



Friskere i Valdres

- framtidsetta, nært og trygt

Pårørende

- Ressurs, rolle og behov

Utvikling av pårørendetiltak med utgangspunkt i regional kreftkoordinators funksjon i seks kommuner – modell for tverrsektoriell og tverrfaglig samhandling med Valdres lokalmedisinske senter (VLMS) som sentrum

« Min forskning viser at pårørende utad framstår som tøffe og sterke for sine kjære som kjemper for livet. Men innvendig herjes mange pårørende av lammende angst og utmattelse – og en evig dårlig samvittighet. Så tøft har mange pårørende det, at de nesten kan anses som sykere enn pasienten selv « (Una Stenberg, forsker NK LMH)

Prosjekt «Pårørende – ressurs, rolle og behov»

Utvikling av pårørendetiltak med utgangspunkt i regional kreftkoordinators funksjon i seks kommuner – modell for tverrsektoriell og tverrfaglig samhandling med nye Valdres lokalmedisinske senter (VLMS) som sentrum

Bakgrunn og begrunnelse for prosjektet

Siden januar 2014 har Valdres hatt regional kreftkoordinator. Målet er bedre livskvalitet og levekår til pasienter og pårørende der de bor. Funksjonen er knyttet til hele pasientforløpet, kreftkoordinator skal jobbe på tvers og samarbeide bredt, både med helsetjenesten og frivillig sektor.

Regional kreftkoordinator skal være tilgjengelig som lavterskel tilbud for pasienter og pårørende, og samtidig arbeide med kompetansetiltak og på systemnivå. I denne posisjonen ligger gode muligheter for utvikling av nye innovative tiltak. Det er viktig å dekke områder som i dag ikke fungerer godt nok. Pårørendefokus og ulike pårørendetiltak erfares som tilfeldige og lite strukturert. På bakgrunn av gjennomført Livslystkurs høsten 2014 i Valdres, har pasienter og pårørende etterspurt kurs spesifikt rettet mot pårørende. I møte med pårørende gir mange uttrykk for at denne hjelpen er viktig og nødvendig for dem. Målet med prosjektet er å utvikle dette tilbudet og få det inn i strukturerte former.

Januar 2015 åpnet nye VLMS i Fagernes. Dette er en storsatsing fra de seks valdreskommunene i felleskap. VLMS samlokaliserte legevakt, legevaktsentral, jordmortjeneste og intermedisær avdeling med døgnkontinuerlig øyeblikkelig hjelp tilbud. Oppland fylkeskommune leier areal til Valdres tannklinikk, sykehuset Innlandet skal leie areal til spesialistpoliklinikk, dialyse og røntgen, samt at Nord-Aurdal kommune skal leie areal til 30 institusjonsplasser, 20 omsorgsleiligheter, kommunalt hjelpemiddellager samt lokaler til ergoterapeut og fysioterapeut. VLMS får også auditorium for undervisning og kurs, og skal være et ressurscenter for helsetjenesten i regionen. I løpet av våren lokaliseres også kreftkoordinator fysisk i VLMS, noe som muliggjør mer naturlig samarbeid og arenaer for utvikling av fag og tjeneste.

Brukerperspektivet er sterkt vektlagt ved VLMS, og brukerutvalget utfordret kommunene til å ha som ambisjon å være best på brukermedvirkning i Norge. Folkehelsearbeidet og utvikling av frisklivssentraler i Valdres står også sterkt. VLMS og regionale tjenester har visjonen **Friskere i Valdres**, og verdigrunnlaget **Framtidsretta, nært og trygt**. Med dette som bakteppe, er satsingen på prosjektet : **Pårørende,-ressurs, rolle og behov** – et naturlig neste steg i utvikling av morgendagens regionale tjenester og tilbud i Valdres.

Prosjektet er forankret i nasjonale strategier og føringer og har som mål å anerkjenne og løfte fram pårørenderollen som ressurs, som bærebjelke i omsorg, som informant, og som erfaren og likeverdig samarbeidspartner. Samtidig har pårørende egne behov som krever tiltak for å ivareta egen helse. Valdres ønsker å bidra i arbeidet for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk som synliggjør, anerkjenner og støtter pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver. Bedre samspill og

samarbeid, integrering og tidlig intervensjon er prinsipper i offentlige dokumenter (NOU 2011:7) som ønskes realisert og konkretisert i prosjektet.

I et folkehelseperspektiv er pårønderollen sentral, og nettopp å tilby pårørende høy helse-og sosialfaglig kompetanse på lav terskel, er et viktig bidrag i folkehelsearbeid og i tråd med samhandlingsreformens intensjoner.

Valdres har vel 18 000 innbyggere, fordelt på seks kommuner i stort geografisk område og langt (10-15 mil) fra sykehus. Utvikling av lokale tilbud er derfor viktig. Rundt 1000 mennesker har hatt eller lever med kreft i Valdres, og 110 nye tilfelles årlig (kreftregisteret 2012) En rapport fra kreftforeningen 2012 avdekket at svært mange pasienter og pårørende sliter i rehabiliteringsfase. Det er ofte svært belastende for pårørende å leve med kronisk syke hjemme med palliative behov.

I forarbeidet til søknaden har det vært kontakt med andre som har arbeidet med tilsvarende for å høste deres erfaringer: Skien kommune ved kreftkoordinator, Hospice Lovisenberg og deres pårørendekurs og Hamar kommune og deres erfaring med kompetansebygging i pårørendearbeid.

I den ferske fagrapporten om Lindrende omsorg framlagt 16.03.15 heter det:

Moderne palliasjon vektlegger ivaretagelse av familie/pårørende. For å kunne ivareta pårørendes egne behov, er det viktig å kartlegge pårørendes ressurser, ønsker og begrensninger (61). Det bør også informeres om bistand i økonomiske eller trygdemessige forhold og muligheter for avlastning. Behovet for praktisk avlastning i hjemmet kan være stort, spesielt hvis det er barn eller ungdom i familien.

Målgruppe

Pårørende med krevende omsorgsoppgaver for omsorgsmottakere med alvorlig somatisk sykdom.

Prosjektets målgruppe er primært pårørende til kreft og alvorlig syke. Mestringskurset vil gis som tilbud til pårørende uavhengig av diagnose, men i denne omgang være knyttet til alvorlig somatisk sykdom. Eks kreft, men også annen alvorlig somatisk sykdom ; kolspasienter, hjertesykdom, muskelsykdom eller for eksempel slagpasienter.

I rekruttering til kurset, vil det tas kontakt med brukerorganisasjonene i Valdres og samarbeide med dem for å nå ut til aktuelle pårørende.

Organisering

HO-forum (øverste helseledere i hver av kommunene) er også ledere for regional kreftkoordinator, og vil samarbeide tett om utvikling av tjenester i regionen. Prosjektet vil forankres i HO-forum – som er styringsgruppe for prosjektet. Kreftkoordinator vil være prosjektleder, og det vil utnevnes en arbeidsgruppe, der også brukere /pårørende vil være representert.

Beskrivelse av tiltak:

Modellen omfatter både strategisk planarbeid og struktur, konkrete tiltak som pårørendekurs og etablering av møteplasser, samt fagutviklingstiltak,- med utgangspunkt i nye VLMS som eies og driftes av seks kommuner i Valdres. www.vlms.no

1. Forankring, plan, struktur, brukerinvolvering og felles plattform

Utarbeide plan for pårørendesatsing

Nedsette en arbeidsgruppe for kan arbeide med forankring i eksisterende planverk

Kompetanseheving internt: felles plattform, forståelse, begrepsbruk, strategier

Etablere samarbeid på tvers (av fag, kommunegrenser og sektor)

Brukermedvirkning hele veien - også i planleggingsfasen.

2. Gjennomføre mestringskurs for pårørende, En kursrunde i denne omgang, 2,5 timer x4, inntil 12 deltagere

Samarbeid med frivillig sektor og helsetjenesten, innslag av fagfolk ved 2 av samlingene

Innhente andres erfaringer, bygge på disse og tilpasse lokalt

Samarbeide spesielt med pårørendesenteret sine ressurser (www.parorendesenteret.no) ,

www.erfaringskompetanse.no, www.mestring.no

vurdere innkobling av www.selvhjelp.no som oppfølgende tiltak, dersom det etterspørres

Evaluere etter mal fra NK LMH

3. Etablere Temakafe i Valdres – for pasienter, pårørende og etterlatte - i samarbeid med

kreftforeningen, frivilligsentralen og leder av støttegruppa for kreftramma og deres

pårørende, etter mal av dette: [https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-](https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-grupper/innlandet/oppland/moteplass-pa-gjovik/)

[grupper/innlandet/oppland/moteplass-pa-gjovik/](https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-grupper/innlandet/oppland/moteplass-pa-gjovik/)

Hver 6-8 uke som fast tilbud?

4. Kompetansekurs for ansatte i pårørendearbeid

- Høsten 2015: Gjennomføre kurs i regi av www.parorendesenteret.no sitt opplegg

Først som temadag for kontaktsykepleiernettverket (12 deltagere) , deretter som spredning til alle kommuner

- Eget kurs/temadag for helsepersonell i Rettigheter for pårørende: Søke om hjelpestønad, pleiepenger, avlastningstiltak og andre støttetiltak.50 deltagere?

Praksisnært, konkret og praktisk. Målet er at kursdeltagerne har kompetanse til å bistå familier i praksis og kjenner regelverket.

- Arbeid med holdninger og etiske problemstillinger:

Alle Valdreskommunene er etikkommuner, i regi av KS sitt etikkprosjekt. I samarbeid med etikknettverket vil det tas initiativ til fokus på pårørenderollen spesielt, høsten 2015

5. Informasjonstiltak om ulike ressurser, samt utarbeide et Ressurskart for Valdres,

informasjonsmateriell i både brosjyreform og elektronisk format – som er egnet både for pasienter, pårørende og helsepersonell. Informere om Pårørendesenteret som nasjonalt lavterskeltilbud, kreftforeningen og andre aktuelle ressurser i pårørendearbeid

6. Synliggjøre tilbudet om kreftkoordinator som godt lavterskeltilbud for pårørende

(tilgjengelig, kompetent, trygghetsskapende) Kan gi tilbud om støttesamtaler og veilede videre i systemet.

Plan for hvordan tiltaket/modellen skal implementeres i ordinær drift

Dersom planen og tiltakene gjennomføres, er også grunnlaget for en ny praksis for pårørende lagt. Mangfoldet av tiltak vil bidra sterkt til forankring og stor sannsynlighet for måloppnåelse.

Det er stor sjanse for at tiltakene i prosjektet går over i varig drift. En regner det som sannsynlig at det vil bli holdt flere pårørendekurs. Likeledes vil en etablering av temakafe være et tiltak over tid. Kurs for ansatte og i fagnettverk vil kunne gjentas ved behov. Informasjonsspredning og markedsføring krever stadig innsats, men produkter utviklet i prosjektfasen vil være gode verktøy som kan utvikles greit videre.

Prosjektets overføringsverdi til andre kommuner:

Kreftforeningen sin satsing på kreftkoordinatorstillinger i kommuner, (215 stillinger) der vel 30 % arbeider interkommunalt, gjør at andre kan utvikle samme tilbud i lokal regi etter modell av Valdres. Kreftkoordinator har som mål å dele erfaringene som gjøres gjennom prosjektet, blant annet ved å skrive en fagartikkel og lage en poster etter gjennomført prosjekt. Modellen som her er orientert rundt kreftsykdom og palliasjon kan også anvendes på andre områder, f.eks demensomsorg eller spesifikt til KOLS-syke.

Risikoanalyse og kvalitetssikring

Risikofaktorer er først og fremst knyttet til rekruttering av deltagere til mestringskurset for pårørende og til deltagelse i Temakafe. Mange av de aktuelle pårørende er allerede slitne og har problemer med å «slippe fra», og det kan være en terskel å delta på denne typen tilbud. God informasjon og markedsføring, samt personlig kontakt ved hjelp av fagnettverket blir viktig.

Evaluering

Prosjektet vil ha en bred evaluering. Detaljer rundt dette jobbes med i første fase av prosjektet der prosjektorganiseringen skal settes. Konkrete metoder og om en skal kontakte eksterne samarbeidspartnere som skal ta seg av evalueringen, er ikke avgjort på nåværende tidspunkt. En vil ta kontakt med fagmiljø (www.mestring.no) for å drøfte hensiktsmessige og mulige metoder for evaluering.

Varighet: Prosjektet er lagt opp som et 1-årig prosjekt fra oppstart til avslutning. Etter dette vil det avgjøres om det er grunnlag for og mulighet for å utvide til mulig fase 2.

Framdriftsplan

2015		ansvar
april	Planl.av prosjektet – modell for samhandl. Ta i bruk egnet kartl.verktøy Pårør.behov oppstart Ressurskart – planl-utarbeide-markedsføre	KK-HO-bruker
mai	Etablere arbeidsgruppe, innhente erfaringer fra kompetansemiljø og erfaringer. Etabl.samarb. avtaler, Møter ift etablering av Temakafe	HO-forum
juni	Etablere avtaler med Selvhjelp Norge? Rekruttere prosjektmedarbeider (PM) og andre fagressurser	KK(kreftkoor) arbeidsgruppe

	Intern kompetanseheving	
juli		
aug	Planlegge og gjennomføre pårørendekurs Evaluere Temakafe	Arb.gr
sept	Utvikle og gjennomføre Kompetansetilbud Temakafe?	KK, PM, kontaktspl. Arb.gr
okt	Høstens fokus etikksatsing :Pårørendeperspektivet	KK, arb.gr
nov	Fagdag om pårør.støtte og pårør.rettigheter Temakafe?	
des	Spredning videre	KK, HO-f, flere
2016		
jan	Nytt pårørendekurs? Markedsføring-justering- temakafe	KK, PM, arb.gr
febr	Gjennomføring av nytt kurs	KK, PM
mars	Evaluering	KK, Arb.gr
april	Rapportere til helsedirektoratet	KK
	Ev. skrive fagrapport og lage poster på bakgrunn av prosjektet	KK

Veien videre, - flere ideer og faser?

Interkommunal satsing lokalisert i et lokalmedisinsk senter muliggjør tverrfaglig og forløpsorientert praksis og er også i tråd med NCD-strategien og kreftstrategien.

Høsten 2015 eller våren 2016 er det planer om å gjennomføre modulen Innovasjon i helseledelse (7,5 st.p) 20-30 mellomledere i Valdres har de siste 2-3 årene gjennomført den nasjonale satsingen i helseledelse, <http://helselederutdanning.no/index.html> og lagt et godt grunnlag for samarbeid om fag og tjeneste. Med Innovasjon på planen kan det åpnes for spennende prosjekter framover.

En ser for seg at det er mulig å bygge ut prosjektet i flere faser, - som mer strukturert oppbygging av kommunalt Lærings- og mestringssenter. Videre ser en muligheter i å åpne for flere grupper, og fokusere spesielt på barn som pårørende, og spennende samarbeid om nye metoder for nettverksledelse.

Valdres er kjent for godt interkommunalt samarbeid og har jobbet særlig med brukerperspektivet innen psykisk helse. I disse dager introduseres ODIN-et verktøy for helsepersonell «*Åpne dialoger i nettverksmøter er en metode vi bør heie fram, sa statssekretær Lisbeth Normann i Helse- og omsorgsdepartementet.* <http://www.erfaringskompetanse.no/nyheter/nyttig-verktoey-som-boer-inn-i-utdanningene>

Kreftkoordinator er spesielt interessert i å se nærmere på om metodikken her også kan anvendes i eget fagfelt,- slik statssekretær løfter fra. Dette er foreløpig en ide-som ikke realiseres utover sondering i dette prosjektet.

Finansiering: Budsjett er utarbeidet. Søkes tilskuddsmidler for gjennomføring.

Egenfinansiering er medgått tid til prosjektet for kreftkoordinator som også er prosjektleder. Egenfinansiering er ellers også knyttet til tid til alle kursdeltagere i kompetanseprogrammet og til samarbeidspartnere i prosjektet, samt lokaler og det meste av vanlig kontordrift.

Interne og eksterne kontrolltiltak som skal sikre korrekt rapportering og måloppnåelse: Prosjektet er forankret i helseledelsen i de seks valdreskommunene og det vil følges nøye herfra med jevnlig rapportering. Det vil også regnskapsføres i tråd med kommunens ordinære retningslinjer og rutiner for revisjon.

Referanser og kunnskapsgrunnlaget:

Forsidesitat: Una Stenberg, forsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH), presenterte resultater fra sin forskning om pårørendes rolle og situasjon.
<http://mestring.no/parendeseminar-parende-kjenner-seg-igjen-forskningsresultater/>

Kreftkoordinators funksjon: se link: <http://www.vlms.no/nyheter/2014/12/regional-kreftkoordinator/>

Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

Meld. St. 10 (2012–2013)
God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>

Sammen mot kreft – Kreftstrategien 2013-17
<https://www.regjeringen.no/nb/aktuelt/ny-nasjonal-kreftstrategi-skal-gi-bedre-/id728862/>

Innhold og gjennomføring av pårørendekurs bygger på dette praksiseksempelen:
<http://mestring.no/praksiseksempel-mestringskurs-parende/>

Forskning viser effekt av gruppeundervisning
<http://mestring.no/wp-content/uploads/2012/12/Rapport-Effekt-av-gruppeundervisning-i-pasient-2011.pdf>
http://mestring.no/wp-content/uploads/2014/01/2014_nk_lms_forskningsomtale_mestringskurs_brady_2013_140131.pdf

Fagrapporten om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er utarbeidet på oppdrag fra Helse og omsorgsdepartementet og skal gi et grunnlag for videre planlegging.
«.....sikre gode tiltak for pårørende og inkludere frivillige i arbeidet»
https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf