

Prosjektrapport 2018

Psykososial oppfølging satt i system



**Tilbake
til livet.**

Sammen eller alene

Innen 48 timer:

- *INNEN 48 TIMER er et initiativ tatt av stiftelsen Kirsten Wilbergs Minnefond i 2010.*
- *Nasjonal pådriver for innføring av pakkeforløp for kreft og etablering av diagnostiske sentre*
- *Fokus på å bedre psykososial oppfølging av kreftpasienter, pårørende og etterlatte*
- *Innen 48 timer arrangerer en årlige nasjonal kreftkonferanse med aktuelle tema innen kreftfeltet. Konferansen 2018 holdes på Stortinget i samarbeid med medlemmer i Helse- og omsorgskomiteen*

Kreftomsorg Rogaland

- *Privat stiftelse etablert i 2006 med avdelinger i Stavanger, Bryne og på Haugalandet*
- *Tilbyr psykososial oppfølging til kreftpasienter, pårørende og etterlatte*
- *Fagpersoner med lang erfaring og tverrfaglig spesialkompetanse lager tilbud på skreddersøm*
- *Oppfølging av enkeltpersoner, par og familier med samtaler, råd og veiledning, samt kurs, aktiviteter og treningstilbud.*

Stiftelsen Innen 48 timer er et engasjement tatt av Halvor Wilberg i 2010. Målet var at diagnostisering skulle starte innen 48 timer etter fastlegens mistanke om kreft og at pakkeforløp og diagnostiske sentre skulle etableres etter dansk modell. Fire år senere er over 70 prosent av alle pasienter med mistanke om kreft i et pakkeforløp. Nær 70 prosent av disse får diagnose og start av behandling innen tider definert i forløpet. Takket være dette arbeidet vil tusenvis av pasienter med kreftmistanke få et tryggere og mer forutsigbart møte med helsetjenesten.

Halvor Wilberg slo seg ikke til ro med dette gjennombruddet. Stiftelsen Innen 48 timer fortsatte sitt arbeid, denne gang med å rette fokus på en bedre psykososial oppfølging av kreftpasienter og deres pårørende. Høsten 2016 ble det satt ned en arbeidsgruppe ledet av Hanna Baardsen i Kreftomsorg Rogaland.

Kreftomsorg Rogaland har gjennom 12 år bygd opp et unikt psykososialt helsetilbud til kreftpasienter, pårørende og etterlatte. Her får familier helhetlig og behovstilpasset oppfølging fra et tverrfaglig team med spesialistkompetanse innen kreftomsorg og andre relevante fagområder.

Prosjektgruppens sammensetning:

- Hanna Baardsen, prosjektleder/faglig leder Kreftomsorg Rogaland
- Halvor Wilberg, daglig leder Innen 48 timer
- Dag Terje Klarp Solvang, styreleder Innen 48 timer
- Sverre Uhlving, tidligere fagdirektør Stavanger universitetssjukehus
- Heidi Sagdahl Radlgruber, tidligere avdelingsleder, avdeling for blod- og kreftsykdommer, Stavanger universitetssjukehus
- Ola Hunsager, pensjonert prest

I mars 2017 og 2018 gjennomførte Innen 48 timer en nasjonal konferanse på Stortinget hvor psykososial oppfølging ble satt på dagsorden. Arbeidsgruppen har i prosjektperioden fått innspill fra ulike fagmiljø og politikere som har deltatt på konferansen, samt fra møter med kreftleger, fastleger, forløpskoordinatorer, kreftkoordinatorer, pasienter og pårørende. Tilbakemeldinger bekrefter et behov for en systematisk psykososial oppfølging. Vi mener vi har funnet en modell som kan fungere – bygget på allerede etablerte pakkeforløp for kreft.

”Pakkeforløp hjem” ble i januar 2018 en del av regjeringsplattformen. Arbeidsgruppens innspill er samlet i denne rapporten som vi ønsker overlevert som et bidrag til det viktige arbeidet Helsedirektoratet nå skal starte. Målet er nasjonale standarder som sikrer at psykososiale behov anerkjennes og ivaretas som en del av alle kreftpakkeforløp. Det handler om å få på plass gode systemer for kartlegging og identifisering av psykososiale behov hos pasient og pårørende. Behovet for psykososial oppfølging beskrives i nasjonale strategier og handlingsplaner og gjennom innføring av lover – men vi ønsker nå å være en pådriver for å få på plass konkrete tiltak som ivaretar disse viktige behovene.

Generelt om psykososiale behov

Det å leve med kreft gir mange utfordringer. Det er ikke bare det medisinske som skal håndteres, men også problemstillinger knyttet til egen mestring av sykdommen og eksistensielle spørsmål, endring av identitet og rolle. Forholdet til de nærmeste, kommunikasjon og samspill i familien, barna, parforhold og seksuell helse. Arbeidsliv og økonomi, aktivitet og fritid.

Det handler om hjelp til å leve, ikke bare overleve. Gjerne også hjelp til å leve sammen med de som er viktige for oss. Kreftsykdom rammer på mange måter hele livet. Det å få hjelp og støtte kan få stor betydning for håndteringen av selve pasientforløpet og like viktig, livet etterpå, for både pasient og pårørende.

Behovet for psykososial oppfølging er stort, både for pasienter, pårørende og etterlatte. Dette dokumenteres i flere studier, blant annet i Multisenterstudien barn som pårørende (2015). Her kommer det frem at dagens tilbud er svært mangelfullt og at vi mangler systemer for identifisering og kartlegging tilpasset familier som lever med sykdom. Resultatet blir dermed mangelfull hjelp til barn og familier. Hjelp-instansene ser i svært liten grad barnas behov og familiens helhetlige situasjon.

Når kreft rammer blir hele familien berørt. Derfor må hele familien bli ivaretatt i pasientforløpet. I dag opplever mange pårørende at deres behov ikke blir etterspurt eller identifisert. Det er avgjørende at pårørende ivaretas med selvstendig rett på oppfølging. Det er også viktig at tilbudet ikke stopper opp for de som mister sine kjære og skal leve videre.

Multisenterstudien; barn som pårørende (2015) er tydelig i sin anbefaling i møte med familier som er berørt av alvorlig eller kronisk sykdom. Det blir fremhevet at barn og familie må være et fast tema i all utredning og behandling. Kommunehelsetjenesten må gi familier som lever med sykdom et helhetlig tilbud. Barn og familier må følges opp over tid, og kommunen må utvikle modeller for tverrfaglig samarbeid.

Aktuelle henvisninger

Nasjonal kreftstrategi (2013-2017) synliggjør behovet for ivaretagelse av psykososiale forhold og behovet for å sette dette i system; «Kreftpasienten har ofte langvarig kontakt med helsetjenesten. Det er nødvendig å etablere behandlings- rehabiliterings- og oppfølgingsløp som er tilpasset den stadig voksende gruppen av kreftpasienter. Kreftbehandlingen kan være en stor belastning og påvirke fysisk og psykisk helse. Rehabiliteringstiltak som ivaretar pasientens fysiske og psykososiale behov bør være en planlagt og mest mulig integrert del av behandlingsforløpet.»

Videre understrekes behovet for psykososial oppfølging gjennom ett av hovedmålene i nasjonal kreftstrategi, som er å sikre best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende. Barn som pårørende trekkes frem som en spesielt sårbar og viktig gruppe; «Barn av pasienter med alvorlige helseproblemer er utsatte og sårbare. Helsepersonell har plikt til å sørge for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn, slik at både barn og foreldre klarer å mestre situasjonen ... Videre må familier få bistand til å håndtere praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger». I Norge har mer enn 34 000 barn og unge under 18 år og nærmere 31 000 unge voksne mellom 19 og 25 år en forelder som har eller har hatt kreft.

I 2010 ble det gjort endringer i Helsepersonelloven og Spesialisthelsetjenesteloven, slik at helsepersonell har plikt til å bidra til at barn får informasjon og nødvendig oppfølging når foreldrene er alvorlig syke. Bestemmelsene innebærer at helsepersonell har et tydelig ansvar overfor barn som har kreftsyke foreldre. I 2017 ble det gjort nye endringer som forsterker og utvider dette ansvaret, til å omhandle også pårørende til søsken og mindreårige barn som etterlatte etter foreldre og søsken som dør.

