

*INSATSER INOM CANCERSTRATEGIN 2010 – 2012*

# Insatser för fler kontaktsjuksköterskor inom cancervården

ÄNNU BÄTTRE CANCERVÅRD – DELRAPPORT 8

## Innehåll

Uppdraget.....	4
Sammanfattning .....	5
Fortsatt arbete behövs kring viktiga frågor.....	5
Uppföljning .....	5
Utbildning .....	5
Samarbetsformer för patientmedverkan.....	5
Kontaktsjuksköterskans roll och funktion i processarbetet .....	5
Kontaktsjuksköterska – roll och funktion – en gemensam beskrivning framtagen genom projektet.....	6
Hur många ”kontaktsjuksköterskor eller motsvarande” fanns det vid projektets inledning? Initial kartläggning i projektet.....	6
Projektets genomförande .....	7
Orientering.....	7
Bildande av arbetsgrupp .....	7
Kartläggning .....	7
Analys av lägesbeskrivningar.....	7
Utveckling av en gemensam beskrivning.....	7
Samverkan med patientföreningar .....	8
Workshop – redovisning och fortsatt arbete .....	8
Mötesplatser för lärande och samverkan.....	8
Stöd till projekt.....	9
Samverkan med andra delprojekt .....	9
Utbildning - kompetensförsörjning.....	9
Korta beskrivningar av arbetet för fler kontaktsjuksköterskor inom olika regionala cancercentrum.....	10
RCC norr .....	10
RCC Stockholm Gotland .....	10
RCC syd .....	11
RCC sydöst .....	11
RCC Uppsala Örebro .....	12
RCC Väst .....	12
Blir det fler kontaktsjuksköterskor? Uppföljning under utveckling.....	13
Frågor för olika aktörer att arbeta med.....	14
Patienter och närstående .....	14
Patientorganisationer .....	14
Verksamhetsföreträdare på olika nivåer som bedriver cancervård .....	14
Processledare .....	14
Regionala cancercentrum – med ledningar i samverkan med linjen .....	14
Universitet och högskolor .....	14
Kontaktsjuksköterska .....	14

Identifierade fokus för fortsatt utveckling.....	15
Uppföljning .....	15
Utbildning .....	15
Samarbetsformer för patientmedverkan.....	15
Samverkansformer .....	15
Länkar till referenser.....	17
Delrapport och regional kartläggning 2011 .....	17
Mer om arbetet med kontaktsjuksköterskor i olika regionala cancercentrum: .	17
Exempel .....	18

*Det är skillnad på att sätta patienten i centrum  
och att se det ur patientens perspektiv*

## Uppdraget

En viktig utgångspunkt för arbetet har varit att utgå från patientens perspektiv och hans/hennes behov. För patienter med cancer väntar många möten i ett komplext vårdssystem. Möten som sker från första symtom och följande diagnostik till behandling och rehabilitering eller vård i livets slutskede efter brytpunktssamtal. Uppdraget till detta projekt har sin bakgrund i att patienterna har efterfrågat en tydlig kontaktväg in i och genom vården, ett stöd för kommunikation om cancersjukdomen och hjälp med koordinering av kontakterna med andra involverade personer, mottagningar och avdelningar. Stöd för och krav på en funktion som kontaktsjuksköterska, finns även i lagar och riktlinjer. Vidare är det en viktig del i kriterierna för regionala cancercentrums uppgifter.

Projektet ”Insatser för fler kontaktsjuksköterskor eller motsvarande inom cancervården” har genomförts inom ramen för överenskommelserna mellan Sveriges Kommuner och Landsting och staten - *Ännu bättre cancervård 2011-2012*. Till grund för överenskommelserna ligger den nationella cancerstrategin.

Projektuppgiften i överenskommelserna var ”SKL ska genomföra en studie som visar utberedningen av kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson inom cancervården. SKL ska också föreslå åtgärder som kan stimulera att kontaktsjuksköterska eller motsvarande form av kontaktperson införs inom flera områden och verksamheter inom cancervården”. ”Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting fortsätta att stödja regionernas arbete för fler kontaktsjuksköterskor eller motsvarande kontaktpersoner inom cancervården. Sveriges Kommuner och Landsting ska också verka för att insatser som är särskilt viktiga för att stimulera användningen av kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson inom cancervården införs. Arbetet skall utföras i samverkan med RCC.”

Till projektledare utsågs Michael Bergström, handläggare SKL.

## Sammanfattning

Projektet Kontaktsjuksköterska i cancervården:

- har utvecklat en tydlig gemensam beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion.
- har med den gemensamma beskrivningen lagt grunden för och medverkat till fortsatt utveckling, införande, utbildning och uppföljning av stödet till fler patienter och deras närstående av en kontaktsjuksköterska.
- har varit en lärande stödprocess för arbetet i och mellan de sex olika regionala cancercentrumen, i vilket utmaningar och sätt att möta dem har identifierats.
- har lyft fram patienternas aktiva medverkan i utveckling av kontaktsjuksköterskans roll och funktion. Patientmedverkan är även fortsättningsvis mycket viktig i arbetet.
- har lyft fram kontaktsjuksköterskefunktionen som en högt prioriterad fråga för regionala cancercentrum.
- har identifierat frågor för fortsatt arbete.

Fortsatt arbete behövs kring viktiga frågor

Projektgruppen har identifierat nyckelfrågor av betydelse för fortsatt arbete, så att fler kontaktsjuksköterskor kan möta fler patienters och närståendes behov av stöd. Frågorna handlar om uppföljning, utbildning, samarbetsformer för patientmedverkan och kontaktsjuksköterskans roll och funktion i processarbetet.

### Uppföljning

Former för uppföljning av kontaktsjuksköterskefunktionen behöver utvecklas i fortsatt arbete. Det gäller inte minst uppföljning ur patientens perspektiv – t.ex. genom en nationell enkät i regional användning under utveckling, och genom att patientrelaterade mått (PREM och PROM) registreras i kvalitetsregistren i cancerområdet.

### Utbildning

Utbildning på olika nivåer och kontinuerlig kompetensutveckling behövs för kontaktsjuksköterskor. Utveckling, genomförande och utvärdering av sådan utbildning behövs, samt samverkan mellan olika aktörer.

### Samarbetsformer för patientmedverkan

Patientmedverkan är viktig för fortsatt utveckling av det stöd som efterfrågas. Här finns möjligheter att utveckla formerna ytterligare och att olika regionala cancercentrum kan lära av varandra.

### Kontaktsjuksköterskans roll och funktion i processarbetet

Det är av mycket stor vikt för kontaktsjuksköterskefunktionen, att samverkan mellan processen och linjeorganisationen utvecklas. Funktionen och rollen kommer att förändras över tid.

## Kontaktsjuksköterska – roll och funktion

– en gemensam beskrivning framtagen genom projektet

Den gemensamma beskrivningen kan och bör ligga till grund för fortsatt lokalt och regionalt arbete inom ramen för de regionala cancercentrumens arbete med de patientcentrerade kriterierna och i utvecklingen av processarbetet.

### Kontaktsjuksköterskan

- **är tydligt namngiven** för patienten
- **har speciell tillgänglighet** och kan hänvisa till annan kontakt när han/hon inte är tillgänglig
- **informerar** om kommande steg
- **förmedlar kontakt** med andra yrkesgrupper utifrån patientens behov
- **ger stöd** till patienten och närstående **vid normal krisreaktion**
- **vägleder till psykosocialt stöd** vid behov
- säkerställer **patientens delaktighet** och **inflytande** i sin vård
- **bevakar aktivt ledtider**

### Kontaktsjuksköterskan har dessutom

- **ett tydligt skriftligt uppdrag**
- **kunskaper** som regleras av innehåll och avgränsningar i varje patientprocess
- **ansvar för att en individuell skriftlig vårdplan upprättas** (även om den kan upprättas av andra)
- ansvar för **aktiva överlämningar** till en ny kontaktsjuksköterska
- uppgiften att **delta i multidisciplinära ronder/möten**

Hur många ”kontaktsjuksköterskor eller motsvarande” fanns det vid projektets inledning? Initial kartläggning i projektet.

Kartläggningen tidigt under våren 2011 visade på stora variationer i såväl benämningar som uppdragens innehåll över landet. Några exempel på benämningar var kontaktsjuksköterskor, kontaktpersoner, koordinatörer, patientlotsar, patientansvarig sjuksköterska och alla hade varierande arbetsuppgifter. Uppdragsbeskrivningar saknades eller var otydliga i många verksamheter. Vid jämförelser av befintliga beskrivningar så visade de på olika uppgifter och olika kompetenskrav för uppgiften. Tillgången till kontaktsjuksköterska visade sig också variera för olika patientgrupper med olika cancersjukdomar.

För att kunna besvara frågan om antalet och utbredning behövdes en tydligare definition av vad en ”kontaktsjuksköterska eller motsvarande” har för roll och funktion.

Mot bakgrund av kartläggningen, så blev nästa steg i projektet att arbeta fram en gemensam beskrivning av funktionen kontaktsjuksköterska, som ett viktigt stöd för det fortsatta arbetet. En sådan beskrivning behövs även bl.a. för att

utveckla formerna för uppföljning av tillgången till en kontaktsjuksköterska för olika patienter.

## Projektets genomförande

### **Orientering**

I en orienteringsfas studerades bakgrundsmaterial för projektet - bl.a. den nationella cancerstrategin, kriterier för regionala cancercentrum, lagar, riktlinjer mm. (Se mer i referenslistan.) Vidare studerades även artiklar och dokumentation från tidigare av SKL organiserade aktiviteter på området. Internationella erfarenheter har även inhämtats under projektets genomförande.

### **Bildande av arbetsgrupp**

Representanter från det regionala arbetet identifierades i alla regionala cancercentrum och inbjöds till en arbetsgrupp för projektet. Dessa representanter utsågs av respektive RCC:s ledning.

### **Kartläggning**

Ett antal frågeställningar utarbetades som utgångspunkt för en initial kartläggning i projektet. De centrala frågorna var:

- Hur definieras själva rollen lokalt?
- Hur ser lägesbilden ut med ”tillgång till kontaktsjuksköterska eller motsvarande”?
- Vilka arbetssätt har man för att utveckla och stärka stödet för att möta patienternas behov genom en kontaktsjuksköterskefunktion?

