

Søknad om midler til jobbglidningsprosjekt i Helse Midt-Norge: Fastlege og sykepleier ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus

Herved oversendes søknad om midler til jobbglidningsprosjekt i Helse Midt-Norge. Søknaden utgår fra Kompetansesenter i lindrende behandling ved Kreftklinikken, St. Olavs Hospital.

Vi søker med dette om tilskudd til stillingsressurser i tråd med Helse Midt-Norgemodellen – en 100 % stillinger for fastlege og en 100 % stilling for sykepleier som begge skal arbeide ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus og i kommunehelsetjenesten. Fokus for arbeidet vil være å oppnå optimal kreftomsorg basert på et standardisert pasientforløp og høy grad av samhandling mellom ulike faggrupper og ulike nivåer i helsetjenesten. Det vises til søknad og prosjektbeskrivelse for «Orkdalsmodellen» for detaljer.

Trondheim, 27. juni 2013

Anne Kari Knudsen, MD, PhD

Daglig leder, Kompetansesenter i lindrende behandling, Midt-Norge

Administrativ leder, European Palliative Care Research Centre, PRC

A) Obligatoriske opplysninger

Prosjektets navn: Fastlege og sykepleier ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus

Prosjektansvarlig: Jo-Åsmund Lund, klinikkssjef Kreftklinikken, St. Olavs Hospital. Telefon: 728 25495 E-post: jo-asmund.lund@stolav.no

Prosjektleder: Anne Kari Knudsen, daglig leder Kompetansesenter i lindrende behandling, Kreftklinikken, St. Olavs Hospital. Telefon: 92280364. E-post: anne.k.knudsen@ntnu.no

Prosjektorganisering:

Prosjektet ledes av Kompetansesenter i lindrende behandling, Midt-Norge ved Kreftklinikken St. Olavs Hospital og European Palliative Care Research Centre (PRC) i tett samarbeid med Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen (SiO) og Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus.

Samarbeidende aktører:

- Tolv kommuner tilsluttet Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen (SiO): Surnadal, Halså, Rindal, Hemne, Orkdal, Frøya, Hitra, Snillfjord, Agdenes, Meldal, Rennebu og Skaun
- Oppdal kommune

Bakgrunn/begrunnelse. Prosjektets relevans

Jobbglidningsprosjektet «Fastlege og sykepleier ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus» ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus inngår i prosjektet «Orkdalsmodellen», hvis overordnede mål er å forbedre samhandlingen om kreftomsorgen mellom helseforetaket St. Olavs Hospital, avd. Trondheim, avd. Orkdal Sjukehus og 13 kommuner i Orkdalsregionen.

Orkdalsmodellen er et helsetjenesteforskningsprosjekt som ble initiert da Kreftklinikken St. Olavs Hospital åpnet Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus i november 2012. Avdelingen består av en poliklinikk for kurativ og palliativ kreftbehandling inkludert et palliativt, tverrfaglig team samt at man samdisponerer palliative senger på sykehuset. Prosjektet er under utvikling og innebærer blant annet standardisering, optimalisering og evaluering av et diagnostisk,

behandlings-, og pleie- og omsorgstilbud til kreftpasienter på tvers av profesjoner og helsetjenestenivå. Orkdalsmodellen fokuserer i korte trekk på følgende elementer: standardiserte, helhetlige pasientforløp, optimalisering av dokumentasjon/kommunikasjon, systematisk kompetanseheving for alle involverte fagpersoner, informasjon om kreft- og palliativ behandling til befolkningen samt systematisk evaluering. Vår hypotese er at implementering av Orkdalsmodellen vil øke antall kreftpasienter som dør hjemme, medføre færre innleggelser på institusjon, redusere symptombelastning og medføre bedret helserelatert livskvalitet både hos pasienter og pårørende. For detaljer omkring "Orkdalsmodellen" vises det til vedlagte protokoll.

Optimal bruk av helsepersonells tid og kompetanse og dermed endring i roller og oppgavefordeling mellom helsetjenestenivåene, er avgjørende for å lykkes med varig implementering av Orkdalsmodellen. Jobbglidning planlegges derfor ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus i form av to 100 % stillinger, henholdsvis for fastlege og sykepleier. Formålet med jobbglidningsprosjektet er å øke kompetansen hos leger i kommunehelsetjenesten og sykepleiere i spesialisthelsetjenesten innenfor kreft og palliativ medisin. Flere oppgaver som i dag i all hovedsak utføres av spesialister i onkologi og/eller palliativ medisin, kan utføres av enten fastlege i kommunen eller av sykepleier i poliklinikk, i palliativt team og inn mot kreftpasienter inneliggende på Orkdal Sjukehus, mot sykehjem og Samhandlingsenheten i Orkdal (SiO) sine kommunale senger på Orkdal Sjukehus. Således vil dette jobbglidningsprosjektet bidra til å dempe presset på spesialisthelsetjenesten og på legespesialister innenfor kreftomsorgen.

Samhandlingsreformens grunnleggende prinsipp er at all behandling skal skje på lavest mulig effektive nivå nær pasientens hjem. Man vil blant annet tilstrebe at oppgaver som i dag gjøres i spesialisthelsetjenesten kan bli utført i kommunal sektor. To viktige forutsetninger for å oppnå dette, er at tilstrekkelig kompetanse og kunnskap er tilgjengelig på rett sted til rett tid, og at kommunikasjonen mellom nivåene i helsetjenesten blir optimalisert.

Blant Helse Midt-Norges strategiske mål frem mot 2020 er kunnskapsbasert pasientbehandling, rett kompetanse tilgjengelig, organisering som underbygger gode pasientforløp, standardisering og økonomisk bærekraft, områder som alle er i fokus i prosjektet «Orkdalsmodellen» generelt og i jobbglidningsprosjektet spesielt.

Formål og problemstilling

Målsetningen for jobbglidningsprosjektet er å øke kompetansen (kunnskap og ferdigheter) hos leger i kommunehelsetjenesten og sykepleiere i spesialisthelsetjenesten innenfor kreft og palliativ medisin.

Kompetanseheving hos leger i kommunehelsetjenesten vil bidra til at flere pasienter kan behandles på et lavere nivå i helsetjenesten i sitt eget hjem eller på sykehjem. Delegering av konkrete oppgaver til sykepleier vil frigjøre legeressurser ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus. Dette betyr at flere kreftpasienter kan behandles uten økt ressursbruk.

B) Prosjektets innhold: Kunnskapsgrunnlag, beskrivelse av tiltaket, metode og måling av effekt

Kunnskapsgrunnlag

I 2000 presenterte forskere ved NTNU / St. Olavs Hospital resultater fra en prospektiv randomisert studie som konkluderte med at et palliativt program kan øke antallet hjemmedødsfall (1), bedre pasientens funksjon, øke pårørendes tilfredshet med det palliative tilbudet, inklusive omsorg ved livets slutt (2, 3) samt pårørendes funksjon og livskvalitet mer enn et halvt år etter at pasienten døde (4). Etableringen av et kompetent palliativt team i spesialisthelsetjenesten som arbeider ut mot pasientens hjem i tett samarbeid med kommunehelsetjenesten, kan med andre ord bedre behandling, pleie og omsorg. Dette er replikert i studier fra blant annet Canada (5) og Japan (6). Erfaringer fra disse studiene tilsier at det bør etableres formelle samarbeidsavtaler og kommunikasjonslinjer mellom involverte aktører, og at det videre er nødvendig å øke kompetansen i generell onkologi og palliasjon både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Symptom- og funksjonskartlegging må systematiseres og gjøres tilgjengelig der beslutninger tas. Befolkningen bør informeres om tilbudet for å kunne være delaktig i beslutninger og

være medvirkende som pårørende. Familien, sammen med helsetjenesten, bør settes i stand til å etablere et tilbud i pasientens hjem. Fastlegene har en sentral rolle i dette arbeidet.

Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus

I november 2012 startet driften av en onkologisk og palliativ poliklinikk samt et palliativt team ved Orkdal Sjukehus, et behandlingstilbud under opptrapping og utvikling som drives i samarbeid med og under ledelse av Kreftklinikken, St. Olavs Hospital i Trondheim. Per i dag er tre kreftsykepleiere og en onkolog/spesialist i palliativ medisin tilsatt i 100 % stilling ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus. Det palliative teamet består av lege, sykepleier, fysioterapeut, prest og sosionom. Teamet skal tilby konsultasjoner ved poliklinikken, tilsyn ved sykehusets avdelinger og virksomhet rettet mot pasienter i kommunehelsetjenesten. Det palliative teamet vil bli utvidet og integrert med et kommunalt palliativt team. I tillegg vil mindre palliative team ute i kommunene etableres i samarbeid med Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen (SiO) som ledd i utviklingen av Orkdalsmodellen.

Metode

Det etableres to 100 % stillinger ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus, henholdsvis en stilling for fastlege og en stilling for sykepleier. Begge stillinger vil være organisatorisk tilknyttet poliklinikken ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus og kommunehelsetjenesten. I prosjektperioden på tre år vil minst seks personer arbeide i jobbglidningsstillinger; tre fastleger og tre sykepleiere. De vil få hevet sin kompetanse gjennom et standardisert videreutdanningsløp, bestående i hovedsak av praktisk klinisk arbeid kombinert med teoretisk opplæring. Den teoretiske opplæringen vil skje ved at de ansatte deltar på emnekurs ved DMF, NTNU i regi av Kompetansesenter i lindrende behandling, Midt-Norge og Seksjon lindrende behandling, Kreftklinikken samt ved egne studier etter oppsatt plan. Alle som har gjennomført opplæring og bestått interne prøver, vil oppnå en sertifisering.

Kort beskrivelse av prosjektgjennomføring

Legestillingen opprettes for en fastlege som skal arbeide ved onkologisk og palliativ poliklinikk under veiledning av spesialister i onkologi. Stillingen har varighet fra seks måneder til et år. Minste stillingsandel er 50 %. Arbeidet fordeles med pasientvirksomhet ved onkologisk og palliativ poliklinikk (tre dager/uke) og virksomhet i kommunene (to dager /uke).

100 % legestilling

Arbeidet ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus innebærer utredning, behandling og helhetlig ivaretagelse av kreftpasienter i alle stadier av sin sykdom, fra kurativ og palliativ, livsforlengende behandling til omsorg ved livets slutt i tett samarbeid med onkologer, spesialister i palliativ medisin, kreftsykepleiere og andre involverte yrkesgrupper. Fastlegen vil inneha en viktig rolle i ambulante palliative teamet som innebærer utadrettet virksomhet i kommunehelsetjenesten, med fokus på pasientbehandling i pasientens hjem i tett dialog med helsepersonell tilsatt i kommunehelsetjenesten.

Fastlegens oppgaver rettet mot kommunehelsetjenesten vil fokusere på kompetanseheving hos helsepersonell samt organisatoriske aspekter. Oppgaver vil være å:

- Etablere nettverk for fastleger innen fagfeltet
- Utvikle etterutdanningskurs tilpasset små grupper av fastleger
- Utvikle web-baserte kurs i samarbeid med Legeforeningen og Kompetansesenter i lindrende behandling, Midt-Norge
- Delta i utvikling av og undervisning ved kurs for andre yrkesgrupper
- Være pådriver for implementering av det standardiserte, helhetlige pasientforløpet for den palliative kreftpasienten i alle samarbeidende kommuner
- Bidra til etablering av kommunale palliative team
- Være pådriver for en kommunal organisatorisk forankring av Orkdalsmodellen, blant annet ved å være i dialog med ledelsen i kommunene

Etter et års tjeneste ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus vil fastlegen være kompetent til å fungere som kommunens ressursperson for kreft og palliativ medisin, være konsulent for andre fastleger og å etablere et palliativt team i sin kommune i samarbeid med SiO og Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus.

100 % stilling som sykepleier

Sykepleierstillingen opprettes for en sykepleier (fortrinnsvis med spesialutdanning innenfor kreft) som, under veiledning og etter systematisk opplæring, vil få delegert ansvar for tradisjonelle legeoppgaver. Stillingen har varighet fra seks måneder til et år. Minste

stillingsandel er 50 %. Arbeidet fordeles med pasientvirksomhet ved onkologisk og palliativ poliklinikk (tre dager/uke) og virksomhet i kommunene (to dager /uke).

Dersom sykepleier etter relevant opplæring gjennomfører systematisk innhenting av kliniske opplysninger før pasientens konsultasjon med lege ved sykehuset, vil dette frigjøre legespesialisters tid. En betydelig andel av informasjon som innhentes av lege ved journalopptak vil en sykepleier kunne kartlegge. Oppgaver ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus vil være å:

- Kartlegging av familie- og sosiale forhold, bosituasjon, arv, allergier, naturlige funksjoner, vekt og aktuell medikamentliste
- Bidra til innhenting av pasientrapportert informasjon om for eksempel aktuelle symptomer
- Kartlegge bivirkninger i forbindelse med kjemoterapi og annen medikamentell behandling
- Gi standardisert informasjon om planlagt behandling (f.eks. kjemoterapi og opioider)
- Ha telefonisk kontakt med pasienter som er under behandling for å innhente informasjon av betydning for dosejustering og videre behandlingsvalg

Samhandling på tvers av helsetjenestenivå og profesjoner vil være en sentral oppgave også for denne stillingen. Oppgaver i kommunehelsetjenesten vil være å:

- Ha delegert ansvar for besøk i pasientens hjem med fokus på:
 - o Kartlegging av pasientens totale situasjon og aktuelle symptomer
 - o Iverksette konkrete tiltak i samråd med behandlende lege og/eller fastlege
 - o Dialog med og opplæring av helsepersonell i hjemmetjenesten
- Etablere eller bidra til videreutvikling av nettverk for ressursykepleiere
- Utvikle etterutdanningskurs for ansatte i hjemmetjenesten og på sykehjem
- Delta i utvikling av og undervisning ved kurs for andre yrkesgrupper

- Være pådriver for implementering av det standardiserte, helhetlige pasientforløpet for den palliative kreftpasienten i alle samarbeidende kommuner
- Bidra til etablering av kommunale palliative team

Effekt/resultat

Effekten av opprettelse av stilling for fastlege i en spesialistpoliklinikk og en stilling for sykepleier med delegert ansvar, vil kunne evalueres i form av hvilke strukturelle endringer som er mulige å oppnå. Dette vil blant annet bli målt i antall konsultasjoner hos henholdsvis lege og sykepleier, reduksjon i antall legekonsultasjoner hvor det er avsatt dobbelttime, antall hjemmebesøk kun utført av sykepleier, om planlagte kurs er utviklet, om nettverk er etablert/videreutviklet, om pasientforløp er implementert og om ledelsesforankring i kommunehelsetjenesten er oppnådd. På lengre sikt forventes det at jobbglidning som en del av Orkdalsmodellen vil bidra til at pasientene vil tilbringe mer tid hjemme, at flere pasienter vil dø hjemme og at antall innleggelser på sykehus og sykehjem vil reduseres. Positive helseøkonomiske effekter forventes, og pasientene forventes å rapportere lavere symptombelastning og høyere funksjonsnivå, mens både pasienter og pårørende forventes å rapportere bedre helserelatert livskvalitet og tilfredshet. Alle aspektene vil bli evaluert i en prospektiv studie av Orkdalsmodellen (jfr. protokoll).

Evaluering av jobbglidingsprosjektet vil gjennomføres internt hvert halvår. Justeringer og tilpasninger vil gjennomføres der det er hensiktsmessig. Sluttevaluering gjennomføres og leveres til Helse Midt-Norge innen seks måneder etter avsluttet prosjektperiode.

Evalueringen vil gjennomføres av prosjektleder i samarbeid med ansatte i prosjektet og med prosjektgruppen for Orkdalsmodellen (jfr. protokoll).

C) Formidling og videreføring

Den endelige protokollen for Orkdalsmodellen og resultater fra den prospektive studien blir publisert i internasjonale tidsskrifter for onkologi/palliasjon og allmennmedisin i samsvar med Vancouver-reglene. Resultater fra jobbglidningsprosjektet vil publiseres i en separat

artikkel da prosjektet er av interesse for det internasjonale fagmiljøet innen onkologi og palliativ medisin. Resultatene vil også formidles via Tidsskrift for den norske legeforening, St. Olavs Hospital, NTNU, PRC og Kompetansesenteret i lindrende behandling sine hjemmesider samt gjøres offentlig kjent via aviser, radio og fjernsyn.

Resultater fra tilsetting av fastleger i en spesialistpoliklinikk og bruk av sykepleiere til å løse enkelte legeoppgaver vil ha overføringsverdi til andre onkologiske poliklinikker i regionen. Resultater fra hele Orkdalsmodellen vil ha overføringsverdi til pasientgrupper med andre sykdommer og til andre regioner og land som en modell for samhandling mellom helsetjenestenivå og profesjoner.

Implementering av det standardiserte pasientforløpet som innebærer systematisk gjennomført kartlegging, behandling, kommunikasjon og dokumentasjon, kompetanseheving hos alle involverte samt forankring av Orkdalsmodellen hos helseledere og politikere, vil medføre varig endring av praksis også etter prosjektslutt i 2016.