I 2017 ble det også innført en ny bestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Etter bestemmelsen skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av avlastning, omsorgsstønad, opplæring og veiledning. Pårørendeveilederen kom også i 2017, som omhandler involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten.

NOU: På liv og død, palliasjon til alvorlig syke og døende fra 2017 trekker også frem behovet for helhetlige pasientforløp om kan ivareta pasientens fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Det påpekes i utredningen at en av hovedutfordringene i helsetjenesten i dag, er at mange pasienter opplever en helsetjeneste som er fragmentert, med mangelfull samhandling innad i og mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten (St.meld. nr. 47 (2008-2009)).

I 2018 fikk vi ny nasjonal kreftstrategi «Leve med kreft» (2018-2022). Her vektlegges betydningen av psykososial oppfølging for både pasienter og pårørende:

det bør være tilbud om dette både i sykehus og i kommunene, og gjerne i samarbeid med frivillige organisasjoner. Pakkeforløp hjem skal etableres for å sikre gode overganger fra sykehusbehandling til oppfølging av fastlege og kommunal helse – og omsorgstjeneste. Kontaktlegefunksjon og koordinatorfunksjoner skal videreutvikles for bedre samhandling og etablering av et helhetlig tilbud.

Psykososial oppfølging satt i system

Betydningen av psykososial oppfølging understrekes i nasjonal kreftstrategi og nasjonale handlingsprogrammer for kreft. Det innføres lover som skal sikre bedre ivaretagelse av pårørende. Psykososiale forhold blir også nevnt i pakkeforløp for kreft. Multisenterstudien barn som pårørende (2015) viser imidlertid at dette ikke er tilstrekkelig. Det er ikke nok å si at psykososial oppfølging er viktig, det må settes i system. Med konkrete forslag til hvordan vi kan skape bedre og mer helhetlige pasientforløp. Det må sikres at de som trenger psykososial oppfølging, får det. Det handler om å kartlegge den enkeltes behov og sørge for riktig hjelp til riktig tid. Enten som pasient, pårørende eller etterlatt. Ut i fra de tilbakemeldinger vi har fått i prosjektperioden fra kreftkoordinatorer, pasienter og pårørende er det tilfeldigheter som avgjør om pasienter eller pårørende blir fanget opp av systemet. Kreftkoordinatorene i kommunene savner informasjon om nye krefttilfeller og erfarer at de ofte kommer sent inn i pasientforløpene, om de i det hele tatt klarer å fange opp behov hos innbyggerne. Pasienter og pårørende bekrefter dette gjennom sine erfaringer. Dagens praksis viser tydelig er behov for å bevege seg fra papir til praksis. Nå innføres pakkeforløp hjem som kan være systemet vi har ventet på.

Innen 48 timer og Kreftomsorg Rogaland har gått sammen om et prosjekt for å sette psykososial oppfølging for kreftpasienter og deres pårørende på dagsorden. Kreftomsorg Rogaland har opparbeidet unik erfaring knyttet til psykososialt oppfølgingsarbeid i praksis. Vi erfarer betydningen av et helhetlig tilbud som strekker seg over tid fordi vi vet at behovene endrer seg gjennom et pasientforløp. Og vi ser betydningen av et tilbud som favner hele familien. Innen 48 timer har erfaring med å sette viktige tema på dagsorden. Stiftelsen var en sterk pådriver for innføring av pakkeforløp for kreft.

Siden høsten 2016 har vi sett på hvordan vi kan implementere psykososiale forhold inn i allerede etablerte pakkeforløp for kreft. Vi har utarbeidet et konkret forslag til dette, der vi ønsker å etablere en nasjonal standard for alle pakkeforløp for kreft. Målet er å bygge på allerede etablerte system, som skal sikre kartlegging og oppfølging av psykososiale behov, for både pasient og pårørende.

