

Marianne Jensen Hjermsstad og Sjur Bjørnar Hanssen

Presentasjon og implementering av Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) i palliative sentre i Sør-Øst Norge

pårørende, personsentrert omsorg, oppfølging, kartlegging, palliasjon

Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er en 5-trinns prosess der helsepersonell og pårørende sammen kartlegger behov for støtte hos voksne pårørende til voksne pasienter med livsbegrensende sykdom. CSNAT er oversatt til norsk, svensk og dansk, og brukes i klinikk og forskning. Skjemaet har 14 spørsmål: 7 for behov for støtte for å yte omsorg, 7 om egen helse, etterfulgt av samtale. Vi beskriver her bakgrunn for og utvikling av CSNAT, implementering i Norge med fokus på Sørøst-Norge, og våre erfaringer med bruk av CSNAT i kreftsammenheng.

Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) is an intervention where health care professionals and caregivers systematically assess support needs in adults caring for adult patients with life-limiting conditions. The CSNAT has a screening format, consisting of 14 domains, related to taking care of the patient (7) and taking care of one self. We have used CSNAT since 2017 at the Palliative care department at Oslo University Hospital. Our experiences are in line with published studies; CSNAT is perceived as a practical and useful tool in a clinical context, and is well received by carers and health care professionals.

Bakgrunn

Palliativ behandling og omsorg omfatter pasient og pårørende, som presisert av WHO (1) og i dokumenter som Norges offentlige utredninger (NOU) 2017: 16 *På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende* (2) og Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (3). Her anbefales en systematisk

Marianne Jensen Hjermsstad^{1,2}

hovedforfatter
Seniorforsker, sykepleier, BSc, Master of Public Health, PhD
mariajhj@medisin.uio.no



Sjur Bjørnar Hanssen¹

Fagutviklingssykepleier, Master of Public Health
sbh@ous-hf.no



1 Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling (KLB), Helse Sør-Øst, Avdeling for kreftbehandling, Oslo Universitets-sykehus HF, Oslo, Norge.

2 European Palliative Care Research Centre (PRC), Department of Oncology, Oslo University Hospital, and Institute of Clinical Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway.

kartlegging av pårørendes behov og omsorgsbyrde og ivaretagelse av pårørendes behov for støtte. Bruk av CSNAT, en 5-trinns prosess, er vektlagt.

Mot denne bakgrunn presenteres:

1. Bakgrunn for utviklingen av CSNAT.
2. Bruk og beskrivelse av CSNAT.
3. Implementering av CSNAT i Norge, med fokus på Sørøst-Norge.
4. Egne erfaringer med bruk av CSNAT for pårørende til kreftpasienter i palliativ behandling.

CSNAT er en forskningsbasert kartlegging av behov for støtte med påfølgende tiltak for voksne pårørende med omsorgsansvar for voksne pasienter med livsbegrensende sykdom, ikke bare kreft. CSNAT ble utviklet gjennom et forskningssamarbeid mellom universitetene i Cambridge og Manchester, som et resultat av et politisk ønske om å støtte pårørendes rolle i en omsorgssituasjon. Systematisk litteraturgjennomgang viste at det ikke eksisterte praktisk anvendelige kartleggingsverktøy for klinisk bruk for de utfordringer pårørende står overfor (4).

Institute of Medicine har definert *pasientsentrert omsorg* som «care that is respectful of, and responsive to, individual patient preferences, needs and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions» (5). I relasjon til CSNAT er *personsentrert omsorg* mer dekkende, da det fokuserer spesifikt på pårørende som person. Dette er beskrevet i praktiske retningslinjer som en metode for å bedre kvaliteten av palliasjon (6). Kommunikasjon med gjensidig utveksling av informasjon, fokus på ønsker, behov og verdier og å fremme pårørendes evne til egenomsorg står sentralt.

Pårørende, det være seg slektninger eller andre, er ofte pasientens hovedomsorgsgiver både praktisk og emosjonelt. Pårørendes omsorgsbyrde antas å øke ved at mer kreftbehandling gis poliklinisk, en større andel av oppfølging og omsorg blir hjemmebasert, og fordi en aldrende befolkning innebærer høy alder hos flere omsorgsgivere. Til tross for dette har det vært lite systematisk forskning på behovene til voksne pårørende med omsorgsoppgaver for voksne kreftpasienter. Studier viser både fysiske og psykiske plager hos pårørende, som øker med stigende grad av sårbarhet og opplevd omsorgsbyrde (7–10).

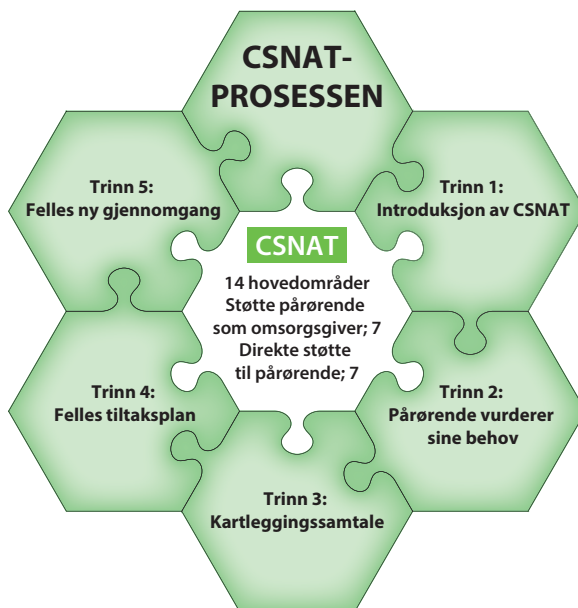
På bakgrunn av dette ble CSNAT utviklet gjennom en systematisk, trinnvis og vitenskapelig metode (4, 6). Forskning fra Storbritannia og Australia viser at syste-

matisk bruk av CSNAT blir godt mottatt av pårørende, og at de opplever en bedring i egen situasjon som følge av bedre kontakt med og oppfølging fra helsevesenet (11, 12).

Bruk og beskrivelse av CSNAT

Bruk av CSNAT forutsetter at man har lisens. CSNAT er copyright-beskyttet, men er gratis i ikke-kommerisielt øyemed. Lisens fås ved at man registrerer seg for tilgang til e-læringen (engelsk) på CSNATs hjemmeside (13). Etter fullført opplæring kontaktes forskerteamet. Lisensen innebærer en forpliktelse til å følge retningslinjene for bruk, sette seg inn i og følge opplæringsprogrammet og ha en plan for opplæring blant brukere i praksis og forskning. Å søke flerbrukslisens for flere avdelinger innebærer ansvar for opplæring lokalt, primært via superbrukere.

CSNAT er utviklet som en personsentrert 5-trinns prosess: 1) *introduksjon*, 2) *pårørendes vurdering av egne behov innen 14 hovedområder gjennom CSNAT-skjemaet*, 3) *kartleggingssamtale*, 4) *tiltaksplan* og 5) *felles ny gjennomgang* (fig. 1).



Figur 1. CSNAT-prosessen.

Trinn 1 er informasjon om CSNAT som tilbud til pårørende og hensikten med dette. CSNAT har 14 områder vedrørende omsorgsgivers behov for støtte. 7 omhandler omsorg for den som er syk, mens de øvrige 7 angår ivaretagelse av egen helse (tabell 1a–1b).

Tabell 1a. Behov relatert til omsorgsoppgaver.

Ivareta omsorg for den som er syk
Vite hvem du kan kontakte hvis du er bekymret
Forstå din pårørendes sykdom
Vite hva du kan forvente i tiden fremover
Håndtere symptomer og medisiner
Snakke med din pårørende om sykdommen
Nødvendig utstyr for å kunne hjelpe din pårørende
Hjelpe din pårørende med personlig hygiene

Tabell 1b. Behov relatert til pårørendes egenomsorg.

Ivareta egen helse
Ta vare på din egen helse
Mestre dine egne følelser og bekymringer
Tro / livssyn / åndelige / eksistensielle spørsmål
Praktisk hjelp i hjemmet
Økonomiske, juridiske eller arbeidsrelaterede ting
Ha tid for deg selv i løpet av dagen
Avlastning om natten

Alle 14 er formulert som spørsmål og innledes med: *Har du behov for mer støtte i forhold til ...* Det er 4 svar-kategorier i tråd med spørsmålsstillingen; *Nei, Litt mer, En del mer, Mye mer* (tabell 2).

Når pårørende har takket ja til tilbudet om CSNAT, besvarer de skjemaet (trinn 2, fig. 1). Dette kan gjøres hjemme eller på sykehus, i forkant av CSNAT-prosessens trinn 3: Kartleggingssamtalen, med helsepersonell. Tidspunkt for dette avtales med sykepleier.

CSNAT-skjemaet gir pårørende mulighet til å vurdere sine behov og å ta disse opp med helsepersonell. Samtalen kan også avdekke forhold som ikke fremkommer i skjemaet. Sammen blir man enige om hvilke(t) behov som skal følges opp, basert på pårørendes ønsker. Hvordan dette konkret skal gjøres, nedfelles i en tiltaksplan (trinn 4), som dokumenteres som eget notat i pasientens journal (under forutsetning av at pasient og pårørende samtykker til dette). Dokumentasjonen inneholder informasjon om det pårørende selv tar initiativ til gjennom sitt nettverk eller i helsetjenesten, for eksempel fastlege, det sykepleieren informerer om eller iverksetter ved henvisning til kommunehelsetjenesten, psykolog eller annet, og det som eventuelt ble løst i samtalen gjennom grundig informasjon. Avhengig av kompleksitet og iverksatte tiltak avtales oppfølgingsamtaler (trinn 5) etter behov. Dersom tidspunkt fastsettes, dokumenteres også dette. Pårørendes behov endres ofte over tid ved alvorlig sykdom, hvilket betyr at trinn 5 kan bli aktuelt på et senere tidspunkt, etter initiativ fra pårørende eller helsepersonell.

Implementering av CSNAT i Norge, med fokus på Sørøst-Norge

Ansvar for spesialisthelsetjenesten i Norge er delt i 4 regionale helseforetak: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse dekker mange kommuner og sykehus med ansvar for helsetjenester i eget geografisk område. Alle 4 regionale foretak har en kompetansetjeneste for lindrende behandling. Kompetansetjenestene har blitt enige om en felles fremgangsmåte for å søke lisens. Dette var for å forenkle søknadsprosessen, ivareta copyright og holde oversikt over bruk i egen region. I Midt-Norge har kompetansetjenesten lisens for samtlige 64 kommuner og 7 syke-

Tabell 2. CSNAT-formatet.

Vurdering av dine behov som omsorgsgiver				
Vi vil gjerne vite hva du har behov for av støtte for å kunne ivareta omsorgen for din pårørende, og hva du selv har behov for av støtte.				
For hvert utsagn, vennligst kryss av i den ruten som best beskriver dine behov akkurat nå.				
Har du behov for mer støtte i forhold til ...	Nei	Litt mer	En del mer	Mye mer
... å forstå din pårørendes sykdom?			✓	
... å ha tid for deg selv i løpet av dagen?				✓
... å håndtere din pårørendes sykdom inkludert å gi medisiner?	✓			

hus, og CSNAT brukes enkelte steder. I Nord har man fått lisenser, men bruker ikke CSNAT ennå. Helse Vest er foreløpig avventende.

I forskningssammenheng er CSNAT brukt i *Orkdalsmodellen*, en prospektiv studie på effekten av standardiserte pasientforløp for kreftpasienter og pårørende på tvers av spesialist- og primærhelsetjeneste i Midt-Norge (14), og i et stort hjernemetastaseprosjekt utgående fra Sør-Øst.

