

Sluttrapport pårørendeprosjekt

1. Innledning
2. Mandat og medlemmer i arbeidsgruppe
3. Dagens tilbud
4. Prosjektarbeidet
5. utfordringer
6. Oppsummering
7. Litteratur
8. Vedlegg

Innledning

Pårørendeveilederen som ble utgitt i 2017 av Helsedirektoratet presiserer at helse- og omsorgstjenesten skal ha rutiner og systemer som legger til rette for å gi informasjon, ha samtale og være i dialog med pårørende¹. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 og § 3-3 konkretiserer at pårørende har rett til medvirkning og informasjon². I Regjeringens pårørendestrategi (2020) vektlegges viktigheten av å anerkjenne pårørende som en ressurs³. Ett av tiltakene som er løftet frem i pårørendestrategien er å videreutvikle og spre metoder for å kartlegge pårørendes situasjon og behov.

Retningslinjen «Pårørende – involvering, ivaretagelse og rettigheter»⁴ ble utarbeidet av avdeling for samhandling og avdeling for medisin og helsefaglig samarbeid i OUS. Dette for å sikre en enhetlig praksis hvor helsepersonell i alle avdelinger imøtekommer pårørendes rett til informasjon, støtte, opplæring og oppfølging under hele pasientforløpet. Retningslinjen omfatter alle voksne pårørende til pasienter som behandles ved OUS. På bakgrunn av dette ble det nedsatt en arbeidsgruppe som skulle jobbe med strukturert pårørendearbeid i Avdeling for kreftbehandling (AKB).

Mandat og medlemmer i arbeidsgruppe

Arbeidsgruppen fikk et mandat med formål om å sikre ivaretagelse av pårørende til pasienter behandlet i AKB i henhold til gjeldende retningslinjer. Arbeidsgruppen fikk følgende oppgaver;

- Kartlegge gjeldende praksis i alle aktuelle enheter i AKB, både sengeposter og poliklinikk
- Utarbeide implementeringsplan for retningslinjen «Ivaretagelse av voksne pårørende»

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paorendeveileder>

² <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

³ <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paorende.pdf>

⁴ [eHåndbok - Pårørende – involvering, ivaretagelse og rettigheter \(ous-hf.no\)](https://www.ous-hf.no/Haendbok-Paarorende-involvering-ivaretagelse-og-rettigheter)

- Implementere kartleggingsverktøyet The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) i alle aktuelle enheter
- Planlegge og gjennomføre opplæring av helsepersonell
- Sikre videreføring av arbeidet

Arbeidsgruppens medlemmer var;

Sosionom Caroline S. Abrahamsen, Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, HSØ (KLB), leder

Fagutviklingssykepleier Sjur B. Hanssen, KLB, HSØ

Spesialsykepleier med fagansvar Marthe Bråthen, AKBS2

Seksjonsleder Ivar Hompland, Seksjon for sarkomkologi

LIS Eline Kjørsvik Steen, Seksjon for spesialistutdanning

LIS Victoria Vaage, Seksjon for spesialistutdanning

Kreftsykepleier med fagansvar David Pedersen Stallemo, strålepoliklinikk

Fagutviklingssykepleier Kristin Granseth erstattet av kreftsykepleier med fagansvar, Karine Blom Kjerulf, Sengepost for lindrende behandling

Psykolog Ragnhild Fretland, erstattet av Espen Greve Aubert, psykologspesialist, Avdeling for klinisk service

Dagens tilbud

Det ble gjennomført en kartlegging per mail våren 2021 av arbeidet med pårørende og etterlatte som utføres i AKB på avdelinger med klinisk arbeid. Kartleggingen belyste at det ikke er mangel på anerkjennelse av pårørendes betydning, men at begrenset kapasitet og ressursfordeling medfører noe tilfeldigheter knyttet til arbeid med pårørende. Det fremkom at det er noe ulikt hvilke retningslinjer og rutiner som ble fulgt, og at det er lite kjennskap til nivå-1 retningslinjen⁴.

