

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



1. Innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal

Palliativ plan

Ein palliativ plan kan skildrast som eit verktøy for å kvalitetssikre palliative tiltak for pasientar med uhelbredeleg sjukdom. Planen vert utarbeidd gjennom dialog og førebunde samtalar mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sjukepleiar, pasient og pårørande. I planen vert viktige føringar samla, og ein kan dermed hindre misstydingar. Planen må oppdaterast etter kvart som tilstanden endrar seg. Nokre har planen over fleire år, andre har planen i ein kortare tidsperiode.

Ein palliativ plan skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er sjuk og familien kan oppleve best mogleg livskvalitet. Planen skal vere med på å gi auka tryggleik for både pasient, pårørande og helsepersonell. Målet er å vere i forkant av ulike utfordringar, bidra til **levetid** og få frem det som pasienten synest er **viktig for seg**. Palliativ plan er ein lavterskel-plan. Den kan samanliknast med ein individuell plan, men er tilpassa den palliative pasientgruppa. Den fungerer som eit praktisk hjelpemiddel for helsepersonell og som ei trygghet for pasient og pårørande.



PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



KVA ER VIKTIG FOR DEG??



Ein palliativ plan skal vere med å sikre brukarmedverknad. Pasienten si stemme skal komme tydeleg fram, Kva er viktig for deg og kva er viktig for pårørande? Kva tenkjer dei om vegen vidare framover? Kva kan vi saman gjere for å vere best mogleg førebudd på det som kan komme, nestes steg? Det er viktig å påpeike at palliativ plan ikkje er det same som ein tiltaksplan for døyande (livets siste dagar). Palliativ plan er meir overordna og kan brukast over fleire år. Det kan merkast i kjernejournal at pasienten har palliativ plan.

2. Bakgrunn og formål

BAKGRUNN:

Sula kommune har gjennom to prosjektperiodar lukkast med å gjere palliativ plan til eit viktig verktøy for å gje god omsorg til alvorleg sjuke pasientar. I Sula vel dei dei fleste pasientar med ein palliativ diagnose å døy heime, på landsbasis er det motsett. Våre resultat har blitt lagt merke til, og vi har derfor fått både Helseføretaket i Møre og Romsdal og kommunar med på eit løft for å innføre ein felles palliativ plan i fylket. Ei arbeidsgruppe, Ressursgruppa for innføring av palliativ plan, er danna for å legge til rette for at palliativ plan skal kunne implementerast i alle kommunar og i helseføretaket, og ei handlingsplan for innføring palliativ plan er no ein del av samhandlingsstrategien i fylket. Dette er eit ganske unikt samarbeid, der det faglege initiativet først og fremst har kome frå kommunalt hald. Det er verdifullt, fordi det tek utgangspunkt i kommunane sine behov. Sula kommune har heile tida hatt ei leirolle i dette arbeidet, og Ressursgruppa bad derfor Sula kommune om å vere søkjar om tilskot til eit samarbeidsprosjekt. Sula eig prosjektet og er administrator, men fleire samarbeidande aktørar i heile fylket vil vere ein del av prosjektarbeidet, og det er heile fylket som er mål for prosjektet. Vi er no i det siste året i denne prosjektrunda

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Trinn 1

Sula starta i 2011 eit tre-årig prosjekt: utvikling gjennom kunnskap. I dette prosjektet ønska vi å heve kompetansen i palliativ omsorg hjå dei tilsette innan helse og omsorg i kommunen, og vi ville sørge for eit godt palliativt tilbod for pasient og pårørande, uansett kvar dei var i systemet. Vi fann raskt ut at gode verktøy med fokus på systemkompetanse og samhandling var heilt naudsynt for å lukkast med dette arbeidet. Palliativ plan og etisk refleksjon var verktøy som dekkja dei behova vi hadde. Erfaringane vi gjorde oss var så gode, at vi vart oppmoda til å søke om ein ny prosjektperiode, denne gong med hovudfokus på å utveksle erfaringar med andre kommunar i fylket.

Trinn 2

I 2013 starta så ein ny tre-årig prosjektperiode. Fokuset var desse åra å hente erfaringar frå andre kommunar i fylket, samt å dele våre erfaringar og jobbe for ei felles forståing av kva palliativ plan er. Vi traff tydelegvis eit behov, for interessa frå både helseforetak og andre kommunar var stor. Liknande prosjekt og faglege nettverk har hengt seg på. Sula og ROR prosjektet «Sammenforlindring» har gjennomført kartlegging blant helsepersonell vedrørande innhald og bruk av palliativ plan. Ein masterstudie har også undersøkt befolkninga sitt ønske om å ha ein slik plan. Sjustjerna var og no i gong med prosjekt for å bla innføre palliativ plan. På bakgrunn av dette inviterte Sula i 2015 til eit felles samarbeid om innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal. Føremålet var ei felles forståing av kva ein palliativ plan er og auke kvalitet og samhandling til pasientens beste. Det heile har kuliminert i at innføring av palliativ plan er blitt ein del av samhandlingsstrategien i fylket, og at det er danna ei arbeidsgruppe. Ressursgruppa for innføring av palliativ plan, som skal arbeide for ei innføring av palliativ plan i heile fylket. Det er dette implementeringsarbeidet vi no er i gong med.

Trinn 3

Ressursgruppa har fått mandat frå samhandlingsavdelinga. Gruppa er interkommunal og består av aktuelle fagpersonar frå det palliativ miljøet i Møre og Romsdal. Gruppa har og med ein brukarrepresentant. I 2016 starta vi arbeidet med å utarbeide ein handlingsplan for innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal. Denne vart sendt ut til høyring og vart vedteken i overordna samhandlingsutval 22.11.2016. Det vil seie at arbeide med å innføre palliativ plan i Møre og Romsdal er forankra i samhandlingsstrategi, i samhandlingsavtalen mellom kommunane og helseforetaket. I fjor vart samhandlingsstrategi og handlingsplan revidert. Handlingsplan for palliativ plan utgjer innsatsområde 3 i samhandlingsstrategi 2019-2022. Handlingsplan ligg med som vedlegg.

Vi vurderer eit vidare trinn, trinn 4. Vi ser at våre erfaringar er nyttige og at fleire og fleire etterspør vårt arbeid. Fleire stadar i landet vert det no søkt prosjektmidlar for innføring av palliativ plan arbeidet vårt. Vi deler gjerne.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom

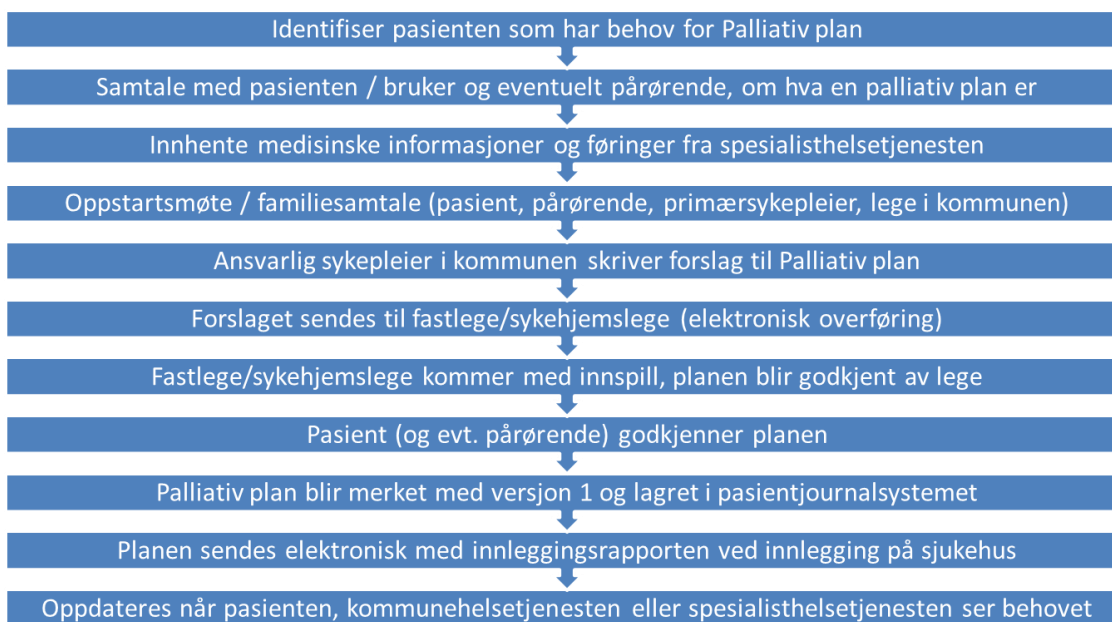


Den vanskelege samhandlinga – vi har eit verktøy som verkar

Samhandlingsreforma (2008-2009) har ført til endra ansvars- og oppgåvefordeling mellom kommunane og helseføretaket, der fleire oppgåver er overført til kommunane. Dette har igjen ført til at helsepersonell i primærhelsetenesta får større ansvar for pasientar i palliativ fase. Talet på personar over 67 år blir dobla fram mot 2050. Fram mot 2020 er det forventa at talet på kreftpasientar vil auke med 30 % (Kreftregisteret, 2016). I tillegg har vi betre kreftbehandling og fleire vil leve med kreftsjukdom i lang tid.

Tanken bak samhandlingsreforma er fagleg riktig, men denne typen samarbeid er også krevjande. Det set store krav til kommunikasjon og samarbeid på tvers av fag og nivå for å skape dei heilskepelege tenestene for pasientane som vi ønskjer. Det er derfor behov for eit verktøy som kan sikre at vi klarer å vere i forkant og førebudd, for å kunne samhandle om å gi palliative pasientar ei god omsorg. Palliativ plan er eit slikt verktøy.

Forslag på flytskjema palliativ plan:



Nedanifrå og opp

Frå Helseføretaket si side er det spesielt verdifullt at dette er eit fagleg utviklingsarbeid og initiativ som har sitt utgangspunkt i eit kommunalt behov for å meistre utfordrande pasientforløp. Ofte kjem desse initiativa frå Helseføretaket sjølv, som ikkje har same kompetansen på kva som er kommunane sine behov. Dette er nok også ein del av grunnen til at palliativ plan har fått så god oppslutnad frå kommunalt hald; kommunane kjenner igjen dei utfordringane ein ønsker å løyse, og ser at dette er eit verktøy dei kan bruke. Erfaringane frå Sula og no etter kvart dei andre kommunane i fylket er eit godt «salsargument».

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Vi trur óg at denne måten å arbeide på har stor overføringsverdi til andre fagområder. Utfordringane knytt til samhandling rundt pasientar i palliativ fase, er mykje dei same som for andre pasientgrupper. Vi trur at vi etter kvart vil sjå at mange av dei same verktøya vil bli brukt også inn mot andre grupper, td. inn mot multisjuka og andre som har behov for koordinerte tenester.

MÅLGRUPPER:

Vi har tre målgrupper for prosjektet:

1. Den samla befolkninga i fylket, som vi ønskjer skal ha kjennskap til palliativ omsorg og palliativ plan.
2. Pasientar i Møre og Romsdal som har fått ein palliativ diagnose, og deira pårørande.
3. Hovudmålgruppa for prosjektet er helsepersonell innan pleie og omsorg, fastlegar, samt 2.linjetenester i Møre og Romsdal.

MÅL:

Implementering av palliativ plan i Møre og Romsdal.

Å bidra til best mogleg livskvalitet for pasientar og pårørande, gjennom innføring og bruk av ein felles palliativ plan i Møre og Romsdal. Arbeidet vil vere eit viktig bidrag til betre samhandling mellom primær- og spesialisthelsetenesta i heile fylket, og for å auke kvaliteten på den palliative omsorga. Alle 35 kommunar og helseforetaket skal ha tatt i bruk planen i løpet av 2018.

Delmål 1 – kontinuerleg evaluering og vidareutvikling av ein felles mal for palliativ plan i Møre og Romsdal

Utforminga og innhaldet i palliativ plan har heile tida vore i utvikling for å bli eit enda betre verktøy. Dette utviklingsarbeidet må fortsette. Utviklingsarbeidet må både skje lokalt i kommunane og i ulike faglege samarbeidsnettverk.

Delmål 2 - Elektronisk overføring av palliativ plan

For at palliativ plan skal fungere slik vi ønsker, må vi få til ei saumlaus integrering i relevante fagsystem, og moglegheit for elektronisk overføring av planen mellom fagsystema, innad i kommunen og mellom 1.- og 2. linjetenestene. Planen må følgje pasienten der han til ei kvar tid er.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Delmål 3 – helsepersonell i Møre og Romsdal skal få kompetanse til å ta i bruk palliativ plan

Alle som arbeider med alvorleg sjuke og døyande skal vite kva ein palliativ plan er og korleis en skal bruke denne. Vi skal nå alt aktuelt helsepersonell i 1.- og 2-linjetenesta. Det er laga ein plan for undervising for fastlegar og ressursjukeleiar. I tillegg er det viktig å nå legevakt, AMK og mottaking på sjukehuset.

Delmål 4 – helsepersonell og publikum i Møre og Romsdal skal kjenne til palliativ omsorg og palliativ plan (informasjon)

Vi må spreie kunnskap om kva palliativ omsorg og palliativ plan er, til befolkninga i Møre og Romsdal, og til helsepersonell. Dette gjeld også dei som ikkje til dagleg arbeider med palliativ plan. Gjennom dialog ønskjer vi å skape ei felles forståing av at palliativ omsorg handlar om meir enn livets slutfase og død. Vi ønsker å vise korleis palliativ plan kan vere med å bidra til god levetid og god livskvalitet. Vi ynskjer og at vi skal ha fokus på openheit om alvorleg sjukdom.

Delmål 5 – kartlegge og evaluere status for innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal ved slutten av prosjektperioden, samt bidra til forskning for å belyse effekt av palliativ plan.

I 2014 gjennomførte vi ei stor kartlegging i heile fylket for å finne ut kor mange kommunar som brukar palliativ plan, og kva erfaringar dei har med dette arbeidet. Vi vil våren 2019 gjennomføre ei ny kartegging. Dette i samarbeid med NTNU Ålesund. Vi kan då måle i kva grad vi har lukkast med å spreie kunnskap og bruk av palliativ plan i perioden. Dette vert også ei viktig evaluering for det vidare arbeidet med palliativ omsorg i fylket.

Prosjektet Implementering av Palliativ plan i Møre og Romsdal blir ledsaget av pasientnær klinisk forskning i samarbeid med Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, Trondheim, i form av en prospektiv pre-post observasjonsstudie; «Improved end-of-life care - planning and collaboration between oncology-, community-, and palliative care» (ClinicalTrials.gov Identifier: NCT02170168, REK: 2014/212)

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Delmål 6: Nasjonal spreiring av palliativ plan som verktøy for god palliativ omsorg

Både dei nasjonale føringane som vi ser kome, og den store interessa frå kommunar rundt om i landet, peikar mot at prosjektet har overføringsverdi på nasjonalt nivå. Ressursgruppa vil i denne prosjektperioden vurdere å planlegge mål og tiltak for ei slik nasjonal spreiring. Dette kan bli aktuelt å gjennomføre mot slutten av prosjektperioden, og vi vil vurdere om det er grunnlag for eit trinn 4 i raketten. Vi går gjerne i dialog med Fylkesmannen og Helsedirektoratet om ei slik vidareføring.

