

Hanna Baardsen, phdstipendiat Fakultet for Helsevitenskap, avdeling omsorg og etikk

Kreft 2020

---

# Pakkeforløp hjem -psykososial oppfølging satt i system?



Universitetet  
i Stavanger

# Radiumhospitalet, avdeling for psykososial onkologi

---



# Kreftomsorg Rogaland – psykososial helsehjelp på skreddersøm

---

Livsmestring

Sorgstøtte

Familieoppfølging

Parterapi

Sexologisk rådgivning

Rettighetstjeneste

Grupper og møteplasser

Kurs og treningstilbud

# Prosjekt: psykososial oppfølging satt i system

---

- Samarbeidsprosjekt mellom Innen 48 timer og Kreftomsorg Rogaland 2016-2018
- Kreftkonferanse 2017 og 2018 på Stortinget
- Utarbeidet et forslag til implementering av psykososiale forhold i pakkeforløp for kreft overlevert Helseminister Bent Høie juni 2018

# PhD prosjekt 2019 -2022

---

- Between Health Policy and Care Practice in the Cancer Patient Pathway
  - A Psychosocial Study of Patients' biographical Narratives
- En kvalitativ studie med fokus på pasienterfaringer knyttet til psykososiale behov i pasientforløp for kreft

# Dagens tema: Psykososial oppfølging av kreftpasienter og pårørende

---

- Kreft i et familieperspektiv
- Psykososiale behov, psykososial onkologi/ psycho-oncology
- Hvordan vektlegges psykososial oppfølging i norsk helsepolitikk?
- Psykososial oppfølging i praksis
- Muligheter og utfordringer

# DU har kreft....

---





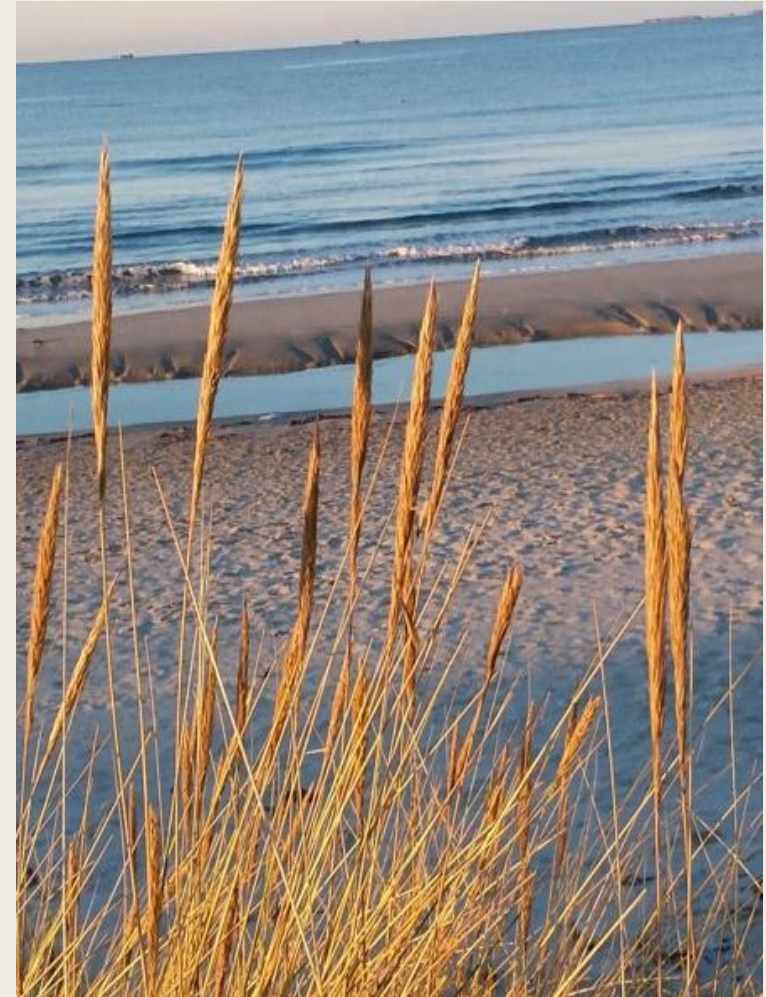


## «Du har kreft»

---

Å leve med kreft gir mange utfordringer, ikke bare medisinsk, og ikke bare for den som er syk.

