



Utviklingssenter for
sykehjem og hjemmetjenester

Implementering av elektronisk palliativ plan i Vestfold 2019 - 2021



Innhold

Innledning	3
Bakgrunn.....	4
Hensikt og mål	5
Metode	6
Fremdrift – og aktivitetsplan	8
Organisering	6
Prosjektgruppe	6
Referansegruppe	6
Styringsgruppe	6
Samarbeidspartnere	7
Erfaringer	9
Konklusjon	11
Referanser	12

Innledning

«I palliasjon er den pasientsentrerte tilnærmingen en av hjørnesteinene. I all behandling, pleie og omsorg, skal pasientene tas med i beslutninger. Dette prinsippet bør gjelde uavhengig om målsettingen er å kurere, forlenge livet, lindre plager eller å ivareta pasienter som er døende. Dette er ikke tilfelle i Norge i dag. Derfor er det nødvendig med et utvidet perspektiv, bort fra en ensidig sykdomssentrert tilnærming, til å ta pasientperspektivet inn i alle områder i helse og omsorgstjenestene.»

NOU 2017: På liv og død (1)

I dette prosjektet ønsket Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester Vestfold og Telemark (Vestfold) (USHT-V), sammen med kreftkoordinatorerne fra kommunene i Vestfold og onkologisk seksjon ved Sykehuset i Vestfold, å få tatt i bruk digital palliativ plan¹ for pasienter med ulike palliative tilstander. Dette verktøyet er utarbeidet av Helse Møre- og Romsdal og er klargjort for implementering i kommunenes elektroniske pasientjournal (EPJ) (3).

Dessuten var det viktig med kompetansehevende tiltak knyttet opp mot lindrende behandling og omsorg, kommunikasjon og etisk refleksjon. Det ble lagt til rette for store og mindre fagsamlinger slik at flest mulig ansatte i kommunene (hjemmesykepleien og institusjoner) og ved sykehuset i Vestfold fikk deltatt på mest mulig kompetanseheving.

Oppstart prosjekt høst 2019.

Avslutning prosjekt vår 2021. Grunnet pandemien ble prosjektet forlenget med 1 år, planlagt avslutning var vår 2020.

Sandefjord, juli 2021

Anita Nilo prosjektleder



¹ Palliativ plan er et dokument som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og familien kan oppleve trygghet og best mulig livskvalitet

Bakgrunn

Flere **nasjonale retningslinjer** innen kreftomsorg og lindrende behandling påpeker viktigheten av at pasientene trenger en egen plan, hvor deres og pårørendes ønsker vektlegges. En palliativ plan er et godt verktøy for å imøtekomme disse anbefalingene.

Noen av de aktuelle retningslinjene er blant annet disse:

- I nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (revidert 2015) understrekes det å åpne for at palliativ behandling ikke bare gjelder pasienter med kreft (Helsedirektoratet, 2015) (4)
- I primærhelsemeldingen (St.meld.nr. 26,2014-2015) blir det pekt på at det i dag blir gitt palliative tilbud først ved slutten av livet, og at det er behov for tidligere innsats i det palliative forløpet (6).
- Innføring av palliativ plan utgjør innsatsområde 2.5 i samhandlingsstrategi 2016-2018 (2).
- I NOU 2017 «På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende», presiseres behovet for at det lages plan for pasienten som bidrar til helhetlig og forutsigbar oppfølging i sykdomsforløpet (1).

Pasienter med behov for palliasjon² får helsehjelp og omsorg fra mange deler av helse- og omsorgstjenesten, gjerne fra flere aktører samtidig. Det er en stor utfordring i dag at mange pasienter opplever en fragmentert helsetjeneste med mangelfullt samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og den kommunale helse- og omsorgstjenesten med dens forskjellige nivåer.

For å bedre dette blir det i fremtiden viktig å se på systemer og verktøy som kan være med på å understøtte pasientenes behov for helhet, noe som kan redusere risiko for uønskede hendelser og dermed øke pasientsikkerheten.

Helse Møre og Romsdal, sammen med aktuelle kommuner og USHT- Møre og Romsdal har utarbeidet og tatt i bruk en palliativ plan/plan for lindring, som skal følge pasienten elektronisk, i sin region. En del av deres arbeid har vært å tilrettelegge for spredning av arbeidet slik at andre regioner kan starte implementeringen hos seg (3). Dette var noe vi i Vestfold ønsket å dra nytte av, da vi i flere år har sett behovet for en slik elektronisk plan.