Arbetsgruppens medlemmar arbetade med frågorna och regionala lägesbeskrivningar togs fram och diskuterades.

I projektet genomfördes under denna tid även webbundersökningar på landstingens hemsidor kring begrepp som kontaktsjuksköterska och tidigare beskrivna benämningar. Kontakter togs med representanter för olika patientföreningar, om föreningarnas syn på kontaktsjuksköterskans stöd.

Under projektet genomfördes flera studiebesök (till bl.a. Göteborg, Stockholm och Östersund) för att möta kontaktsjuksköterskor i olika verksamheter och lyssna till deras erfarenheter, synpunkter och ta del av dokumentation om deras uppdrag.

### **Analys av lägesbeskrivningar**

Projektgruppen analyserade därefter lägesbilderna. Stora variationer identifierades i benämningar, funktioner och tillgång. Det blev mycket tydligt att *en gemensam arbetsbeskrivning* skulle kunna vara ett viktigt nästa steg för att stödja den fortsatta utvecklingen.

### **Utveckling av en gemensam beskrivning**

Utifrån de befintliga arbetsbeskrivningarna, underlagsdokumenten för projektets uppdrag (bl.a. den nationella cancerstrategin, HSL, Kriterier för regionala cancercentrum) och patienternas förväntningar på funktionen framåt arbetade gruppen successivt fram en gemensam beskrivning. Ett intensivt erfarenhetsutbyte

och lärande i arbetsgruppen blev mycket konstruktivt och arbetet kom även att stödja den lokala utvecklingen utifrån de varierande förutsättningarna. Arbetet skapade även förutsättningar för och bidrog till närmare samarbete mellan flera regionala cancercentrum. Efter många diskussioner om benämningar så enades gruppen om att kalla stödfunktionen kontaktsjuksköterska och lämnade därmed tillägget ”eller motsvarande”.

Ett förslag till gemensam beskrivning arbetades fram och publicerades i januari 2012 i *Kontaktsjuksköterska i cancersjukvården - Ett utvecklingsarbete inom Ännu bättre cancervård. Delrapport 2011. SKL*.

### **Samverkan med patientföreningar**

Vid kontakter med ett antal patientföreningar har behovet av stöd diskuterats. Flera föreningar har gjort kartläggningar. Exempelvis så visar Blodcancerförbundets undersökning 2012 att bara var tredje patient (diagnosticerad 2011-12) har fått en kontaktsjuksköterska. 80 % av de patienter som inte fått tillgång till en kontaktsjuksköterska, önskar ha en sådan kontakt. Hälften av landets hematologkliniker har kontaktsjuksköterskor enligt deras verksamhetschefer. Erfarenhetsutbyte med andra hematologkliniker, samverkan kring utbildning och möjlighet att ta del av goda arbetssätt skulle hjälpa utvecklingen framåt anser verksamhetscheferna. Prostatacancerförbundets undersökning visar preliminärt att mellan 50-65 % av patienterna med prostatacancer har tillgång till en kontaktsjuksköterska. Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation framhåller att alla lokalföreningar kommit överens om att driva frågan om kontaktsjuksköterskor för alla patienter med bröstcancer.

En gemensam beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och uppgifter är viktig för fortsatt utveckling enligt patientföreningarna.

### **Workshop – redovisning och fortsatt arbete**

Under en workshop i november 2011 med flera representanter för regionala cancercentrum och patientföreträdare, fick deltagarna ta del av kartläggningen och förslaget till en gemensam beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion. Därefter fördes dialog i regionala grupper om beskrivningen och hur det regionala arbetet kunde föras vidare för att omsätta beskrivningen i praktiken. Förslagen redovisades och gav en god grund för fortsatt arbete.

### **Mötesplatser för lärande och samverkan**

En gemensam beskrivning blir värdeskapande när den används för att fler patienter skall få stöd. För att underlätta det arbetet så har projektet genomfört flera regionala möten. Dessa möten har genomförts utifrån regionala behov och samtidigt med deltagande av representanter från andra RCC för nationell nytta. Regionala möten som anordnades av regionala cancercentrum (RCC Syd och RCC Uppsala Örebro) i samarbete med SKL var uppskattade som goda bidrag till utvecklingen i arbetet för och med kontaktsjuksköterskor och för sambandskopplingar till processarbete, patientmedverkan i utvecklingen och pågående arbete inom respektive region. I anslutning till dessa möten har projektgruppen fört arbetet vidare för att identifiera gemensamma utmaningar i utvecklingsarbetet kring kontaktsjuksköterskan och olika sätt att möta dem.

Exempel på mer gemensamma utmaningar identifierade genom en kraftfältanalys var:

- Att göra kontaktsjuksköterskans roll och funktion (den gemensamma beskrivningen) känd och använd för uppdragsbeskrivningarna i verksamheterna, för fler kontaktsjuksköterskor



- Samverkan mellan processen och linjeorganisationen är mycket viktig och behöver utvecklas för kontaktsjuksköterskefunktionen

Att kontaktsjuksköterskefunktionen prioriteras resursmässigt

I analysen kunde även stödjande faktorer identifieras för fortsatt utveckling.