Men også for de som står rundt og de som har mistet.



# 34190 nye krefttilfeller i 2018

---



# Bak hver pasient, står det flere berørte

---



Hjelp til å leve, ikke bare  
overleve.

---

Hjelp til å leve sammen  
med de som er viktige  
for oss.



# WHO: Definisjon av helse

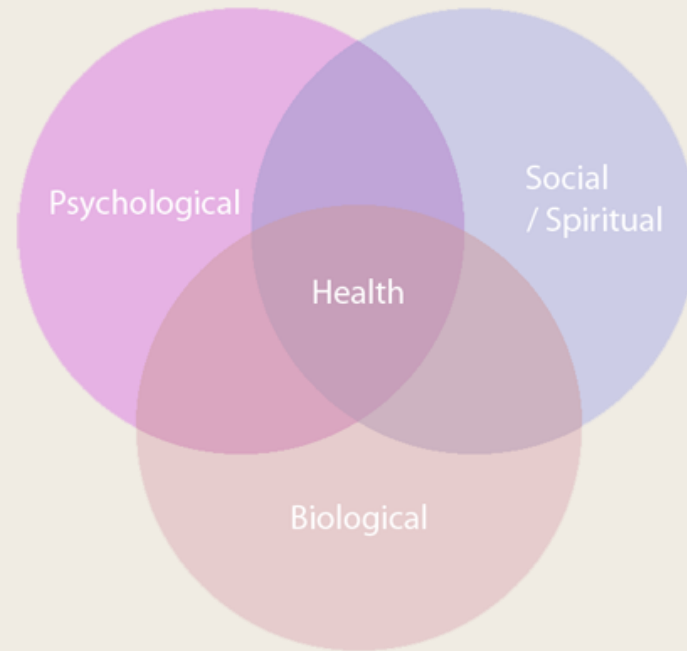
---

Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.



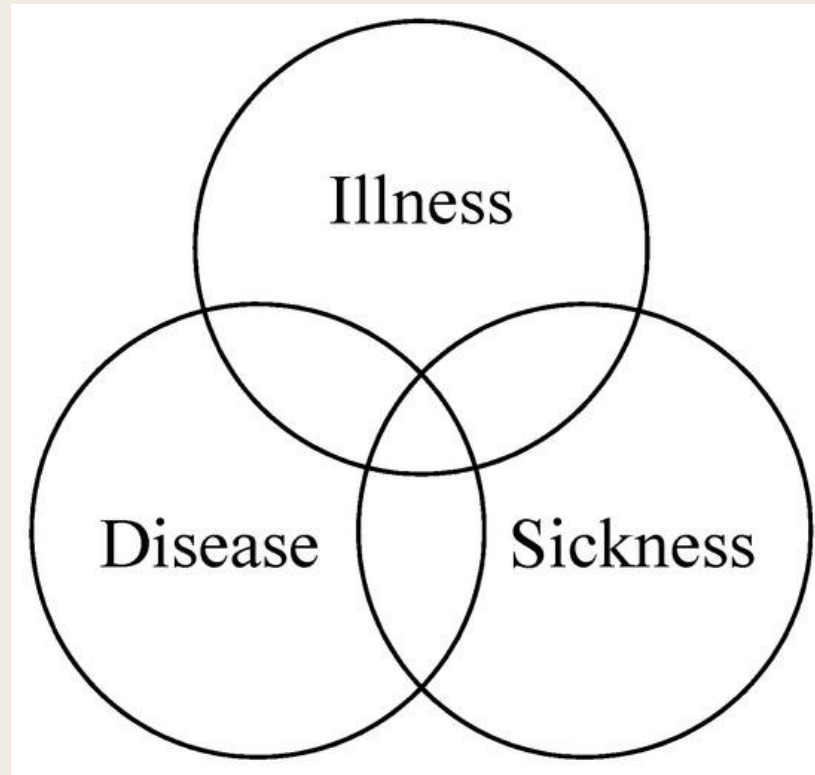
# Helhetlig kreftomsorg – en biopsykososial modell (Engel 1977)

