ANGST

REDDER FOR Å BLI GLEMT RINGER INN

All info er muntlig

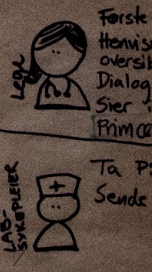
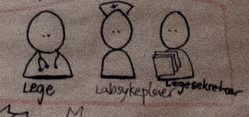


utvikling
 lig oppfølging til pasient
 effektiv tidsbruk
 (stige)
 pasientstatistikk)
 effektiv tidsbruk
 i pasient
 dokument

Urolagen
 Sykepleier
 Legestudent
 Legesekretær
 Legesekretær
 Legesekretær

OVERBlikk
 BE DET
 FORLAGS
 PSIA
 HILGEMUND
 TIL ALLE

MANGLER
 OVERSIKT



oversikt
 oversikt

VÅR PROSESS

Aktiv overvåkning praktiseres noe ulikt i de forskjellige sykehusregionene i Norge. Vårt utgangspunkt for å kartlegge behandlingsrutinene har vært St.Olavs Hospital og måten de har organisert seg på.

For å få et helhetlig bilde av situasjonen har vi vært i kontakt med flere av de som er involvert når en mann er under aktiv overvåkning. På denne måten har vi fått fleres perspektiv på dagens situasjon og eventuelle framtidige løsninger. Vi har gjennomført 20 intervjuer med blant annet pasienter, pårørende og helsepersonell. I tillegg til dette har vi deltatt på en rekke møter og workshops, og lest oss opp på informasjon om temaet. Vi har også benyttet oss aktivt av kontaktene vi har opprettet til å få tilbakemelding på konseptene våre.

Intervju har vært vår hovedkilde til innsikt, og det er to grunner til dette. Den første grunnen er at vi mener intervjuer gir god innsikt i hvordan de involverte opplever tjenesten i dag, og hva deres behov er. Erika Hall påpeker at det avgjørende å snakke med mennesker for å kunne designe noe som appellerer til dem [1]. Den andre grunnen er at intervjuer har vært praktisk gjennomførbart, i motsetning til workshop med interessenter og observasjon. Workshop med interessenter har ikke vært mulig å gjennomføre. En planlagt workshop med helsepersonell som er involvert i prosjektet, ble avlyst grunnet sykdom og ferieavvikling. Deltagerne hadde ikke mulighet til å avtale ny tid før etter frist for innlevering av masteroppgaven.

Observasjon har ikke vært mulig å gjennomføre på grunn av personvern hensyn til pasientene.

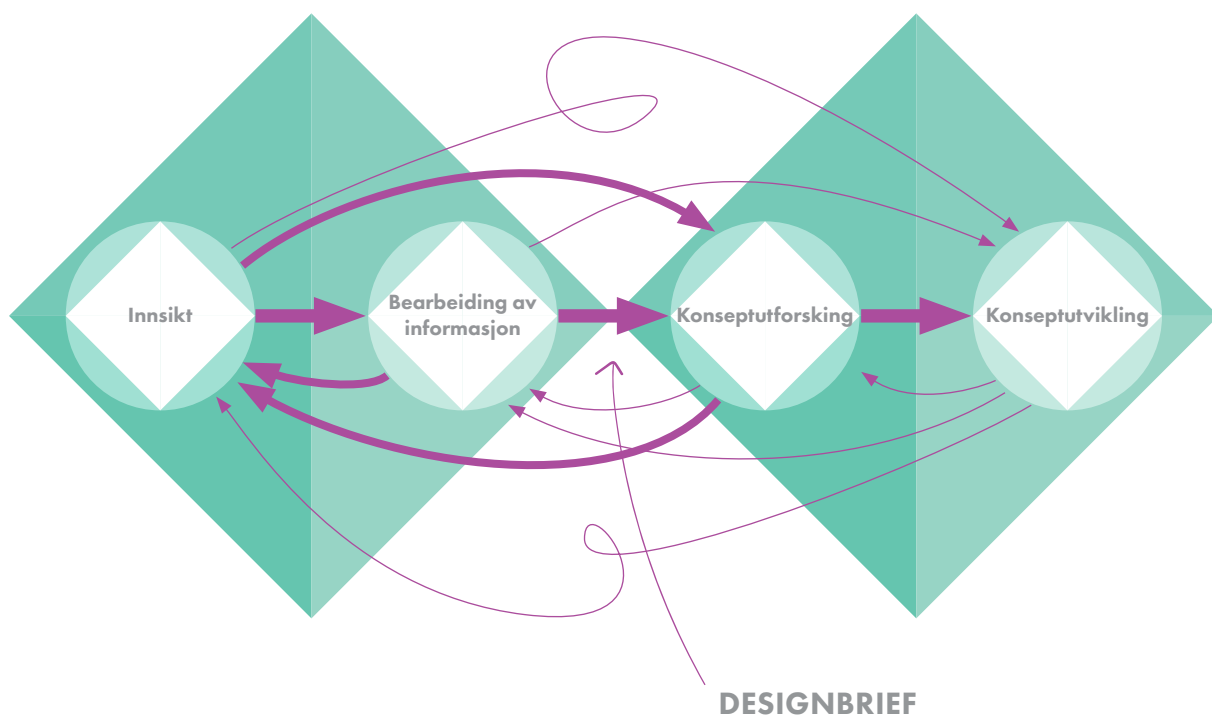
Arbeidet har vært basert på en «double diamond»-modell. Den overordnede strukturen på arbeidet vårt har bestått av å først jobbe med innhenting av informasjon i januar og februar, så bearbeiding av informasjon i mars, konseptutforskning i april og til slutt konseptutvikling og rapportskrivning i mai og juni. Prosessen har likevel vært iterativ, og vi har til en hver tid prøvd å gjøre det som har vært hensiktsmessig for prosjektets framgang. Blant annet har vi skissert ned konseptforslag i en idédagbok gjennom hele prosessen.

HVA VILLE VI FINNE UT?

Vårt mål har vært å få en helhetlig oversikt over hvordan tjenesten aktiv overvåkning av prostatakrefte oppleves for både pasient, pårørende og helsepersonell. For å finne ut hvordan aktiv overvåkning av prostatakrefte fungerer i dag og hvordan det kan bli bedre har vi har stilt følgende spørsmål:

1. Hva er prostatakrefte og aktiv overvåkning, og hvilke andre behandlingsformer finnes?
2. Hvem er involvert når en mann er under aktiv overvåkning?
3. Hvordan opplever disse aktørene behandlingsformen i dag?
4. Hvilke behov har de?
5. Hvordan kan aktiv overvåkning forbedres?

VÅR DOUBLE-DIAMOND PROSESS



.....
I. Hall, 2013

INTERVJU



«Gjennom én-til-en-intervjuer får du god forståelse for brukerens situasjon, og du kan få tak i meninger, holdninger og adferdsmønstre som vanskelig nås med andre metoder»

- Funk metodekort, BEKK, kortet Intervju [1]

For å få svar på spørsmålene skissert på forrige side, intervjuet vi sju pasienter [2,3,4,5,6,7,8], seks pårørende [9,10,11,12,13,14], og sju personer som arbeider i helsevesenet [15,16,17,18,19,20,21].

REKRUTERING, OG HVEM HAR VI INTERVJUET?

Vi har fått kontaktinformasjonen til to pasienter [2,3] under aktiv overvåkning av prostatakreft gjennom St. Olavs Hospital, via SINTEF. Vi intervjuet også kona til Pasient A [9]. SINTEF hjalp oss med å sette opp intervju med en urolog [15] og en uroterapeut ved St.Olavs [21], i tillegg til en fastlege ved Valentinlyst legekontor [18]. Vi fikk også kontaktinformasjonen til en kreftsykepleier ved Sykehuset i Vestfold [20].

Hjelpen fra SINTEF og St. Olavs Hospital var har vært verdifull, men vi så også et behov for å komme i kontakt med flere intervjuobjekter, spesielt pasienter og pårørende. For å nå ut til disse gjorde vi følgende:

1. Hengte opp lapper der vi søkte pasienter og pårørende på fastlegekontor og på NTNU Gløshaugen. Denne metoden ga ingen nye intervjuobjekt.
2. Tok kontakt med PROFO Sør-Trøndelag. Vi fikk intervju en pasient [4], og delta på foreningens årsmøte. Vi kom også i kontakt med en mann som har gitt tilbakemelding på konseptforslag.
3. Satt inn oppslag på PROFOs facebooksider. Dette ga ingen nye intervjuobjekt.
4. Satt inn oppslag i PROFO-magasinet. Vi intervjuet fire pasienter [5,6,7,8] som kontaktet oss etter dette. Vi intervjuet også kona til pasient Pasient F [10].
5. Benyttet «snøballmetoden», som går ut på at man søker intervjuobjekt gjennom å snakke med mennesker [22]. For oss innebar dette at vi fortalte intervjuobjekter og bekjente at vi søkte pasienter under aktiv overvåkning, deres pårørende samt helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen. De har så brukt sitt kontaktnett til å sette oss i kontakt med potensielle intervjuobjekter, eller tilbudt seg å være intervjuobjekt selv. Vi fikk avtalt intervju med én kreftsykepleier ved Akershus universitetssykehus HF [19] og fire pårørende ved hjelp av denne metoden [1,12,13,14].
6. Tatt direkte kontakt med krefregisteret via e-post. Vi intervjuet lederen for masseundersøkelsen mot livmorhalskreft [17], og ansvarlig for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft [16].



Synneva Storaas og Mari Gløppen Hunnes vil gjerne høre fra alle din erfaring.

Aktiv oppfølging Hva er din erfaring?

Stadig flere menn får diagnostisert en snill prostatakreftform, og får tilbud om å være på «aktiv overvåkning». Dette kalles også «vent og se», «active surveillance» og «aktiv monitorering».

Tu masterstudent fra NTNU, Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas, kaller oppgave i samarbeid med SINTEF om dette behandlingstilbudet.

De ønsker både å høre ut hva som fungerer godt med behandlingstilbudet og hvordan det best anvendes for å bli enda bedre. Du vil bli en del av å snakke

med menn som har personlig erfaring med behandlingstilbudet, og deres venner og familie.

NTNU-studentene deltok på det utvide- de årsmøtet i Trøndelag, og fikk mange nyttige innspill der, men vil gjerne ha flere innspill.

- Ta gjerne kontakt direkte med oss. Vi ønsker å snakke med både menn som har valgt dette behandlingstilbudet, og de som har valgt det bort, oppfordrer Mari og Synneva.



TA KONTAKT!

marihunnes@...
Telefon: 915 8...

1. Bekk, 2010
2. Pasient A, 2015
3. Pasient B, 2015
4. Pasient C, 2015
5. Pasient D, 2015
6. Pasient E, 2015
7. Pasient F, 2015
8. Pasient G, 2015
9. Pårørende A, 2015
10. Pårørende B, 2015
11. Pårørende C, 2015

12. Pårørende D, 2015
13. Pårørende E, 2015
14. Pårørende F, 2015
15. Bertilson, 2015a
16. Gjelsvik, 2015a
17. Lönnberg, 2015
18. Nerdahl, 2015
19. Ronge, 2015a
20. Sebakk, 2015
21. Stokkan, 2015
22. Snijders, 1992

DATAINNSAMLING

Intervjuene har blitt gjennomført mellom 22. januar og 16. april 2015. Så langt som mulig har vi gjennomført intervjuene ansikt til ansikt, helst i pasienter og pårørendes eget hjem eller på arbeidsplassen til de som jobber i helsevesenet. I følge professor i sosiologi; Aksel Tjora vil dette legge til rette for en avslappet stemning under intervjuet [1]. Se intervju- og kontaktliste side 104-105.

Vi har stort sett gjennomført semi-strukturerte intervju. I semi-strukturerte intervju brukes åpne spørsmål der informanten får mulighet til å fortelle fritt. Metoden brukes hovedsakelig når man er ute etter meninger, holdninger og erfaringer [1], som er nettopp det vi har ønsket innsikt i. Vi har også benyttet oss av fokuserte intervju, som er en kortere og mer direkte intervjuform [1]. Fokuserte intervju brukes ofte når temaene som tas opp er avgrenset, og ikke veldig følsomme eller vanskelige, og hvis man mener at tillit kan etableres relativt raskt i intervjusituasjonen [1]. Flere av intervjuene med de som jobber i helsesektoren oppfylte disse kriteriene, og det følte riktig å gjennomføre raskere intervju med mer direkte spørsmål.

Under alle intervjuene har vi benyttet oss av ulike intervjuguider. Vi har gjort små justeringer på intervjuguiden etterhvert som vi har kommet lengre i prosessen og vi har fått mer kunnskap om temaet vi ønsket innsikt i. I appendix A-C vises eksempler på intervjuguider benyttet i intervju med henholdsvis pasient, helsepersonell og pårørende. Under intervjuene har vi stilt få spørsmål, mens intervjuobjektet har snakket fritt. Likevel har vi valgt å lage detaljerte intervjuguider med mange spørsmål, for å selv ha oversikt over hvilke oppfølgings spørsmål som var hensiktsmessige underveis i intervjuet.

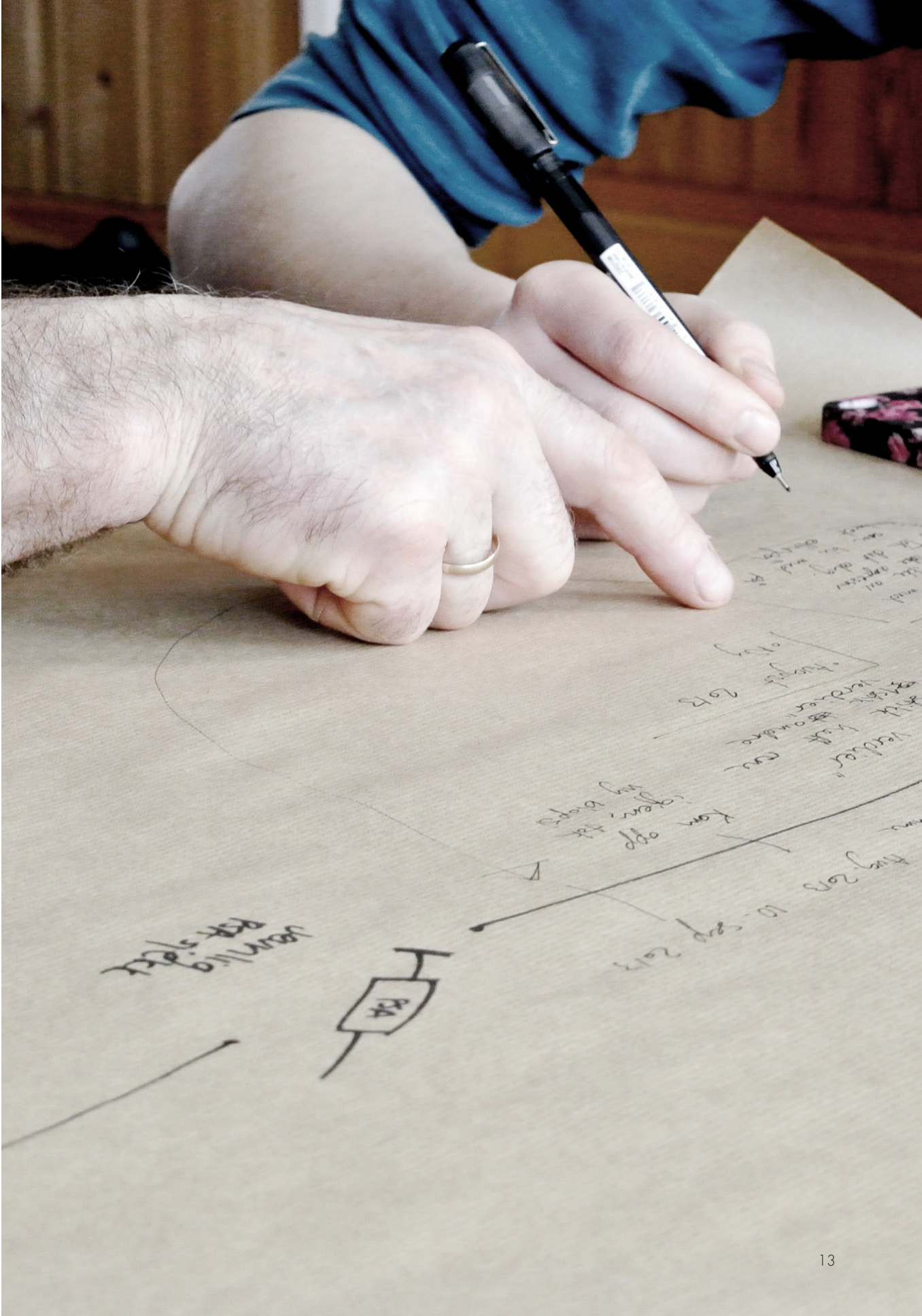
Intervjuene har i hovedsak vart fra 30 til 60 minutter. Unntakene er intervjuet med Pasient A [2] som varte i 90 minutter, og intervju med Pårørende A-D [3,4,5,6], som alle var kortere. Alle vi har intervjuet har skrevet under på et samtykkeskjema hvor de bekrefter at vi kan bruke funn fra intervjuene videre i oppgaven vår. Eksempel på samtykkeskjema finnes i appendix D. Personer som er blitt sitert eller referert til med navn har fått anledning til å godkjenne innholdet, og har gitt oss tillatelse til å bruke det.

SINTEFs prosjektgruppe som jobber med Prostatakreft – trygg aktiv overvåking har klarering til å intervju pasienter og pårørende om aktiv overvåking av De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), og til å gjengi informasjonen innhentet under intervju anonymt. Vi går inn under denne klareringen, og kan derfor anonymt gjengi all informasjon innhentet fra intervju med pasienter og pårørende.

Pårørende F ble intervjuet av Synneva, alle andre intervju ble holdt av både Mari og Synneva. Den ene personen har hatt rollen som intervjuer, mens den andre har skrevet notater fra intervjuet. Etter hvert intervju skrev vi umiddelbart en «topp ti»-liste med den viktigste innsikten vi hadde fått under intervjuet, noe som blir anbefalt i metodesamlingen Tjenestedesign [7] og av Hall [8].

.....

1. Tjora, 2010
2. Pasient A, 2015
3. Pårørende A, 2015
4. Pårørende B, 2015
5. Pårørende C, 2015
6. Pårørende D, 2015
7. SINTEF, InnoMed, 2014
8. Hall, 2013



NETTSØK

Vi har søkt etter informasjon om prostatakreft, aktiv overvåkning og pasientgruppen på Internett. For å finne informasjon om forskning på disse temaene har vi i hovedsak benyttet søkesiden www.scholar.google.com. ATEKST har vært nyttig når vi har søkt etter nyhetsartikler. For å finne generell informasjon om prostatakreft har vi søkt på google.no med blant annet søkeordene «prostatakreft» og «aktiv overvåkning». Gjennom disse søkene har vi funnet ut at de to oppslagsverkene oncolex.no og legehandboka.no er kildene til det meste av informasjonen som står om prostatakreft på norske nettsider. Vi har derfor valgt å bruke disse to nettstedene som hovedkilder for det medisinske tekstmateriale.

ONCOLEX (Onkologisk oppslagsverk) er et oppslagsverk for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft. Den er skrevet i samarbeid med fagspesialister på Oslo universitetssykehus, og er skrevet for helsepersonell som jobber med kreft [1]. Innholdet er lagd i samarbeid med spesialister på kreft. Kreftflex.no er en tilsvarende nettressurs for pårørende og pasienter.

LEGEHANDBOKA (Norsk elektronisk legehåndbok, NEL) er et medisinsk oppslagsverk for leger og annet helsepersonell [2]. Helseinformasjon og medisinsk kunnskap presentert i NEL er skrevet av personer med kvalifisert medisinsk utdanning.

På helsedirektoratet.no har vi funnet informasjon om pakkeforløpet for prostatakreft, samt nasjonale retningslinjer innen for kreftsykdommen og behandlingen. For å lese oss opp om Kreftregisterets systemer og verdier har vi brukt nettsidene deres; kreftregisteret.no.

.....
1. *Oncolex, 2014*

2 *Norsk elektronisk legehåndbok, 2014b*

ANNEN INNSIKTSINNHEITING

MENN PÅ GATA

Den 17. april 2015 spurte vi menn på gata: «Hva er viktig for at du skal føle deg trygg og ivaretatt av helsevesenet?». Se side 38-39 for svarene vi fikk. Dette var for å få et innblikk i mannlige pasienters behov i møte med helsevesenet. Noen av mennene delte uoppfordret egenopplevde pasienthistorier, noe som økte vår forståelse av hvordan helsevesenet oppleves av mannlige pasienter. Alle mennene signerte et samtykkeskjema hvor de godkjente bruk av bilde i rapporten.

MØTER OG KONFERANSER

Vi har deltatt på oppstartworkshop i regi av SINTEF, årsmøte til PROFO Sør-Trøndelag, og Hemit-konferansen 2015. Vi har også fått delta på møter med: Norsk senter for elektronisk pasientjournal (NSEP), Hemit og SINTEF, og urologer ved St. Olavs Hospital sammen med SINTEF. I disse møtene har vi fått innsikt i både arbeid som allerede skjer innenfor innovasjon i helse- og omsorgssektoren, samt behov som finnes.

Vi hadde en passiv rolle under oppstartworkshopen og under urologmøte. Her fikk vi mye innsikt ved å være observatører på møtene. På oppstartworkshopen fikk vi innsikt i hvordan dagens situasjon er, og aktuelle utfordringer, mens på urologmøtet fikk vi innsikt i hva som er viktig for urologer, og hvordan de forholder seg til prosjektet.

Grunnen til at vi deltok på årsmøte med PROFO Sør-Trøndelag, var at vi ønsket innsikt i hva som er viktig for menn med prostatakreft. Under møtet fikk vi lov til å presentere masteroppgaven vår. Mennene diskuterte hva som er viktig for dem, og hvordan de oppfatter aktiv overvåking. Ingen av deltagerne på møtet var under aktiv overvåking på det tidspunktet.

Under møtet med NSEP deltok både veilederen vår

Marikken Høiseth og Anne Carlijn Vis, stipendiat, begge fra Institutt for Produktdesign ved NTNU. Fra NSEP deltok Berit J. Brattheim og Heidi Gilstad. Vi diskuterte språkbruk ovenfor pasienter, og fikk innsikt i arbeid som eksisterer med tanke på dette.

Hemit-konferansen 2015 handlet blant annet om digitale innbyggertjenester, selvbetjeningsløsninger, standardiserte pasientforløp og samhandlingsløsninger med kommunal sektor. På denne konferansen fikk vi innsikt i elektroniske løsninger som det allerede arbeides med. Vi fikk også innsikt i foredragsholderes syn på hva som er viktig når nye IKT-løsninger skal implementeres i helsevesenet.

Da vi deltok i møte med mellom SINTEF og Hemit hadde vi en aktiv rolle der vi informerte om funn i forbindelse med masteroppgaven. Under møtet informerte Hemit om den elektroniske løsningen eSP, og vi diskuterte hvordan dette dataprogrammet i fremtiden kan dekke urologenes behov.

SKRIFTELIG MATERIALE

Vi ønsket å finne ut hva slags skriftlig informasjon prostatakreftpasienter har tilgang til i dag. For å få til det har vi besøkt Vardesenteret og sett hvilke brosjyrer de tilbyr, fått innkallingsbrevene St. Olavs Hospital og Sykehuset i Vestfold sender til pasienter under aktiv overvåking, og fått en brosjyre fra PROFO som urologer ofte deler ut til pasientgruppen. Vi har også lett etter skriftlig materiale på ventetom, uten å finne noe vi syntes var relevant.

SINTEF SITT INNSIKTSARBEID

Vi har også fått innsikt i intervjuene SINTEF har gjennomført, og har analysert disse i samarbeid med SINTEF. SINTEF har intervjuet to fastleger, fire sykepleiere, fem pasienter, en pårørende, tre urologer, en uro terapeut og en forløpskoordinator.

ANALYSE AV INNSIKT

Rådataene SINTEF har innhentet ble analysert i samarbeid med Hanne Ekran Thomassen. Deres rådata besto av notater etter gjennomførte intervju. Innsikten vi fikk her har blitt brukt videre i vårt arbeid.

Vi har valgt å skrive ned den viktigste innsikten fra rådataen på lapper, som vi igjen har hengt opp på veggen og sortert etter aktør. Lappene ble først sortert i kategorier, og senere gruppert i større hovedkategorier. I tillegg til dette har vi benyttet oss av metoden GIGA-mapping, et verktøy innenfor systemorientert design [1]. På GIGA-mappen tegnet vi opp alle interessenter, skisserte relasjonene mellom dem og fikk fram de ulike behovene. Vi skrev også opp mulige løsningsforslag.

I tillegg til GIGA-mapping har vi også brukt andre visualiseringsteknikker etter intervjuene for å danne oss et bedre oversiktsbilde av situasjonen. Da har blant annet service blueprint og brukerreiser vært nyttig. Vi har også lagd personas av ulike aktører basert på helhetsinntrykket vi satt igjen med etter å ha vært i kontakt med alle aktørene. Inspirasjon til disse metodene er blant annet hentet fra Bechmann, Polaine m. fl. og Schneider m. fl. [2,3,4].