Som exempel kan nämnas:

- Den nationella cancerstrategin, RCC – kriterierna och den gemensamma beskrivningen gör det tydligt att kontaktsjuksköterskor behövs och hur funktionen kan se ut
- Patientföreningarnas uttalade stöd för frågan och medverkan i utveckling av krav på kontaktsjuksköterskans roll och funktion stärker utvecklingen
- Att kontaktsjuksköterskan satts i fokus i ett nationellt projekt genom överenskommelsens projekt är betydelsefullt.

### **Stöd till projekt**

Stöd till regionala projekt, som genomförts av ett eller flera regionala cancercentrum, till nytta för den gemensamma utvecklingen har erbjudits genom projektet.

Ett regionalt projekt som fått ekonomiskt stöd, handlade om genomförande av en behovsinventering för utveckling av utbildning för kontaktsjuksköterskor. Detta projekt var ett viktigt led i framtagandet av en utbildning för kontaktsjuksköterskor. Utbildningen, som tagits fram av RCC syd och RCC väst tillsammans, startar i januari 2013 och intresset är stort för att delta. Vidare finns intresse från andra RCC att ta del av erfarenheter och samarbeta.

### **Samverkan med andra delprojekt**

Samverkan med andra delprojekt och aktiviteter har skett (utifrån överenskommelsen om en *Ännu Bättre Cancervård*). Exempel på det är framtagandet av en individuell vårdplan och utveckling av cancervårdprocesser utifrån patientens perspektiv.

När det gäller individuell vårdplan har projektet gett synpunkter på förslag och vidare tydliggjort kontaktsjuksköterskans ansvar.

Kontaktsjuksköterskans roll och funktion är också viktig att ta hänsyn till i utveckling av processerna i cancervården. I arbetet i regionala cancercentrum är den frågan uppe i processarbetet och har även lyfts fram vid ett nationellt processledarmöte i december 2012. Vikten av att arbeta för fler kontaktsjuksköterskor, som ett utvecklat stöd för patienterna har betonats och uttryckts tydligare och alltmer av flera aktörer i cancervården, inte minst från patienter och ledningarna i regionala cancercentrum.

### **Utbildning - kompetensförsörjning**

För att möta kriterierna i den gemensamma beskrivningen av kontaktsjuksköterskans roll och funktion behövs utbildning. Vid den initiala kartläggningen framkom en stor variation i tidigare utbildning och kompetensutveckling, för de som idag arbetar som kontaktsjuksköterskor. Utbudet av utbildningar har varit begränsat.

Ett exempel är en uppdragsutbildning i Stockholm som genomförts årligen sedan 2007. Under 2011 har 42 kontaktsjuksköterskor utbildats. I regionen fanns cirka 110 utbildade kontaktsjuksköterskor 2011.

I projektgruppen har behovet av en grundläggande introduktionsutbildning för kontaktsjuksköterskor lyfts fram – möjligen webbaserad. Projektgruppen har haft utbildningsfrågan på dagordningen vid flera tillfällen och det finns ett behov av fortsatt samarbete.

Under projekttiden har RCC Väst och Syd tillsammans med flera universitet arbetat fram en ny högskoleutbildning på försök med start i januari 2013.

Detta har skett bl.a. med stöd av projektet till en behovsinventering till utveckling av utbildningen.

## **Korta beskrivningar av arbetet för fler kontaktsjuksköterskor inom olika regionala cancercentrum**

Projektet har verkat som ett stöd för det regionala utvecklingsarbetet kring kontaktsjuksköterska. Dialog och erfarenhetsutbyte för gemensamt lärande har varit av stor vikt för arbetet under projektets gång. För att spegla olika regionala ansatser som pågått och pågår följer här en kort sammanställning på basen av olika underlag och diskussioner.

### **RCC norr**

Under våren 2011 gjordes en lägesbeskrivning avseende kontaktsjuksköterskor i regionen. Där beskrevs olika nätverk och pågående aktiviteter till stöd för patienterna med olika former av cancersjukdom. Det var ett fåtal kontaktsjuksköterskor som identifierade sig själva som en "kontaktsjuksköterska". I den första regionala utvecklingsplanen har konkreta målnivåer fastställts och de innefattar bl.a. att alla patienter ska erbjudas tillgång till en kontaktsjuksköterska. Det är ett av de högst prioriterade målen i planen. Denna regionala handlingsplan har sedan lagts till grund för landstingsplaner och förväntas omsättas i praktiken och följas upp ett par gånger årligen. Enligt kontakter med verksamhetsansvariga i landstingen tillsätts nu kontaktsjuksköterskor inom allt fler områden. Nätverk för kontaktsjuksköterskor kommer att fortsätta utvecklas och nya mötesplatser kommer att anordnas. Framgångsfaktorer i arbetet bedöms vara de konkreta planerna, en pådrivande uppföljning och en fortlöpande revidering av uppdragsbeskrivningarna.