---



# Sykdomsbegrepet

---



	Å ha en sykdom (disease)	Å være syk (illness)	Sykerolle (sickness)
Område	Profesjon	Personlig/eksistensielt	Samfunnet
Hensikt	Lokalisere, forklare, og klassifisere fenomener for å kunne diagnostisere, behandle og lindre	Forklare en uønsket situasjon for seg selv	Gi rettigheter, frita fra plikter, vurdere tilregnelighet
Perspektiv	Vitenskapelig	Subjektivt	Intersubjektivt
Attributter	Fysiologiske, biokjemiske, molekylærbiologiske tilstander	Lidelse/smerte	Sosial status
Altruistisk tilnærming	Helbrede	Omsorg	Rettferdighet



# Psycho-oncology

---



# Nasjonalt kreftstrategi 2018-2022

## Leve med kreft

---

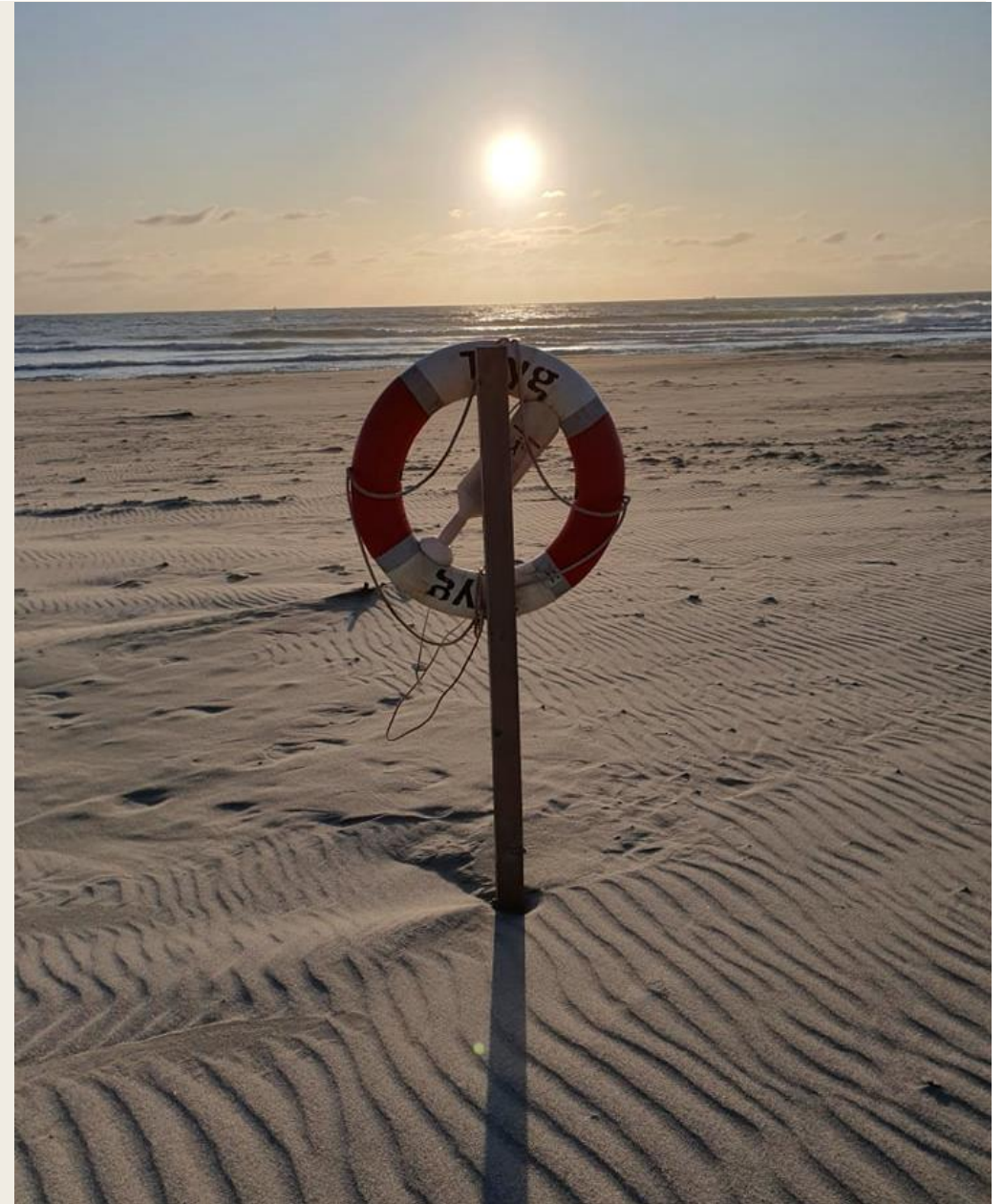
Fem hovedmål:

