

Implementeringsrapport



Projekt lindrende indsats

Udviklingsplan for den lindrende indsats
og implementering af planen
i Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus
i perioden oktober 2007 - april 2009

Hæmatologisk Afdeling
Hæmatologisk Forskningsenhed
Aalborg Sygehus
Århus Universitetshospital

Forskningsenhed for
Klinisk Sygepleje,
Aalborg Sygehus
Århus Universitetshospital

Indholdsfortegnelse

Forord	1
Sammenfatning	3
Introduktion.....	5
Status for den lindrende indsats - fase 1	6
Udarbejdelse af handlingsplan - fase 2.....	8
Formålet med dialogkonferencen.....	8
Prioritering af udviklingsområder og konkrete udviklingstiltag	8
Opfølgning dialogkonferencen - en overordnet plan.....	9
Implementering af udviklingsplan - fase 3	10
Implementering 1. periode	11
Projekt anerkendelse	11
Patientens bog	11
Ventetider og mødetider i dagafsnit	14
Opfølgningssamtaler - et tilbud til efterladte pårørende.....	15
Implementering 2. periode.....	17
Identificere og tydeliggøre overgange i uheldelige sygdomsforløb	17
”Palliationsmappen - De sidste døgn”	19
Tværfagligt samarbejde, tværfaglige og flerfaglige palliationskonferencer.....	19
Flerfaglige konferencer.....	20
Samtalen Dagafsnit.....	22
Kompetenceudvikling.....	22
Kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis.....	23
Internt basiskursus i palliation.....	24
Kompetencegruppe i palliation	24
Specialistuddannelse i palliation	26
Eksterne kurser palliation	27
Implementeringsproces.....	29
Fagligt Forum.....	29
Styregruppen	29
At være projektleder og aktionsforsker	30
Formidling af foreløbige projekt erfaringer.....	32
Mundtlig formidling	32
Skriftlig formidling.....	33
Formidling i medier	34
Referencer	35
Mål for den palliative indsats.....	37
Udviklingsmodel for den palliative indsats.....	38
Program dialogkonferencer.....	39
Udviklingsplan.....	40
Indsatsen for efterladte - opfølgningssamtalen	41
Kliniske faser: Definition og intervention	44
Diskussionsredskab: Overgange mellem palliative faser	46
”Palliationsmappen - De sidste døgn”	47
Program basiskursus i palliation.....	58

Forord

Projekt lindrende indsats har været undervejs i Hæmatologisk Afdeling siden marts 2007. Der har været arbejdet på mange fronter for at udvikle den lindrende indsats i afdelingen, hvilket også de mange bidrag fra forskellige personalemedlemmer til denne rapport bevidner. I denne rapport gives en samlet oversigt over de initiativer, der er gennemført i planlægnings - og implementeringsfasen (fase 2 og fase 3) i perioden september 2007 - april 2009. Fremstillingen er faktuel og af ren beskrivende karakter og således uden vurderinger, men implementeringsfasen følges op af en evalueringsfase (fase 4). Her vil personalets vurderinger af det samlede projektet blive offentliggjort i en evalueringsrapport. Vores håb er, at de erfaringer, vi har gjort med dette projekt, kan komme uhelbredeligt syge, pårørende og fagpersoner i andre hospitalsafdelinger til gode.

Projektgruppen Fagligt Forum, som består af speciallæge Georg Thorsell Hæmatologisk Afdeling; sygeplejerske Ellen Riis 7 Vest; sygeplejerske Gerda Mikkelsen 7 Vest; sygeplejerske Anne Mette Skals 2 Øst; ledende projektsygeplejerske Lene Lundby Klinisk Forskningsenhed Hæmatologisk Afdeling og projektleder Karen Marie Dalgaard Hæmatologisk Afdeling og Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje Aalborg Sygehus, takker kollegaer i Hæmatologisk Afdeling for et engageret og konstruktivt samarbejde i perioden. Vi håber, at de mange initiativer kan holdes levende også fremover til gavn for de uhelbredeligt syge patienter og pårørende, som er i kontakt med Hæmatologisk Afdeling i et uhelbredeligt sygdomsforløb.

Tak til de fagpersoner, som har bidraget med skriftlige indlæg til denne rapport. Tak til styregruppen for at gøre dette projekt muligt og tak til *Trygfonden, Det Obelske Familiefond, Region Midtjyllands Sundhedsvidenskabelige Forskningsfond* for økonomisk støtte til projektet.

På vegne af Faglig Forum

Karen Marie Dalgaard
Aalborg, juni 2009

Sammenfatning

Projekt Lindrende indsats er gennemført i Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus som et aktionsforskningsprojekt i et tæt samarbejde mellem afdelingens personale og projektleder Karen Marie Dalgaard, forsker ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje. Projektet havde som mål at udvikle den palliative indsats i Hæmatologisk Afdeling og udvikle ny viden om, hvordan den lindrende indsats kan implementeres i andre hospitalsafdelinger.

Projektet blev gennemført i fire faser: 1) Status; 2) Planlægning; 3) Implementering; 4) Evaluering. Fase 1 blev påbegyndt marts 2007 og med udgangen af april 2009 blev fase 3 afsluttet. Evalueringen forventes at foreligge ultimo 2009.

Denne rapport har hovedvægt på at beskrive planlægnings- og implementeringsfasen (fase 2 og fase 3), som er gennemført i perioden september 2007- april 2009, men indledningsvis er der en kort opsummering af den indledende fase 1 for at give en samlet oversigt over de initiativer, som er gennemført i projektperioden og som indgår i den samlede evaluering af projektet.

Status for den nuværende lindrende i Hæmatologisk Afdeling (fase 1) er beskrevet i en statusrapport og var udgangspunkt for planlægningsfasen (Dalgaard 2007a). På to dialogkonferencer i september 2007 blev projektets fund og anbefalinger fremlagt for alle projektdeltagere. Projektdeltagerne fik mulighed for at diskutere rapportens fund og anbefalinger og komme med forslag til prioritering af udviklingsområder og konkrete udviklingstiltag. Efterfølgende udarbejdede Fagligt Forum en overordnet og foreløbig udviklingsplan, som blev gennemført i fase 3 i perioden oktober 2007 - april 2009. I implementeringsfasen har der været fokus på følgende udviklingsområder:

- Identificering af målgruppen for palliation, herunder identificering og tydeliggørelse af palliative faser og overgange i uhelbredelige sygdomsforløb
- At virkeliggøre en helhedsorienteret palliativ indsats, som omfatter lindring af fysiske symptomer og intervention i forhold til sociale, psykologiske og eksistentielle aspekter
- Samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv og død i den tidlige palliative fase
- Støtte til efterladte pårørende
- Kompetenceudvikling indenfor den lindrende indsats
- Styrkelse af det tværfaglige samarbejde
- Styrkelse af en multidisciplinær indsats
- Reduktion af ventetid for patienter ved kontakt til dagafsnit, ambulatorium og modtagelsen.

Udviklingsområderne er gennemført ved iværksættelse af følgende initiativer og tiltag:

- Afholdelse af tværfaglige og senere flerfaglige palliationskonferencer x 2gange/uge i sengeafsnit
- Anvendelse af ”Palliationsmappen - de sidste døgn” i terminalfasen
- Samtale tilbud i Dagafsnit til patienter i den tidlige palliative fase
- Kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis med projektleder som facilitator
- Internt basiskursus i palliation over to dage for alle projektdeltagere
- Intern kompetencegruppe i palliation
 - a. Eksterne uddannelsestilbud nøglepersoner
 - b. Speciallæge gennemfører Nordisk Specialistuddannelse i palliation
- Tilbud om opfølgningssamtaler for efterladte pårørende udarbejdet af arbejdsgruppe
- Arbejdsgruppe udarbejder forslag til reduktion af ventetider

En formel forankring og organisering af projektet har været afgørende for implementeringsprocessens fremdrift. Projektet var organiseret med en konkret projektgruppe kaldet Faglig Forum, en styregruppe og endelig en projektleder og forsker i en og samme person.

Introduktion

Konkrete initiativer og tiltag i projektets tre første faser afspejler de antagelser og valg, projektet er baseret på for at skabe udvikling og forandring i Hæmatologisk Afdeling med aktionsforskning som metodisk tilgang. Valgene er ikke nødvendigvis de mest optimale, men de bedst mulige i den givne kontekst med de konkrete projektdeltagere. Projektforløbet afspejler en tilgang til udvikling og forandring som bygger på flg. overordnede antagelser og valg, som kan opsummeres i nedenstående ni punkter:

1. Udvikling og forandring målrettes den konkrete kontekst
2. Et bottom-up perspektiv kendetegnet ved medbestemmelse og deltagelse
3. Udarbejdelse af en overordnet og foreløbig plan for relevante aktioner
4. Prioritering af aktioner, valg af arbejdsmetoder og konkrete initiativer under hensyntagen til muligheder og begrænsninger i konteksten
5. Kompetenceudvikling baseret på tværfaglighed, individuel og organisatorisk læring
6. Kompetenceudvikling i den konkrete praksiskontekst prioriteres højt
7. Kompetenceudvikling baseret på læringskontekster løsrevet fra praksiskonteksten som supplement
8. Organisering af projektet med en projektleder, projektgruppe og styregruppe
9. Forskellige forskerroller bidrager til udvikling og forandring

I det følgende beskrives planlægnings- og implementeringsfasen (fase 2 og fase 3), som er gennemført i perioden september 2007- april 2009, men indledningsvis er der en kort opsummering af fase 1 status. Af beskrivelsen vil det fremgå, hvordan projektets antagelser og valg er omsat til konkrete initiativer og tiltag.

