

Etablering, status, aktivitet og fremtidige oppgave for regionalt fagnettverk for kreftrehabilitering

Fagråd Helse Nord Bodø
16. juni 2011

Leder AU Regionalt fagnettverk for kreftrehabilitering
Trude Kristiansen, Nordlandssykehuset Bodø

Bakgrunn

- Egen arbeidsgruppe i regi av Helsedirektoratet
- Nasjonalt fokus
- Det har vært iverksatt flere tiltak, bl.a. et regionalt tverrfaglig kompetanseprogram om kreftrehabilitering - "Kraft mot kreft". Dette har gått i flere moduler med flott oppslutning fra deltakere.
- Helse Nord ønsker videre at det skal etableres et regionalt fagnettverk med interesserte og engasjerte personer som arbeider med kreftrehabilitering.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

2

Første skritt.....

- Januar 2010 - "Spesielt inviterte" fikk invitasjon fra Re-ForsK til et Nettverksseminar i Tromsø.
- Mange interesserte
- God geografisk dekning
- Deltakelse både fra primær-, spesialisthelsetjenesten, kommunal sektor og private institusjoner
- Hvordan sette sammen et AU?

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

3

Hvorfor nettverk?

- Et regionalt fagnettverk skal arbeide for at kreftrehabilitering blir en opplagt del av pasientforløpet.
- Vi ønsker at det skal bli like naturlig for fastlegene å henvise en kreftpasient til rehabilitering, på lik linje med en pasient som er hofteoperert og som er avhengig av rehabilitering.
- Nettverkets formål er å fremme fagutvikling og forskning ved å tilrettelegge og motivere de ansvarlige.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

4

Hvorfor nettverk ? (forts)

- Kreftrehabilitering er ikke høyt prioritert.
- Et stort og udekket(?)behov
- Vi VET at der er mange senskader og plager etter endt behandling.
- Det finnes mange tilbud, men dårlig oversikt og gjør det vanskelig å rekruttere.
- Nettverket håper å "katalogisere" og koordinere de ulike tilbudene, slik at de heller utfyller hverandre og ikke konkurrerer.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

5

Oppstart

- Vi hadde vårt først møte i Tromsø vår -10
- Her var agenda allerede satt
- Vi skulle nedfelle et mandat: Hva skal vi konkret jobbe med?
- Vi måtte konstituere oss
- Sammensetning i AU - styre/medlemmer
- Vi måtte ha en handlingsplan/fremdriftsplan
- Veien videre - hvordan skal vi arbeide?

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

6

Mandatet - utfordringer

- Det ble noen runder "frem og tilbake" mellom AU og medlemmer med utkast på et mandat.
- Ting kan ta litt tid når man er ulikt geografisk plassert.
- Mail og telefon ble flittig brukt.
- Gode og kreative innspill fra alle medlemmene, bunnet ut i et endelig forslag:

Mandatet

- **Nettverket**
- Mandat:
- Sikre erfaringsutveksling og kvalitetsutvikling.
- Fremme fagutvikling og forskning.
- Fremme engasjement og samarbeid innen fagfeltet.
- Registrere udekte behov og synliggjøre disse for ansvarshavende.
- Fremme gode pasientforløp og bruk av individuell plan ved å informere om tilbud og muligheter for pasient og pårørende.

Mandatet

- Mandat for Arbeidsutvalget:
- Skal være en pådriver for at nettverket skal fungere i henhold til mandatet.
- Skal jobbe på oppdrag fra nettverket.
- Være pådriver for erfaringsutveksling, informasjonsflyt, kvalitets- og fagutvikling.
- Skal initiere at nettverket samles.
- Skal ha ansvar for en oppdatert adresseliste.
- Skal i samarbeide med nettverket og andre aktuelle instanser legge til rette for kurs, og gi innspill til erfaringsamlinger.

Mandatet (forts.)

- Lage en handlingsplan for nettverkets aktiviteter.
- Skrive en kort årsrapport til nettverket og andre interesserte instanser.

Deltakere

- Leder: Trude, NLSH HF Bodø (kreftspl)
- Nestleder: Bodil, Kreftforeningen, Tromsø (kreftspl)
- Sekretær: Torgunn, Rehabklinikken, UNN (psyk.spl)
- Medl: Tord, Kurbadet, Tromsø (fysio)
 - Randi, Tromsø kommune (kreftspl)
 - Tove, brukerrepr, Tromsø (fysio)
 - Annette, Nordkapp kommune (ergo)

Mandatet - ferdig utkast

- Etter noen runder frem og tilbake ble vi enige, og utkastet ble oversendt til Re-Forsk for endelig godkjenning.
- Kriteriene hadde vi fått skriftlig fra Helse Nord.
- Der står det helt klart *regionalt* fagnettverk.
- I AU var det i første omgang ikke repr. fra spesialisthelsetjenesten fra hele Helse Nord, noe vi påpekte allerede på vårt første møte. Fikk da til svar at AU ikke nødvendigvis behøvde å være så stort.

Godkjenning av mandat

- Endelig mandat ble oversendt og vi hørte ikke noe mer.
- Da må det være godkjent, tenkte vi
- Nytt møte høst 2011 - stor iver og glød i AU
- Planla en dagskonferanse i Tromsø vår 2011
- Søkte om midler
- Innhentet forelesere
- Booket konferanselokale
- Effektiv jobbing med grei fordeling av arbeidsoppgaver

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

13

Ventetiden....

- 2 søknadsfrister for midler til fagnettverk; 1.februar og 1. september.
- For vår del ble det den siste i 2010.
- Store forventinger og selvsagt håpet vi å bli tilgodesett med de små kronene vi hadde søkt om.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

14

Avslaget.....

- Endelig kom brevet fra Helse Nord, adressert til undertegnede.
- Spenningen var stor...
- Nedturen enda større !!!!!
-hva nå ????
- Det ble et aldri så lite vakuum i AU, før vi tok oss på tak igjen.
- Hva hadde gått galt??
- Hvor hadde vi feilet??
- Mail og telefon ble hyppig brukt i noen hektiske uker.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

15

"Feil" i mandatet

- Første tilbakemelding fra Helse Nord, var at vi IKKE var regionalt sammensatt. Det holdt ikke med repr. fra kommunehelsetjenesten, det måtte være noen fra spesialisthelsetjenesten.
- Søknaden var for "tynn"
- Og siste fordeling av midler inneholdt ikke mer enn 70 000,- og da var det veldig lett å sjalte ut de som ikke innfridde rette kriterier.
- Bedre lykke neste gang.....

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

16

Flere medlemmer

- Det ble en hektisk virksomhet i AU for å finne rette og ikke minst interesserte representanter fra de HF hvor vi "manglet" representasjon.
- Nye runder med mail og telefoner og godkjenninger fra deres respektive ledere..
- Hvem har sagt at det går fort i helsevesenet?
- Tiden gikk og ny frist nærmet seg med stormskritt. Ville vi klare det?
- Gladmelding fra både Helse Finnmark og Helgelandssykehuset at både Lill-Hege og Laila fikk være med på lasset. (Begge kreftsykepleiere)

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

17

Utvidet mandat- ny, forbedret søknad

- 27.januar-11 ble det sendt inn ny søknad om kr35.000,-
- Mandat med *revidert* deltakerliste
- "Store ord" i søknadsteksten.
- Kostnadsoverslag på konferanse med dagspris etc. for ca 40 deltakere
- Utkast på foreløpig program.
- Fortsatt hadde vi hotell "på vent"....
- Fortsatt hadde vi foredragsholdere "på vent".....

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

18

Håpet.....

-Og endelig kom brevet som vi ventet på.
- Vi ble innvilget de 35.000,- vi søkte om
- Dagskonferansen ble avholdt i Tromsø 3.mai-11 med 27 deltakere, inkl AU.
- Det ble en flott og lærerik dag med gode forelesere
- "God tone" i forsamlingen, som var godt blandet mellom spesialist-, primær- og kommunehelsetjenesten. Også deltaker fra pasientforening.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

19

Oppsummering

- Tydelig behov for et slikt fora.
- Gode tilbakemeldinger på evalueringskjema
- Kritikk på kort påmeldingsfrist, noe vi også så.
- Men det til tross, 27 personer hadde anledning og alle var enige om at dette måtte gjentas.
- Oppfordringen til AU i det, blir å sette av mye mer tid til diskusjoner og erfaringsutvekslinger, så fremst vi får arrangere en slik dag.
- Ønsket er en årlig konferanse.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

20

Utfordringer

- Det er en utfordring i seg selv å få satt fokus på rehabilitering innen kreftomsorgen.
- Mange små kommuner mangler en koordinerende enhet. Funksjon kan være tillagt allerede eksisterende stilling, men fungerer ikke i praksis
- Mange små kommuner har lite kompetanse
- Lite/ingen info/kjennskap til evt. rehabiliteringstilbud.
- Tilgang på fagpersonell som sosionom, psykolog, psykiatrisk sykepleier og kreftsykepleier i alle kommuner.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

21

Forts. utfordringer

- Kommunal mangel på ekspertise på lymfedrenasje
- Oppfølging av pårørende kan være utfordrende nok - lange avstander til Kreftforeningens lokaler, der de finnes. Ingen selvfølge
- Informasjonsflyten generelt mellom kommune og spes.helsetjenesten og visa versa. Uklar rollefordeling på hvem som tar det endelige ansvaret for at pas skal henvises og henvises til hva.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

22

Forts. utfordringer

- En utfordring å "finne" pasientene. Der de har klart å opprette rehabiliteringstilbud, har de slitt veldig med rekrutteringen. Hvorfor?
- Pasientene må ofte finne dette selv - kreftbehandlere har lite/ingen fokus på rehabiliteringsprosessen.
- Bedre markedsføring og bedre kommunikasjon mellom behandler og rehabiliteringsinstitusjon

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

23

Hva skal nettverket jobbe videre med?

- Kreftrehabilitering må bli en naturlig del av behandlingsforløpet for kreftpasienter.
- Jobbe for rehabiliteringstilbud også for palliative pasienter.
- Jobbe for kreftsykepleier i 100% stilling i alle kommuner.
- Jobbe for bedre dialog mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten.
- Jobbe tettere opp mot brukerorganisasjonene

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

24

Forts. jobbe videre med...

- Jobbe for et bredere tilbud på LMS i de ulike regioner
- Være en informasjonskanal for hjelpeapparat og brukerorganisasjoner
- Kartlegge og SYNLIGGJØRE kompetanse som finnes i de ulike regioner
- Jobbe for bedre kompetanse på rehabilitering for de som jobber i kreftomsorgen
- Komme med innspill til utdanningsprogram - kompetanse på kreft i rehabiliteringsutdanning

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

25

Forts. jobbe videre med ...

- Synliggjøre og informere om de rehabiliteringstilbud for kreftpasienter som finnes i de ulike regioner.
- Være en pådriver overfor Helse Nord for flere rehab.tilbud for denne pasientgruppen.
- Være en pådriver for bedre rehab. tilbud der pasientene bor - ute i kommunene
- Jobbe for at også Nord-Norge deltar i og jobber med forskning på kreft og rehabilitering.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen

26



Tusen takk for oppmerksomheten.