Sørøst-Norge

Helse Sør-Øst dekker ca. halvparten av Norges befolkning på 5,3 millioner. Målsettingen for Kompetansetjenesten for lindrende behandling (KLB) i Sør-Øst er å bedre kvaliteten på det palliative tjenestetilbudet i hele regionen ved å formidle kunnskap, fremme evidensbasert behandling og fremskaffe ny kunnskap. Virksomheten er tredelt: kurs og undervisning, bidra til kompetansenettverk samt forskning gjennom European Palliative Care Research Centre (15).

Det spesialiserte palliative tilbudet i Sør-Øst består av palliative sentre på sykehus med ansvar for lokale

for rådgivning om CSNAT-prosessen

- Ekstern undervisning på forespørsel
 - Opplæring til 2-3 superbrukere i de palliative sentrene som tar CSNAT i bruk
 - Ha oversikt over sentre som får lisens og bruker CSNAT
- Strukturen for eget lokalområde (5 bydeler i Oslo) innebærer:
 - En flerbrukslisens for alle brukere
 - Informere og undervise om CSNAT-prosessen lokalt
 - Lære opp CSNAT-superbrukere, og minne om e-læringskurset
 - Ha oversikt over lokal bruk av CSNAT

Egne erfaringer med bruk av CSNAT for pårørende til kreftpasienter i spesialisert palliativ behandling

Da CSNAT var oversatt etter etablerte retningslinjer og pilottestet i 2015, ønsket man å ta verktøyet i bruk. På

«CSNAT er utviklet for voksne pårørende med omsorgsansvar for voksne pasienter med livsbegrensende sykdom, ikke bare kreft.»

fagnettverk. KLB har derfor et overordnet ansvar i Sør-Øst som kompetansetjeneste, men også som et palliativt senter i lokalområdet for Oslo universitetssykehus (OUS). Vår kartlegging av interessen for CSNAT i Sør-Øst viste at 4 av 10 sentre hadde lisens, hvorav 2 brukte CSNAT, mens de øvrige 6 ønsket å begynne prosessen. Samtlige ønsket råd, veiledning eller konkret hjelp med fremgangsmåte for lisens. Modellen med å søke flerbrukslisens for avdelinger/bydeler/kommuner er etter vår erfaring en god måte å organisere samarbeid på og sikre en mer enhetlig bruk av CSNAT. Dette kan muligens være relevant også i Sverige og Danmark.

Vi laget derfor en struktur for oppfølging og bruk av CSNAT i Sør-Øst, i tråd med vårt ansvar regionalt og lokalt:

- KLB har et overordnet regionalt ansvar for informasjon og undervisning:
 - Besitte detaljert informasjon om lisensprosedyrer og e-læring
 - Hovedkontakt for spørsmål, råd og veiledning for bruk i regionen
 - To årlige seminarer, pluss overordnet ansvar

Avdeling for kreftbehandling, OUS-Ullevål, startet man i 2017 med utprøving ved palliativ sengepost. Dette ble avsluttet etter en kort prøveperiode, hovedsakelig på grunn av for liten kapasitet til opplæring og oppfølging. I løpet av 2017 ble CSNAT innført som en forsøksordning ved palliativ poliklinikk på OUS-Radiumhospitalet. Dette viste seg å fungere meget bra, og ble derfor etablert som en permanent ordning.

Hensikten med å innføre CSNAT på OUS var å forbedre vår virksomhet i palliativ poliklinikk i kreftavdelingen med et systematisk tilbud til pårørende. Fordi det startet som et prøveprosjekt med tanke på logistikk og ressursbruk, har vi ikke konkrete tall å vise til, og brukerne har heller ikke blitt spurt om samtykke til publisering. Etter å ha brukt CSNAT over tid i palliativ poliklinikk er hovedinntrykket at det settes pris på av de ca. 70 pårørende som har brukt CSNAT. Flere har uoppfordret sagt at dette er første gang de har hatt en planlagt samtale med helsepersonell alene, der fokus er på deres egen situasjon.