Status for den lindrende indsats - fase 1

Første fase af projekt lindrende indsats var at udarbejde en status for den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling. Status er udarbejdet af projektleder Karen Marie Dalgaard og beskrevet i en statusrapport (Dalgaard 2007a). Hensigten var at skabe et fundament for en målrettet udvikling indenfor palliation med udgangspunkt i Hæmatologisk Afdelings behov udarbejdet af en udefrakommende forsker. Status er udarbejdet med udgangspunkt i WHO's mål for den lindrende indsats (bilag 1), som rummer fire kerneområder: En ide om den rette indsats for uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende, i de rette organisatoriske rammer, af et personale med den rette kompetence (figur 1) og en mere detaljeret udviklingsmodel, som har været styrende for dataindsamlingen (bilag 2).

Patient ide	Pårørende ide	Personale ide	Organisatorisk ide
-------------	---------------	---------------	--------------------

Figur 1: Den palliative indsats som samlet ide

Status er baseret på feltstudier gennemført i Hæmatologisk Afdeling i en tre- måneders periode i foråret 2007, fokusgruppeinterview med afdelingens læger og sygeplejepersonale foruden gennemgang af læge - og sygeplejefjournaler og forskelligt informationsmateriale til patienter og pårørende. Status tager således udgangspunkt i både patienters, pårørendes og personalets vurdering og af den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling.

Statusrapporten beskriver status for den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling på fire kerneområder: 1) Indsatsen for patienter; 2) Indsatsen for pårørende; 3) Organisatoriske forhold; 4) Personalets kompetence. Rapporten konkluderer, at Hæmatologisk Afdeling er påvirket af en medikaliseret pleje- og behandlingssideologi, som har fokus på den syge patient og på uhelbredelig sygdom og død som en medicinsk begivenhed. Den tilgang udfordres af den helhedsorienterede pleje- og behandlingssideologi, som den lindrende indsats baserer sig på og som får betydning både for indsatsen for patienter og pårørende, den faglige kompetence, som kræves og de organisatoriske forhold, som skal understøtte den palliative indsats. Rapporten konkluderer, at såfremt Hæmatologisk Afdeling skal bevæge sig i retning af den pleje- og behandlingssideologi, den lindrende indsats baserer sig på, er der flere udviklingsområder relateret til både patientideen, pårørendeideen, den organisatoriske ide og personaleideen, som kræver opmærksomhed og forandring.

Der fremsættes således 12 anbefalinger til relevante udviklingsområder indenfor de fire ovennævnte kerneområder (figur 2). For dokumentation og uddybning henvises til statusrapport for Projekt Lindrende Indsats (Dalgaard 2007a).

Den lindrende indsats som patientide:

1. Identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb
2. Flere metoder og redskaber til identificering og lindring af fysiske sygdomssymptomer
3. Styrke identificering og intervention ift. psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter
4. Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv (og død) i den tidlige palliative fase
5. Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv og død i den sene palliative fase

Den lindrende indsats som pårørende ide:

6. Øget opmærksomhed på støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet og sorgen
7. Styrke personalet i håndtering af mødet med familien

Den lindrende indsats som organisatorisk ide:

8. Øget opmærksomhed på institutionelle rammer som støttefunktion
9. Styrkelse af det tværsektorielle samarbejde

Den lindrende indsats som personale ide:

10. Kompetenceudvikling indenfor den lindrende indsats
11. Styrkelse af det tværfaglige samarbejde
12. Styrkelse af en multidisciplinær indsats

Figur 2: Potentielle udviklingsområder - 12 anbefalinger

Udarbejdelse af handlingsplan - fase 2

Næste fase i projektet var at udarbejde en toårig handleplan for udvikling af den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling baseret på personalets prioriteringer af indsatsområder. Resultaterne fra fase 1 blev således fremlagt for alle projektdeltagere ved to heldags dialogkonferencer afholdt henholdsvis 5. og 10. september 2007 på Skydepavillonen Aalborg med deltagelse af henholdsvis 35 og 31 deltagere fordelt på sygeplejepersonale i dagafsnit, sengeafsnit, Klinisk Forskningsenhed, lægegruppen, ledergruppen og tværfaglige samarbejdspartnere (præst, socialrådgiver, fysioterapeut og ergoterapeut). Dialogkonferencen beskrives mere uddybende nedenfor.

Formålet med dialogkonferencen

Hensigten med dialogkonferencen var, at personalet i Hæmatologisk Afdeling og tværfaglige samarbejdspartnere sammen skulle prioritere relevante udviklingsområder og udviklingstiltag inden for den lindrende indsats i afdelingen. Dagens program fremgår af bilag 3.

Til understøttelse af formålet:

- Gives en overordnet introduktion til den lindrende indsats
- Fremlægges statusrapport for den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling
- Gives en introduktion til de værdier og holdninger, den lindrende indsats baserer sig på
- Gennemføres to gruppearbejder

Prioritering af udviklingsområder og konkrete udviklingstiltag

På dialogkonferencerne fik deltagerne mulighed for at diskutere statusrapportens fund og anbefalinger mhp. at komme med forslag til prioritering af udviklingsområder (grupperarbejde 1) og konkrete udviklingstiltag (grupperarbejde 2). På de to dialogkonferencer har i alt 9 tværfagligt sammensat grupper bestående af 6-8 personer gennemført to gruppearbejder, som efterfølgende er præsenteret i plenum.

Det første gruppearbejde havde fokus på prioritering af udviklingsområder. Grupperne skulle tage stilling til følgende:

- Hvilke udviklingsområder skal prioriteres i den kommende toårs periode?
- Præciser hvad der skal forbedres!

Hver gruppe havde 60 minutter til diskussionen. Besvarelserne blev nedfældet på overheads og efterfølgende præsenteret i plenum, hvor hver gruppe havde 5 minutter til fremlæggelse. Som af-

slutning på præsentationerne var der en samlet plenumdiskussion om de udviklingsområder, som de enkelte grupper havde præsenteret.

Det andet gruppearbejde havde fokus på at få forslag fra grupperne til konkrete udviklingstiltag. Med udgangspunkt i de prioriterede udviklingsområder fra gruppearbejde 1, skulle de enkelte grupper komme med forslag til:

- Hvilke konkrete udviklingstiltag skal iværksættes
- Præciser hvordan udviklingen kan ske!

Også her havde hver gruppe havde 60 minutter til diskussionen. Besvarelserne blev nedfældet på overheads og efterfølgende præsenteret i plenum med 5 minutter til hver gruppe til fremlæggelse, efterfulgt af en samlet plenumdiskussion om de konkrete tiltag, som grupperne havde præsenteret. På de to dialogkonferencer var der et stort fremmøde af såvel personale fra afdelingen som tværfaglige samarbejdspartnere. Der var i alt 70 deltagere fordelt på de to dage.

Deltagernes interesse, engagement og kreativitet var i højsædet, så der kom rigtig mange gode forslag til konkrete forbedringer af den lindrende indsats.

Opfølgning dialogkonferencen - en overordnet plan

De prioriterede udviklingsområder og udviklingstiltag var herefter udgangspunkt for udarbejdelse af en overordnet plan for udvikling af den lindrende indsats over den kommende toårs periode.

Efter dialogkonferencerne prioriterede Fagligt Forum forslagene fra de 9 arbejdsgrupper og udarbejdede en foreløbig overordnet plan for udvikling af den lindrende indsats. Planen blev efterfølgende drøftet med projektets styregruppe og justeret. Den færdige udviklingsplan var klar medio oktober 2007 (bilag 4). Planen skulle gennemføres over to tidsperioder og rummede udviklingstiltag i forhold til både patienter, personale, pårørende og organisatoriske forhold. Der var medtaget forslag til løbende udviklingstiltag, når eller hvis tiden tillod det. Endelig var der fremhævet potentielle udviklingsområder, områder mange deltagere havde peget på, men som måske måtte vente til en anden gang. Udviklingsplanen blev offentliggjort for den samlede personalegruppe via skriftligt nyhedsbrev.

Implementering af udviklingsplan - fase 3

I implementeringsfasen blev der arbejdet med at gennemføre de konkrete tiltag, som var beskrevet i den overordnede udviklingsplan. Planen blev gennemført i perioden oktober 2007 – april 2009.

Implementering af de konkret udviklingstiltag uddybes nedenfor.

Projektleder og Fagligt Forum har haft et særligt ansvar for implementering af udviklingsplanen. Deres ansvar og roller i forløbet uddybes sidst i rapporten i forbindelse med en beskrivelse af implementeringsprocessen.

Oversigt udviklingstiltag i implementeringsperioden

Implementering 1. periode:

- Ventetider og mødetider i dagafsnit
- Opfølgningssamtaler - et tilbud til efterladte pårørende
- (Projekt anerkendelse)
- (Patientens bog)

Implementering 2. periode

- Identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb
- ”Palliationsmappen - De sidste døgn”
- Tværfagligt samarbejde, tværfaglige og flerfaglige palliationskonferencer
- Samtalen Dagafsnit
- Kompetenceudvikling
 - a. Kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis
 - b. Internt basiskursus i palliation
 - c. Kompetencegruppe i palliation
 1. Kursus- og kongresdeltagelse for kompetencegruppen
 2. Specialistuddannelse palliation
 3. Eksterne kurser

Implementering 1. periode

Implementering af tiltag i udviklingsplanens første periode måtte tilpasses de udviklingstiltag, som allerede var startet op i afdelingen før projekt lindrende indsats blev iværksat. For det første ville det kræve ressourcer at færdiggøre disse tiltag og for det andet havde disse tiltag også betydning for indsatsen for de uheldredeligt syge patienter i afdelingen. Det drejede sig om gennemførelse af ”projekt anerkendelse” i team 2 i sengeafsnit og evt. dagafsnit og færdiggørelse af ”patientens bog.” Derudover blev der jf. udviklingsplan for projektet arbejdet med to temaer: 1) Ventetider/mødetider i dagafsnit; 2) Opfølgningssamtaler - et tilbud til efterladte pårørende. De fire indsatsområder uddybes nedenfor.

