

SLUTTRAPPORT

Prosjekt individuell plan for kreftpasienter 03.06.2011

Et toårig prosjekt initiert og drevet av
Kreftforeningen i seksjon Nord med midler
fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering



ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering



Innholdsfortegnelse	
Forord	
1. Innledning	4
2. Bakgrunn for prosjektet	4
2.1 Målsetning	5
2.2 Målgruppe	5
3. Prosjektgjennomføring og metode	5
3.2 Beskrivelse av prosjektkommunene	6
3.2.1 Alta kommune	7
3.2.2 Nordreisa kommune	8
3.2.3 Tromsø kommune	9
3.2.4 Lenvik kommune	10
4. Temaområder	11
4.1 Undervisnings- og foredragsmodeller	11
4.1.1 "Toalett mappa mi"	v/Prosjektleder 11
4.1.2 "Fra EP-egen plan til IP- individuell plan"	v/Prosjektleder 13
4.1.3 Rehabilitering	v/Rådgiver Bodil Trosten 13
4.1.4 Kommunikasjon	v/Rådgiver M.B. Johansen 14
4.1.5 Lover og rettigheter	v/Rådgiver M.B. Hansen 15
4.1.6 Fatigue	v/Rådgiver Randi Børresen 16
4.2 Deltagelse i Klinisk Samarbeidsutvalg –KSU	16
4.3 Veileder for koordinator	17
5. Profilerings og markedsføringstiltak	18
5.1 IP-brosjyre	18
5.2 Media	18
5.3 Sykehuset som arena – SSA	18
6. Kartlegging	19
6.1 Kartlegging IP nr. 1	20
6.2 Kartlegging IP nr. 2	27
7. Sammendrag	31
8. Vedlegg	32

Forord

Prosjekt ”Individuell plan for kreftpasienter – IP” har vært et toårig prosjekt initiert og drevet av Kreftforeningen i seksjon Nord, med midler fra ExtraStiftelsen. Individuell plan er en lovpålagt rettighet for de som måtte ha behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester. Erfaring som Kreftforeningen har gjort viser til at det er få kreftpasienter som har fått eller kjenner til rettigheten som omhandler individuell plan.

Kreftforeningen har brakt i erfaring om at det er få kreftpasienter som har hørt om, eller fått informasjon om individuell plan og det igjen har medført til at det kun er noen få på landsbasis som har en IP. Dette var også gjennomgående ved de fire inviterte prosjektkommunene.

I en kronikk i dagsavisen Dagbladet, tillater fylkeslege Petter Schou i Oslo & Akershus å sette søkelyset på at helsetjenesten har et særdeles avslappet forhold til pasientrettigheter. Han velger å gå så langt med å si følgende- ”*Sykehuset tier om pasientrettigheter*”! Prosjektet kan vel på mange måter støtte opp om hans betraktninger rundt deler av hans innlegg. Viktig informasjon som knytter seg til pasientrettigheter når ikke ut til de som blir rammet av en alvorlig sykdom som kreft. Lover og rettigheter som kan være med på å forenkle livssituasjon både for pasient og dens nærmeste pårørende. Bakgrunnen for at slik informasjon ikke når ut kan muligens være manglende kunnskaper hos helse-/sosialpersonell både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Prosjektleder og Kreftforeningen i seksjon Nord ønsker på denne måten å rette en takk til de fire deltagende kommunene og til prosjektets kontaktpersoner. Disse har bidratt til å forenkle bindeleddet mellom Kreftforeningen og ulike enheter innad i kommunene. Videre en takk til de kommunene som gav prosjektet og Kreftforeningen mulighet til aktiv deltagelse ved ulike arrangementer, foredrag og undervisninger. På disse møteplassene fikk vi mulighet til å blant annet gi informasjon om det arbeid som gjøres i Kreftforeningen men samtidig sette IP på dagsorden i forhold til prosjektets målgruppe. Prosjektet har stor tro for at en IP kan være et viktig ”verktøy” for de kreftpasientene som måtte ha behov for langvarig og koordinert hjelp. En plan vil kunne gi mer forutsigbarhet i hverdagen. Prosjektet vil i sluttrapporten gi en beskrivelse av de metodevalg som ble valgt og ut i fra det et sammendrag. .

Prosjektleder vil rette en spesiell takk til alle i seksjon Nord, men en spesiell takk til rådgiver Mariann Bellika Hansen. Hun har vært en meget god veileder, motivator og ”Coach”. Sitt fagfelt, erfaring og bakgrunn har gitt prosjektet viktig drahjelp, en kunnskap som prosjektleder har satt utrolig stor pris på. Til slutt er det viktig for prosjektet og Kreftforeningen i seksjon Nord å rette en stor takk til ExtraStiftelsen som gav midler til at prosjektet kunne realiseres.

Tromsø, 03.06.2011

Skjalg Holm
Prosjektleder

1. Innledning

Dette er en sluttrapport for prosjektet om bruken av individuell plan for kreftpasienter. Prosjektet mener at økt bruk vil kunne være med på å oppnå en mer brukerstyrt og helhetlig behandling og rehabilitering. Prosjektet hadde oppstart mai 2009 avsluttes juni 2011. Rapporten beskriver og vurderer prosjektet med fokus på gjennomføringen, metodevalg og resultater gjennomført via en kartleggingsundersøkelse. Undersøkelsen ble gjennomført i forkant og på slutten av prosjektperioden. Undersøkelsen var i all hovedsak rettet mot helse-/sosialpersonell i de fire utvalgte kommunene.

2. Bakgrunn for prosjektet

Individuell plan (IP) ble fra 2001 en lovpålagt rettighet for personer med behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester. På det tidspunkt Kreftforeningen valgte å søke om midler, var Kreftforeningen kjent med at det fantes en del informasjon og kunnskaper om IP blant helsepersonell. Kreftforeningen viste i sin søknad til bl.a. Sosial og helsedirektoratets egne veiledere om bruk av individuell plan, ”Individuell plan – en rettighet for deg og et verktøy for samarbeid”.

Videre ble det henvist til at Kompetansesentret for lindrende behandling i Helse Bergen, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring LMS, samt til at flere kommuner har utarbeidet egne maler og rutiner i forhold til IP. Det viste seg også at flere kommuner hadde gjennomført en rekke kurs med fokus på bruk av IP. I den forbindelse viste Kreftforeningen til at 400 ansatte i en av de inviterte prosjektkommunene hadde gjennomført kurs i bruk av individuell plan men at bare 5% hadde tatt dette i bruk i etterkant.

Kreftforeningen satt på informasjon om at kreftpasienter og deres pårørende ikke hadde fått orientering og nødvendig informasjon om hva en slik plan innebattet og hva IP kunne være til hjelp for. Mange kreftpasienter må gjennom langvarige behandling og noen vil kunne ha behov for hjelp fra ulike etater og tjenester over tid. Noe som er et av kriteriene for å kunne få på plass en IP. Mange kreftpasienter bruker uforholdsmessig lang tid på selv finne ut av hva som finnes av type tilbud og tjenester. Kreftforeningen viste også til at det i mange tilfeller er kreftpasienten selv eller i samarbeid med pårørende som må få på plass ulike tjenestetilbud, samt koordinering av disse. Mange er for syke til- og har heller ikke energi eller kapasitet til å skaffe seg nødvendig oversikt over ulike tilbud som kan være aktuelle for dem. Erfaring viser til at det er de ressurssterke pårørende som får det beste tjenestetilbud. Derfor kan det se ut som om at tilbudet til kreftpasienten er preget av tilfeldigheter.

2.1 Målsetning

Målsetningen med prosjektet har vært å gi økt kunnskap om rettigheten og forskriften individuell plan til også å gjelde kreftpasienten. Målet var å få til en økning i bruk av IP for de kreftpasientene som kommer inn under bestemmelsen for individuell plan. Målgruppen var i all hovedsak til pasienter som tilhørte de fire kommunene. Videre var det også viktig å gi informasjon til helse- og sosialpersonell om de utfordringene kreftpasient og deres pårørende står ovenfor, både under og etter en kreftbehandling. Kreftforeningen har en formening om at økt bruk av IP vil medføre et forbedret tjenestetilbud til kreftpasienter. Dette ved at flere vil kunne oppleve en mer brukerstyrt og helhetlig behandling, rehabilitering og for noen vil det kunne være til hjelp i en palliativ fase.

2.2 Målgruppe

Målgruppen for prosjektet har i all hovedsak vært helse- og sosialpersonell i de fire utvalgte kommunene. Prosjektet hadde et ønske om å kunne involvere en avdeling ved spesialisthelsetjenesten v/UNN. UNN v/kreft-sengepost ble invitert inn men etter et møte med avdelingsleder valgte de å takke nei til aktiv deltagelse. De begrunnet dette med manglende ressurser. Men avdelingen og UNN ønsket å legge til rette for at prosjektet kunne være til stede på ulike avdelinger inne på sykehuset. De ønsket å ta del i undervisning og foredrag som ville kunne være med på å øke den faglige kompetansen.

Det har også vært gitt undervisning og foredrag utover de fire prosjektkommunene. I den forbindelse kan det nevnes at det er gitt undervisning til Høgskolen i Finnmark, videreutdanningen ved kreftsykepleien ved UNN, Nordlandssykehuset og Bodø kommune. Prosjektleder har også vært aktiv deltagende på ulike arrangementer i regi av Helse Nord.

Det har også vært gitt undervisning og informasjon om prosjekt og rettigheten individuell plan til tolv pasientforeninger som er organisert under Kreftforeningen.

3. Prosjektgjennomføring og metode

I prosjektsøknaden var det lagt føringer for at det skulle etableres en modell bestående av en styringsgruppe, arbeidsgrupper og i tillegg fire arbeidsgrupper direkte knyttet til prosjekt kommunene. Det ble også lagt en strategiplan i å få på plass en egen referansegruppe.

Høsten 2009 ble det etablert en styringsgruppe bestående med følgende sammensetning:

Bente Kringlebotten, Kreftforeningen, leder for styringsgruppa, Petter Lindseth inn fra høsten 2010.

Hildegunn Vinje, NAV i Harstad

Rådgiver levekår, Mariann Bellika Hansen, Kreftforeningen seksjon Nord

Seksjonssjef Karin Holthe, Kreftforeningen seksjon Nord

Prosjektleder Skjalg Holm, Kreftforeningen seksjon Nord

Ved første styringsgruppemøte ble det gitt en orientering om det arbeid som til allerede til da var utført. Prosjektleder la fram forslag om endringer i planene, endringer som var nødvendige i forhold til prosjektgjennomføringen. Endringene gikk på organiseringen av og systematiseringen av de ulike gruppene. Styringsgruppa besluttet at det kunne foretas noen endringer ved at det bl.a. skulle etableres arbeidsgrupper ute i prosjektkommunene. Det skulle videre arbeides med å få på plass en referansegruppe, noe som viste seg å bli noe arbeidskrevende. Styringsgruppa besluttet og samtykket til at prosjektleder kunne søke nødvendig bistand fra en tidligere prosjektleder i NAV systemet.

Hovedtillitsvalgt sentralt i NAV, Perly Paulsen ble kontaktet og informert om prosjektet og dens målsetning. Paulsen har i kraft av sin rolle i NAV vært delaktig i flere prosjekter knyttet til de omorganiseringer som NAV har gjennomført. I prosjektperioden har hun vært delaktig på den måte at hun har kommet med en del tilbakemeldinger til prosjektleder om hvor hun mente det var viktig å gjøre forandringer. Hennes totalvurdering av prosjektet var utstrakt positive men hun mente at prosjektet kunne ha søkt mer involvering blant ledere i kommunen. Hun ble orientert om at det ved starten av prosjektet var søkt direkte kontakt med kommunal ledelse men at ansvaret deretter ble delegert nedover. I den sammenheng kan det legges til at det ved oppstart ble gitt informasjon til ledere, rådmenn og politikere om prosjektets mål og målsetning..

Ved prosjektets start hadde Kreftforeningen i seksjon Nord allerede besluttet å søke kontakt med de fire kommunene som er omhandlet i prosjektet. Kommunene ble valgt ut på bakgrunn av dens nærhet til Tromsø. Noe som ville kunne være med på å redusere reisekostnader. Alle de fire kommunene var positive til deltagelse. De utvalgte kommunene var Alta-, Nordreisa-, Tromsø- og Lenvik kommune. Kan nevnes at Tromsø kommune ved kommunelegen ble forespurt om deltagelse i styringsgruppa, men takket etter hvert nei uten noe nærmere begrunnelse.

På forhånd ble kommunene kontaktet pr. brev og informert om prosjektets mål og målsetning. Ledelsen i kommunene var opptatt om det på forhånd var gjennomført noen undersøkelser i deres kommune, noe som de fikk beskjed om ikke var gjort. Kommunene ble gjort kjent med vårt valg av kommuner og det ble gitt en grundig informasjon i forkant slik at det ble unngått misforståelser. Noen kommuner var fokusert på om deres kommune hadde unnlatt å informere om viktige forskrifter og rettigheter. Prosjektet var tydelig på at vårt mål var i all hovedsak fokusert på at personell innad i kommunen skulle få grunnleggende informasjon om bruken av IP. Etter at informasjonsbrevet var blitt sendt ut ble vi invitert inn til kommunene for å redegjøre nærmere for prosjektet.