D) Obligatoriske opplysninger

Fremdriftsplan

Jobbglidningsprosjektets varighet er tre år: fra 1. januar 2014 til 31.12.2016. Stillingene kan utlyses høsten 2013. Milepæler:

- | | |
|--|-----------------------|
| - Utvikling og implementering av Orkdalsmodellen: | 01.03.2013-31.12.2013 |
| - Utlysning av stillinger: | Høsten 2013 |
| - Arbeid i begge stillinger i henhold til beskrivelse av prosjektgjennomføring: | 01.01.2014-31.12.2016 |
| - Inklusjon av pasienter/pårørende: | 01.01.2014-31.12.2015 |
| - Oppfølging av inkluderte pasienter/pårørende: | 01.01.2015-31.12.2016 |
| - Fortløpende evaluering av jobbglidningsprosjektet (hver 6. måned) og av hele Orkdalsmodellen | 01.03.2013-31.12.2016 |
| - Sluttevaluering, analyser og publisering | 01.01.2017-31.12.2017 |

Prosjektbudsjett

Vi søker om jobbglidingsmidler fra Helse Midt-Norge til en 100 % legestilling og en 100 % sykepleierstilling, begge med det formål å fungere i nye funksjoner med nye arbeidsoppgaver i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Kostnader per år inkludert lønn og sosiale kostnader er estimert til:

Legestilling: 854 000 NOK

Sykepleierstilling: 675 000 NOK

Totalt = 1 529 000 NOK

Anbefaling fra ledelse ved HF

Se vedlegg 1.

Dokumentasjon/bekreftelse fra eksterne samarbeidspartnere

Se vedlegg 2.

Protokoll for «Orkdalsmodellen»

Se vedlegg 3.

Referanser:

1. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet*. 2000;356(9233):888-93. Epub 2000/10/19.
2. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative medicine*. 2004;18(2):108-20. Epub 2004/03/30.
3. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Kaasa S. Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliative & supportive care*. 2007;5(1):61-9. Epub 2007/04/28.
4. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of pain and symptom management*. 2002;24(1):53-63. Epub 2002/08/17.
5. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med*. 2005;19(7):513-20. Epub 2005/11/22.
6. Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Akiyama M, Akizuki N, Hirai K, et al. Effects of a programme of interventions on regional comprehensive palliative care for patients with cancer: a mixed-methods study. *Lancet Oncol*. 2013;14(7):638-46. Epub 2013/05/15.

Vedlegg 2

----- Original Message -----

Subject:SV: Bekreftelse på samarbeid

Date:Tue, 25 Jun 2013 13:36:16 +0000

From:Wahlmann Ellen <ellen.wahlmann@Orkdal.Kommune.no>

To:Anne Kari Knudsen <anne.k.knudsen@ntnu.no>

CC:Tromsdal Liv Marit Hansen <liv-marit.tromsdal@orkdal.kommune.no>

Hei.

Orkdal kommune som vertskommune for SIO, bekrefter herved samarbeid med Kompetansesentret i lindrende behandling, og støtter søknaden om jobbglidningsmidler i Helse Midt-Norge.

Med hilsen

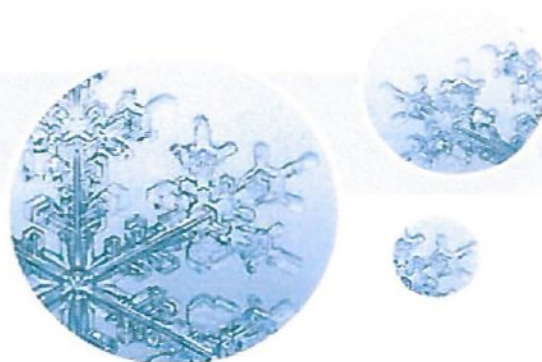
Ellen Wahlmann

Enhetsleder

www.orkdal.kommune.no

ellen.wahlmann@Orkdal.Kommune.no

Telefon: 72483149



**Etablering og evaluering av samhandling mellom
spesialist- og kommunehelsetjenesten: Et integrert
behandlingstilbud for kreft og palliasjon i
Orkdalsregionen**

Protokoll per 27. juni 2013

Under utarbeidelse

Vedlegg 3

Innhold

.....	1
Innhold	2
0. Organisering	3
0.1 Prosjektgruppe:.....	3
0.2 Institusjoner	3
1. Bakgrunn	3
1.1 Kreftbehandling på lokalsykehus	4
1.3 Kreft og palliasjon	5
1.4 Samhandlingsreformen.....	6
1.5 Regional kreftplan	6
1.6 Organisatoriske forhold.....	7
2. Materiale og metode.....	9
2.1 Fase I og II – Modellutvikling og implementering	9
2.2 Institusjonene	10
2.3 Personell og kompetanse.....	12
2.3.1 Informasjon om prosjektet som ledd i motivering før start.....	12
2.3.2 Program for kompetanseheving	12
2.4 Standardiserte pasientforløp	13
2.5 Kommunikasjon og informasjonsflyt.....	15
2.5.1 Sentrale standardiserte eksisterende kommunikasjonsverktøy	16
2.5.2 Retningslinjer for samarbeid og kommunikasjon	16
2.6 Informasjon til befolkningen	16
3. Evaluering	17
3.1 Fase I og II.....	17
3.2 Fase III.....	18
3.2.1 Studiedesign	18
3.2.2 Rekruttering av pasienter og inklusjonskriterier	18
3.2.3 Registeringer	18
3.2.4 Tidsplan.....	18
3.2.5 Modell og måloppnåelse	19
3.2.6 Endepunkter/effektmål	19
3.2.7 Studiestørrelse og styrkeberegning	21
4. Lovgivningsspørsmål/formalia.....	21
4.1 Regional etisk komité.....	21
4.2 Finansiering	21
5. Studiekoordinering og datainnsamling.....	22
6. Referanser.....	23

0. Organisering

0.1 Prosjektgruppe:

Anne Kari Knudsen, MD PhD, administrativ leder for KLB og PRC

Anne-Kathrine Hallem, daglig leder SiO

Liv Ågot Hågensen, prosjektleder SiO

Jo-Åsmund Lund, MD PhD, klinikkssjef Kreftklinikken

Stein Kaasa, professor, leder PRC

0.2 Institusjoner

Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen (SiO)

Orkdal Sjukehus, St. Olavs Hospital

Kompetansesenter for lindrende behandling, Midt-Norge (KLB)

Kreftklinikken, St. Olavs Hospital

European Palliative Care Research Centre (PRC), NTNU

1. Bakgrunn

Det overordnede målet for dette prosjektet er å oppnå en bedre helsetjeneste for befolkningen gjennom å forbedre samhandlingen om kreftomsorgen mellom kommunehelsetjenesten (kommuner i Orkdalsregionen) og et helseforetak (St. Olavs Hospital HF «avdeling Trondheim» og «avdeling Orkdal Sjukehus»), herunder kalt «Orkdalsmodellen». Dette prosjektet blir utviklet, implementert og evaluert innen kreftområdet. Kreftpasienter som tilhører kommuner tilsluttet det formaliserte kommunesamarbeidet Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen (SiO), vil være med i studien. Resultater fra dette prosjektet vil ha generell overføringsverdi til andre sykdommer hvor pasienten har komplekse tilstander, slik som kronisk hjerte-, lunge- og nevrologisk sykdom.

Hovedelementene i prosjektet består av å:

- Utvikle og standardisere et diagnostisk, behandlings- og pleie-/omsorgstilbud mellom sykehus og kommuner

- Utvikle standardiserte pasientforløp basert på lokale, nasjonale og internasjonale forhold
- Implementere den organisatoriske modellen, inklusive de standardiserte og helhetlige pasientforløpene, inn i et klart definert område i helsetjenesten, Orkdalsregionen
- Evaluere Orkdalsmodellen ut fra tre perspektiver:
 - Helsetjeneste
 - Pasient
 - Pårørende

Dette er et helsetjenesteforskningsprosjekt med en trinnvis tilnærming. Helsetjenestetilbudet Orkdalsmodellen er under utvikling (fase I). Modellen vil bli evaluert og justert det første året av implementeringen (fase II – pilotfasen) og implementert endelig og evaluert (målt) i andre og tredje år av prosjektperioden (fase III). Man vil benytte seg av noen få primære effektmål mens man vil ha flere sekundære effektmål som må betraktes å være hypotesegenererende.

1.1 Kreftbehandling på lokalsykehus

I den regionale kreftplanen for Midt-Norge er det gjort rede for en modell og en målsetning om at deler av kreftdiagnostikken og den kurative behandlingen bør være sentralisert ved universitetssykehuset St. Olavs Hospital, mens store oppgaver i enda større grad enn i dag bør utføres på lokalsykehus i samarbeid med kommunehelsetjenesten. I prosjektet Orkdalsmodellen vil man fokusere på de kreftpasientene som får behandling med en livsforlengende eller palliativ målsetning. De fleste av disse pasientene som bor i Orkdalsregionen vil kunne få all behandling, bortsett fra stråleterapi, på Orkdal Sjukehus i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Nye behandlingsmuligheter med livsforlengende og palliative målsetninger for de fire store kreftgruppene tykktarmskreft, brystkreft, lungekreft og prostatakreft har forlenget levetiden betydelig for svært mange kreftpasienter i Norge. For eksempel har gjennomsnittlig levetid for pasienter med tykktarmskreft økt fra omkring ni måneder til 22 måneder i en periode fra begynnelsen av 2000-tallet til i dag (1). Alle pasienter som får livsforlengende behandling vil ha behov for en kombinasjon av tumorrettet behandling og en rekke palliative tiltak. Disse pasientene blir sentrale i dette prosjektet.

I flere internasjonale studier er det vist at det eksisterer betydelige barrierer mellom fagfeltene onkologi og palliasjon (2-4). Dette betyr at palliative pasienter som bør henvises til palliasjon,

ikke blir det, og omvendt. Tilsvarende barrierer er også identifisert mellom fagfeltene kirurgi, onkologi og palliasjon.

1.3 Kreft og palliasjon

Kreftinsidensen øker med omtrent 2 % i året i Norge og i størsteparten av Europa (1).

Kreftprevalens øker enda mer, i og med at flere pasienter lever lenger enn tidligere. Nye behandlingsmuligheter har gjort at pasientforløpene varer lenger, og i en del tilfeller blir mer kompliserte. Den medikamentelle tumorrettede behandlingen ble tidligere organisert ved at pasienter var inneliggende på sykehus i en lengre periode. I dag skjer dette i all hovedsak poliklinisk. Dette medfører at pårørende og kommunehelsetjenesten får andre oppgaver enn tidligere.

Mange av pasientene som lever lenge med metastatisk kreftsykdom og som ikke kan bli kurert, håper å leve så lenge som mulig med minst mulig plager. God livskvalitet oppnås blant annet gjennom god fysisk, psykisk og sosial funksjon, lite symptomer/plager, god arbeidsevne og det å oppleve respekt og anerkjennelse, også når livet går mot slutten. Flere kreftpasienter vil ha behov for god symptomlindring, rehabilitering, psykologisk oppfølging og sosial og eksistensiell støtte; alt dette utgjør kjernekompetanse i fagfeltet palliasjon. Denne kompetansen bør integreres som en del av de standardiserte og helhetlige pasientforløpene for kreftpasienter. En slik tilnærming har blitt beskrevet i flere publikasjoner (5-7) og er nå inkludert i Verdens helseorganisasjons (WHO) siste definisjon av palliasjon (8), som støttes av European Association for Palliative Care (EAPC) (9), European Society for Medical Oncology (ESMO) (10) og American Society of Clinical Oncology (ASCO) (11), hvor det anbefales at palliasjon skal være

“applicable early in the course of the illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy and radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications” (8).

I 2000 presenterte forskere ved NTNU / St. Olavs Hospital resultater fra en prospektiv randomisert studie som konkluderte med at et palliativt program kan øke antallet hjemmedødsfall (12), bedre pasientens funksjon, øke pårørendes tilfredshet med det palliative tilbudet, inklusive omsorg ved livets slutt (13, 14) samt pårørendes funksjon og livskvalitet

mer enn et halvt år etter at pasienten døde (15). Resultatene fra denne studien viser på denne måten at etableringen av et kompetent palliativt team i spesialisthelsetjenesten som arbeider ut mot pasientens hjem i tett samarbeid med kommunehelsetjenesten, kan bedre behandling, pleie og omsorg. Dette er replikert i studier fra blant annet Canada (16) og Japan (4).

Erfaringer fra disse studiene tilsier at det bør etableres formelle samarbeidsavtaler og kommunikasjonslinjer mellom involverte aktører, og at det videre er nødvendig å øke kompetansen i generell onkologi og palliasjon både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Symptom- og funksjonskartlegging må systematiseres og gjøres tilgjengelig der beslutninger tas. Befolkningen bør informeres om tilbudet for å kunne være delaktig i beslutninger og være medvirkende som pårørende. Familien, sammen med helsetjenesten, bør settes i stand til å etablere et tilbud i pasientens hjem.

1.4 Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen (17) er en retningsreform som trådte i kraft 1. januar 2012 og som skal gjennomføres over tid. Målsetningen med reformen er å sikre et bærekraftig, helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud av god kvalitet, med høy pasientsikkerhet og tilpasset den enkelte bruker. Utredning og behandling av hyppig forekommende sykdommer og tilstander skal desentraliseres når dette er mulig. Bedre balanse og likeverdighet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten tilstrebes. Reformen vil realiseres gjennom et bredt sett av virkemidler; rettslige (bl.a. folkehelseloven og helse- og omsorgstjenesteloven), økonomiske (bl.a. kommunal medfinansiering av bruk av spesialisthelsetjenester og overføring av oppgaver til kommunene), faglige (bl.a. veiledere, retningslinjer og prosedyrer, nasjonale kvalitetsindikatorer) og organisatoriske (bl.a. mer hensiktsmessig oppgavefordeling).

Det grunnleggende prinsippet er altså at all behandling skal skje på lavest mulig effektive nivå nær pasientens hjem. Man vil blant annet tilstrebe at oppgaver som i dag gjøres i spesialisthelsetjenesten kan bli utført i kommunal sektor, og at oppgaver flyttes fra universitetssykehusnivå til lokalsykehusnivå. En forutsetning for dette er at rett kompetanse er tilgjengelig på rett sted til rett tid, og at kommunikasjonen mellom nivåene blir optimalisert.

1.5 Regional kreftplan

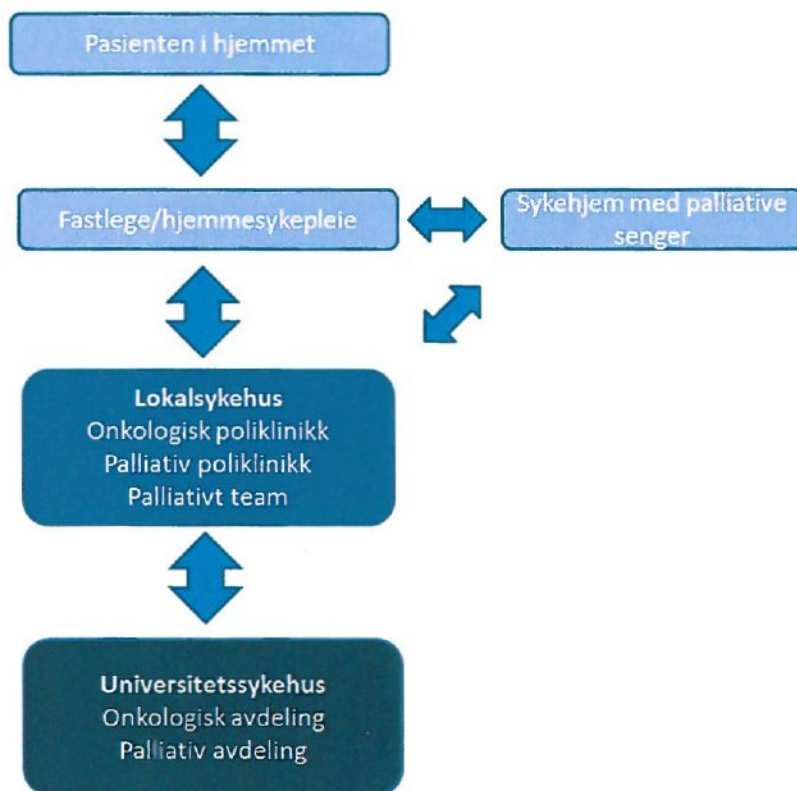
Den regionale kreftplanen for Helse Midt-Norge 2011-2020 poengterer at palliativ behandling, pleie og omsorg bør integreres som en naturlig del av det samlede kreftforløpet.

Man setter med dette behovet for nær integrasjon mellom palliativ medisin og onkologi for pasienter som får onkologisk behandling med livsforlengende og/eller palliativ intensjon, på dagsorden. En slik integrasjon krever gode og forutsigbare arbeidsrelasjoner forankret i gode pasientforløp, samt høy kompetanse innen palliasjon på alle nivå i behandlingstjenesten.