- 1. En mer brukerorientert kreftomsorg**
- 2. Norge skal bli et foregangsland på gode pasientforløp**
3. Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging
4. Flere skal overleve og leve lenger med kreft
- 5. Best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende**

# Brukerorientert kreftomsorg

---

- Pasientens helsetjeneste
- Hva er viktig for deg?



# Foregangsland på gode pasientforløp

---

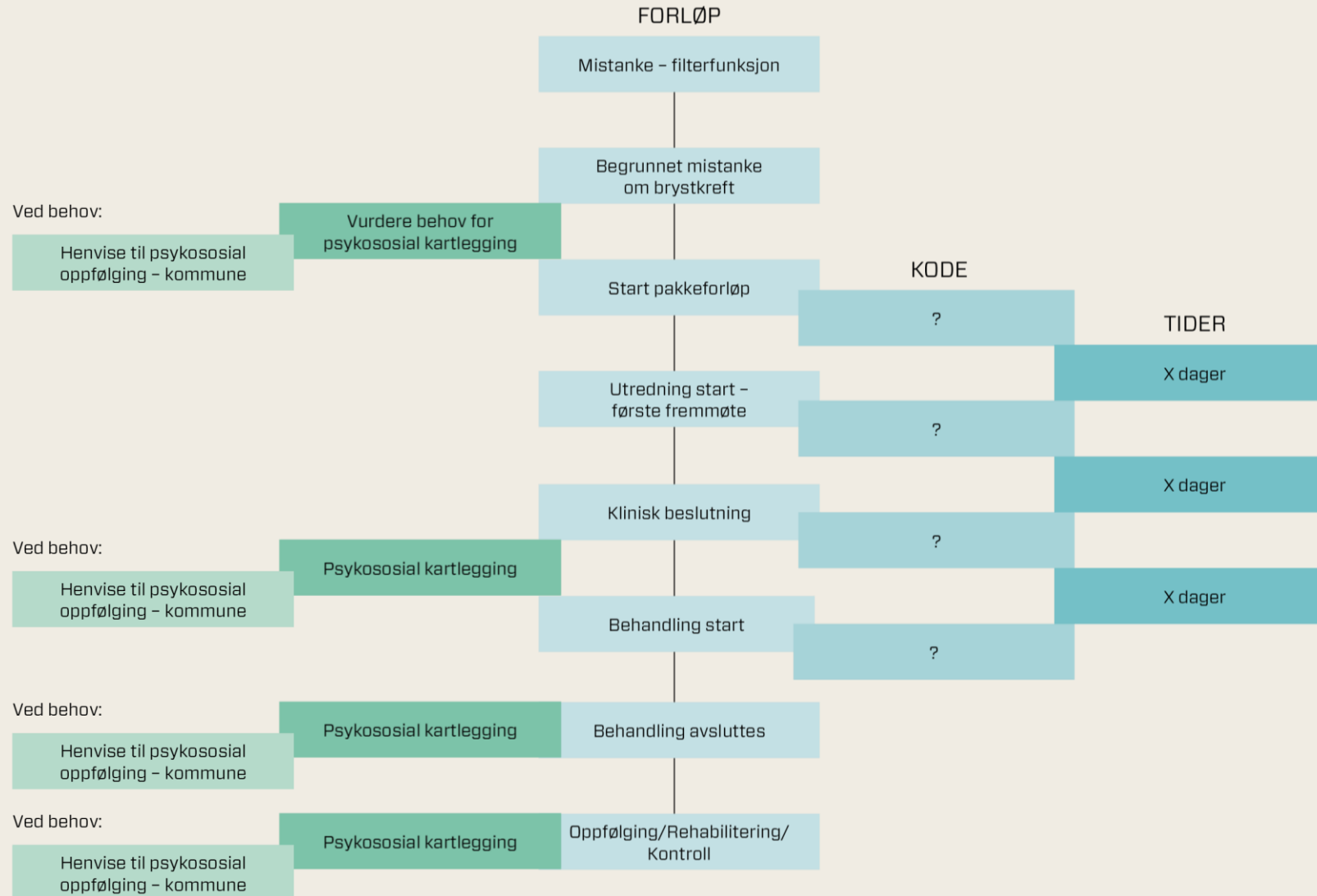
- Pasientene skal oppleve helhetlige og godt koordinerte pasientforløp uten unødige forsinkelser
- Det skal være god samhandling, god informasjonsflyt og klar ansvars- og oppgavefordeling
- **Pakkeforløp for kreft** skal sikre rask avklaring av diagnose og eventuell behandling
- **Pakkeforløp hjem** skal etableres for å sikre god overgang fra sykehusbehandling til oppfølging av kommunal helse –og omsorgstjeneste