Implementering av psykososiale forhold i pakkeforløp for kreft

Psykososial kartlegging gjennom hele pasientforløpet

Kartlegging av psykososiale forhold må vektlegges gjennom hele pasientforløpet og gjennomføres ved flere tidspunkt i pasientforløpet, da vi vet at behovene kan endre seg over tid. Alle overganger i pasientforløpene (ved diagnose, ved oppstart av behandling, rehabilitering, utskrivning, kontroll, ved tilbakefall og når sykdommen blir palliativ) vil være sentrale tidspunkt for ny kartlegging. Som et minimum skal psykososiale forhold kartlegges ved disse overgangene. Ved langvarig utredning, usikker diagnose og eventuelt hos pasienter med små barn, kan det være behov for kartlegging av psykososiale behov allerede før diagnostisering. Ved tilbakefall og når sykdom blir uheldelig vil ofte behovet for psykososial kartlegging intensiveres der psykososiale oppfølgingsiltak kan aktualiseres.

Tydelig ansvarsfordeling

Ansvarsforholdet mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjenesten tydeliggjøres, gjennom å definere at spesialisthelsetjenesten har et overordnet ansvar for kartlegging og eventuell henvisning til oppfølging. Ansvar for psykososial oppfølging vil i all hovedsak forankres i pasientens hjemkommune. Ansvaret for psykososial kartlegging og oppfølging må tillegges nøkkelpersoner i pasientforløpet.

Nøkkelpersoner i spesialisthelsetjenesten

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha forløpskoordinatorer som har tett og løpende kontakt med pasient og involverte instanser. Det er derfor naturlig at ansvar for kartlegging av psykososiale forhold ivaretas av forløpskoordinatorerne i de ulike pakkeforløpene. Forløpskoordinatorerne har en allerede utformet rolle hvor dette ansvaret med enkelhet kan integreres. Flere forløpskoordinatorer ivaretar gjerne delvis dette ansvaret allerede, men med implementering av psykososiale forhold i pakkeforløpene settes dette i system. Forløpskoordinatorer som ivaretar denne oppgaven må ha helsefaglig bakgrunn med bachelor i sykepleie, fortrinnsvis med spesialisering og erfaring fra fagområdet. Det må sikres at pasientens psykososiale behov kartlegges gjennom hele pasientforløpet. Alle overganger skal sikres ved ny kartlegging og pasienten skal til enhver tid ha en navngitt koordinator. Det bør tilstrebes å ha én forløpskoordinator i et sykehusforløp, men det kan være behov for flere definerte forløpskoordinatorer gjennom pasientforløpet, noe som vil kreve flere vekslinger, internt i sykehussystemet, mellom sykehus og mellom sykehus og tilhørende kommuner.

En utfordring og forutsetning for gode pasientforløp er et godt samarbeid mellom spesialist – og kommunehelsetjenesten. Det må sikres at koordinatorer i kommunen og i sykehusene samarbeider om å skape et helhetlig tilbud. Forløpskoordinatorerne på sykehus har derfor et særskilt ansvar for etablering av kontakt med nøkkelpersoner i den aktuelle kommune, med samtykke fra pasient/pårørende, for å sikre psykososial oppfølging når behov for dette avdekkes. Forløpskoordinatorerne må

derfor ha god kjennskap til og tett samarbeid med aktuelle instanser, både internt og eksternt. Forløpskoordinatoren må ha oversikt på aktuelle kontaktpersoner i alle tilhørende kommuner.