Projekt anerkendelse

af Karen Marie Dalgaard, projektleder

I 2007 blev *Projekt: Anerkendelse - udvikling af faglighed - anerkendelse i praksis* gennemført i sengeafsnittet i et af de to pleje- og behandlingsteam (Korup 2007). Formålet med projektet var at styrke det tværfaglige samarbejde og praksisudviklingen gennem anvendelse af anerkendelse. Projektledere og ansvarlige for gennemførelsen af projektet var udviklingssygeplejerske Jette Andreasen og PhD, cand. theol. Helle Schimmel. I personalegruppen var der ønske om at udvide ”projekt anerkendelse” til det andet team i sengeafsnittet og i dagafsnittet. Derfor skulle der medtænkes ressourceforbrug til eventuel gennemførelse af disse projekter.

Patientens bog

af Anni Behrentzs, udviklingssygeplejerske Hæmatologisk Afsnit 7Vest

Sygeplejersker i Hæmatologisk Afdeling er og har længe været optaget af, hvordan vi sikrer patienten tilstrækkelig viden til at kunne mestre forløbet og livet med en livstruende sygdom og behandling. ”Patientens Bog” er et redskab i forhold til denne formidling af viden og udarbejdelsen er inspireret af en lignende bog fra Onkologisk Afdeling.

Baggrund og problemstilling

Patienter i Hæmatologisk Afdeling, der starter behandling med kemoterapi, har behov for en stor mængde information for at kunne reagere hensigtsmæssigt ved bivirkninger/symptomer.

Patienterne er ofte hjemme, når bivirkningerne/symptomerne opstår, og derfor kan patienternes viden om disse i sidste ende være med til at sikre overlevelse og livskvalitet i forbindelse med behandlingsforløbet. Mange patienter spørger, om der er noget, de selv kan gøre for at gøre deres situation bedre. De har brug for at bevare kontrollen over deres eget liv. Dette stiller krav til personalet om at formidle tilstrækkelig viden, så det bliver muligt for patienten at tage medansvar for den nye livssituation, han/hun befinder sig i.

Information til patienten før opstart af kemoterapi skal ofte gives på et tidspunkt, hvor patienten lige har modtaget information om en alvorlig sygdom. Patienten kan derfor have svært ved at kapore den store mængde viden, som personalet vurderer nødvendigt. I situationer, hvor patienten har svært ved at modtage information, er det specielt vigtigt at inddrage pårørende eller andet netværk.

Den mundtlige information suppleres med skriftligt materiale i form af fx pjecer. Ofte vil der være behov for gentagelse af informationen, og den kan udbygges igennem patientens forløb, ud fra de behov der opstår.

Patienten opstarter kemoterapi såvel i ambulatorium som sengeafsnit, og patienten har kontakt til begge afsnit gennem sit forløb. Det er vigtigt, at der formidles den samme information til patienten i ambulatoriet og sengeafsnittet, samt at opfølgningen kan varetages i begge afsnit. Der skal skabes kontinuitet i informationen, så patienten oplever sammenhæng, uanset hvor den gives.

Mængden af informationer, der skal og kan gives til patienter, som skal opstarte kemoterapi, er meget stor. Det kan være svært at få overblik over, hvad der skal gives, og hvad der allerede er givet.

Klinisk retningslinje

Informationen varetages af mange forskellige sygeplejersker med forskellig anciennitet. Som følge af dette blev der, som led i kompetenceudviklingen i Hæmatologisk Afdeling, udarbejdet en klinisk retningslinje for at sikre og dokumentere, at alle patienter får tilstrækkelig viden, så de oplever handlemuligheder og livskvalitet i forbindelse med behandlingsforløbet. Samtidig giver den kliniske retningslinje et overblik over de mange informationspjecer, der findes og anvendes i Hæmatologisk Afdeling.

Den kliniske retningslinje, ”Information til patienter der skal modtage kemoterapi” er udarbejdet af erfarne sygeplejersker fra Hæmatologisk Sengeafsnit og Ambulatorium.

I tillæg til den kliniske retningslinje er der udarbejdet en standard-plejeplan til VIPS, som kan fungere som tjekliste i forhold til den givne information.

Formål

Formålet med ”Patientens Bog” er at samle alle de skriftlige informationer, patienten får udleveret gennem et forløb i Hæmatologisk Afdeling.

Den skriftlige information er et supplement til eller en gentagelse af den mundtlige information patienten modtager i afdelingen. Patienten har dermed mulighed for selv at læse sig til information, som han/hun eventuelt ikke har hørt i informationssamtalen.

Formålet med informationen er, at sikre patienten tilstrækkelig viden til at kunne reagere hensigtsmæssigt på symptomer/bivirkninger. Dette kan give patienten muligheden for at tage medansvar og dermed oplevelse af livskvalitet.

Skriftligt informationsmateriale udleveret af afdelingen er udvalgt til patienten ud fra den enkeltes specifikke behov. Patienten får dermed viden som er tilpasset hans/hendes konkrete situation, i stedet for den generelle viden, der kan søges på f.eks. Internettet, hvilket kan forhindre at patienten tilegner sig viden som er irrelevant for hans/hendes situation.

Den skriftlige information kan samtidig formidle viden til pårørende og medarbejdere fra f.eks. primærsektor, som patienten er tilknyttet.

Indhold

”Patientens bog” er et A5 ring-bind. Fanebladsinddelingen er: Undersøgelser, vejledning om kemoterapi og bivirkninger, livet med kemoterapi, ambulans behandling og efterkontrol samt støtte muligheder.

”Patientens Bog” indeholder altid:

En informationsoversigt, som er identisk med den standardplejeplan, der er udarbejdet til den kliniske retningslinje. Denne er tænkt som en oversigt til patienten om, hvad det f.eks. kan være relevant at spørge om. Samtidig kan det noteres på denne om patienten er informeret/har modtaget pjece og om informationen er gentaget. Dette kan være en hjælp når patienten møder til genindlæggelse eller ambulans.

Pjecerne: ”Alment om kemoterapi” og ”At leve”

Skema hvor patienten kan notere tidspunkter for ambulante kontroller, undersøgelser, genindlæggelse. Hermed kan patienten samle disse oplysninger et sted.

Skema hvor patienten kan notere blodprøvesvar, hvis han ønsker at have indsigt i disse.

Herudover suppleres med relevante pjecer ud fra patientens behov.

En del af Afdelingens pjecer er udarbejdet af forskellige sygeplejersker i afdelingen ud fra de informationsbehov, vi oplever hos patienten. Der er desuden udskrevet beskrivelser af forskellige medikamenter fra Medicinhåndbogen, som kan udleveres til patienten.

Anvendelse

”Patientens Bog” udleveres til alle patienter, der skal opstarte behandling med kemoterapi, hvad enten der drejer sig om tabletbehandling eller intravenøs behandling, med mindre patienten ikke ønsker at modtage ”Patientens Bog”. Dette noteres i VIPS- standarden.

”Patientens Bog” medbringes af patienten ved alle kontakter med Hæmatologisk Afdeling.

Ventetider og mødetider i dagafsnit

af Georg Thorsell, overlæge Hæmatologisk Afdeling

Målet med dette indsatsområde var at reducere den (oplevede) ventetid for patienter ved kontakt til dagafsnit, ambulatorium og modtagelsen. Der blev nedsat en arbejdsgruppe bestående af: Overlæge Georg Thorsell og sygeplejerske Anne Mette Skals Eriksen, begge medlemmer af Fagligt Forum, foruden sygeplejerske Helle Sørensen modtagelsen, sygeplejerske Camilla Baggesen sengeafsnit 7 Vest og sekretær Jane Glinvad Damkjær Hæmatologisk Afdeling. Arbejdsgruppen indkredsede indledningsvis arbejdet i gruppen og der blev foreslået inddraget flg. forhold: 1) Revidere ”arbejdsplan” i modtagelsen; 2) Ændre standardindkaldelsesbreve til patienter, så de er forberedt på tidsforbrug/ventetid; 3) Arbejdsgange omkring journaler; 4) Begrænse årsager til ventetid (jf. statusrapport). Georg Thorsell var ”formand” for arbejdsgruppen.

Møder i arbejdsgruppen medførte specificering af mål:

1. Revision af indkaldelsesprocedure
2. Revision af indkaldelsesbreve
3. Ændret modtagefunktion i dagafsnit, modtagelse og ambulatorium
4. Revision af ”journalgange.

Uddelegering af opgaver skete efterfølgende med nær kontakt til afdelingsledelsen.

Aktuel status primo maj 2009:

Ad 1: Der er nu ansat to forløbskoordinatorer, som dels har ansvar for akut kræftpakkeforløb dels for almindelig fremskyndet indkaldelse både ambulantly og til dagafsnitsbehandling med tæt kontakt til seniorlæger, der varetager daglig visitation

Ad 2: Der er udarbejdet nye indkaldelsesbreve med information om undersøgelsesplan og forventede ventetider. Godkendt af afdelingsledelsen.

Ad 3: Juniorlæge/reservelæge i modtagelsen er blevet frigjort for forvagt kald og det medfører klart reduceret ventetid for indkaldte patienter. Udvidelse af ambulantly funktion med dagafsnitslæge nedsætter ligeledes ventetid for subakutte henvendelser.

Ad 4: Der er nu en sekretær placeret i modtagelsen, som har tæt kontakt til de to forløbskoordinatorer. Derudover er der sket en bedring af sekretærservice ved ansættelse af en ”afdelingssekretær.” Det har bedret journalgange fra og til modtagelse og dagafsnit.

Opfølgningssamtaler - et tilbud til efterladte pårørende

af Ellen Riis og Gerda Mikkelsen, sygeplejersker Hæmatologisk Afsnit 7 Vest

I statusrapporten udarbejdet af Karen Marie Dalgaard og på vores dialogkonference fremkom der fra flere sider ønsker om og behov for en systematisk opfølgningssamtale med efterladte pårørende. Dette vil give de pårørende mulighed for at tale med personalet om den sidste tid og personalet vil få mulighed for at vurdere, om de efterladte har behov for råd og yderligere støtte til at komme videre i deres sorgproces.