3.2 Beskrivelse av prosjektkommunene

For å gi et helhetlig bilde av de kommunene som har vært deltagende i prosjektet vil det under dette kapittelet redegjøres kort om kommunens innbyggertall og utforming. Utfordringen i tre av de fire kommunene er kommunens areal omfang. Omfanget vil kunne by på store utfordringer for den kommunale helsetjenester. Helsepersonell som i sitt daglige skal ha tett oppfølging med alvorlige syke som bor hjemme, kan by på store utfordringer. Helsepersonell som arbeider i disse kommunene gir tilbakemeldinger og ser helt klart fordeler

med å få på plass individuell planer. Samarbeid med pasient og kommunens helse- og sosialtjenester vil kunne forenkles og gjennomføres mer planmessig.

3.2.1 Alta kommune



Alta er en by og en kommune i det vestlige Finnmark. Alta kalles også for Nordlysbyen og er Finnmarks største by med 13583 innbyggere, hele kommunen til sammen har et innbyggertall på 19071 personer. Alta kommunes nåværende utstrekning er et resultat av sammenslåingen med Talvik kommune i 1964.

Kommunen grenser i nord mot Hasvik, Hammerfest, Loppa og Kvalsund, i øst mot Porsanger, i sør mot Kautokeino og Karasjok, og i vest mot Kvænangen og Loppa. Kommunen består av Alta, Kviby, Kvalfjord, Hakkstabben, Kongshus, Korsfjorden, Komagfjord, Talvik og Langfjordbotn.

Kommunen har p.t. ingen kreftsykepleier men kreftpasient boende i kommunen kan få utført nødvendig kjemoterapibehandling ved sykestua i Alta Helsesenter. Denne behandlingen skjer i nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten ved Universitetssykehuset i Nord – Norge. De av pasientene som søker individuell plan får nødvendig hjelp og veiledning ved å søke kontakt med Rehabiliteringsavdelingen ved eget IP-Team. Kommunens nettside er oversiktlig og vil kunne rettledende de av pasientene som ønsker mer informasjon om individuell plan. Ved å søke i søkerfeltet om ”individuell plan” vil nødvendig veiledning følge.

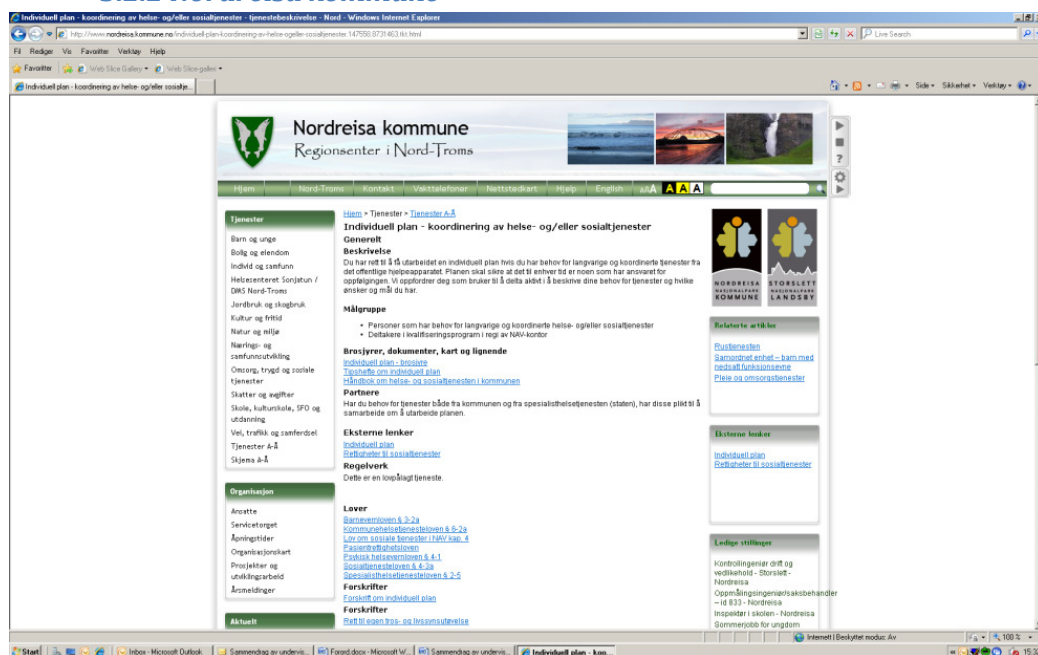
Berit Frost som leder Rehabiliteringsenheten var også prosjektets kontaktperson. Hun foresto kontakt med de ulike avdelinger innad i kommunene. Ved behov knyttet hun også til aktuelle fagpersoner som var med på å tilrettelegge når prosjektet besøkte kommunene med sitt undervisningsmateriale. Ved disse møtepunktene ble det gjennomført til sammen fem samlinger med foredrag og undervisning. Ved den femte samlingen var prosjektleder til stede når koordinerende enhet hadde sitt månedlige møte. Under møtet ble det gitt informasjon om det arbeid som Kreftforeningen hadde hatt med kommunen i prosjektperioden.

Det var bred enighet om fortsatt rette fokus på rettigheten men også tilby dette for de kreftpasientene det kunne være aktuelt for. Under møtet kom det frem at det så langt i kommunen ikke var utarbeidet noen IP for kreftpasienten

Et forhåndsannonsert folkemøte måtte avlyses grunnet dårlig deltagelse. Annonsering var gått ut til både lokalavis, gjennom kommunens nettsteder og til pasientforeninger knyttet til Kreftforeningen.

På det første møte med Alta kommune hadde prosjektet kommet i kontakt med en person som var tilknyttet Lymfekreftforeningen og som var hjemmehørende i Alta. Hennes opplevelse og hennes historie som kreftpasient ble belyst ovenfor de som var til stede. En historie som fortalte om en enslig og aleneforsørgende mor som helt klart ville kunne ha hatt behov for en IP. Pasienten selv mente var helt klar på det at en IP ville kunne være til hjelp i hennes vanskelige livssituasjon. På det tidspunkt hun var syk var det liten eller ingen samhandling mellom spesialist-/ og kommunehelsetjenesten. Hennes historie ble brukt som deler av en tekst i brosjyremateriellet som ble utarbeidet.

3.2.2 Nordreisa kommune



Nordreisa kommune ligger i Troms. Den grenser i nord mot Skjervøy, i øst mot Kvænangen og Kautokeino, og i vest mot Kåfjord. I sør har kommunen også grense mot Finland. Nordreisa hører til regionen Nord-Troms.

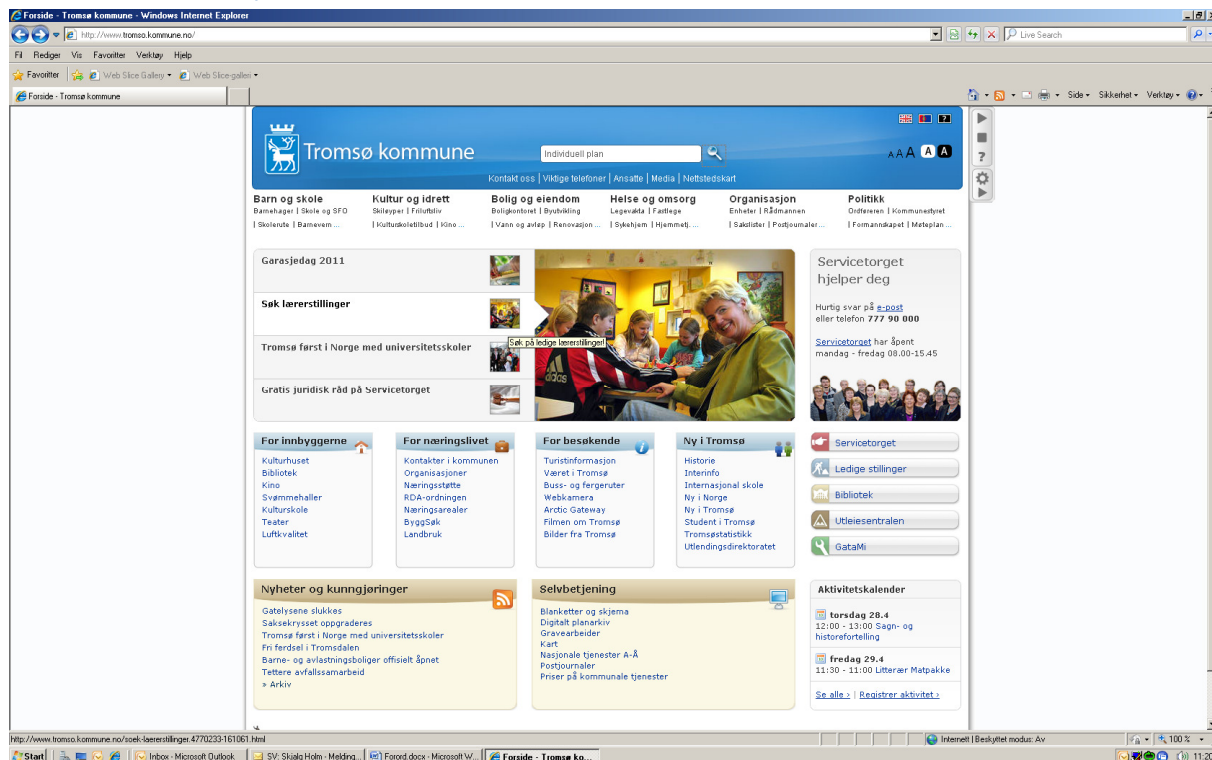
Kommunens administrasjonssenter er Storslett, som har 1500 innbyggere mens hele kommunen totalt har 4805 innbyggere.

Kommunens nettsider gir utfyllende informasjon om individuell plan. Ved å søke om tjenesten i søkerfeltet vil en kunne finne god og informativ veiledning i forhold til selve planen.

Randi Olsen er i dag kommunens eneste kreftsykepleier men er i dag ansatt i en lederstilling innenfor helse-/omsorg. Randi Olsen har vært prosjektets kontaktperson. Hun har vært vår prosjektkoordinator inn mot både kommune og kontaktleddet inn mot lokale pasientforeninger. Til sammen har det vært avviklet til sammen syv møter med undervisning og foredrag. To av møtene var et såkalt ”folkemøte” som ble avviklet på kveldstid, et av disse var i regi av Prostatakreftforeningen. Møtet i regi av Kreftforeningen hadde tema vedrørende lover og forskrifter med spesielt fokus på individuell plan. Begge de to folkemøtene ble annonsert i lokalavisa som medførte at det kom tilreisende fra omkringliggende kommuner.

Uten om de nevnte møtene var prosjektleder deltagende på en samling sammen med Prostatakreftforeningen i Troms. Under dette møtet ble det gitt informasjon om både prosjektet samt informasjon om individuell plan.

3.2.3 Tromsø kommune



Tromsø er en by og en kommune i Troms fylke. Den er den største byen i Nord-Norge, den syvende største bykommunen og den niende største byen i Norge. Byens største arbeidsplasser er Universitetet i Tromsø og Universitetssykehuset Nord-Norge.

Tromsø kommune hadde 68 239 innbyggere per 1. januar 2011, men med tilstrømmingen av studenter bor det i dag 75 000 mennesker i kommunen store deler av året. Selve tettstedet Tromsø hadde 55 057 innbyggere per 1. januar 2009.

Tromsø har sjøgrense mot Lenvik i sørvest og landegrense mot Balsfjord i sør, Storfjord i sørøst, Lyngen i øst og Karlsøy i nordøst.

Tromsø er Norges tredje største bykommune etter areal (2 557 km²).

På nettstedet til kommunen vil kommunens innbyggere lett kunne skaffe seg god oversikt over tilbud vedrørende individuell plan. En egen avdeling innen helse-/omsorg, ved koordinerende team har som oppgave og serve de som måtte ha slike ønsker eller behov. Koordinerende team ved Nina Barth Karlsen har vært prosjektets kontaktperson. Kommunen har i dag fire kreftsykepleiestillinger som alle har en hjemmelsprosent på 50 %.

I regi av Tromsø kommune har det vært gjennomført til sammen tre samlinger med undervisning og foredrag knyttet bruk av individuell plan. Det ble også gjennomført et møte representert med kun kreftsykepleiere. Dette møtet var meget avklarende og positivt, både for kommunens ansatte og rådgiverne i Kreftforeningen. Det var tydelig at det var en del uvitenhet knyttet til de oppgaver som var tillagt Koordinerende enhet. Møtet som ble avviklet i regi av prosjektet var helt klart medvirkende til at de ulike enhetene kom frem til nye rutiner som skulle følges. Rutiner og arbeidsfordelingsoppgaver som ville kunne avhjelpe kreftsykepleierne i deres hverdag. Dette vil etter all sannsynlighet komme brukeren til gode.

Det ble i løpet av prosjektperioden bestemt at det ikke skulle gjennomføres noe folkemøte i Tromsø. Kreftforeningen har forsøkt dette tidligere i Tromsø med erfaring om dårlig oppmøte. I Tromsø er det en del aktive pasientforeninger og disse fikk under sine møter orientering om både prosjektet og tematikk knyttet til individuell plan.