Det har vært viktig at legen i poliklinikken (hovedsakelig palliasjonslege) informerer pårørende om at CSNAT er et tilbud vi har til dem. Dette gjøres i en pasi-

entkonsultasjon der pårørende er med, og i samråd med sykepleierne, dersom de ikke er til stede ved konsultasjonen med legen. Det gjør at lege, sykepleier, pasient og pårørende har samme forståelse av hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg. Dette er sentralt for råd og planlegging fremover. For øvrig har sykepleierne ansvaret for CSNAT-prosessen. Sykepleier snakker med pasient og pårørende om CSNAT etter konsultasjonen. Muntlig samtykke innhentes fra begge fordi behov og CSNAT-tiltak skal dokumenteres i pasientens journal, i form av tverrfaglig notat som nevnt.

Vi har funnet det praktisk at pårørende får skje-maet med hjem, da det gjør det lettere å planlegge og forberede seg for begge parter. Sykepleieren ringer for å avtale tid for kartleggingssamtalen (trinn 2, fig. 1) på et passende tidspunkt i forhold til øvrig arbeid. En tidsramme (45–50 min) settes i forkant av samtalen, for å avgrense. I kartleggingssamtalen mellom sykepleier og pårørende går de sammen gjennom de 14 områdene i skjemaet. Det personsentrerte fokuset ivaretas ved at pårørende selv velger hva som er mest presserende å få hjelp med. Det samsvarer ikke alltid med høyeste score

Av de rundt 70 samtalen på OUS-Radiumhospitalet har bare et fåtall ført til ny oppfølgingsamtale (trinn 5). Ettersom vi ikke har en systematisk evaluering av dette, er det vanskelig å si om det er positivt eller negativt at det tilsynelatende er lite behov blant de pårørende som har brukt CSNAT til nå. Sykepleiernes subjektive oppfatning er at pårørendes behov blir møtt i en rolig atmosfære, snarere enn i en hastig samtale i korridoren, at de får satt ord på noe som har skapt usikkerhet, at de får konkrete råd relatert til egen situasjon og om hvem de kan kontakte hvis noe oppstår. Dette gir en opplevelse av trygghet, et viktig element i personsentrert omsorg. En mulig årsak kan være at tema som er berørt i CSNAT, følges opp i rutinekonsultasjoner der pasient og pårørende er til stede, uten at CSNAT nødvendigvis blir gjennomgått på nytt. Det er også mulig at noe ivaretas i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

En erfaring, som både kan være negativ og positiv, er at sykepleierne opplever at enkelte pårørende blir overrasket fordi skjemaet bringer frem følelser eller tanker om fremtiden som de ikke har tenkt på. Dette kan vekke reaksjoner som sykepleier må kunne ivareta

«Pårørende har sagt at dette er første gang de har hatt en planlagt samtale med helsepersonell alene, med fokus på deres egen situasjon.»

på skjemaet. Svært ofte avdekker samtalen også andre områder som opptar pårørende.

Helse- og omsorgstjenesten i Norge (kommuner og sykehus) skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende (16). CSNAT angir en struktur for hvor og hvordan dette kan gjøres, som har vist seg å være effektiv. Frykten for at CSNAT-prosessen tar for mye tid, har i hovedsak vært ubegrunnet. Legetid frigjøres fordi legen vet at pårørendes situasjon blir ivaretatt. Sykepleierne syntes det var tidkrevende til å begynne med, men dette endret seg raskt, etter en kort innkjøring.

Ved kartleggingssamtalen er det spesielt tre tema som nesten alle pårørende tar opp: 1) hva de kan vente seg i tiden fremover, 2) hvem de kan kontakte for hjelp, spesielt om natten, og 3) behovet for tid til seg selv. For sykepleierne blir det viktig å kartlegge det som er mest hensiktsmessig for å bedre situasjonen, både ved å kartlegge og mobilisere ressurser hos pårørende, familie og nettverk, og å oppfordre til kontakt med fastlege, kreftkoordinator, eller andre hjelpeinstanser f.eks. i kommunen. Noen pasient/pårørende-par har sagt at CSNAT har gjort det lettere å snakke sammen hjemme.

i samtalen, og stiller krav til kommunikasjonsferdigheter. Mange pårørende tilkjenner likevel at dette er fint å vite om, men uerfarne sykepleiere kan oppleve dette som vanskelig. Sykepleier bør kjenne pasienten litt fra før, noe som kan være utfordrende logistisk fra tid til annen. CSNAT skal ikke nødvendigvis brukes til alle, men bør tilbys. Vi vektlegger kontinuitet ved at samme sykepleier informerer, ringer, tar samtalen og følger opp. Vi bruker derfor CSNAT kun til pårørende til lokalsykehuspasienter.