1.6 Organisatoriske forhold

Norge har nasjonale føringer for hvordan organisering og utføring av palliativ behandling skal foregå, med beskrivelse av ansvarsforhold, kompetansekrav og pasientflyt (18). Et av målene er at pasientene skal få være hjemme så mye og så lenge som mulig, men når behovet for spesialistbehandling oppstår, må dette være tilgjengelig. «Vekslingene» mellom nivåene og mellom helsepersonell skal ikke oppleves som en begrensning for god behandling, pleie og omsorg. Til tross for slike ambisjoner vet man at vekslinger mellom nivåer i vårt helsevesen per i dag ikke fungerer optimalt. I figur 1 er den norske palliative modellen beskrevet skjematisk.

Figur 1



I denne modellen er det fastlegen og hjemmesykepleien som følger opp pasienten i hjemmet. Hvis pasienten har behov for et kortere eller lengre opphold på en institusjon, skal et lokalt sykehjem med palliative senger være førstevalget. Hvis det er behov for spesialisthelsetjeneste, henvises pasienten til et onkologisk palliativt program ved lokalsykehuset. I tilfeller hvor pasienten opplever et komplekst symptombylle eller andre problemer, henvises pasienten til palliativ avdeling ved universitetssykehuset.

Denne nasjonale organisasjonsmodellen og retningslinjene for palliativ behandling utgjør fundamentet for modellen vi vil utvikle, implementere og evaluere i Orkdalsregionen.

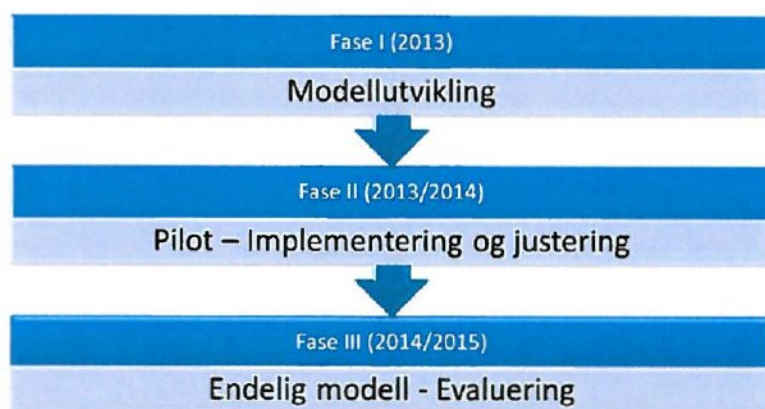
2. Materiale og metode

Orkdalsmodellen som forskningsprosjekt vil kun inkludere pasienter som bor i SiO-kommunene. Pasienter som bor i de øvrige kommunene som sogner til Orkdal Sjukehus, vil få et tilsvarende klinisk tilbud uten at pasientene inkluderes i dette prosjektet; disse blir derfor ikke en del av studiens datagrunnlag.

Prosjektet er basert på at man i første fase utvikler og standardiserer Orkdalsmodellen (fase I). I neste fase vil modellen gradvis bli implementert (fase II), og i den siste fasen (fase III) vil man prospektivt evaluere modellen (se kap. 3); fasene er skissert i figur 2.

Figur 2

Orkdalsmodellens tre faser



2.1 Fase I og II – Modellutvikling og implementering

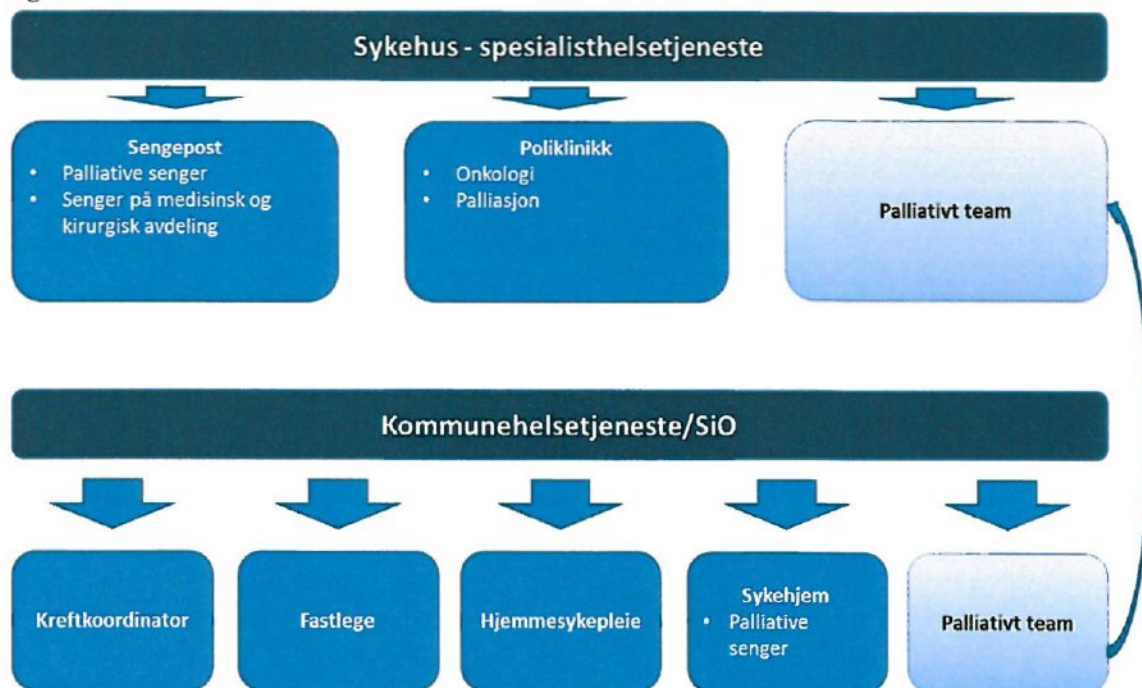
I fase I vil man beskrive hvordan Orkdalsmodellen blir utviklet og formalisert innad i henholdsvis kommune- og spesialisthelsetjenesten, samt hvordan samhandlingen mellom de to helsetjenestenivåene skal utvikles og formaliseres. Implementering av Orkdalsmodellen vil skje i fase II.

Modellen vil bestå av følgende hovedelementer: Institusjoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten, personell, kompetanseheving/undervisning, standardiserte pasientforløp, kommunikasjon og informasjonsflyt (herunder gode IKT-løsninger), og informasjon til befolkningen.

2.2 Institusjonene

De involverte institusjonene utgjøres i prinsippet av den etablerte og den nye aktiviteten ved Orkdal Sjukehus sammen med det etablerte samarbeidet mellom kommuner i Orkdalsregionen (SiO). Figur 3 viser en oversikt over nøkkelaktører i Orkdalsmodellen, disse presenteres i det følgende.

Figur 3



Orkdal Sjukehus har lokalsykehusfunksjon for ca. 95 000 mennesker fra 21 kommuner. Ut fra befolkningsgrunnlag og tall for prevalens og insidens av kreftsykdom, er det beregnet at anslagsvis 500 personer med tilhørighet til Orkdal Sjukehus vil få en kreftdiagnose årlig de nærmeste årene, og at ca. 4500 personer i samme geografiske område vil leve med en kreftdiagnose. Sykehuset disponerer 48 senger ved medisinsk avdeling og 41 senger ved kirurgisk avdeling, i tillegg til fem kirurgiske dagplasser. Det er i dag stor aktivitet ved medisinsk og kirurgisk avdeling ved sykehuset, med et betydelig antall kreftpasienter. Behandlingstilbudet som nå etableres til kreftpasienter i Orkdalsregionen vil samkjøre virksomheten med tilbudene til kreftpasienter på de eksisterende avdelingene, og også inkludere anestesilogisk avdeling som i dag utfører en del symptomlindring, herunder smertelindring. Egne senger for kreftpasienter med særskilte behov for kompetanse innen onkologi og palliasjon ved lokalsykehuset vil bli etablert ved medisinsk avdeling B4.

I november 2012 startet driften av en onkologisk og palliativ poliklinikk samt et palliativt team ved Orkdal Sjukehus, et behandlingstilbud som er under opptrapping og utvikling og som drives i samarbeid med og under ledelse av Kreftklinikken, St. Olavs Hospital i Trondheim. Per i dag er tre kreftsykepleiere og en onkolog/spesialist i palliativ medisin tilsatt i 100 % stilling ved Orkdal Sjukehus. Ved full drift er aktiviteten på sikt estimert til å bestå av ca. 1000 kjemoterapikurer per år og ca. 100 polikliniske konsultasjoner per uke. Det palliative teamet består av lege, sykepleier, fysioterapeut, prest og sosionom. Teamet tilbyr konsultasjoner ved poliklinikken, tilsyn ved sykehusets avdelinger og virksomhet rettet mot pasienter i kommunehelsetjenesten. Det palliative teamet vil bli etablert og utvidet i henhold til Orkdalsmodellen og integrert sammen med et kommunalt palliativt team. I tillegg vil mindre palliative team ute i kommunene etableres som ledd i SiO-samarbeidet.