Har også vært avholdt et foredrag/undervisning til representanter for fastlegeordningen i Tromsø.

3.2.4 Lenvik kommune



Lenvik kommune ligger i Troms. Den grenser i nord mot Norskehavet og fjorden Malangen - på den andre siden av Malangen ligger kommunene Tromsø og Balsfjord i hhv. nord og

nordøst. I sørøst grenser Lenvik mot Målselv, i sør mot Sørreisa, og i vest mot Tranøy og Berg. Ca. 60% av kommunens areal ligger på Senja, mens resten ligger på fastlandet.

Lenvik kommune er delt inn i følgende 6 del-områder (innbyggertall 2010):

- På fastlandet:
 - Rossfjordområdet (950)
 - Bjorelvnesområdet (490)
 - Finnsnesområdet (5390)
- På Senja:
 - Silsandområdet (2701)
 - Gibostadområdet (883)
 - Stønnesbotn/Øyfjordområdet (805)

May Iren Vikestad er i dag ansatt som kreftsykepleier i 100% stilling.. Vikestad og Hanne Ness Eidsvik har vært prosjektets kontaktpersoner. Eidsvik er ansatt som daglig leder ved Distrikts Medisinsk Senter, DMS- Midt Troms.

Prosjektet har gjennomført til sammen tre moduler med undervisning og foredrag til helse-/sosialpersonell som i sitt daglige virke kommer i kontakt med kreftpasient og deres pårørende.

Videre har prosjektet gjennomført en heldagsundervisning og en fellessamling for rehabiliteringsnettverket og til nettverk lindrende behandling for helse-/sosialpersonell i hele Midt-Troms regionen. Denne samlingen ble gjennomført i samarbeid med Løkta som er en interkommunal kvalitetsutviklingsenhet fore helsepersonell i region. Fire representanter fra Kreftforeningen var foredragsholdere der fokuset var spesielt rettet til bruken av IP.

4. Temaområder

4.1 Undervisnings- og foredragsmodeller

Prosjektleder utarbeidet en undervisningsmodell som ble forelagt og godkjent av styringsgruppa. Undervisningsmaterialet ble bearbeidet og tilrettelagt for målgruppen bygget på allerede kjent faglitteratur som bl.a. helsedirektoratets egne maler for individuell plan.

I tillegg knyttet prosjektet til seg rådgiverne ved seksjonskontoret og disse fikk i oppdrag å være til stede når prosjektkommunene gjennomførte samlinger med fokus på individuell plan. Rådgiverne holdt undervisning innenfor følgende tematikkområder:

- Rehabilitering
- I møte med kreftpasient
- Eldre med kreft
- Barn og unge som pårørende
- Lover og rettigheter – ”Ka har æ krav på”
- Fatigue

4.1.1 "Toalett mappa mi" – et foredrag som bygger på en kreftpasients egne erfaringer v/prosjektleder.

I både undervisning og foredrag har prosjektleder valgt å bruke sin egen erfaring som kreftsyk. Denne erfaring er blitt presentert for helsepersonell og andre som i sitt daglige virke kommer i kontakt med kreftpasienten. Som kreftpasient hadde jeg en subjektiv oppfatning om at helsepersonell hadde innblikk i de tanker og utfordringer som en kreftpasient stod ovenfor, både under- og etter behandling. Det å daglig ha omsorg med personer i en livskrise er ikke like naturlig som det å besitte kunnskaper om det å være alvorlig syk. Men like viktig er det å tilegne seg noen av de tanker og utfordringene en kreftpasient måtte stå ovenfor. Momenter som viste seg å være viktig å ta med inn i et foredrag.

Som kreftpasient ble det gitt liten eller ingen informasjon om hvilke utfordringer en kreftbehandling ville kunne medføre. Vi snakker her om de mentale utfordringer, kroppslige reduksjoner, tap av tidligere "livskvalitet" m.m. Reduksjon som vil kunne medføre tap av bl.a. arbeidsevne og opprettholdelse av tidligere "levd liv. For mange vil det nok oppleves som både uventende og sjokkerende. Mange kreftpasienter får ved endt behandling beskjed om å "leve som før", men når hverdagen kommer kan dette oppleves annerledes. Derfor er det viktig at kreftpasienten får noe mer informasjon om de utfordringene som de vil kunne møte. Pasienten vil muligens bedre klare å takle disse, både mentalt og fysisk. Like viktig er det at pårørende også får noe av den samme informasjonen. .

Med bakgrunn i egen historie og livskrise ble det valgt en overskrift som "Toalett mappa mi". Et foredrag som i all hovedsak bygger opp under den mangel på kunnskap og informasjon som de aller fleste kreftpasienter har når en alvorlig sykdom rammer. Målet med foredraget var i all hovedsak å få helse-/sosialpersonell til å få forstå viktigheten av det å formidle noe kunnskap og informasjon om sykdom, rehabilitering og rettigheter m.m.

Prosjektleder ble selv behandlet ved kreftavdelingen ved UNN. Avdelingen hadde mange brosjyrehyller som omhandlet tematikk knyttet til alvorlig sykdom. Viktig informasjon som kan være meget viktig å tilegne seg. Reduksjon av allmenntilstanden er gjennomgående for de aller fleste kreftpasienter som ligger inne ved en sykehusavdeling. En tilstand som resulterer i at de aller fleste pasientene ikke er fysisk eller mentalt klare for å se nærmere på eller fordype seg i materialet. Grunnet stor aktivitet og til tider redusert bemanning ved ulike sykehusavdelinger blir det også liten tid for den nære og gode samtalen med helsepersonell. Noe som også helsepersonell til tider ytrer seg om. Dette medfører igjen at pasient ikke går inn på samtaler som kan medføre økt tidsbruk for personell. . Metaforet "Toalettmappa mi" ble brukt for å gi en beskrivelse av de tanker og opplevelsene prosjektleder hadde ved innleggelse og ved diagnostisering. Tanker og utfordringene som ble mer synlige og tyngende ved utskrivelse.

Informasjonen som går ut til pasient og pårørende etter endt kreftbehandling er at det om ca. tre måneder vil bli sendt ut en innkalling om ny kreftkontroll, og med beskjeden "lev som før"! Mange kreftpasienter vil etter hvert oppdage en annen hverdag. En hverdag fylt med fysiske og mentale utfordringer. Utfordringer og problemstillinger som ingen viste ville komme.

Foredraget ”Toalettmappa mi” starter med å gi en beskrivelse av en mann som i sitt daglige virke arbeider som operativ polititjenestemann. Som operativ tjenestemann stilles det krav til både det mentale og fysiske. Sykdommen og behandlingen medførte i en periode reduserte arbeidsevne grunnet, fysiske reduksjoner, hukommelsessvikt og utmattelsessyndromet fatigue. Dette medførte endringer i arbeidsforholdt og med tjeneste omlegging av både arbeidsoppgaver og turnus. Synergieffekter som etter hvert medførte kontakt med NAV, og en kontakt som måtte opprettes på eget initiativ. Det samme gjaldt tilbud knyttet til rehabiliteringsbegrepet. Mange kreftpasienter som har nære pårørende blir i mange henseende sett på som ressurspersoner og helsesystemet har forventninger om at disse igjen søker nødvendig kontakt og informasjon. Dette kan være en årsak til at hjelpeapparatet ikke gir nødvendige informasjon og veiledning. ”Toalettmappa mi” åpner opp og gir en innsikt i en kreftpasients opplevelse og tar tak i pasientens egne rehabiliteringsverktøy. Verktøy som fungerte for prosjektleder men samtidig ikke nødvendigvis ikke fungerer for andre i samme situasjon. Verktøyene i foredraget blir synliggjort og omkranset av de fem olympiske ringene.

Strategien og målsetningen med foredraget var i alle hovedsak å knytte de ulike problemstillingene inn mot bruken av forskriften omkring individuell plan. Viktigheten av og også kunne tilby kreftpasient en IP, vil kunne forenkle livssituasjonen for mange kreftpasienter. Kreftforeningens bruker begrepet ”I ukjent terreng” noe som gir en god beskrivelse av det å bli alvorlig kreftsyk. For det er akkurat det det handler om, -mange pasienter beskriver en situasjon om å begi seg ut i et landskap som ikke er kjent. Foredraget dreide deretter over til fagmaterialet og forskriften om individuell plan. Overskriften på dette foredraget ble satt til ”Fra EP (egen plan) til IP (individuell plan)”.

4.1.2 ”Fra EP – egen plan til IP- individuell plan” v/prosjektleder.

Denne delen av undervisningen har hatt som mål å gi en beskrivelse av den situasjon som de fleste kreftpasienter til nå har stått ovenfor. Mange kreftpasienter erfarer nok at det å bli skrevet ut etter endt behandling ved spesialist helsetjenesten og til ”hjemmet” og hverdagen kan oppleves som tøff. Pasienten og i noen tilfeller pårørende må ta eget initiativ til å få på plass avtaler og forordninger i forhold til den ”nye” hverdagen. Undervisningen/foredraget gir en betegnelse på det kaos, frustrasjon, og oppgitthet som i mange tilfeller råder. En kreftsykdom er preget av liten eller ingen forutsigbarhet mens planlagte og veletablerte rutiner kan være med på å veie opp mot all annen usikkerhet som preger både pasient og pårørende.

Gjennomgangen av forskriften om individuell plan av 2001, ble gjennomført ved alle møtepunkter i regi av prosjektet. De ulike punktene i forskriftene ble presentert og gitt informasjon om. Helsedirektoratets utarbeidede veileder til forskrift nr. 15-1253 ble brukt som grunnlagsdokument i forhold til undervisningen. De fleste som var til stede hadde noe innsikt men det var tydelig at det var mangel og inngående kunnskap om selve forskriften. Noe som også en del respondenter på i forbindelse med kartleggingsundersøkelsen. Etter endt undervisning fikk deltagerne utdelt informasjon om forskriften, og gitt inngående informasjon om hvor de kunne laste ned informasjon fra nettet, både internt og eksternt. .

4.1.3 Rehabilitering v/rådgiver Bodil Trosten.

Formålet med denne undervisningen er at de som møter pasientene ute i kommunene skal ha kunnskap og forståelse for at en del av de som får diagnosen kreft, vil kunne få en del utfordringer i etterkant av en behandling. Noen av disse vil kunne ha behov for individuelt tilrettelagte rehabiliteringstiltak, det for å kunne oppnå best mulig livskvalitet. Det ble også gitt informasjon hva disse tilbudene innebærer men også hvor helsepersonell kunne søke nærmere informasjon.

Livet etter sykdom og behandling er for mange en meget vanskelig tid. De fleste har et sterkt ønske om at alt skal bli som før og at man så raskt som mulig kommer tilbake i samfunnet. Både pasienter og pårørende vi er i kontakt med beskriver en følelse av å være i et "ingenmannsland" når behandlingen er overstått. Mange opplever en enorm tomhet. Det er ikke bare enkelt å ta opp igjen sosial kontakt og kanskje komme tilbake i jobb. Kreft rammer ikke bare den som er syk, men en hel familie.

Kreftpasienter er en mangfoldig gruppe. Aldersmessig og sosialt rammer kreft svært ulikt og hver diagnose er forskjellig i omfang og forløp.

Det er vanlig å skille mellom forbigående bivirkninger av behandling og seneffekter etter sykdom og behandling.

Omfattende kirurgiske inngrep relatert til kreft, langvarig behandling med cellegift, hormoner og/eller kraftig strålebehandling blir gjerne etterfulgt av umiddelbare, men oftest forbigående bivirkninger (funksjonstap, kvalme, håravfall, redusert beinmargsfunksjon, endret smakssans).

Seneffekter defineres som helseproblemer som vedvarer utover det første året etter behandling, eller som oppstår ett år eller senere etter avsluttet behandling. Eksempler på seneffekter kan være fatigue (tretthet/utmattelse), psykiske (eks. angst for tilbakefall), lymfødem, smerter, vektøkning, nedsatt fysisk funksjon, inkontinens for urin og/eller avføring. Seneffektene påvirkes av livsstil, miljø, alder, kjønn og genetisk bakgrunn.

Fra å være en sykdom som fort ledet til døden, anses kreft i dag som en langvarig sykdom med ettervirkninger som i større eller mindre grad kan følge pasienten resten av livet. Av og til kan det gå både 10 og 20 år før helseproblemene melder seg for første gang.

Rehabilitering skal gi kreftpasienter bedre muligheter til å håndtere de endringer som sykdommen, behandling eller seneffekter forårsaker. Et rehabiliteringsprogram for kreftpasienter bør ta høyde for at kreftpasienter kan ha fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og yrkesrelaterte behov.

Rehabilitering av kreftpasienter bør starte fra diagnosetidspunktet og følge pasienten gjennom hele sykdoms og behandlingsforløpet, også pasienter med uhelbredelig kreftsykdom.

Kilder: "Kreftoverlevende", Fosså, Loge, Dahl

Kreftforeningens informasjonsmateriell og kurskonsept.

"Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter", 2000, Mona Bøhn red.

"Fra behov til tilbud, rehabilitering av pasienter med kreft", Nordisk cancer union

4.1.4 "Kommunikasjon til pasienter og pårørende i krise" og "Eldre med kreft" v/Rådgiver May Britt Johansen fra Kreftforeningen.

May Britt Johansen har med sin bakgrunn som intensivsykepleier, videreutdanning innen kommunikasjon og sine to år som rådgiver i Kreftforeningen seksjon Nord, undervist i tematikk knyttet til kommunikasjon. Hun har stått for undervisning i "Barn og unge som pårørende.

M.B.Johansen har i sin undervisning tatt utgangspunkt i at *"hvert menneske er både unik og spesiell og hver situasjon er unik"*. Slike momenter vil absolutt være viktige å ta med seg når helsepersonell møter mennesker i krise. Videre fokuserte hennes undervisning/foredrag på viktigheten av å kjenne til de ulike momenter som knytter seg til kommunikasjon.

Helse- og sosialpersonell vil daglig kunne stå ovenfor mennesker som brått og uventet blir rammet av en krise. I et slikt møte vil det være behov for medmenneskelighet men også ivaretagelsen av sin proffisjon. I den forbindelse fokuserte hun på følgende kriterier som vil være viktige å ta med seg- *"kroppen har sitt eget vennskapelig språk – om det nonverbale kroppsspråket"*. *Hvem møter dere? – og hvordan mennesker reagerer ulikt i kriser. Viktigheten av aktiv lytting og det å kunne være et medmenneske.*

Det andre temaet var "Kommunikasjon med eldre". I foredraget/undervisningen ble det rettet fokus på at dette er en spesifikk gruppe, som i tillegg til det å være eldre kan vil være en enda større utfordring i å bli rammet av en kreftdiagnose. Denne gruppen vil kunne trenge spesiell oppfølging, omsorg og pleie. Individuell plan ble derfor nevnt som en god plan til å få gjennomført samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, men også en plan for å tilrettelegging av oppfølging i hverdagen.

Kreftforeningen har en undervisnings modell med tittelen "Barn og unge som pårørende", et temaområde som det kun ble undervist i ved en av de fire prosjektkommunene, Lenvik kommune. Foredraget gir viktig informasjon om lovendringen som innbefatter helsepersonellens rett til å kartlegge om pasient har barn. Denne lovendringen innbefatter barnas rett til å få nødvendig informasjon, tilrettelegging og støtte. Individuell plan vil for noen syke foreldre være et viktig verktøy til å følge opp barna i en vanskelig situasjon. Samhandling barn, skole og hjem var et nøkkelord.

4.1.5 Lover og rettigheter v/Mariann Bellika Hansen

Undervisningen har hatt som målsetting å øke forståelsen og kunnskapen om levekårene til kreftpasienter og pårørende i sykdomstiden og etterpå. Hovedtemaene har vært hva levekårsforskningen forteller oss om hvordan kreftpasienter opplever sine levekår i etterkant av kreftsykdom, samt hvilke rettigheter kreftpasienter og de pårørende har under og tiden etter sykdom. Vi har også valgt å vektlegge hvilke gruppe en skal være ekstra oppmerksomme på i og med at disse har større sannsynlighet for å få mer omfattende levekårsproblematikk i etterkant av kreftsykdom sammenlignet med andre grupperinger.

Rettighetstemaer er ofte sentrale i mennesker som er alvorlig syke og det er derfor viktig at helsepersonell har en viss kunnskap på temaet, men ikke minst kjenner til hvor pasientene og de pårørende kan få hjelp med sine rettighetsspørsmål. Helsepersonell har også i løpet av

undervisningen blitt oppfordret til å spørre mer inn i forhold til temaet i og med at det er mange kreftpasienter som har vanskeligheter med å finne ut av hvilke rettigheter de har. Levekårsforskningen viser at mange kreftpasienter har hatt behov for å snakke med sosionom men har ikke fått det.

Langvarig sykdom fører ofte til økte utgifter og reduserte inntekter, og spørsmålet om offentlig kompensasjon for inntektstap og ekstra utgifter dukker opp. Gjennom prosjektperioden har vi undervist både helse og sosialpersonell om de mest sentrale rettighetene til alvorlig syke og deres pårørende. Vi har også invitert pasienter og pårørende til en undervisning under overskriften "Ka har æ krav på?". I etterkant av undervisningen var det mulighet for individuell veiledning i forhold til sine rettigheter.

4.1.6 Fatigue v/spesialistrådgiver Randi Børresen fra Kreftforeningen

Undervisningen knyttet til Fatigue har i all hovedsak vært rettet til helse-/sosialpersonell. Målet med denne undervisningen har vært å gi helsepersonell et innblikk i hva Fatigue kan medføre av problemer og utfordringer. Utfordringer som ikke bare rammer pasient med også berører de pårørende.

Fatigue rammer i ulik grad svært mange som har eller har hatt kreft. Fatigue er velkjent hos de som har eller har hatt kreft. Tilstanden beskrives blant annet som trøtthet, utmattethet, kraftløshet, energiløshet, døsighet, nedstemthet, konsentrasjonsvansker, utilpassethet, kjedsomhet og mangel på motivasjon. Fatigue er en subjektiv følelse, og den kan også beskrives som kroppslig ubehag og redusert funksjonskapasitet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn.

Mange kreftpasienter beskriver en overveldende følelse av å være utmattet som varer i kortere eller lengre tid av gangen. Selv lystbetonte oppgaver og gjøremål blir vanskelige å gjennomføre fordi man mangler motivasjon og energi. Tanken på dagligdagse, enkle oppgaver kan oppleves stressende og uoverkommelige. Svikt i hukommelsen er vanlig. Tilstanden kan ha ulike forløp der noen kan bli satt i en tilstand som kan arte seg som et økt behov for hvile i løpet av dagen.

I forbindelse med foredraget ble det fokusert på viktigheten av at helsepersonell setter seg inn i tematikken. Dette for å gi informasjon ut til både pasient og pårørende. For noen kan det være viktig å få denne type informasjon på et tidspunkt som det vil være naturlig å bringe dette inn, dvs. i siste fase av en kreftbehandling. For noen pasienter vil en slik diagnose medføre utfordringer i forhold til arbeidssituasjon men også i forhold til egen hjem og fritid. For noen pasienter vil en slik diagnose kunne medføre tapt arbeidsinntekt og i verste fall arbeidsuførhet. Viktigheten av å gi kortfattet informasjon om type rettigheter vil absolutt være viktig for noen. Kreftforeningens "rettigheter for pasienter og pårørende" som nevnt over, gir en kortfattet oversikt over tryderettigheter, rehabilitering, hjelpe- og støtteordninger ved sykdom. For noen pasienter vil det kunne være naturlig å tilby en individuell plan.

4.2 Deltagelse i KSU – Klinisk Samarbeids Utvalg

Våren 2010 ble det fattet et vedtak i Overordnet samarbeidsorgan- OSO, om at det skulle nedsettes et klinisk samarbeidsutvalg-KSU. Målet med KSU var å se nærmere på, samt utarbeide rutiner for samarbeid om individuelle planer mellom kommunene og UNN. Kreftforeningen ved prosjektleder fikk ta del i utvalget. Utvalget hadde følgende sammensetning:

- KoRus-Nord v/UNN Narvik
- Allmennpsykiatrisk klinikk v/UNN Tromsø
- Habiliteringsavdelingen v/UNN Harstad
- Rustjenesten Skjervøy kommune
- Koordinatorende team i Tromsø kommune
- Psykisk helse og ReHabilitering i Balsfjord kommune
- Rehab.koordinator i Harstad kommune
- RIO Nord/brukerutvalget ved UNN
- Prosjektleder ”individuell plan” Kreftforeningen seksjon Nord
- Rådgiver og ergoterapeut ved regional koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, UNN Tromsø
- Seksjonsleder ved Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, UNN Tromsø

KSU valgte etter hvert å dele gruppen inn i tre grupper, der de ulike gruppene skulle arbeide frem forslag innenfor ulike arbeidsområder:

- Informasjonsformidling og elektronisk system
- Ansvarsfordeling,- når er det behov for IP?
- Koordinatorrollen.

Prosjektleder var deltagende i gruppen som skulle se nærmere på koordinatorrollen og dette i samarbeid med allmennpsykiatrisk klinikk v/UNN og psykisk helse- og rehabilitering i Balsfjord kommune.

KSU arbeidet frem forslag til samhandling som vil bli presentert for OSO i møte våren 2011. Skulle OSO komme til å velge å bruke KSU`s utarbeide planer, vil disse bli tatt med i revidert utgave av avtalen; ”Ansvar- og oppgavefordeling ved innleggelse, opphold og utskriving”. Et strategidokument mellom kommunene i Helse Nord og UNN.

Medlemmene i KSU møtte til fire samlinger, og i tillegg møttes arbeidsgruppene til ”skrivegruppemøter”. Under disse møtene ble det nedskrevet detaljert forslag til forandringer i nevnte planverk.

Arbeidet i KSU vil kunne være et viktig bidrag til å forbedre samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og UNN. Gjennom prosjektet fikk Kreftforeningen mulighet til sette også kreftpasienten på dagsorden. Dette ved å belyse de nevnte utfordringer som ligger i forhold til pasientgruppen. Etter avsluttet arbeid i KSU har Kreftforeningen fått invitasjon til deltagelse i Overordnet Samarbeidsorgan- OSO.

4.3 Veileder for koordinator

Prosjektleder utarbeidet en veileder for koordinator. Veilederen ble presentert og lagt frem for de ulike arbeidsgruppene. Kommunene var positive til å få en slik veileder. Ingen av de utvalgte kommunene hadde en "dreiebok" for koordinatoren. Veilederen er bygget opp på den måten at den skal fungere som en type huskeliste knyttet til ulike momenter som måtte være viktig å ta med seg inn i arbeidet som koordinator.

Som mal ble det tatt utgangspunkt i en veileder som allerede var utviklet av Bodø kommune. Prosjektet valgte å bearbeide den på en slik måte at den var mer tilpasset målgruppen av kreftpasienter. Prosjektkommunene gav etter hvert tilbakemeldinger om at de ønsket å forandret den til egen kommune. Noe som prosjektet mente var positivt. Målsetningen med dette produktet var at koordinator hadde en veileder for eget bruk. Men det ble også fokusert på viktigheten av at kommunene fulgte opp med kursing av koordinatorene.

5. Profilering og markedsføringstiltak

5.1 Brosjyre

Som nevnt tidligere i rapporten er det utarbeidet en del informasjonsmateriale i forhold til individuell plan. Denne type informasjon er i all hovedsak en generell informasjon ut til pasient, pårørende og helse-/sosialpersonell. Prosjektet ønsket å rette et spesielt fokus på at denne informasjonen også kunne være viktig for også å gjelde noen kreftpasienter. Det ble derfor besluttet å få trykket opp egnet brosjyremateriell for målgruppen. Brosjyren ble distribuert ut til alle projektkommunene samt alle avdelinger ved UNN. Det ble også delt ut på de steder Kreftforeningen var til stede. Brosjyren ble produsert på en slik måte at de også kan distribueres etter at prosjektet er ferdig. Derfor ble logoen til ExtraStiftelsen valgt bort.

5.2 Media

Prosjektet har også profilert seg gjennom media, herunder radio og aviser. Det er skrevet en del artikler om tematikken IP og fulgt opp med noen kronikker. Avisene har i all hovedsak hatt tilknytning til projektkommunene men også gjennom landsdelsavisa Nordlys. Kan også nevne at prosjektet har fått omtaler i lokale mediaer som ikke har hatt noe tilknytning til selve projektkommunene.

5.3 Sykehuset som arena – "SSA"

Høsten 2009 ble det igangsatt et prosjekt på UNN med overskriften "sykehuset som arena – SSA", i regi av Kreftforeningen. Målet med prosjektet var å kunne være mer tilgjengelig for de som søkte faktainformasjon om kreft og samtidig redegjøre for de tilbud og det arbeid foreningen utøver. UNN v/ledelsen var positive til tiltaket og i den forbindelse ble vi tildelt et areal inne ved hovedinngangen synlig plassert i foajéen. Prosjektet viste seg snart å bli en suksess og det ble etter endt prøvetid besluttet å fortsette videreføringen av tilbudet. Standen blir bemannet med to personer hver tirsdag fra kl. 1000 – 1300. Turnusen er fordelt på totalt fem personer inklusiv prosjektleder.

”SSA” har også som oppgave å se til at avdelinger knyttet til ulike typer kreftbehandling får d supplert nødvendig brosjyremateriell. Ved besøk ute på avdelingene kommer rådgiverne i kontakt med helsepersonell, pasient og pårørende som måtte ha spørsmål som kan være relevant for deres situasjon. Med Kreftforeningens uniformering som jakke og vest er foreningen godt synlig noe som forenkler de oppgavene som skal utøves.

Prosjektet og informasjon knyttet til individuell plan har blitt en naturlig del av selve arbeidet.