# Pakkeforløp for kreft

---

- I 2015 ble 28 pakkeforløp for kreft implementert
- Pakkeforløp er nasjonale standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask og presis utredning, diagnostikk og behandlingsstart uten unødvendig ventetid.
- Det er for hvert forløp lagt inn normerte forløpstider for tiden fra henvisning mottas i spesialisthelsetjenesten til pasientens første frammøte i spesialisthelsetjenesten, til klinisk beslutning og til start av behandling
- Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp gjennom utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

# PAKKEFORLØP - FLYTSKJEMA



# Pakkeforløp hjem for kreftpasienter

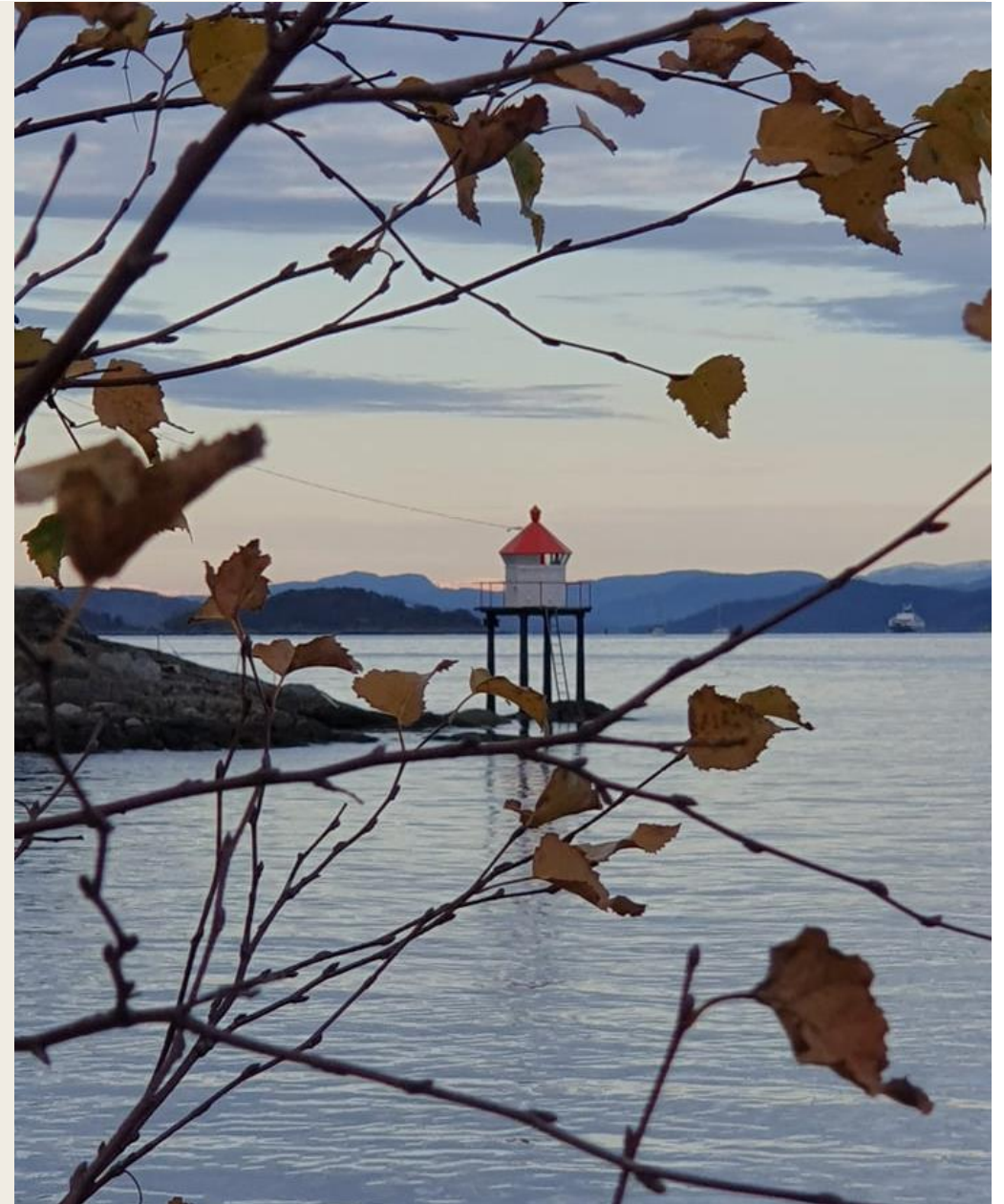
---

- Helsedirektoratet fikk i 2018 oppdrag å implementere «Pakkeforløp hjem»( 2018-2021)
- Pakkeforløpet vil omfatte oppfølging av pasienten etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten. Fokus på overgang mellom sykehus og kommunehelsetjenesten.
- *"Pakkeforløp hjem" skal sikre at rehabilitering er en del av tilbudet til kreftpasientene som trenger det, og at pasienter og pårørende får tilbud om psykososial oppfølging (regjeringen.no)*

# Best mulig livskvalitet

---

- Rehabilitering
- Fysisk aktivitet
- Seksuell helse
- Psykososial støtte
- Palliasjon
- Pårørende





# Rehabilitering

---

- Kreftbehandling kan være en stor belastning og påvirke både fysisk og psykisk helse.