Kartleggingen viste at disse retningslinjene og prosedyrene benyttes/er kjent i AKB:

Nivå 1 prosedyrer:

«Pårørende – ivaretagelse etter dødsfall»

<http://ehandbok.ous-hf.no/document/20767>

«Etterlatte – tilbud om og organisering av samtale etter dødsfall»

[eHåndbok - Etterlatte - tilbud om og organisering av samtale etter dødsfall \(ous-hf.no\)](http://ehandbok.ous-hf.no)

«Etterlatte – pårørendekonvolutten, ved mors/død: Bestilling og lenker til innholdet»

[eHåndbok - Etterlatte - pårørendekonvolutten, ved mors/død: Bestilling og lenker til innholdet \(ous-hf.no\)](http://ehandbok.ous-hf.no)

Andre dokument:

MORS rutiner på A7

<http://ehandbok.ous-hf.no/document/129553>

A8 rutiner ved dødsfall

<http://ehandbok.ous-hf.no/document/128099>

Prosjektarbeidet

Arbeidsgruppen har fulgt AKBs implementeringsveileder⁵ og de fire ulike fasene i en implementeringsprosess; forberedelse, utarbeidelse, innføring og oppfølging. Veilederen gir tydelige føringer for arbeidet. Arbeidsgruppen har hatt fokus på å synliggjøre og bevisstgjøre betydningen av strukturert arbeid med pårørende i avdelingen. Som et ledd i dette ble det utarbeidet en nivå-2 retningslinje: [eHåndbok - Pårørende \(over 18 år\) – ivaretagelse i AKB](#). Tanken bak dette var å samle alt av retningslinjer, rutiner og verktøy som allerede finnes, i ett dokument. Det var også ønskelig å fremme viktigheten av å dokumentere hvem er de pårørende og de nærmeste pårørende, kartlegge deres behov for støtte, samt fokus på støtte til pårørende med særlige behov.

Retningslinjen ble sendt på høring i OUS og godkjent av avdelingsleder i AKB oktober 2023. I etterkant av dette er det gjennomført undervisning for synliggjøring av relevans for praksis for legegruppen, fagsykepleiere på sengeposter og fagsykepleiere på poliklinikker. Ytterligere undervisning kan gjennomføres på etterspørsel. Retningslinjen er lagt inn i kompetanseplanen OUS-KRE-AKB-Psykososial omsorg.

Informasjon til pårørende:

Pårørendeveilederen⁶ belyser nødvendigheten av at helseforetak skal sørge for at helsepersonell har oversikt over lokale støttetiltak for pårørende. Helseforetak bør ha en oppdatert og lett tilgjengelig oversikt over lokale støttetiltak for pårørende. Det er blitt utarbeidet en internettside med informasjon og tilbud til pårørende⁷. Denne er lagt på nettsiden til AKB. Det er også utarbeidet en plakat med QR-kode som leder inn til nettsiden som henger oppe på alle aktuelle enheter. Arbeidsgruppen har tilbudt å lage en brosjyre som kan leveres ut fysisk til pårørende, dette har ikke vært ønskelig og er derfor ikke gjennomført per november 2024.

⁵ [eHåndbok - Implementeringsveileder AKB](#)

⁶ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/kompetanse-hos-helsepersonell#kommuner-og-helseforetak-skal-sorge-for-at-helsepersonell-har-oversikt-over-lokale-stottetiltak-for-parorende-begrunnelse>

⁷ [Informasjon og tilbud til pårørende i Avdeling for kreftbehandling - Oslo universitetssykehus HF](#)

CSNAT – The Carer Support Needs Assessment Tool:

I mandatet ble det beskrevet at kartleggingsverktøyet The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) skulle implementeres i alle aktuelle enheter. CSNAT er et kunnskapsbasert kartleggingsverktøy for å kartlegge pårørendes behov for støtte som omsorgsgivere ved alvorlig sykdom⁸. KLB har et overordnet ansvar for innføring av verktøyet i helseregion sør-øst, og arrangerer i den forbindelse et erfaringswebinar to ganger i året. Webinaret er for alle som har tatt eller ønsker å ta CSNAT i bruk, og er en arena for faglig påfyll, erfaringsutveksling og diskusjon. I 2022 ble det startet opp et arbeid med implementering av CSNAT på Palliativ poliklinikk og team, UL og RAD. Dette er nå inne i ordinær drift. Videre er det opp til de aktuelle enhetslederne i AKB om de ønsker å ta kartleggingsverktøyet i bruk. Implementering av CSNAT er et arbeid som er i kontinuerlig prosess, også etter endt prosjektperiode. Som nevnt ovenfor har det vært stor undervisningsaktivitet ut til avdelingen knyttet til prosjektet, dette inkluderer undervisning om CSNAT.