Da det desuden er et mål i den lindrende indsats at tage sig af efterladte pårørende, blev der nedsat en arbejdsgruppe bestående Anette Bach, Gerda Mikkelsen og Ellen Riis, alle sygeplejersker sengeafsnit 7 vest og medlemmer af Fagligt Forum. Arbejdsgruppen udarbejdede et forslag til en klinisk retningslinje for en opfølgningssamtale med efterladte pårørende. Forslaget blev herefter præsenteret på et personalemøde, før vi gik i gang. Vi fik inspiration fra kliniske retningslinjer fra to Hospices og Karen Marie Dalgaard (Dalgaard 2001; Iversen 2007; KamillianerGaardens Hospice 2007). Den kliniske retningslinje er beskrevet bilag 5 og uddybes nedenfor.

Indsatsen for efterladte

Der tilbydes en telefonopfølgningssamtale 3-4 uger efter dødsfaldet. Det tidspunkt er baseret på anbefalinger fra ovennævnte referencer. På det tidspunkt er der gået så tilpas tid, at hverdagen begynder at melde sig igen og det er her eventuelle spørgsmål om den sidste tid begynder at dukke op. Samtalen gennemføres af det personalemedlem, som var til stede ved dødsfaldet, eller af en som de pårørende har haft speciel kontakt til.

Den efterladte tilbydes altid en personlig samtale med afdødes kontaktlæge for at give mulighed for afklaring af eventuelle spørgsmål, undren eller misforståelser relateret til sygdomsforløbet.

Såfremt der ikke opnås kontakt per telefon sendes et standardbrev til den efterladte med tilbud om telefonisk henvendelse til afdelingen.

Samtalen

Det er vigtigt, at der bliver afsat tid og sted til opfølgningssamtalen. Der er udarbejdet en skitse over, hvad samtalen bør tage udgangspunkt i, dels for at give støtte til den sygeplejerske, der skal fortage opringningen, dels for at give samtalen et vist indhold. Den vigtigste rolle i samtalen er at være lyttende og tilstede også i de lange pauser, frem for at være løsningsorienteret.

Hovedpunkterne i samtalen er:

Den nuværende situation: 1) Fungerer hverdagen? - 2) Er der noget der er svært lige nu?

Tiden før og omkring dødsfaldet i afdelingen: 1) Har du spørgsmål til de sidste døgn? - 2) Hvordan gik begravelsen?

Fremtiden: 1) Hvad tænker du om den nærmeste fremtid?

Under samtalen tilstræbes at spørge de efterladte om, hvordan det har været at blive ringet op. Efter samtalen laves et kort resumé og en faglig vurdering af behov og mulige tiltag og en beskrivelse af hvilke råd/vejledning, der er givet. Det giver afdelingen mulighed for at vurdere samtals relevans og videreudvikle opfølgningssamtalen.

Implementering 2. periode

Udviklingsplanens anden periode gik fra marts 2008 - april 2009. I denne periode har der været arbejdet med at identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb med udgangspunkt i gennemførelse af ugentlige palliationskonferencer i de to pleje- og behandlingsteam team 1 og team 2 i 7 Vest. Som et led heri blev ”Palliationsmappen - De sidste døgn” taget i brug til terminalt syge patienter. Derudover har der været arbejdet med en styrkelse af det tværfaglige samarbejde mellem sygeplejerspersonale og læger, styrkelse af en multidisciplinær indsats, samtale tilbud i Dagafsnit til en udvalgt patientgruppe og tværfaglig kompetenceudvikling. Disse områder uddybes alle nedenfor.

Identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb

af Karen Marie Dalgaard, projektleder

Fra 1. april 2008 blev implementering af anbefaling 1 fra Statusrapport indledt: ” *Der anbefales taget initiativer til at identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb, så både patienter, pårørende og personale er klar over målet for indsatsen og patienter og pårørende får mulighed for at forholde sig til sygdom, liv og død på et reelt informeret grundlag*” (Dalgaard 2007:6). Nedenfor uddybes arbejdet med anbefaling 1.

Den lindrende indsats retter sig mod patienter, der har en uhelbredelig sygdomsdiagnose, som antages at føre til døden inden for en kortere eller længere tidshorizont. I et uhelbredeligt sygdomsforløb kan man tale om flere overgange, eller kliniske faser mod døden, som er baseret på forskellige pleje - og behandlingsstrategier. I praksis skelnede vi mellem den tidlige palliative fase, den sene palliative fase og terminal fasen:

- a. Den tidlige palliative fase (patienten lever typisk i år med sygdommen)

Patienten er uhelbredelig syg. Der gives antineoplastisk behandling, der har sygdomskontrol/livsforlængelse som mål, anden livsforlængende behandling og elementer af palliation er aktuel. Plej og omsorg har overvejende rehabilitering som mål.

- b. Den sene palliative fase (patienten lever typisk i måneder med sygdommen)

Livsforlængende antineoplastisk behandling er ikke længere mulig/aktuel, men anden livsforlængende behandling kan stadig være aktuel. Behandling, pleje og omsorg har palliation (lindring og livskvalitet) som mål.

c. Terminalfasen (patienten lever typisk i dage, uger med sygdommen)

Patienten er nu døende. Patientens tilstand er defineret som en udvikling, der fører til døden indenfor dage/uger. Livsforlængende behandling er ikke længere aktuel, palliation fortsat essentiel

Det blev besluttet at afholde tværfaglige palliationskonferencer for læger og sygeplejepersonale en gang om ugen i henholdsvis Team 1 og Team 2 - af 30 minutters varighed. På disse konferencer blev 1- 2 konkrete patientforløb diskuteret. Det skulle give personalet anledning til at stoppe og vurdere, hvor patienten var i sit sygdomsforløb, om der var behov for afklarende samtaler med patienter og pårørende og hvilke pleje- og behandlingstiltag, der var aktuelle i den konkrete situation. Som et hjælperedskab i hverdagen og til anvendelse i forbindelse med de tværfaglige konferencer blev der udarbejdet huskekort til personalet, hvor definition af de kliniske faser og relevant intervention fremgik (bilag 6). Der blev desuden udarbejdet et diskussionsredskab med relevante spørgsmål til at klargøre, hvor personalet vurderede patienten var i sit sygdomsforløb (bilag 7). Diskussionsredskabet var udelukkende et hjælperedskab for en tværfaglig diskussion og således ikke et dokumentationsredskab. Relevante tiltag og aftaler afledt af diskussionen blev nedfældet i de relevante journaler (sygeplejelog, lægejournal, Palliationsmappe).

Jeg (projektleder) deltog i de to ugentlige konferencer som mødeleder/facilitator og konsulent i palliation. Forinden havde jeg sat mig grundigt ind i både læge- og sygeplejelog og hvis patienten gav tilsagn gennemført en afklarende samtale med de patienter, som skulle diskuteres på konferencen. Formålet med disse samtaler var, at der blev lavet en aktuel status over patientens samlede palliative behov vurderet af en palliativ ekspert. Den viden blev anvendt under konferencen til afklaring af, hvor patienten var i sit sygdomsforløb og hvilken intervention, der kunne være relevant fremover.

Afdelingens personale havde tidligere anvendt begrebet PLEJE indbyrdes, om patienter, som var i slutfasen af deres sygdom. Der var imidlertid ikke enighed i personalegruppen om, hvordan dette begreb skulle forstås og således heller ikke, hvilken pleje- og behandlingstiltag, det indebar hos den enkelte patient. Begrebet PLEJE blev afskaffet og begrebet PALLIATION indført i stedet for som udtryk for, at patienten var i den sene palliative fase og indsatsen nu udelukkende af lindrende karakter. Derudover indførte afdelingen et nyt fælles journalsystem for læge - og sygeplejepersonale til anvendelse hos terminalt syge patienter - kaldet "Palliationsmappen - De sidste døgn". Det er en redigeret udgave af en engelsk kvali-

tetsstandard LPC (Liverpool Care Pathway) omkring indsatsen for døende patienter og deres pårørende. For uddybning henvises til artiklen nedenfor.

”Palliationsmappen - De sidste døgn”

af Georg Thorsell, overlæge Hæmatologisk Afdeling

Med udgangspunkt i WHO og Sundhedsstyrelsens mål for den lindrende indsats har der i en år-række været fokus på at forbedre behandling, pleje og omsorg for uhelbredeligt syge og døende patienter og deres pårørende i det danske sundhedsvæsen. Udviklingen har især haft fokus på indsatsen på specialistniveau indenfor Hospicesektor og Palliative Enheder.

Det er en stor udfordring at yde en kvalificeret lindrende indsats i hospitalsafdelinger, hvor den kurative og lindrende behandling eksisterer parallelt og med basis i forskellige ideologier. Det kræver både ekstra uddannelse og støtte.

Som led i Projekt Lindrende Indsats og som et delprojekt i min uddannelse til specialist i Palliativ medicin har jeg oversat et dokument, som er udviklet i England ved the Royal Liverpool University Hospital i samarbejde med specialister i palliativ medicin ved Marie Curie Centre. Dokumentet indeholder retningslinier og evidensbaserede guide-linies for behandling, pleje og omsorg for døende. Dette dokument, Liverpool Care Pathway (LCP), tager udgangspunkt i de bedste behandlingsprincipper fra den moderne hospicesektor, og fungerer med succes i adskillige afdelinger i England og er en international anerkendt klinisk vejledning (NICE 2004).

Min danske oversættelse af LCP er tilpasset hæmatologisk sengeafdeling 7V og godkendt ved afdelingsledelsen som del afdelingens kliniske vejledninger under titlen ”Palliationsmappen - De Sidste Døgn” (bilag 8).

Igennem 2007 og primo 2008 gennemførtes uddannelse på temadage for hele personalet, fyraftensmøder og monofaglig undervisning for læger og sygeplejersker med sigte på øget viden om palliativ medicin og pleje. ”Palliationsmappen” blev implementeret i sengeafdelingen pr. 1. april 2008. Primo år 2008 opstartes ugentlige teamkonferencer med sigte på prioritering af den palliative indsats for patienter, der kunne være kandidat hertil. Karen Marie Dalgaard fungerer som facilitator og superviserer anvendelsen af ”mappen”, som både på lægeside og plejesiden er blevet godt modtaget.

Tværfagligt samarbejde, tværfaglige og flerfaglige palliationskonferencer

af Karen Marie Dalgaard, projektleder

De ovenfor beskrevne tværfaglige palliationskonferencer havde som hovedformål at identificere og tydeliggøre overgange i uheldelige sygdomsforløb og diskutere relevante pleje- og behandlingstiltag i konkrete patientforløb. Derudover gav de ugentlige tværfaglige konferencer mulighed for at styrke det tværfaglige samarbejde i læge - og sygeplejegruppen, som anbefalet i statusrapporten. Statusrapporten konkluderede og anbefalede følgende:

I afdelingen indgår overvejende læger og sygeplejepersonale i det tværfaglige team. Det anbefales, at det tværfaglige samarbejde i sengeafsnit de to faggrupper imellem styrkes, så samarbejdet er baseret på gensidig respekt og forståelse for de to faggruppers forskellige bidrag og fælles ansvar for opgaveløsning. Det tværfaglige samarbejde bør styrkes som forum for diskussion, meningsudveksling og kollegiale støtte og opbakning, som kan være en forudsætning for til stadighed at yde en kvalificeret lindrende indsats (Dalgaard 2007a:10).

Med udgangspunkt i konkrete patientforløb forsøgte jeg som facilitator sammen med konference-deltagerne at skabe et forum for en konstruktiv dialog, hvor alle fik mulighed for at blive hørt.

Fakta om tværfaglige konferencer

I perioden 1. april - 31. december 2008 har der været afholdt i alt i:

Team 1: 18

Team 2: 17

tværfaglige konferencer med deltagelse af sygeplejepersonale (inklusive elever og studerende) og læger. I team 1 har der deltaget gennemsnitlig **5,72** sygeplejepersonale/gang og **2,94** læge/gang. I team 2 har der deltaget gennemsnitlig **5,11** sygeplejepersonale/gang og **2,94** læge/gang.

Der har ikke været afholdt konferencer i perioden 12. april - 25. juni og 20. juli - 11. august dels pga. konflikt på plejeområdet dels pga. sommerferieafvikling. Afdelingens personale har gennemført et mindre antal ikke-dokumenterede konferencer uden projektleders tilstedeværelse.

Flerfaglige konferencer

Den helhedsorienterede tilgang, den lindrende indsats baserer sig på, forudsætter et tværfagligt team, hvor forskellige faggrupper bidrager med deres særlige viden til gavn for patienter og pårørende. Derfor anbefalede Statusrapporten desuden, at andre faggrupper blev inddraget i det tvær-

faglige samarbejde, så den lindrende indsats bevægede sig i retning af en mere multidisciplinær tilgang (ibid 2007a:10).

Fra 2. januar 2009 indgik således relevante tværfaglige samarbejdspartnere - socialrådgiver, fysioterapeut, ergoterapeut og præst - i de tværfaglige konferencer. Formålet med konferencerne var som hidtil at identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb” (Anbefaling 1: Statusrapport s. 5-6). Derudover var formålet nu også at styrke det tværfaglige samarbejde med andre faggrupper og bane vejen for en styrkelse af multidisciplinær palliativ indsats ved at give fysioterapeut, ergoterapeut, præst og socialrådgiver en mere fremtrædende plads i den lindrende indsats og give afdelingens personale større viden om, hvad disse faggrupper kan bidrage med i den lindrende indsats (Anbefaling 11 & 12: Statusrapport s.10).

De tværfaglige konferencer med udvidet personkreds blev gennemført som et forsøgsprojekt i perioden 1. januar - 30. april 2009, med samme tid, sted og varighed som de hidtidige tværfaglige palliationskonferencer. Min rolle var uændret og der blev som hidtil diskuteret 1 - 2 konkrete patientforløb på sygeplejepersonalets eller andre faggruppers foranledning. Den sygeplejerske eller læge, som pågældende dag var ansvarlig for patienten, gav indledningsvis en kort præsentation af patients forløb, aktuelle situation og eventuelle problemstillinger. Såfremt der ikke var konkrete patientforløb, blev der på foranledning af konferencedeltagere diskuteret generelle eller specifikke problemstillinger med relevans for afdelingens lindrende indsats.

Fakta om flerfaglige konferencer

I perioden 1. januar - 30. april 2009 har der været afholdt i alt i:

Team 1: 12

Team 2: 13

flerfaglige konferencer med deltagelse af sygeplejepersonale (inklusive elever og studerende), læger, socialrådgiver, præst, fysioterapeut og ergoterapeut. Der har således været afholdt i alt 25 flerfaglige konferencer med deltagelse af socialrådgiver i alt 20 gange, præst 16 gange, fysioterapeut 6 gange og ergoterapeut 1 gang. I team 1 har der deltaget gennemsnitlig **5,58** sygeplejepersonale/gang og **3,08** læge/gang. I team 2 har der deltaget gennemsnitlig **6,30** sygeplejepersonale/gang og **2,53** læge/gang. Deltagerne har gennemført et mindre antal ikke-dokumenterede konferencer uden projektleders tilstedeværelse.

Samtalen Dagafsnit

af Lilian Gade Momme, Susanne Zakariasen, Jette Torp, sygeplejersker Hæmatologisk Dagafsnit.

I dagafsnit 2Ø har en arbejdsgruppe bestående af sygeplejerskerne Lilian Gade Momme, Susanne Zakariasen, Jette Torp, læge Inge Helleberg og Georg Thorsell og projektleder Karen Marie Dalgaard siden marts 2008 arbejdet med et forslag til implementering af anbefaling 4 i statusrapporten: ”Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv (og død) i den tidlige fase af en uhelbredelig sygdom” (Dalgaard 2007a:6). Hovedtanken var at give patienter i den tidlige palliative fase (patienter med myelomatose, lavmaligne lymfomer og kroniske leukæmier) et tilbud om en samtale med en sygeplejerske i dagafsnittet i første omgang i forbindelse nydiagnosticering af sygdommen. Formålet med samtalen er at støtte patienten i at leve med en uhelbredelig sygdom og afklare, om der er yderligere behov for hjælp og støtte. Samtalen tænkes gennemført af patientens kontaktsygeplejerske i dagafsnittet. Forslaget forventes at rumme en beskrivelse af samtalen til brug for personalet, hvor formål, indhold og praktiske forhold er beskrevet foruden en information til patienter ”Invitation til samtale.” Forslaget gennemføres først efter afslutning på implementeringsfasen.

Kompetenceudvikling

af Karen Marie Dalgaard, projektleder

Statusrapporten påpegede et internt behov for kompetenceudvikling i palliation, som rakte udover den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter, som er afdelingens hovedindsatsområde”(Dalgaard 2007a:9). Rapporten anbefalede, at der blev sat fokus på kompetenceudvikling i relation til flg. områder:

- Informationssamtaler med vægt på både vidensformidling og samtale med inddragelse af patienter og pårørendes dagsorden.
- Viden om lindring af fysiske sygdomssymptomer med fokus på identificering af symptomer og patientens subjektive vurdering.
- Mod og større faglig sikkerhed i at gennemføre den svære samtale. Det vil sige:
 - 1) Samtaler af psykologisk, eksistentiel karakter og social karakter;
 - 2) Samtaler om diagnose, prognose, behandlingsskifte/ophør og overgang til PALLIATION.
 - 3) Familiesamtaler

4) Spontane uforudsigelige samtaler.

Derudover fremhævede rapporten, at personalets kompetence generelt burde styrkes med fokus på både viden, erfaring, holdninger og færdigheder.

En af hovedtankerne bag projektet var, at imødekommelse af personalets uddannelsesbehov kunne bidrage til at højne kvaliteten i den palliative indsats, især når der var tale om en kombination af tværfaglige undervisningsseancer, vidensformidling og en klinisk kompetenceudvikling med udgangspunkt i personalets kliniske praksis (Dalgaard 2007b:3).

Med udgangspunkt i rapportens anbefalinger og hovedtankerne bag projektet blev der arbejdet med kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis, på internt basiskursus i palliation og ved at uddanne særlige interne nøglepersoner i palliation. I projektføreløbet udgjorde Fagligt Forum afdelingens kompetencegruppe i palliation. De tre områder uddybes nedenfor.

Kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis

Kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis har været en løbende proces, som først og fremmest er initieret i et tæt samspil mellem projektleder og afdelingens personale. Som specialist i palliation har jeg været til stede som ekspert/konsulent i afdeling 7 Vest en - to dage om ugen for at vejlede og rådgive personalet om palliation med udgangspunkt i konkrete patientforløb. Fokus har været identificering og intervention med udgangspunkt i en helhedsorienteret palliativ indsats, baseret på WHO's målsætning (bilag 1). Fra oktober 2007 - april 2008 var jeg i afdelingen en gang om ugen i seks timer på skift i team 1 og team 2. I forbindelse med opstart på de tværfaglige palliationskonferencer 1. april 2008 blev min tilstedeværelse intensiveret, så jeg fra det tidspunkt var til stede i afdelingen to dage om ugen i fem timer i henholdsvis team 1 og team 2.

Som konsulent tog jeg udgangspunkt i personalets egen identifikation af relevante palliative problemstillinger og i en opsøgende indsats forsøgte jeg selv at identificere relevante palliative problemstillinger hos den enkelte patient. Mine aktiviteter har typisk omfattet grundig læsning af læge - og sygeplejeturnaler ved dagens start, deltagelse i stuegang ad hoc, afklarende samtaler med patienter og pårørende for at identificere aktuelle og fremtidige palliative behov og relevant intervention. Ud fra mine vurderinger er jeg gået i dialog med personalet. Her har jeg afhængig af situationen anvendt forskellige roller. Jeg har vekslet mellem at være vejleder, rådgiver, rollemodel og facilitator. Mit mål har været faglig udvikling hos det enkelte personalemedlem og iværk-

sættelse af en god palliativ indsats hos den enkelte patient og pårørende, der kunne fremstå som det gode og efterstræbelsesværdige eksempel fremover.