Det er viktig å sette seg godt inn i prosessen før den tas i bruk, i henhold til lisensforpliktelsene. Vårt første forsøk, der vi nok ikke hadde forberedt oss godt nok, tilsier dette. Dersom man ønsker å ta CSNAT i bruk, anbefaler vi å starte forsiktig for å få erfaring, heller enn å bre det ut i stor skala på en gang.

Ettersom vi kun har brukt CSNAT i kreftssammenheng, og så langt i spesialisert palliativ behandling, kan dette ha preget vår fremstilling. Imidlertid har vi pekt på at skjemaet er utviklet for voksne pårørende til pasienter med livsbegrensende sykdom. Vår erfaring, med støtte i litteraturen, tilsier at en rekke behov er felles hos omsorgsgivere, og således relativt uavhengig av

hvilken sykdomsgruppe pasienten tilhører. I den sammenheng er det viktig å nevne at vi gjennom vårt ansvar som kompetansetjeneste regionalt og lokalt har opplevd stor interesse for CSNAT i ulike settinger: andre sykdomsgrupper og sykehusavdelinger, sykehjem, og i hjemmetjenesten. Det vesentlige er en personsentrert tilnærming der felles forståelse og kommunikasjon er i fokus, og en god struktur med nødvendig opplæring i forhold til dette.

Konklusjon

Våre erfaringer så langt er positive, selv om disse ikke kan underbygges vitenskapelig per i dag. De fleste pårørende takker ja til samtale, og verdsetter at behov identifiseres og følges opp, gjennom konkrete tilbakemeldinger til sykepleierne spesielt. Vår oppfatning er at ordningen fungerer godt slik vi nå bruker CSNAT i praksis, men at det vil være en ubetinget fordel å evaluere både implementering og effekt i form av en studie.

Vi takker Torunn Wester, Anne Kari Knudsen, Gunn Grande og Linda Olsbø Hansen for innspill til artikkelen.

Referanser

- World Health Organization (WHO). WHO definition of palliative care. Hentet 21.03.2020 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- NOU 2017: 16 På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende. Hentet 21.03.2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen 2019. Helsedirektoratet. Hentet 23.03.2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innhold>
- Ewing G, Brundle C, Payne S et al. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manag* 2013; 46:395–405.
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century*. Washington DC: National Academies Press, 2001; 323: 1192.
- Ewing G, Austin L, Diffin J et al. Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *Br J Community Nurs*. 2015; 20 (12):580–584
- Kaasa S, Loge JH, Aapro M et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* 2018; 19:e588–e653.
- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al. Carer burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311: 1052–1060.
- Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA Cancer J Clin*. 2017; 67:318–25.
- Trivedi R, Beaver K, Bouldin ED et al. Characteristics and well-being of informal caregivers: Results from a nationally-representative US survey. *Chronic Illn*. 2014; 10:167–179.
- Aoun SM, Grande G, Howting D et al. The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PLoS One* 2015 10: e0123012.
- Grande GE, Austin L, Ewing G et al. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7:326–334.
- CSNAT. Hentet 23.03.2020 fra <http://csnat.org/before-you-register/>
- Brenne AT, Knudsen AK, Raj SX et al. Fully integrated oncology and palliative care services at a local hospital in Mid-Norway: Development and operation of an innovative care delivery model. *Pain Ther* 2020; 1:297–318.
- European Palliative Care Research Centre (PRC). Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-kreftbehandling/prc>
- Pårørendeveileder. Kapittel 2.1. Plikt til pårørendeinvolvering og støtte. Helsedirektoratet. Hentet 22.04.2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte>