



Ingen skal stå alene med kræft

Kræftens Bekæmpelses politik for
patient- og pårørendestøtte



Indhold

Forord

Side 3

Patient- og pårørendestøtte i Kræftens Bekæmpelse

Side 4-5

Fundamentet for patient- og pårørendestøtte

Side 6-7

Ambitionerne for patient- og pårørendestøtte

Side 8-25

Forord

I Kræftens Bekæmpelse har vi tre vedtægtsbestemte formål: Forskning, forebyggelse og patientstøtte. Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse besluttede i 2019, at der skulle udarbejdes politikker for hvert af de tre områder for at sikre en synlig og solid retning for foreningens arbejde.

Politikken for patient- og pårørendestøtte indeholder de elementer, vi ser som de mest væsentlige for vores virke nu og et godt stykke ind i fremtiden. Vi ønsker, at politikken skal være aktiv og et udgangspunkt for dialog om vores praksis. Senest efter en 5-årig periode vil vi foretage justeringer.

Begrebet patientstøtte dækker i Kræftens Bekæmpelses aktiviteter også pårørendeområdet og for at tydeliggøre dette, har vi valgt at kalde denne politik for en patient- og pårørendestøttepolitik. Patient- og pårørendestøtte bliver i Kræftens Bekæmpelse varetaget af ansatte og frivillige med forskellige faglige baggrunde og kompetencer. I vores politik bruger vi 'repræsentanter for Kræftens Bekæmpelse' som en fælles betegnelse for ansatte og frivillige, da det er den oplevelse, vi har og ønsker, at vores brugere og samarbejdspartnere skal møde hos os.

Kræftens Bekæmpelses tal viser, at en ud af tre i Danmark vil få kræft i løbet af et livsforløb, samt at over 350.000 mennesker lever med og efter en kræftsygdom på nuværende tidspunkt. Hvert år har vi over 100.000 brugerkontakter i vores rådgivnings-tilbud. Ca. 50 % af brugerne er kræftpatienter, ca. 30 % er pårørende, ca. 15 % er efterlevende og ca. 5 % er andre brugergrupper. Syv ud af ti brugere er kvinder, og det er således kun tre ud af ti, der er mænd.

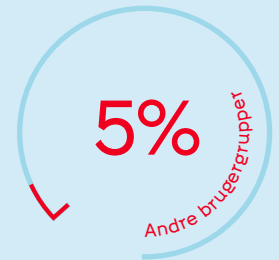
For at kunne udarbejde denne politik og gøre den nærværende og fremsynet, har vi gennem et halvt år samlet erfaringer og idéer fra en meget bred gruppe af såvel interne som eksterne interessenter og samarbejdspartnere.

Politikken indledes med en introduktion til, hvordan patient- og pårørendestøtte forstås og udøves i Kræftens Bekæmpelse. Dernæst følger en beskrivelse af vores fundament for patient- og pårørendestøtte, og siden introduceres vores målsætning om at støtte den enkelte kræftramte og skabe forbedringer for alle med kræft inde på livet. Målsætningen skal realiseres via tre ambitioner for patient- og pårørendestøtte, som hver især bliver uddybet i sit eget afsnit.

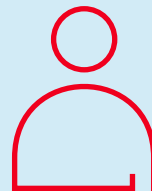


100.000

Over 100.000
kontakter årligt i
Kræftens Bekæmpelses
rådgivningstilbud



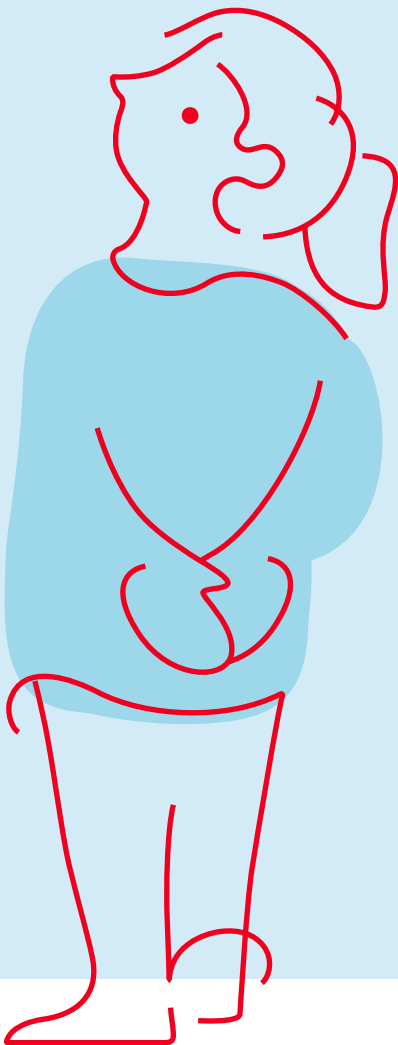
Ca. 50 % af brugerne er kræftpatienter,
ca. 30 % er pårørende, ca. 15 % er efterlevende
og ca. 5 % er andre brugergrupper



1 ud af 3

får kræft inden
de fylder 75 år.

Patient- og pårørendestøtte i Kræftens Bekæmpelse



Patient- og pårørendestøtteområdet rummer hele patientforløbet og livet efter en kræftsygdom. Således understøttes området af mange forskellige artede indsatser, der spænder bredt over psykosociale tilbud til kræftramte, kræftpolitisk påvirkningsarbejde og forskning.

Patient- og pårørendestøtte handler om at skabe de bedste forudsætninger for livet med og efter kræft. Det gør vi i Kræftens Bekæmpelse bedst ved at sikre vidensbaserede psykosociale tilbud og ved at stå for en målrettet videns- og påvirkningsindsats.

Målgruppen for Kræftens Bekæmpelses arbejde med patient- og pårørendestøtte er kræftpatienter, pårørende og efterlevende i alle aldre, som vi med et samlet begreb kalder 'kræftramte'. I arbejdet med at støtte kræftramte rummer vores målgruppe desuden fagprofessionelle, administratorer, civilsamsfundsrepræsentanter, politikere, studerende og befolkningen generelt.

Det er væsentligt for Kræftens Bekæmpelse at tage udgangspunkt i patienternes erfaringer og oplevelser ved at tilbyde professionel viden, omsorg og handlemuligheder og skabe bedre muligheder for livet med og efter kræft. På den måde varetager foreningen en helt essentiel opgave, som ikke alene kan løftes af hverken familie, netværk, hospitaler, kommuner eller andre offentlige tilbud.

Fundamentet for patient- og pårørendestøtte

Kræftens Bekæmpelses fundament for at skabe de bedste forudsætninger for livet med og efter kræft bygger på professionel rådgivning, systematisk involvering af brugerne, en uvurderlig indsats ydet af frivillige samt et tæt samarbejde med fagprofessionelle, videnspersoner, regioner, kommuner og myndigheder.

Frivillige er en stærk ressource og samarbejdspartner, der er med til at løfte opgaver såvel politisk som i de forskellige patient- og pårørendetilbud. Det er en del af vores virke og vores faglighed at samarbejde med frivillige og inddrage brugere i såvel udvikling som drift.

Vi møder de kræftramte landet over i kræftrådgivninger, på Kræftlinjen, i OmSorg og Ung Kræft, i lokalforeningsregi, via fysiske og digitale møder og fælleskaber, formidling på hjemmesider og i trykte materialer. Kræftens Bekæmpelse har årligt over 100.000 kontakter til patienter og pårørende, som efterspørger støtte i kræftrådgivningerne og på Kræftlinjen.

Tilgængelighed er en væsentlig del af fundamentet for patient- og pårørendestøtte. Vi vil være tilgængelige dér, hvor de kræftramte har brug for os. Det gælder både for vores egne fysiske og digitale tilbud, samt tilbud vi etablerer i samarbejde med andre.







Ambitionerne for patient- og pårørendestøtte

Kræftens Bekæmpelses målsætning for arbejdet med patient- og pårørendestøtte er at støtte den enkelte kræftramte og skabe forbedringer for alle med kræft inde på livet.

I de kommende år er der nogle særlige faktorer, vi forventer vil få en betydning for livet med og efter kræft. Eksempelvis en aldrende befolkning med flere kræftsyge, at flere lever længere med en kræftsygdom, en stigende ulighed, nye reformer af sundhedsvæsenet samt nye muligheder for samarbejder. Alle disse faktorer må forventes at øge behovet for en sammenhængende, tryk og kvalificeret indsats på kræftområdet samt rådgivning og støtte til hverdagslivet for patienter og pårørende.

For at nå målsætningen og være så godt som muligt forberedte på fremtidige scenarier har vi defineret tre ambitioner, som præsenteres herunder.

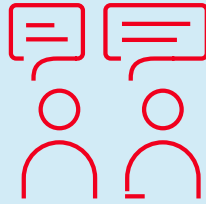


Vi vil skabe håb og handlekraft

I Kræftens Bekæmpelse vil vi altid sætte den kræftramte i centrum ved at fokusere på menneskets egne ressourcer og ønsker for sit liv. Vi søger således at understøtte evnen til at mestre egne udfordringer ved at støtte den kræftramtes motivation og tilbyde viden og færdigheder. Vi vil være en hjælp til selvhjælp og vi vil være der, når de kræftramte har mest brug for os. Nogle kræftramte møder os en enkelt gang og andre gennem en periode. For os er det vigtigt at hjælpe den enkelte videre i sit liv og eventuelt introducere til andre lokale aktiviteter.

1. Helhedsorienteret tilgang
2. Indsatser baseret på viden og faglighed
3. Målgrupper med særligt behov for støtte





1. Helhedsorienteret tilgang

Kræftramte kan få enten personlige samtaler med rådgivere eller deltage i forskellige gruppeaktiviteter og netværk, hvor de kan møde og finde støtte og fællesskab i et trygt og professionelt miljø og via forskellige digitale fællesskaber.

Fælles for Kræftens Bekæmpelses psykosociale støtte- og rådgivnings-tilbud er, at de bygger på et anerkendende og helhedsorienteret syn på den enkelte. For at understøtte håb og handlekraft er udgangspunktet for mødet med de kræftramte altid et fokus på og en interesse for de individuelle ønsker og behov. Her til kan vi koble og tilbyde den enkelte et professionelt overblik over viden, handle- og hjælpemuligheder, relationer samt sundheds-, social- og arbejdsmarkedsområdet.

Vi ønsker, at alle Kræftens Bekæmpelses tilbud til kræftramte skal være kendetegnede ved tryghed, åbenhed og nærvær, uanset hvilken repræsentant for Kræftens Bekæmpelse, man møder og uanset hvilken platform, man møder os på.

I arbejdet med at understøtte håb og handlekraft er fokus på de komplekse og svære tanker og følelser også meget vigtige. Er man selv eller ens nærmeste ramt af kræft, spiller eksistentielle spørgsmål og aspekter som oftest en stor og måske ny rolle for oplevelsen af livet og hverdagen. Vi ønsker at give plads til livet og til de svære tanker og vilkår, som naturligt følger livet med og efter en kræftsygdom. Risikoen for at dø og vilkår som en uheldelig kræftsygdom eller et dødsfald er ligeledes aspekter, der indgår i vores daglige arbejde.

Vi kan rumme følelser, som spænder fra håb og optimisme til håbløshed, tristhed og vrede. Ud fra viden og erfaringer, kan vi forsøge at præsentere den enkelte for muligheder, der sandsynligvis kan hjælpe til, at den enkelte vil kunne håndtere sine tanker og vilkår på en bedre vis.

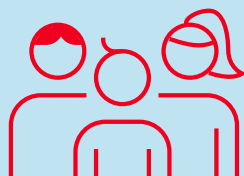


2. Indsatser baseret på viden og faglighed

Vores arbejde med at skabe håb og handlekraft for kræftramte bygger på en vidensbaseret tilgang. Den vidensbaserede tilgang betyder, at alle tilbud om støtte bygger på den bedst dokumenterede viden fra forskning, god praksis og fra systematisk involvering af brugere og professionelle.

For at kunne tilbyde den bedst mulige patient- og pårørendestøtte har vi brug for forskellige fagligheder og ikke mindst tværfaglighed. Således vil kræftramte blive mødt af personer med stærke fagligheder inden for det psykosociale felt, der samtidig hver især har en bredt funderet psykosocial viden, der rækker ud over deres egen uddannelsesmæssige baggrund.

Fra vores erfaringer og forskningsmæssige viden ved vi, at møder mellem ligestillede skaber håb og handlekraft i en svær situation. Kræftramte kan således via andres erfaringer og perspektiver få anerkendelse og inspiration til at håndtere hverdagen. Faciliteringen af de mange forskellige møder mellem kræftramte foregår ofte via frivillige med forskellige faglige og personlige baggrunde. De frivillige er i denne henseende en uundværlig ressource og faglighed, som vi tilbyder og værner om i Kræftens Bekæmpelse. Vi vil løbende involvere såvel brugerne af gruppetilbuddene som de frivillige, for at opsamle viden og styrke udviklingen og kvaliteten af tilbuddene.



3. Målgrupper med særligt behov for støtte

De helbredsmæssige, følelsesmæssige og sociale konsekvenserne af at være kræftramt er individuelle, men de afhænger desværre også i høj grad af, hvilken gruppe i samfundet, man er en del af. De mere ressourcestærke kræftpatienter rammes generelt i lavere grad, og de har ligeledes generelt tendens til selv at opsøge hjælp og støtte. Vi ser et andet billede, når det drejer sig om eksempelvis socialt sårbare, mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og mænd uden netværk.

Vi har derfor et særligt fokus på disse målgrupper, der generelt kan siges at have et større behov, men som ikke profiterer af vores aktuelle indsatser. For at lykkes på dette område skal vi have mere differentierede og målgruppeorienterede tilbud, og vi skal være endnu mere åbne og tilgængelige. Det vil vi gøre ved dels at invitere og involvere målgruppen og fagprofessionelle med viden om målgruppen i vores egne rammer- og dels ved at tage ud, møde og lære af målgruppen og fagprofessionelle dér, hvor de er.

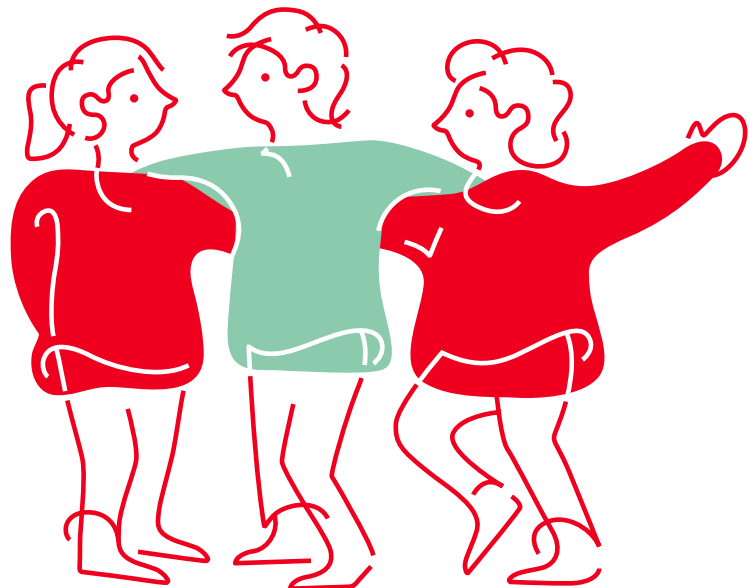
Børn og unge er også en særlig prioriteret målgruppe i Kræftens Bekæmpelse. De indgår i den helheds- og familieorienterede tilgang, vi har i vores tilbud. Vi samarbejder derudover med skoler, hospitaler og institutionsområdet for at sikre kvalificerede tilbud for målgruppen samt for at kvalificere frontpersonale til deres dialog med børn og unge.



Vi vil skabe fællesskaber og engagement

Kræftens Bekæmpelse skaber og faciliterer møder mellem mennesker ramt af kræft. Vi vil styrke den lokale og regionale indsats politisk og udvikle tilbud tæt på kræftramtes hverdag.

1. En samlet lokal indsats
2. Samarbejde og nærhed
3. Digitale fællesskaber
4. Fælles tilbud til en bredere målgruppe





1. En samlet lokal indsats

Kræftens Bekæmpelse er repræsenteret på forskellig vis rundt omkring i landet. Vi møder både kræftramte i vores rådgivningstilbud og i de aktiviteter, som frivillige står for. Vi ser et stort potentiale i mere systematisk at videndele, sammentænke og styrke de mange lokale aktiviteter målrettet kræftramte. Der er desuden et potentiale i at tilføje elementer af patient- og pårørendestøtte i Kræftens Bekæmpelses øvrige lokale aktiviteter, f.eks. inden for fundraising, forebyggelses- og oplysningsarbejdet.

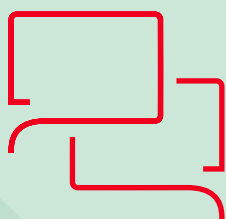
Frivillige er en stærk ressource i indsatsen med at skabe fællesskab og engagement og i at støtte patienter og pårørende. Vi vil gøre bedre brug af lokalkendskabet blandt Kræftens Bekæmpelse frivillige til at tilrettelægge aktiviteter i nærmiljøet. Vi arbejder for, at ingen skal stå alene med kræft, og de frivilliges lokale tilstedeværelse og lokale viden kan i høj grad være med til at støtte dette mål. Med den rette understøttelse af frivillige og lokale kræfter tror vi på, at vi kan blive bedre til at nå sårbare målgrupper. Vi skal således arbejde på at udvikle tiltag, der eksempelvis kan mindske ensomheden blandt kræftramte og sikre en passende praktisk hjælp til kræftramte, der ikke har mulighed for at få hverdagslivet til at hænge sammen.



2. Samarbejde og nærhed

Kræftens Bekæmpelse arbejder for at skabe synlighed, opmærksomhed og forandring til fordel for kræftramte. Det gør vi bedst ved at samarbejde med relevante eksterne aktører og ved at understøtte brobygning mellem forskellige sektorer og aktører inden for patient- og pårørendestøtte.

Vi vil arbejde på at øge tilstedeværelsen og synligheden dér, hvor de kræftramte er. Vi skal således i højere grad være at finde på hospitalerne og i de kommunale tilbud. Således vil vi kunne supplere de offentlige tilbud ved at bidrage med en støttende indsats. Dette vil kunne skabe en mere helhedsorienteret og rettidig indsats for de kræftramte. Samarbejdet mellem offentlige tilbud og Kræftens Bekæmpelse lokalt vil ligeledes kunne skabe læring og bidrage til kvalificeringen af den fælles indsats. Et mere systematisk samarbejde vil ligeledes kunne øge kendskabet til kræft og Kræftens Bekæmpelses tilbud blandt fagprofessionelle, hvilket må formodes at føre til, at endnu flere kræftramte og flere sårbare kræftramte bliver gjort opmærksomme på tilbuddene om patient- og pårørendestøtte.



3. Digitale fællesskaber

Kræftens Bekæmpelse vil også understøtte engagement og skabe fællesskaber virtuelt og tæt på den enkelte. Vi vil skabe nye måder at formidle viden på digitalt, og vi vil i højere grad benytte os af digitale muligheder for at skabe forskellige tilbud og møder mellem kræftramte. At kunne møde ligestillede online hjemme fra sin egen stue tror vi på vil kunne engagere flere, skabe fællesskab og mindske ensomheden. Ved at udbygge de digitale muligheder håber vi på at kunne nå ud til langt flere med behov for patient- og pårørendestøtte. Vi ser et stort potentiale i, at kunne nå dem, der har et spinkelt netværk, og at gøre det let at møde ligestillede for dem, der enten bor langt fra byer, hvor det er muligt at mødes fysisk, eller som af andre grunde ikke har lyst til eller mulighed for at mødes fysisk. Således forventer vi, at en udbredelse af digitale fællesskaber vil kunne bidrage til en mere tryk tilgang til patient- og pårørendestøtte for kræftramte. Vi formoder også, at flere frivillige via disse platforme lettere vil kunne engagere sig og være med til at skabe endnu mere fællesskab og flere initiativer for at understøtte og udbrede patient- og pårørendestøtte.



4. Fælles tilbud til en bredere målgruppe

Det er ikke blot som enkelt forening, vi ønsker at skabe mere fællesskab og engagement til gavn for kræftramte. Det er også i samarbejde med andre både på nationalt niveau og ude i de lokale samfund. Vi ønsker at indbyde til og opsøge samarbejde med civilsamfundsorganisationer, offentlige tilbud og virksomheder.

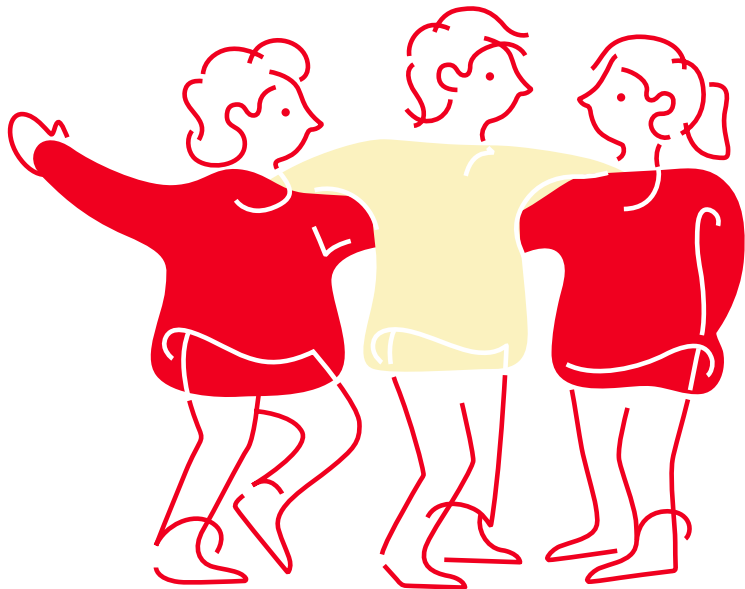
Ligesom Kræftens Bekæmpelse laver andre civilsamfundsorganisationer – såsom patientforeninger, interesseorganisationer, boligsociale indsatser og idrætsforeninger – selvstændige tilbud for en snævrere målgruppe. Ved at gå sammen håber vi i fællesskab at kunne tilbyde nogle nye kvalificerede og bredere tilbud, hvor mennesker med alvorlig sygdom, pårørende og efterlevende vil kunne profitere af at deltage i fællesskabet. Vi forestiller os også, at samarbejdsaktiviteter med andre foreninger, der er lokale og som rækker ud over kræftområdet, vil kunne tiltrække en bredere sammensætning af frivillige.



Vi vil skabe viden og bedre vilkår

Kræftens Bekæmpelse arbejder med en målrettet videns- og påvirkningsindsats. Vi vil sikre, at kvaliteten af den behandling og indsats patienter, pårørende og efterlevende tilbydes, er den bedst mulige.

1. Forbedring af kræftindsatsen
2. Nem adgang til viden og inspiration
3. Kvalitet og udbredelse af brugerinvolvering
4. Bedre vilkår for kræftramte





1. Forbedring af kræftindsatsen

I Kræftens Bekæmpelse tager vi udgangspunkt i et bredt defineret kvalitetsbegreb, der indeholder såvel den patientoplevede som den sundhedsfaglige og organisatoriske kvalitet.

Vi afdækker og analyserer, hvad kræftpatienter og deres pårørende oplever under udredning, behandling og i efterforløbet. Dette sker via forskellige former for undersøgelser og via løbende kontakt til forskellige fagmiljøer. Vi opsamler viden fra national og international forskning og udvikling, og vi monitorerer eksisterende sundhedsdata. Denne viden bruges som udgangspunkt for dialog med beslutningstagere om at forbedre kvaliteten. Vi har i dette arbejde et særligt fokus på sårbare grupper. Vi efterspørger, at der genereres kvalitetsdata på tværs af patient-forløbet, at eksisterende kvalitetsdata anvendes lokalt til kvalitetsudvikling, og at kvalitetsdata gøres bredere tilgængeligt.

De mange kræfttramte, vi møder, ønsker vi også at lære af. Vi opsamler derfor systematisk deres erfaringer fra livet med og efter kræft. Denne erfaringsopsamling giver os aktuel viden om den brugeroplevede kvalitet på tværs af patientforløbet og på tværs af sektorer. Det er samtidig en viden, vi har mulighed for at sætte i spil i vores kommunikationsindsats og som en underbygning af vores videns- og påvirkningsindsat.

Vi arbejder med at forbedre kræftindsatsen ved at samarbejde med de faglige miljøer og med at forske og støtte forskning i patient- og pårørendestøtte. Denne indsats ønsker vi at intensivere. Vi ser et stort potentiale i at føre forskere og praktikere fra vores aktiviteter tættere sammen for at skabe nye forskningsveje og ideer.

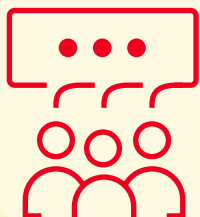
En væsentlig forudsætning for at forbedre kvaliteten før, under og efter et kræftforløb er, at indsatser kan dokumenteres systematisk, og at data kan anvendes i forbedringsarbejdet. Vi ser et stort behov for udvikling og systematik i at dokumentere særligt de kommunale indsatser.