Nøkkelpersoner kommunehelsetjenesten

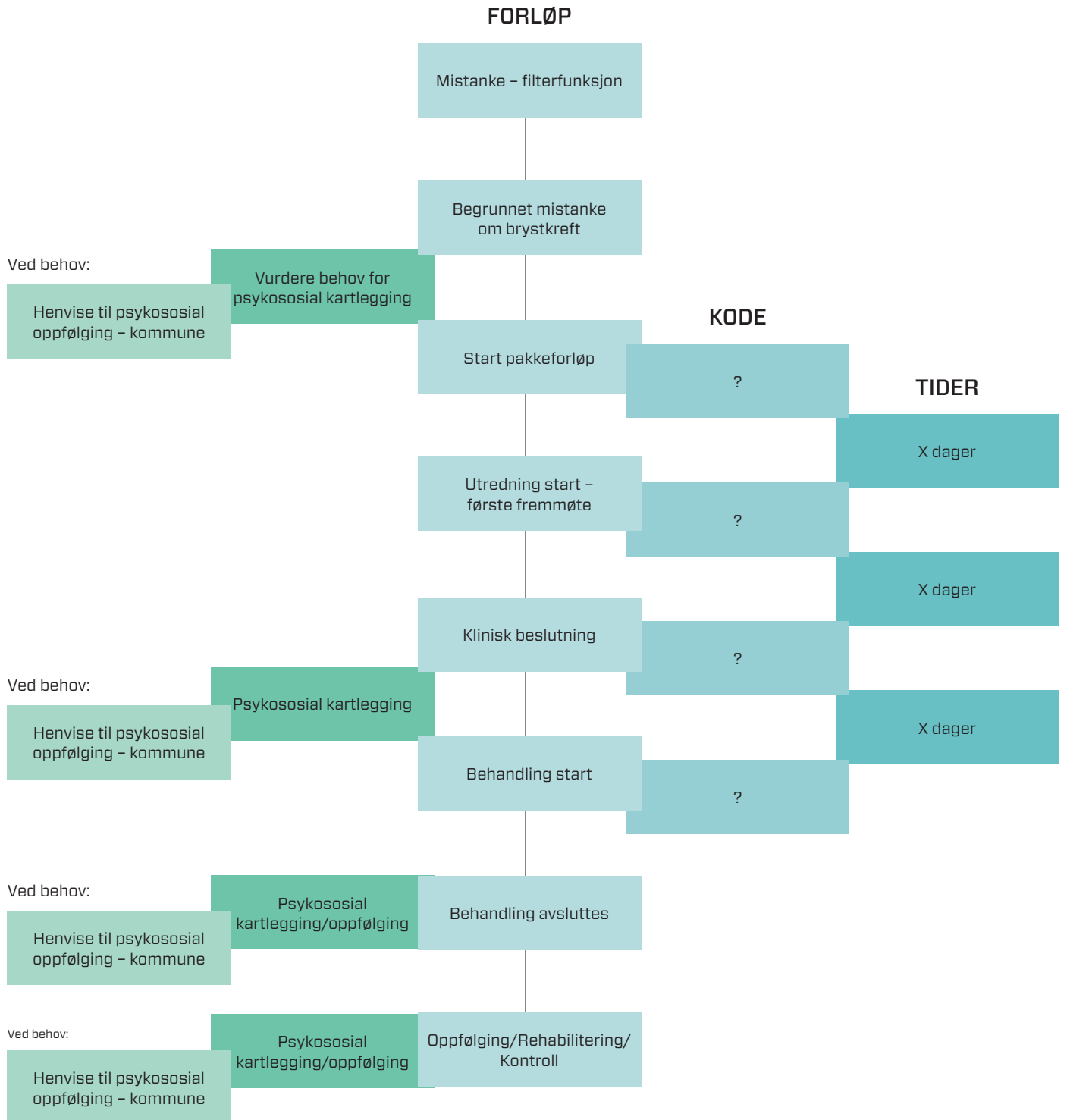
Kreftkoordinator/ressursperson i kommunen, sammen med fastlege er sentrale nøkkelpersoner i kommunehelsetjenesten. Det må sikres at fastlegen alltid er godt informert om behandlingsforløpet og tydeliggjør det ansvaret hun/han har for å følge opp pasient og pårørende. Dette gjøres i nært samarbeid med ressursperson/kreftkoordinator i kommunen slik at de kan ivareta pasienten og de pårørendes behov for psykososial oppfølging i deres hjemkommune.

Kreftkoordinator/ressursperson i kommunen har overordnet ansvar for psykososial oppfølging og fungerer som kontaktperson/koordinator for pasient og pårørende i aktuell hjemkommune. Kreftkoordinator/ressursperson i kommunen skal ha lokal kunnskap om aktuelle tilbud og tjenester, både offentlige og private/frivillige. Her er det viktig å ha en helhetlig tilnærming som innebærer samarbeid på tvers av mange forskjellige instanser og faggrupper.