### **RCC Stockholm Gotland**

Kontaktsjuksköterskefunktionen kom till efter patienternas önskemål. En uppdragsbeskrivning skapades i den regionala cancerstrategin (2006-2007). Medel för inrättandet av kontaktsjuksköterska med särskilt uppdrag och uppdragsbeskrivning tillfördes genom centrala medel i landstinget. Kontaktsjuksköterskorna lämnar årsberättelser. En speciell utbildning för kontaktsjuksköterskor utvecklades och har reviderats efter uppföljning. Ett patient- och närstående råd bevakar frågan om kontaktsjuksköterska och efterfrågar fler kontaktsjuksköterskor. Vårdverksamheter som omhändertar cancerpatienter förutsätts successivt ha en kontaktsjuksköterska på plats och kontaktsjuksköterskebehovet tas successivt upp i de diagnosspecifika processerna. I de nya avtalen med ingår krav på följsamhet till strategier, riktlinjer samt vårdprogram på nationell och regional nivå. Kontaktsjuksköterskans uppdrag och kraven för att erhålla funktionen gäller även de privata vårdgivare som diagnostiserar och behandlar cancerpatienter och har avtal med hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF). Idag arbetar man bl.a. vidare med utbildning och genom att ta upp kontaktsjuksköterskebehovet i varje diagnosspecifik process, nätverksmöten och utvärdering. En önskvärd inriktning är att kontaktsjuksköterska efterfrågas i patientenkäter, verksamhetsberättelser och kvalitetsregister. Ett projekt för att se över kontaktsjuk-

sköterskefunktionen, tillgången och patientnyttan samt utbildningen har startat och genomförs under våren 2013 av en projektledare utsedd av RCC Stockholm-Gotland.

Kontaktsjuksköterskorna är viktiga för införandet av IVP – individuell vårdplan. Från kontaktsjuksköterskeutbildningen finns 140 examensarbeten med fokus på kontaktsjuksköterskan. En enkätstudie genomförs på uppdrag av RCC Stockholm-Gotland för att följa upp om uppdragen för kontaktsjuksköterskor följs.

### **RCC syd**

För funktionen kontaktsjuksköterska finns en politiskt beslutad kravspecifikation för hela RCC syd (dec 2011). Kravspecifikationen framtog genom ett avgränsat projekt med projektledare som tillsammans med patientföreträdare genom fokusgruppsamtal (förberedda för vetenskaplig publikation). I samtalen berättade patienter och diskuterade utifrån av dem bestämda värdeskapande aktiviteter/brytpunkter. Patientsamordnarna och erfarna kontaktsjuksköterskor (16 personer) utvecklade sedan funktionen fram till klart uppdrag och generisk kravspecifikation. Kravspecifikationen blev ett verktyg för varje patientprocess.

I patientprocessarbetet gör varje klar process en resursbedömning och beslut tas i verksamheten.

Kontaktsjuksköterskan har ett tydligt uppdrag för patientstöd, patientkoordinering och utveckling av patientprocesserna. I vården registreras i journalen om patienten har en kontaktsjuksköterska enligt kravspecifikationen. Genom registreringen möjliggörs en uppföljning.

RCC Syd satsar vidare på samarbeten och en framtagna försöksutbildning på avancerad nivå och påskyndar regional formell utbildning för en kontaktsjuksköterska. Utveckling av utbildning sker i samverkan med RCC Väst. Process-, diagnosspecifika- och gränsöverskridande nätverk är mycket viktiga i arbetet.

Vid rapportens sammanställning fanns det 158 kontaktsjuksköterskor i RCC Syd.

### **RCC sydöst**

Inom regionala cancercentrum sydöst pågår en kartläggning av kliniker med cancerpatienter. En grupp bestående av RCC sydösts representant, projektansvarig sjuksköterska för patientföreträdargruppen och en sjuksköterska med palliativ inriktning besöker kliniker där cancerpatienter. De skaffar sig en bild av läget avseende kontaktsjuksköterskor för patientgrupper med olika cancerdiagnoser och planerar det fortsatta arbetet. Besöken leder även till utveckling av nätverk mellan kontaktsjuksköterskor. Arbetet underlättar patientens väg mellan sjukhusen. Nätverksträffar ordnas för kontaktsjuksköterskor i hela regionen sydöst. I det succesivt växande nätverket kan även det ökande antalet kontaktsjuksköterskor räknas. För närvarande finns det 140 kontaktsjuksköterskor. För att uppnå fastställda löften som regionens sjukvårdsledning, (t.ex. Alla patienter ska vara välinformerade och delaktiga) så uppskattas behovet till ytterligare ca 40-60 kontaktsjuksköterskor. Samarbetet utvecklas för närvarande med åtta processledare i det pågående processarbetet. Betydelsefullt för utvecklingen är verksamhetschefernas engagemang, nätverksträffarna för kontaktsjuksköterskor och ett växande lokalt teamarbete med läkarna utformat efter den gemensamma beskrivningen av kontaktsjuksköterskans funktion.

## **RCC Uppsala Örebro**

I utvecklingen av regionalt cancercentrum Uppsala Örebro beslutades tidigt om ett övergripande projekt med namnet ”Att stärka patientens ställning”. Uppdraget till detta projekt innebar att arbeta med de områden, som omfattas av de kriterier för regionala cancercentrum, som mer specifikt avser kontaktsjuksköterska, individuell vårdplan och samverkan med patientföreningarna samt förnyad medicinsk bedömning. En arbetsgrupp (bestående av deltagare från respektive landsting och universitet) har bildats inom projektet för att specifikt arbeta med införande av kontaktsjuksköterska och sprida kunskap om frågan. Inriktningen är att vårdprogramgrupperna i regionalt cancercentrum kommer att arbeta med vårdprocesserna. Kontaktsjuksköterskefunktionen kommer att integreras i arbetet med vårdprocesserna.

Uppgift att stödja införandet av kontaktsjuksköterskor i linjeorganisationen har lokala RCC-råd i varje landsting. Nätverk för kontaktsjuksköterskor skapas för närvarande inom respektive landsting i regionen. Dialog med patienterna är viktig, så ett annat stöd för utvecklingen är också ett patientråd. Patienter får utbildning för deltagande i rådet.

För framgångsrik utveckling av ett ökat stöd från kontaktsjuksköterskor bedöms följande vara särskilt betydelsefullt:

Kontaktsjuksköterskan bör ha en tydligt uppdrag/en tydlig kravspecifikation. Beslut om att införa kontaktsjuksköterska som ett stöd för patienterna behöver tas i linjeorganisationen. Nätverksträffarna och patienternas medverkan är vidare viktiga.

Inom lungcancervården prövas ”Vårdlotsar” som arbetar med flödet och mer med ledtiderna (och inte i det nära patientstödet). Projektet, som ingår i statens och SKLs överenskommelse om försöksverksamhet för sammanhållen och patientfokuserad vård, kommer att utvärderas.

## **RCC Väst**

I vårdprogrammet för cancervårdprocessen utarbetades en kravspecifikation för kontaktsjuksköterska. Den har sedan gått igenom en beslutsprocess för ett ”ordnat införande”. I den processen deltar förvaltningar, linjen (genom medicinska sektorsråd i vilka alla verksamhetschefer ingår), beställare och primärvårdens företrädare. Därefter har beslut tagits om införande av kontaktsjuksköterska genom ett regionbeslut och fastställts genom ett politiskt beslut. Kravspecifikationen för kontaktsjuksköterska blir sedan ett verktyg för varje patientprocess. I patientprocesserna arbetar man utifrån kravspecifikationen och sätter sina specifika diagnosspecifika krav för kontaktsjuksköterskefunktionen och upprättar regionalt förankrade nätverk för att införa kontaktsjuksköterska i respektive process. I RCC väst finns 34 cancervårdprocesser med processägare enligt beslut.

RCC väst har identifierat alla enheter i regionen som bedriver cancervård. På dessa har man utsett ett eller flera ombud för att arbeta med de generella delarna i cancervårdprocessen. Ombuden i cancervårdprocessen mäter hur många och var det finns kontaktsjuksköterskor i regionen. Nätverk har skapats för kontaktsjuksköterskor och sjuksköterskor i regionen för regionala stormöten som inkluderar information och utbildning. Patientföreningar har inbjudits till regionala stora dialogmöten tillsammans med politiker, tjänstemän, verksamhetsföreträdare, processgrupper etc.

I arbetet med kontaktsjuksköterska satsar man på mycket på samarbeten. Man har även utvecklat en försöksutbildning på avancerad nivå och påskyndar en regional formell utbildning för en kontaktssjuksköterska.

Speciellt betydelsefullt för utvecklingen har patientmedverkan redan från början i utvecklingsarbetet och nätverksbyggandet med kontaktsjuksköterskor till varje patientprocess varit. Vidare ett gott beslutsunderlag som resulterat i tydliga uppdrag efter en beslutsprocess.

## Blir det fler kontaktsjuksköterskor?

### Uppföljning under utveckling

Regionala cancercentrum och verksamheter där cancerpatienter får sin vård behöver kunna följa upp antalet kontaktsjuksköterskor med tydligt uppdrag och funktion, och tillgången till kontaktsjuksköterska för olika patientgrupper. Det är också viktigt att följa upp patienternas upplevelser av att ha fått tillgång och stöd av en kontaktsjuksköterska och dessutom de patienternas förväntningar, som ännu inte fått stöd. Genom projektet har en tydlig beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion utvecklats och den kan ligga till grund för fortsatt regional uppföljning och utvecklingsarbete. Det är viktigt att komma ihåg att för utveckling är det viktigt att mäta, men inte tillräckligt.

Deltagarna i arbetsgruppen har fört fram både exempel på mätningar som är under utveckling och behovet att successivt kunna mäta i nya former.

Projektgruppen har många indikationer på att arbetet med kontaktsjuksköterskor varit framgångsrikt och att fler kontaktsjuksköterskor nu finns i verksamheterna än tidigare och för fler patientgrupper.

Flera exempel på uppföljning från regionala cancercentrum i samarbete med verksamheterna finns;

RCC väst gör upprepade mätningar i punktprevalensform av bl.a. förekomst av fasta rutiner för kontaktsjuksköterska genom enkäter. Man har även tydliggjort var informationen om kontaktsjuksköterskan skall dokumenteras. En process med en beslutad kravspecifikation, interaktion med verksamheterna och uppföljande mätningar pågår.

RCC sydöst mäter i uppbyggnaden i nätverk. Hittills finns 140 kontaktsjuksköterskor och ytterligare 40-60 behövs för att möta de utfästelser man gjort till patienterna.

RCC syd kommer att genomföra vetenskapliga uppföljningar under åren 2013-2015 utifrån kravspecifikationen. Resultaten kommer att användas löpande för fortsatt utveckling. I dagsläget finns ca 150 kontaktsjuksköterskor.

Mätningar av stöd från en kontaktsjuksköterska behöver ytterligare utvecklas utifrån patienternas perspektiv.

På detta område finns efter en pilotundersökning 2011, ett förslag till en "Nationell enkät till patienter inom cancervården". Modellen har testats i Östergötland, Jönköping och Kalmar under ledning av Centrum för hälso- och sjukvårdsutveckling och RCC sydöst, SKL samt med företrädare för huvudmän, profession och patienter. Uppdraget gavs från Socialstyrelsen som efter pilotundersökningen har föreslagit att alla regionala cancercentrum skall genomföra regionala patientenkäter enligt den testade modellen.

Enkätfrågorna om patienternas upplevelser skulle kunna användas för att fånga data till kvalitetsregistren.

I skrivande stund har chefen för RCC sydöst uppdraget att tillsammans med kvalitetsregisterföreträdare, se över om del av enkäten kan användas som PREM (Patient Reported Experience Measure) i kvalitetsregistren. Uppdraget ska rapporteras under våren till RCC i samverkan. Mätningar av PREM och

PROM(Patient Reported Outcome Measures) kan då även komma att spegla det stöd som patienterna får av en kontaktsjuksköterskefunktion.

## Frågor för olika aktörer att arbeta med

Projektet Kontaktsjuksköterska i cancervården är en del i det komplexa skapandet av en ännu bättre cancervård. Många aktörer i cancervården arbetar i många projekt och processer som påverkar varandra för att skapa bättre resultat i många dimensioner. Att bidra till att flera patienter och närstående får stöd av en kontaktsjuksköterska är ett mycket viktigt arbete. Utifrån patienternas perspektiv är det ett av de mest angelägna områdena att prioritera i det fortsatta arbetet för regionala cancercentrum och verksamheterna som bedriver cancer-vård för och med patienterna.

I projektet har vi identifierat ett antal aktörer och speciella frågor som ytterligare kan vara till hjälp utifrån olika aktörers perspektiv att arbeta med – *exempel på aktörer och frågor är:*

### **Patienter och närstående**

Vilket stöd behöver jag ha? Vilket stöd kan en kontaktsjuksköterska ge mig?

### **Patientorganisationer**

Hur kan vi påverka och medverka i vården för att patienterna vi företräder kan få stöd av kontaktsjuksköterskor?

### **Verksamhetsföreträdare på olika nivåer som bedriver cancervård**

Hur utvecklar vi stöd till våra patienter genom kontaktsjuksköterskor?

Har kontaktsjuksköterskan en tydlig uppdragsbeskrivning/arbetsbeskrivning baserad på den gemensamma beskrivningen för kontaktsjuksköterskor?

Vilka omprioriteringar av resurserna behövs?

Hur skapas förutsättningar för kontaktsjuksköterskans samverkan med andra i processarbetet?

### **Processledare**

På vilka sätt kan kontaktsjuksköterskor medverka i processarbetet och förbättring av cancervården?

Var hittar vi goda exempel på hur det kan gå till?

### **Regionala cancercentrum – med ledningar i samverkan med linjen**

Hur stödjer och driver vi arbetet så att fler patienter får tillgång till stöd av kontaktsjuksköterskefunktion?

Hur arbetar vi med uppföljning och kompetensutveckling?

### **Universitet och högskolor**

Hur kan vi bidra till utbildning på olika nivåer för kontaktsjuksköterskor?

### **Kontaktsjuksköterska**

Hur får jag förutsättningar att arbeta utifrån en tydlig uppdragsbeskrivning?

Hur kan jag medverka i processarbetet?

## Identifierade fokus för fortsatt utveckling

Arbetet för att fler patienter skall få stöd enligt den framtagna gemensamma beskrivningen av kontaktsjuksköterskans roll och funktion går framåt i alla regionala cancercentrum. Vart och ett arbetar utifrån de förutsättningar och ambitionsnivåer man satt upp för arbetet. Frågans vikt har blivit allt tydligare och även om arbetet har intensifierats så finns mycket ändå kvar att göra. Det finns klara variationer i tillgång till en kontaktsjuksköterskas stöd i enlighet med den gemensamma beskrivningen.

Några *fokusfrågor* som projektgruppen identifierat som särskilt viktiga att lyfta fram för fortsatt gemensamt arbete i nationell samverkan mellan de olika regionala cancercentrum är nedanstående:

### Uppföljning

Projektet har utvecklat en gemensam beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion. Arbetet med att utveckla och omsätta den till konkret stöd för patienterna i cancervården återstår på många håll. Former för uppföljning och utvärdering behöver utvecklas i detta arbete. Det gäller inte minst uppföljningen ur patientens perspektiv – t.ex. genom nationell enkät i regional användning, och registrerande av PREM (Patient Related Experience Measures) och PROM (Patient Related Outcome Measures) i kvalitetsregistren inom cancerområdet.

### Utbildning

Utbildning och vidare kompetensutveckling behövs för kontaktsjuksköterskor. Det gäller på olika nivåer. Utveckling, genomförande och utvärdering inom utbildningsområdet är ett fokus.