2. Nem adgang til viden og inspiration

Vi ønsker at kræftramte, såvel som fagprofessionelle og beslutningstagere skal have en nem adgang til viden. Vi vil stille vores viden til rådighed og inspirere kommuner, hospitaler, almen praksis og andre, der møder kræftramte, til at udvikle deres indsats. Det gør vi blandt andet ved at udarbejde målrettede og inspirerende materialer, der bygger på den bedst tilgængelige viden og gode eksempler fra praksis. Vi igangsætter og deltager ligeledes i udviklingstiltag for at forbedre indsatsen på sundheds-, social- og arbejdsmarkedsområdet. Det gør vi eksempelvis ved at bringe interessenter sammen til temadage, netværk, modelprojekter og ved at lave fælles publikationer og materialer.

Vi udvikler ligeledes målrettede fysiske og digitale materialer til kræftramte og andre interessenter om patientperspektiver og om god praksis i de forskellige indsatser i livet med og efter kræft. Disse materialer udvikler vi som oftest i samarbejde med relevante aktører, såsom vidensmedarbejdere, fagprofessionelle og brugere i den pågældende indsats.



3. Kvalitet og udbredelse af brugerinvolvering

Gennem en årrække er der på tværs af sektorer blevet arbejdet med at implementere såvel individuel som organisatorisk brugerinddragelse. Det er et arbejde, vi støtter, følger og deltager i. Vi vil fremover have fokus på, at brugerinvolvering bliver en udbredt og systematisk indsats i de tilbud, kræftramte møder før og efter kræft. Vi vil arbejde for at inspirere til udvikling og dokumentation af kvaliteten af såvel den individuelle som den organisatoriske brugerinddragelse. Arbejdet med at udbrede og kvalificere brugerinvolvering skal vi foretage i samarbejde med relevante videnspersoner og fagprofessionelle fra de forskellige indsatser samt med interesseorganisationer – og ikke mindst skal vi involvere brugerrepræsentanter. Vores netværk og samarbejde med disse aktører vil vi også i højere grad benytte til at udbrede, systematisere og kvalificere såvel den individuelle som den organisatoriske brugerinvolvering i vores egne patient- og pårørendestøtteindsatser.



4. Bedre vilkår for kræftramte

På en baggrund af viden og praksiserfaringer søger Kræftens Bekæmpelse indflydelse og samarbejde med interessenter og beslutningstagere på både kommunalt, regionalt og nationalt niveau. Vores ønske er at sikre løbende politisk bevågenhed og handlekraft med det formål, at alle ramt af kræft tilbydes en ensartet høj kvalitet og de bedst mulige vilkår for livet som kræftramte.

Den kræftpolitiske indsats varetages af repræsentanter for Kræftens Bekæmpelse centralt i dialog med landspolitikere, såvel som rundt omkring i landet, hvor repræsentanterne kan gå i direkte dialog med kommunale og regionale politikere. Denne indsats rummer såvel det sundhedsmæssige som det sociale- og arbejdsmarkedsrelaterede område, og den står stærkest, når vi sørger for en fælles og systematisk indsats og videndeling på tværs af landet. Det er også en indsats, der i høj grad kan spille en rolle for kræftramtes hverdag. Vi skal blive bedre til at synliggøre denne væsentlige politiske indsats for kræftramte og andre interesserede.

I tråd med vores andre indsatser udtænkes og udrulles vores politiske påvirkningsarbejde også i høj grad i samarbejde, partnerskab og alliance med andre interessenter såsom interesse- og patientforeninger. Vi stiller vores viden til rådighed gennem at samarbejde med myndigheder og vidensfora, og vi deltager i arbejdsgrupper og udvalg hos forskellige myndigheder. Vi arbejder særligt med områder som lovgivningsmæssige forbedringer, kvalificerede nationale retningslinjer og et obligatorisk systematisk samarbejde og smidige overgange mellem sektorer. I dette arbejde har vi et særligt fokus på den ulighed, der findes på kræftområdet.

Vi vil intensivere arbejdet med at benytte digitale løsninger til inspiration, dialog og udvikling af kræftindsatsen med relevante interessenter.



Ingen skal
Stå alene
med kræft





Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Telefon 35 25 75 00
www.cancer.dk

1. Oplag
Marts 2021