- Kreftpasienter som har behov for det, skal få tilbud om rehabiliteringstiltak som en integrert del av forløpet, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.
- Rehabiliteringstiltak skal ivareta pasientens fysiske, psykiske og sosiale behov.
- Det er ikke bare pasienter som er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom som har behov for rehabilitering og støtte, men også pasienter som får livsforlengende behandling, da med mål om økt livskvalitet, mindre plager og mestring av livssituasjonen

# Seksuell helse

---

- For mange kreftpasienter vil behandling, bivirkninger og effekter av den, påvirke og endre livet, inkludert seksuell helse. Både psykiske og fysiske følger av behandlingen kan skape utfordringer for seksuallivet til kreftpasienter.
- Informasjon, kunnskap og mulighet til bistand fra helsepersonell er avgjørende, og at dette gis i rett tid
- Kartlegging av rehabiliteringsbehov bør omfatte seksuell helse og tiltak skal tilpasses den enkelte.
- Det er viktig at de somatiske avdelingene har kompetanse om fagfeltet seksuell helse.
- Voksne i fertil alder skal få informasjon og veiledning rundt fertilitet

# Psykososial støtte

---

- Mange vil ha behov for hjelp til å mestre de psykososiale utfordringene ved sykdom.
- Det er behov for å styrke kompetansen innen psykososial støtte i kommune- og spesialisthelsetjenesten.
- Ved sykehusene som behandler kreftpasienter bør det være tilbud til pasienter og pårørende om psykososial oppfølging.

# Pårørende

---

- Familier til kreftpasienter skal få bistand til å håndtere praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger.
- Pårørende kan selv ha behov for hjelp og støtte fra helsetjenesten og skal sikres god oppfølging og veiledning, og det må legges vekt på oppfølgingstiltak og informasjon til barn og unge som er pårørende til kreftpasienter.
- Helsetjenesten har plikt til å sørge for at mindreårige barn som er pårørende og etterlatte får nødvendig informasjon og oppfølging
- Obs! Pårørendeveileder (2017) – [www.parorendesenteret.no](http://www.parorendesenteret.no)

# Palliasjon

---

- Kreftpasienter skal få palliativ behandling og omsorg gjennom hele forløpet basert på fysiske behov, men også psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov.
- Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.
- Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte.
- Kompetanse innen palliativ medisin og psykososial oppfølging av kreftpasienter skal heves i alle deler av helse- og omsorgstjenesten.

# Kreftrehabilitering og mestring, Kreftforeningen (KF) 2014

---

- Rapporten viser at det er store, udekkede behov blant kreftpasienter.
- Størst er behovet for bistand til å sette seg inn i hvilke rettigheter man har i forhold til økonomiske ytelser o.l. (27 %).
- Det er også et udekket behov for samtale med en fagperson (23 %).
- Mange rapporterer også om at de har savnet et tilbud om å få snakke med en likemann (21 %) eller med andre som er i tilsvarende livssituasjon.
- En høy andel har ikke fått tilbud om kostholdsveiledning (21 %).
- Selv om behovet har vært stort for fysioterapi og opphold på rehabiliteringssenter, er dette noe de fleste har fått tilbud om. Kun 10 % har manglet et tilbud om fysioterapi, og 11 % rapporterer at de ikke har fått et tilbud om opphold på rehabiliteringssenter.

# Kreftrehabilitering, KF 2014

---

○ Er de kreftrammede fornøyd med rehabiliteringstilbudet de har fått fra det offentlige?

27 % I stor grad

23 % I noen grad

23 % I liten grad

23 % Ikke i det hele tatt

4 % Vet ikke

Hele 78 % av utvalget oppgir at de er enige i en påstand om at det er utfordrende å orientere seg i det offentlige systemet, og å finne frem til den hjelpen man trenger.

# Kreftsykdommen var bare halve jobben (Hauken, 2016)

---

- Lite fokus på kreftrehabilitering, både innen klinisk praksis og forskning. Nyere studier har påvist hull i forskningen knyttet til tiden etter kreftbehandling og senvirkninger.
- Det rapporteres om umøtte behov, mangelfull oppfølging og rehabiliteringsprogram for å fremme langvarig god helse, livskvalitet og deltakelse.
- Rehabiliteringen i Norge er fremdeles ikke er en integrert del av kreftbehandlingen, selv om dette er lovforankret og har vært satsningsområde i nasjonal kreftstrategi siden 2013.



# Kreftrehabilitering og mestring, KF 2014: Seksualitet

---

- Nærmere 70 % rapporterte om seksuelle problemer i en eller annen form, og 23 prosent rapporterte om seksuelle problemer i stor grad.
- Store forskjeller i behov for seksualrådgivning og tilbud om dette blant ulike kreftgrupper. Mange oppgir å ha hatt behov for rådgivning uten å ha fått tilbud om dette (17 prosent).
- Seksualitet og seksuell helse er et tema som, til tross for at det oppleves svært viktig for pasienten, er underkommunisert i behandling og rehabilitering.

# Multisenterstudien, Barn som pårørende (2015)

---

- Behovet for psykososial oppfølging er stort mens tilbudet er svært mangelfullt
- Vi mangler system for å identifisering og kartlegging av psykososiale behov
- Hjelpeinstansene ser i svært liten grad barnas behov og familiens helhetlige situasjon
- Helsepersonell har begrenset kompetanse i familiefokusert praksis

# Barn som pårørende

## Hva er vanskelig for mindreårige barn som pårørende?

Å se at mamma har det vondt

At jeg har så mye å tenke på og ikke noen å snakke med

Å ikke skjønne noen ting

Å hjelpe moren min så mye og at jeg må klare meg helt selv

At mamma var innlagt og ikke hjemme hos oss

Å ikke kunne gjøre ting sammen med pappa

At pappa skifter humør så fort. Først er han sliten og så blir han sur og sint

Laget på bakgrunn av Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie Ruud mfl. 2015