Tolv kommuner har som følge av lanseringen av Samhandlingsreformen dannet sammenslutningen Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen (SiO): Surnadal, Halså, Rindal, Hemne, Orkdal, Frøya, Hitra, Snillfjord, Agdenes, Meldal, Rennebu og Skaun. For tiden er Orkdal kommune vertskommune for samarbeidet. I tillegg til disse er Oppdal kommune inkludert i Orkdalsmodellen. I desember 2012 etablerte SiO en kommunal øyeblikkelig hjelp-sengepost på Orkdal Sjukehus. Sengeposten vil i 2013 lokaliseres nært kreftpoliklinikken / palliativ poliklinikk og medisinsk avdeling B4. Avdelingen har syv senger hvor man har definert maksimal liggetid til å være mellom tre og fem dager. Pasientene skal ha en kjent diagnose og behandlingstiltak skal utformes av innleggende lege. En kommunelege er tilsatt i 20 % som fagansvarlig lege og vaktordning dekkes av leger i legevaktsamarbeidet i SiO.

«Kreftprosjektet i Orkdalsregionen» er et treårig kommunalt prosjekt utgående fra Skaun kommune og SiO som startet i 2011 finansiert med prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Prosjektet har utviklet et kompetansenettverk for kreftomsorg hvor minimum to ressurspersoner fra hver SiO-kommune samt kommunene Oppdal og Melhus deltar. I tillegg er to kreftsykepleiere fra Orkdal Sjukehus med. Per april 2013 består ressursnettverket av 31 medlemmer; 17 kreftsykepleiere, 10 sykepleiere og fire hjelpepleiere med videreutdanning i kreftomsorg. Hovedfokus for prosjektarbeidet i 2012 var kompetanseheving i kommunehelsetjenesten i SiO, mens hovedfokus i 2013 er samhandling med spesialisthelsetjenesten.

SiO har gjennom Kreftforeningen fått midler til en stilling som regional kreftkoordinator i Orkdalsregionen; Kreftforeningen bidrar med 75% og SiO med 25%. Regional kreftkoordinator er tilknyttet ressursnettverket i kreftprosjektet og er et viktig bindeledd mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.

På sykehjem i seks av kommunene som har Orkdal Sjukehus som sitt lokalsykehus er det definert én til tre palliative plasser.

2.3 Personell og kompetanse

De forskjellige organisatoriske enhetene (se 2.2) vil bli bemannet med personell som har nødvendig grunn- og spesialistutdannelse. Man vil kartlegge kompetansenivået hos alt personell ved hver enhet. Behovet for personell og dets kompetanse vil bli vurdert opp mot de oppgavene som skal løses i henhold til de standardiserte pasientforløpene. Samarbeid på tvers av institusjonene og profesjonene krever spesiell kompetanse om samhandling.

Det vil bli utviklet et eget program for kompetanse innen målgruppene. Opplæring og kompetansehevende tiltak vil iverksettes som en del av intervensjonen for å tilfredsstille nødvendig behov for kunnskap og ferdigheter. Arbeidet med kompetanseheving vil være todelt: informasjon om prosjektet og motiverende tiltak før oppstart/etablering, og undervisning og oppfølging underveis.

2.3.1 Informasjon om prosjektet som ledd i motivering før start

- Møter med og skriftlig informasjon til ledere og involvert personell i kommunehelsetjenesten i samtlige involverte kommuner
- Møter med og skriftlig informasjon til ledere og involvert personell ved aktuelle avdelinger ved sykehuset

2.3.2 Program for kompetanseheving

Målgruppe for informasjon og undervisning

- Ledere i spesialist- og kommunehelsetjenesten
- Leger i spesialist- og kommunehelsetjenesten
- Pleiepersonell i spesialist- og kommunehelsetjenesten

- Fagpersoner tilknyttet et palliativt behandlingstilbud; fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom, prest
- Kreftsykepleiere i kommunehelsetjenesten
- Kreftkoordinator
- Pasienter/pårørende (jfr. punkt 2.6)

Kurstilbud

- Kurs for fastlegene i kommunene og for legene ved Orkdal Sjukehus
- «Kompetanseområde palliativ medisin» og Nordisk spesialistkurs i palliativ medisin
- Nasjonale kurs for leger i palliasjon
- Kurs i palliasjon for sykepleiere, nivå B og C
- Kurs for andre faggrupper innen palliasjon
- Klinisk («bedside») undervisning
- Fagdager
- Felles månedlig workshop ved Orkdal Sjukehus for sykepleiere og leger i spesialist- og kommunehelsetjenesten (praktisk fokus)
- Hospitering både ved Avdeling Kreft Orkdal Sjukehus, ved Seksjon lindrende behandling, Kreftklinikken St. Olavs Hospital og i kommunehelsetjenesten
- Mastergradsprogram med studieretning smerte og palliasjon er under etablering ved NTNU med planlagt oppstart høsten 2014

2.4 Standardiserte pasientforløp

Standardiserte pasientforløp skal sikre optimal behandling og pasienttilfredshet. Disse vil bli utviklet i henhold til de regionale og lokale standardene. Pasientforløpene vil definere detaljer omkring utredning, diagnostikk og behandling, tiltak på relevant helsetjenestenivå, hvem som har ansvar for behandling og oppfølging, systematisk kartlegging og hvordan behandlingsretningslinjer skal implementeres i klinisk praksis. Fire elementer er avgjørende ved utforming av pasientforløp for denne pasientgruppen:

- Kvalitet på det palliative behandlingstilbudet
- Ansvar: Det er behov for å beslutte hvor i helsevesenet ansvaret for pasienten ligger til enhver tid

- **Fleksibilitet:** Pasientens behov kan variere over tid, og er noen ganger vanskelig å forutsi. Fleksibilitet i alle deler av modellen er nødvendig for å få et optimalt resultat
- **Tilgjengelighet:** For å sikre trygghet for pasient og pårørende må helsepersonell være tilgjengelig etter behov 24 timer i døgnet

Siden de standardiserte pasientforløpene blir ryggstølen i hele modellen, vil disse bli utviklet på et høyt detaljnivå. De vil bli gjort elektronisk tilgjengelige på alle relevante nettsider. I tabell 1 er det gitt en preliminær oversikt over delforløpene. Denne listen vil bli justert under utviklingen av fase I av prosjektet.

Tabell 1

Mulige delforløp i den overordnede Orkdalsmodellen	
Henvvisning til Avd. Kreft Orkdal Sjukehus, onkologisk poliklinikk (både fra spesialist- og kommunehelsetjenesten)	
Henvvisning til Avd. Kreft Orkdal Sjukehus, palliativt team (både fra spesialist- og kommunehelsetjenesten)	
Telefonhenvendelser til Avd. Kreft Orkdal Sjukehus	
Håndtering av øyeblikkelig hjelp ved Avd. Kreft Orkdal Sjukehus	
Tumorrettet behandling (kurdosering dagen før og samme dag som kuradministrering)	
Tiltak ved komplikasjoner etter kjemoterapi (f.eks. nøytropen feber)	
Kreftpasienter innlagt ved Orkdal Sjukehus	
Kreftpasienter innlagt ved SIO enheten for øyeblikkelig hjelp	
Overføring av pasienter fra Orkdal Sjukehus til sykehjem	
Utskrivelse til bopel: fastlegens og hjemmesykepleiens ansvar, rolle og oppgaver	
Mal for og bruk av kommunikasjonsverktøy (jfr. punkt 2.5)	
Kartleggingsverktøy inkludert veiledning og indikasjon	○ Numerisk skala for måling av intensitet av vanlige symptomer hos kreftpasienter ○ Smertekart ○ Familie/nettverkskart ○ Utvidede kartleggingsverktøy for der det er relevant for den enkelte pasient: ○ Ernæring ○ Fysisk funksjon ○ Kognitiv funksjon ○ Depresjon/angst
Andre verktøy	

- Skjema for 60 pleiedøgn
- Sjekklistor for smertepumper
- Skjema for Cadd-kassetter
- Skjema for behandlingshjelpemidler
- Skjema for forbruksmateriell

2.5 Kommunikasjon og informasjonsflyt

En viktig utfordring er å organisere oppfølgingen av pasienten fleksibelt i tråd med pasientens behov for generell behandling, pleie og omsorg. God kommunikasjon er avgjørende for å kunne utnytte ressursene og kompetansen som finnes i Orkdalsmodellen på best mulig måte. Dette gjelder kommunikasjon mellom pasient/pårørende og helsepersonell samt kommunikasjon mellom helsepersonell på tvers av profesjoner og helsetjenestenivå. Det vil samtidig være flere aktører involvert i pasientforløpene. Ideelt sett burde man hatt integrerte IKT-løsninger, konferer stortingsmelding 9 (2012-2013): «Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren (19). I modellen vil vi imidlertid måtte basere daglig kommunikasjon på eksisterende struktur. I tillegg vil ett eller flere IKT-systemer testes ut.

Et slikt system er Eir (20), et nytt dataprogram som en forskningsgruppe ved European Palliative Care Research Centre (PRC) ved NTNU er i ferd med å programmere/utvikle sammen med NTNU Technology Transfer. Eir er et program laget for å innhente informasjon om pasienters egenrapporterte helse, for å generere behandlingsforslag til helsepersonell og for å effektivisere kommunikasjonen mellom lege og pasient og mellom ulike involverte aktører i helsevesenet. Pasienten fyller inn informasjon om sine symptomer og sin situasjon på en iPad på poliklinikk, på sengepost eller hjemme. En oppsummering av denne informasjonen overføres trådløst til legens pc slik at legen kan få en rask oppdatering av hvilke plager det er mest relevant å fokusere på i etterfølgende konsultasjoner. Eir vil bli utviklet i henhold til nasjonale standarder og sikkerhetsrutiner. Eir, programmert på en web-plattform som kan brukes både på nettbrett eller på vanlig pc, vil kunne kommunisere med sykehusets og fastlegens elektroniske pasientjournal. Behandlingsforslagene i Eir genereres ut fra data fra pasienten og legen kombinert med evidensbaserte retningslinjer for behandling av symptomer. Dette vil sikre en standardisert tilnærming til symptombehandling og på samme tid skreddersydd behandling ut fra hver enkelt pasients behov. Eir vil bidra til å fremme god informasjonsflyt mellom pasient, kommune- og spesialisthelsetjeneste.

2.5.1 Sentrale standardiserte eksisterende kommunikasjonsverktøy

I tillegg til den nye IKT-løsningen Eir, vil informasjonsflyt bli implementert som en del av de standardiserte pasientforløpene. Mye av denne informasjonsflyten vil baseres på eksisterende systemer. Under er det gitt en oversikt over de sentrale etablerte systemene.

- Elektronisk journal (Doculive ved St. Olavs Hospital)
- Informasjonsflyt via ulike dokumenter: Krav til innhold, mottakere, tidsfrister etc. vil bli spesifisert
 - Epikrise fra sykehusopphold
 - Poliklinisk notat i sykehusjournal
 - Sykepleiesammenfatning
 - Pasientens perm
 - Journalnotat i fastlegejournal
 - Dokumentasjon fra sykehjem og hjemmesykepleien
- Adresse- og telefonlister for samarbeidspartnere

2.5.2 Retningslinjer for samarbeid og kommunikasjon

Nettverket av helsepersonell bør tilstrebe kontinuitet i alle ledd for å kunne gi pasienten trygghet. Målet er at oppfølging og samarbeid er organisert slik at endringer i pasientens tilstand og behov fanges opp tidlig.

- Pasienten skal ha faste kontaktpersoner i primærhelsetjenesten. Navn skrives inn i pasientens perm
- Pasienten skal ha fast sykepleier på sengepost og i palliativt team, og en skal tilstrebe fast lege i det palliative teamet

2.6 Informasjon til befolkningen

Studier har vist at generell informasjon til befolkningen om kreftbehandling og palliasjon, inkludert muligheter for god symptomlindring og omsorg ved livets slutt, resulterer i bedret livskvalitet hos pasienter og pårørende (4). I tillegg vil informasjon om hva et palliativt tilbud innebærer kunne bidra til at pasienter henvises til spesialist i palliativ medisin på et tidligere tidspunkt i sitt sykdomsforløp. Å tilby palliativ behandling tidlig i sykdomsforløpet har vist seg å føre til redusert bruk av aggressiv behandling i livets siste fase (21, 22), økt antall pasienter som dør hjemme (12) og til økt overlevelse (6). Generell informasjon via media, hjemmesider og andre elektroniske medier, skriftlig materiell på relevante arenaer, samt

folkemøter og fokus på standardisert informasjon fra alle profesjonelle som er involvert i pasientforløpet, vil inkluderes i Orkdalsmodellen.

The effect of a pain management program on patients with cancer pain.
Tse MM, Wong AC, Ng HN, Lee HY, Chong MH, Leung WY.
Cancer Nurs; 2012 Nov-Dec;35(6):438-46.

3. Evaluering

Hver fase i prosjektet vil evalueres separat. De endelige effektmålene for prosjektet vil bli evaluert i fase III. Effektmål for fase I og II kan bli benyttet i andre/tilsvarende prosjekter med tanke på «timing», identifisering av eksisterende barrierer for innføring av slike helsetjenestemodeller og for å kartlegge hvilke ressurser som kreves i utvikling og implementering.

3.1 Fase I og II

Fase I og II vil ha en interaktiv arbeidsform: elementer i modellen vil bli utviklet (fase I) og implementert (fase II) og deretter brukt for å avdekke ytterligere behov for endringer og forbedringer. Disse delene av modellen vil bli tatt tilbake til fase I for deretter å bli testet ut på nytt i fase II. I perioden mai 2013 til desember 2013 vil Orkdalsmodellen utvikles, etableres og kvalitetssikres. Følgende elementer i modellen vil evalueres i fase I og II:

- Blir sjekklisten for etableringen av Orkdalsmodellen fulgt? (for eksempel formelle avtaler, modellens innhold)
- Er alle relevante institusjoner/aktører involvert og er det inngått nødvendige samarbeidsavtaler? Er infrastruktur og arealer klarlagt?
- Er personellets kompetanse kartlagt og plan for kompetanseheving satt i verk?
- Er alle relevante standardiserte pasientforløp utviklet og implementert?
- Er retningslinjer for kommunikasjon utarbeidet og implementert?
- Er behovet for informasjon til befolkningen ivaretatt?

Resultater fra fase I og II vil danne grunnlaget for den endelige Orkdalsmodellen som vil bli evaluert i fase III.

3.2 Fase III

3.2.1 Studiedesign

Dette er en prospektiv (deskriptiv) studie med en kohorte av kreftpasienter som mottar livsforlengende eller palliativ behandling i en ny organisatorisk modell for onkologisk og palliativ behandling. Studien har som sitt primære mål å utvikle, implementere og kvalitetssikre dette helsetjenestetilbudet. Pasienter vil bli inkludert i prosjektets fase III i to år; fra 01.01.2014 til 31.12.2015.

3.2.2 Rekruttering av pasienter og inklusjonskriterier

Alle kreftpasienter ved sykehuset er aktuelle for inklusjon hvis de mottar behandling med livsforlengende eller palliativ intensjon og tilhører en av de definerte kommunene som er med i prosjektet. Pasienter som mottar kurativ behandling, og pasienter som St. Olavs Hospital i Trondheim har primæransvar for, er ekskludert fra denne studien. Pasienter blir screenet for å finne ut om de er aktuelle, disse blir deretter kontaktet for å få informasjon og underskrive samtykkeskjema. Hvis de samtykker til å delta i studien, blir pasientene registrert i en web-basert database før innledende data blir samlet inn. Hvis pasientene er aktuelle kandidater, men ikke samtykker til deltagelse i prosjektet, vil grunnen til dette bli registrert i databasen. De inkluderte pasientene vil få tildelt et unikt id-nummer som brukes i studien. Pårørende vil også informeres om studien og bli forespurt om å undertegne samtykkeskjema.

3.2.3 Registeringer

- Alle aktuelle pasienter vil bli fulgt prospektivt fra inklusjon i studien til død.
- Alle pasienter og pårørende vil få tilsendt spørreskjemaer for egenutfylling en gang per måned. Eir vil bli fylt ut regelmessig i henhold til utvikling i fase I og detaljert uttesting i fase II. Pårørende vil også få tilsendt skjemaer seks og ni måneder etter pasientens død.
- Helsetjenesteparametre vil bli registrert prospektivt etter plan. Detaljer vil bli utviklet i fase I og II.

3.2.4 Tidsplan

- Utvikling / pilot / implementering (fase I / II): 01.03.2013 – 31.12.2013
- Inklusjon av pasienter / pårørende (fase III): 01.01.2014 – 31.12.2015
- Oppfølging av pasienter / pårørende: 31.12.2015 – 31.12.2016
- Publikasjoner og analyser vil bli utført i hver fase av studien av personell allerede ansatt ved European Palliative Care Research Centre (PRC), DMF, NTNU

3.2.5 Modell og måloppnåelse

Følgende elementer vil bli målt:

- Personell/kompetanse
- Standardiserte pasientforløp
- Kommunikasjon/informasjonsflyt
- Informasjon til befolkningen
- Spesifikke forhold
 - Diagnostiske
 - Behandlingsmessige
 - Pleiemessige
- Pasientens egenrapportering av
 - Symptomer
 - Bivirkninger
 - Funksjon
 - Helserelatert livskvalitet
- Pårørendes
 - Tilfredshet
 - Generelle livskvalitet

3.2.6 Endepunkter/effektmål

To hovedgrupper av endepunkter vil bli brukt:

- Helsetjenesteparametere
- Egenrapportert helse: symptomer, funksjon, livskvalitet og tilfredshet
 - Pasienter
 - Familien (nærmeste pårørende)

De primære effektmålene i studien er på helsetjenestenivå. Dette er begrunnet med at studien har som overordnet mål å oppnå en bedre helsetjeneste for befolkningen gjennom forbedret samhandling om kreftomsorgen innad i kommuner og mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Egenrapportert helse (helserelatert livskvalitet) vil bli benyttet for å underbygge at endringene opprettholder eller forbedrer denne dimensjonen (kvaliteten) hos pasientene.

Primære effektmål

Det forventes bedring i følgende parametre:

- Hjemmetid (økning med 30 %)
- Dødssted (økning av antall pasienter som dør i hjemmet fra 10 % til 20 %)
- Innleggelser på sykehus og årsaker til disse (spesialisthelsetjenesten)

Sekundære effektmål

Det forventes 20 % bedring i rapportert helserelatert livskvalitet fra studiepopulasjon sammenlignet med referansepopulasjon:

- Familierapportert
 - Totalscore for SF-36 (23)
 - Totalscore for FAMCARE (24)
- Pasientrapportert
 - Smerte (Numerisk skala fra 0 til 10)
 - Fysisk funksjon (EORTC-QLQ-C30) (25)

Tertiære effektmål

De tertiære effektmålene vil være hypotesegenererende og kontrollvariabler for kvalitet:

- Helsetjenesteparametre
 - Tumorrettet behandling i de siste fire ukene av livet
 - Avslutning av tumorrettet og symptomrettet behandling
- Egenrapportert helse
 - Øvrige skalaer i EORTC-QLQ-C30
 - Symptomregistrering ved bruk av Eir (20)

Måloppnåelse vil bli vurdert ved å foreta følgende sammenligninger:

- Sammenligning av dødssted med historiske kontroller basert på registerdata
- Sammenligning av dødssted og øvrige endepunkter med data fra kommuner som ikke har et tilsvarende integrert tilbud (Kristiansund/Levanger) i samme tidsperiode
- Sammenligning av data fra prosjektet i ulike faser gjennom årlig gjennomgang av kohorten og sammenligning av data fra ulike år i prosjektet (f.eks. år 1 med år 2).

Man vil sammenligne alle egenrapporterte subjektive data med registre for palliative kreftpasienter på Kreftklinikken, St. Olavs Hospital, internasjonale studier og studier som er utført internasjonalt på tilsvarende populasjon (26, 27).

3.2.7 Studiestørrelse og styrkeberegning

Pasientene vil bli inkludert allerede i fase II av studien. Man forventer en gradvis opptrapping av antallet pasienter som behandles i Orkdalsmodellen, og over tid forventer man å oppnå bedre resultater på de relevante effektparametrene. Ved oppstart av fase III forventer man å inkludere 150-200 pasienter per år i to år, totalt 3-400 pasienter i studien. Det er ikke utført formelle styrkeberegninger for studien. Imidlertid vil man med et antall på 250 evaluerbare pasienter kunne påvise forskjeller mellom pasientpopulasjoner i studien og kontrollmaterialer, eller forbedringer over tid internt i populasjonen, med en effektstørrelse på 0.5 SD med en statistisk styrke på 80%. Dette betyr at studien kan påvise forbedring ned til 10 % på symptomer (her forventer vi en større effektstørrelse) og livskvalitet, samt en økning i hjemmedød fra 10 til 20 % (her forventer vi en betydelig større effektstørrelse).

4. Lovgivningsspørsmål/formalia

4.1 Regional etisk komité

Man vil søke Regional etisk komité (REK) om godkjenning av studien høsten 2013. Fase I kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

4.2 Finansiering

Prosjektet er fundert på et strukturert samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten og i dette inngår en betydelig andel egenfinansiering. Klinisk drift er grunnfinansiert av helseforetaket og de tilhørende kommunene. Både Kreftklinikken, St. Olavs Hospital og European Palliative Care Research Centre (PRC), NTNU vil være aktive bidragsytere til prosjektet i form av klinisk kompetanse, forskningskompetanse i form av en post doc., seniorforsker og statistiker samt forskningsadministrativ støtte. Kommunehelsetjenesten ved SiO bidrar med innsats fra kommunesamarbeidets kreftkoordinator og med prosjektleder for «Kreftprosjektet i SiO».

5. Studiekoordinering og datainnsamling

All datainnsamling vil bli sentralisert i et samarbeid mellom Enhet for anvendt klinisk forskning ved Det medisinske fakultet, NTNU, Kontor for klinisk kreftforskning, Kreftklinikken, St. Olavs Hospital og Norwegian Clinical Research Infrastructures Network (NorCRIN). All datainnsamling og pasientrelasjonelle forhold vil foregå i henhold til Good Clinical Practice (GCP).

6. Referanser

1. Kreftregisteret. Cancer Registry of Norway. Institute of Population-Based Cancer Research. [cited 2011 23.11]; Available from: <http://www.kreftregisteret.no/en/>.
2. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. *N Engl J Med*. 2013;368(13):1173-5. Epub 2013/03/08.
3. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(35):4380-6. Epub 2012/10/31.
4. Morita T, Miyashita M, Yamagashi A, Akiyama M, Akizuku N, Hirai K, et al. Evaluating the effects of a regional comprehensive palliative care program for cancer patients on preferred place of death, quality of care, care burden and professional communication: a mixed-methods study. Submitted to *Lancet Oncology*. 2013.
5. Kaasa S, Payne S, Sjøgren P. Challenges related to palliative care (editorial). *Lancet Oncology*. 2011;12(10):925-7.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42. Epub 2010/09/08.
7. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(8):880-7. Epub 2012/02/09.
8. World Health Organisation (WHO): Palliative Care Definition. [cited 2012 27.09.]; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
9. EAPC. European Association for Palliative Care. 2011 [cited 2011 11.11.2011]; Available from: www.eapcnet.eu.
10. ESMO. European Society for Medical Oncology. 2013.
11. ASCO. American Society of Clinical Oncology. 2013.
12. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet*. 2000;356(9233):888-93. Epub 2000/10/19.
13. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative medicine*. 2004;18(2):108-20. Epub 2004/03/30.
14. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Kaasa S. Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliative & supportive care*. 2007;5(1):61-9. Epub 2007/04/28.
15. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of pain and symptom management*. 2002;24(1):53-63. Epub 2002/08/17.
16. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med*. 2005;19(7):513-20. Epub 2005/11/22.
17. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 16. Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). 2011.
18. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. 2013.

19. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 9. Én innbygger - én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren. 2012.
20. NTNU Technology Transfer: Eir Health. 2013.
21. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(4):394-400. Epub 2011/12/29.
22. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29(17):2319-26. Epub 2011/05/11.
23. Ware J, Snow K, Kosinski M. SF-36 health survey: manual and interpretation guide. In: Lincoln R, editor. Quality Metric Incorporated 2000.
24. Kristjanson LJ, Sloan JA, Dudgeon D, Adaskin E. Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *J Palliat Care*. 1996;12(4):10-20. Epub 1996/01/01.
25. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85(5):365-76. Epub 1993/03/03.
26. Hjerstad MJ, Lie HC, Caraceni A, Currow DC, Fainsinger RL, Gundersen OE, et al. Computer-Based Symptom Assessment Is Feasible in Patients With Advanced Cancer: Results From an International Multicenter Study, the EPCRC-CSA. *J Pain Symptom Manage*. 2012. Epub 2012/07/17.
27. PRC. Research projects. 2011 [cited 2011 11.11.2011]; Available from: <http://www.ntnu.edu/prc/projects>.