For å kunne gjennomføre implementering av palliativ plan i Vestfold søkte USHT-V i samarbeid med kreftkoordinatorerne i Vestfoldkommunene og onkologisk seksjon ved Sykehuset i Vestfold om midler til dette hos Statsforvalteren i Vestfold og Telemark innen tilskuddsordningen «kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt». Søknaden ble delvis innvilget for å gjøre erfaringer i to-tre kommuner. Vi søkte ytterligere midler for året etter under samme tilskuddsordning og fikk også denne innvilget.

² Lindrende behandling (palliasjon) blir av WHO beskrevet som en tilnærming som forbedrer livskvalitet for pasienter med livstruende sykdom og deres familier. Helsebiblioteket.no

Hensikt og mål

«Implementering av elektronisk palliativ plan for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid i Vestfold»

Prosjektet var tenkt som et 1-årig prosjekt, med mulighet for å utvide videre implementering i runde to. Det ble søkt Statsforvalteren om midler i to omganger, og vi fikk innvilget dette for begge årene.

Prosjektoppstart høst 2019

Prosjektslutt vår 2021

Målet er at alle pasienter uavhengig av diagnose, som lever med kroniske tilstand som de kommer til å dø av, skal få tilbud om sin egen palliative plan hvis de ønsker dette.

Palliativ plan kan beskrives som et verktøy for å kvalitetssikre palliative tiltak for pasienter med uhelbredelig sykdom som begrenser levetiden. Planen utarbeides gjennom dialog og forberedende samtaler mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende (3).

Overskriftene i denne planen er :

- Palliativ plan for NN , fødselsnummer xx.xx.xxxx xxxxx
- Kontaktinformasjon (pårørende, inkludert barn, aktuelle samarbeidspartnere) navn, rolle og hvordan ta kontakt
- Diagnoser (kun relevante)
- Almenntilstand / funksjonsnivå
- Aktuelt
- Hva er viktig for deg nå?
- Ressurser / livshistorie
- Etske føringer / forberedende samtaler
- Håp / bekymringer
- Samtykkekompetanse
- Medisinske føringer / behandlingsavklaringer / palliative tiltak
- Palliativt skrin / livets siste dager medikamenter (smerter / tungpust / kvalme / angst / uro)
- Oppdatert medisinske gjøres i journal
- Dato og underskrift av lege og sykepleier

I planen samles viktige føringer og man kan dermed forhindre misforståelser. Planen må oppdateres etter hvert som tilstanden endrer seg. Noen har planen over flere år, andre har planen i en kortere tidsperiode. En palliativ plan skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og familien kan oppleve best mulig livskvalitet.

Det er kommet flere gode tilbakemeldinger fra pasienter og deres pårørende etter de har fått en palliativ plan.

Her er et eksempel hvor sønnen snakker med sykepleier etter hans syke mor døde:

«Min mor ble etter hver sykere, men vi kjente oss trygge. Tenk, personalet hadde en plan på hva de skulle gjøre om utfordringer dukket opp. Dette var godt for oss og for vår mor. At planene ble utarbeidet tidlig, gjorde at mor kunne få si hva som var viktig for henne.»

Organisering

Prosjektgruppe

Møtes jevnlig, hver 2-3 måned.

Rolle	Navn	Tilhørighet
Prosjektleder	Anita Nilo	USHT-V
	Marit Bjelland	Onkologisk seksjon SIV
	Kristine Lindhjem	Overordnet koordinator SIV
	Tone Sørum	Kreftkoordinator Larvik kommune
	Tina Haugen	Kreftkoordinator Sandefjord kommune
	Irene Bjelland	Kreftkoordinator Tønsberg kommune
	Nina Ulfsten	Kreftkoordinator Færder kommune
	Ingvild Stordal	Kreftkoordinator Ree kommune
	Reidun Løkkemyhr	Kreftkoordinator Holmestrand
	Tove Tangen	Kreftkoordinator Horten kommune

Referansegruppe

Møtes ved behov, rådspørres

Navn	Tilhørighet
Nina Saastad, brukerrepresentant	Kreftforeningen
Tanja Alme, prosjektleder	Helse Møre og Romsdal