Brukerundersøkelse OUS:

Etter dialog med avdelingsleder poliklinikk og avdelingsleder sengepost ble det foreslått å lage et spørsmål i Brukerundersøkelsen ved OUS om hvordan pårørende opplever å bli møtt i sykehuset. Forslaget ble formidlet til Avdeling for medisin, helsefag, pasientsikkerhet og beredskap, men det er ikke mulig å effektuere.

Dokumentasjon i journal:

Arbeidsgruppen ønsket å legge til rette for en mer systematisk kartlegging og oppfølging av pårørende ved å inkludere ett fast spørsmål i sykepleiernes kartleggingsnotat; «*Hvordan ønsker du at vi skal ivareta din(e) pårørende under innleggelse?*». Dette var ment som et tiltak for å sikre at pårørendes behov blir ivaretatt. Fra Avdeling for teknologi og e-helse var tilbakemeldingen at det ikke er mulig å endre kartleggingsnotatet per juli 2024. I undervisnings- og formidlingsarbeidet knyttet til prosjektet har vi likevel hatt fokus på betydningen av å kartlegge hvem er de pårørende, herunder nærmeste pårørende, og deres behov.

Se vedlagt implementeringsplan for ytterligere informasjon.

Utfordringer

I store organisasjoner som OUS ligger mye av ansvaret for implementering og oppfølging av nye tiltak på de enkelte enhets- og seksjonslederne. Hvordan resultatene og anbefalingene fra pårørendeprojektet blir implementert, avhenger i stor av den enkelte leders prioriteringer.

⁸ [Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver - CSNAT - Oslo universitetssykehus HF](#)

Arbeidsgruppen har lagt ned betydelig innsats i å motivere og bevisstgjøre ledere og ansatte gjennom informasjon og dialog. Likevel er det begrenset hva gruppen kan påvirke i arbeidet med å endre praksis. Utfordringene forsterkes av de pågående organisatoriske endringer i avdelingen og flytt fra en lokalisasjon til en annen. Disse strukturelle endringene kan påvirke hvordan nye tiltak, som pårørendearbeidet, blir integrert i praksis. Samlet sett bidrar disse faktorene til at implementeringen av anbefalingene vil kreve ytterligere tilrettelegging og prioritering for å lykkes.

Oppsummering

Prosjektarbeidet er avsluttet. Retningslinjen som ble utviklet har lagt et solid grunnlag for hvordan pårørende bør bli ivaretatt ved å samle alt av verktøy og informasjon på ett sted. Retningslinjen gjelder for hele Kreftklinikken, og undervisning vil bli tilbudt på forespørsel fra enhetene.

Litteratur

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>

² <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

³ <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parende.pdf>

⁴ [eHåndbok - Pårørende – involvering, ivaretagelse og rettigheter \(ous-hf.no\)](https://www.ous-hf.no/omsorg/for-paeroende/involvering-ivaretagelse-og-rettigheter)

⁵ [eHåndbok - Implementeringsveileder AKB](#)

⁶ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parende/kompetanse-hos-helsepersonell#kommuner-og-helseforetak-skal-sorge-for-at-helsepersonell-har-oversikt-over-lokale-stottetiltak-for-parende-begrunnelse>

⁷ [Informasjon og tilbud til pårørende i Avdeling for kreftbehandling - Oslo universitetssykehus HF](#)

⁸ [Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver - CSNAT - Oslo universitetssykehus HF](#)

Vedlegg

1. Implementeringsplan

Implementere - hva	Hvordan - metode	Hvem ansvarlig	Når - Tidsfrist
Nivå-2 retningslinje «Pårørende (over 18 år) – ivaretagelse i AKB»	Prosedyre er lagt inn i kompetanseplanen OUS-KRE-AKB- Psykososial omsorg –	Enhetsledere/fagansvarlig på hver enhet	Når ansatte utførerkompetanseplan OUS-KRE-AKB- Psykososial omsorg

	<p>alle må gjøre seg kjent med innhold.</p> <p>Presentere på ledermøte AKB</p> <p>Undervise på aktuelle arena, belyse viktigheten av arbeid med pårørende og etterlatte</p> <p>Presentere arbeidet for fagsykepleiere på sengepost og poliklinikker i AKB</p> <p>Undervisning for leger i AKB</p>	<p>Caroline</p> <p>Alle i arbeidsgruppen</p> <p>Marthe/Caroline</p> <p>Eline</p>	<p>OK gjennomført</p> <p>Ved behov/etterspørsel</p> <p>Gjennomført høst 2023</p> <p>Gjennomført høst 2023</p>
Plakat + nettside med informasjon til pårørende og etterlatte	<p>Nettside med informasjon og tilbud til pårørende</p> <p>Plakat med QR-kode som leder inn til nettsiden.</p> <p>Plakaten skal være synlig på alle aktuelle sengeposter/poliklinikker.</p>	Caroline og Marthe	OK gjennomført vår 2024
Systematisk kartlegging av pårørende i kartleggingsnotat spl.	Få inn frase «Hvordan ønsker du at vi skal ivareta din(e) pårørende under innleggelse?» på kartleggingsnotat	Avdeling for teknologi og e-helse	Ikke mulig å endre kartleggingsnotatet per juli 2024
Implementering av kartleggingsverktøyet CSNAT – kartlegging av pårørendes behov for støtte som omsorgsgiver	Undervisning på aktuelle enheter	Arbeidsgruppe ansvarlig for undervisning. Enhetsledere/fagansvarlig ansvar for å etterspørre undervisning og opplæring om CSNAT.	Kontinuerlig

	Utarbeide prosedyre (nivå-2) for bruk av CSNAT i e-håndboken	Caroline/KLB	I prosess per høst 2024
Ressursperson for pårørende, ihht. nivå-1 retningslinje: eHåndbok - Pårørende (over 18 år) – involvering, ivaretagelse og rettigheter (ous-hf.no)	Ønske om en ressursperson som kan holde seg oppdatert på tema og videreformidle til kolleger. Finne nøkkelpersoner, fagansvarlige sykepleiere, ansatte som interesserer seg for arbeid med pårørende. Ressursperson blir også ressurs ifb. CSNAT	Enhetsledere på sengepost/poliklinikk	Ikke utført per 2024
Informasjon om/til pårørende på nettsiden til avdeling for kreftbehandling	Få inn punkt om pårørende under «Praktisk informasjon» på nettsiden til AKB	Marthe/ Caroline	OK Avdeling for kreftbehandling - Oslo universitetssykehus HF (oslo-universitetssykehus.no)
Få inn spørsmål knyttet til pårørende sin opplevelse av å bli møtt i forbindelse med sykdom hos sin nærmeste inn i Brukerundersøkelsen ved OUS	Tatt kontakt med avdeling for medisin, helsefag, pasientsikkerhet og beredskap	Sjur B. Hanssen	Ikke utført, tilbakemelding om at det blir for utfordrende å få gjennomført i praksis.
Etterlattekonvolutt eHåndbok - Etterlatte - pårørendekonvolutt n, ved mors/død: Bestilling og lenker til innholdet (ous-hf.no)	Få inn lenken Døden - en del av livet - Helsenorge	Dokumentansvarlig	Gjennomført vår 2024
Oppdatere nivå-1 eHåndbok - Etterlatte - tilbud om og organisering av samtale etter dødsfall	Gjennomføre nytt litteratursøk og oppdatere etter søk	Egen arbeidsgruppe (se metoderapport vedlagt i retningslinjen)	Gjennomført høst 2024

Implementeringsplan hentet fra [eHåndbok - Implementeringsveileder AKB \(ous-hf.no\)](#)

Utarbeidet av Marthe Bråthen og Caroline Steen Abrahamsen, godkjent av arbeidsgruppen.

