



12-kommunesamarbeidet i Vestfold (12k)



PROSJEKTMANDAT:

Oppfølging av barn som har pårørende med kreft

et samarbeidsprosjekt mellom SiV og 12k

Revidert 16.5.11

Innhold

1	PROSJEKTMANDAT	3
2	PROSJEKTEIER.....	3
3	BAKGRUNN	3
4	FORMÅL	4
5	MÅL.....	5
6	AKTIVITETER.....	5
7	AVGRENSNING OG OMFANG.....	5
8	ORGANISERING.....	5
9	FRAMDRIFT	6
10	ØKONOMI.....	7
11	LEVERANSE.....	7

1 Prosjektmandat

2 Prosjekteier

Prosjektet eies av 12- Kommunesamarbeidet i Vestfold (12K) og Sykehuset i Vestfold (SiV).

3 Bakgrunn

Bakgrunnen for prosjektet er en erkjennelse av behov for å:

- Gi barn og unge som har pårørende med en kreftdiagnose oppfølging under sykdoms- prosessen
- Sikre barn og unge et helhetlig tilbud fra kommune og sykehus
- Tydeliggjøre ansvarsforholdet mellom 1. og 2. linjen
- Utvikle forpliktende samhandlingsrutiner mellom 1. og 2. linjetjenesten

Samarbeid om barn som har alvorlig syke pårørende har til nå i all hovedsak skjedd på ad hoc basis. Prosjektet skal bidra til at behandlingslinjen til barn og unge med kreftsyke pårørende blir forutsigbart og helhetlig.

Tall fra Kreftforeningen viser at det er ca 90 familier i Vestfold som blir rammet av kreft årlig. I disse familiene er det totalt ca 400 barn og ungdommer. Statistisk utgjør dette ca 750 barn og unge i Vestfold. Tallene er basert på Vestfolds andel av befolkningen og totaltall for hele landet. Kreftregisteret har ikke eksakte tall for dette.

I tillegg til usikkerheten som er forbundet med selve diagnosen, prognosen, behandling og bivirkninger, erfarer mange foreldre at en kreftsykdom stjeler all energi, både fysisk og psykisk. Foreldre med barn og unge under 18 år beskriver det å leve med kreft som en unntakstilstand. I tillegg til sykdommens utfordringer strever de etter å være gode foreldre og ivareta barnas behov og sine egne reaksjoner (Helseth og Ulfset, 2005). De fleste foreldre har aldri vært i en tilsvarende situasjon, og føler seg hjelpeløse i forhold til hvordan situasjonen skal håndteres til beste for hele familien.

Når en av foreldrene til barn og unge blir alvorlig syk, er dette en stor påkjenning for hele familien. I følge Kristianson og Ashcroft (1994) kan rolleendringer ved sykdom være så belastende for foreldrene at de ikke klarer å ta seg av sine barn på en tilfredsstillende måte.

Prosjektet skal fokusere på barnet / ungdommen som har en pårørende med alvorlig kreftsykdom. Prosjektet skal sørge for å få til oppfølging på rett tidspunkter og av riktige instanser for å avhjelpe en vanskelig livssituasjon.

Prosjektet tar utgangspunkt i endringer i helsepersonelloven som kom i juni 2009. Lovendringene tar sikte på å styrke rettsstillingen til barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom. Videre vil prosjektet søke å ta opp i seg de endringer som måtte komme i forbindelse med samhandlingsreformen.

Ny § 10 a i lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) lyder:

”Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand. Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn. Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet

- *samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale*
- *innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.”*

I henhold til Ot.prp. nr. 84 trer helsepersonellens plikt til å ivareta barns informasjons- og oppfølgingsbehov inn når helsetilstanden til foreldre / omsorgsgivere er slik at den får, eller man kan regne med at den får, vesentlige konsekvenser for barn. Loven fastslår at helsepersonells plikt innebærer en lav terskel for å igangsette undersøkelser om hvilke behov barn har for informasjon og oppfølging. Barn trenger ikke å utvise symptomer før lovens plikt er gjeldende. Plikten til å oppdage, informere og gi nødvendig oppfølging til barn som pårørende gjelder det enkelte helsepersonell. Det innebærer at alt helsepersonell i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten omfattes av plikten, herunder helsepersonell i både offentlig og privat virksomhet og praksis.

Pasienter med alvorlige og langvarige sykdomsforløp vil som regel være i kontakt med både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Ansvaret for barna til pasienter med alvorlig helsetilstand påligger begge nivåene. Etter helsepersonelloven § 16 skal virksomheter som yter helsehjelp organiseres slik at helsepersonell er i stand til å rette seg etter lovpålagte plikter. Virksomhetene pålegges dermed å innlemme plikten til å ivareta barn som pårørende i de ansattes arbeidsoppgaver og utarbeide rutiner som ivaretar denne plikten.

4 Formål

Formålet med prosjektet er å

- bidra til at barn og unge som har pårørende med alvorlig kreftsykdom blir møtt og fulgt opp på en måte som ivaretar deres behov i egen familie, i sykehusavdelinger og i berørte kommunale virksomheter
- gi økt støtte og informasjon slik at familien aktivt og tidlig i prosessen kan være i stand til selv å tilnærme seg sin nye situasjonen på en best mulig måte
- bidra til en strukturert og standardisert oppfølging av barn og unge som har pårørende med alvorlig kreftsykdom samt bidra til god og tydelig samhandling mellom første - og andrelinjetjenesten

5 Mål

Prosjektets mål er å utarbeide et helhetlig undervisnings- og veiledningsopplegg for ivaretagelse av barn som har pårørende med kreft.

6 Aktiviteter

Prosjektet har følgende aktiviteter:

- Kartlegge eksisterende tilbud og behov for grupper /møtesteder /mestringstilbud for barn og unge
- Skaffe oversikt over lover og forskrifter på området
- Gjennomføre en brukerundersøkelse
- Utvikle en standard for hvordan og av hvem barn og unge skal bli møtt og fulgt opp når en pårørende har en kreftsykdom.
- Definere en tydelig ansvars- og oppgavefordeling mellom kommune og sykehus.
- Utvikle et veiledningstilbud til barnehager/ skoler og omsorgstjenester i 12k-kommunene om barnas spesielle behov for oppfølging når barn og unge står overfor en pårørende med alvorlig sykdom.
- Utvikle et standardisert tilbud til foreldre med veiledning og undervisning om hvordan de som familie best mulig kan møte og leve i den nye situasjon.

7 Avgrensning og omfang

Prosjektet vil ha en avgrenset målgruppe: **Barn og unge opptil 18 år som har pårørende med en kreftdiagnose.**

Prosjektet søkes gjennomført i tre kommuner innenfor 12-kommunesamarbeidet i Vestfold. De kommuner som deltar bør være av ulik størrelse og/ eller har ulik organisasjonsstruktur.

Prosjektet involverer og påvirker så vel personer, systemer som organisasjoner (på kommunenivå og i spesialisthelsetjenesten). Suksessgraden vil avhenge av at prosjektets resultater faktisk blir tatt i bruk.

8 Organisering

Prosjektet skal være et reelt partnerskap med delt prosjektansvar mellom 12k og Sykehuset i Vestfold. Sykehuset i Vestfold¹ er administrativt ansvarlig for prosjektet.

Prosjektet organiseres med en styringsgruppe og en prosjektgruppe. Prosjektgruppen oppretter arbeidsgrupper ved behov.

¹ Administrativt ansvarlig betyr å føre regnskap og arkiv for prosjektet, tilsetningsmyndighet, være juridisk partner i avtaler ol, være kontaktperson / daglig leder for prosjektleder

Styringsgruppen har det overordnede ansvar for mandat, fremdrift, kvalitet og ressursbruk i prosjektet.

Prosjektleder har det daglige ansvar for planlegging, gjennomføring, framdrift, ressursbruk, kvalitet, samt kommunikasjon internt og eksternt i prosjektet.

Det engasjeres en prosjektleder i 100 % stilling i prosjektperioden (8 mnd).

Prosjektet rapporterer til styringsgruppen ihht prosjektplan. Prosjektleder dokumenterer i hele prosjektperioden en logg for å sikre læring fra prosjektet og overføring til andre kommuner.

Prosjekteier:	Sykehuset i Vestfold 12-kommunesamarbeidet i Vestfold	v/ samhandlingssjef v/ daglig leder 12k
Styringsgruppe:	Sykehuset i Vestfold 12-K samarbeidet Kreftforeningen Brukerrepresentant Prosjektleder møter som styringsgruppens sekretær	3 representanter 3 representanter 1 representant 1 representant
Prosjektgruppe	Prosjektleder (leder) Sykehuset i Vestfold Kommunene Brukerrepresentant	2 representanter 2 representanter 1 representant

Prosjektet vil være faglig forankret i 12k PLO-nettverk og relevante faglige fora på SiV. Prosjektet drøftes også i det faglige samarbeidsforumet mellom 12k og SiV – samhandlingsutvalget.

Prosjektet må aktivt ta kontakt med relevante fagmiljøer i Vestfold for å få faglige innspill til prosjektet.

9 Framdrift

Prosjektet hadde opprinnelig oppstart er planlagt til 1. april 2010. Prosjektet ble godkjent i 12k styret 6.5.10, og er fullfinansiert. Pga problemer med å få engasjert prosjektleder, er prosjektskissen revidert.

Prosjektet har en total tidsramme på 8 mnd, med prosjektoppstart 1.10.2011 og prosjektslutt 31.5.12.

Prosjektet har følgende tentative fremdriftsplan:

- Mars 2010: Vedta oppstart av prosjektet
- Mars / april 2010: Sikre finansiering av prosjektet
- August 2011: Organisere prosjektet
- Oktober 2011: Oppstart prosjektleder

- Oktober / nov 2011: Utarbeide detaljert prosjekt - og fremdriftsplan
- Oktober 2011 – mai 2012: gjennomføre prosjektet
- 2012: Prosjektet leverer sin sluttrapport innen 31.05.12.

Prosjektplanen kan forskyves i forhold til når prosjektleder kan tiltre.

Detaljerte framdriftsplaner for de ulike delene i prosjektet vil utarbeides når prosjekt- og styringsgruppe er etablert.

10 Økonomi

Det er satt opp følgende rammebudsjett for prosjektet:

Kostnader	2011	2012	Totalt
Lønn prosjektleder (50%) Inkl sos utg	151 000	353 000	504 000
Kjøp av kompetanse	30 000	30 000	60 000
Kontorutgifter, konferanser, trykking av materiell, div. utg., reiser, møter	35 000	37 000	72 000
Egeninnsats	200 000	100 000	300 000
Sum	416 000	520 000	936 000

Finansiering			
Kommuner (arbeidsinnsats)	100 000	50 000	150 000
Sykehuset i Vestfold (arbeidsinnsats)	100 000	50 000	150 000
Helse Sør-Øst	200 000		200 000
Vestfold fylkeskommune	150 000		150 000
Helsedialog	286 000		286 000
Sum	836 000	100 000	936 000

Prosjektleder beregnet 3 måneder i 2011 samt 5 måneder for 2012 i 100 % stilling. Årslønn inklusiv 35 % sos utgifter er beregnet til kr 610 000.

Kommunene, SiV og brukerorganisasjonene må stille med representanter i prosjektgrupper og arbeidsgrupper ol etter behov. Dette er beregnet som egeninnsats i budsjettet med totalt 100 000 på kommuner og 100 000 på sykehus, til sammen kr. 200000.

11 Leveranse

Prosjektet skal levere en sluttrapport som inneholder:

- Standard for oppfølging av barn som har pårørende med kreft med ansvars og oppgavefordeling mellom kommuner og sykehus.
- Veiledningsmateriell for impliserte parter.
- Oversikt over eksisterende tilbud i 1. og 2. linje tjeneste i Vestfold, og forslag til forbedring eller opprettelse av tilbud.
- Alt materiale skal lett kunne utvides / endres til å gjelde oppfølging og veiledning av barn med foreldre med alvorlig sykdom eller i alvorlig krise.