Styringsgruppe

Oppdateres og rådspørres ved behov

Navn	Tilhørighet
Irene Jørgensen, samhandlingssjef	Sykehuset i Vestfold
Lise Tanum Aulie, kommunalsjef	Sandefjord kommune
Stein Evensen, kommunalsjef	Horten kommune
Anne Marit Bakka, kommunalsjef	Holmestrand/Sande kommune
Mette Halvorsen, kommunalsjef	Re kommune
Tove Hovland, kommunalsjef	Tønsberg kommune
Hilde Kari Maugesten, kommunalsjef	Færder kommune
Guro Winsvold, kommunalsjef	Larvik kommune

Samarbeidspartnere

- **Behandlingsansvarlig lege sykehus;** pasienten møter ofte sin behandlende lege ved sykehuset regelmessig i et behandlingsforløp. De opparbeider en god relasjon og det kan være sannsynlig at det er denne legen som introduserer pasienten for en palliativ plan. Hvis dette er noe pasienten ønsker, formidler legen dette videre til sykepleier eller fastlegen i kommunen som da oppretter planen sammen med pasienten.
- **Behandlingsansvarlig lege sykehjem:** Når pasienten er inneliggende i kommunale institusjoner er det sykehjemslegen som da har det medisinske ansvaret for en palliativ plan. I praksis vil det ofte være å fortsette arbeidet med en allerede opprettet plan.
- **Fastlege:** Når pasienten bor hjemme er det fastlegen som har det medisinske ansvaret for pasienten og derav også for en mulig palliativ plan.
- **Hjemmesykepleien;** Sykepleiere ansatt i hjemmesykepleien har en sentral rolle i en palliativ plan. Det er sykepleiers ansvar for å skrive planen inn i pasientens journal, kontrollere at pasient og pårørende sammen med legen er inne forstått med det som er beskrevet. Dette gjelder både ved opprettelsen av planen og ved endringer underveis i sykdomsforløpet.
- **Kreftkoordinator:** Har en sentral rolle i prosjektet, både som kunnskapsformidler og som foregangsperson i implementeringen. De har ofte en rolle som sekretær på lik linje med hjemmesykepleieren når pasienten har en kreftsykdom.
- **Kommuneoverlege:** Kontaktpunkt med fastlegene.
- **Praksiskonsulentene ved Sykehuset i Vestfold:** Kontaktpunkt med fastlegene.

Metode

Dette prosjektet er et konkret prosjekt, vi har et klart mål og et ferdig utarbeidet verktøy vi skal ta i bruk (3). Dette er testet av flere kommuner tidligere slik at vi kan dra nytte av deres erfaringer på området.

Fagområde palliasjon er godt kjent av mange som involveres i implementeringen.

Prosjektgruppa kjenner hverandre og kan dra nytte av hverandres ressurser. Rolleavklaringer er definert fra oppstart av prosjektet. Det er gjort planer for innvilget midler til aktuelle økonomiske tiltak i prosjektet, i hovedsak knyttet til lønn og fagsamlinger.

I prosjektet har det vært viktig å samarbeide på tvers av seksjoner og profesjoner. Pasientene møter ulike profesjoner på sin vei i helsevesenet vårt. For at planen skal fungere best mulig er det viktig at alle aktuelle parter involveres og inkluderes.

For å sikre en god implementering har vi hatt fokus på forankring og undervisning på ulike nivåer:

- Prosjektleder har hatt møter med enhetsledere og avdelingsledere både fra institusjonstjenestene og hjemmetjenestene i alle kommunene. Dette ble gjennomført sammen med kreftkoordinator i egen kommune.
- Kreftkoordinator har sammen med prosjektleder hatt fagdager med aktuelle temaer for fagpersoner (hjemmesykepleie og institusjonstjenesten) i egen kommune.
- Ressurspersonene i hver avdeling har hatt internundervisning og opplæring i egen avdeling etter hvert som behovet for dette har vært til stede.
- For å nå fastlegen ønsket vi at kreftkoordinator og prosjektleder inviterte seg inn på allmenlegeutvalget og eventuelt andre møter hvor legene treffes i kommunen. Dette sammen med at Praksiskonsulentene (PKO) ved sykehuset i Vestfold er med å spre kompetansen til sine kollegaer ute i kommunene.

Temaer i undervisning har vært:

- Generell palliasjon: Med utgangspunkt i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg (4), har det vært undervisning innen tverrfaglig samarbeid, helhetlig symptomlindring, pårørende, rettigheter og kommunikasjon. Her har det vært viktig å

skissere gode modeller for «samtales». Senter for medisinsketikk har utarbeidet en veileder som vi anbefaler (7).

- Etikk og etisk refleksjon: I møte med palliative pasienter hender de ansatte kjenner på ulike dilemmaer og utfordringer knyttet opp mot moral. Altså de utfordres i forhold til egne verdier, yrkesetiske verdier og organisasjonenes verdier. For at de ansatte skal kjenne på en størst mulig grad av trygghet i slike situasjoner er det viktig at det gis rom for felles refleksjon. Etisk refleksjonsmodeller kan her være nyttige verktøyer for å få til gode refleksjoner på disse temaene. Etikksatsningen i KS har utarbeidet mye bra materiale til bruk i slike situasjoner og derfor har dette blitt trukket frem (6).

Fremdrift – og aktivitetsplan

August 2019: Oppstart

- Møte med kreftkoordinatorer fra onkologisk seksjon Sykehuset i Vestfold og Kreftkoordinatorer fra kommunene i Vestfold
- Forankring i kommunene og ved sykehuset i Vestfold
- Oppstart planarbeid
- Informasjon
 - Hvilken informasjon må formidles, av hvem og til hvem
 - Plan for spredning av informasjon

September/oktober 2019

- Ferdigstille prosjektplan
- Starte informasjonsflyten
- Spredning av informasjon – fagdag nettverk for ressurspsykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling (sykepleiere og ledere)

November/desember 2019

- Undervisning i de enkelte kommunene
- Fastlegene informeres og inviteres til undervisning

Januar 2020

- Møte i prosjektgruppa
- Teste ut planen på noen pasienter
- Søke midler om videre implementering

Februar 2020

- Rapportering Fylkesmannen og styringsgruppe
- Utvide til flere pasienter

Mars/april/mai 2020

- Møte i prosjektgruppa
- Fortsette implementeringen til alle kommunene og alle pasienter som ønsker en plan

Juni 2020

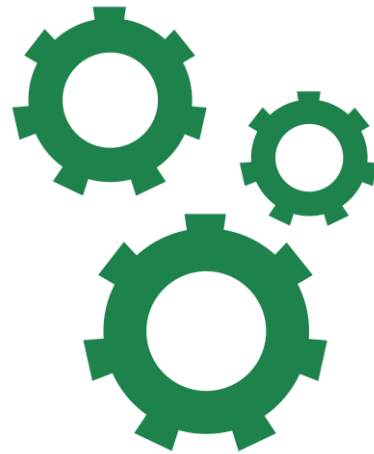
- Møte i prosjektgruppa
- Evaluere status for hvor vi står og videre tiltak
- Planlegge videre drift av prosjektet etter nye tilskudd fra Statsforvalteren.

Høst 2020

- Lite aktivitet ute i kommunen grunnet pandemien.
- Noen kommuner har kommet godt i gang og bruker verktøyet hos aktuelle pasienter
- Digital fagdag med ny undervisning om temaene i planene – ny inspirasjon ute i den enkelte kommune til å fortsette/ta opp igjen dette viktige arbeidet.

Vår 2021

- Nye tiltak for å nå fastlegene
- Etter et møte med Praksiskonsulentene ved Sykehuset i Vestfold har prosjektleder utarbeidet en digital opplæring om temaet for fastlegene i Vestfold. Denne ligger på Kompetansebroen og kan gjennomføres når den enkelte lege har mulighet for dette. (8)



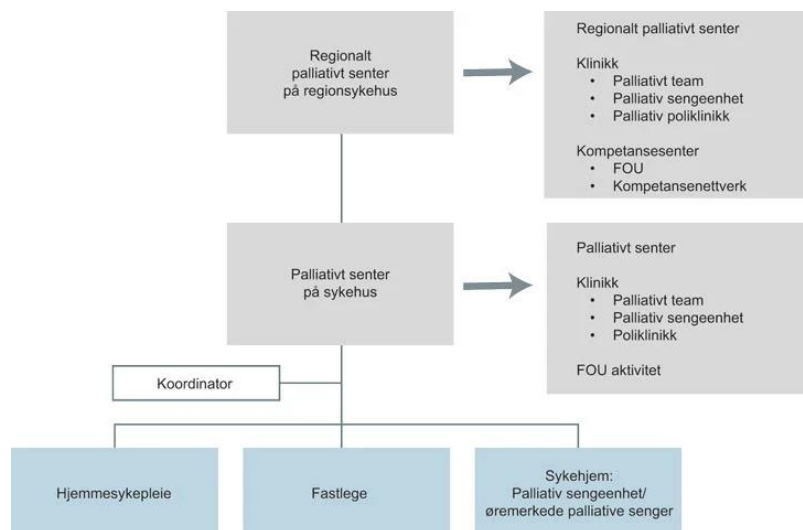
- Det ble på nytt sendt ut informasjonsbrev til alle kommuneoverlegene med oppfordring til å få med seg denne opplæringen på kompetansebroen og at temaet kan presenteres og aktualiseres på de ulike ALU møtene i kommune. Ressurspersoner fra prosjektet vil da kunne bistå i et slikt møte.
- Prosjekt rapport utarbeides og sendes som en avslutning til alle kommunalsjefer

Erfaringer



Prosjektet ble presentert på en interkommunal fagdag for ressurspsykeleiere i kreftomsorg og lindrende behandling og deres ledere tidlig i prosjektperioden. Prosjektleder Tanja Alme, Palliativ plan, helse Møre og Romsdal fortalte her om hvordan de hadde jobbet med utarbeidelse og implementering av planen i sin helseregion. Med ca. 100 deltakere ble dette en god start hvor vi alle fikk felles informasjon og motivasjon til å starte arbeidet i egen kommune.

De ulike kommunene har jobbet ulikt med implementeringen av verktøyet «Palliativ plan». Larvik kommune ønsket ikke å starte arbeidet da prosjektet startet. Ellers var alle kommunene klare for å delta. Kommunesammenslåinger og pandemien har gitt oss ekstra utfordringer i implementeringsarbeidet og vært med å forsterke ulikhetene i implementeringsarbeidet.



9.1 Det særskilte organiserte palliative tilbudet til voksne (NOU 2017; 16)

Skissen ovenfor synliggjør de ulike tjenestene, nivåene og seksjonene hvor palliative pasienter får behandling i dag. Med denne som utgangspunkt kommer det frem at det i kommunene i Vestfold er mange godt innarbeidede samhandlings prosedyrer knyttet til palliative pasienter med kreftsykdom. Kreftkoordinator har i mange år jobbet tett på pasientene og de ulike samarbeidspartner både i spesialisthelsetjenestene og innad i egen kommune.

Dette gjelder dessverre ikke i like stor grad for andre palliative pasientgrupper, men med utgangspunkt fra kreftomsorgen vil en absolutt kunne dra nytte av disse erfaringene også opp mot andre diagnoser. Ressurspersoner som jobber i hjemmetjenestene møter pasienter med alle typer diagnoser, i alle faser av oppstått sykdom. For dem vil det være naturlig å jobbe tilnærmet likt som det jobbes rundt palliative kreftpasienter.

Jeg vil trekke frem et eksempel fra en sone i hjemmesykepleien i Sandefjord:



Avdelingen får inn en ny pasient med alvorlig hjertesykdom til avdelingen. Det går ikke lang tid før de gjør sine første erfaringer med akutt innleggelse på sykehus. Etter et kort opphold i spesialisthelsetjenesten kommer hun tilbake til hjemmet. Dette gjentar seg flere ganger den nærmeste tiden, og avdelingen tenker at dette er en pasient som vil dra nytte av å ha en palliativ plan. Primærsykepleier starter en samtale med pasienten om dette og får henne til å se fordelene av å få en slik plan. De innkaller fastlegen og pårørende til en felles samtale hjemme hos pasienten, og sammen går de gjennom situasjonen til pasienten og avklarer ulike forventninger og behandlingstiltak. I samtalen kom det fram at det aldri var snakket om alvorlighetsgraden av hennes hjertesvikt og at hun plutselig kan dø av denne. Nå fikk hun muligheten til å snakke med sine kjære om hva som var viktig for henne nå og den tiden hun har igjen å leve. Behandlingsteamet kunne planlegge situasjonen bedre og fikk avklart en del behandlingstiltak som de også kunne gjøre for henne hjemme i stedet for innleggelser. Pasienten levde i 4 måneder etter hjemmesykepleien hadde tatt initiativ for å starte en palliativ plan. Familien var svært takknemlige overfor hjemmesykepleien og fastlegen som hadde klart å gi deres mor en så god og verdig avslutning på livet.

Innad i hjemmesykepleien forteller de om positive erfaringer ved å bruke en palliativ plan. Ved at alle kjenner til planen og dens innhold har de et godt utgangspunkt i møte med pasienten. De kjenner til pasientens ønsker og kan lese seg opp på ulike behandlingsavklaringer før de eventuelt står i situasjonen. Av planen kommer det frem ulike behandlingstiltak for mulige plager som kan oppstå, dermed slipper de å innhente og å lete etter mulig behandling når de plutselig kommer til pasienten og denne har fått nye plager. Pasientene er også glade for at de slipper å fortelle sin historie mange ganger. Når de får besøk av de ulike sykepleiere kjenner de planen og kan fortsette samtalen der pasienten ønsker å være.

Det har vært utfordrende å nå fastlegene med informasjon om prosjektet og om hva en palliativ plan er. Det er gjort flere henvendelser til kommuneoverlegene for å finne mulige fellespunkter for informasjon og felles refleksjoner om hvordan få til et godt samarbeid som inkluderer dette viktige verktøyet. Dette er naturligvis noe ulikt i kommunene, men konklusjonen er at prosjektet ikke har fått til et samarbeid med denne viktige samarbeidspartneren når det kommer til bruken av palliativ plan. Erfaringer i praksis er at sykepleiere som kjenner pasienten tar kontakt med legen når de har avklart ønske om en palliativ plan sammen med pasienten, og videre informere/inviterer legen inn i det tverrfaglige samarbeidet. De fleste fastlegene som er blitt involvert har ifølge hjemmesykepleien opplevd dette som meningsfullt.

Pasienter som overflyttes intern i kommunene har med seg planen. De ansatte bruker samme dokumentasjonssystem og derav har de tilgang på all kommunikasjon som er gjort knyttet til planen. Ved overføring til sykehus legges planen ved i den elektroniske innleggesrapporten. I praksis viser det seg at dette ikke er tilstrekkelig til at ansatte på sykehuset alltid får med seg at pasienten har en palliativ plan. Dette fordi planen blir liggende nederst i innleggesdokumentet og de ansatte ikke leser hele rapporten. Det jobbes med å synliggjøre planen bedre når pasientene legges inn. I praksis har sykepleier som er involvert i innleggelsen tatt en telefon til sykehuset for å informere om vedlagte plan og oppfordre til bruk at denne også når pasienten er innlagt.

Konklusjon

I prosjektperioden har vi fått gjort et godt grunnarbeid for å ta palliativ plan i bruk. Det er forankret i kommuneledelsen i alle kommunene som ønsket å ta i bruk planen og hos mange ansatte. Kompetansehevende tiltak er i stor grad gjennomført, slik at ansatte skjønner å bruke planen på en god og forsvarlig måte.

Selve dokumentet er inkludert i elektronisk pasientjournal i alle kommunen og derav klar til å tas i bruk.

Alle kommunene har ressurspersoner som har startet å ta i bruk planen og som kan bistå andre ansatte.

Ressursnettverk innen kreftomsorg og lindrende behandling har jevnlige fagdager hvor det kan minnes om bruken av planen og aktuelle fagtemaer kan repeteres.

Referanser

1. [NOU 2017: 16 - regjeringen.no](#)
2. [St.meld. nr. 47 \(2008-2009\) \(regjeringen.no\)](#)
3. [Palliativ plan - Helse Møre og Romsdal \(helse-mr.no\)](#)
4. [Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram - Helsedirektoratet](#)
5. [Meld. St. 26 \(2014-2015\) - regjeringen.no](#)
6. [Verktøy og metoder - KS](#)
7. [Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem - Institutt for helse og samfunn \(uio.no\)](#)
8. [Digital plan til pasienter i palliativ fase • Kompetansebroen](#)



DØDEN

Døden er ikke slik:

*En knokkelmann
som kveler ditt siste, ville skrik
med heslig hand.*

*Døden er ikke angst og ljà
og djevlekrav,
ikke måneskygger
rundt ei ribbet grav.*

*Nei, døden er fjell
som løfter sin svale snø
over vegen du drar.*

*Der skal du stå den siste kveld,
og se i skjær av solfalls - eld
hvor vakkert livet var.*

Hans Børli