«Put simply, [service design] is not about trying to find the solution immediately - it is about finding the problem first»

- Schneider med flere [4]

.....
1. Romm m. fl., 2014

2. Bechmann, 2010

3. Polaine m. fl., 2013

4. Schneider m. fl., 2011



PROBLEMER ER
PROBLEMER ER
PROBLEMER ER

KRITISK PUNKT #1
KRITISK PUNKT #2
KRITISK PUNKT #3

OPLEVER BT
DET ER EN
LITTEL GRUPE
PASIENTER

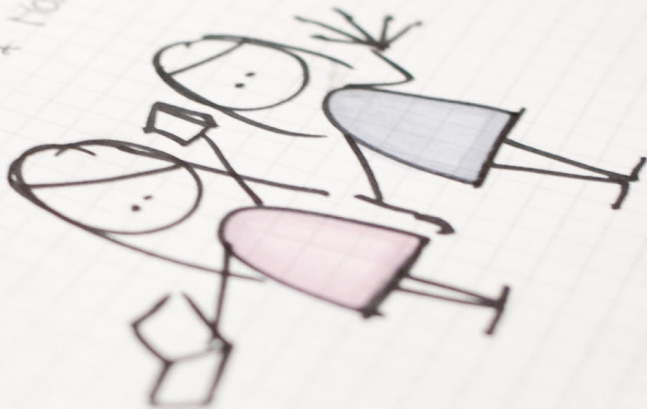
OPLEVER AT
DE RINGER
NÅR DE HAR
BEHOV OG AT
DE SÆLDENT
DET

TODEN
SØS BIS ER
MEST (MS)

OPLEVER
AT PASIENTEN
TAGE HØRE
SOM LÆG
DET ER
I HÅN

DRØBET OVER
SIKT OVER
ALLE PASIENTER
ER UNDER
H.O.

BOKA MED DE
GODE IDEENE
av Synneva & Mari



KONSEPTUTVIKLING

Arbeidet med å oversette innsikten vår til potensielle løsninger har foregått parallelt med innsiktsinnhenting. I begynnelsen av februar kjøpte vi oss en skissebok, som vi brukte utelukkende til å tegne ideer i. Vi har kalt denne skisseboka «idédagbok», da vi i starten av prosessen satt som mål å skissere opp en idé daglig i boka. Boka ble et nyttig verktøy for å utforske mulighetene utenfor det åpenbare løsningsrommet, og for å ikke la gode ideer vi tenkte på tidlig i prosjektet, gå tapt.

I arbeidet med å utvikle konsept, har vi funnet inspirasjon fra hvordan andre områder i helsevesenet løser lignende utfordringer. To eksempler på dette er et legetimekort for revmatismepasienter, og oppsettet Kreftregisteret har for masseundersøkelsen mot livmorhalskreft.

I tråd med Schneider med flere sine [1] prinsipper for tjenstedesign har det vært viktig for oss å få tilbakemelding fra de som skal bruke tjenesten. Etter hvert som idéene våre har samlet seg til større konsept har vi brukt kontaktene vi har knyttet gjennom innsiktsarbeidet, til å få tilbakemeldinger. 5. mai 2015 sendte vi ut forslaget til 28 av kontaktene i nettverket vårt. Forslaget ble sendt til pasienter, medlemmer i pasientgruppen, helsepersonell, NSEP, Kreftregisteret, Sintef og våre veiledere ved NTNU. Vi fikk 14 svar tilbake. Disse har vært med å forme konseptet videre.

1. Schneider m. fl., 2011

KILDEKRITIKK



Fire nyttige kriterier for å vurdere informasjon er troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet.

- NTNU, 2010 [1]

For å vurdere kildene vi har brukt, har vi valgt å bruke fire kriterier NTNU skisserer som nyttige for å vurdere informasjon [1]: troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet. Våre hovedkilder er intervju og nettsider, og det er i hovedsak de kildene vi vurderer her. I tillegg vurderer vi hvordan vi har benyttet oss av kildene.

TROVERDIGHET

Vi mener intervjuobjektene våre er troverdige, og de har framstått som åpne og ærlige. Alle intervjuobjektene har vært kunnskapsrike innenfor hvert deres felt, enten om hvordan det oppleves å være pasient eller pårørende, eller om det helsefaglige og om hvordan systemer i helsevesenet fungerer.

Nettsidene vi har brukt som kilder er redigert av anerkjente organisasjoner og organer som er troverdige, og vi stoler på innholdet som vises der.

OBJEKTIVITET

Alle pasienter og pårørende har fått spørsmål om egne meninger og opplevelser, og må derfor anses for å være subjektive. Vi har oppfattet at helsepersonell har formidlet både egne meninger, og en objektiv vurdering av den generelle situasjonen.

Det kan være en svakhet at fem av de sju pasientene vi intervjuet ble rekrutert gjennom nyhetsoppslag i PROFO magasinet, da dette vil bety at disse mennene alle er medlem av PROFO og leser medlemsbladet. Det kan tyde på at de fem mennene er mer bevisste på egen sykdom og oppfølging enn andre menn under aktiv overvåking for prostatakreft.

Intervjuene vi har gjennomført med pårørende har i hovedsak vært korte. Vi har utelukkende intervjuet kvinnelige pårørende, da vi ikke har fått rekrutert noen mannlige. Det kunne vært hensiktsmessig å intervjuer mannlige pårørende for å få større bredde i utvalget.

Fra helsevesenet har vi snakket med mennesker fra et bredt spekter av roller, men få innen hver stilling. Dette har gitt oss en god oversikt over behovene og klarhet i det store bildet. Det kunne likevel vært hensiktsmessig å intervju flere fra hver stilling for å få et mer nyansert bilde av hver enkelt rolle. Her har innsiktsarbeidet SINTEF har gjennomført vært nyttig for oss. Ved å bruke informasjon de har innhentet fra intervjuer med helsepersonell mener vi at vi vårt samlede innsiktsarbeid presenterer et nyansert bilde på de ansatte og deres behov.

Vi mener innsikten fra den samlede mengden intervjuer framstår som objektiv, selv om hvert enkelt intervju vil være subjektivt.

Underveis har vi selv jobbet for å være objektive, både når vi har gjennomført intervju og når vi har analysert innsiktsarbeidet. Under intervjuer har vi forsøkt å la intervjuobjektet komme med sine synspunkt ved å stille få og åpne spørsmål. Under innsiktsarbeidet har vi utfordret oss selv og hverandre til å forstå intervjuobjektene synspunkt på en objektiv måte.

NØYAKTIGHET

I bruk av nettsider som kilder har vi vært påpasselige med å spore tilbake til hovedkilde av informasjonen. Nettsidene vi har benyttet oss av har kommet med oppdatert informasjon og informasjonen vi har funnet har vært saklig og konsistent.

Vi har jobbet for å være nøyaktige med å analysere rådataene våre på en god måte. Vi har ført oversikt over hvem som har sagt hva, og vi har forsøkt å skille mellom fakta og meningsytringer.

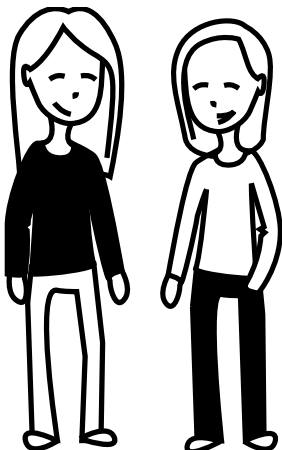
EGNETHET

Personene vi har intervjuet har enten hatt direkte erfaring med tjenesten aktiv overvåkning som pasient eller som helsepersonell, eller indirekte kontakt med tjenesten som pårørende. Vi mener de har vært godt egnede intervjuobjekter, og at de har gitt oss god innsikt i dagens situasjon.

De nettsidene vi har benyttet oss av for å finne informasjon om prostatakreft er i hovedsak skrevet for helsepersonell: oncolex.no og Norsk elektronisk legehåndbok, og vi mener de har vært egnede for å gi medisinsk bakgrunnsinformasjon.

REFLEKSJON

Vi mener det har vært en nødvendighet å være to i arbeidet med dette prosjektet. Det har vært positivt å ha en annen person som har vært like interessert i prosjektet som seg selv, og vi vært hverandres sparringspartnere. Underveis i prosessen har vi brukt mye tid på å diskutere oss fram til en felles enighet, og vi har utfordret hverandre på hvordan vi skal tolke informasjon og hvordan vi skal bruke innsikten til å utvikle et konsept. Dette har ført til at vi i noen tilfeller har brukt mer tid på å ta avgjørelser enn dersom vi jobbet alene, men vi mener det også har ført til at avgjørelsene vi har tatt har vært mer gjennomarbeidet. I noen deler av prosjektet har det vært naturlig å dele opp arbeidsoppgaver, og vi har vekslet mellom å jobbe separat og sammen.



På høyre side vises noen av utfordringene Skjelten [1] mener man kan møte i en designprosess. Hun har kalt utfordringene "the complexity monster", "the fussy brief beast", "the overloading communication troll" og "the no relations creation". Vi har valgt å ta utgangspunkt i disse utfordringene for å beskrive hvordan vi har opplevd prosessen vår.

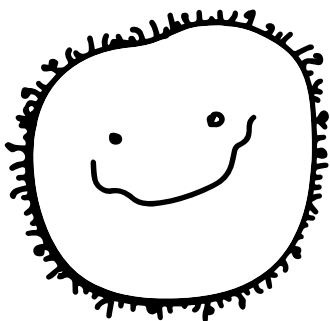
.....
1. Skjelten, 2014

Figurer s. 27: Skjelten, 2014



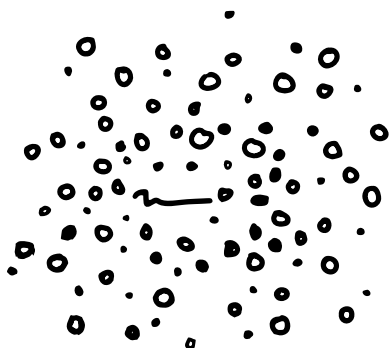
THE COMPLEXITY MONSTER

I dette prosjektet har vi opplevd at helsevesenet er komplekst. Mange aktører er direkte og indirekte involvert, og det som kan være et problem for noen, vil kanskje være positivt for andre. For å skape orden i det komplekse har vi brukt visualiseringer flittig, og ved å diskutere og analysere innsikt mener vi at vi har fått god nok oversikt over det komplekse systemet. Gjennom å lage visualiseringer sammen har vi raskt oppdaget dersom vi har forstått systemet ulikt, og vi har blitt tvunget til å arbeide oss fram til felles enighet.



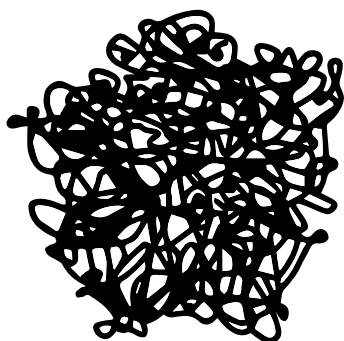
FUZZY BRIEF BIEST

«The fuzzy brief beast» får folk til å føle at de må løse alt og ingenting på samme tid [1]. Dette er en følelse vi har kjent på flere ganger og det har det vært utfordrende å sette grenser for hva vi skal fokusere på. Noen ganger har det vært fristende å se på store løsninger med potensial til å revolusjonere det norske helsevesenet, andre ganger har vi kjent på en håpløshet over at vi kanskje ikke kan løse noe. Når dette har skjedd har vi tvunget oss til å jobbe videre, og gjennom analyse av rådata klarte vi å komme fram til en konkret designbrief.



THE OVERLOADING COMMUNICATION TROLL

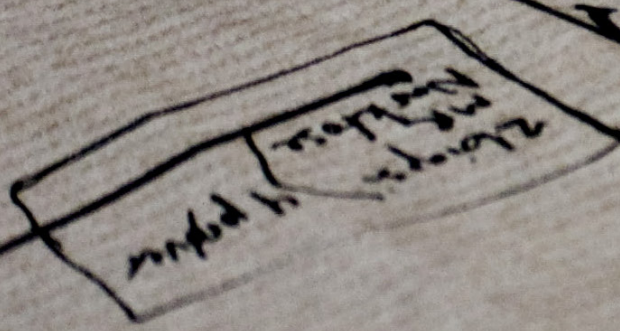
«The overloading communication troll» bombarderer mennesker med irrelevante beskjeder, spesielt mail [1]. Denne utfordringen har vi sluppet i å forholde oss til i vårt prosjekt. Vi har likevel opplevd at det har vært vanskelig å avgrense innsiktsarbeidet, og det har vært krevende å analysere innsikten til å bli håndgripelig. Ved påsketider ble vi enige om å avslutte generell innsiktsinnhenting for å sikre framgang i prosjektet. Vi valgte også å starte analysearbeidet tidlig i prosjektet og vi har valgt å bruke mye tid på å forstå systemet.



NO RELATIONS CREATION

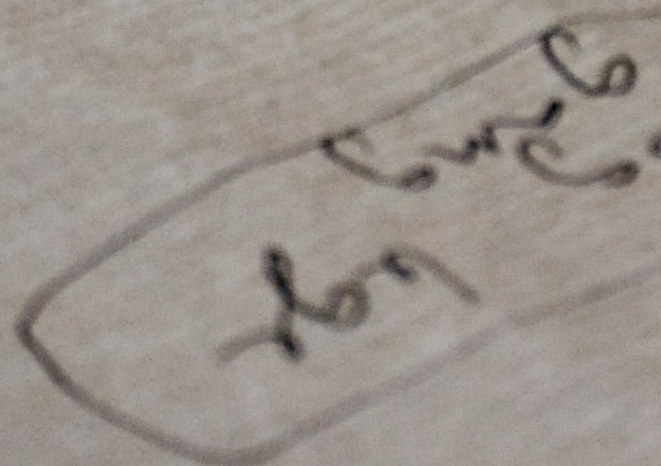
Den siste utfordringen kalles «no relations creation» og handler om at alt er uforståelig før man har forstått sammenhengene. Også her har visualiseringer vært til stor hjelp for oss, og da spesielt GIGA-mapping. Ved å tegne opp sammenhenger stort på veggen, har det blitt lettere for oss å forstå hvordan ting henger sammen. Vi synes det ofte er lettere å forstå sammenhenger etter diskusjoner, og vi har brukt visualiseringer flittig i disse diskusjonene.

Biopsi
1. PPSV



6. Jan

6. Jan



3

PROSTATAKREFT

OM PROSTATAKREFT	26
AKTIV OVERVÅKNING	30

OM PROSTATAKREFT



Prostatakreft er den formen som rammer flest nordmenn. I 2013 fikk 4836 menn prostatakreft, og totalt 39 355 menn var registrert med kreftformen. Kreft i prostata rammer stort sett menn over 50 år.

- Kreftregisteret, 2014 [1]

HVA ER PROSTATA?

Prostata kalles også blærehalskjertel og ligger under blæren, rundt den øverste delen av urinrøret [2]. Prostataens funksjon er å skille ut et sekret som gir sædcellene næring og bedrer flyteevnen. Kjertelen vokser gjennom hele livet, men ved kreft i prostata kan den vokse ekstra raskt. En stor prostata kan klemme på urinrøret, noe som kan føre til symptomer som tynn urinstråle og hyppige behov for vannlatning.

HVA ER PROSTATAKREFT?

Kreft oppstår på grunn av mutasjoner i cellenes arvestoff ved celledeling [2]. Etter hvert som de muterte cellene deler seg, får vi en opphopning av kreftceller i form av en kreftsvulst. Per i dag vet man ikke hva som fører til at noen får prostatakreft og andre ikke, men man vet at arv er en relevant faktor i omtrent ti prosent av tilfellene. Forskere har også funnet tegn på at alder, hormoner, kost, miljø og livsstil kan spille en rolle i utviklingen, men det er usikkert i hvilke grad [2,3].

DIAGNOSTISERING

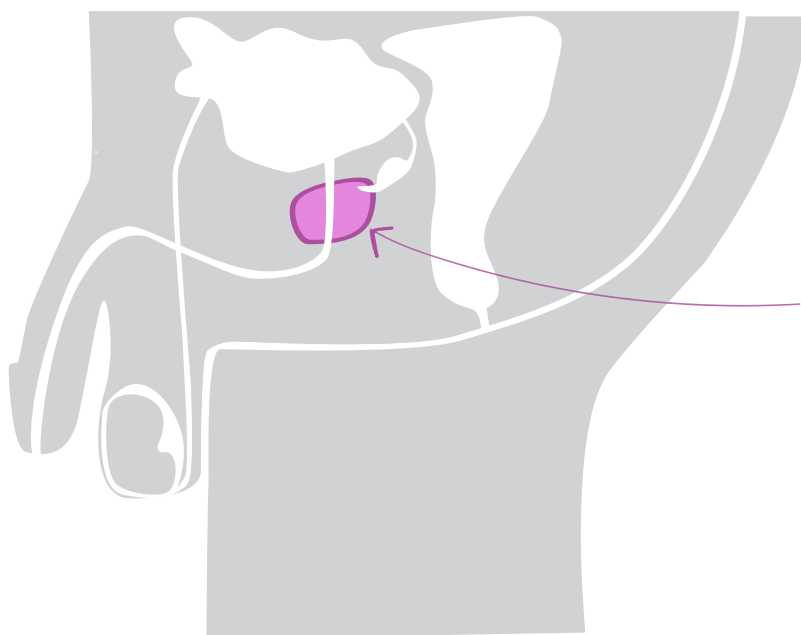
Fastlegen er pasientens primære kontakt, og er ofte den første som tar tester som kan indikere prostatakreft. Under oppstartsmøtet 29.10.2014 kom det fram at det er tre hovedgrunner til at fastlegene gjennomfører tester som kan indikere prostatakreft på pasienter.

Pasienten ønsker enten en generell helsesjekk, en forklaring på symptomer på prostatakreft, eller ber spesifikt om å ta blodprøve for å måle PSA-verdiene. For å avgjøre om det er grunn til videre henvisning kan fastlegen snakke med pasienten om symptomer, ta PSA-test(er) og gjennom en klinisk undersøkelse av prostata kjenne på prostatakjertelen med en finger.

Dersom en fastlege får mistanke om prostatakreft vil pasienten bli henvist til time med urolog, som kan diagnostisere prostatakreft. I tillegg til PSA-verdier, klinisk undersøkelse av prostata og samtale med pasient, vil urolog ta biopsi av prostata og få en Gleason skår. Dette brukes for å anslå om pasienten har kreft, og hvis det er tilfellet, om kreften er i risikogruppe lav, middels eller høy [2].

LAVRISIKO PROSTATAKREFT

I denne oppgaven bruker vi begrepet lavrisiko prostatakreft om kreften til de som er under aktiv overvåkning. Dette vil si at kreftsvulsten utvikler seg sakte, og vil med størst sannsynlighet ikke bli farlig i løpet av en mannsalder. Menn med lavrisiko prostatakreft har muligheten til å være under aktiv overvåkning, og dermed vente med behandling til det eventuelt blir nødvendig. Menn som har kreft i risikogruppen middels kan også være under aktiv overvåkning.

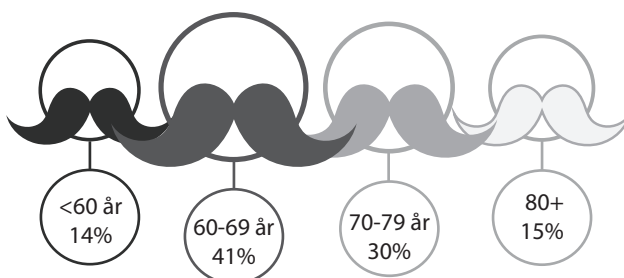


PROSTATA

-
1. Krefregisteret, 2014a
 2. Norsk elektronisk legehåndbok, 2012
 3. Oncolex, 2013b



ALDER VED DIAGNOSETIDSPUNKT:



1. Kretregisteret, 2014a

AKTIV BEHANDLING

Vi definerer aktiv behandling som behandlingsalternativ som innebærer medisinske inngrep hos pasienten. Dersom kreften er aggressiv kan det være fare for at den sprer seg til blærehalsen, urinrøret og sædblæren. Spredning videre til skjelettet forekommer også. Pasienter med lavrisiko prostatakreft kan også gjennomgå aktiv behandling dersom han og urolog blir enige om dette.

BEHANDLINGSMÅL

De vanligste måtene å behandle prostatakreft aktivt er med kirurgi, strålebehandling eller hormonbehandling, eller en kombinasjon av to eller flere av disse. Sykdommens aggressivitet bidrar til å avgjøre behandlingsvalget sammen med pasientens alder og allmenntilstand, og eventuelle andre sykdommer pasienten er plaget med. Behandlingsvalget blir bestemt i dialog mellom pasient og urolog, og de vil vekte de negative bivirkningene mot fordelene med behandlingen [1].

I noen tilfeller er ikke behandling med formål å helbrede pasienten mulig eller hensiktsmessig, enten på grunn av pasientens alder, samlede helsetilstand eller hvor utviklet kreften er. Da kan pasienten få palliativ behandling, som har som formål å gi pasienten et liv som er så godt som mulig til tross for kreftsykdommen [2].

BIVIRKNINGER

Alle de helbredende behandlingsalternativene utgjør en risiko for bivirkninger. Kirurgi, hormonbehandling og strålebehandling fører ofte med seg ulike grader

av inkontinens og impotens som de to hyppigste bivirkningene. Omtrent 16 prosent av pasienter som gjennomfører radikal behandling opplever inkontinens, enten som en midlertidig komplikasjon eller permanent, og opptil 70 prosent opplever ereksjonssvikt etter behandling [3].

PAKKEFORLØP FOR PROSTATAKREFT

1.januar 2015 innførte Helsedirektoratet «Pakkeforløp for prostatakreft» [4]. Målet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering [4].

For at sykehuset skal klare å overholde de anbefalte tidene, er det pålagt å ansette en forløpskoordinator som har ansvar for å organisere timebestilling og oppfølging av pasienter som har spørsmål knyttet til dette [5]. Det er også utarbeidet en veileder til helsepersonell som jobber med prostatakreftpasienter [4].

-
1. *Norsk elektronisk legehåndbok, 2012*
 2. *Oncolox, 2013c*
 3. *Norsk elektronisk legehåndbok, 2015a*
 4. *Helsedirektoratet, 2015a*
 5. *Helsedirektoratet, 2015b*

AKTIV OVERVÅKNING



Formålet med aktiv overvåkning er å unngå overbehandling av menn som i utgangspunktet ikke ville hatt noen plager eller komplikasjoner med prostatakreften.

- Helsedirektoratet, 2015 [1]

Aktiv overvåkning er definert som et behandlingsalternativ [2], og innebærer å følge med på om kreften utvikler seg, med hensikt om å behandle kreften dersom det blir nødvendig. Helsevesenet bruker samme kriterier som ved diagnostisering for å følge med på om kreften utvikler seg. Pasienten skal ta jevnlige PSA-prøver på sitt faslegekontor, og fastlegen har ansvar for å sende ny henvisning til urolog dersom verdiene utvikler seg unormalt raskt. Urolog har ansvar for å ta ny biopsi av prostata. Hvis kreften viser tegn til progresjon får pasienten tilbud om annen behandling. Det er urologen som har overordnet ansvar for behandlingen [1, 3].

En pasient under aktiv overvåkning slipper dermed å behandle kreften medisinsk, og unngår eller utsetter dermed eventuelle bivirkninger knyttet til dette. Dersom pasienten likevel må behandles for kreftformen vil han behandles med framtidens teknologi og kunnskap, som sannsynligvis er bedre enn dagens.

Når menn velger bort aktiv overvåkning er det i mange tilfeller på grunn av den psykiske belastningen knyttet til å leve med kreft [4]. For noen vil det å leve med kreft føre til angst og nervøsitet som påvirker hverdagen og livskvaliteten. For disse pasientene vil aktiv overvåkning ikke være det riktige alternativet, og de kan på et hvilket som helst tidspunkt i forløpet snakke med urolog eller fastlege for å vurdere aktiv behandling i stedet for [1].

STANDARDFORLØP

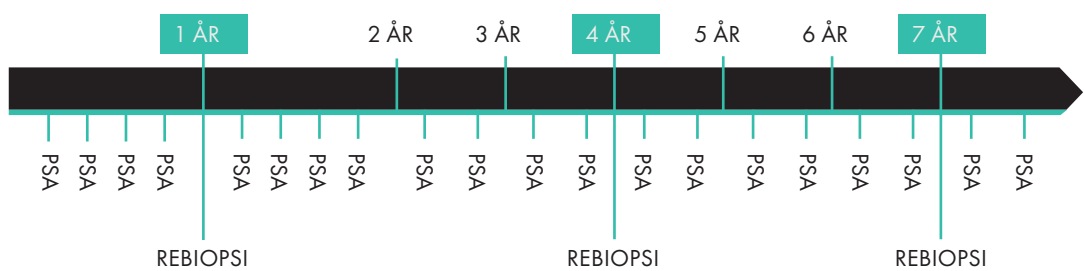
Vi bruker begrepet standardforløp om Helsedirektoratets anbefalte retningslinjer for oppfølging av pasientgruppen under aktiv overvåkning. Standardforløpet for aktiv overvåkning innebærer at pasienten tar jevnlige PSA-prøver hos fastlegen. De to første årene skal pasienten i følge standardforløpet gjøre dette hver tredje måned, og etter to år skal pasienten ta PSA-prøver hver sjette måned. Utviklingen av PSA-prøver viser en trend som indikerer utviklingen av kreftsvulsten. I tillegg til dette skal pasienten skal ta ny biopsi (rebiopsi) på sykehus etter ett, fire og sju år fra behandlingen starter [1]. I praksis vil flere pasienter avtale annet forløp med sin lege, enten fordi pasienten selv ønsker det, eller fordi urologen anbefaler det.



«Det finnes retningslinjer, men ingen fasit når det kommer til aktiv overvåkning. Det må man bare diskutere åpent og ærlig med pasienten»

- Urolog Helena Bertilsson, 2015 [5]

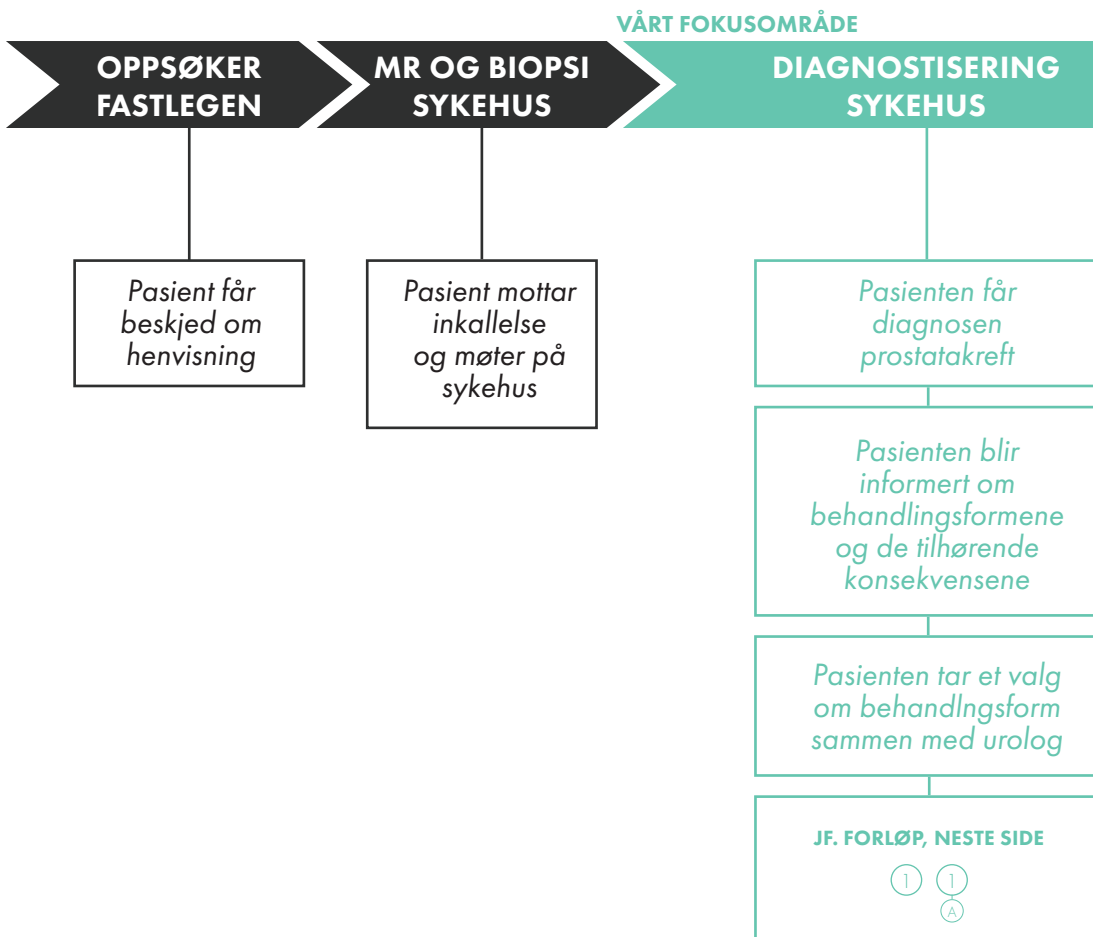
STANDARDFORLØP FOR AKTIV OVERVÅKNING

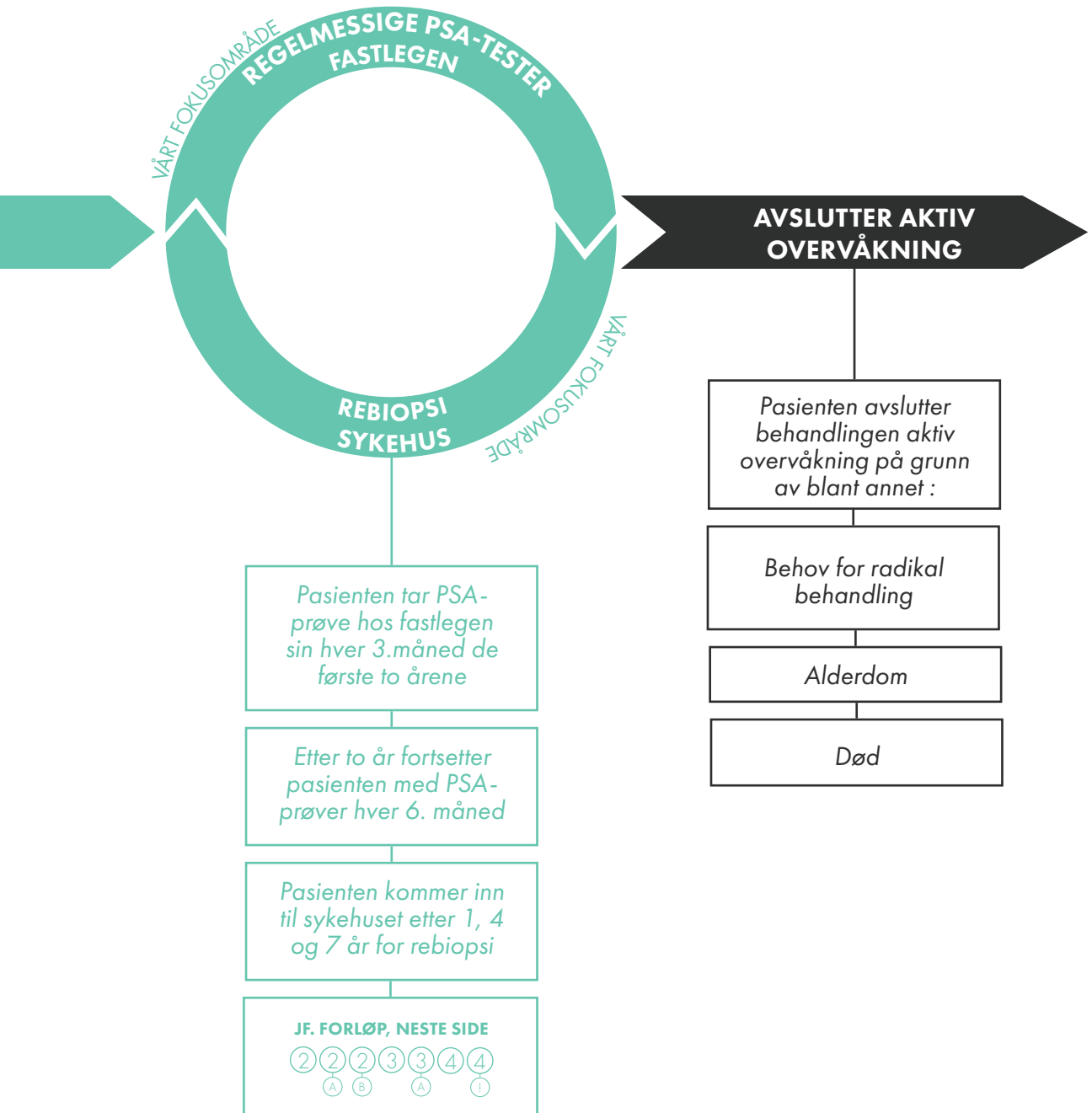


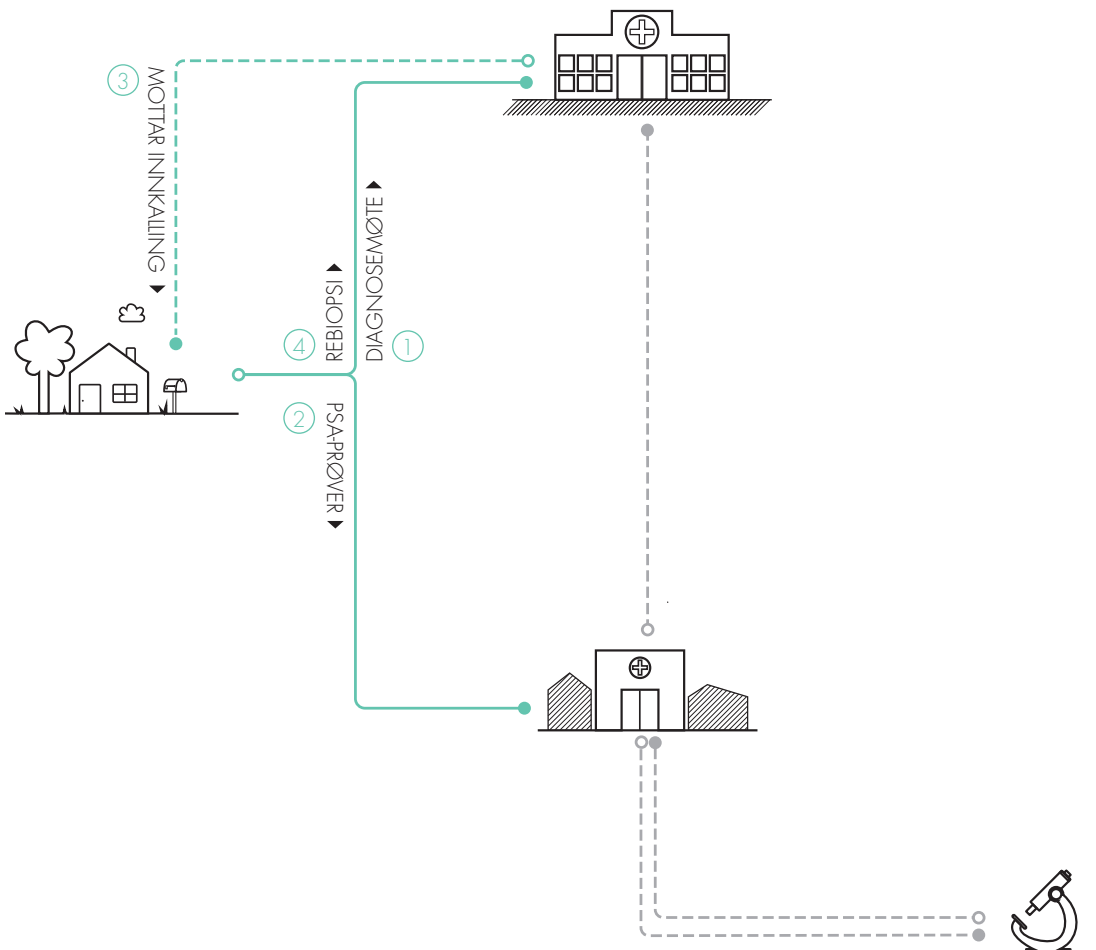
1. Helsedirektoratet, 2015c
 2. Helsedirektoratet, 2015d
 3. Krefregisteret, 2014a

4. Ronge, 2015a
 5. Bertilsson, 2015a

PASIENTREISEN VED AKTIV OVERVÅKNING

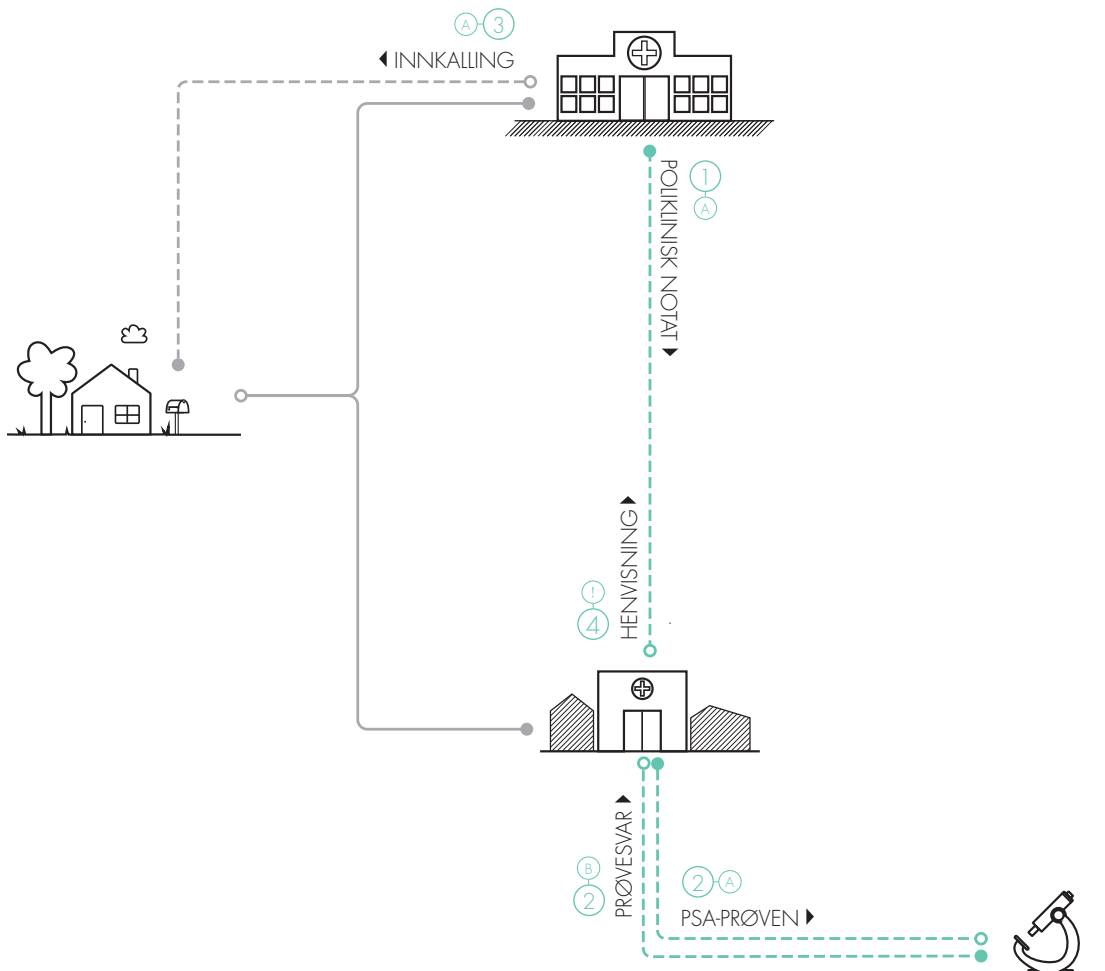






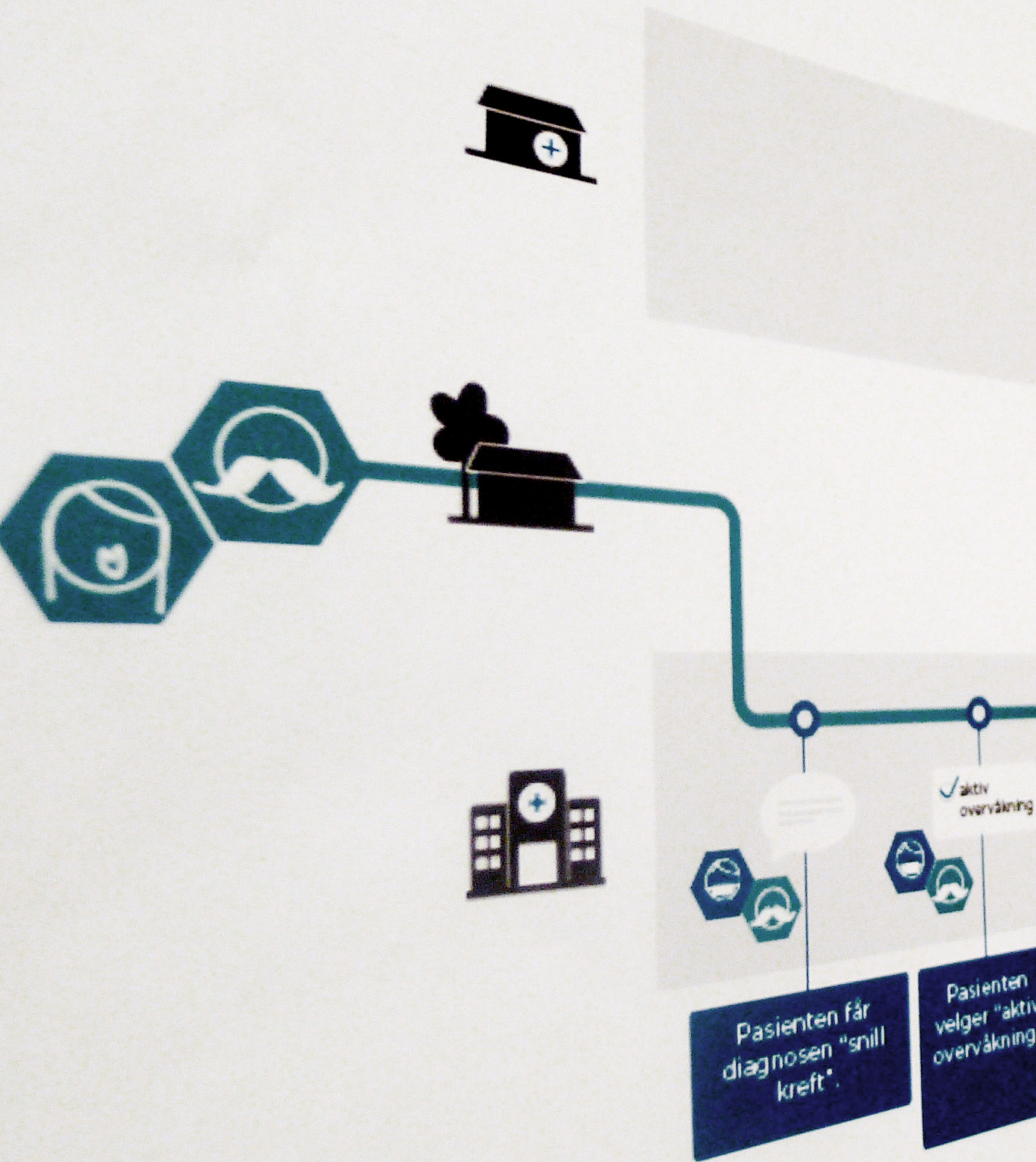
FORLØPET FOR PASIENT

- ① Pasienten blir utredet for prostatakreft på urologisk avdeling på sykehuset. Her får han diagnosen og velger behandlingsformen aktiv overvåkning.
- ② Pasienten tar blodprøve hos fastlegen for å måle PSA-verdiene i blodet.
- ③ Etter ett (og fire og sju år) får pasienten innkalling fra sykehuset til å komme inn på rebiopsi.
- ④ Pasienten drar til sykehuset for å ta rebiopsi. I denne sammenhengen blir han ofte kalt inn på MR-undersøkelse i forkant, og alltid et møte i etterkant for å diskutere prøvesvarene.



FORLØPET FOR HELSEPERSONELL

- 1 (A) Urologen sender et poliklinisk notat til fastlegen med informasjon om diagnose, behandling og ansvarsfordelignen videre.
- 2 (A) Fastlegekontoret sender PSA-prøvene til laboratoriet for analyse.
- 2 (B) Laboratoriet sender prøvesvarene i retur etter maksimalt en uke.
- 3 (A) Sykehuset sender ut innkallelse til ett-, fire- og sjuårs kontroll med rebiopsier.
- 4 (I) Dersom fastlegen mener kreftens utvikling er grunn til bekymring sender han eller hun en henvisning til urologisk avdeling som da kalle inn pasienten på nye prøver.





4

INNSIKT

DE INVOLVERTE	40
FUNN: HJEMMET	50
FUNN: PRIMÆRHELSETJENESTEN	54
FUNN: SPESIALISTHELSETJENESTEN	56
UTVALGTE OMRÅDER	58



«Hva er viktig for at du skal føle deg trygg og ivaretatt av helsevesenet?»

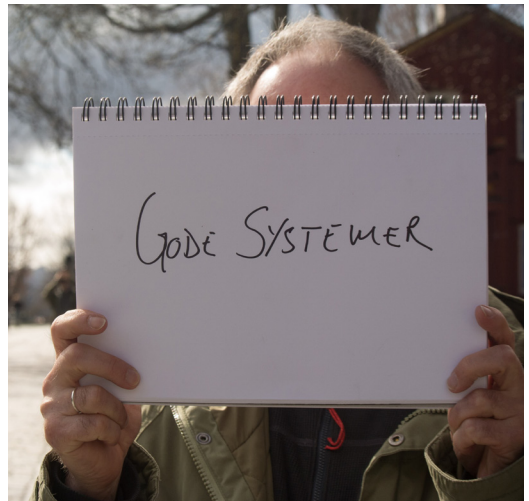
For å få innsikt i hva som er viktig for voksne menn når de er i møte med helsevesenet, spurte vi dem. Til høyre vises svarene vi fikk da vi spurte om hva som er viktig for at de skal føle seg trygge og ivaretatt av helsevesenet.

1. Korte ventetider på alt - mann 59 år
2. Gode systemer - mann 66 år
3. Rask innleggelse når det trengs - mann 64 år
4. Raskt svar - mann 67 år
5. Mangel på kommunikasjonsevne, sosial innsikt og forståelse [er et problem]. Evne til å stille de riktige spørsmålene, lytte og åpne opp pasientens tillit - mann, 66 år
6. Det viktigste er å få fatt i «min» lege når jeg trenger det. Tilgjengelighet og tillit - mann 75 år

1



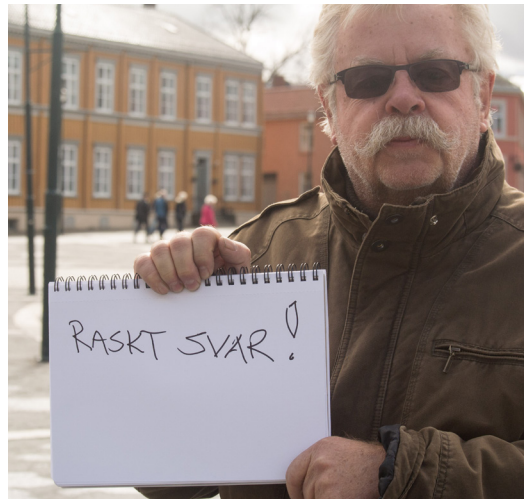
2



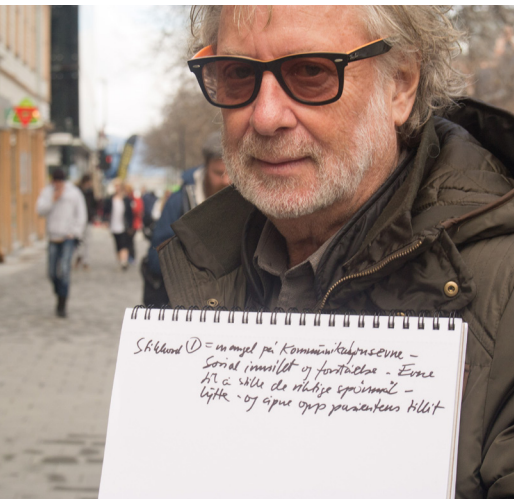
3



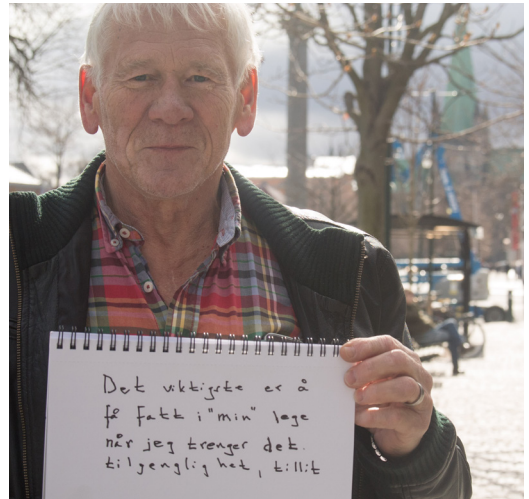
4



5



6



DE INVOLVERTE



Aktiv overvåkning av prostatakreft involverer en rekke forskjellige mennesker. Vi har valgt å kategorisere de mest sentrale aktørene i tre hovedgrupper: hjemmet, primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjenesten. Her presenterer vi de viktigste aktørene i de tre hovedkategoriene. Andre aktører som er involvert i aktiv overvåkning blir beskrevet på neste side.

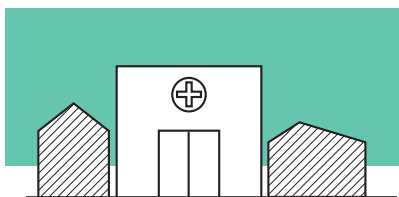
HJEMMET

I gruppen «hjemmet» finner vi både pasienter og pårørende.

Pasienten har prostatakreft, og er under behandlingsformen aktiv overvåkning. Han har selv ansvar for å ta PSA-verdier regelmessig, og for å møte opp på sykehuset når han bli innkalt.

Nærmeste pårørende vil for mange være en kone eller partner. Under diagnostiseringsmøtet deltar ofte både pasient og nærmeste pårørende.

Andre pårørende kan være barn og barnebarn. Det kan også være annen familie, venner og bekjente. Pasientens pårørende kan ha direkte eller indirekte erfaring med prostatakreft eller andre kreftformer.



PRIMÆRHELSETJENESTEN

Fra primærhelsetjenesten vil fastlege, sykepleier og resepsjonist på fastlegekontoret være i kontakt med pasienter angående aktiv overvåkning.

Fastlegen har ansvar for å følge med på prøvesvar av PSA-prøvene, og henvise pasienten til spesialisthelsetjenesten ved behov. Fastlegen er pasientens primære kontaktperson i helsevesenet, og skal svare på spørsmål og snakke med pasienten om oppfølgingen med jevne mellomrom.

Sykepleieren tar PSA-prøver, og resepsjonisten ordner timebestillinger i tillegg til å svare på spørsmål over telefon.



SPESIALISTHELSETJENESTEN

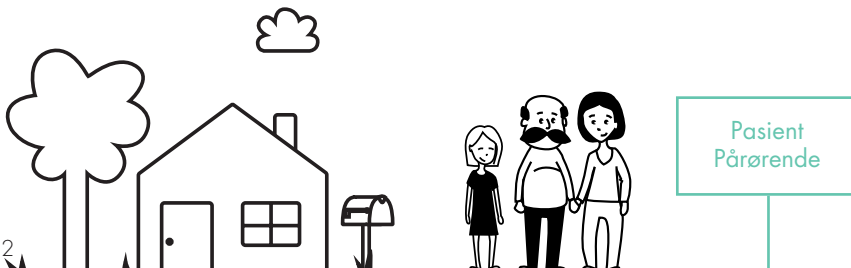
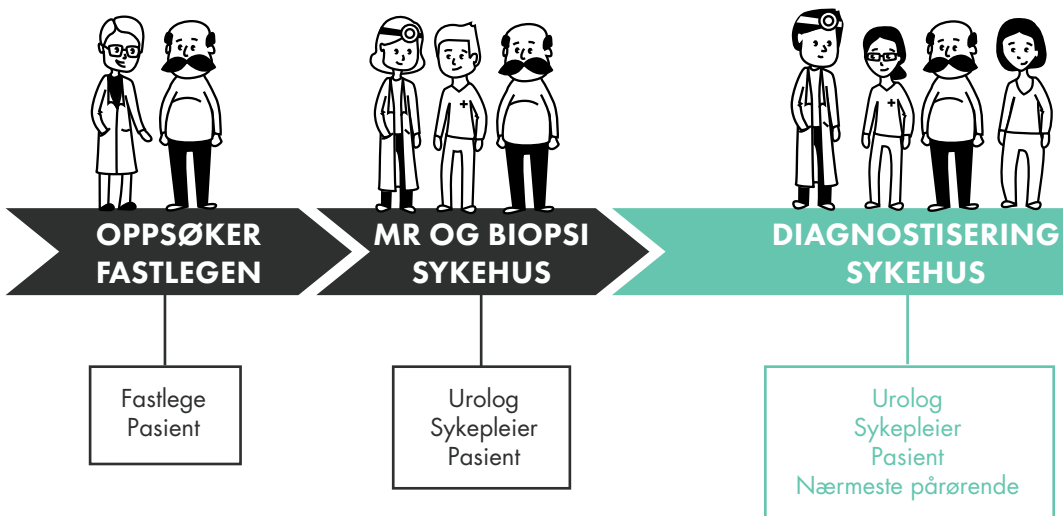
En mann under aktiv overvåkning for prostatakreft vil ha kontakt med følgende helsepersonell på sykehuset: urolog, sykepleier og forløpskoordinator. Sykepleieren kan ha spesialisering i urinveiene, og kalles da uroterapeut.

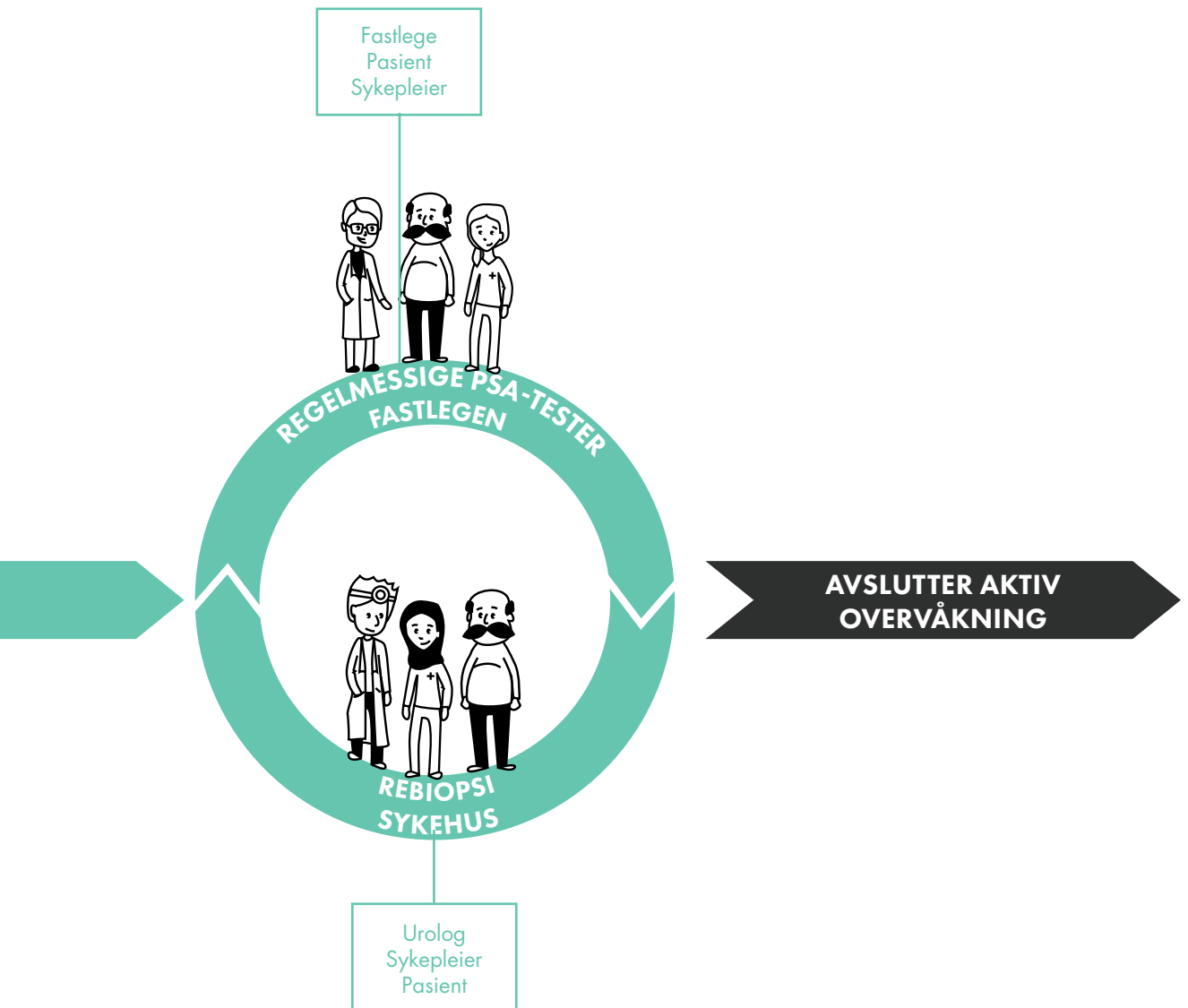
Urologen og urologisk avdeling ved sykehuset har hovedansvaret for behandlingen. Det er urologen som har gitt diagnosen, anbefalt behandlingsformen og gitt pasienten og fastlegen informasjon om oppfølgingen.

En sykepleier er ofte tilstede med urologen når pasienten blir diagnostisert med prostatakreft. Etter møtet med urolog får pasienten mulighet til å spørre sykepleieren om det han måtte lure på. Pasienten vil også bli tildelt en kontaktperson på sykehuset, som vil i mange tilfeller være den samme sykepleieren.

Forløpskoordinatoren ved urologisk avdeling er ansvarlig for timebestillingen til alle prostatakreftkreftpasienter på sykehuset. Personen tar også imot henvendelser fra fastleger og pasienter.

SENTRALE AKTØRER





ANDRE AKTØRER

STØTTEORGANISASJONER

Personer som har vært rammet av kreft, enten som pasient eller som pårørende, har mulighet til å oppsøke organisasjoner som Vardesenteret, Montebelloseteret, PROFO og Kreftforeningen for å få støtte, informasjon og snakke med likesinnede. Organisasjonene jobber for å bedre tilbudene rundt diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter og pårørende, og å styrke og bidra til forskning på tema.

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

Helse- og omsorgsdepartementet har ansvar for at helse- og omsorgstjenesten holder høy kvalitet over hele landet, og skal sikre at alle får likt helsetilbud uavhengig av hvor man bor eller hva man tjener [1]. Departementet har ansvar når de nasjonale retningslinjene for diagnostisering og behandling blir bestemt.

HELSEDIREKTORATET

Helsedirektoratet er underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. «Helsedirektoratet skal styrke hele befolkningens helse gjennom helhetlig og målrettet arbeid på tvers av tjenester, sektorer og forvaltningsnivå» [2]. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet er det Helsedirektoratet som står for blant annet de ulike pakkeforløpene for kreft. Det er også Helsedirektoratet som har ansvar for utviklingen og innholdet på helsenorge.no.

HELSENORGE.NO

Denne nettportalen skal gi personer generell kunnskap om helse. Gjennom nettstedet får innbyggere også tilgang til tjenesten Min helse, hvor de blant annet kan få innsyn i egen elektronisk journal [3]. Formålet med Min helse, er å skape en nettportal hvor pasienten har full oversikt over sin egen helsesituasjon. Min helse er allerede lansert, og man kan foreløpig finne grunnleggende helseinformasjon på denne nettportalen.

1. Regjeringen, 2014

2. Helsedirektoratet, 2015a

3. Meld. St.9 (2012-2013), 2013

4. Kreftregisterforskriften, 2001

5. Kreftregisteret, 2012a

6. Kreftregisteret, 2014a

7. Først - medisinske laboratorium, 2015

KREFTREGISTERET

Kreftregisteret er et landsomfattende register med helseopplysninger om alle personer i Norge som har, eller har hatt kreft. I registeret kan det i noen tilfeller også tas inn helseopplysninger om berørte slektninger som er disponert for, eller har, en arvelig kreftsykdom, og helseopplysninger om personer som har deltatt i undersøkelsesprogram for tidlig diagnose og kontroll for kreftsykdom, jf. kreftregisterforskriften § 1-1 og 1-2 [4]. Det overordnede formålet med registeret er å «etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom», og registeret skal arbeide med registrering, forskning og informasjon [5]. Registreringen skjer ved at spesialister på sykehus i Norge rapporterer tilfeller av kreft til organisasjonen [3]. Reglene for å samle inn informasjon om krefttilfeller er beskrevet i kreftregisterforskriften kapittel 2. Etter forskriften § 2-1 er helsepersonell som gir helsehjelp ved kreftsykdom, uten hensyn til taushetsplikt, pålagt å gi en rekke opplysninger om krefttilfeller til Kreftregisteret. Det gjelder både personopplysninger og medisinske opplysninger om blant annet selve kreftsykdommen, diagnosegrunnlaget, behandlingen og senere forløp, se forskriften § 1 – 7 [4]. Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft ligger under Kreftregisteret. Deres formål er å «bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasienter med kreft» [5].

Kreftregisteret har blant annet ansvar for masseundersøkelsen mot livmorhalskreft, der de sender påminnelse til kvinner over 25 år i Norge når det er på tide å ta nye prøver [6].

LABORATORIENE

Laboratoriene er ansvarlig for å analysere blodprøvene fra fastlege eller sykehus. De fleste sykehus har egne laboratorier, mens flere fastlegekontor bruker private aktører som for eksempel Fürst [7]. Prøvene som blir sendt til laboratoriene er merket med en kode som sier hvor prøvesvarene skal sendes i etterkant.

I forbindelse med masseundersøkelsen mot livmorhalskreft, sender laboratoriene prøveresultatene fra celleprøver til Kreftregisteret, for at de skal ha oversikt over hvem som har tatt celleprøve og hvem som trenger påminnelse.



PASIENTEN

Gjennom våre intervju definerte vi tre overordnede pasientgrupper med ulike behov og ulikt forhold til helseinstitusjonene. Disse er her presentert som tre fiktive personas som alle er under aktiv overvåking av prostatakreft.

ORGANISERTE OLE (72)

«Jeg har god oversikt over PSA-verdiene mine. Jeg noterer meg alle verdiene i en selvlaga oversikt helt uoppfordret»

- Pasient A, 2015 [1]

Organiserte Ole er gift med Hilde, har to voksne barn og tre barnebarn.

For å holde oversikt over når Ole skal ta PSA-prøver skriver han alltid opp når neste prøvetaking er i kalenderen på smarttelefonen sin, og fører opp en oversikt over alle PSA-resultat på et Google Drive-dokument. I skuffen på kontoret har han en liten perm der han har tatt vare på all skriftlig informasjon han har fått om kreften, som innkallelser og brosjyrer. Når det er på tide med ny PSA-prøve, stikker han innom fastlegekontoret og tar prøven hos en sykepleier. En uke etter timen ringer han alltid fastlegekontoret for å få prøvesvar, og noterer resultatet i oversikten sin. Ole stiller mange spørsmål til urolog, og har fått forståelse for hva prostatakreft og aktiv overvåking innebærer. Denne forståelsen gir han trygghet. Han sier at helse er prioritert høyt og at det er viktig for han å forstå hva behandlingsforløpet aktiv overvåking innebærer.

Han har et stort kontaktnett, og har anbefalt flere kompiser å dra til legen for å ta en PSA-prøve. En slik prøve kan, i følge han, oppdage kreft i et tidlig stadium og dermed redde menneskeliv.

Ole og Hilde snakker åpent og ærlig om kreften, og begge ser på Ole som en frisk mann. Barna vet at han har kreft og ikke skal behandles, og føler seg trygge på at faren får oppfølgingen han trenger. Han har forklart dem at han har en krefttype man dør med, og ikke av.

BEHOV

Ole har behov for god kommunikasjon med helsevesenet, tilgjengelig informasjon og oversikt over egen behandling.

1. Pasient A, 2015

2. Pasient B, 2015

3. Pasient E, 2015

TILLITSFULLE TORE (68)

«Sykehuset har full kontroll, og de tar nok kontakt hvis jeg trenger å bekymre meg»

- Pasient B, 2015 [2]

Tillitsfulle Tore er skilt og har tre voksne barn.

Tore har tillitt til helsevesenet, og stoler på at de har kontroll over hans sykdom. Han er fornøyd med behandlingstilbudet han har fått, men synes det er slitsomt å måtte forholde seg til så mange ulike urologer. Urologene har fortalt Tore at han har en kreftsykdom man som regel dør med, og ikke av, noe han fant betryggende.

Med jevne mellomrom ringer Tore til fastlegekontoret for å høre når neste prøvetaking skal være, og han regner med at sykehuset kommer til å kalle han inn når han skal ta rebiopsi. Aller helst skulle han ønske fastlegen kalte han inn til timer når det var behov for ny PSA-test, men han fikk beskjed fra resepsjonisten på fastlegekontoret at det ikke er mulig. Hvis PSA-verdiene hans blir høye vet han at fastlegen kommer til å si ifra, og han har ikke behov for å vite hva slags nivå PSA-verdiene ligger på. Forrige gang han var på time hos urolog ble han spurt om hva PSA-nivået hans pleide ligge på, noe han ikke kunne svare på. Han ble overrasket over at urologen ikke hadde tilgang på alle prøvesvarene.

Barna er mer nervøse enn Tore. De synes det er ubehagelig at faren har prostatakreft uten å skulle behandle den. Selv om Tore prøver å svare på spørsmålene han får, liker han ikke å snakke om sykdommen med barna.

BEHOV

Tore har behov for å vite hva som er hans ansvar, i tillegg til grunnleggende informasjonen om hva behandlingen hans innebærer. Barna hans har også behov for å få god informasjon. Tore trenger et system som minner han på PSA-kontrollene om han selv skulle glemme det.

LETTA LARS (75)

«Jeg ble letta da de fant ut at jeg har prostatakreft (...), slik at vi kan følge med på den i stedet for at jeg skal leve i uvisshet»

- Pasient E, 2015 [3]

Letta Lars er gift med Anne og har ett voksent barn og to barnebarn. For et halvt år siden flyttet Lars og Anne til en annen landsdel for å komme nærmere barn og barnebarn.

Broren til Lars døde for to år siden av prostatakreft. Han hadde blitt alvorlig syk før han merket symptomer, og Lars var redd for at han selv gikk med kreft i kroppen uten å vite det. Han ba derfor fastlegen sin om en PSA-prøve. PSA-verdien var noe høy, og for litt over ett år siden ble han henvist til sykehuset hvor han ble diagnostisert med lavrisiko prostatakreft. Lars ble lettet over å finne prostatakreften i et tidlig stadium, og synes det var betryggende at han nå kunne følge med på utviklingen av kreften. Under diagnosemøtet deltok Anne og stilte en rekke spørsmål om både diagnosen og aktiv overvåking. Lars satt pris på dette, da han selv ikke visste helt hva han skulle spørre om.

Konen til Lars skulle ønske at han hadde valgt å operere bort kreften. Hun er redd for at kreften vokser til å bli farlig før helsevesenet oppdager det, men har valgt å støtte mannen sin i valget om aktiv overvåking. For å være sikker på at mannen gjennomfører oppfølgingen til riktig tid passer hun på å skrive opp når han skal ta nye timer i kalenderen sin, og minner han på det med jevne mellomrom.

BEHOV

Lars har behov for å forstå prosessene og ha oversikt over egen sykdom.



HELSEPERSONELL

Her presenterer vi tre fiktive personas av helsepersonell: en fastlege, en urolog og en sykepleier. Disse er basert på intervjuene vi har gjort, innsiktsarbeidet til SINTEF og informasjon vi har fått gjennom uformelle samtaler med bekjente som jobber i helsevesenet.

-
1. Nerdahl, 2015
 2. Bertilson, 2015a
 3. Ronge, 2015a

FASTLEGE FRODE

«Det er viktig med god info fra sykehuset. Hva er blitt avtalt, hva skal jeg følge med på og hva skal jeg gjøre.»

- Fastlege Aina Nerdahl, 2015 [1]

Frode er relativt nyutdannet lege, og føler fremdeles at han lærer mye i jobben. Som fastlege jobber han med en rekke ulike sykdommer og må ha kunnskap om de ulike sykdommene. Han bruker norsk elektronisk håndbok (NEL) flittig for å finne informasjon om sykdommer og behandlingsvalg.

Hver morgen går han gjennom prøvesvar for en rekke ulike sykdommer på datamaskinen, og følger med på om noen av prøvesvarene gir avvik fra normalverdier. Noen av disse prøvesvarene er PSA-verdier fra pasienter som er under aktiv overvåking, men dette er en liten pasientgruppe for han. Frode har en travel arbeidsdag og vil heller bruke tide sin på pasientoppfølging enn systemer på jobben som fører til ekstraarbeid.

For litt siden mottok han et poliklinisk notat fra en urolog der det sto at en av hans pasienter er satt under aktiv overvåking for prostatakreft. Han syntes notatet var tydelig, men ble usikker på om pasienten hadde fått beskjed om at han selv må ta kontakt for å bestille time. Siden han som fastlege ikke kaller inn pasienter måtte han bare satse på at pasienten hadde fått beskjed.

BEHOV

Frode har behov for å få tydelig poliklinisk notat fra urolog, der hans ansvar er beskrevet. I tillegg trenger han god oversikt over PSA-trenden slik at han enkelt kan registrere avvik.

UROLOGEN ULF

«Vi mangler god oversikt under den tid pasienten er mellom kontroller på urologen (...). Vi ønsker å kunneforsikre trygghet til de som velger tilbudet.»

- Urolog Helena Bertilson [2]

Urolog Ulf har, sammen med hans urologkollegaer, det overordnede ansvaret for pasienter under aktiv overvåkning av prostatakreft. Han mener at aktiv overvåkning er et godt tilbud for menn som har en snill form for prostatakreft, og vet at dersom han hadde fått lavrisiko prostatakreft ville han selv valgt dette. Han er likevel usikker på hva som skjer med pasientene etter konsultasjonen med han, og føler han mangler oversikt over denne pasientgruppen.

Pasienter under aktiv overvåkning skal på ny time etter sju år, men han kan ikke huske å ha hatt en eneste pasient inne til denne timen. Dersom pasientene selv tar ansvar for aktiv overvåkning mener han at behandlingstilbudet er godt, men han vet ikke om de gjør det. Siden han som urolog har overordnet ansvar for pasientgruppen synes han at dette er ubehagelig. Han er faglig dyktig og holder seg oppdatert på nyeste forskning innen sitt fagfelt.

BEHOV

Ulf har behov for å vite med sikkerhet at han kan anbefale aktiv overvåkning til pasienter. For å kunne gjøre det må han vite at pasientene selv tar ansvar for å ta PSA-prøvene sine, og at systemet med å innkalle pasienter til rebiopsi fungerer. Han har også behov for å være trygg på at fastlegen forstår den polikliniske journalen han skriver.

SYKEPLEIER SIV

«De fleste [pasienter] snakker veldig praktisk med legen. Med meg kan de snakke litt mer om hvordan de har det, og hvordan det føles å leve med kreft.»

- Kreftsykepleier Margrete Ronge, 2015 [3]

Sykepleier Siv jobber på poliklinikken på urologisk avdeling. Hun har en travel hverdag, med mange pasienter, prøver og rutiner å ta seg av. Siv er ofte med sammen med urologen på diagnosemøte med menn som har fått påvist prostatakreft. I etterkant av møtet setter hun seg ned med pasienten og går over all informasjonen igjen. Hun ser at flere pasienter setter pris på denne praten da det er mye informasjon å ta inn over seg på en gang.

Hun er også kontaktperson for flere menn med prostatakreft. Hun mottar en rekke telefoner fra både bekymrede menn og deres nærmeste pårørende med spørsmål om sykdommen og alle behandlingsformene de mottar. Noen av disse mennene er under aktiv overvåkning. Når de ringer henne, det er det ofte med praktiske spørsmål knyttet til oppfølgingen. Av og til ringer pasienter som er engstelige for at kreften skal spre seg før de rekker å oppdage det. Det er viktig for Siv at hun gjør en god jobb, og hun mener det er viktig at pasientene får gode svar når de ringer inn.

BEHOV

Siv har travle dager på jobben, og skulle ønske hun hadde mer tid til å svare pasientene som ringer inn til henne med bekymringer.

FUNN: HJEMMET



«Mange av mennene tar det forbausende bra. Bivirkningene av operasjon er ofte store nok til at flere menn finner roen med å slippe unna dette gjennom aktiv overvåkning»

- Kreftsykepleier Margrete Ronge, 2015 [1]

1. Ronge, 2015a
2. Nerdahl, 2015
3. Pasient A, 2015
4. Pårørende A, 2015
5. Pårørende B, 2015
6. Pårørende C, 2015

7. Pårørende D, 2015
8. Pårørende E, 2015
9. Pasient C, 2015
10. Bertilsson, 2015
11. Pasient F, 2015
12. Pasient B, 2015

PÅRØRENDE

BEHOV FOR INFORMASJON

For at pårørende skal stole på at pasienten under aktiv overvåkning er i et godt behandlingsforløp, har de behov for noe informasjon. Denne informasjonen får de primært gjennom pasienten, og vi har funnet at pårørende som hadde god dialog med pasienten har følt seg trygge, og pårørende med manglende kommunikasjon har vært urolige [2,3,4,5,6,7,8].

STØTTE UNDER DIAGNOSEMØTE

I samtaler med både pasienter og helsepersonell, har vi fått inntrykk av at mannlige pasienter oppfattes som roligere enn kvinnelige pasienter. De stiller lavere krav og spør færre kritiske spørsmål. En av mennene vi intervjuet kjente seg igjen i denne beskrivelsen. Han sa han var glad for at hans kone hadde vært med på diagnostiseringsmøtet, og påpekte at «damer er ofte litt bedre til å spørre og å få fram informasjonen som trengs» [9]. Både urolog og kreftsykepleier vi har snakket med er enig i at det er en god idé å ha med en pårørende på dette møte, da det er mye informasjon å ta innover seg på egen hånd [10,11].

PASIENTENE

PASIENTENS FORHOLD TIL DIAGNOSEN

Mange pasienter under aktiv overvåkning for prostatakreft føler seg friske. En av våre intervjuobjekt har bare delt diagnosen sin med sin bror [12] da han ikke vil uroe barna og venner med at han har kreft så lenge han ikke trenger behandling. En annen pasient fortalte at utad i samfunnet er han en talsmann for prostatakreftpasienter, men at både han og kona opplever han som en frisk mann [3,4]. En tredje pasient uttalte at «hvis jeg ikke hadde visst at jeg har prostatakreft hadde jeg nok aldri merket det, for jeg har ikke kjent noe til det. Den har oppført seg eksemplarisk. Jeg kommer nok til å dø med, og ikke av, denne kreften» [11]. Andre igjen synes det er ubehagelig å være under aktiv overvåkning. Under intervju fortalte en fastlege at «Mange er jo litt engstelige. De føler det litt som om de går rundt med en tikkende bombe» [2].

PASIENTENS FORHOLD TIL UROLOGENE

Pasienter vi har intervjuet har oversikt over de fleste urologene de har snakket med, og kan ramse opp navnene deres og hva de har fortalt. Mange har etterhvert vært i kontakt med svært mange urologer på sykehuset. Pasient A forteller at det er litt slitsomt å måtte gjenta seg selv så mange ganger [3]. Andre pasienter har fortalt om leger de fikk god kontakt med, andre leger de mener ga feilinformasjon, leger som var frekke og leger som ga dem trygghet.

PASIENTENS OVERSIKT OVER BEHANDLINGEN

Det varierer i hvor stor grad pasientene har oversikt over egen sykdom. Noen holder oversikt over verdiene i egenkomponerte oversikter [1], mens andre mener det er greit å få beskjed kun hvis prøvesvarene tyder på at kreften vokser [2]. Pasienter blir ikke bedt om å holde oversikt over egen PSA-utvikling, men enkelte pasienter gjør det uoppfordret [1] og rapporterer om at urologer setter pris på at de tar med en slik oversikt til konsultasjon.

PASIENTENS FORHOLD TIL DIGITALE LØSNINGER

Prostatakreftpasienter er som regel over 50 år, og størsteparten er over 70 år [3]. Siden pasientgruppen består av eldre menn, er det stor variasjon i bruk av smarttelefoner og nettløsninger. Vi har forstått at man kan ikke forvente at denne pasientgruppen vil bruke løsninger som kun tilbys på disse plattformene.

INFORMASJON

Pasientene selv har ingen faglig kompetanse til å vurdere det helsefaglige, og stoler på rådene legene gir. Likevel er det ikke alltid informasjon fra sykehuset er like lett for pasienten å forstå. Pasient B forklarte at «det står noe tegn på det papiret jeg fikk [fra sykehuset], men jeg forstår ikke noe av det» [2]. Andre pasienter har opparbeidet seg mye kunnskap om prostatakreft og aktiv overvåkning på egenhånd. Vi har funnet at pasienten har behov for god informasjon for å føle seg trygge, men at det varierer hvor mye informasjon de har behov for.

Dersom en pasient kommer på spørsmål i etterkant av en konsultasjon med urolog har han mulighet til å bestille time hos sin fastlege, vente til neste konsultasjon med

urolog eller ringe sin kontaktperson på sykehuset for svar. Han kan også finne informasjon på egenhånd, men dette viser seg ofte å være vanskelig. Dette er blant annet fordi det finnes mange informasjonskilder, og det kan være vanskelig å differensiere gode kilder fra dårlige. Noen av pasientene SINTEF intervjuet blir frarådet av helsepersonell å søke informasjon på nettsider [4], da feilinformasjon på nettsider kan skremme pasienten. Pasienter og pårørende vi har vært i kontakt med har fortalt at informasjon på nett har vært viktige informasjonskilder for dem og deres pårørende [5,6].

BEGREPSFORVIRRING

En annen grunn til at det er vanskelig å finne informasjon er fordi det finnes mange begrep som brukes for aktiv overvåkning. Dette er blant annet «vent og se», «aktiv monitorering», «observasjon» og «active surveillance». En pasient vi snakket med kalte behandlingsformen flere ting i løpet av intervjuet, blant annet “watchful wait and see” i tillegg til flere av de nevnte over [7]. Lavrisiko prostatakreft kalles også snill prostatakreft og saktevoksende kreft. Enkelte pasienter kan forveksle kreftformen med godartet prostatakreft, og dermed tro de er kreftfri [4]. Denne begrepsbruken kan skape forvirring blant pasientene og pårørende.

TALSMENN

Pasientene snakker med venner og bekjente om sykdommen, og flere av våre informanter ser på det som en viktig oppgave å videreformidle informasjon om PSA-tester og å anbefale andre godt voksne menn å ta blodprøven [1,5,8,9]. De synes det er viktig at menn tar ansvar for egen helse, og vet at prostatakreft er en kreftform man kan ha uten å merke symptomer. Flere av



«Informasjon er alfa og omega for pasienten for at de skal føle seg trygg»

- Fastlege Aina Nerdahl, 2015 [10]

intervjuobjektene våre kjenner til menn som har dødd av prostatakreft, og ønsker å bidra til at flest mulig med prostatakreft oppdager den før den vokser til å bli farlig.

PASIENTGRUPPENE

Pasientgrupper som Prostatakreftforeningen (PROFO), kan være viktige informasjonskilder for pasienter. Pasient D fortalte at «Jeg hadde veldig mange spørsmål i hodet som jeg ikke kom på da jeg var hos legen, da ringte jeg til PROFO» [8]. Andre har ikke noe forhold til støttegruppene [1,2].

VERDIEN AV EN INFORMERT PASIENT

Informerte pasienter kan være en støtte til helsevesenet. Pasient C fortalte om en episode der prøvesvarene fra hans PSA-måling hadde blitt forvekslet med enn annen manns prøvesvar, og fortalte «hadde jeg visst det jeg vet i dag, ville jeg forstått at det var feil. PSA-verdiene kan ikke utvikle seg så mye så raskt» [5]. Selv om det ikke er pasientens ansvar å forstå det medisinske ved oppfølgingen, kan pasienter som er opplyst stille kritiske spørsmål i situasjoner der feil skjer i helsevesenet.

FORVENTER HELHETLIG SYSTEM

Menn vi har snakket med forventer at de er i et system i helsevesenet. En pasient uttalte at han ikke hadde behov for mer informasjon «for de har meg under kontroll» [2]. Han fortalte videre at «nå er jeg liksom inne i systemet, så om noe skulle endre seg så oppdager de det». De

stoler også på at kommunikasjon mellom fastlege og urolog er god.

Likevel er flere menn skeptiske til systemene i helsevesenet. Menn vi snakket med på gata fortalte oss at de stoler på kompetansen til enkeltpersoner de møter i helsevesenet, men at de ikke er trygge på at systemene i helsevesenet er gode nok. De har hørt historier der papirer har forsvunnet i systemet, eller prøvesvar har blitt blandet. Deltagere av årsmøtet til PROFO Sør-Trøndelag fortalte at det var viktig for dem at pasienter under aktiv overvåkning var del av et helhetlig system, og mente at pakkeforløpet for kreft har bidratt til dette systemet. Pasient A synes det var overraskende da han oppdaget at urologen ikke har tilgang på prøvesvar fra PSA-prøver tatt hos fastlegen [1]. Ingen hadde bedt han om å ta med egen oversikt over PSA-verdiene til konsultasjon med urolog, men han gjorde det likevel, og han forsto det som at urologen satt pris på dette.

KONKLUSJON

Vi har funnet at pasientene har behov for tilgang på skriftlig informasjon om sin sykdom og behandling og få klarhet i hva de har ansvar for med tanke på egen oppfølging. Vi har og sett at pårørende føler seg trygge på at aktiv overvåkning er et godt tilbud til pasienten dersom de kommuniserer godt og han er trygg på sitt behandlingsvalg.

1. Pasient A, 2015

2. Pasient B, 2015

3. Oncolex, 2013a

4. SINTEF, 2015b

5. Pasient C, 2015

6. Pasient E, 2015

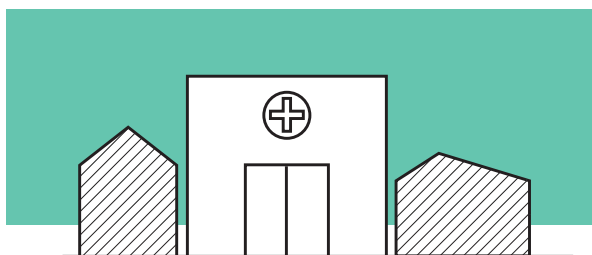
7. Pasient F, 2015

8. Pasient D, 2015

9. Pasient G, 2015

10. Nerdahl, 2015

FUNN: PRIMÆRHELSETJENESTEN



«Samspillet mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er en av de viktigste utfordringene innen norsk helsevesen»

- Jan Gunnar Skogås, 2015 [1]

-
1. Skogås, 2015
 2. Nerdahl, 2015
 3. Stortinget, 2015
 4. Meld. St.9 (2012-2013), 2013

VARIERENDE PASIENTKONTAKT

Pasienten kan bestille seg time hos fastlegen for å ta PSA-prøve, men de fleste pleier å ta prøven på laboratoriet til fastlegekontoret, der de kan ta PSA-prøvene uten forhåndsavtale. På grunn av dette vil det variere hvor ofte pasienten snakker med fastlegen, og det kan være vanskelig for fastlegen å få vite om pasienten utvikler symptomer som tilsier at kreften vokser raskere enn før.

EN LITEN PASIENTGRUPPE

Fastleger jobber med mange pasientgrupper, og må ha kunnskap om en rekke sykdommer. Prostatakreftpasienter under aktiv overvåkning beskrives som en liten pasientgruppe av fastlegen vi intervjuet [2], og det er viktig at legene får tydelige polikliniske notat fra urolog, slik at de kan kunne vite hva som har blitt avtalt mellom pasient og urolog, og for å kunne vite hva fastlegen selv har ansvar for.

KOMMUNIKASJON MED SPESIALISTHELSETJENESTEN

Pasienten tar PSA-prøver hos primærhelsetjenesten, som får en oversikt over verdiene. Datasystemene på Valentinlyst legesenter viser verdiene i en grafisk framstilling, noe som gjør det lett å se PSA-trenden. Andre fastlegekontor kan ha andre datasystemer med andre funksjoner. Et problem som ble avdekket er at spesialisthelsetjenesten ikke har tilgang til journalløsningene hos primærhelsetjenesten, og at urologene derfor ikke får oversikt over PSA-trenden. Denne trenger de som en av flere kriterier for å gi anbefalinger om videre oppfølging når pasienten er inne til time. For at PSA-verdier skal kunne overføres direkte, har man behov for bedre kommunikasjonsverktøy mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Per i dag

snakker ikke journalene (til fastlegen og spesialist) sammen, til tross for at en lov som kom i januar tillater dette [3]. Det jobbes med nye løsninger som skal muliggjøre bedre informasjonsdeling, jf. Meld. St. 9, «En innbygger – én journal» [4], men etter å ha snakket med deltagere på Hemit-konferansen tror vi det kan ta flere år før en slik løsning er i bruk.

PRØVERESULTATENE

Når en pasient tar blodprøve hos primærhelsetjenesten blir denne sendt til et laboratorium for analyse. Laboratoriet sender så prøvesvarene tilbake til avsender. Først er et laboratorium som håndterer slike prøver. Fastleger som sender prøver hit har mulighet til å sette både sykehus og pasient på kopi, men vi har inntrykk av at dette sjeldent skjer.

Dersom blodprøvene blir sendt til analyse på sykehusets laboratorium vil sykehuset også ha lettere tilgang til prøvesvarene, men per i dag bruker mange fastlegekontor private aktører for å få raskere svar.

Når Valentinlyst fastlegekontor mottar prøvesvarene til PSA-prøven vil de kun informere pasienten dersom prøvesvarene er høyere enn ønskelig. Vi har inntrykk av at dette er vanlig praksis hos flere legekontor, men at enkelte pasienter har egne avtaler med sine fastleger for å få tilbakemelding på alle prøvesvarene.

KONKLUSJON

Fastlegen har behov for å vite at pasienter selv tar ansvar for å ta blodprøver til riktig tid, tydelige polikliniske notat fra urolog og enkle system for å gi prøveresultat til pasienter som ønsker de, og til urologer.

FUNN: SPESIALISTHELSETJENESTEN



«Vi ønsker å fange opp de som eventuelt faller ut eller ikke tar sin PSA, både med tanke på pasientens beste og med tanke på forskning.»

- Urolog Helena Bertilson, 2015[1]

1. Bertilson, 2015a
2. Pasient F, 2015
3. Pasient A, 2015
4. Pasient B, 2015
5. Ude, 2014

6. Pasient E, 2015
7. Nerdahl, 2015
8. Sebak, 2015
9. InnoMed, 2014
10. SINTEF, 2015a

DIAGNOSEMØTE

Pasienter har ulik opplevelse av å få diagnosen. Noen beskriver det som «et slag i ansiktet» [2], mens andre igjen mottar diagnosen med så stor ro at helsepersonell spør «har du forstått at du har prostatakreft?» [3]. En informant var 58 da han mottok diagnosen, og spurte urologen sin om han ville fylle 60. Han fikk ikke svar på spørsmålet sitt, noe som skapte uro for han [4]. Peter André Moe har i intervju med Sandefjords blad beskrevet opplevelsen av å få diagnosen slik: «Jeg ble destruktiv og tenkte at jeg kom til å dø» [5]. Pasient F sin første reaksjon var «operer meg, send meg på sykehus, gjør noe med meg» [2]. Andre igjen følte lettelse da de ble diagnostisert med prostatakreft fordi de da slapp «å leve i uvisshet» [6]. Mange pasienter synes det er tungt å bli diagnostisert med prostatakreft, selv om den er lavrisiko [7]. Under diagnosemøtet skal pasient og urolog sammen bestemme videre behandling. Noen ganger har pasienten behov for å tenke over de ulike valgene og får avtalt en ny konsultasjon etter en stund.

MYE MUNTlig INFORMASJON

Når pasienten og urologen sammen velger behandlingsform, skal urolog formidle viktig informasjon til pasienten. En konsultasjon med urolog varer i 15-20 minutter, som ofte etterfølges av en like lang samtale med en sykepleier. Pasienten pleier å få kontaktinformasjonen til denne sykepleieren, slik at han kan ta kontakt ved behov. All informasjon formidles muntlig fra urolog og sykepleier til pasienten. Det er lett å tenke seg at pasienten misforstår eller glemmer viktig informasjon som blir formidlet på dette møtet.

PSA- TREND

Før rebiopsier bes pasienten om å ta en PSA-prøve der prøvesvarene sendes direkte til sykehuset. Siden dette bare gir urologen tilgang på en enkeltverdi er det vanskelig å gjøre en god vurdering. Som nevnt har urologen ofte ikke tilgang på pasientens PSA-verdier, som er tatt på laboratorier utenfor sykehuset eller som ikke ligger tilgjengelig i journalsystem. Derfor har det stor verdi at både ansvarlig fastlege og pasienten selv

har oversikt [1]. Under møte med urologer kom det fram at sykepleiere bruker tid i forkant av konsultasjoner på å ringe fastlegekontor for å få tilgang på PSA-trenden til pasienten. Dette gjelder også for sykepleiere på Sykehuset i Vestfold [8].

PASIENTOVERSIKT

Prosjektet Prostatakreft – trygg aktiv overvåkning ble igangsatt fordi urologer ved St. Olavs Hospital ønsket et system som ivaretar en sikker og god oppfølging av prostatakreftpasienter på aktiv overvåkning [9]. I dag jobber Hemit med å utvikle dataprogrammet eSP, som vil gi oversikt over pasienter under en bestemt behandling. Dataprogrammet varsler derimot ikke når pasienter ikke gjennomfører planlagt oppfølging, og vil derfor kreve at urologen selv sjekker oversikten manuelt. En annen utfordring med systemet er at det er tilknyttet det enkelte sykehus, og vil derfor ikke kunne gi informasjon om pasienter som flytter til en annen sykehusregion.

Helsepersonell har uttalt at dagens situasjon er god så lenge pasienten selv tar ansvar [10]. Dersom uhell eller misforståelser skjer slik at pasienten selv ikke klarer å ta ansvar for oppfølgingen, finnes det per i dag ikke et system som sikrer at han likevel får tilbudet han skal ha.

EKSISTERENDE OPPFØLGINGSSYSTEM

På prostatasenteret ved Sykehuset i Vestfold har de laget seg en manuell oversikt over pasientene under aktiv overvåkning. De deler også ut et en oversikt til alle pasientene med hvordan forløpet ser ut de neste sju årene, og etter hver prøve sender de ut informasjon om resultatet var tilfredsstillende eller ikke [8]. For revmatisme-pasienter finnes det et pasientkort hvor pasientene selv kan krysse av for timer de har vært på.

KONKLUSJON

Urologene har behov for å få tilgang til PSA-trenden til pasienter. De har også behov for trygghet på at de kan anbefale aktiv overvåkning til deres pasienter. For at det skal være mulig må de vite at pasienten forstår og husker viktig informasjon, og at de er klar over sitt ansvar.

UTVALGTE OMRÅDER

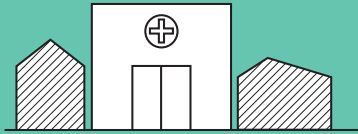
For å skape en konkret løsning, var det nødvendig for oss å prioritere noen områder der vi mener det er rom for forbedring. Vi valgte å se nærmere på hvordan pasienten kan styrkes til å ta ansvar for egen behandling, og hvordan man kan sikre at behandlingsformen aktiv overvåkning er et trygt system.

STYRKET PASIENT

Vi mener det kan være vanskelig for pasienten å forstå hva han må gjøre for å gjennomføre behandlingsformen aktiv overvåkning av prostatakreft. Vi valgte å jobbe videre med å lage et konsept som skal styrke pasienten til å kunne ta ansvar for egen oppfølging.

TRYGT SYSTEM

Vi mener også at det er fare for at ingen oppdager det dersom pasienten ikke gjennomfører planlagt oppfølgingsforløp, og ønsket å jobbe videre med et konsept som sikrer at behandlingsformen aktiv overvåkning er et trygt system.







5

DESIGNBRIEF





DESIGNBRIEF

Konseptet vi foreslår skal styrke pasienten til å kunne ta ansvar for egen oppfølging. Det skal også legges til rette for at helsepersonell skal kunne anbefale aktiv overvåking med visshet om at det er et trygt system.





6

PASIENTENS SIKKERHETSNETT

PASIENTENS SIKKERHETSNETT	66
DEN NASJONALE OVERSIKTEN	72
DEN PERSONLIGE OVERSIKTEN	74

PASIENTENS SIKKERHETSNETT

ETT KONSEPT, TO ELEMENTER

Pasientens sikkerhetsnett er ett konsept som inneholder to hovedelementer: En nasjonal oversikt over alle pasienter under aktiv overvåkning, og pasientens personlige oversikt over egen oppfølging.

Gjennom dette konseptet ønsker vi å hjelpe pasienten til å ta ansvar for egen oppfølging gjennom skriftlig informasjon, oppfordre pasienten til å ta med en oversikt over egne PSA-verdier i møte med urologer, og samtidig sikre at pasienter som ikke selv tar ansvar for egen oppfølging likevel blir ivarettatt av helsevesenet.

DEN NASJONALE OVERSIKTEN

Den nasjonale oversikten skal sikre at alle pasienter i Norge som velger behandlingsformen aktiv overvåkning av prostatakreft blir ivarettatt av helsevesenet. Dersom en pasient ikke møter opp til PSA-prøver til planlagt tid, vil han få en påminnelse om at det er på tide å ta ny prøve. Hvis pasienten ikke tar rebiopsi til planlagt tid vil sykehuset få en påminnelse om å sende innkallelse. I konseptet som presenteres er det den eksisterende organisasjonen Kreftregisteret som har det nasjonale ansvaret.

Målet med den nasjonale oversikten er å hjelpe urologer med å kunne tilby aktiv overvåkning som et trygt behandlingstilbud for menn med prostatakreft.

DEN PERSONLIGE OVERSIKTEN

Det er viktig at pasienten selv vet hva hans ansvar er når han skal gjennomføre egen oppfølging. For å øke sannsynligheten for at pasienten forstår egen sykdom og oppfølgingsplan ønsker vi at pasienten skal få en brosjyre med generell informasjon om aktiv overvåkning. Vi ønsker også at han skal oppfordres til å føre oversikt over egne PSA-verdier ved hjelp av et verktøy vi har kalt Min aktive overvåkning. Dette er et kort som kan lages både analogt og digitalt der pasienten vil få oversikt over standardforløp for aktiv overvåkning, og der han kan føre opp sine egne prøvesvar og legetimer.

I konseptet som presenteres er det Kreftregisteret som sender ut brosjyren når pasienten har blitt meldt inn i registeret, og vi foreslår at kortet Min aktive overvåkning skal knyttes opp mot nettportalen helsenorge.no. Kortet vil i konseptet bli delt ut av urolog under diagnosemøtet, men hvis dette ikke skulle skje vil pasienten bli informert om kortet gjennom brosjyren som sendes ut av Kreftregisteret.

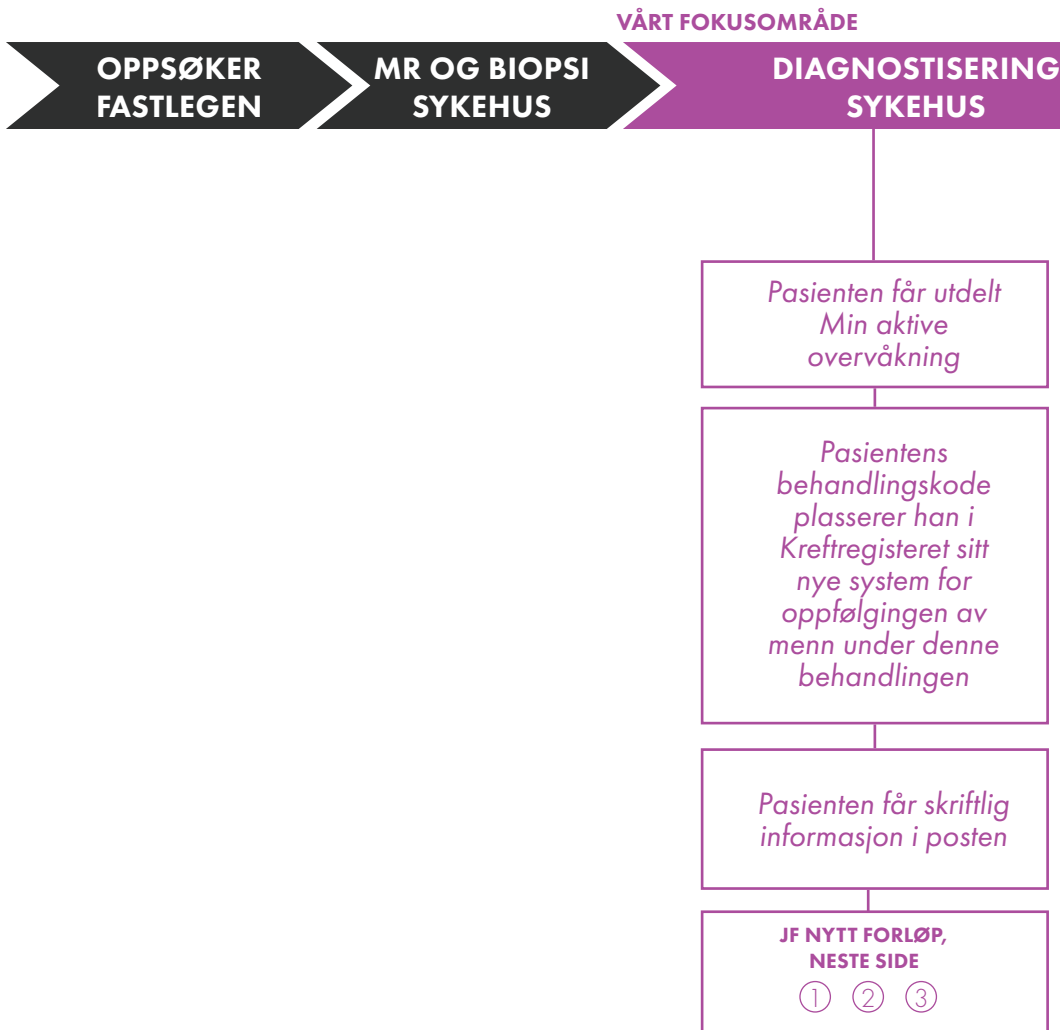
Målet med kortet og informasjonsbrosjyren er å styrke pasienten til å kunne ta ansvar for egen oppfølging. Vi mener også at dette vil øke sannsynligheten for at pasienter gjennomfører oppfølgingen sin, og det vil hjelpe urologer med å få tilgang til PSA-trenden.

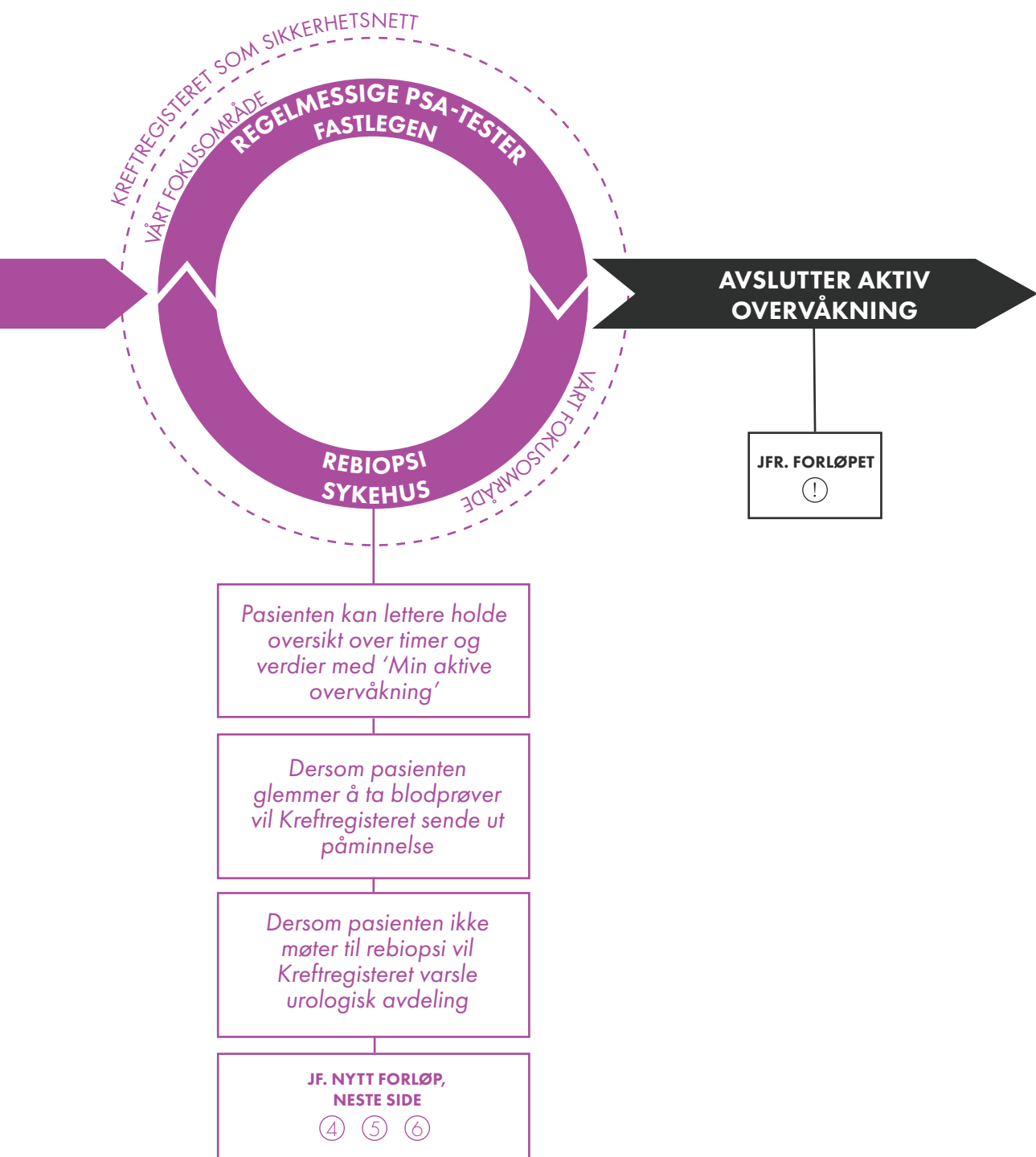


**«Helse forvaltes offentlig, men
oppleves individuelt.»**

- Peter Jones [1]

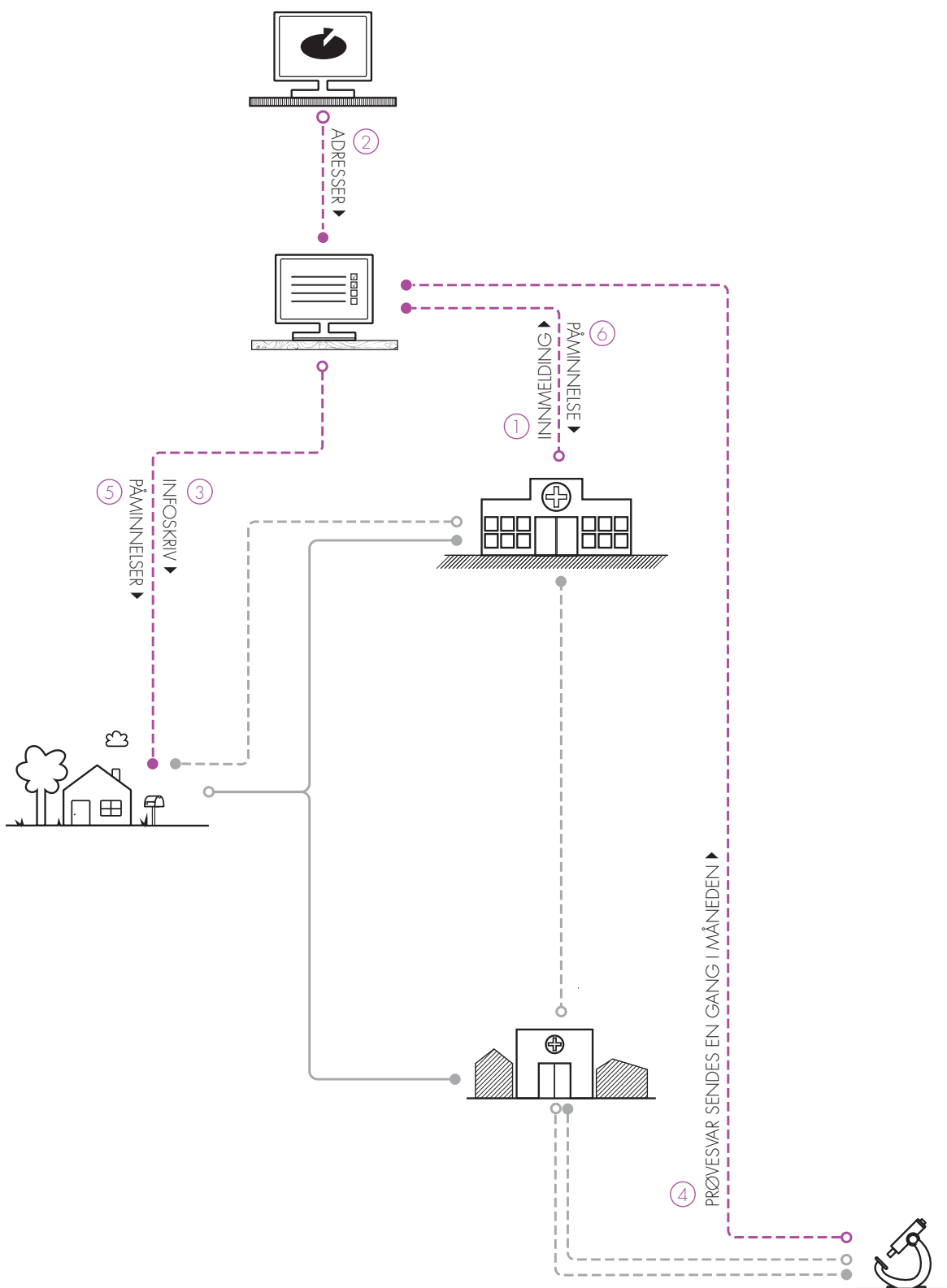
NY PASIENTREISE VED AKTIV OVERVÅKNING





NYTT FORLØP

- ① Urologen registrerer pasienten i Kreftregisteret med både diagnose- og behandlingskode.
- ② Kreftregisteret henter oppdatert kontaktinformasjon til pasienten hos Folkeregisteret.
- ③ Etter at pasienten er registrert sendes det automatisk ut et informasjonsskriv til pasienten.
- ④ Laboratoriummene som behandler blodprøver knyttet til behandlingskoden sender månedlige oppdateringer til Kreftregisteret.
- ⑤ Hvis det registreres avvik på PSA-prøver sender Kreftregisteret påminnelse til pasienten.
- ⑥ Hvis det registreres avvik på biopsiprøver sender Kreftregisteret påminnelse til urologisk avdeling.
- ⓘ Dersom pasienten avslutter behandlingen aktiv overvåking vil det være opptil urologen å melde fra til Kreftregisteret om behandlingsendringen og årsaken bak.



DEN NASJONALE OVERSIKTEN

Den nasjonale oversikten innebærer at Kreftregisteret danner et eget register som holder oversikt over alle pasienter under behandlingsformen aktiv overvåkning av prostatakreft. Laboratoriet som analyserer PSA-prøver vil sende månedlige oppdateringer om prøvesvar fra pasienter under aktiv overvåkning til dette registeret. Dette vil fungere på samme måte som når de sender månedlige oppdateringer om prøvesvar fra pasienter som har tatt celleprøve i regi av masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. Urologer vil, i det foreslåtte konseptet, registrere at pasienter tar rebiopsi hos Kreftregisteret. Ved eventuelle avvik fra standardforløp, vil Kreftregisteret sende ut påminnelser til enten pasient eller urolog.

I forslaget vi skisserer vil pasienten, i de to første årene, få påminnelse om å ta PSA-prøve dersom det går mer en fem måneder siden forrige gang Kreftregisteret registrerte prøve på mannen. Etter to år vil han få påminnelse dersom det går mer enn åtte måneder mellom hver registrerte PSA-prøve. Dersom det går mer enn to måneder over standard oppfølgingsplan for rebiopsi uten at ny biopsi er registrert, vil Kreftregisteret kontakte urologisk avdeling på pasientens sykehus.

HVORFOR EN NASJONAL OVERSIKT?

Behandlingsformen aktiv overvåkning krever at

pasienten selv tar mye ansvar for egen oppfølging, noe som er tilfellet for mange menn. Den nasjonale oversikten er beregnet på de mennene som ikke selv kan ta ansvar for egen oppfølging på grunn av misforståelser, kognitiv svikt eller av andre årsaker. Systemet er også beregnet for å støtte sykehuset dersom det skjer feil i deres systemer slik at pasienten ikke blir innkalt til rebiopsi etter avtalt tid.

Vi mener oversikten må være nasjonal, og ikke begrenset til ett enkelt sykehus. Dette fordi oversikten bør fortsette å gjelde dersom en pasient velger å flytte til et annet område i landet, og fordi pasienter bør få dette tilbudet uavhengig av hvor i Norge de bor.

HVORFOR KREFTREGISTERET?

Vi foreslår at Kreftregisteret har ansvar for den nasjonale oversikten av flere grunner. For det første har de allerede etablerte systemer for å sende ut informasjon til pasienter som skal ta nye prøver grunnet masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. For det andre eksisterer det også allerede et system for urologene å melde inn tilfeller av kreft til Kreftregisteret. For det tredje vil en nasjonal oversikt stemme overens med Kreftregisteret sin avdeling for prostatakreft, Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft, sitt formål om å bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasienter med prostatakreft.



Kreftregisterets visjon er å bekjempe kreftsykdom og de lidelser sykdommen påfører den enkelte og deres pårørende, samt redusere utfordringene kreft medfører for samfunnet.

- fra Kreftregisterets strategi, 2012-2015 [1]

DEN PERSONLIGE OVERSIKTEN



«Uten skikkelig informasjon hender det jo at fantasien løper løpsk. Det er sjelden særlig bra»

- Pårørende

INFORMASJONSHEFTET - ET SKRIFLIG BEVIS PÅ TJENESTEN

For å hjelpe pasienten med å ha en personlig oversikt, vil Kreftregisteret sende ut et informasjonshäfte til pasienten når han har blitt meldt inn i oversikten. Vi mener dette sikrer at alle pasienter under aktiv overvåkning får tilgang til den samme informasjonen uavhengig av hvilket sykehus de ble diagnostisert på, eller hvem de har hatt kontakt med der.

Informasjonshäftet vil inneholde informasjon om at pasienten er meldt inn i oversikten og hva dette innebærer, om hva aktiv overvåkning er, om standardforløpet til aktiv overvåkning, de ulike rollene, kortet Min aktive overvåkning, symptomer på spredning og hva ulike begrep betyr. Pasienten skal enkelt kunne melde seg ut av oversikten dersom han ønsker det, og kontaktinformasjonen til Kreftregisteret er gitt i brevet.

Häftet er ment som et supplement til den informasjonen som blir gitt pasienten muntlig på sykehuset, og skal understreke viktig informasjonen om behandlingsforløpet på en måte pasienten forstår.

Informasjonsskrivet blir også et fysisk bevis på tjenesten, han vil få et håndfast brev i posten som er tilpasset hans diagnose og behandlingsform. Det bekrefter at det er et

system der ute som har registrert at han er under aktiv overvåkning og hjelper han gjennom forløpet.

Vi har valgt å formidle informasjonen som et analogt hæfte fordi vi mener det er viktig at informasjonen sendes direkte til pasientene. Det bør også lages et digitalt hæfte som kan sendes direkte til pasienten som benytter seg av DigiPost. Informasjonen som formidles i hæftet bør være enkelt tilgjengelig for alle på helsenorge.no.

HELSEDIREKTORATET OG KREFTFORENINGEN

Vi foreslår at Helsedirektoratet skal være ansvarlig for kvalitetssikringen av innholdet, da de har ansvar for at den offentlige helsetjenesten er av høy kvalitet og lik for alle. I konseptet distribuerer Kreftregisteret hæftet, og gir med det et fysisk bevis på at pasienten er innmeldt i tjenesten den nasjonale oversikten.

Kreftregisteret vil ha oversikt over alle pasienter som nylig er registrert i oversikten, og de vil ha kontaktinformasjonen til pasientene. Vi ser derfor på det som naturlig at det er de som sender ut hæftet.

Samarbeidet mellom Kreftregisteret som distributør og Helsedirektoratet som ansvarlig redaktør illustreres med at begge logoene vises på baksiden av hæftet.

.....
1. Pårørende A, 2015

DIN ROLLE

Du har ansvar for å sørge for at det blir tatt prøver til PSA-prøver til planlagt tid. Det anbefales at du tar med deg alle PSA-verdiene fra prøvene dine underveis i samtalen med denne oversikten til timene hos urolog.



I tillegg har du ansvar for å underrette din fastlege om eventuelle endringer i din helsetilstand som kan være knyttet opp mot prostatakreften.

FASTLEGENS ROLLE

Fastlegen din har ansvar for å følge opp dine PSA-verdier, og vil vurderer om du bør ta PSA-tester på et sykehus er ditt ansvar.



UROLOGENS ROLLE

Urologen har ansvar for å undersøke og vil urologen vurderer om du bør ta PSA-tester på et sykehus er ditt ansvar.

MIN AKTIVE OVERVÅKNING

I tillegg til å få informasjonsheftet, foreslår vi at pasientene får tilbud om oversiktskortet Min aktive overvåkning. I første omgang kommer dette verktøyet enten i form av et analogt kort, eller som et digitalt kort gjennom en applikasjon (app) til smarttelefon. Pasienten kan selv føre opp sine prøververdier og legetimer i dette kortet. Kortet vil dermed gi en oversikt over pasientens forløp under aktiv overvåkning for prostatakreft. Gjennom dette verktøyet ønsker vi å bevisstgjøre pasienten på hans ansvar under aktiv overvåkning, og bidra til at urologer får tilgang til PSA-trenden til pasienten.

Det vil også hjelpe pasienten med å legge en plan for når han burde gå til neste legetime. Kortet deles ut av urolog etter at behandlingsvalg er gjort. Skulle det bli glemt finner pasienten informasjon om hvor han kan bestille kortet, i informasjonsheftet.

Pasienten får kortet etter at behandlingsformen aktiv overvåkning velges sammen med urolog. Urologen går gjennom bruken av kortet sammen med pasienten. De kan også bruke kortet til å snakke om hva oppfølgingen innebærer og hva pasienten selv må ta ansvar for. Slik kan det være lettere for både urolog og pasient å bli tryggere på at de forstår hverandre. I tillegg har pasienten noe håndfast med seg fra møtet som kan hjelpe han til å huske det som ble sagt. Når pasienten kommer tilbake til urolog for rebiopsi kan han ta med utfyllt kort, og gi urologen en oversikt over PSA-trenden.

Vi foreslår at Helsedirektoratet skal ha ansvar for å lage og distribuere disse kortene av samme grunn som vi anbefaler at de skal ha redaksjonelt ansvar for informasjonsbrosjyrene.

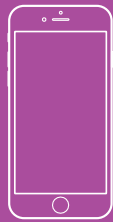
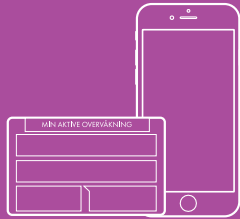
I DAG OG I FRAMTIDEN

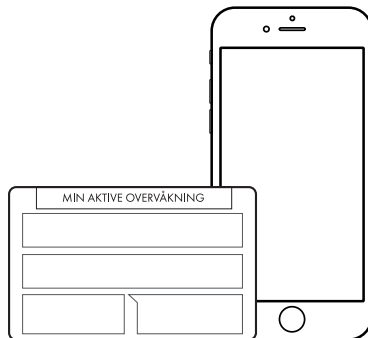
Per i dag vil det være mulig å lage en enkel løsning som kun pasienten interagerer med. Vi har kalt denne løsningen «Kortet – Min aktive overvåkning», og er både et analogt kort og en digital løsning.

Denne løsningen bør på sikt utvikles til å bli en app som gir pasienter som er under oppfølging for flere sykdommer en helhetlig oversikt over disse, og vi mener at denne bør få automatisk informasjon om prøvesvar og påminnelser om kommende timer. Denne appen har vi kalt «Appen – Min oppfølging».

Helsedirektoratet jobber med å gjøre pasientens egen journal tilgjengelig for pasienten gjennom portalen Min helse på helsenorge.no. Dette vil gjøre prøvesvar tilgjengelige for pasienten, og tjenesten Min oppfølging bør bli en del av denne større tjenesten.

Vi har valgt å designe kortet med tanke på framtidig implementering i Min helse, og vi har brukt helsenorge.no sin grafiske profil på kortene. Selv om pasientens journal, og dermed også PSA-verdiene, blir tilgjengeliggjort på Min helse i framtiden, mener vi det er riktig å designe en løsning som også kan tas i bruk i dag. Dette både fordi behovet eksisterer i dag, og fordi kortene vil kunne være en reell brukbarhetstesting. På denne måten kan man avdekke funksjoner som Min helse bør inneholde.





KORTET - MIN AKTIVE OVERVÅKNING

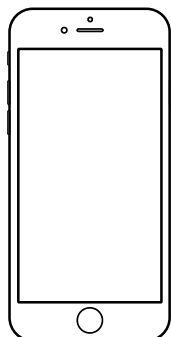
Kortet Min aktive overvåkning kan lages raskt og enkelt. Det vil gi pasienter mulighet til å føre inn egne prøvesvar på et analogt kort eller en app, og han vil få oversikt over standardforløpet.

Vi mener pasienter bør tilbys en analog løsning av kortet Min aktive overvåkning. Dette både fordi flere menn i pasientgruppen ikke benytter seg av digitale løsninger, og fordi et analogt kort er enkelt å forstå og enkelt å ta med seg i lommeboka. De bør samtidig kunne velge å føre opp verdiene på en app.

Det er enkelt å lage kortene, og det er mulig å lage system for å sende de ut til både urologer som kan videreformidle dem, og til personer som bestiller det. Ved at pasienten selv eier det fysiske kortet og fyller inn informasjonen selv, unngår man problemer med tanke på personvern.

En utfordring med at kortet og appen er at pasienten må fylle inn prøvesvar og avtaler selv. Dette krever at pasienten tar ansvar, tar vare på kortet, og husker å fylle inn riktig informasjonen.

Det analoge kortet og appen har ulike styrker. Mens et analogt kort kan oppbevares i lommeboka gjennom flere år, skiftes mobiler ut regelmessig. Den første tiden vil kanskje flere eldre menn foretrekke en analog løsning, blant annet fordi flere av dem ikke har smarttelefon. Fordelen for de som ønsker en app-løsningen er at den kan gi automatiske varsler om at det er på tide å ta nye prøver. Disse varslene kan også gis via smartklokker.

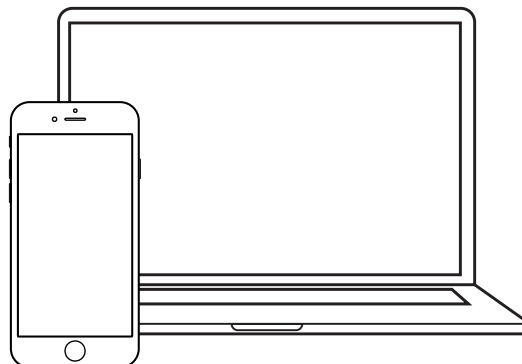


APPEN - MIN OPPFØLGING

Vi foreslår at en videre utvikling av kortet Min aktive overvåkning vil være den heldigitale løsningen Min aktive oppfølging. Denne tjenesten skal gi pasienter oversikt over alle sykdommer han er under oppfølging for. Min aktive oppfølging skal automatisk motta prøvesvar fra laboratoriet som behandler prøver, og vil gi pasienten en oppdatert oversikt over PSA-utviklingen. Vi viser et eksempel på den digitale løsningen ved en app.

Siden det digitale kortet oppdaterer prøvesvarene med direkte informasjon fra laboratoriet vil man sikre at alle prøvesvar registreres. Det kan og lages systemer der han kan holde oversikt over framtidige legetimer i det digitale systemet.

Dette systemet krever gode personvernløsninger, og gode systemer for å motta informasjon fra laboratorium.



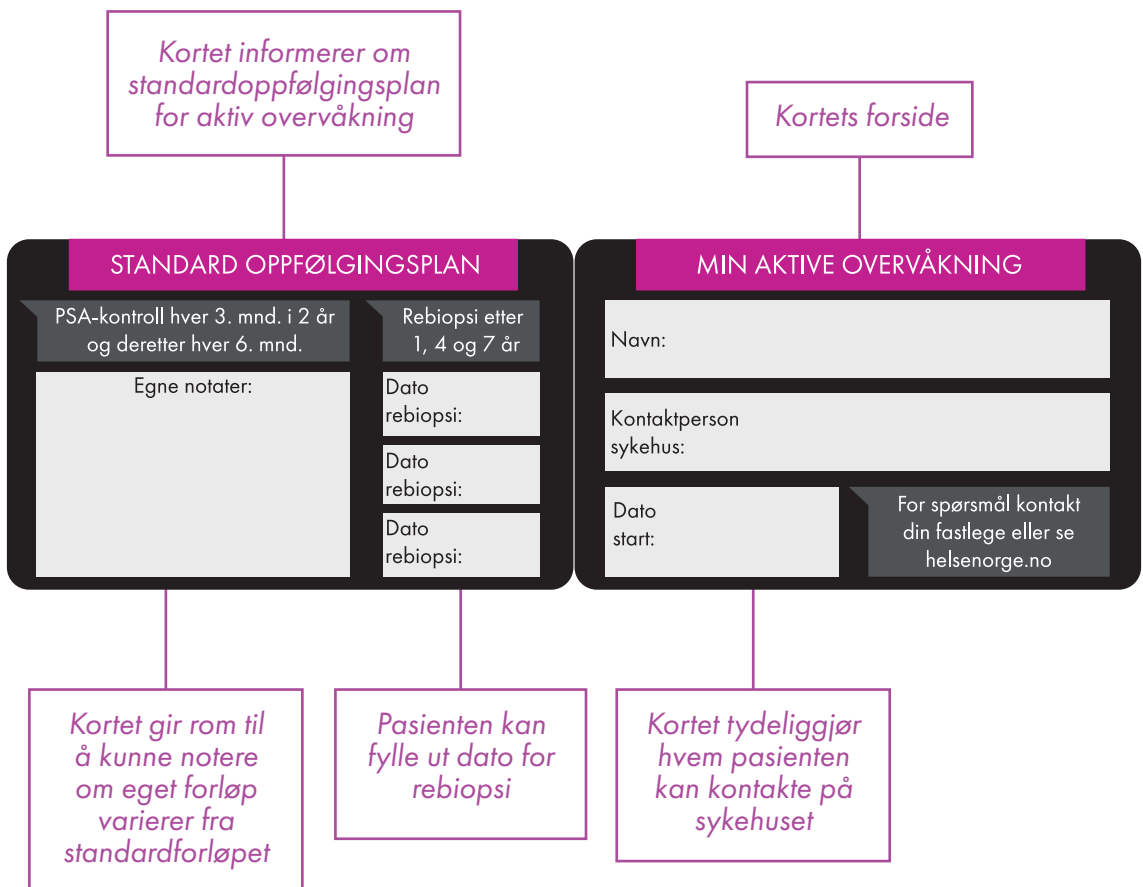
NETTPORTALEN - MIN HELSE

Siden formålet med Min helse er å skape en nettportal der pasienten har full oversikt over egen helsesituasjon, er det hensiktsmessig at en oversikt over PSA-verdier blir en del av denne tjenesten. Portalen skal gi tilgang til alt fra timebestillinger og resepter, til fastlegebytter, prøveresultat og ens kjernejournal. Min aktive overvåkning vil være en naturlig del av denne tjenesten.

Denne løsningen vil samle all informasjon om pasientens helsesituasjon på ett sted, og dermed gi pasienten en helhetlig oversikt over alle hans helsetjenester.

Vi antar det vil gå flere år før denne løsningen er så utviklet at pasienten kan holde oversikt over egen PSA-trend på denne løsningen. Når den iverksettes vil forhåpentligvis utfordringene med å dele PSA-trenden mellom fastlege og urolog bli løst ved hjelp av bedre kommunikasjonsverktøy. Selv om urologens behov for å få tilgang til PSA-verdier gjennom pasientens personlige oversikt, tror vi det vil være nyttig for pasienten å ha tilgang til egne prøvesvar.

MIN AKTIVE OVERVÅKNING - DEN ANALOGE LØSNINGEN



Kortet oppfordrer til at pasienten skal holde oversikt over timene hos fastlegen og prøvesvarene fra PSA-prøven

DATO			
PSA-verdi			

Kortets dimensjoner er 86x54mm. Størrelsen er valgt med tanke på å passe inn i en lommebok eller kortholder

Kortets visuelle uttrykk samsvarer med Helsenorges grafiske profil. Dette er gjort for å vise kortets tenkte tilhørighet til helsenorge.no.

MIN AKTIVE OVERVÅKNING - DEN DIGITALE LØSNINGEN

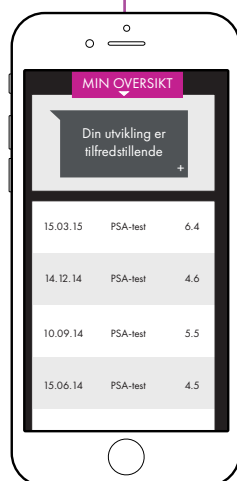


Appen inneholder en ryddig oversikt over alle PSA-verdiene pasienten har oppgitt



På lik linje med det analoge kortet gir appen informasjon om standardforløp

Pasienten har mulighet til å legge inn informasjon om sitt forløp



Basert på verdiene vil appen regne ut dobblingstid av PSA i blodet

Er det grunn til bekymring vil pasienten bli anbefalt å kontakte fastlegen

På kontaktsiden kan man legge inn nummer til fastlegekontoret og kontaktperson på sykehuset



Nummeret til Kreftforeningens Kreftlinje ligger allerede inne på appen. Her kan man ringe med alle spørsmål man måtte ha om kreft



Handwritten text: "KMP2"



84

Handwritten text: "Kunsten"

Handwritten text: "Fastlægt"

Handwritten text: "1 responsjonen"

Handwritten text: "Labyrinter"

Handwritten text: "Dokumentation"



7

EVALUERING AV KONSEPTET

TILBAKEMELDINGER	86
VIDERE ARBEID	88
LØSNINGENS VERDI	92
PROSTATAKREFT - TRYGG AKTIV OVERVÅKNING	94
SVAR PÅ DESIGNBRIEFEN	97

TILBAKEMELDINGER

For å få tilbakemeldinger på konseptet sendte vi en tidlig skisse av konseptet til personer vi allerede hadde knyttet kontakt med. Dette var blant annet helsepersonell, pasienter og medlemmer av prostatakreftforeningen PROFO. Materialet vi sendte ut beskrev konseptforslaget «Pasientens sikkerhetsnett – Kreftregisteret har den store oversikten og gir den ekstra påminnelsen». Forslaget som ble presentert i forrige kapittel er en videreutvikling av dette konseptet, og grunntanken om en nasjonal oversikt i regi av Kreftregisteret, informasjon til pasient om hans ansvar og et oversiktskort er det samme. Konseptforslaget vi sendte hadde en enkel grafisk profil, da vi ønsket tilbakemeldinger på systemet framfor utseende på kort og informasjonsbrev.

Etter at vi fikk tilbakemeldinger på dette konseptet videreutviklet vi informasjonsbrevet til å bli et informasjonshefte. Dette sendte vi til urolog, våre samarbeidspartnere på SINTEF og til representanter fra NSEP for å få tilbakemeldinger på innhold. Dette heftet har så blitt videreutviklet til å bli informasjonsheftet presentert i konseptet ovenfor.

Her følger et sammendrag av tilbakemeldingene vi har fått på konseptskissene våre.

DEN NASJONALE OVERSIKTEN

«Idéen deres er god, men det er en del som må på plass for at det skal kunne fungere»

- Ylva Gjelsvik, Kreftregisteret [1]

Pasientgruppen PROFO er positive til en nasjonal oversikt i regi av Kreftregisteret, og mener en slik løsning vil være betryggende for pasientene [2]. Kreftregisteret selv har vært positive til konseptforslaget, men presiserte at «systemet [er] sårbart med tanke på at Kreftregisteret må få komplett informasjon inn, og i tide, for å minimere risikoen for at pasientene får feil informasjon/utsending av informasjon til feil pasienter. Det juridiske må også på plass, i tillegg til at det må finansieres» [1]. Samtidig mener de at arbeids- og informasjonsflyten er logisk ut fra hvordan de jobber.

Andre igjen er mer skeptiske til forslaget. Under møtet med urologer kom det fram at flere urologer mener at det er deres ansvar å ha overordnet oversikt over pasientgruppen, og at det derfor blir feil at et annet organ har den nasjonale oversikten. De var også usikre på om Kreftregisteret hadde kapasitet til å ta på seg en slik oppgave. Andre har kommentert at det er viktig at systemet ikke blir en sovepute for urologene [3].

INFORMASJONSHEFTET

«Med denne brosjyren blir opplegget tydelig for pasienten. Den kan også være nyttig for å tydeliggjøre opplegget for fastleger og urologer»

- Hanne. E. Thomassen, SINTEF [4]

Vi har fått gode tilbakemeldinger på informasjonsheftet, og flere mener det kan bevisstgjøre pasienten på hva hans rolle er under aktiv overvåkning.

Formålet med å lage informasjonsheftet var å informere pasienter om hans rolle innen aktiv overvåkning. Etter tilbakemeldingene så vi imidlertid at brosjyren også kunne være nyttige for helsepersonell. Ved å forenkle og tydeliggjøre de viktigste elementene ved behandlingen, kan det bli mer klarhet i ansvarsfordeling og forventninger både mellom pasient og helsepersonell, men også innad i helsemiljøet.

MIN AKTIVE OVERVÅKNING

«Det at pasienten får et kort med oversikt over når han skal ta prøver er veldig bra. Det er dette de ringer og spør meg om»

- Margrete Ronge, Kreftsyekepleier [3]

Tilbakemeldingene vi har fått på kortet Min aktive overvåkning, har vært utelukkende positive. På møtet med urologer ved St. Olavs Hospital kom det fram at de er ønsker til å styrke pasientens egenmestring gjennom skiftelig informasjon og gjerne et tilsvarende kort. Urolog Sven Løffeler fra Sykehuset i Vestfold ga oss tilbakemelding om at de har gode erfaringer med å gi pasienter et ark som inneholder en oversikt over alle fremtidige kontroller, og var positiv til konseptet vi foreslo [5].

-
1. Gjelsvik, 2015b
 2. Andersen, 2015
 3. Ronge, 2015b
 4. Thomassen, 2015
 5. Løffeler, 2015

VIDERE ARBEID

Vi mener Pasientens sikkerhetsnett er et godt og gjennomtenkt konseptforslag, men dersom et slikt forslag skal kunne iverksettes må konseptet videreutvikles. Dette gjelder spesielt den nasjonale oversikten, men også informasjonsheftet og Min aktive overvåkning. Alle aspektene i forslaget bør testes i et videre arbeid.

I samtaler med pasienter har vi funnet ut at enkelte pasienter ikke ønsker å dele sykdommen sin med sine nærmeste, og det må arbeides med hvordan konseptet ivaretar dem. Vi tror og det kan være lurt å gjennomføre et testprosjekt med reelle pasienter og helsepersonell, der man kunne avdekket uforutsette utfordringer med konseptet.

DEN NASJONALE OVERSIKTEN

For at den nasjonale oversikten skal kunne ha nytteverdi, må det jobbes videre for å kartlegge om det er reelt behov for en slik oversikt. Vi har fått delte tilbakemeldinger på den nasjonale oversikten fra ulike aktører, og det må jobbes for å finne ut hvordan en slik oversikt skal kunne være til støtte for alle, også for urologer. Dersom det blir konkludert med at det er et reelt behov for en nasjonal oversikt, må det jobbes videre med hvordan det skal fungere i praksis.

PÅMINNELSER

For at en nasjonal oversikt skal kunne fungere, vil det være viktig at de sender ut påminnelse til pasient og urologisk avdeling etter passe lang tid. Dersom de sender ut påminnelse for ofte vil dette skape unødvendig arbeid for kreftregisteret og urologisk avdeling, og det vil kunne være plagsomt for pasienten. Hvis de sender ut påminnelse for sjeldent, vil konseptet miste sin verdi ved at pasienter og urologisk avdeling får beskjed etter at det har gått for lang tid.

Vi mener derfor at det bør jobbes videre med å kartlegge hvor ofte det vil være hensiktsmessig å sende ut påminnelser fra Kreftregisteret.

KREFTREGISTERETS OVERSIKT

Skal Kreftregisteret ha rollen skissert i forslaget må alle tilfeller av pasienter under aktiv overvåkning av prostatakreft meldes inn i systemet når de starter

behandlingen, og meldes ut når de avslutter den. For at dette skal kunne skje, må blant annet klinisk innrapportering til Kreftregisteret forbedres. I 2004 ble 98,9 prosent av krefttilfeller rapportert til krefregisteret, men tallene sank til 75 prosent i 2012 [1]. Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å forbedre innrapporteringen, og systemet vi har skissert vil ikke fungere før tallene har blitt bedre.

DET JURIDISKE

For at systemet skal fungere må det juridiske på plass. Kreftregisterets oppbevaring og bruk av personopplysninger reguleres av flere regelsett. I tillegg til den allerede nevnte krefregisterforskriften har vi blant annet helseregisterloven, personopplysningsloven, helseforskningsloven og norm for informasjonssikkerhet i helse-, omsorgs- og sosialsektoren [2].

Utgangspunktet ved all behandling av helseopplysninger er at den som registreres må samtykke, jf. helseregisterloven § 6 annet ledd og lovproposisjonen til helseregisterloven: Prop.72 L (2013-2014) s. 21. Dette er begrunnet i hensynet til personvernet og den enkeltes selvbestemmelsesrett [3]. I noen tilfeller gjør likevel regelverket unntak fra kravet om samtykke. For eksempel tillater krefregisterforskriften § 1-7 at registeret – uten pasientens samtykke – registrerer en rekke personopplysninger og medisinske opplysninger om kreftpasienter. Her veier samfunnshensyn tyngre enn personvernet og selvbestemmelsesretten. Som et eksempel på en «mellomløsning», bestemmer helseregisterloven § 11 annet ledd at Kreftregisteret kan inneholde helseopplysninger om personer som har deltatt i undersøkelsesprogram for tidlig diagnose og kontroll for kreftsykdom. Ved negativt funn kan

opplysninger om navn, fødselsnummer, adresse, bostedskommune og sivilstand registreres permanent, «med mindre den registrerte motsetter seg det». Å åpne opp for at opplysninger kan registreres uten samtykke, men at vedkommende likevel kan motsette seg registrering, er et kompromiss som kan gjøre systemet mer effektivt, samtidig som selvbestemmelsesretten ivaretas [4].

Underregisteret som er foreslått i vårt konsept er naturlig nok ikke regulert i dagens regelverk. Derfor må man antakeligvis falle tilbake på utgangspunktet om at registrering krever samtykke. For at registeret skal virke etter sitt formål, mener vi det bør vurderes om dagens regelverk skal tilpasses slik at samtykke ikke er nødvendig. En mellomløsning kan være å åpne opp for at pasienten ikke må samtykke, men kan reservere seg, slik ordningen er etter helseregisterloven § 11 annet ledd.

Uansett kan man ikke utelukke at konseptet vi har foreslått også reiser andre juridiske spørsmål om personvern som bør vurderes nærmere. Det overordnede ansvaret for dette arbeidet vil i så fall ligge hos Helse- og omsorgsdepartementet – som har det overordnede ansvaret for lovverket innenfor helse- og omsorgssektoren [5].

.....
1. Kreftregisteret, 2014a

2. Kreftregisteret, 2012b

3. Kreftregisteret, 2012c

4. Prop.72 L (2013-2014) s.129

5. Regjeringen, 2015

DET ØKONOMISKE

Det økonomiske aspektet ved konseptet vil naturligvis være sentralt for implementeringen, men detaljene rundt dette faller utenfor oppgavebeskrivelsen vår. Vi har likevel gjort en grov vurdering av situasjonen.

For at konseptet skal fungere, må det opprettes et eget register under Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft. Her trengs penger både til oppstart og til videre drift av systemet. Dersom man sammenligner med driften av masseundersøkelsen om livmorhalskreft vil det være behov for minimum seks ansatte; fem administrativt og én til IT-arbeid [1]. Det trengs også ressurser for å forfatte og trykke informasjonsbrosjyrene som sendes ut til pasientene via Krefregisteret.

I et eventuelt videre arbeid må det utarbeides et mer nøyaktig økonomisk estimat, og det må utarbeides hvordan dette kan finansieres.

TREGHET I SYSTEMET

Det er en utfordring at forsinkelser kan oppstå. Det kan forekomme forsinkelser i innmeldingen fra helsevesenet, ved behandlingen av data hos Krefregisteret og i informasjonsoverføringen fra laboratoriene til

Krefregisteret. Forsinkelsene kan skyldes utdaterte og vanskelige datasystemer, men også menneskelige faktorer. Treghet i systemet er vanskelig å utelukke helt, men bør begrenses til et minimum ved å gjøre alle leddene enklest mulig å gjennomføre. Dersom det blir for store forsinkelser kan det hende at krefregisteret sender ut påminnelser om PSA-prøver og rebiopsi etter at prøven er gjennomført.

Et krav vårt konsept setter er at behandlingsendring skal bli registrert. Formålet med dette er både at pasienten eller pårørende ikke skal få unødige påminnelser, og at den samlede informasjonen i Krefregisteret skal få større forskningsverdi. Dette krever imidlertid mer fra urologene enn den nåværende løsningen gjør, hvor pasienten bare innrapporteres ved diagnostisering eller mistanke. Vi håper mye av dette vil bli enklere når kjernejournalen er i system, og mer kan automatiseres ut i fra denne. Inntil da vil det kreves mer innsats fra urologene.

LABORATORIENE

For at den nasjonale oversikten skal kunne fungere som i konseptet, må det være enkelt for laboratoriene å melde inn til Krefregisteret hver gang en pasient har

.....
1. Lönnberg, 2015

tatt PSA-prøve. Konseptforslaget er inspirert av hvordan masseundersøkelsen for livmorhalskreft organiseres. Vi antar at datasystemer vil utvikle seg, og at i framtiden kan en slik innmelding fra laboratoriene til Kreftregisteret skje automatisk. Det må uansett jobbes videre med å undersøke om denne måten å jobbe på kan overføres til aktiv overvåkning av prostatakreft om konseptforslaget skal tas videre.

Det bør også jobbes med å kartlegge hvor lett det er for pasientene å få tilgang på prøvesvar, og tas en vurdering på om det bør bli lettere. Dersom pasienter skal oppfordres til å føre oversikt over egne PSA-verdier må det være mulig for dem å få tilgang til disse verdiene.

MÅ VÆRE NYTTIG FOR ALLE

Dersom noen aktører ikke ser nytteverdien av konseptet vil det være en utfordring å gjennomføre det. I et eventuelt videre arbeid bør det være tett samarbeid med urologisk avdeling, slik at man kan finne ut hvordan man kan danne et system som sikrer alle pasienter god oppfølging. Dette systemet bør støtte urologene til å ha det overordnede ansvaret under aktiv overvåkning.

DEN PERSONLIGE OVERSIKTEN

Den personlige oversikten må også videreutvikles skal det kunne bli en realitet. Språk og utforming, både i informasjonsheftet og i Min aktive overvåkning, må bearbeides, helst i samarbeid med pasienter, helsepersonell og språkekspert. Dette må også finansieres.

Vi har foreslått at Kreftregisteret skal ha ansvar for å distribuere informasjonsheftet, men det kan hende det er mer hensiktsmessig å distribuere det på andre måter. Noen må også være ansvarlig for innholdet og at dette holder høy kvalitet. Her har vi foreslått Helsedirektoratet som aktør.

For at Min aktive overvåkning skal fungere like godt i en app-løsning som på papir, må konseptet utvikles og brukertestes. Siden vi mener Min aktive overvåkning bør knyttes opp mot Min Helse i framtiden, mener vi det vil være naturlig at Helsedirektoratet også jobber videre med en eventuell utvikling av kortet.

LØSNINGENS VERDI

VERDI FOR DE INVOLVERTE

Vi mener konseptforlaget vi har presentert vil ha verdi for aktørene involvert i prosessen. Her presenterer vi hvordan vi tror de fiktive personene presentert i kapittel fire ville ha opplevd konseptet dersom det ble realisert.



PASIENTEN

ORGANISERTE OLE

Organiserte Ole vil fortsette med å føre oversikt over PSA-verdiene sine, men han setter pris på å kunne gjøre dette i en app.

TILLITSFULLE TORE

Etter flere år under aktiv overvåkning begynner Tillitsfulle Tore å bli lei av å ta PSA-prøver regelmessig, og det begynner å gå lengre tid mellom hver prøvetaking. En gang tar det så lang tid at han får påminnelse fra Kreftregisteret. Gjennom påminnelsen fra Kreftregisteret husker han på at det er viktig for hans egen helse at han fortsetter å ta PSA-prøver. Han drar til fastlegen dagen etter.

LETTA LARS

Letta Lars setter stor pris på informasjonsbrosjyren. Ved hjelp av denne får han større forståelse for hva sykdommen innebærer, og føler trygghet på at han har valgt riktig behandlingsform. Kona setter pris på kortet Min aktive overvåkning. Hun tør nå å stole på at Lars selv klarer å holde oversikt over neste prøvetime, slik at hun slipper å gjøre det for han.

HELSEPERSONELL

FASTLEGE FRODE

Fastlege Frode har lest informasjonsheftet, og har med det fått bedre oversikt over hva hans rolle er under aktiv overvåkning. Dette gir han større ro på at han gjennomfører en god jobb som fastlege. Han føler også trygghet på at pasienten selv vil ta ansvar for å møte til PSA-prøver.

UROLOG ULF

Etter at kortet Min aktive overvåkning ble innført er urolog Ulf trygg på at pasientene forstår hva deres ansvarsområder er. Han synes det er fint at han enkelt får tilgang til pasientens PSA-trend, ved at pasienten selv tar med seg en oversikt til konsultasjoner. Han vet også at dersom en feil skulle skje i sykehusets systemer, slik at pasienten ikke blir innkalt til riktig tid, finnes et annet system som vil gi dem påminnelse om å kalle inn pasienten.

SYKEPLEIER SIV

Sykepleier Siv opplever at færre menn under aktiv overvåkning ringer inn for å spørre om hva forløpet innebærer, og færre er engstelige for at kreften kan spre seg på kort tid. Hun mener det er fordi mennene har mer oversikt over egen oppfølgingsplan, og at de, gjennom informasjon, føler større trygghet på at aktiv overvåkning er riktig behandlingsform for dem.



PROSTATAKREFT - TRYGG AKTIV OVERVÅKNING

Ønsket effekt av prosjektet Prostatakraft – Trygg aktiv overvåkning, som gjennomføres av SINTEF, er: Mindre overbehandling, bedre pasientopplevd kvalitet, bedre samarbeid mellom fastlegene og sykehuset og bedre medisinsk kvalitet.

Vi mener at Pasientens sikkerhetsnett vil kunne bidra til å gjøre aktiv overvåkning til en forbedret tjeneste, noe som kan føre til at flere pasienter velger denne behandlingsformen. Dette vil igjen føre til mindre overbehandling.

Samarbeidet mellom fastlegene og sykehuset kan forbedres ved det gjennom informasjonsheftet blir tydeligere for begge parter hvem som har ansvar for hva. Vi mener også at samarbeidet styrkes ved at sykehuset får tilgang til PSA-verdier via pasienten. Dette ser vi på som en midlertidig løsning som kan være nyttig inntil bedre datasystemer muliggjør intern overføring av PSA-verdier mellom fastlege og sykehus.

Vi tror også at den medisinske kvaliteten forbedres da dette systemet øker man sannsynligheten for at planlagt oppfølging blir gjennomført.

MIN AKTIVE OVERVÅKNING

Navn: _____

Kontaktperson
sykehus: _____

Dato
start: _____

For spørsmål kontakt
din fastlege eller se
helsenorge.no



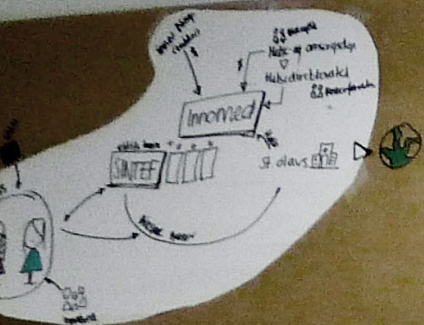




SVAR PÅ DESIGNBRIEF

I kapittel fem la vi fram følgende designbrief: Konseptet vi foreslår skal styrke pasienten til å kunne ta ansvar for egen oppfølging. Det skal også legges til rette for at helsepersonell skal kunne anbefale aktiv overvåkning med visshet om at det er et trygt system.

Vi mener konseptet Pasientens sikkerhetsnett svarer på designbriefen. Pasienten blir styrket til å ta ansvar for egen oppfølging gjennom PSA-kortet og informasjonsheftet. Skulle han likevel ikke ta PSA-prøver til riktig tid, vil han få påminnelse fra Krefregisteret. Vi mener at med konseptforslaget legger vi også til rette for at helsepersonell kan anbefale aktiv overvåkning til pasienten med visshet om at det er et trygt system.



NKEPTIGA 208
 Helse og omsorgsdepartementet
 SI OLAVS 208
 Helse og omsorgsdepartementet
 SI OLAVS 208



Uroløgen	Arthur	Barnet
<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>	<p>Uroløgen skal ha info om pasientens helse og sykdomsforløp</p>	<p>Tilby en sikker oppfølging Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>
<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>	<p>Uroløgen skal ha info om pasientens helse og sykdomsforløp</p>	<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>
<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>	<p>Uroløgen skal ha info om pasientens helse og sykdomsforløp</p>	<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>
<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>	<p>Uroløgen skal ha info om pasientens helse og sykdomsforløp</p>	<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>
<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>	<p>Uroløgen skal ha info om pasientens helse og sykdomsforløp</p>	<p>Uroløgen skal ha mulighet til å utveksle informasjon med andre helsepersonell og med pasienter om oppfølging</p>

8

REFERANSER

REFERANSER	100
INTERVJU- OG KONTAKTLISTE	104
BILDE- OG FIGURLISTE	107



Behov

Vite ansvarsområde
Vite hva sykehuset har gjort/stal gjøre
Vite hva de skal gjøre hvis...
Unngå ekstraarbeid
Se og forstå PSA-trend

Unngå ekstraarbeid
Vite ansvarsområder

Sette opp time
Til... lagon

Oversikt over pasientens
PSA-verdier
Mulighet til å kunne
gjøre...

REFERANSER

- Bechmann, S. (2010).** Servicedesign. Århus: Academica.
- BEKK. (2010).** FUNK metodekort: versjon 1.0. [Oslo]: Bekk.
- Doust, J. (2013).** PREVENTING OVER-DIAGNOSIS-HOW TO STOP HARMING THE HEALTHY. Pathology-Journal of the RCPA, 45, S16.
- Fürst - medisinsk laboratorium. (2015).** Primærhelsetjenestens Laboratorium. Lastet ned 31.05., 2015, fra <http://www.furst.no/>
- Hall, E. (2013).** Just enough research. New York: A Book Apart.
- Helsedirektoratet. (2013).** Overdiagnostikk og overbehandling.
- Helsedirektoratet. (2015a).** Pakkeforløp for kreft. Lastet ned 27.05.2015, 2015, fra <https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft>
- Helsedirektoratet. (2015b).** Introduksjon til pakkeforløp til prostatakreft. Lastet ned 27.05., 2015, fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-prostatakreft/introduksjon-til-pakkeforlop-for-prostatakreft>
- Helsedirektoratet. (2015c).** Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakreft. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015d).** Initial behandling av prostatakreft. Lastet ned 07.06.2015, 2015, fra [https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-prostatakreft/initial-behandling-av-prostatakreft#Hovedgrupper av behandlingsforlop](https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-prostatakreft/initial-behandling-av-prostatakreft#Hovedgrupper-av-behandlingsforlop)
- Helsedirektoratet. (2015e).** Ansvar og roller - samfunnsoppdrag. Lastet ned 30.05., 2015, fra <https://helsedirektoratet.no/om-oss/organisasjon/ansvar-og-roller>
- InnoMed. (2014).** Prostatakreft - Trygg aktiv overvåkning. Lastet ned 29.05., 2015, fra <http://www.innomed.no/nb/prosjektoversikt/oppfolging-og-rehabilitering/prostatakreft-trygg-aktiv-overvakning/>
- InnoMed. (2015).** Om InnoMed. Lastet ned 07.06.2015, 2015, fra <http://www.innomed.no/nb/om-innomed/>
- Johansen, T. E. B. (2012).** Penger og prostata. Lastet ned 29.05.2015, 2015, fra <http://web.retriever-info.com/services/archive/displayPDF?documentId=02002120120205461324&serviceId=2>
- Jones, P. (2013).** Design for Care. Brooklyn, N.Y.: Rosenfeld Media.
- Klepp, O. (2009).** Prostatakreft. Lastet ned 07.06.2015, 2015, fra <https://snl.no/prostatakreft>
- Kreftforeningen. (2015).** Prostatakreft - Undersøkelse og diagnose. Lastet ned 30.05., 2015, fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/prostatakreft/>
- Kreftregisteret. (2011).** Strategi for Kreftregisteret 2012-2015. I Giske Ursin (Red.). Oslo: Kreftregisteret.
- Kreftregisteret. (2012a).** Formål. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Om-Kreftregisteret/Mal/>
- Kreftregisteret. (2012b).** Sentrale lover og forskrifter. Lastet ned 30.05., 2015, fra [http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Om-Kreftregisteret/Personvern/Sentrale-lover-og-forskrifter-/](http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Om-Kreftregisteret/Personvern/Sentrale-lover-og-forskrifter/)

- Kreftregisteret. (2012c).** Rettigheter knyttet til helseopplysninger som brukes i forskningsprosjekter. Lastet ned 30.05., 2015, fra <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Om-Kreftregisteret/Personvern/Rettigheter-knyttet-til-helseopplysninger-som-brukes-i-forskningsprosjekter/>
- Kreftregisteret. (2013a).** Årsrapport fra prostatacancerregisteret 2013.
- Kreftregisteret. (2013b).** Rett til innsyn. Lastet, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Om-Kreftregisteret/Personvern/Rett-til-innsyn-/>
- Kreftregisteret. (2014a).** Årsrapport 2014 - Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft. Oslo: Kreftregisteret.
- Kreftregisteret. (2014b).** Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Forebyggende/Nyhetsaker/Kvinner/Om-programmet/>
- Kreftregisteret. (2015).** Prostatakreft. Lastet, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/Prostatakreft/>
- Kreftregisterforskriften. (2001).** Kapittel 2, §2-1. (Helsepersonells dokumentasjons- og meldeplikt). Lastet ned fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1477/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2.
- Meld. St.9 (2012-2013). (2013).** Én innbygger - én journal. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Norsk elektronisk legehåndbok. (2012).** Pasientinformasjon: Prostatakreft. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://legehandboka.no/mannlige-kjonnorgan/pasientinformasjon/prostata/prostatakreft-2363.html>
- Norsk elektronisk legehåndbok. (2014a).** Ordliste - Urolog. Lastet ned 30.05., 2015, fra <http://legehandboka.no/ordliste/urolog>
- Norsk elektronisk legehåndbok. (2014b).** Retningslinjer for arbeidet med NEL. Lastet ned 27.05.2015, 2015, fra <http://legehandboka.no/footer/om-nel/om-nel-24930.html>
- Norsk elektronisk legehåndbok. (2015a).** Prostatakreft: komplikasjoner. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://legehandboka.no/mannlige-kjonnorgan/tilstander-og-sykdommer/prostata/prostatakreft-2402.html#IDOEDHFA>
- Norsk elektronisk legehåndbok. (2015b).** PSA - prostata spesifikt antigen. Lastet ned 29.05.2015, 2015, fra <http://nevro.legehandboka.no/prover-og-svar/pasientinformasjon/psa-prostata-spesifikt-antigen-3057.html>
- Norsk Helseinformatikk. (2015).** Hvordan stilles diagnosen? Lastet ned 12.06.2015, 2015, fra <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/kreft/prostatakreft-2363.html?page=4>
- NTNU. (2010).** Kildekritikk. Lastet ned 12.06., 2015, fra <http://www.ntnu.no/viko/kildekritikk>
- Oncolex. (2013a).** Prostatakreft. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://www.oncolex.no/Prostata>
- Oncolex. (2013b).** Årsaker til prostatakreft. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://www.oncolex.no/Prostata/Bakgrunn/Arsaker>
- Oncolex. (2013c).** Behandling av prostatakreft. Lastet ned 27.05., 2015, fra <http://www.oncolex.no/Prostata/Prosedyrekatolog/BEHANDLING?lg=procedureGroup>
- Oncolex. (2014).** La oss dele det vi kan. Lastet ned 27.05.2015, 2015, fra <http://www.oncolex.no/NDOMoncolex.aspx>

- Polaine, A., Løvlie, L., & Reason, B. (2013).** Service design: from insight to implementation. Brooklyn, N.Y.: Rosenfeld Media.
- Prop. 72 L (2013-2014). (2015).** Pasientjournalloven og helseregisterloven. Lastet ned 12.06.2015, 2015, fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/Prop-72-L-201320141/id756657/>
- Regjeringen. (2014).** Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 31.05., 2015, fra <https://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/id421/>
- Regjeringen. (2015).** Ansvarsområder og oppgaver i Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 12.06.2015, 2015, fra <https://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dep/id426/>
- Romm, J., Paulsen, A., & Sevaldson, B. (2014).** Practicing systems oriented design: a guide for businesses and organisations that want to make real changes. [Oslo]: The Oslo School of Architecture and Design.
- Schneider, J., Stickdorn, M., Bisset, F., Andrews, K., & Lawrence, A. (2011).** This is service design thinking: basics, tools, cases. Amsterdam: BIS Publ.
- SINTEF (2015a).** Innovasjon i helsesektoren. Lastet ned 29.05., 2015, fra <http://sintef.no/SINTEF-Teknologi-og-samfunn/avdelinger/medisinsk-teknologi/faggrupper/innovasjon-i-helsesektoren/#/>
- SINTEF (2015b).** [Analyse av innsikt gjennomført av SINTEF].
- SINTEF, InnoMed.(2014).** Metodesamling Tjenestedesign. Lastet ned 25.05.15, 2015
- Skjelten, E. B. (2014).** Complexity & other beasts: a guide to mapping workshops. [Oslo]: The Oslo School of Architecture and Design.
- Skogås, J.G. (2015)** "Fremtidens operasjonsrom - nye behandlingsmetoder og medisinsk teknologi" Hemit-konferansen 2015, Trondheim, 18.mars 2015.
- Snijders, T.A.B. (1992).** Estimation on the basis of snowball samples: how to weight? Bulletin de méthodologie sociologique, 36(1), 59-70.
- St. Olavs Hospital. (2014).** Universitetssykehus for Midt-Norge og integrert med NTNU. Lastet ned 29.05., 2015, fra <http://www.stolav.no/no/Om-oss/83713/>
- St.Olavs Hospital. (2015).** Uroterapeut. Lastet ned 30.05., 2015, fra <http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/Kirurgisk-poliklinikk/Uroterapeut/90432/>
- Store medisinske leksikon. (2009a).** PSA. Lastet ned 30.05., 2015, fra <https://sml.snl.no/PSA>
- Store medisinske leksikon. (2009b).** Spesialisthelsetjeneste. Lastet ned 30.05., 2015, fra <https://snl.no/spesialisthelsetjeneste>
- Store medisinske leksikon. (2014).** Helsetjenesten - mål og prinsipper. Lastet ned 30.05., 2015, fra <https://sml.snl.no/helsetjeneste>
- Stortinget. (2015).** Pasientjournalloven og helseregisterloven. Lastet ned 30.05.2015, 2015, fra www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=59667
- Tjora, A. H. (2010).** Fra nysgjerrighet til innsikt: kvalitative forskningsmetoder i praksis. Trondheim: Sosiologisk forl.
- Ude, T. M. (2014).** Peter vant mot tabukreften. Lastet ned 31.05.2015, 2015, fra <http://web.retriever-info.com/services/webdocument?documentId=00241920141111216314258&servicelD=2>

INTERVJU- OG KONTAKTOVERSIKT

PASIENTER

Pasient A (2015)

Prostatakreftpasient under aktiv overvåkning, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt i Surnadalen, 1 time og 30 minutter, 06.02.2015

Pasient B (2015)

Prostatakreftpasient under aktiv overvåkning, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt på Røros, 1 time, 13.04.2015

Pasient C (2015)

Prostatakreftpasient som har vært under aktiv overvåkning, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt i Trondheim, 1 time, 12.02.2015

Pasient D (2015)

Prostatakreftpasient som har vært under aktiv overvåkning, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 10.04.2015

Pasient E (2015)

Prostatakreftpasient under aktiv overvåkning, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 15.04.2015

Pasient F (2015)

Prostatakreftpasient som har vært under aktiv overvåkning, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 13.04.2015

Pasient G (2015)

Operert prostatakreftpasient, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 16.04.2015

PÅRØRENDE

Pårørende A (2015)

Kona til mann med prostatakrefit [Pasient A], intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt i Surnadalen, 15 minutter, 06.02.2015

Pårørende B (2015)

Kona til mann med prostatakrefit [P6], intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 5 minutter, 13.04.2015

Pårørende C (2015)

Datter av mann med prostatakrefit, søster til pårørende D, intervjuet av Synneva Storaas over telefon, 10 minutter, 27.02.2015

Pårørende D (2015)

Datter av mann med prostatakrefit, søster til pårørende C, intervjuet av Synneva Storaas over telefon, 20 minutter, 27.02.2015

Pårørende E (2015)

Svigerinne til mann med prostatakrefit, intervjuet av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas i Trondheim, 1 time, 12.03.2015

Pårørende F (2015)

Venninne av datter til pasient, intervjuet av Synneva Storaas i Oslo, 30 minutter, 30.01.2015

INTERESSENER OG HELSEPERSONELL

Andersen (2015)

Rolf-Bjørn Andersen, styreleder i Prostatakreftforeningen, tilbakemeldinger på konseptforslag, 11.05.2015

Bertilson (2015a)

Helena Bertilson, urolog ved St. Olav Hospital, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt i Trondheim, 30 minutter, 13.02.2015

Bertilson (2015b)

Helena Bertilson, urolog ved St. Olav Hospital, tilbakemelding på konseptforslag, 21.05.2015

Gjelsvik (2015a)

Ylva Gjelsvik, Kvalitetsregisteransvarlig i Kreftregisteret, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 23.03.2015

Gjelsvik (2015b)

Ylva Gjelsvik, Kvalitetsregisteransvarlig i Kreftregisteret, tilbakemeldinger på konseptforslag, 12.05.2015

Lönnberg (2015)

Stefan Lönnberg, kreftregisteret, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 20.03.2015

Løffeler (2015)

Sven Løffeler, urolog og leder for prostatasenteret ved Sykehuset i Vestfold, tilbakemeldinger på konseptforslag, 11.05.2015

Nerdahl (2015)

Aina Nerdahl, fastlege Valentinlyst legesenter, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt i Trondheim, 1 time, 16.02.2015

Ronge (2015a)

Margrete Ronge, kreftsykepleier ved Ahus, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 27.02.2015

Ronge (2015b)

Margrete Ronge, kreftsykepleier ved Ahus, tilbakemelding på konseptforslag, 06.05.2015

Sebakk (2015)

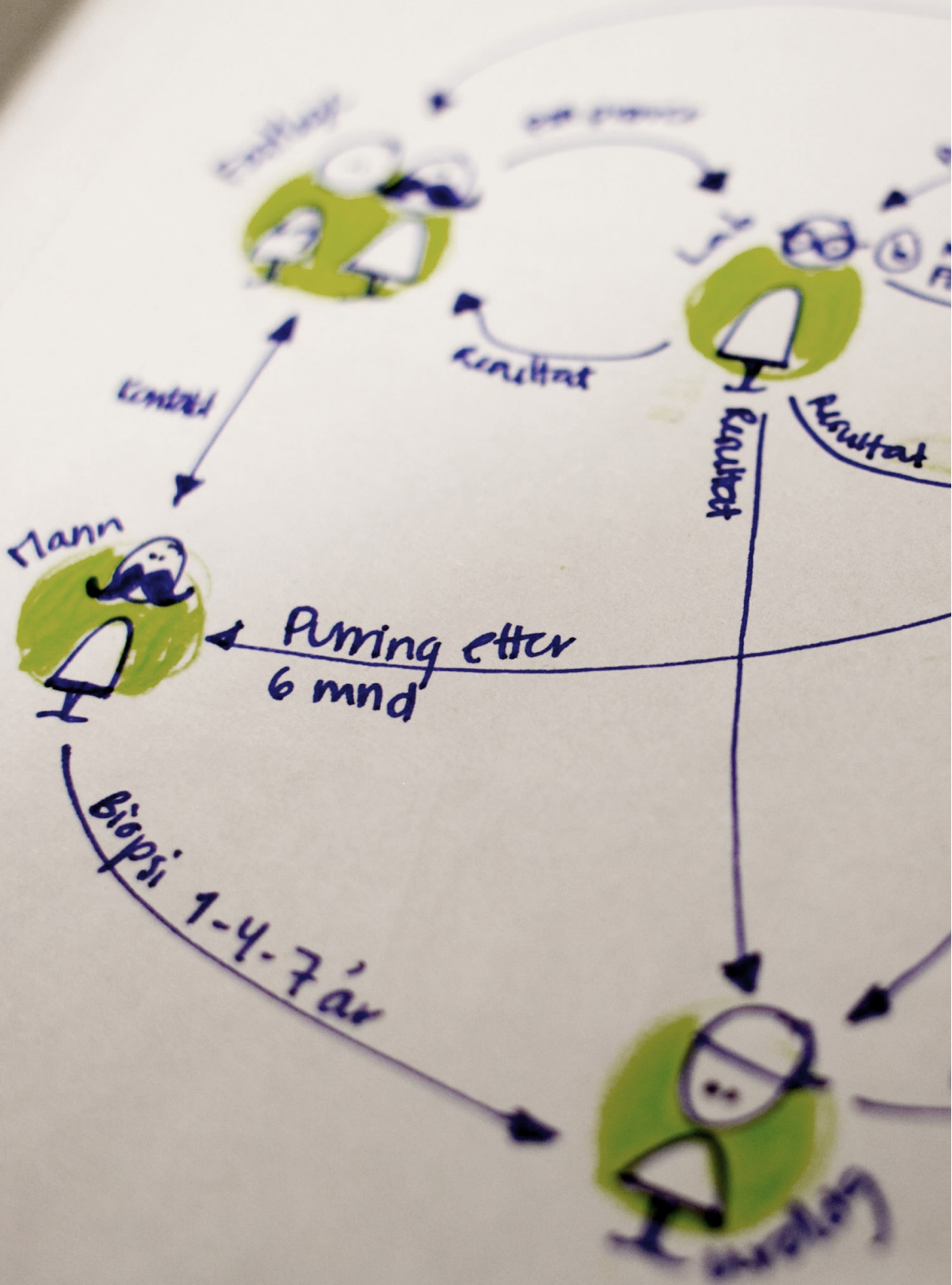
Karin Sebakk, sykepleier og forskningssykepleier ved Sykehuset i Vestfold, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas over telefon, 30 minutter, 16.03.2015

Stokkan (2015)

Inger Stokkan, uroterapeut ved St. Olav Hospital, intervjuet av Mari Gløppen Hunnes og Synneva Storaas ansikt til ansikt i Trondheim, 1 time, 22.01.2015

Thomassen (2015)

Hanne Ekran Thomassen, SINTEF, tilbakemelding på konseptforslag, 26.05.2015

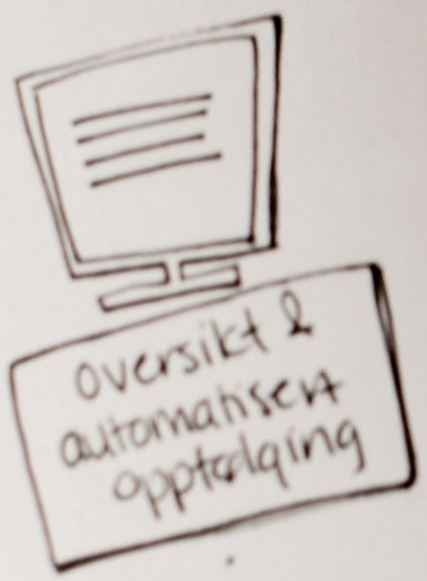


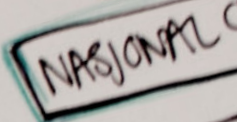
BILDE- OG FIGURLISTE

- Hunnes, Mari Gloppen (2014)**, Illustrasjonsfoto, s. 16-17
Skjelten, E.B. (2014), "The complexity monsters", s. 27
Storaas, Synneva (2015), Illustrasjonsfoto, s. 78-79
Storaas, Guri (2015), Illustrasjonsfoto, s. 80-81

Der ingenting annet er oppgitt er bilder og figurer av Mari Gloppen Hunnes og Synneva Storaas, i anledning denne masteroppgaven.

oversikt 20.03.





9

APPENDIX



APPENDIX A

INTERVJUGUIDE - Pasient

FORMALITETER

Tillatelser og bakgrunnsinformasjon

Er det greit om vi tar opp/filmer samtalen?

Kan vi få lov til å ta bilder under intervjuet, og eventuelt bruke det i rapporten?

Målet med dette intervjuet er å finne ut hvor helsevesenet fungerer bra, og hvor det kan bli bedre. Vi ønsker på ingen måte å teste deg, eller de rundt deg.

BAKGRUNN

Alder

Hvor lenge har du vært under aktiv overvåkning?

OPPLEVD TJENESTE

1. Kan du fortelle fritt om hva som har skjedd fra start til i dag?

- Brukerreisekart (intervjuer eller pasient?)
 - o Tid - oppsøker fastlege
 - Hva husker du av informasjon du fikk av legen under det første møtet?
 - o Tid - fra diagnosetidspunktet/møtet
 - Kan du snakke litt fritt om møtet, hva husker du fra det?
 - Positivt
 - Forbedringspotensiale
 - Hvordan avtalte dere å gjennomføre videre oppfølging?
 - Selvbestemmelse og pasientpåvirkning
 - Fikk du en kontaktperson?
 - o Videre oppfølging
 - PSA-prøver
 - Hvem har tatt dem (sykepleier/legesekretær/lege)?
 - Kontakt med lege?
 - Ber du om informasjonen om PSA-verdiene?
 - o (hvis ja) Hvorfor?
 - o (hvis ja) Hvordan tar du vare på dem?
 - Biopsi
 - Hvor (og hvordan) har du fått informasjon om hva som skal skje videre?
- Opplevelsesgraf (pasient kan tegne inn?)
 - o Hva synes du har fungert bra så langt?
 - o Er det noen steg eller systemer som kunne vært bedre?
 - Har du noen tanker om hvordan det kunne blitt bedre?

2. Hvordan føler du at du har blitt fulgt opp av helsevesenet?

3. Hva tror du kommer til å skje videre?

- Brukerreisekart
 - o PSA
 - Hvordan avtales timene?
 - o Biopsi
 - Hvordan avtales timene?
 - o Hva forventer du at de i helsevesenet kommer til å gjøre?
 - o Hva tenker du at du har ansvar for å gjøre?

4. Hvilke kanaler (ansikt til ansikt, e-post, brosjyrer, telefon, data, smarttelefon osv.) har blitt brukt i din kontakt med helsevesenet?

5. Hvordan har du fått informasjon om aktiv overvåkning og prostatakreft?

6. Hvis jeg var en kompis som fortalte at jeg akkurat hadde startet med (eller: vurderte?) aktiv overvåkning - hvilke råd ville du gitt meg på veien?

- Hva innebærer det for den som er under aktiv overvåkning

7. Hva ville du fortalt til venner og familien til kompisen din?
 - Hva innebærer det for de rundt personen?
 - Hva slags informasjon ønsker de rundt deg?
8. Hvordan føler du at helsevesenet sin kommunikasjon ovenfor deg har vært?
9. Hvordan synes du mennesker i helsevesent har kommunisert seg i mellom?
10. Kjenner du til flere som er under aktiv overvåkning for prostatakreft?
 - Har du inntrykk av at folk er fornøyde med noe spesielt?
 - Har du inntrykk av at de har møtt noen spesielle utfordringer?

FRAMTIDIG TJENESTE

1. Hva er viktig for at du skal føle deg trygg - og godt tatt vare på av helsevesenet?
 - Har du noen tanker om hvordan ting kan gjøres annerledes slik at behovene dine møtes på en bedre måte?
2. Har du gjort deg noen tanker om hvordan helsevesenet kunne organisert seg for å bli enda bedre? Både store og små endringer er interessante for oss.
 - Har du tenkt noe på hva som må til for at en slik endring skal være mulig å gjennomføre?
3. Benytter du deg av smarttelefon, PC, nettbrett eller lignende?
 - Ville du følt deg trygg på å benytte deg av programvare på en av disse enhetene for å følges opp under aktiv overvåkning?

Du har fått en e-post der kontaktinformasjonen til meg og Mari står. Dersom du kommer på noe som kan være av interesse for oss etter dette møtet blir vi glade for å få informasjon om dette! Si gjerne ifra hvis du kjenner til andre som er under aktiv overvåkning som kan ha lyst til å snakke med oss (men spør dem først).

APPENDIX B

INTERVJUGUIDE - Pårørende

FORMALITETER

Tillatelser og bakgrunnsinformasjon

Er det greit om vi tar opp/filmer samtalen?

Kan vi få lov til å ta bilder under intervjuet, og eventuelt bruke det i rapporten?

Målet med dette intervjuet er å finne ut hvor helsevesenet fungerer bra, og hvor det kan bli bedre. Vi ønsker på ingen måte å teste deg, eller de rundt deg.

OPPLEVD TJENESTE

1. Kan du fortelle fritt om hva som har skjedd fra start til i dag?
 - Brukerreisekart
2. Hva vet du om aktiv overvåking av prostatakreftpasienter?
 - Hvordan har du fått denne informasjonen?
3. I hvor stor grad har du tatt del i behandlingsopplegget til mannen din?
 - Hvordan synes du kontakt med fastlege har vært?
 - Hvordan synes du ta kontakt med sykehuset har vært?
4. Har dere fortalt venner og familie om mannen din sin diagnose?
 - Hvordan forholder disse seg til det?
5. Føler du at du har oversikt over hva som skal skje videre?
 - Hva skal skje, og hvem har ansvar for å gjøre det?
 - Brukerreisekart
6. Hvis jeg var ei venninne som fortalte at mannen min akkurat hadde startet med (eller: vurderte?) aktiv overvåking - hvilke råd ville du gitt meg på veien?
 - Hva innebærer det for de som er i nær relasjon til en som er under aktiv overvåking?
7. Hva ville du fortalt til venner og familien til venninnen din?
 - Hva innebærer det for de rundt personen?
 - Hva slags informasjon ønsker de rundt deg?
8. Hvordan føler du at helsevesenet sin kommunikasjon ovenfor deg har vært?
9. Hvordan synes du det virker som at mennesker i helsevesenet har kommunisert seg i mellom?
10. Kjenner du til flere som er under aktiv overvåking for prostatakreft?
 - Har du inntrykk av at folk er fornøyde med noe spesielt?
 - Har du inntrykk av at de har møtt noen spesielle utfordringer?

FRAMTIDIG TJENESTE

1. Hva er viktig for at du skal føle deg trygg på at mannen din blir tatt vare på av helsevesenet?
 - Har du noen tanker om hvordan ting kan gjøres annerledes slik at behovene dine møtes på en bedre måte?
2. Har du gjort deg noen tanker om hvordan helsevesenet kunne organisert seg for å bli enda bedre? Både store og små endringer er interessante for oss.
 - Har du tenkt noe på hva som må til for at en slik endring skal være mulig å gjennomføre?
3. Benytter du deg av smarttelefon, PC, nettbrett eller lignende?
 - Ville du følt deg trygg på at mannen din benyttet deg av programvare på en av disse enhetene for å følges opp under aktiv overvåking?

Du har fått en e-post der kontaktinformasjonen til meg og Mari står. Dersom du kommer på noe som kan være av interesse for oss etter dette møtet blir vi glade for å få informasjon om dette! Si gjerne ifra hvis du kjenner til andre som er under aktiv overvåking som kan ha lyst til å snakke med oss (men spør dem først).

APPENDIX C

INTERVJUGUIDE - Helsepersonell

TEMA:

Hendelsesforløpet
PSA-verdiene
informasjon
Potensielle løsninger

FORMALITETER

Ønsker du å være anonym i prosjektet, eller kan vi bruke navnet ditt?

Er det greit om vi tar opp/filmer samtalen?

Kan vi få lov til å ta bilder under intervjuet, og eventuelt bruke det i rapporten?

SPØRSMÅL

1. Hvordan oppleves **hendelsesforløpet** for deg? F.o.m. pasient med mistanke om prostatakref. Har vi forstått rett - BLUEPRINT
2. Hvordan foregår **kommunikasjonen** mellom dere etter dette møte?
3. Hvordan foregår **kommunikasjonen** mellom deg og sykehuset?
4. Når pasienten kommer inn for å ta jevnlig **PSA-prøver** - hvordan foregår dette?
 - a. Informeres pasienten om resultatene? Hvordan?
 - b. Hvordan holder du oversikt over resultatene?
 - c. Hvordan leser du trender? (er det mulighet for at vi kan ta en titt på oversikten?)
 - d. Er det noe som er unødvendig vanskelig med tanke på PSA-målingene?
 - e. Er det noe som kunne vært bedre med tanke på PSA-målingene?
 - f. Hvordan forholder pasientene seg vanligvis til PSA-verdien?
5. **Pakkeforløp** for kreft (diagnoseveileder, forløpskoordinator)
 - a. Kjenner du til pakkeforløp for kreft?
6. Hva om fastlegen fikk ansvar for å overrekke resultatene fra biopsi/MR i steden for at sykehuset tok seg av det? Ser du eventuelle barrierer ved denne løsningen? Ser du fordeler?
7. Hva er viktig for deg for at denne prosessen skal bli bedre?
8. Hva tror du er viktig for pasienten?
9. Hva ønsker du at vi skal ta tak i iløpet av dette prosjektet?
10. Har du et drømmescenario?

APPENDIX D

Forespørsel om deltakelse i et innovasjonsprosjekt

Prosjektets tittel:

Prostatakreft - Trygg aktiv overvåkning

Behandling når det trengs

Dette er et spørsmål til deg om du vil delta på intervju i et innovasjonsprosjekt

Prosjektet

I regi av InnoMed (Nasjonalt nettverk for behovsdriven innovasjon i helsesektoren) vil det i løpet av høsten 2014 – våren 2015 å bli gjennomført et innovasjonsprosjekt knyttet til prostatakreft. Formålet med prosjektet er å avdekke muligheter til å forbedre behandlingstilbudet slik det fremstår per i dag.

Våren 2015 skriver vi, Mari og Synneva, masteroppgave for studiet industriell design ved NTNU. Masteroppgaven vår gjennomføres i samarbeid med InnoMeds nevnte innovasjonsprosjekt. Funn i masteroppgaven kan brukes av InnoMed til å støtte opp deres prosjekt.

Intervjuet vil hovedsakelig omfatte hvordan du som pasient eller pårørende opplever dagens situasjon knyttet til behandling av prostatakreft. Vi er interesserte i å få vite hvordan din kontakt med helsevesenet har vært etter at diagnosen har blitt gitt: hva har fungert godt og hva synes du kunne vært bedre? Vi kommer ikke til å stille spørsmål om din medisinske tilstand. Vi avtaler tid, sted og varighet på forhånd slik at det passer deg best mulig.

Intervjuer har taushetsplikt. All informasjon vil derfor være anonymt om du ønsker det og det vil da ikke være mulig å identifisere deg i resultatene når masteroppgaven og sluttrapporten i innovasjonsprosjektet til InnoMed publiseres. Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette noe nærmere.

Dersom du har spørsmål eller ønsker å trekke deg, eller endre anonymitet, kan du til hver en tid kontakte:

Mari Gloppen Hunnes

☎ 916 88 909

✉ mariglop@stud.ntnu.no

Synneva Gjertrudsdotter Storaas

☎ 988 36 012

✉ synnevs@stud.ntnu.no

Samtykke i å delta i prosjektet:

Jeg er villig til å delta og jeg [kryss av for det som gjelder]

ønsker å være anonym gjennom hele studien

tillater at det blir brukt bilder av meg i avsluttende arbeid

tillater at navnet mitt blir brukt i avsluttende arbeid

Signatur _____

Dato: _____

Jeg bekrefter at jeg har gitt informasjon om studien:

Signatur _____

Dato: __15.04.15__