Både E-helsedirektoratet, Kjernejournal, Nasjonal IKT og Helsedirektoratet har vist stor interesse for det vi har fått til i Møre og Romsdal, og vi vart invitert til å dele våre erfaringar i ein work shop med desse. Tilbakemeldingane var svært gode. Prosjektet har sett Møre og Romsdal på kartet når det gjeld utvikling av gode verktøy for palliativ omsorg. Ikkje minst er verktøyet interessant fordi det kan skape betre samarbeid mellom 1.- og 2.- linjetenestene om pasientar med kompliserte forløp og behov for avansert behandling. Slik møter vi betre dei utfordringane som samhandlingsreforma har gitt oss

3. Planlegging og gjennomføring

Sula har på vegne av arbeidsgruppa søkt og fått prosjektmidlar for å kunne koordinere implementering av palliativ plan i heile fylket.

Prosjektet har vi planlagt over tre år, målet er at dette er forankra og ei fast rutine når prosjektperioden er over. Slik vi ser det, er vi allereie på god veg mot dette.

Medlemmene frå ressursgruppa ser arbeidet med innføring av palliativ plan som ein del av sitt virke, og har derfor ikkje vore frikjøpt i dette arbeidet.

For å ha ekstra fokus på koordinering, implementering og undervisning er prosjektleiar frikjøpt i 75 % og overlege ved lindrande team i Molde i 20 %.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Prosjektleder er sjukepleier med videreutdanning i palliasjon, vegleing og kreftsjukleie. Prosjektleder har lang erfaring med koordinering og tilrettelegging for palliativ omsorg, denne sykepleiererfaring og kompetansen har vore heilt nødvendig i prosjektet.

Det interkommunale samarbeidet som vi har fått til i dette arbeidet er svært unikt og nyttig i innføring av nytt verktøy. Det er viktig å understreke at det er sjukepleiarar med brei klinisk palliativ kompetanse som har vore pådrivarar for å få dette til. Fastlegane opplever at dette har ført til at dei er meir involvert under heile forløpet, det vert meir kontinuitet. Samarbeidet gjennom bruk av palliativ plan har ført til ei generell auke i palliativ kompetanse.

Vi legg ved både prosjektplan, handlingsplan, vegleiar for helsepersonell, og brosjyre om palliativ plan, slik at de kan få meir utfyllande informasjon om ønskelig.

Vi har vore rundt og snakka om arbeidet i svært mange aktuelle fora både her i fylket og nasjonalt.

Vi hadde i fjor ei stor kick off samling for nærare 450 helsepersonell frå heile fylket. Dette for å motivere og kome i gang med implementering til alle kommunane og sjukehusavdelingane. Vi hadde ny samling i 2019 for same gjenge. Her fikk vi dele erfaringar så langt. Alle kommunar har tatt verktøyet i bruk, men det varierer frå kommune til kommune i kor stor grad. Fastlegar og tilsynslegar er nøkkelpersonar i dette samen med sjukepleier.

Vi har ei eiga styringsgruppe som består av:

Kommunalsjef i Sula

Representant frå brukarutvalet Helse Møre og Romsdal

Samhandlingssjef Helse Møre og Romsdal

Klinikkjef kreftavdelinga Helse Møre og Romsdal

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester,

Kommuneoverlege Molde

Prosjektleder og rådgjevar i støttestab.

Ressursgruppen består av:

Prosjektleder

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Kreftkoordinator i Ålesund, Molde og Kristiansund

Prosjektledere for lindrende prosjekt

Praksiskonsulent for fastleger

Palliativ sykepleier lindrende team Molde og Ålesund

Overlege lindrande team i Ålesund, Molde, Kristiansund og Volda

Konsultativ: rådgjevar samhandlingsavdelingen

Konsultativ: prosjektkoordinator/sykepleier Kompetansesenter for lindrende behandling region midt.

Konsultativ : rådgivar Kreftforeinga

TILTAK

1. Felles mal for palliativ plan.

Vi har kome fram til ein felles mal og har jobba grundig mot ei felles forståing på kva ein palliativ plan er. Sjukepleiar frå kommunen og lege ved lindrande team har vore på ”turne” rundt på fastlegekontor for undervisning, dialog og refleksjon. Ressurssjukepleiarar frå nettverk innan lindring har og vore med, då dei er svært viktige i det vidare implementerings- og gjennomføringsarbeidet. Både fastlegar/tilsynslegar og sjukepleiarar er positive til å bruke palliativ plan.

Elektronisk overføring av palliativ plan:

Då Sula starta med å bruke palliativ plan i 2011 var planane skrivne for hand. Vi fann raskt ut at dette ikkje var godt nok. Vi fikk den inn i vårt dokumentasjonssystem som er Gerica. Likevel var vi ikkje heilt nøgde då vi sleit med å få den sendt som E-melding til fastlege og til 2 linjeteneste.

I 2016-2017 har ressursgruppa derfor brukt mykje tid og ressursar på utarbeiding av elektronisk prosedyre som skal passe til alle fagsystema som pleietenesta brukar (gerica, cosdoc og visma profil), og som skal kunne samhandlast via dei tenestene vi allereie brukar : plo melding/E-link. Den skal kunne sendast til fastlege og etter kvart legevakt, samt 2 linjeteneste.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Planen skal fylgje pasienten der han eller ho er. Ved innlegging på sjukehus skal planen leggest ved innleggelsesrapporten. Det har vore viktig heile vegen at planen er så enkel som mulig, at den er lett å bruke og at den er tilgjengelig i allereie eksisterande system. Den skal og vere oversiktlig og lett å skrive ut, slik at dei pasientane som ynskjer det kan ha planen i papirformat.