# Kreftsykdommen er ikke den største bekymring, Salamonsen et al, 2016

---

- De fleste pasientene i undersøkelsen opplevde behandlingen av selve kreftsykdommen på sykehuset som effektiv og god. Deltakerne opplevde imidlertid den offentlige helsetjeneste som fokusert på standardisert medisinsk oppfølging i spesialisthelsetjenesten.
- I møte med en kreftdiagnose har mange behov for hjelp til langt mer enn å behandle selve sykdommen. Pasientenes behov er individuelle og sammensatte.
- Deltakerne ga uttrykk for udekkede helsebehov knyttet til emosjonell og praktisk støtte gjennom pasientforløpet, ikke minst i forhold til hverdagslivet hjemme. Deres behov for psykisk omsorg, kostholdsveiledning, samlivsveiledning, avlastning ble i liten grad kartlagt eller møtt.

# Dagens bilde

---

- Vi vil i fremtiden få ansvar for flere og sykere kreftpasienter, med sammensatte problemstillinger
- Behovet for psykososial oppfølging og rehabilitering er stort
- Tilbudet er fragmentert og tilfeldig, og det ser ut til å være opp til pasienten å finne frem til tilbudene.
- Vi mangler system for å identifisering og kartlegging av psykososiale behov
- Vi mangler kompetanse
- Vi mangler tilbud og tjenester

# Utsatte grupper

---

Småbarns familier

unge

Enslige

Lite nettverk

Tilbakefall

Uhelbredelig sykdom

---

Å skape pasientens helsetjeneste  
krever endring:

Vi må endre kultur, holdninger,  
organisering og ledelse.

---

Helsetjenesten er god på  
overlevelse, men ikke like god på  
opplevelse

Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)



# God helse

---

St.meld.Morgendagens omsorg 2004-2005:

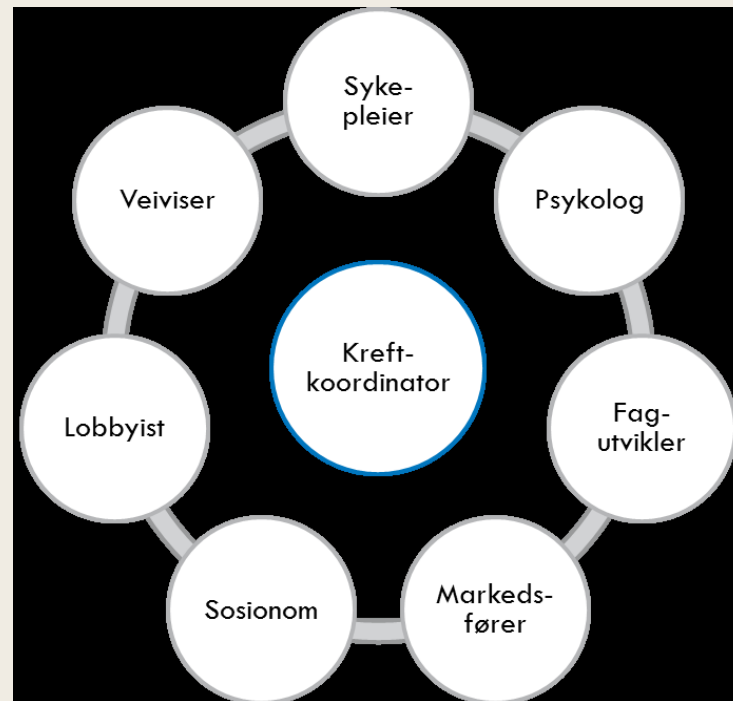
- Helsepersonell må være i stand til å lage rammer som ivaretar de grunnleggende menneskelige behov på en helhetlig måte, enten de er av fysisk, sosial, kulturell, psykisk eller eksistensiell art.
- Dette stiller store krav til kunnskap og kompetanse på tvers av mange fagfelt.



# Kreftkoordinatorens mange roller

Oslo Economics (2017)

---



# Mind the gap

---

## Helhetlige pasientforløp?

Clinical pathways eller care pathways?

## Rett behandling til rett tid på rett sted

Gjennom en helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjeneste som er tilpasset den enkelte bruker. (Samhandlingsreformen 2008-2009)

Fra ord til handling