Derudover har medlemmer af Fagligt Forum som nævnt fået særlige uddannelses tilbud, så de kunne bidrage til kollegial kompetenceudvikling i hverdagen.

Internt basiskursus i palliation

Det har ikke været muligt indenfor projektets rammer at skabe særlige tværfaglige læringskontekster løsrevet fra det daglige kliniske arbejde udover et tværfagligt basiskursus i palliation. I september/oktober 2008 blev der således afholdt to interne kurser af to dages varighed i palliation for afdelingens sygeplejepersonale, læger og tværfaglige samarbejdspartnere (bilag 9). Kurset var målrettet afdelingens specifikke behov og havde fokus på flg. temaer:

- kliniske faser i uhelbredelige sygdomsforløb
- palliation af den døende patient
- lindring af smerter, dyspnoe og træthed
- palliativ ergo - og fysioterapi
- juridiske aspekter ved behandling af uhelbredeligt syge
- den svære samtale: at være afmægtig med den afmægtige

Ud fra de tilbagemeldinger, vi har fået fra kursusedtagerne, ser det ud til, at det har været to udbytterige dage. Ikke mindst har vi kunnet bringe den fælles viden, vi har fået på disse kurser, ind i hverdagens konkrete patientforløb.

Kompetencegruppe i palliation

Efter aftale med styregruppen udgjorde Fagligt Forum en særlig kompetencegruppe inden for palliation. Gruppens medlemmer skulle bidrage til udvikling af den lindrende indsats som rollemodeler og eksperter i forhold til kollegaer. Derfor fik gruppen særlige uddannelses tilbud indenfor palliation. Gruppens medlemmer har deltaget i eksterne kurser, temadage og kongresser. Speciallæge Georg Thorsell har i projektperioden gennemført en toårig Nordisk Specialistuddannelse i Palliation. Kompetencegruppens uddannelses tilbud uddybes nedenfor.

Kursus - og konference deltagelse for kompetencegruppen

Medlemmer af kompetencegruppen har som resten af personalet deltaget i dialogkonferencerne september/oktober 2007 og det interne basiskursus i palliation september/oktober 2008. Derudover har gruppens medlemmer deltaget i nedennævnte kurser og kongresser.

Ellen Riis og Gerda Mikkelsen, sygeplejersker Hæmatologisk Afdeling 7 Vest:

5. Nationale Kongres, Foreningen for Palliativ Indsats, Hotel Trinity Fredericia, 12.-13.juni 2009.
Tema: Sårbarhedens ansigter - i det palliative felt.

Temadag i palliation, Aalborg Kongres & Kultur Center, 21. april 2009. Tema: Delirium, kognitive forstyrrelser, basal stimulation, tværsektorielt samarbejde, kosttilskud og naturlægemidler.

Tværfaglig Palliativ Jubilæumskonference, Hanstholm, 10.september 2008. Tema: Lindrende behandling - udfordringer og muligheder.

Den palliative indsats i Region Nordjylland., Aalborg, 14.-16. og 31. januar, 1. februar 2008. Tema: Omsorgen for alvorligt syge og døende mennesker og deres pårørende.

Landskursus for kræftsygeplejersker, Hotel Munkebjerg, Vejle, 6.-7.november 2007. Tema: Kræfter til kræftsygeplejersken.

4. Nationale Kongres Foreningen for Palliativ Indsats, Hotel Trinity Fredericia, 1.- 2. juni 2007.
Tema: Sorgen og kroppen.

Anne Mette Skals Eriksen, sygeplejerske Dagafsnit:

Tværfaglig Palliativ Jubilæumskonference, Hanstholm, 10.september 2008. Tema: Lindrende behandling - udfordringer og muligheder.

Den palliative indsats i Region Nordjylland., Aalborg, 14.-16. og 31. januar, 1. februar 2008. Tema: Omsorgen for alvorligt syge og døende mennesker og deres pårørende.

Georg Thorsell, overlæge Hæmatologisk Afdeling:

Nordic Specialist Course in Palliative Medicine, diplomuddannelse afsluttet ultimo maj 2009.

Congress American Society of Haematology, San Francisco, 6.-12. december 2008. Tema: Palliativ Care modul ved ASH.

Tværfaglig Palliativ Jubilæumskonference, Hanstholm, 10.september 2008. Tema: Lindrende behandling - udfordringer og muligheder.

Karen Marie Dalgaard, projektleder:

Temadag i palliation, Aalborg Kongres & Kultur Center, 21. april 2009. Tema: Delirium, kognitive forstyrrelser, basal stimulation, tværsektorielt samarbejde, kosttilskud og naturlægemidler.

10 års jubilæumskonference, Hospice Søholm og Det Palliative Team, Århus Sygehus Århus Universitetshospital, Århus, 27.marts 2009. Tema: Fremtidens udfordringer fra den palliative indsats.

Forskernetværket for Palliation, Forskerdag i palliation, Aarhus Universitet, 27. oktober 2008.

Tværfaglig Palliativ Jubilæumskonference, Hanstholm, 10.september 2008. Tema: Lindrende behandling - udfordringer og muligheder.

Konference, "Akut kræftbehandling. Kræftbehandling i Danmark på højeste internationale niveau", Kræftens Bekæmpelse & Sammenslutning DMCGer, Landstingssalen, Christiansborg, 6. marts 2008. Tema: Akut Kræftbehandling.

Forskerdag i palliation, København, Bispebjerg Hospital, 5. oktober 2007.

Specialistuddannelse i palliation

af Georg Thorsell, overlæge Hæmatologisk Afdeling

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) har i samarbejde med de øvrige nordiske landes selskaber for palliativ medicin udviklet et fællesnordisk diplomkursus i palliativ medicin for læger, der allerede har opnået speciallægeanerkendelse indenfor et relevant klinisk speciale. Kurset giver den teoretiske viden, der svarer til specialistniveauet i palliativ medicin i de internationale målbeskrivelser. Første kursushold startede oktober 2003 med 26 deltagere, heraf 6 fra Danmark. Kurset strækker sig over 2 år og består af 6 moduler:

1. Introduction to palliative medicine. Symptom control. Evidence based palliative medicine. September 2007, i alt 5 dage, Trondheim, Norge.
2. The imminently dying. The special needs of the dying patients and his/her family. Januar 2008, i alt 4 dage, Tampere, Finland.
3. Communication 1. Ethics. Teamwork. April 2008, i alt 5 dage, Malmö, Sverige
4. Evidence based palliative medicine 2. Palliative radiotherapy, chemotherapy and surgery. Emergencies in palliative medicine. Complementary and alternative treatments. Teaching. Oktober 2008, i alt 5 dage, Bergen, Norge.
5. Symptom control in non-cancer patients. Communication 2. Pain. Januar 2009, i alt 5 dage, København, Danmark.
6. Management, audit, organisation. Presentation of research projects. Evaluation. Examination. Maj 2007, i alt 5 dage, Stockholm, Sverige.

Under kursusforløbet skal deltagerne udarbejde et mindre, videnskabeligt projekt, f.eks. et kvalitativt eller kvantitativt forskningsprojekt, en spørgeskemaundersøgelse, en audit, et systematisk review eller udarbejde kliniske guidelines. Herudover skal der efter hvert modul arbejdes med en opgave, der skal afleveres otte uger efter modulet og som bedømmes med bestået/ikke bestået. Kursusproget er engelsk, undtagen kommunikationsdelen.

Eksterne kurser palliation

af Anne Mette Skals Eriksen, sygeplejerske Hæmatologisk Dagafsnit

Januar/februar 2008 deltog fem sygeplejersker fra Hæmatologisk afsnit i et femdages kursus i palliation: Ellen Riis, Gerda Mikkelsen og Gitte Christensen, alle afdeling 7V samt Lilian Momme og Anne Mette skals, Hæmatologisk dagafsnit.

Kurset var arrangeret af KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg. Formålet med kurset er, at udbrede kendskab til den palliative indsats i Region Nordjylland samt formidle den nuværende viden om palliation og palliativ omsorg til kursusedtagerne. Endvidere er hensigten at skabe grobund for udvikling af ny viden om palliation. Målgruppen for kurset er professionelle, der minimum har en mellemlang uddannelse og i deres arbejde beskæftiger sig med alvorlig syge og døende mennesker. Det kan være sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, psykologer, præster og andre. Kurset er opdelt i moduler.

Modul 1:

- Grundlæggende værdier i den palliative indsats
- Organiseringen af den palliative indsats i Nordjyllands Amt
- Tværfagligt samarbejde
- Sociale forhold i den palliative indsats
- Kost til småtspisende
- Symptomlindring: Smerter, kvalme, opkast, træthed, forstoppelse, ileustilstande, væskebalance forstyrrelser, lufthunger etc.
- Musikterapi og fysioterapi
- At forholde sig til alternativ behandling
- Seksualitet og nærhed

Modul 2:

- Træthed/fatigue
- Kognitive forstyrrelser
- Børn som pårørende
- Pårørende i den palliative indsats

- Den svære samtale ” At være afmægtig med den afmægtige”
- ”Personalepleje”
- Fremtidens palliation

I september 2008 deltog 4 sygeplejersker i en tværfaglig palliativ konference i Hanstholm. De deltagende var Ellen Riis, Gerda Mikkelsen, Ann Rittig og Anne Mette Skals. Konferencen var arrangeret af Det palliative Team i Thisted.