6. Kartleggingsundersøkelse

I mandatet for prosjektet ble det bestemt at det skulle utarbeides en undersøkelse, både i for- og etterkant av prosjektperioden. Noe av det første som ble gjort i den forbindelse var å få på plass noen juridiske avklaringer i forhold hvordan en slik undersøkelse kunne gjennomføres. Juridisk avdeling i Kreftforeningen ble forespurt. De kom tidlig med en del avklaringer i forhold til hvordan prosjektet skulle håndtere en slik undersøkelse. Bl.a. ville det bli for krevende å gjennomføre en undersøkelse opp mot gruppen av pasient og pårørende. Undersøkelsen ble derfor i all hovedsak rettet mot målgruppen blant helse-/sosialpersonell.

Det ble deretter sendt ut en henvendelse til to firmaer som fikk i oppdrag å komme med tilbud om tjenesten. Disse to firmaene var Polarfakta A/S i Nordland og Conexus A/S i Drammen. Sistnevnte fikk tilbudet om å foreta den tekniske utførelsen av undersøkelsen på grunn av at de gav det beste tilbudet. Prosjektleder utarbeidet spørsmålsstillinger som igjen ble godkjent innad i både styringsgruppen og ute blant rådgiverne i seksjon Nord. Spørsmålene ble trykket opp i et antall på 100 stk. og deretter fordelt og sendt ut til prosjektkommunene. Skjemaene til spesialisthelsetjenesten ved UNN ble utført i nært samarbeid med arbeidsgruppen innad i Tromsø kommune..

På utsendt materiale ble det informert kort om prosjektet og dens målsetningen. Ved andre gangs utsendelse ble det gjort noen få forandringer i selve informasjonsteksten. Følgende info ble gitt ved første gangs utsendelse:

”Kreftforeningen seksjon Nord har med midler fra Helse- og rehabilitering igangsatt et prosjekt for å øke bruken av individuell plan / IP, for kreftpasienter og deres pårørende. Kreftforeningen mener at økt bruk av en IP vil medføre et forbedret tjenestetilbud til kreftpasienter. Kreftpasient og deres pårørende vil muligens oppleve en mer brukerstyrt og helhetlig rehabilitering.

IP er en lovpålagt rettighet for personer med behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester. Kreftforeningen erfarer at kreftpasienter forteller at de ikke har hørt om IP, men at de gjerne kunne tenke seg det når de får en orientering om hva det innebærer.

En kartlegging vil bli gjennomført i to omganger, før og etter tiltak. Dette for å se om IP kan være en modell å arbeide videre med.

For at vi skal kunne danne oss et bilde av IP som verktøy oppfordrer vi deg som ansatt til å ta deg tid til å fylle ut vedlagte kartleggisskjema.

Vi ber om at skjemaet sendes i vedlagt konvolutt til firmaet Conexus AS i Drammen som vil behandle det innsendte materiale.

Skulle det være noe som er uklart ta gjerne kontakt med prosjektansvarlig i din kommune eller avdeling eller direkte til prosjektleder”.

Undersøkelsen ble gjennomført på den måten at respondentene sendte besvarelsen direkte til Conexus A/S i Drammen.

Ved kartlegging nr. 1 var svarprosenten på 51% mens ved andre gangs undersøkelse var svarprosenten nede i 31%. Årsaken til såpass lav svarprosent er vanskelig å gi noe svar på. Det ble ved begge utsendelser satt en svarfrist for tilbakemelding men ved fristens utløp viste det seg at responsen var noe dårlig. Dette medførte at kontaktpersonene fikk beskjed om å sende ut purringer via sine respektive nettsteder, noe som høynet svarprosenten.

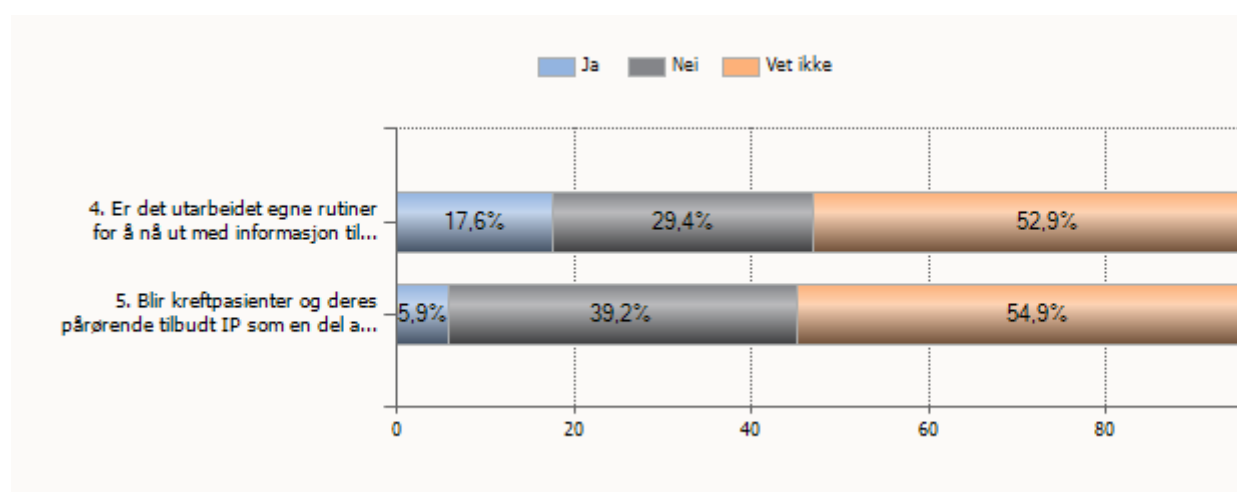
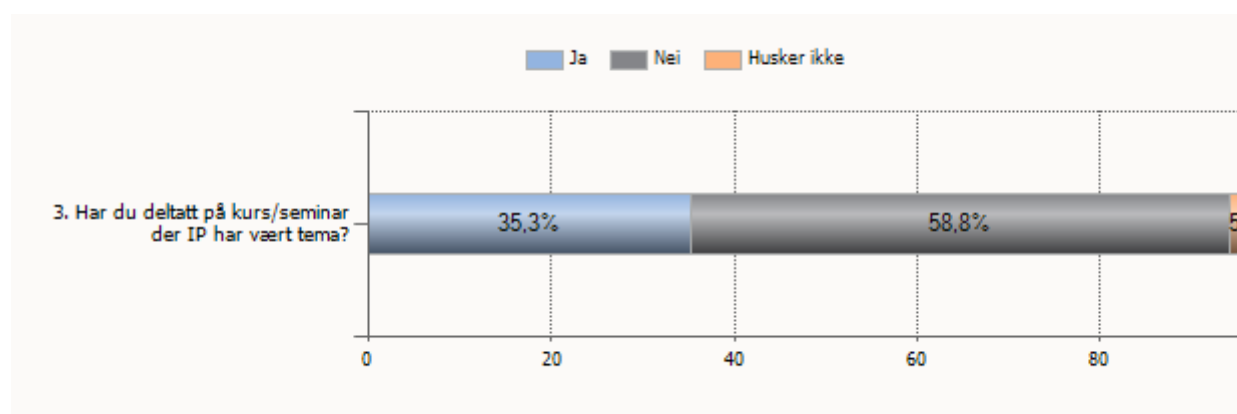
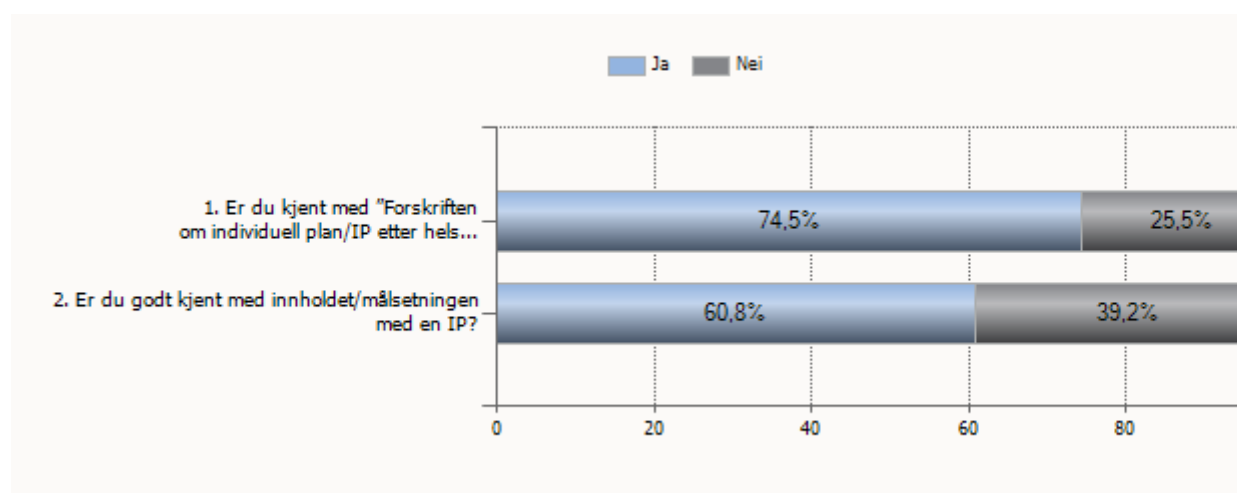
I samtale med de ulike arbeidsgruppene var det enighet om å ikke nedtegne navn på hvem som fikk utdelt undersøkelsen. Begrunnelsen for det var at det kunne være at noen i løpet av prosjektperioden skiftet arbeidsoppgaver eller hadde sluttet i sine respektive stillinger. Ved siste distribusjon som ble gjennomført på UNN, ble disse lagt direkte i posthyller tilhørende ansatte ved Kreftavdelingen. Dette ble gjort i samarbeid med avdelingssykepleier.

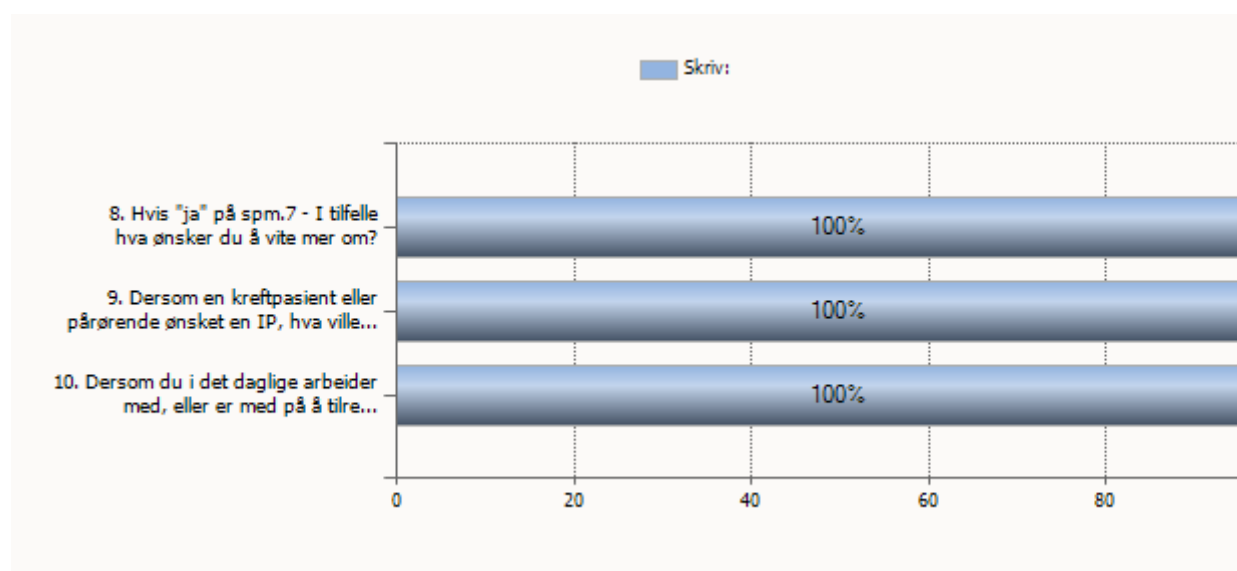
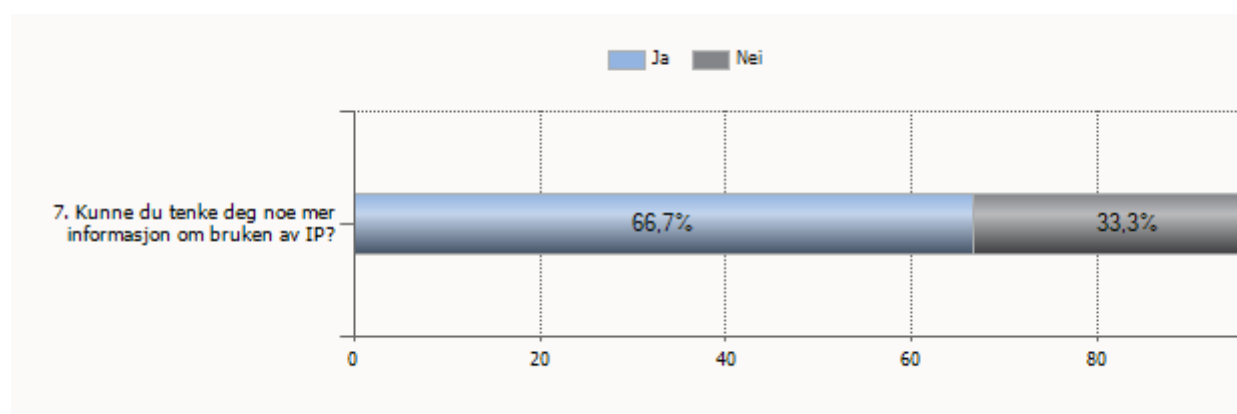
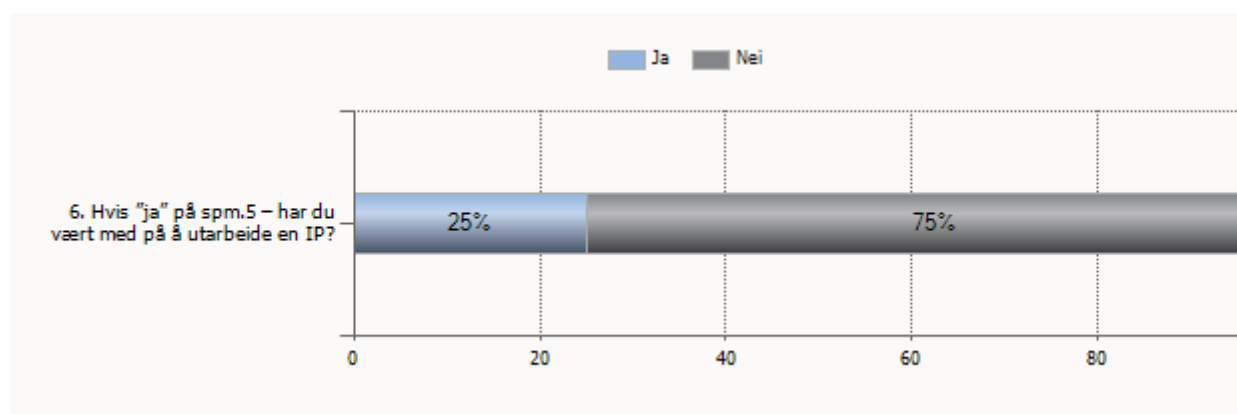
Under vises en skjematisk fremstilling målt i prosent på de svar som kom inn og som ble behandlet.

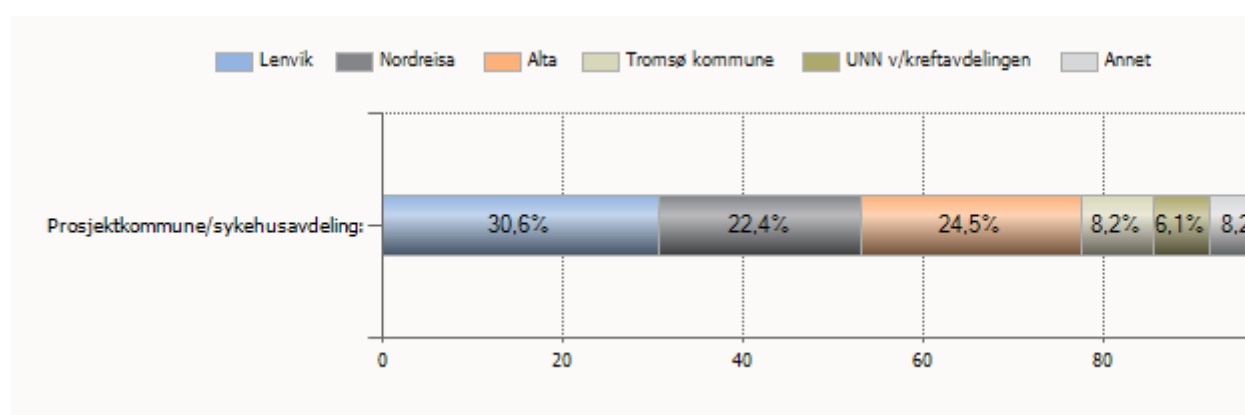
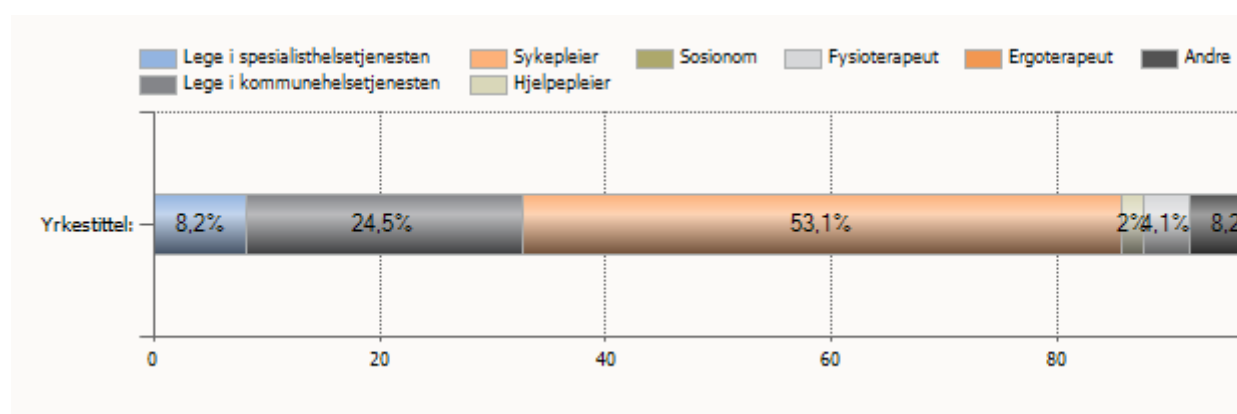
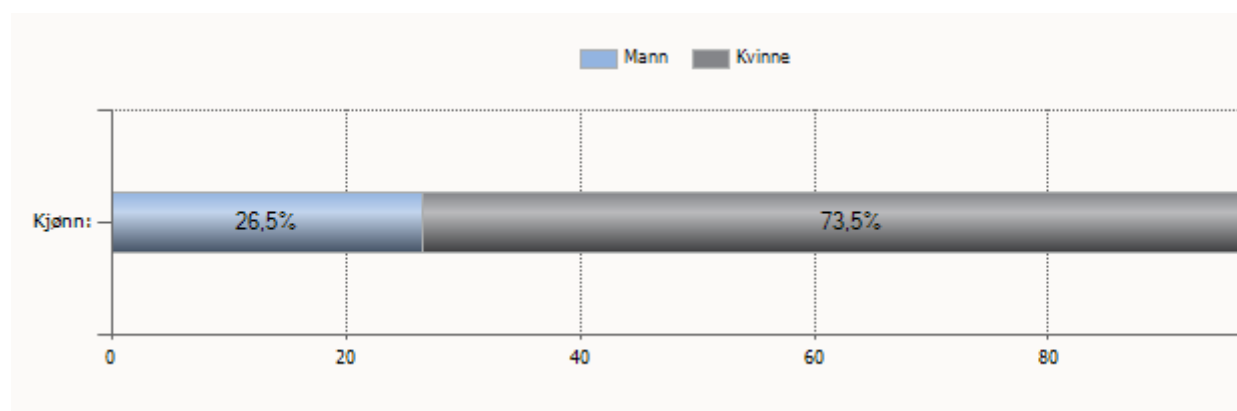
Noen svar gav mulighet for utvidet besvarelse, disse er lagt inn i selve sluttrapporten under eget pkt.

6.1 IP – Kartlegging1

Utvalg	Gjennomføring	Inviterte	Besvarte	SvarProsent	Prikket	Data oppdatert
Kreftforeningen	Høst 2009	100	51	51		06.09.2010 13:28:08







Grunnet mangel på plass er noe av tekst falt ut, fullstendig spm. stilling følger:

1. Er du kjent med "forskriften om individuell plan/IP etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven av 2005"?
4. Er det utarbeidet egne rutiner for å nå ut med informasjon til pasient/pårørende om IP ved din avd./kommune?
5. Blir kreftpasient og deres pårørende tilbud IP som en del av behandlingstilbudet i din kommune/avd.

Spørsmålene 8,9 og 10 gav mulighet for utvidet besvarelse. Den utvidede besvarelsen er gjengitt under:

8. Hvis "ja" på spm.7 - I tilfelle hva ønsker du å vite mer om?

1. Innhold, hvem er ansvarlig? Er det flere med (ulike yrkesgrupper) for å lage en slik?
2. Det meste. Erfaringer med bruken av IP
3. Fremgangsmåte, hvor detaljert skal den være? Hvem har ansvaret for å sette i gang IP?
4. Alt
5. Har vært med på å utarbeide rutiner i forhold til barn og unge med funksjonshemming. Dette er helt nytt for meg.
6. Jeg vil vite mer om hvordan vi skal gå frem for å lage gode individuelle planer - der brukerens ønsker og mål er i fokus.
7. Hvem gjør hva, hvilken faggruppe har ansvar
Dokumentasjonskrav - arbeidsskjema
Hvem skal "godkjenne" at en bruker skal ha IP
8. Hvordan kan vi bruke IP på en pasient som kun mottar poliklinisk behandling
9. Forskjellige måter å gjennomføre IP
10. Kurs
11. Hvordan skal fungere for den enkelte pas.
12. Må det oppsettes ansvarsgruppe? - Spes. mal?
13. Hvem, hva, hvor. => Info om IP generelt
14. Hvem som spesifikt kunne trenge IP
15. Hva man gjør. m.m.
16. Hvordan ting fungerer i min kommune
17. Hva som skal være med i IP. Hvor detaljert IP skal være. Hvilke aktører som skal bidra og hvem som bør være koordinator/hovedansvarlig for skriving av en IP.
18. Forskrifter, Erfaringer, Praktisering
19. Alt
20. Hva det går ut på. Hvem som har krav på det. Hvordan gå fram for å få det.
21. Hvordan man praktisk går frem.
22. Kurs
23. Hvordan IP kan inkluderes best mulig på sengeposter.
24. Hvordan gjennomføre den. Hvem deltar.
25. Tverrfaglig samarbeid i akuttavd.
26. Hvordan jobbe med IP i en travel medisinsk sengepost. Koordinere hjelpetiltak på en rask og effektiv måte for pas.gruppen (kreftpas.) med kort forventet levetid (lungekreft) med det som mål at de kan tilbringe med mulig tid hjemme.
27. Konkret kunnskap/kursing hvordan man gjør det i praksis. I vår kommune, tildelingskontorets rolle.

9. Dersom en kreftpasient eller pårørende ønsket en IP, hva ville du ha svart?

1. Ja, og prøve å sette igang arbeidet med det.
2. At jeg måtte finne ut mer om dette, og at vi ikke brukte dette pr. i dag.
3. Vanskelig å svare generelt på. I noen tilfeller ja, i andre nei.
4. Måtte ha undersøket i kommunen eller med kolleger
5. Tilbyr i første omgang samtale hvor det skal drøftes meninger med IP, deretter en lager IP med pasient og andre innvolverte
6. Skal undersøke nærmere om hvordan vi skal få det til...
7. Skal sjekke hvordan dette gjøres
8. Selvfølgelig.
9. Vi ordner et møte sammen med kommunens kreftsykepleier
10. At vi vil jobbe med IP, se på saken.
11. Be dem kontakte kommunens IP-koordinator, evt be hjemmesykepleien kalle inn til ansvarsgruppemøte for å drøfte behovet.
12. Jeg synes det er en god idé. Spesielt der man ser for seg et behov for langvarige og koordinerte tjenester.
13. Det høres bra ut. Så ville jeg satt vedkommende i kontakt med en dom koordinerer det hele.
14. Hvis det er ønske om en IP mener jeg at pas. bør få det.
15. "Dette skal du få tilbakemelding om, jeg må undersøke mer om dette på forhånd"
16. Da ville jeg ha tatt kontakt med vedkommende som jeg nå vet kan kontaktes ift. IP.
17. Kontakt koordinerende IP-team.
- De vil hjelpe deg videre med søknad og utnevning av koordinator
18. Send søknad til koordinerende Team som vil behandle søknaden.
19. Bedt om å fylle ut søknad til IP-team i kommunen
20. Bedt de om å sende en forespørsel til IP-teamet i kommunen
21. Skriv søknad + info om saksbehandlingsprosessen og IP-generelt
22. Det skal vi ordne, må konfrontere med kollega først angående det praktiske rundt dette
23. Hvis sammensatte og omfattende behov, hvilket ofte er tilfelle : JA
24. Det må vi selvfølgelig få til.
25. Jam men individualisert i samarb. med spesialist, lege - hjem - hjskp. (skole)
26. Viser til 8
27. Kommer an på hvor i sykdomsforløpet pasienten er. Hva er innleggelsesgrunnen.
28. Vi har det dessverre ikke her men vi prøver at gi den enkelte pas det som trengs.
29. at jeg skulle undersøke saken og gi tilbakemelding
30. Jeg ville bedt dem søke til rehabiliteringskoordinator i min kommune
31. Ville undersøkt om pas. har en ansvarsgruppe rundt seg. Ville svart at jeg skulle undersøke om dette var mulig. (På min arbeidsplass er det kun lindrende beh. av kreftpas i siste fase av livet)
32. At jeg var usikker og ville ta kontakt med min overordnede.
33. At jeg må undersøke nærmere
34. Jeg ville svart at jeg skulle ta det opp med noen som vet mere om det.
35. Det som er vanskelig er å finne en som skriver IP og et tilpasset mal for dette behov.
36. Det må sjekkes opp
37. Vi lager plan om oppfølging både av sykehus og kommune, men kaller det ikke IP.
38. Tatt det videre til ledelse.
39. At det skal la seg gjøre
40. Vet ikke noe om det
41. Innkalle til tverrfaglig møte
42. "Det skal vi ordne"

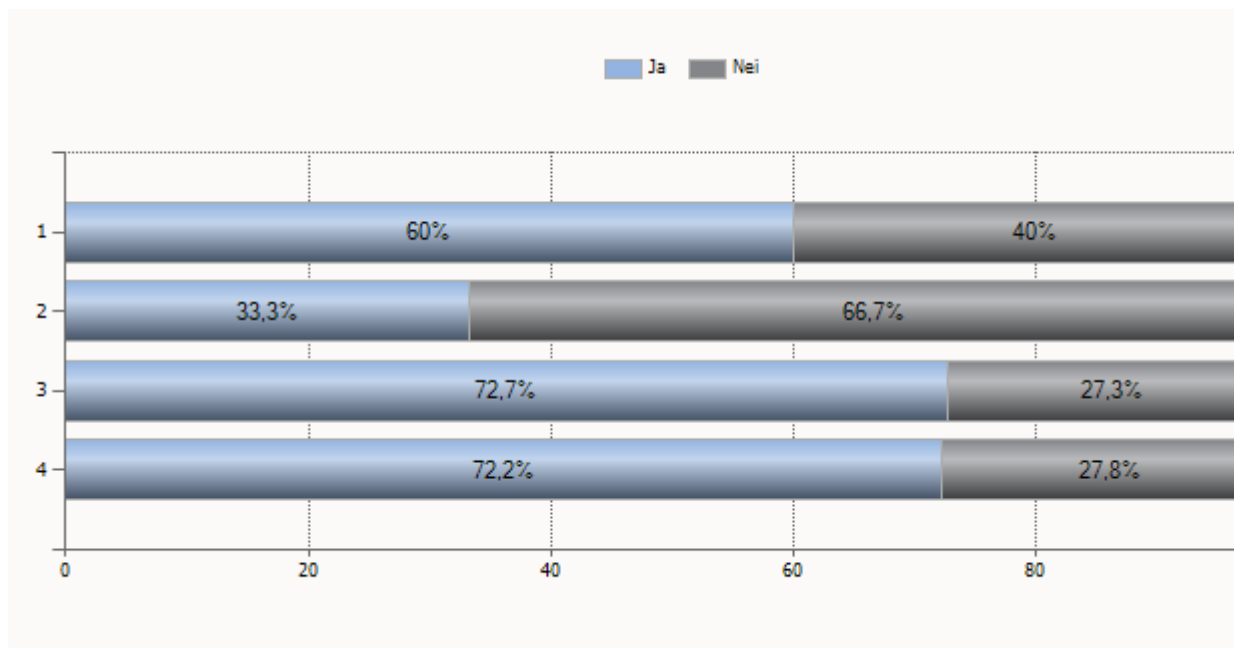
43. Slik personalresultatene er i dag er det vanskelig å sette av mye tid til slikt arb. men jeg kan være behjelpelig å være med å koordinere ulike instanser til samarbeidsmøter. Det synes mest naturlig at ansvarlige for utarb. og oppfølging av IP.
44. "Det skal jeg undersøke mulighetene for å få til. -Jeg har selv liten erfaring med dette."
45. Et positivt tiltak. IP gir ikke mere hjelp, men bruker/pårørende får en oversikt over tiltak og bedre kommunikasjon men hjelpeapparat.

10. Dersom du i det daglige arbeider med, eller er med på å tilrettelegge for IP; Hvilke erfaringer har du så langt gjort deg i bruken av IP, både positivt og negativt?

1. Arbeider ikke med det til daglig. Virker positivt det jeg har erfart.
2. -
3. For unge er det positivt, men krever mye tid. Svært krevende
4. IP meningsfull for mange pasienter.
Først og fremst utpå kombinere ulike tjenester.
Ingen ulemper kjent.
5. Har ikke arbeidet med IP, ingen praktiske erfaringer ved bruk av den.
6. Ingen
7. Ikke i det daglige
8. Liten erfaring, bare for multihandikappede. Nyten har så langt ikke svart til forventningen
9. Positivt at vi har egen IP-koordinator i kommunen.
10. Krever mye av kommunens ressurser, Bør være høy terskel for bruk av IP. Bør være pasient/bruker i kronisk og stabil tilstand.
11. Positivt: Man får samlet alle tjenester på ett "sted" og en IP gir oversikt over hva som er viktigst for vedkommende:
Negativt: ?
12. Når en får planen opp å gå fungerer det bra.
13. Arbeider ikke med IP i det hele tatt
14. Positivt: når den er enkel og oppdatert jevnlig.
Negativt: når den blir for stor og omfattende.
15. Positiv: - "Brekkestang" samordne tjenester.
Neg: - Mye arbeid/ekstra arbeid.
16. Stort sett positiv
17. Har ikke så mye tro på IP; Mer viktig med konstruktive samarb./ansv.gruppe møter.
18. Har ikke hørt om dette, blir vanskelig å svare.
19. Positivt. IP samler "trådene" ved behov for sammensatte behov.
20. ingen
21. Noen IP er utrolig tungvint, det tar for lang tid for å skrive dem og det er ikke altfor til nytte for vedkommende.
22. Mye jobb med det. Positivt for pasient. Positivt for alle andre enn de som jobber som koordinator. (annet pleiepersonell)
23. Kjenner ikke til
24. Usikker på om planen realisme i kommunen
25. Min erfaring med IP skriver seg fra tidligere års arbeid i Rehab. tjenesten i kommune. I forh. til brukerne med langvarig behov for koordinering av tjenester. - Viktig hjelpemiddel i forh. til felles mål for pas/brukere/pårørende. - Forpliktende dokument for involverte samarbeidsinstanser. - Kan være tidkrevende men ansvarsgruppene bør ikke bestå av for mange pers. Heller dras inn etter behov.
26. God erfaring. Når ansvarsgruppen møtes kan man diskutere sammensatte problemer.
Ansvarliggjøring og brukervirkning.
Negativt: - Kan være vanskelig å få alle instanser til å møte samtidig. Tidkrevende og byråkratisk.
27. Viktig med info. om hva en IP er og hvordan den brukes. Utarbeides enkel og oversiktlig. Viktig og oppdatere deg.

6.2 IP – Kartlegging 2.

Utvalg	Gjennomføring	Inviterte	Besvarte	SvarProsent	Prikket	Data oppdatert
Kreftforeningen	2011	100	30	30		27.04.2011 17:21:26

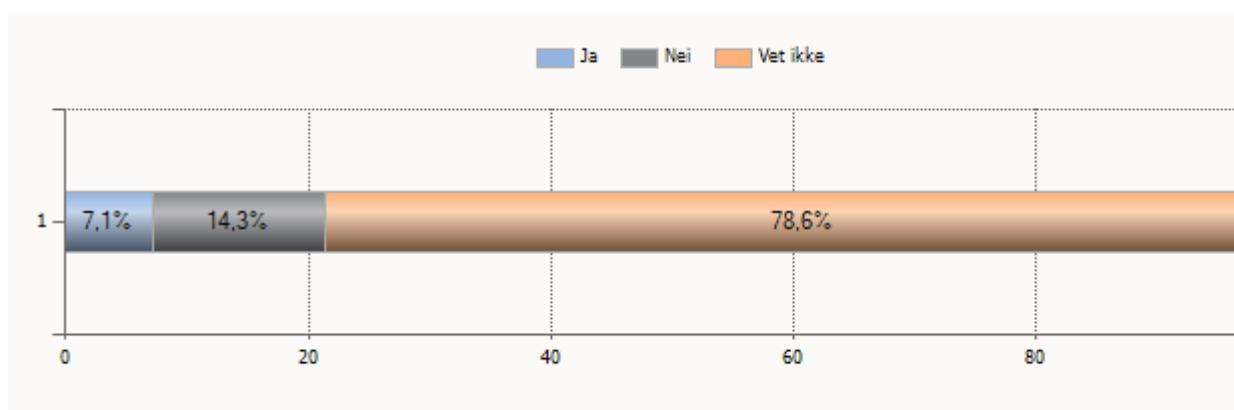


1 - Er du kjent med at din kommune har vært deltagende i "prosjekt individuell plan"?

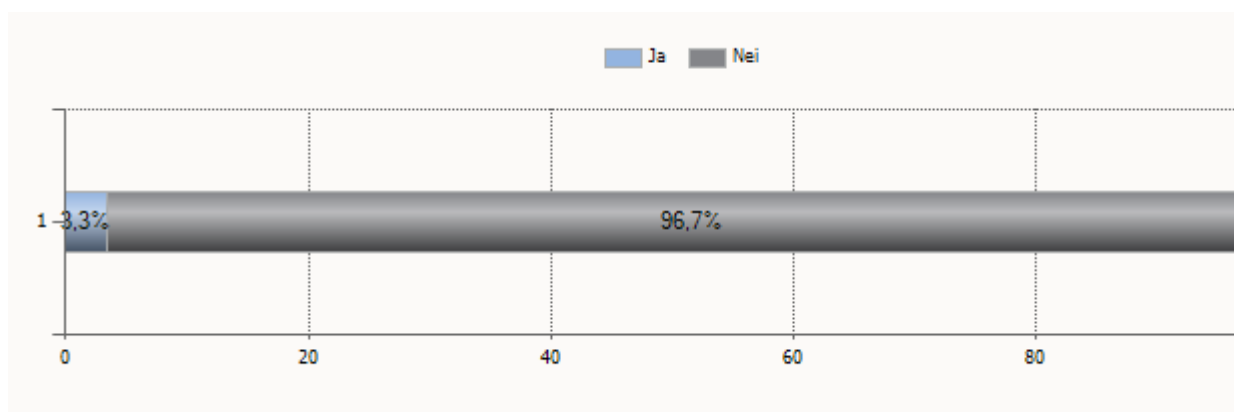
2 - Har du deltatt på kurs eller foredrag der IP har vært tema i regi av Kreftforeningen?

3 - Hvis "ja" på spm. 2 - har du fått bedre innsikt og forståelse for "Forskriften om individuell plan/IP etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven av 2005"?

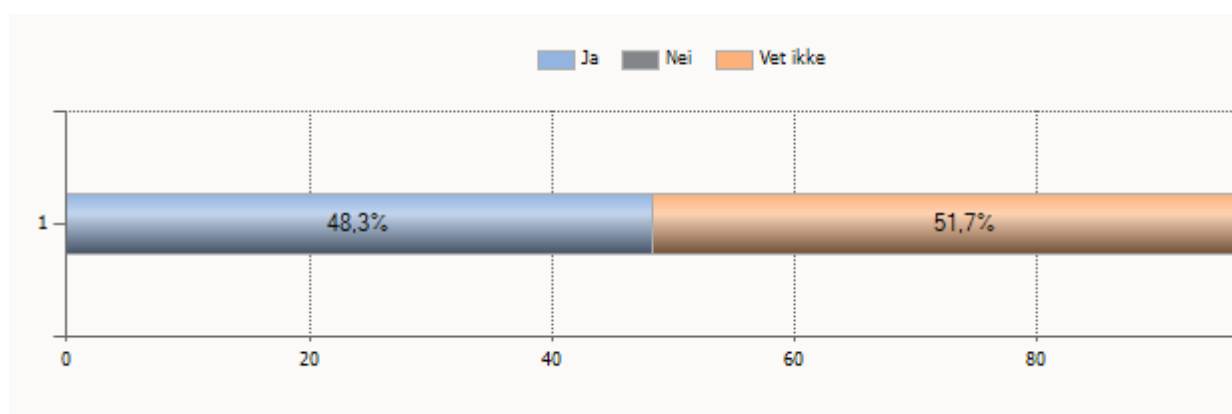
4 - Har din kommune utarbeidet egne rutiner for hvordan nå ut med informasjon til pasient/pårørende om bruken av IP?



5 - Blir kreftpasienter i din kommune tilbudt IP som en del av behandlingstilbudet?



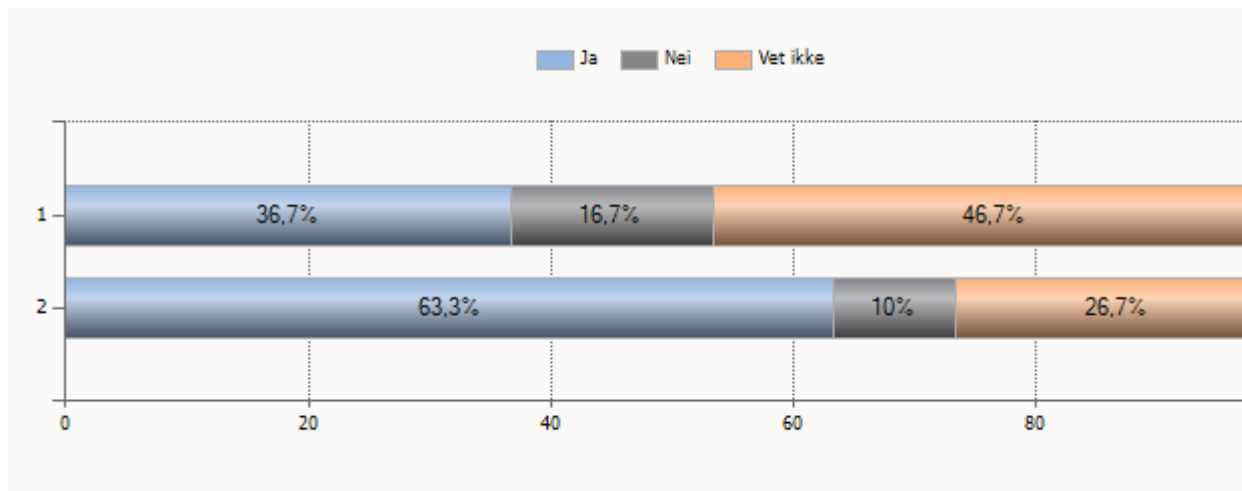
6 - Har du utarbeidet en IP for en kreftpasient?



7 - Er IP ifølge din mening, et egnet verktøy for kreftpasienter?

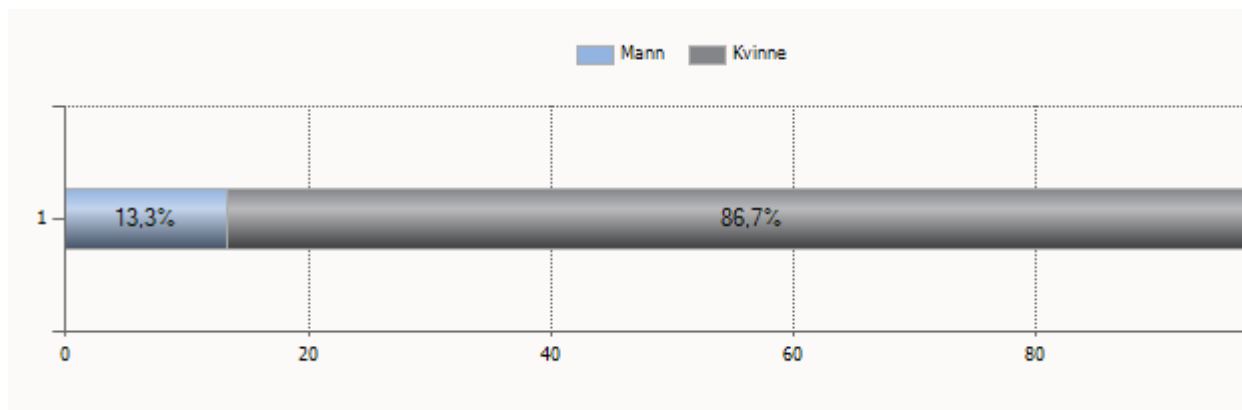
Utdypende svar til spm. 7

1. Har for lite kunnskap om IP
2. Jeg prøver å forstå hvordan IP kan være et godt verktøy for pasienten utover det en telefonliste vil være
3. For noen få pas. vil det vel være bra, i de fleste tilfellene vil ressursene med fordel kunne brukes til andre formål.
4. I noen tilfeller vil det være et egnet verktøy, men ikke fra alle typer kreftpas.
5. For noen, unge kreftpasienter med barn hvor mange ulike instanser er koblet inn
6. Ser ikke at denne pas. gruppe har større behov for IP enn andre pasienter
7. Kurset i regi av kreftforeningen, var ikke av forventet kvalitet, da det ble alt for personlig preget av selv å ha vært pasient.
8. Viktig å ha et mer forpliktende redskap når man har hjelpebehov hvor flere offentlige instanser er inne.
9. For noen pasienter - kanskje, men ikke generelt for Alle pasienter med kreft.
10. Svært viktig
11. Om pasienten ønsker det selv.
12. Mange faggrupper er involvert i canserpasienter når de utskrives fra hjemmet. Flott at de ulike tjenestene blir koordinert slik som en IP, dette gjør at pasienter vet hvem som har ansvar for oppfølging innen de ulike tjenesteområdene.
13. Det koster mye tid, gir ingen rettigheter og blir i liten grad fulgt opp. Den kan sette fokus på den sosiale biten. Den med. oppfølging følger som oftest fast plan fra sykehus.

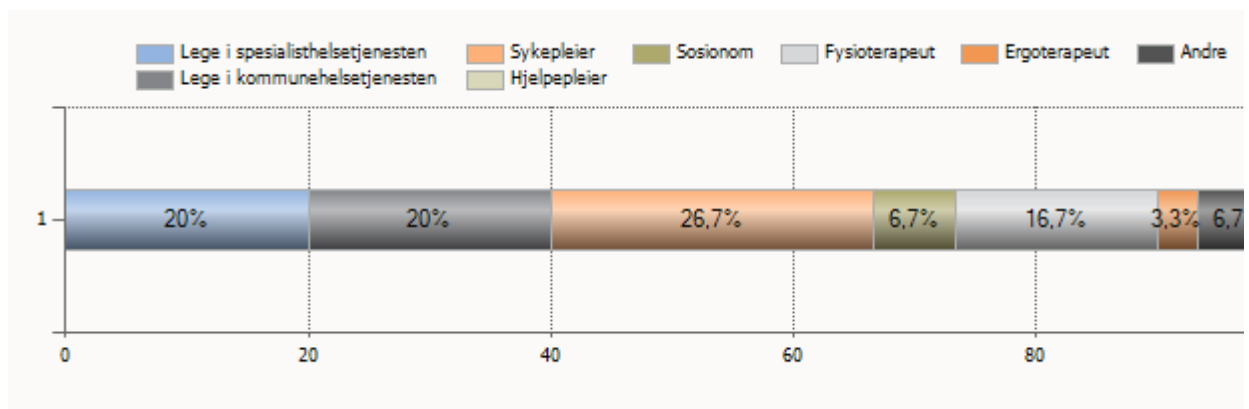


9 - Har Kreftforeningen med sitt prosjekt vært med på å gi mer kunnskaper om bruken av IP?

10- Vil det fortsatt være behov for mer informasjon om bruken av IP?



Kjønn:



Yrkestittel:

7. Sammendrag

Kartleggingsundersøkelsen ble sendt ut til helse-/sosialpersonell som i sitt daglige virke kommer i kontakt med målgruppen av kreftpasienter. På grunn av den praktiske gjennomføringen ble det bestemt at undersøkelsen ikke skulle sendes og rettes til spesifikke personer ved navn. Av den grunn vil det kunne være vanskelig å sammenligne resultat fra undersøkelse nr. 1 til nr. 2 for deretter trekke spesifikke slutninger. Men undersøkelsen gir klare tilbakemeldinger om at det fortsatt er behov for mer informasjon og kursing omkring tematikken individuell plan. Respondentene gir også tilbakemeldinger på at det er ønskelig med mer kunnskap om selve forskriften men også hvordan praktisk organisere en IP plan. Noen gir tilbakemelding om at de kjenner til bruken av IP i forhold til gruppen av funksjonshemmede og psykisk lidelser men kun et fåtall har brukt det ovenfor pasientgruppen av kreftrammede. .

I starten av prosjektet ble prosjektleder møtte med en holdning fra noen profesjoner innenfor spesialisthelsetjenesten, om at de så på IP som et merarbeid og for byråkratisk materiale. Noen var helt klare på at deres tjeneste hadde fullgode rutiner til å ivareta pasientens behov, både i forhold til ønsker og videre oppfølging.

Etter hvert som prosjektet ble presenterte de ulike undervisningsmodulene, forandret holdningene seg i en mer positiv retning. Helsepersonell gav tydelig uttrykk for at en IP ville kunne være et verktøy for noen kreftpasienter.

Prosjektet må kunne konkludere med at det fortsatt er en god del arbeid i forhold til at IP kan være det verktøyet som skal til få å få til gode rutiner i forhold til samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Samtidig er det viktig å få med at en IP også kan være med på å få til godt samarbeid innad i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet har belyst denne tematikken ved å vise til den Danske kreftforening som uttaler seg om at det daglig dør tre pasienter med bakgrunn i for dårlig samhandling. Samhandlingen i denne sammenheng gjelder innenfor spesialisthelsetjenesten.

I kraft av prosjektet fikk Kreftforeningen mulighet til å ta del i arbeidsgruppen Klinisk samarbeidsutvalg, KSU nedsatt av Overordnet samarbeidsorgan, OSO i regi av Helse Nord. Selv om prosjektperioden for IP avsluttes så har Kreftforeningen fått invitasjon til deltagelse i OSO. Dette vil naturligvis være med på å styrke arbeidet til Kreftforeningen og kreftsaken. OSO's rolle innad i Helse Nord har en meget viktig funksjon og vil bety mye i forhold til samhandlingsreformen.

Prosjektet konkluderer med at en individuell plan vil kunne være et godt verktøy for noen kreftpasienter, unge som eldre. For noen vil en plan avsluttes etter en kort periode mens andre igjen vil måtte ha behov for en plan over tid. Overgang fra behandling til hverdagen kan for noen være meget tøff. En IP vil kunne være med på å gi mer forutsigbarhet og trygghet både for pasient og pårørende. Prosjektleder må kunne konkludere at prosjektet har vært vellykket. Prosjektet har blitt synliggjort på en slik måte at prosjektleder ble tildelt brukerprisen for 2011.

8. Vedlegg

Skjalg Holm får Helse Nords brukerpris 2011

”Deler pasienterfaringer om kreft”

Skjalg Holm (t.v.) mottok Helse Nords brukerpris 2011 av Lars Vorland, adm.dir. i Helse Nord RHF. Statuetten med boksehansker heter ”og jeg gir meg aldri” og er laget av Ingunn Dahlin. Foto: Kristian I. Fanghol

Med egne erfaringer, humor og alvor har Skjalg Holm gitt prosjektet ”Individuell plan for kreftpasienter” innhold og betydning for helsepersonell i Helse Nord og kommuner i Nord-Norge.

Av: [Helen Åsli, Helse Nord RHF](#)

- Du har bidratt til at mange pasienter har fått bedre behandling, et bedre liv og at helsetjenesten er blitt bedre. Du har brukt dine erfaringer for alle andre. Det er solidaritet og medvirkning i praksis. Derfor er Helse Nords brukerpris for 2011 vel fortjent, sier adm. direktør i Helse Nord RHF, Lars H. Vorland, i tilknytning til utdelingen av prisen på regional brukerkonferanse i Bodø i dag.

Et samlet regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF gir Brukerprisen 2011 til Skjalg Holm fra Tromsø. Han har på en fin måte klart å bruke egne erfaringer og historie i prosjektarbeid i regi av Kreftforeningen i prosjekt ”Individuell plan for kreftpasienter”.

”Toalettmappa mi”

Holm har fortalt og undervist helsepersonell både på sykehusene i Helse Nord og i kommuner i Nord-Norge om ”toalettmappa mi” - en metafor for hva som kan hjelpe kreftpasienter til en mer brukerstyrt og helhetlig rehabilitering. I undervisningen blander han humor og alvor for å fortelle hans egne opplevelser, en historie som handler om pågangsmot og vilje til å komme tilbake til et ”vanlig” liv igjen etter sykdommen.



Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF mener Holms bidrag har vært betydelig:

”Ved å gi helsepersonell denne opplevelsen har de blitt oppmerksom på problemstillinger og behov også andre kreftpasienter og brukere har. Dette kan trolig få betydning langt utover hva prosjekt ”Individuell plan for kreftpasienter” kan forventes å oppnå. Han kunne valgt å ikke bruke egne erfaringer, men det at han gjorde det og på den måten han gjør det, gjør at han løfter fram viktige områder for brukerne av Helse Nords tjenester.”

- Skjalg er en verdig vinner

Årets vinner er politi av yrke. Han er også aktiv i Lymfekreftforeningen i Nord-Norge og gjør en betydelig frivillig innsats for å øke oppmerksomheten mot denne pasientgruppen og sikre deres rettigheter.

I tillegg har han som pårørende til nært familiemedlem engasjert seg i Mental Helse og vært leder av Mental Helse Troms fra 2009.

Brukerprisen deles ut for andre gang i Helse Nord. Ved fristens utløp var det kommet inn forslag på åtte kandidater. Regionalt brukerutvalg stiller seg samlet bak vinneren av Brukerprisen 2011.

- Skjalg Holm er en verdig vinner, sier leder av regionalt brukerutvalg, Mildrid Pedersen.

Årets regionale brukerkonferanse ble gjennomført med god deltakelse og interessante foredrag. Pedersen kan fortelle om svært positive tilbakemeldinger. Spesielt ble det satt stor pris på at det var satt av tid til dialog med adm. dir. Lars Vorland og fagdirektør Jan Norum. - Vi fikk snakke direkte med de, det var flott. Neste år vil vi gjerne ha enda bedre tid til dialog, spesielt med Vorland, var tilbakemeldinger fra deltakerne.