



Avstandsoppfølging og palliasjon

- Et samarbeidsprosjekt omhandlende
avstandsoppfølging av uheldredelig kreftsyke, 2017-19

00 Innholdsfortegnelse

// 1.0 Introduksjon	2
// 2.0 Bakgrunn	2
// 3.0 Prosjektets start	3
// 4.0 Inklusjon og oppfølgingsform	3
// 5.0 Erfaringer	5
// 5.1 Kompetanse og trygghet	
// 5.2 Tydelighet	
// 5.3 Tilpasning til ny oppfølgingsform	
// 5.4 Timing i forløpet	
// 5.5 Gatekeeping	
// 6.0 Anbefalinger	8
// 6.1 Dedikerte ressurser	
// 6.2 Veiledning	
// 6.3 Samarbeidsarenaer	
// 7.0 Prosjektleders konklusjon	9
// 8.0 Vedlegg	10

1.0 Introduksjon

Denne sluttrapporten tar for seg bydel St.Hanshaugens erfaringer med arbeidet i prosjekt velferdsteknologi og palliasjon. Vi vil legge frem prosessen så virkelighetsnært som mulig for å skape mest mulig verdi for leseren. Brukererfaringene som gjengis legges frem slik de ble presentert til oss. Det er utført følgeforskning på prosjektet, de forskningsmessige funnene vil bli presentert i en separat publikasjon fra Lovisenberg diakonale høgskole.

2.0 Bakgrunn

Onsdag 24. august 2016 hadde Norway Health Tech (da Oslo Medtech), Kreftforeningen og Oslo kommune en workshop hvor fokus var å tenke nytt innen teknologiske løsninger som gjør det lettere for eldre kreftpasienter å bo hjemme lenger.

Kreft-foreningen la fram en undersøkelse blant brukere med hva som var viktige og prioriterte satsinger for dem. Følgende ønsker var sentrale:

- *Jeg skulle ønske at noen spurte meg!*
- *Jeg skulle ønske mer sosial kontakt og deltakelse selv om jeg fikk kreft*
- *Jeg skulle ønske at jeg fikk mest mulig tid hjemme*
- *Jeg skulle ønske meg praktisk hjelp*
- *Jeg skulle ønske meg en enklere og mer oversiktlig hverdag*

Bydel St. Hanshaugen brukte allerede da en del velferdsteknologiske løsninger og hadde et mål om å prøve det ut innen andre nytteområder enn de vi var kjent med. Et av disse områdene var kreftpasienter i palliativ fase. Utfordringen var å bruke potensialet til eksisterende løsninger og kombinasjonen av disse best mulig. Det var også et sentralt mål å styrke palliativt team i bydelen. Hypotesen var at man gjennom en behandlings- og omsorgsmodell som integrerer teknologiske løsninger som aktivt verktøy sammen med brukere, kan finne ut hvordan dette kan hjelpe dem til å bo lenger hjemme, få bedre individuelt tilpasset oppfølging samt bedre kommunikasjonen mellom dem og tjenesteapparat, på begge forvaltningsnivåer.

Et mål med prosjektet var å samle eksisterende aktører og miljøer innen velferdsteknologi i bydelen sammen med palliative tjenester på Lovisenberg Diakonale Sykehus (LDS) og palliativt forskningsmiljø ved Lovisenberg Diakonale Høgskolen (LDH) for å se på hvordan eksisterende operativ velferdsteknologi kan brukes i palliativ behandling og omsorgstjeneste. Og gjennom dette, utvikle en utvidet modell for bruk av velferdsteknologi i palliativ omsorg.

Prosjektet er et kvalitetsforbedrende prosjekt med innovativt siktemål gjennom å integrere velferdsteknologi som en naturlig del av palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter dokumentert gjennom forskningsuavhengig vitenskapelig publikasjon.

3.0 Prosjektets start

De første søknadene og prosjektbeskrivelsene ble utarbeidet i 2016, med oppstart av prosjektet i februar 2017. Prosjektet er et samarbeid mellom bydel St.Hanshaugen, Kreftforeningen, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Lovisenberg Diakonale Høgskole og Norway Health Tech. I starten kom samarbeidet til syne gjennom arbeids- og styringsgruppe, men utover i prosjektet ble det i tillegg etablert noen arenaer hvor vi kunne utnytte dette samarbeidet mer i det daglige arbeidet som for eksempel ukentlig veiledning fra Hospice Lovisenberg.

Bydel St.Hanshaugen har stått for den praktiske gjennomføringen av prosjektet ved å følge opp kreftsyke pasienter i palliativ fase ved hjelp av velferdsteknologi. Det er derfor også i bydelen de fleste nøkkelpersonene finnes. Av totalt 6 personer med en rolle i prosjektet har 5 personer falt fra. Noen har forlatt bydelen til fordel for annen jobb, andre har hatt fravær av årsaker vi ikke rår over. Dette har åpenbart krevd tilpasning og hatt en konsekvens for fremdriften i prosjektet.

Prosjektleder og kreftkoordinator er skiftet ut fra starten av prosjektet. Disse to sammen med sykepleierne på oppfølgingscenteret og ressurspersoner i velferdsteknologigruppa er de mest sentrale rollene i oppfølgingen.

4.0 Inklusjon og oppfølgingsform

Identifiseringen av aktuelle brukere har kreftkoordinator hatt det største ansvaret for. Inklusjonskriteriene er at bruker skal ha en uhelbredelig kreftdiagnose. Eksklusjonskriteriene er en kognitiv svikt eller at bruker ikke snakker norsk, fordi deltagerne må kunne bidra med materiale til forskningen. Etter å ha identifisert en aktuell bruker tar vi kontakt for å avtale et vurderingsbesøk. Prosjektleder, kreftkoordinator, ressurspersonene i velferdsteknologigruppa og sykepleierne på oppfølgingscenteret har gjennomført disse vurderingsbesøkene. Vi tilstreber alltid å gå tverrfaglig. Kreftkoordinator er bydelens fremste faglige ressurs på området, så hun har hatt en viktig rolle. Samtidig er det viktig at en på besøket har inngående kunnskap om hvordan teknologien fungerer og kan kommunisere dette tydelig til bruker.



Vurderingsbesøket gjennomføres semi-strukturert. Vi har en sjekklister (vedlegg 1) vi ønsker å gå gjennom i løpet av de to første møtene, samtidig som det er viktig å bli kjent med bruker og skape en relasjon. I løpet av første besøk skal vi komme frem til et forslag til hvordan oppfølgingen skal se ut. Vi har hatt ulike teknologi tilgjengelig. Noen av deltagerne i prosjektet har hatt en medisindispenser, men alle har fått avstandsoppfølging. Brukerne får da et nettbrett med mulighet for tilknyttede medisinske måleinstrumenter som pulsoksymeter, blodsuktermåler, blodtryksmåler, spirometer, vekt og termometer. Alle målingene går automatisk til oppfølgingscenteret. I tillegg til måleinstrumentene har tilpassede spørsmål på nettbrettet vært en sentral del av oppfølgingen. Vi har tatt utgangspunkt i symptomene i ESAS-skjemaet og formulert spørsmål som er relevante for den enkelte. De svarer da ja/nei eller på en skala fra 1-10 og sender svarene til oppfølgingscenteret. Vi kan tilpasse bestemte svar eller verdier til å utløse en varslings, og på denne måten enkelt fange opp avvikende målinger.

Når vi har kommet frem til en oppfølgingsform går brukeren inn i det vi kaller en prøveperiode. Ressurspersonen som var på første vurdering har da ansvar for å følge opp brukeren. I denne perioden er fokuset å lære seg å bruke teknologien og gjøre nødvendige tilpasninger/avklaringer. Etter en prøveperiode på 1-2 uker tar vi et nytt besøk hos bruker. Da ønsker vi å få frem de første erfaringene og gjøre nødvendige justeringer så vi stiller de riktige spørsmålene og følger opp de riktige målingene. Vi bruker samme sjekklister som ved første besøk og sørger for å gå gjennom det som gjenstår å avklare på den.

Nå er det klart for at oppfølgingscenteret tar over oppfølgingen. De reagerer på avvikende målinger, svarer på meldinger fra bruker eller pårørende og har fast avtalt kontakt. Oppfølgingen varierer stort fra bruker til bruker. I tilfeller der mange aktører allerede er inne, forsøker oppfølgingscenteret å komplementere den oppfølgingen som allerede er etablert. Det kan for eksempel være ved å informere kreftkoordinator om avvik og meldinger. Kreftkoordinator kan da være eneste synlige kontakt for bruker, med oppfølgingscenteret som en støtte. Dette gir kreftkoordinator mulighet til å få bedre oversikt over brukers situasjon og hva som skjer mellom besøkene hun har med bruker. Kreftkoordinator har også vært en viktig ressurs i arbeidet med å tilpasse oss en ny måte å jobbe på, trykke de ansatte og utvikle kompetansen til sykepleierne på oppfølgingscenteret.

5.0 Erfaringer

Bydel St.Hanshaugen har lang erfaring med bruk av velferdsteknologi i oppfølgingstilbudet vårt. Dette har vært en stor fordel i dette prosjektet, men nok en gang har vi erfart at teknologien er verktøyet, ikke selve tjenesten. Brukerne i prosjektet har ikke passet inn i den formen for oppfølgingen som er etablert allerede, og dermed har vi måtte utvikle oss til tross for at de bruker den samme teknologien og behovet tilsynelatende var det samme.



5.1 Kompetanse og trygghet

Det første vi møtte på var utrygghet. Sykepleierne på oppfølgingssenteret opplevde det ubehagelig å få inn målinger som var vanskelig å tolke og i tilfeller med forverring hadde de begrenset med tiltak å sette inn. Det er også mange ulike kreftdiagnoser som har ulikt forløp og krever ulik oppfølging. Det kom frem et tydelig behov for å ha riktig kompetanse tilgjengelig og utvikle kompetansen til sykepleierne på oppfølgingssenteret. Vi opprettet ukentlig veiledning med spesialsykepleier fra Hospice Lovisenberg. Dette ukentlige møtepunktet var helt sentralt i suksessen med å begynne å jobbe som et team. Det ble nå enklere å diskutere brukere som var nye eller som hadde sammensatte utfordringer, og alle kunne få den samme informasjonen. I tillegg kom kompetansen til kreftkoordinator og veilederen til svært god nytte. Vi hadde mange diskusjoner rundt verdien av vår oppfølging. For sykepleiere med et iboende ønske om å «redde» sine brukere og som er vandt til å jobbe med å forhindre forverring kan det være vanskelig å akseptere at brukerne er i siste fase av livet og hva det medfører. Det eneste vi kan gjøre for de er å støtte de og jobbe for at den siste tiden skal bli så god som mulig. Her var det også en misoppfatning mellom oppfølgingssenteret og brukere/pårørende. I flere tilfeller opplevde oppfølgingssenteret at de ikke greide å tilby noe og dermed følte deres oppfølging var mislykket. Brukerne og pårørende rapporterte derimot at samtalen og støtten var til stor hjelp og lettet deres bekymringer eller behov for å snakke ut om sykdommen.

5.2 Tydelighet

Det å veilede, støtte og reagere på forverring hos noen på avstand er utfordrende. Vår erfaring er at opplevelsen av ansvar øker når brukerne du følger opp på denne måten er så alvorlig syke. Dette gjør også at det er enda mindre rom for utydelige planer eller uavklarte kontaktpunkter. Alt må være avklart før oppfølgingscenteret tar over oppfølgingen av brukeren.