### Samarbetsformer för patientmedverkan

Patientmedverkan är fortsatt viktig för utveckling av det stöd som efterfrågas. Här finns möjligheter att utveckla formerna ytterligare och att olika regionala cancercentrum kan lära av varandras sätt att arbeta med patientmedverkan.

### Kontaktsjuksköterskans roll och funktion i processarbetet

Det är av mycket stor vikt för kontaktsjuksköterskefunktionen, att samverkan mellan processen och linjeorganisationen utvecklas. Kontaktsjuksköterskefunktionen kommer att utvecklas över tid.

### Samverkansformer

Projektet är avslutat och fortsatt samverkan mellan regionala cancercentrum i kontaktsjuksköterskefrågan avgörs av aktörerna. Stödjande aktiviteter för att driva utveckling kring identifierade fokusfrågor behöver utvecklas. Det är av mycket stor vikt för kontaktsjuksköterskefunktionen att samverkan mellan processen och linjeorganisationen utvecklas. Några former som underlättar erfarenhetsutbyte kan vara nätverk, gemensamma utvecklingsprojekt kring fokusfrågorna i mer eller mindre omfattande grad, studiebesök för att lära av och med goda exempel samt organiserade seminarier/workshops (med växlande värdskap) om utveckling av kontaktsjuksköterskefunktionen.

## Representanter från regionala cancercentrum i projektet och kontaktpersoner

### **Regionalt cancercentrum norr**

Katja Vuollet Carlsson  
katja.Vuollet@vll.se

### **Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland**

Ann-Charlotte Eklöf  
ann-charlotte.eklof@sll.se  
Lena Rosenlund  
lena.rosenlund@sll.se

### **Regionalt cancercentrum syd**

Christina Carlsson  
christina.carlsson@med.lu.se

### **Regionalt cancercentrum sydöst**

Kerstin Törnquist  
kerstin.tornquist@lio.se

### **Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro**

Inger Nordmark  
inger.nordmark@lg.se

### **Regionalt cancercentrum väst**

Ann-Sofi Isaksson  
ann-sofi.isaksson@oc.gu.se

## Projektledning SKL

### **Projektledare**

Michael Bergström,  
michael.bergstrom@skl.se

### **Representanter som tidigare medverkat i projektgruppen**

Regionalt cancercentrum norr, Karin Gabrielsson  
Regionalt cancercentrum sydöst, Marie Lagerfelt



## Länkar till referenser

*Lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen SFS 2010:243*

<http://www.lagboken.se/files/SFS/2010/100243.PDF>

*Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer. Socialstyrelsen*

[http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/brostkolorektal\\_och\\_prostatacancer/](http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/brostkolorektal_och_prostatacancer/)

*En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11*

<http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/120976>

*Kriterier som skall utmärka regionala cancercentrum – Socialdepartementets Promemoria 2011-01-31*

<http://www.regeringen.se/sb/d/14025/a/160525>

## **Delrapport och regional kartläggning 2011**

*Kontaktsjuksköterska i cancervården – Delrapport 2011 SKL och den regionala kartläggningen*

[http://www.skl.se/vi\\_arbetar\\_med/halsaochvard/cancervard/utvecklingsarbeten\\_cancervard/kontaktsjukskoterska](http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/cancervard/utvecklingsarbeten_cancervard/kontaktsjukskoterska)

## **Mer om arbetet med kontaktsjuksköterskor i olika regionala cancercentrum:**

*Regionala cancercentrum i samverkan*

<http://www.cancercentrum.se/>

Regionalt cancercentrum norr

<http://www.cancercentrum.se/sv/norr/Malomraden/Kontaktsjukskoterska/>

Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

<http://www.cancercentrum.se/sv/stockholmgotland/Utbildning/Kontaktsjukskoterskeutbildning/>

Regionalt cancercentrum syd

<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercentrum/Patientprocessarbete/Patientkoordinator-336256/>

Regionalt cancercentrum sydöst

<http://www.cancercentrum.se/sv/sydot/Projekt/Kontaktsjukskoterska/>

Regionalt cancercentrum Uppsala-Örebro

<http://www.cancercentrum.se/sv/uppsalaorebro/om-rcc/arbetsomraden/patientmedverkan/>

Regionalt cancercentrum Väst

<http://www.cancercentrum.se/sv/vast/Aktuellt1/nyheter/Alla-cancerpatienter-ska-ha-en-kontaktsjukskoterska/>

## **Exempel**

En ny högskoleutbildning för kontaktsjuksköterskor i samarbete mellan RCC syd och väst samt universitet i dessa regioner

<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercentrum/Patientprocessarbete/Patientkoordinator-336256/Kompetensutveckling-/>

Dokumentation från regionalt möte i Lund den 26 april 2012

<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercentrum/Patientprocessarbete/Patientkoordinator-336256/Program-den-26-april/>



# Insatser för fler kontaktsjuksköterskor inom cancervården

---

## Ännu bättre cancervård – delrapport 8

Rapporten är en av de tio delrapporter som utgör avrapporteringen av de utvecklingsarbeten som SKL bedrivit under åren 2010-2012, inom ramen för överenskommelserna med staten om nationella cancerstrategin.

Upplysningar om innehållet  
Michael Bergström, michael.bergstrom@skl.se

© Sveriges Kommuner och Landsting, 2013  
ISBN: 978-91-7164-913-3