Helhetlige pakkeforløp

Vi har tatt utgangspunkt i allerede etablert flytskjema i pakkeforløp for kreft og utvidet dette til å inkludere kartlegging av psykososiale behov. Vi mener det vil være mulig å implementere psykososial kartlegging inn i allerede etablerte pakkeforløp for kreft, i de ulike diagnosespesifikke forløp. Arbeidsgruppen har eksemplifisert dette gjennom pakkeforløp for brystkreft. Opprinnelig flytskjema er i vårt forslag utvidet med to nye kolonner, en kolonne for psykososial kartlegging og en kolonne for vurdering av behov for henvisning til kommunehelsetjenesten. Vi mener at koding og eventuelt tidsfrister kan være nyttige virkemidler som sikrer gjennomføring og mulighet for måling av resultat. Dette for å understreke viktigheten av at også denne delen av pasientforløpet følges opp.

PAKKEFORLØP - FLYTSKJEMA



Veien videre

Pakkeforløp hjem

Vi har stor tro på at innføring av pakkeforløp hjem kan ivareta de behov vi har skissert gjennom vårt prosjektarbeid. Det er viktig for arbeidsgruppen å påpeke behovet for helhetlig tilnærming i dette. Et pasientforløp er en prosess bestående av mange faser. Vi ser et tydelig behov for psykososial kartlegging og oppfølging gjennom hele pasientforløpet, fra diagnostisering, behandling, oppfølging og rehabilitering. Rehabiliteringsprosessen går parallelt med den medisinske behandlingen og må adresseres tilsvarende, gjennom hele pasientforløpet. Rehabilitering omhandler ikke bare fysiske aspekter, men like viktig er psykiske, seksuelle, sosiale og eksistensielle behov som alle krever forskjellige tiltak.

En helhetlig helsetjeneste innebærer at skillene mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste må bli mindre og at samhandlingen mellom disse to nivåene blir bedre. Et pasientforløp inneholder stadig veksling mellom behandling og rehabilitering og stadig veksling mellom oppfølging av kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Behandling og tilpasning til livet blir prosesser, som må ivaretas parallelt. Pasienten og de pårørende er stort sett hjemme gjennom hele pasientforløpet og hovedansvaret for den psykososiale oppfølgingen må også skje lokalt. I dag er det alt for tilfeldig hvem som får hjelp, når de får det og av hvem. Det er bred enighet om at samhandlingen mellom spesialist og kommunehelsetjeneste er et avgjørende punkt. Det finnes flere gode opplegg og roller som kan ivareta dette viktige samarbeidet, men det krever at vi setter det i system og definerer oppgaver og rollefordeling.

Pårørendeperspektiv

Når det kommer til psykososial oppfølging må vi ha et system som ivaretar pårørende på lik linje med pasienten. Helsepersonell har et spesielt stort ansvar for å ivareta barn som pårørende og etterlatte. En helhetlig helsetjeneste ivaretar ikke bare kreftpasienten, men også de pårørende. Det betyr at vi må etablere systemer som også ivaretar pårørendeperspektivet.

Sjekkliste for psykososial kartlegging

Prosjektgruppen mener det vil være nyttig å utarbeide en sjekkliste som nasjonal standard. Dette er et verktøy for å kvalitetssikre kartlegging av psykososiale forhold. Sjekklisten skal benyttes av nøkkelpersoner, som forløpskoordinatorer, kreftkoordinatorer og fastlege. For å sikre brukermedvirkning vil det også være viktig at både pasient og pårørende, har tilgang til denne sjekklisten. Sjekklisten bør inneholde sentrale kartleggingsområder som ivaretar en helhetlig kartlegging av psykososiale forhold, eksempelvis følelsesmessige reaksjoner, relasjonelle forhold, seksuell helse, eksistensielle utfordringer, økonomi og arbeidsliv.

System for oppdatert oversikt

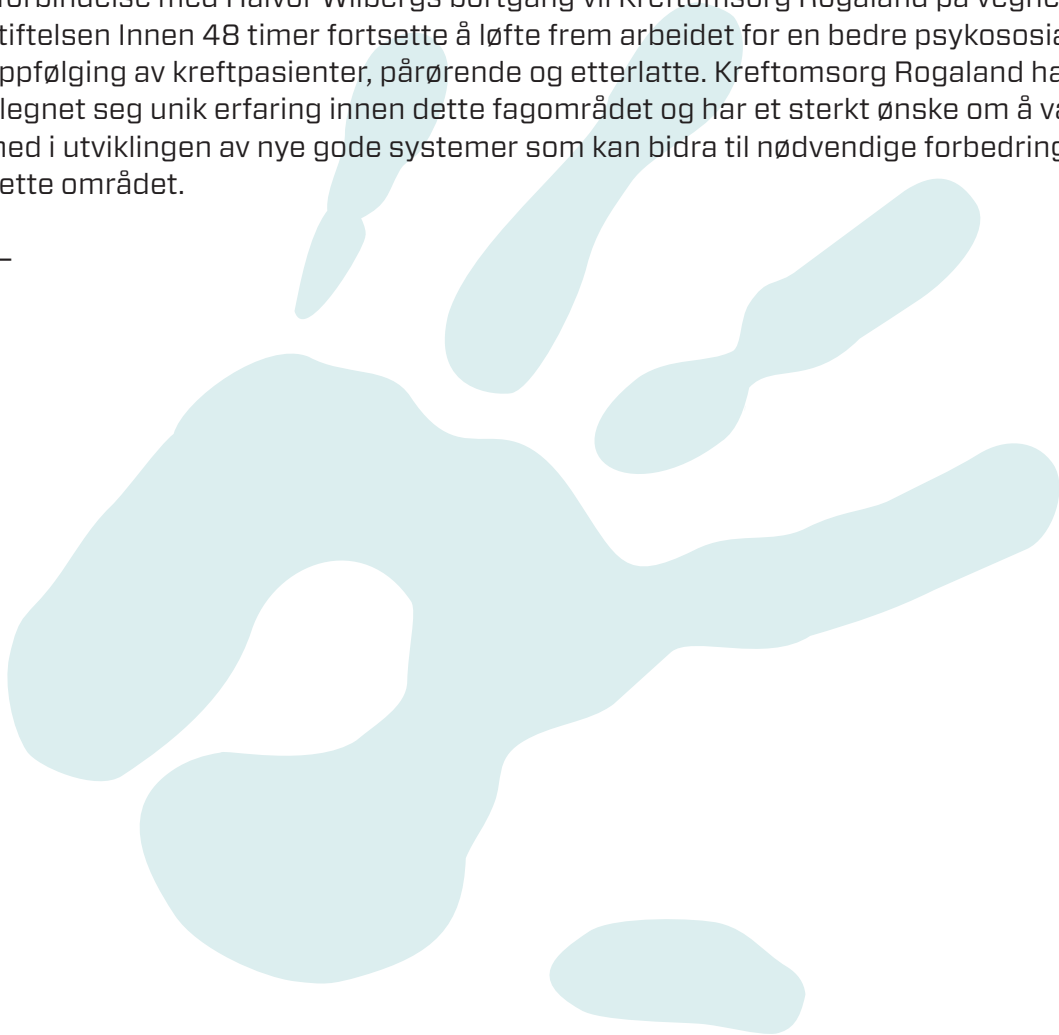
Det må sikres oppdatert oversikt på nøkkelpersoner i de ulike kommunene som ligger inn under helseforetaket. Det må også sikres oppdatert oversikt over lokale tilbud i den enkelte kommunehelsetjeneste.

Avslutning

Vi må sikre gode pasientforløp som ivaretar vekslingene mellom sykehus og hjem og sikre helhetlig oppfølging i vekslingen mellom behandling og rehabilitering. Dette er prosesser som går over i hverandre og derfor krever dynamisk tilnærming for å lykkes. I dag er det alt for mange som blir sendt hjem til et «ingenmannsland». Avstanden mellom kommunehelsetjenesten og sykehuset er for stor. Vi håper at pakkeforløp hjem blir den nye viktige brikken i dette puslespillet eller broen som virkelig kan bidra til en helhetlig helsetjeneste og gode pasientforløp for kreftpasienter og deres pårørende.

I forbindelse med Halvor Wilbergs bortgang vil Kreftomsorg Rogaland på vegne av stiftelsen Innen 48 timer fortsette å løfte frem arbeidet for en bedre psykososial oppfølging av kreftpasienter, pårørende og etterlatte. Kreftomsorg Rogaland har tilegnet seg unik erfaring innen dette fagområdet og har et sterkt ønske om å være med i utviklingen av nye gode systemer som kan bidra til nødvendige forbedringer på dette området.

--





INNEN
48
TIMER

Innen 48 timer | Kreftomsorg Rogaland