Det er også viktig å være tydelig i kommunikasjonen med brukerne og pårørende. Hva slags tilbud er dette? Hvilken hensikt har det, og hva er plassen i det store bildet? Det er utrolig viktig at oppfølgingen kommuniseres som en støtte i hverdagen. En kanal til helsepersonell som skjer på brukerens premisser. Det erstatter i de aller fleste tilfeller ikke fysiske møter og det erstatter aldri kontakt med 113 eller andre akutte tiltak.

5.3 Tilpasning til ny oppfølgingsform

Avstandsoppfølging slik vi er vant med	Avstandsoppfølging av brukere i palliativ fase
Objektive målinger	Subjektive svar
Forhindre innleggelse	Innleggelse kan være riktig tiltak
Godt samarbeid med fastlegen	Fastlegen har lite kjennskap til bruker og det er mange aktører
Tydelig definert plan for tiltak	Fungere som trygghet
Opplevd kontroll	Behov for økt kompetanse
Godt tilpasset teknologi	Behov for andre funksjoner

De første brukerne fikk et tilbud som lignet på det vi er kjent med. Måleinstrumenter som er aktuelle for deres situasjon og spørsmål for å komplimentere målingene. Vi så raskt at dette kunne løses på en bedre måte. Mange av brukerne i palliativ fase har lite nytte av å følge slavisk med på medisinske målinger. Det gir oss lite nyttig informasjon og de kan bruke mye energi på noe som er et unødvendig fokus. Mange av brukerne har også andre sykdommer enn kreften, det kan da være utfordrende å tolke målingene. Hva er hva? Etter hvert som dette ble tydelig begynte vi å basere mer av oppfølgingen på spørsmål og mindre på de medisinske målingene.

Etter hvert som flere brukere fikk spørsmål om symptomer med svar i form av skala fra 1-10 gjorde vi oss en ny erfaring. En 3'er for en bruker er ikke nødvendigvis det samme som en 3'er for en annen bruker. Brukerne tolker skalaen forskjellig og noen er opptatt av å tydeliggjøre symptomene sine, mens andre ønsker å fremstå som friskere enn hva de er. Igjen viser dette hvor viktig kartleggingen er i tillegg har oppfølgingscenteret over tid blitt kjent med hver enkelt bruker og på den måten lettere kunne tolke svarene. Dette er en mulig utfordring ved skalering til flere brukere.

Vi ser også at en viktig suksessfaktor er å evaluere oppfølgingen jevnlig da behovet endrer seg raskt. Da må man vurdere oppfølgingstilbudet helhetlig, også om det trengs tiltak utover avstandsoppfølgingen. Vi må være bevisst og ydmyke på hva vi ikke kan fange opp på avstand.

5.4 Timing i forløpet

Hvor bruker er i forløpet er viktig for en vellykket oppfølging. Vi har startet oppfølging hos noen som har gått bort kort tid etter. Da vil denne nye oppfølgingsformen være en unødvendig komplikasjon som kan bidra til forvirring og energisløseri for brukeren. I tillegg er det vanskelig å få til en godt planlagt og avklart oppfølging. Det kan da føre til unødvendig støy og frustrasjon i begge ender av tjenesten. Vi har også opplevd at brukere slutter å svare når de føler seg for dårlig.

I den andre enden av forløpet har vi erfaring med å følge opp brukere som er fortsatt har få symptomer og fortsatt er i aktiv jobb. Disse ser ut til å benytte seg mindre av oppfølgingen. Noen ser allikevel nytten i å ha muligheten for kontakt, mens andre ser det som en uønsket påminnelse om at de er syke. For oppfølgingscenteret går det lengre tid mellom kontaktpunktene for disse brukerne, og de blir ikke kjent med de på samme måte som de som bruker det oftere. De brukerne som har størst nytte av denne type oppfølging sånn vi ser det er et sted mellom disse punktene i forløpet.

5.5 Gatekeeping

Begrepet «gatekeeping» er noe vi ble kjent med i prosjektet. Vi ønsker i beste hensikt å skåne brukerne våre mot unødvendige frustrasjoner og bekymringer, derfor har vi også lett for å ta en del vurderinger på deres vegne. Vi så i starten av prosjektet at få brukere fikk tilbudet om å være med fordi vi allerede hadde en oppfatning om at det ville bli for mye for dem eller at de ikke ville ønske å være med. Etter å ha blitt bevisst på dette konkluderte vi med at brukerne skal få tilbudet og lov til å bestemme selv, så skal vi aldri presse noen til å være med som ikke ønsker det. Dette var en viktig bevisstgjøring. En av brukerne som hadde aller størst nytte av denne oppfølgingen var nettopp en av de som mest sannsynlig ikke hadde fått tilbudet i begynnelsen. Totalt har 44 brukere fått tilbudet om å være med i prosjektet. 18 stk takket ja, hvorav 9 fortsatt følges opp i skrivende stund.

Status	Antall
Aktiv	9
Kvinner	3
Menn	6
Avsluttet	9
Kvinner	7
Menn	2
Uaktuell	26
Kvinner	16
Menn	10
Totalsum	44

6.0 Anbefalinger

De sentrale rollene i prosjektet har reflektert rundt hva vi ville gjort annerledes hvis vi skulle startet på nytt og kommet frem til noen anbefalinger.

6.1 Dedikerte ressurser

Det er en stor trygghet å ha møtt bruker. Kartleggingen som er gjort kan gjenfortelles, men det vil ikke være mulig å gi den samme forståelsen til en som ikke har sett bruker og snakket med han/hun. Derfor ser vi det som en stor fordel å ha dedikerte ressurser. Da har bruker færre ansikter å forholde seg til og de ansatte vil kjenne brukerne bedre. Det er også lettere å skape felles forståelse og utvikle kompetansen til en mindre gruppe. I tillegg ser vi et stort behov for sparring/diskusjon i hverdagen. Det er betryggende å kunne kvalitetssikre sin vurdering med en annen fagperson. Det er spesielt viktig i oppstarten da usikkerheten raskt kan bli til frustrasjon. For dette hadde det vært en fordel å være to ansatte på oppfølgingscenteret.

6.2 Veiledning

Etabler veiledning fra begynnelsen. Vi hadde stor nytte av det. Det viste seg å være et viktig samlingspunkt for å få mer følelse av å jobbe i team og ikke stå alene med all usikkerheten. Tankesett og hvordan man velger å angripe utfordringene er utrolig viktig innenfor dette fagfeltet. Dette er kompetanseområder hvor god veiledning og innspill fra kreftkoordinator raskt kan gi resultater. Vi ser også behovet for å avreagere. Dette er brukere som er i siste fase av livet. Det å jobbe så tett opp mot døden kan være utfordrende for mange og første tiltak for å takle dette er å skape en arena for å dele tanker og følelser. For oss var det nødvendig med ukentlig veiledning i begynnelsen, så kunne vi trappe ned til månedlig mot slutten av prosjektperioden. Og vi tenker å fortsette med dette utover prosjektet.

6.3 Samarbeidsarenaer

Vurder behovet for andre samarbeidsarenaer. Trengs det andre møtepunkter for de som jobber tettest på prosjektet? Hva med resten av ressursene på kreft og palliasjon i bydelen og andre samarbeidspartnere? Hvis vi skal gjøre varige endringer i måten vi jobber på er vi avhengig av å ha en felles forståelse, og det krever samhandling. Vi ser at det tverrfaglige teamet som har jobbet sammen i prosjektet kunne dannet et godt grunnlag for et palliativt team hvis det ble utvidet med ressurser fra de ulike tjenestestedene. Kreftkoordinatorer kompetanse er sårbar med dagens organisering, et tettere samarbeid med andre med lignende kompetanse kunne hatt positiv effekt.

7.0 Prosjektleders konklusjon

Prosjektet som helhet har blitt formet av påtvunget endring i nøkkelpersonell. Dette har hatt konsekvenser for fremdriften og måloppnåelsen. Det har vært god sporbarhet på referater og søknader som har gjort det mulig å lese seg opp på starten av prosjektet og utviklingen frem til endringen i prosjektledelsen. Dette kan allikevel ikke fullstendig kompensere for at man ikke har vært delaktig i å utarbeide dette materialet.

Når det er sagt, har vi gjort en prioritering av hva som er de viktigste målene for prosjektet og valgt å fokusere på oppfølgingstilbudet til brukerne våre. Vi har utviklet et oppfølgingstilbud som vi mener har potensiale for å være til stor nytte for brukerne med en uheldelig kreftdiagnose. I målene for prosjektet står det at vi skal utvikle en utvidet modell for bruk av velferdsteknologi i palliativ omsorg. Vår modell for bruk av velferdsteknologi i palliativ omsorg er utviklet, utprøvd og justert underveis. Allikevel gjenstår det arbeid. Vi må fortsette å utvikle tjenesten vår, teknologien må videre tilpasses til den formen for oppfølging brukerne våre trenger, og vi må tydeliggjøre rollen til oppfølgingssenteret og avstandsoppfølgingen i det palliative omsorgsbildet. I prosjektperioden har palliativt team også lidd under utskifte i ressurser og vi har en vei å gå i forhold til å etablere dette som en samlet tjeneste.

Arbeidet med dette prosjektet har vært svært lærerikt. Å utvikle en ny tjeneste er utfordrende og man er avhengig av å ha en dynamisk tilnærming samtidig som man våger å stå i uavklarte situasjoner. Vi må være ydmyke på at det kan finnes bedre alternativer enn dagens format, og fortsette å jobbe mot neste og beste praksis for at brukerne våre skal få best mulig tilbud. Vi har gjort endringer hele veien, og vil helt sikkert gjøre fler.

Det er lagt ned en solid jobb i prosjektet for å kunne tilby en fungerende tjeneste, organisert i driften, som har vist seg å ha stor verdi for mange av brukerne våre.

En av brukerne våre fortalte at han hadde et behov for å snakke om sykdommen sin. Dette hadde han tidligere gjort med sin kone og deres barn, så mye at han opplevde det preget hans relasjon med dem. Gjennom avstandsoppfølgingen har han nå fått utløp for dette behovet og nok støtte til at han kan bruke tiden med sine nærmeste på andre ting enn å snakke om sykdommen.

Denne gevinsten er større enn noe mål vi kunne satt oss. Det gjør meg som prosjektleder stolt av tilbudet vi har utviklet og de som har vært med å muliggjøre dette.

Til slutt vil jeg takke Kreftforeningen, Lovisenberg Diakonale Høgskole, Lovisenberg Diakonale Sykehus og Norway Health Tech for et spennende og lærerikt samarbeid.

- Thomas Lystad

8.0 Vedlegg

VEDLEGG 1

Sjekkliste – vurderingsbesøk:

Diagnose:

Roller:

- Hvem er nærmeste behandler?
- Fastlegen skal informeres og inviteres til å bidra!
- Har bruker kontakt med kreftkoordinator?
- Er hjemmesykepleien inne?
- Andre aktuelle aktører?
- Har vi en epikrise eller annen informasjon tilgjengelig?
- Er det pårørende som kan være aktuelle å kontakte?

Mulige tiltak:

- Hva har bruker tilgjengelig for symptomlindring?
- Har fastlegen eller nærmeste behandler noen tiltak bruker kan gjøre hjemme?
- Har bruker åpen retur?
- Hvem skal kontaktes ved behov for diskusjon?

Revurdering:

- Bør bruker ha forskjellige spørsmål til forskjellige tider?
- Hvor ofte bør brukers behov vurderes?

Hva er viktig for bruker?:

- Hvilke forventninger har bruker til tjenesten?
- Hva vil bruker at vi fokuserer på?
- Eventuelle avklaringer!