Ressursgruppa har samarbeida tett med systemansvarlige og med KomUt Helse Møre og Romsdal. Saman kom vi fram til ei elektronisk prosedyre som skal passe alle systema. Dette var i ei pilotperiode fra April 2017- September 2017 testa ut i 7 ulike pilotkommunar. Etter innspel frå pilotkommunar og brukarutval har prosedyra blitt tilpassa. Erfaringar visar at prosedyra fungere. Enda betre vert det med innføring av palliativ plan inn i helseplattform.

Vi held og på med eit pilottesting i forhold til legevakt. I tillegg til at det skal stå i kjernejournal at pasienten har ein palliativ plan, så skal den sendes proaktiv til legevakt.

2. Informasjon, markedsføring – opplysning om palliasjon og palliativ plan

Vi ynskjer å sette ny fokus på kva palliasjon faktisk er for noko. Her har vi som helsepersonell ein stor jobb å gjere, og vi må kanskje starte med oss sjølve. Alt for mange forbind palliasjon med ordet død. Palliasjon = død. Slik er det ikkje. Palliasjon handlar meir om livet enn om døden. Døden må vere ein naturleg del av livet. Det handlar om kva vi kan gjere saman for at pasient og pårørande skal oppleve så god livskvalitet som mulig heile livet. Det handlar om å leve heile livet, å leve til ein døyr. Skal vi helsepersonell klare å selje inn dette til befolkninga generelt må vi starte med våre eigne haldningar. Vi må bruke etisk refleksjon og systematisk arbeide med korleis vi kan verte meir bevisste på dette.

Vi har vore i kontakt med ulike medier, både aviser, radio og lokaltv. Vi har skrive lesarinnlegg, og vi har vore med på ulike folkemøte for å informere om arbeidet. Dette er noko vi planlegg å gjere meir. Dialogmøter, folkemøter, etikkafear m.m.

Vi har og hatt undervisning om dette for ulike pasientforeningar og temakafear for berørte av kreft. Vi planlegg óg informasjonsvideoar og bruk av sosiale medier.

Vi har utarbeidd ei brosjyre som er tilpassa pasient og pårørande, og vi har utarbeida ein eigen vegleiar for helsepersonell om palliativ plan. Denne brosjyra driv vi no å oversett til engelsk.

Nettsida vår er retta både mot helsepersonell og mot pasientar og pårørande.

www.palliativplan.no

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



3. Kompetansehevande tiltak

Vi har over år hatt undervising for helsepersonell, bla på legekantor, ressursnettverk for sjukepleiarar i palliasjon m.m

Vi arbeider med ei undervisningspakke der etisk refleksjon er knytta inn. Pakka er tilpassa fire ettermiddagar.

Vi samarbeider med Helseinnovasjonssenter og er snart ferdig med å utarbeide ein opplærings App og ein E-læringsmodul om palliativ plan. Den kan brukast i heile landet om ønskelig. Vi gjennomført kick off for implementering i starten av 2018. Her samla vi snart 450 helsepersonell til ei felles motivering for oppstart.

Vi startar 2019 med ei samling for dei same folka, her vil vi dele erfaringar så langt.

Alle i ressursgruppa har vore svært aktive i forhold til å dele erfaringar, halde innlegg, drive opplæring og refleksjon i aktuelle fora både for sjukepleiarar og for legar.

4. Kartlegging /evaluering og forskning

Vi har i førre prosjektperiode gjennomført ei stor kartlegging i heile fylket for å finne ut kor mange kommunar som brukar palliativ plan, og kva erfaringar dei har med dette arbeidet. Vi vil i slutten av denne treårs-perioden gjennomføre ei ny kartegging. Vi kan då måle i kva grad vi har lukkast med å spreie kunnskap og bruk av palliativ plan i perioden.

Vi har samarbeidd med NTNU Ålesund og Senter for omsorgsforskning om dette kartleggingsarbeidet, og det vil vere naturleg å fortsette dette samarbeidet.

Tidlegare kartlegging viste at svært få anvendte palliativ plan, men at det var eit stort ønske både frå kommunehelseteneste og frå 2 linjeteneste.

Vi kan og vise til ein masterstudie der befolkninga i eit geografisk område vart spurt om dei ønska ein slik plan, av 335 respondentar var det 90 % som ønska dette.

Vi er i gong med utarbeiding av ny kartlegging og ser fram i mot å samanlikne kartlegging frå 2014 med kartlegging 2019.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Resultat frå første kartlegging er det skrevet en artikkel om i samarbeid med NTNU. Denne er sendt til publisering. Vi vil skrive ein nye artikkel når siste kartlegging er klar.

Forsking:

Fleire i prosjektgruppa er i gong med forsking som vil være svært nytting i det vidare arbeidet med palliativ plan både lokalt og nasjonal. Særlig er ei av forskinga direkte knytt opp i mot prosjektet:

«Bardro Driller:

Prosjektet Implementering av Palliativ plan i Møre og Romsdal blir ledsaget av pasientnær klinisk forsking i samarbeid med Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, Trondheim, i form av en prospektiv pre-post observasjonsstudie;

«Improved end-of-life care - planning and collaboration between oncology-, community-, and palliative care» (ClinicalTrials.gov Identifier: NCT02170168, REK: 2014/212)

Bakgrunn

Palliativ omsorg er definert av Verdens helseorganisasjon (WHO) som en tilnærming som forbedrer livskvalitet av pasienter med livstruende sykdom og deres familie gjennom forebygging og tidlig intervensjon mot lidelse i alle dimensjoner. En aldrende befolkning og den assosierte økningen i antall palliative pasienter øker etterspørselen etter palliativ omsorg når det gjelder kvantitet, kvalitet og variasjon. Kort liggetid og stadig mer poliklinisk behandling gjør at kommunehelsetjeneste må ta hand om flere og sjukere pasienter i en palliativ fase. Bortsett fra aktiv behandling mot grunnsykdommen, har pasienter behov for symptomlindring, rehabilitering og psykososial og åndelig omsorg for å leve med best mulig livskvalitet. Palliativ omsorg er anvendelig i alle stadier av sykdomsforløpet, ikke bare ved livets slutt. Det har vært gjort store anstrengelser de siste tiårene for å oppnå integrering av palliativ omsorg i primær og spesialisthelsetjenesten i Norge.

Samhandlingsreformen sier at et viktig mål for helsetjenesten er at pasientene får behandling med god kompetanse på rett sted og til rett tid. I Norge dør ca. 13 % av pasientene i hjemmet. Norge er dermed et av de landene i verden der færrest dør i hjemmet. Systematiske vurderinger og meta-analyser tyder på at strukturerte palliative tilnærminger kan bidra til å unngå sykehusinnleggelse og tillater i høyere grad mer hjemmetid for pasientene og tom hjemmedød når pasienten har et ønske om det. Gjennom sykdomsforløpet opplever helsepersonell behov for å avklare behandlingsnivået som skal reflektere pasientens ønsker, verdier og medisinske vurderinger rundt begrensninger av livsforlengende behandling. Vekslingene mellom ansvarlig helsetjenestenivå eller helsearbeider skal ikke oppleves som å stå i veien for å få behandling og oppfølging av høy kvalitet.

Forhåndssamtaler gir verdifull informasjon til helsepersonell, men samtalen er først og fremst en anledning for pasienten og sine pårørende til å fortelle hva som er viktig i pasienten sitt liv. Tilstrekkelig

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



og tilpasset informasjon er viktig for at pasienten skal kunne ta et valg ut fra en forståelse for hva valget innebærer.

En Palliativ plan oppsummerer en forhåndssamtale med dokumentasjon av innholdet, inkludert eventuelle valg, praktiske behandlingstiltak og mulige medisinske føringer som reflekterer pasientens behandlingspreferanser og nåværende medisinsk tilstand og prognose.

Internasjonalt blir prosessen og kommunikasjon rundt en palliativ plan kalt *Advanced Care Planning*. Hensikten er å gi veiledning til familie- og helsepersonell og redusere deres avgjørelsesbyrde gjennom sykdomsforløpet med å ta vare på pasientens verdier, ønsker og behandlingspreferanser.

Konkrete mål for pasient og pårørende i sammenheng med forskningsprosjektet er å øke tiden pasienter tilbringer hjemme med fokus på de siste 3 levemåneder, redusere antall innleggelses på institusjon, øke antall kreftpasienter som dør hjemme, redusere pasienters symptombelastning og medføre bedret helserelatert livskvalitet til pasienter og pårørende. Konkret mål for helsepersonell er økt kompetanse i omgang med palliative pasienter og pårørende for å trygge situasjonen der, hvor pasienten selv ønsker å få lindrende behandling.

Forskningsspørsmål

- Hvordan opplever pasienter og pårørende situasjonen rundt planlagte forhåndssamtaler og etablering av en Palliativ plan?
- Blir helsepersonellens kunnskaper, ferdigheter og holdninger rundt palliativ omsorg forandret og muligens forbedret med implementeringen av en strukturert Palliativ plan?
- Forandrer innføring av en strukturert Palliativ plan og etisk refleksjon pasientens oppholdssted og bruk av helsetjeneste de siste tre månedene av livet?
- Bidrar innføringen av en strukturert Palliativ plan og etisk refleksjon til mer hjemmetid for pasientene og hjemmedød når pasienten hadde et ønske om det?

Studien inkluderer pasienter og pårørende siden 2015 (kontrollgruppe) og 2018 (intervensjon med Palliativ plan). Deltakere svarer på spørreskjemaer som sendes ut jevnlig. I tillegg blir det registrert pasientens sykdomsutvikling og bruk av helsetjenester både i primær og spesialisthelsetjenesten. «

I tillegg til dette er prosjektgruppe medlem Anett Skorpen Tarberg, kreftsjukepleiar, stipendiat med ansettelse i Helse Møre og Romsdal og har opptak ved NTNU Trondheim. Ho forskar ikkje konkret i forhold til palliativ plan, men ser på erfaringar med det palliative pasientforløpet sett frå kommuneperspektiv. Dette er eit kvalitativt doktorgradsarbeid der ho intervjuar etterlatne, sjukepleiarar og legar i kommunane.. Forskingsspørsmålet er korleis erfarer du det palliative pasientforløpet, spesielt fokus på brukar medverknad. Vi trur her vil kome fram nyttige erfaringar forhold til nytta av palliativ plan.

Anne Fasting , overlege i palliativt team Kristiansund er og ei frå prosjektgruppa/ressursgruppa som er i gong med nyttig forskning. Dette i samarbeid med allmenntilleggs medisins forskingsenhet, institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU Trondheim. Anne forskar og på palliasjon i primærhelsetenesta, men hovudfokuset henna er fastlegane si rolle. Dette er og svært nyttig for vidare palliativ plan arbeid, da fastlegen slik vi ser det har ei nøkkelrolle.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



Desse tre forskningsarbeida vil saman med kartlegging og evaluering være nyttig for oss i vårt arbeid, samt for å kunne spreie dette nasjonalt og internasjonalt.

4. Resultater/Erfaringar

Spesielt i Europa har ein dei seinere åra hatt fokus på meir samansette og omfattande tiltak, omtala som Advance Care Planning. Eit livstestament eller oppnemning av ein stedfortredande beslutningstakar (proxy) kan vere ein del av ein slik plan. Advance Care Planning vert definert på fleire måtar, men generelt inneberer det at det vert etablert ein frivillig og kontinuerlig diskusjon mellom pasient, eventuelle pårørande og ansvarleg helsepersonell som går over tid. ACP er basert på pasientens verdiar og livssyn og er først og fremst meint å vere i forkant av ein situasjon der pasienten ikkje sjølv lengre er kompetent til å ta avgjersler.

Ein slik plan føreset at det er ein kontinuitet i relasjonen mellom pasient og helsepersonell, og at det er ein god og effektiv kommunikasjon. Det bygger på ein modell der pasienten er med i beslutningsprosessen og at ein aktivt etterspør pasienten si forståing av sin prognose samt vedkomandes sine ønske, verdiar og behandlingsmål (Kunnskapsenteret, 2014).

I Noreg har vi få eller ingen retningslinjer for førebuaende samtalar, det å vere i forkant. Det er heller ikkje utarbeidd felles planar for lindring (Helsedirektoratet, 2015). Den enkelte kommune kan ha ulike rutinar for samhandling med spesialisthelsetjenesten, og dette kan oppleves som uoversiktleig for aktørane i spesialisthelsetjenesten. Det er mange som skal samhandle inn mot pasientar med behov for palliativ behandling. Ein palliativ plan vil vere med å kvalitetssikre dei palliative tiltaka. Ein tilnærma lik plan og arbeidsmåte kan føre til eit betre pasientforløp for den palliative pasienten.

Erfaringar frå kommunar som har arbeidd med palliativ plan er svært gode. Det ble gjennomført ei kartlegging blant kreftsjukepleiarar og palliative sjukepleiarar i Møre og Romsdal, som viser at bruk av palliativ plan har bidratt til både økt kompetanse og tryggleik i møte med pasientane. Tilbakemeldingar fra pasientar og pårørande er at ein palliativ plan gir tryggleik og fleire pasientar vel å vere heime den siste tida. Prosessen med å skrive ein plan hjelper også pasienten med å førebu seg. Arbeidet med palliativ plan bidrar også til kompetanseheving blant helsepersonell i kommunen. Tilbakemeldingar frå fastlegar er at planane gir auka tryggleik og bidrar til å understøtte deira arbeid med pasienten. Palliativ plan kan også bidra med beslutningsstøtte for leger på sykehus (Helsedirektoratet, 2013).

Oppsummert meiner vi at palliativ plan slik vi har utvikla den har stor nasjonal overføringsverdi fordi:

- Den er overførbar til andre fagområder

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



- Den gir meir saumlaus samhandling
- Den legg til rette for tverrfagleg arbeid
- Den legg til rette for brukarmedverknad - kontroll på eige liv – kva er viktig for deg
- Den kjem frå praksisfeltet – nedanifrå og opp
- Den er eit enkelt og praktisk verktøy – skaper tryggleik for alle partar
- Den eigentleg er ein lavterskel individuell plan som blir brukt – vi har fått det til!

Vi får alt mange førespurnader frå heile landet, frå helsepersonell og kommunar som er nysgjerrig på kva vi har fått til og dei erfaringane vi har gjort oss.

Arbeidet med palliativ plan fekk i 2018 tildelt Omsorgsprisen i Møre og Romsdal.

5. Nasjonal spreing - palliativ plan

Ny lov om kommunal helse- og omsorgsteneste og «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen», understreka kommunene sitt ansvar for koordinert og heilskapleg omsorg og bruk av individuelle planar.

I Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg 2015 understrekes det og vert opna for at palliativ behandling ikkje berre gjeld pasientar med kreft (Helsedirektoratet, 2015). I primærhelsemeldinga (St.meld.nr.26, 2014-2015) blir det peika på at det i dag blir gitt palliative tilbod først ved slutten på livet og at det er behov for tidligare innsats i det palliative forløpet.

Rapporten fra kunnskapsenteret (2014) «*Livets slutfase. Korleis finne passande behandlingnivå og behandlingssintensitet for alvorleg sjuke og døydande*» og rapporten frå Helsedirektoratet (2015) «*Rapport om tilbodet til personar med behov for lindrande behandling og omsorg ved livets slutt*», peikar begge på at Noreg ligg etter når det gjeld slike verktøy. Det er behov for rutinar for førbeuande samtalar og verktøy der pasienten sjølv kan medverke og seie noko om kva som er viktig for seg.

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



NOU:2017:16 På liv og død, viser i flere kapitler til at pasienten bør tilbys en elektronisk palliativ plan som oppdaterast ved behov:

«Pasienttilpassede forløp må kunne legges inn i elektronisk pasientjournal og følge pasienten uavhengig av hvor han eller hun befinner seg i pasientforløpet. Det bør derfor utarbeides en egen palliativ plan for pasienten som i tillegg til å inngå i pasientens elektroniske journal også framgår av pasientens individuelle plan når en slik plan er utarbeidet, jfr. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Pasienten skal loses gjennom forløpet og nødvendige endringer i den palliative planen må gjøres fortløpende ved behov. Den palliative planen skal være oppdatert i forhold til pasientens ønsker og behov.»

Det står lite i NOU om korleis ein kan gjere dette. Her tenkjer vi at våre erfaringar kan være nyttig å dele.

Det same gjelder de nye nasjonale faglige rådene for omsorg ved livets slutt

(<https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase>)

Her er palliativ plan omtala i flere av kapitla, og det kjem tydeleg fram at ein bør ha ein palliativ plan som oppdaterast lenge før pasienten er i livet slutt fase. Prosjektleiari for palliativ plan Møre og Romsdal har vore med i arbeidsgruppa for dette arbeidet. Palliativ plan Møre og Romsdal lagt ved som et godt eksempel i dei fagleg råda.

Vi blir jamleg kontakta av kommunar frå heile landet som ynskjer å implantere arbeidet. Fleire stadar i landet søkast det no prosjektmidlar for nettopp innføring av palliativ plan. Vi kan til dømes nemne Vestfold fylke, Trondheim kommune, Verdal, Halden, Bømlø, Soknedal m.m.

Vi har vore i dialog med Verdighetsenteret i Bergen i forhold til mulig samarbeid om nasjonal spreining. Vi veit at dei viser til vårt arbeid i deira vidareutdanning akuttmedisinsk eldre omsorg og palliativ eldreomsorg.

Vi blir bedt om å dele erfaringar og vere med i referansegrupper og seier så klart ja til det så lang det lar seg gjere.

Vi har heldt innlegg både nasjonalt og internasjonal og får stadig fleire henvedingar.

Vi trur at ei nasjonal satsing kring dettevil være nytte. Vi har drøfta ulike samarbeid for å kunne arranger regionale samlingar for opplæring og deling av erfaringar.

Vi i ressursgruppa ynskjer svært gjerne å bidra til at andre kan få ta del i det vi har utarbeida. Vi ynskjer oss ei nasjonal anbefaling slik at fleire kan bruke palliativ plan som eit verktøy. Vi ønsker at det skal vere mindre forskjell i dei kommunale palliative tilboda. Du skal få god palliativ

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom



omsorg uansett kva kommune du bur i. Muligheten for å vå være heime til tross for ei alvorlig og uhelbredelig diagnose bør være der. Vi ser at palliativ plan bidreg til at fleire vel dette.

Vi trur at den modellen for samhandling og samarbeid er overførbar til mange andre område.

Å spele på dei ressursane og nettverka som allereie eksistera ser vi på som svært nyttig når ein skal samarbeide om å innføre nye verktøy. Det være seg ressursnettverk, lindrande team, utviklingsenter for hjemmesykepleie og sykehjem, KomUT, samhandlingsavdeling m.m..

Det handlar til sjuande og sist om å dele dei gode erfaringane slik at pasientane får best mogleg hjelp, at dei kan oppleve god helsehjelp, samlause forløp uavhengig av diagnose og at dei kan få lov til å leve heile livet.

6. Vidare fokus

Erfaringane som kjem fram under erfaringssamlingane i februar vil være viktig peikepinna for hovudfokuset vårt det siste året i denne bolken.

Vi ser allereie no at vi må ha enno meir fokus på at palliasjon og palliativ plan ikkje skal være eit tilbod berre til kreftpasientar. Vi ser og at det å tilby ein plan tidleg nok i eit palliativ forløp må understrekast enno meir.

Planen må være elektronisk og skal følgje pasienen der han er. Det har komme fram at nokre kommunar ikkje har gode nok prosedyrar for å få planen sendt ved innleggelsesrapport. Dette må fungere. Så må sjukehusavdlingane ta i mot plan og bruke den for det den er verdt.

Det er viktig at erfaringane våre frå palliativ plan er med inn i arbeidet med oppstarting av helseplattform, og ein journal pr innbyggjar. Dette er vi i gong med. Palliativ plan skal være med inn i helseplattforma.

Resultat av kartlegging, deling av nytte og erfaringar, nasjonalt samarbeid og vidare planlegging av dette vil være viktig no.

På vegne av ressursgruppe og styringsgruppe

Tanja Alme

Prosjektleder