Der var besøg af norske Stein Kaasa, som er professor i palliativ medicin. Stein Kaasa havde fokus på udfordringer for palliation de næste 10 år samt ”WHO’s smerteanbefalinger - har vi brug for en ny revision?” Endvidere var der besøg af Dr. Theol. og familieterapeut Tore-Kristian Lang, Norge. Denne havde et indlæg om at skabe mening gennem dialog. Karen Marie Dalgaard, projektleder og postdoc. ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus havde indlæg om ”Relationer under forandring i dødens rum”. Der var desuden deltagelse af sygehuspræst Ruth Østergaard Poulsen, som er ansat på Aalborg sygehus. Ruth Østergaards oplæg havde flg. overskrift: *Mod - hvad er det i palliativ sammenhæng? Hvad fremmer og svækker modet hos patienter, pårørende og personale?*

Det palliative team i Thisted var repræsenteret med Læge Poul Therkelsen, som præsenterede palliationens historie og psykoterapeut Kirsten Haaber havde fokus på visioner i fremtiden. Sluttelig var der workshops, som gjorde det muligt for de deltagende at være aktive.

1. ”Professionelle i mødet med familien” (v./Karen Marie Dalgaard)
2. ”Lidelse og mening - hvad gør hjælperen - og hvem hjælper hjælperen”(v./Tore-Kristian Lang)
3. ”Avanceret symptombehandling” (v./ Stein Kaasa).

Implementeringsproces

af Karen Marie Dalgaard, projektleder

I det nedenstående beskrives implementeringsprocessen og organisering af projektet med en udbygning af Fagligt Forums og Styregruppens særlige opgaver og roller i planlægnings- og implementeringsfasen. Sidst redegør jeg for min rolle som projektleder og forsker i den fase.

Fagligt Forum

Fagligt Forum har i et tæt samarbejde med mig som projektleder haft hovedansvaret for planlægning og implementering af projektet ved at følge implementeringsfasen tæt og ved løbende kontakt til respektive kollegaer.

Fagligt Forum udarbejdede den overordnede udviklingsplan efter dialogkonferencerne og har efterfølgende haft hovedansvar for at planlægge konkrete aktioner, monitorere implementeringsprocessen og justere og prioritere nye aktioner.

Af ressourcemæssige grunde har der ikke været afholdt formelle dialogmøder eller yderligere dialogkonferencer med den samlede personalegruppe i implementeringsprocessen. I stedet har de enkelte medlemmer af Fagligt Forum i forløbet haft tæt kontakt til deres respektive kollegaer, dels for at inddrage dem i implementering, vurdering og justering af aktuelle aktioner, dels for at informere om konkrete aktioner.

I implementeringsperioden har der været afholdt syv formelle møder i Fagligt Forum og et antal uformelle kontakter i hverdagen. Derudover har Fagligt Forum haft møder med tværfaglige samarbejdspartnere (socialrådgiver, fysioterapeut, ergoterapeut, hospitalspræst) for at informere dem om projektet og inddrage dem i konkrete aktioner.

Endelig skal det nævnes, at projektet blev midlertidig suspenderet i en to måneders periode (medio april- medio juni 2008) på grund af en verserende faglig konflikt, som betød, at afdelingens sygeplejersker arbejdede efter nødberedskab i den periode. Det lykkedes at genoplive projektet efter konfliktens ophør.

Styregruppen

Gennem implementeringsprocessen har Fagligt Forum været i løbende kontakt med Styregruppen for projektet, som består af oversygeplejerske June Korup, Hæmatologisk Afdeling, overlæge An-

ne Bukh, Hæmatologisk Afdeling, souschef Conny Lyngholm, Hæmatologisk Dagafsnit og professor Hans E. Johnsen, Hæmatologisk Afdeling. Der har været afholdt tre formelle møder mellem styregruppen og Fagligt Forum i implementeringsperioden.

På det første møde var der fokus på at få styregruppens opbakning til den overordnede udviklingsplan, som efterfølgende blev justeret på flere punkter. På dette møde blev det klart, at der ikke var ressourcer til at skabe særlige ”læringskontekster” indenfor normal arbejdstid udover et to dages basiskursus i palliation.

På det andet møde var basiskursus i palliation på dagsordenen med særlig fokus på opbakning til kursusprogram og aftaler om økonomisk ramme til afholdelse af kurserne.

Det sidste møde fandt sted ved afslutningen på implementeringsperioden. Hovedfokus var her at lave aftaler med styregruppen om ”overgang” til normal praksis og hvordan den lindrende indsats fremover ”kunne holdes levende” i Hæmatologisk Afdeling. Her blev det besluttet at nedsætte en permanent tværfaglig kompetencegruppe i palliation, som fremover har et særligt ansvar for at udvikle den lindrende indsats i afdelingen. Derudover blev det besluttet, at de tværfaglige palliationskonferencer skulle fortsætte som hidtil ½ time/uge i henholdsvis Team 1 og Team 2.

At være projektleder og aktionsforsker

Som det fremgår af projektbeskrivelsen gennemføres projektet ved anvendelse af aktionsforskning som metodisk tilgang (Dalgaard 2007b:3-4, 8). Aktionsforskning rummer et *dobbelt perspektiv*, et aktionsaspekt som sigter på at skabe udvikling og forandring tæt på den daglige kliniske praksis og et forskningsaspekt, som har fokus på at generere videnskabelig viden, som er relevant for de aftalte aktioner og som kan bruges i andre kontekster. Aktionsforskning er kendetegnet ved et *demokratiske perspektiv*, orienteret mod at skabe forandring via samarbejde, dialog, deltagelse og interaktion mellem forsker og deltager. Aktionsforskning er baseret på et *procesorienteret perspektiv*. Forskning og praksisudvikling foregår i en cyklisk proces, som omfatter bestemmelse af udviklingsområder, planlægning af relevante tiltag, implementering, evaluering og justering. Endelig rummer aktionsforskning et *læringsperspektiv*, som understreger vigtigheden af at skabe læringskontekster, som kan bidrage til at udvikle og forandre kliniks praksis.

I det følgende vil jeg uddybe, hvordan jeg har håndteret de fire perspektiver på aktionsforskning i planlægnings - og implementeringsfasen.

En forskningsbaseret statusrapport dannede udgangspunkt for planlægnings- og implementeringsfasen. I implementeringsfasen har jeg i forbindelse med min tilstedeværelse i den daglige kliniske praksis løbende indsamlet data mhp. at monitorere udviklingen af konkrete tiltag. Jeg har desuden udarbejdet feltnoter og refleksionsnoter umiddelbart efter de to ugentlige tilstedeværelsesdage i afdeling 7 vest. Jeg har nedskrevet data og refleksioner i relation til konkrete udviklings-tiltag, implementeringsprocessens forløb, herunder de konkrete opgaver og roller jeg har varetaget i det kliniske felt. Jeg har både været involveret deltager i og en videnskabelig iagttager af implementeringsprocessens fremdrift. Feltnoter og refleksionsnoter var i den fase først og fremmest anvendt til at genere ny viden, som var relevant for de aftalte tiltag og implementeringsprocessen, men de vil desuden indgå i den endelige evaluering af projektet.

Som projektleder har jeg haft det overordnede ansvar for at gennemføre projektet. Jeg har således fungeret både som forsker, konsulent/ekspert i palliation og forandringsagent med fokus på at facilitere implementerings- og udviklingsprocessen i et tæt samarbejde med Fagligt Forum og afdelingens personale. I Fagligt Forum har vi i fællesskab planlagt, prioriteret og justeret konkrete aktioner ud fra evaluering af opnåede resultater og en vurdering af processens forløb - på uformelle og på formelle møder, som nævnt ovenfor. Samarbejdet med afdelingens personale foregik især på det uformelle plan.

Som projektleder har jeg haft hovedansvaret for at koordinere implementeringsfasen mellem projektdeltagere, Fagligt Forum og Styregruppen. Derudover har jeg løbende varetaget en skriftlig formidling til personalegruppen både i form af skriftlige opslag om gennemførelse af konkrete aktioner og ved udsendelse af personlige nyhedsbreve til alle projektdeltagere om projektets aktuelle status med uddybning af realiserede, igangværende og kommende aktioner.

Min rolle som konsulent/ekspert har især haft fokus på læringsperspektivet, på at skabe konkrete læringskontekster i hverdagen, hvor min viden som ekspert i palliation har været anvendt til at facilitere udvikling af den lindrende indsats i afdelingen i dialog med personalet, som nævnt ovenfor.

Formidling af foreløbige projekt erfaringer

v./Karen Marie Dalgaard, projektleder

I projektføreløbet har der været arbejdet aktivt med skriftlig og mundtlig formidling af foreløbige erfaringer og resultater med udvikling af palliation i hospitalsregi i relevante fora nationalt og internationalt. Formidlingsindsatsen er uddybes nedenfor.

Mundtlig formidling

Ellen Riis, Gerda Mikkelsen, sygeplejersker 7 Vest:

Temadag for Hæmatologiske sygeplejersker, Aalborg Sygehus, 13. januar 2009. Tema: Opfølgningssamtale til efterladte pårørende.

Susanne Zakariasen, Lillian Momme, Jette Torp, Hæmatologisk Dagafsnit:

Temadag for Hæmatologiske sygeplejersker, Aalborg Sygehus, 13. januar 2009. Tema: Forslag til samtaletilbud til patienter med nydiagnosticeret myelomatose, lavmalignt lymfom og CLL.

Georg Thorsell, overlæge Hæmatologisk Afdeling:

Temamøde, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, 17.juni 2008. Tema: Projekt lindrende indsats i en Hæmatologisk Afdeling.

Formidling af projekt lindrende indsats ved Palliativ Team, Vejle Sygehus. Tema: Ønske om at implementere guidelines lig Liver Pool Care Pathway i en Lungemedicinsk Afdeling.

Temadag for Hæmatologiske sygeplejersker, Aalborg Sygehus, 13. januar 2009. Tema: Kvalitets sikring af indsatsen for terminalt syge. Præsentation af ”Palliationsmappen - den sidste tid.”

Nordisk Hæmatologisk Vår møde, Aalborg Sygehus, 7.-9. maj 2008. Tema: Palliative Care.

Dalgaard, Karen Marie, projektleder:

ICN 24th Quadrennial Congress, Durban, South Africa, 27.juni- 4.juli 2009. Workshop v./ Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital ”Integrating research and clinical practice”. Theme: Action research as a method to improve palliative care in a hospital setting.

Temamøde, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, 17.juni 2008. Tema: At udvikle palliation i en Hæmatologisk Afdeling.

Fællesmøde for lokalforeningsformænd, regionsudvalg og hovedbestyrelsesmedlemmer i Nord -

jylland, Kræftens Bekæmpelse, Aalborg, 31.marts 2009. Tema: Palliation - erfaringer med indsatsen på sygehuset.

Temadag for Hæmatologiske sygeplejersker, Aalborg Sygehus, 13. januar 2009. Tema: Palliation i en behandlingsintensiv hæmatologisk afdeling, et tværfagligt forskningsprojekt.

Seminar i Bergen, Haraldsplass Diakonale Høgskole, 20. november 2008. Tema: Forskning i palliativ praksis i hospitalsregi.

Aalborg, Afdelingen for Universitetshospitalsanligger, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital, Forskningens Dag, 20. september 2007. Paperpræsentation: Overgange i et uhelbredeligt sygdomsforløb set fra patientens perspektiv. Behandlerens rolle?

Aalborg, Høstmøde, Hæmatologisk Afdeling, 7. september 2007. Tema: Når behandlingen ikke længere er kurativ, den ventede og den uventede død.

Aalborg, Vårnæde Hæmatologiske Afdelinger Region Nord og - Midt, 20. april 2007. Tema: Overgange i et uhelbredeligt sygdomsforløb set fra patientens perspektiv. Behandlerens rolle?

Aalborg Sygehus, oplæg ved oversygeplejerskerådsmøde, 28.august 2007. Tema: Udvikling af den lindrende indsats i hospitalsregi.

Indlæg ved studiebesøg fra UCSF, Universitetshospitalernes Center for Sygeplejeforskning, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, maj 2007. Tema: Aktionsforskning som forskningsstrategi.

Skriftlig formidling

Dalgaard, Karen Marie (2009): *Projekt lindrende indsats - status ultimo 2008*. Årsrapport 2008, Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling:26-27.

Riis Ellen, Gerda Mikkelsen (2009): *Projekt lindrende indsats - Opfølgningssamtaler*. Årsrapport 2008, Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling:28.

Thorsell, Georg (2009): *Projekt lindrende indsats - Palliationsmappen "De sidste døgn"*. Årsrapport 2008, Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling:28.

Dalgaard, Karen Marie(2009): *Projekt lindrende indsats. I: Delmar Chralotte (red.). Årsrapport 2008*. Aalborg Sygehus: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje: 7-8.

Dalgaard, Karen Marie (2008): *Projekt lindrende indsats. Årsrapport 2007*. Aalborg: Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus:17-19.

Dalgaard, Karen Marie (2007): *Status rapport for den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling – et forskningsprojekt*. Aalborg Sygehus, Hæmatologisk Afdeling. Publiceret september 2007.

Formidling i medier

Interview og artikel af Journalist Charlotte Tybjerg Sørensen, Hospital på toppen, Annoncetillæg til Nordjyske Stiftstidende, 17. november 2008. Overskrift: Når døden er nær.

Nyhedsartikel af Sanne-Maria Bjerno Nielsen, www.dagensmedicin.dk, 7. december 2007. Overskrift: Aalborg sætter fokus på uhelbredeligt syge.

Nyhedsartikel af Torben Johannesen, www.tv2nord.dk 7. december 2007. Overskrift: Fokus på uhelbredelig sygdom.

Nyhedsartikel af Thomas Buhl, www.dr.dk, 7. december 2007. Overskrift: Mindre belastende at være uhelbredelig syg.

Interview og artikel af Sara Svenstrup, *Personaleblad*, Aalborg Sygehus, marts 2007. Tema: Ph.d.-afhandling og projekt lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus. Overskrift: Når helbredelse ikke er mulig.

Referencer

- Dalgaard, Karen Marie (2007a): *Statusrapport - projekt lindrende indsats*. Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling. <http://link.forskningshus.dk/?id=97>
- Dalgaard, Karen Marie (2007b): Intern projektbeskrivelse - projekt lindrende indsats. Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling. <http://link.forskningshus.dk/?id=97>
- Dalgaard, Karen Marie (2001): *Pårørende i den palliative indsats – synlige deltagere med egne behov*. København: Dansk Sygeplejeråd.
- Iversen, Karen Margrethe (2007): *Støtte til efterladte med særligt fokus på telefonopfølgning*. Vejle: Sct. Maria Hospice.
- KamillianerGaardens Hospice (2007): *Kliniske retningslinjer: indsatsen for pårørende-OPFØLGNINGSSAMATELN*.
- Korup, June (2008): Projekt: Anerkendelse - udvikling af faglighed - anerkendelse i praksis. I: *Årsberetning 2007 Hæmatologisk Afdeling*. Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling:19.
- NICE (2004): Guidelines - Liverpool Care Pathway. London: National Institute for Health and Clinical Excellence. www.nice.org.uk
- WHO.2002: *Definition of Palliative Care*. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/:1 .

Mål for den palliative indsats

I 2002 reformulerer WHO de oprindelige mål for den lindrende indsats fra 1990 (WHO 2002). Med reformuleringen understreges, at den lindrende indsats ikke kun er forbeholdt terminalt syge og deres familier, men kan iværksættes tidligt i sygdomsforløbet.

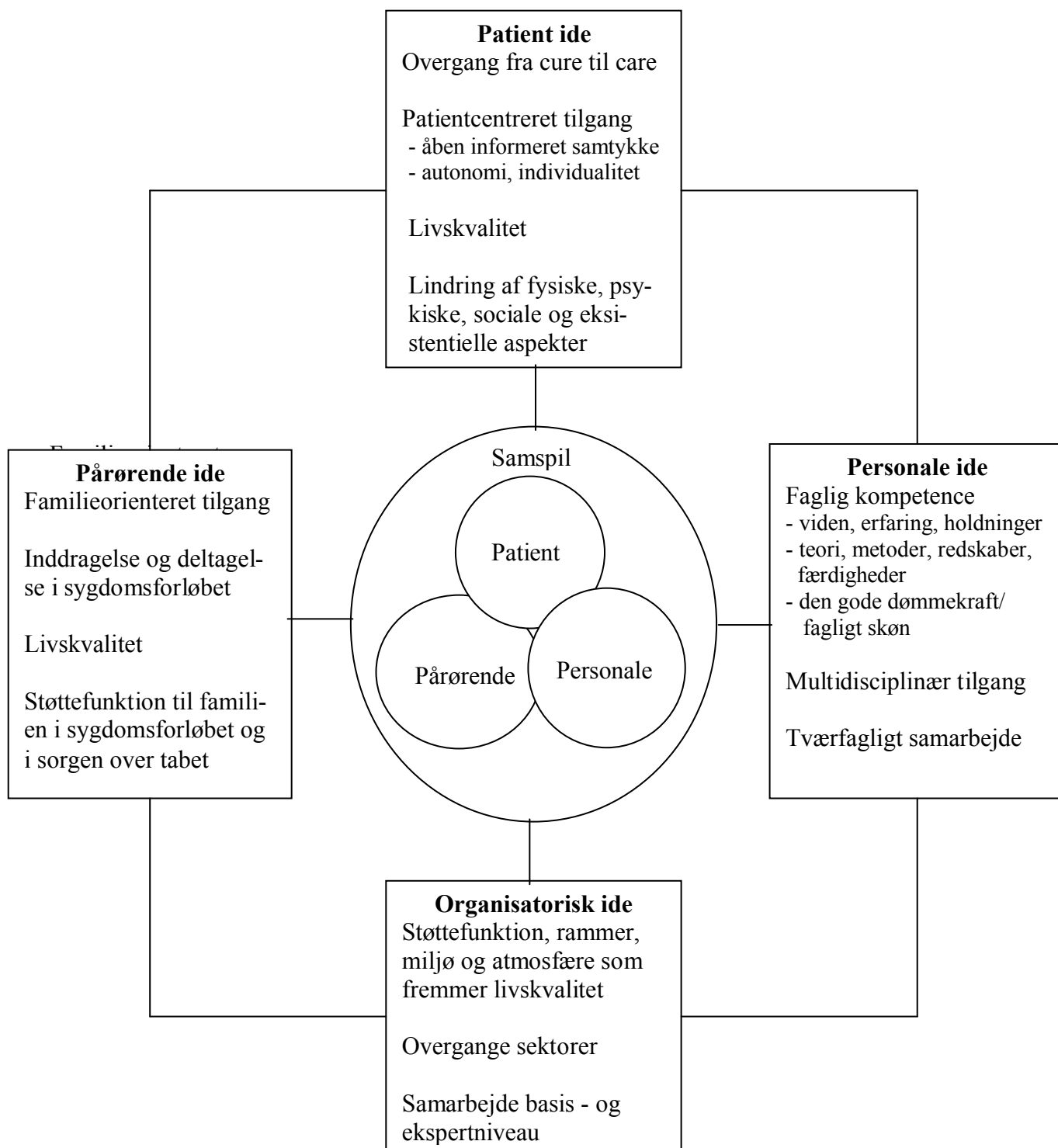
Den lindrende indsats sigter på at forbedre livskvaliteten for patienten og dennes familie i mødet med livstruende sygdom. Der er fokus på at forebygge og lindre lidelse ved tidlig afdækning og klar vurdering af sygdommens mulige konsekvenser samt intervention i forhold til smerter og andre fysiske, psykosociale og eksistentielle problemstillinger.

Den palliative indsats:

- lindrer smerter og andre lidelsesfulde symptomer,
- bekræfter livet og betragter døden som en normal proces,
- har ikke til hensigt hverken at udsætte eller fremskynde døden,
- integrerer omsorgens psykosociale og eksistentielle aspekter,
- støtter patienten i at leve så aktivt som muligt indtil døden,
- tilbyder støtte til familien under patientens sygdomsforløb og i sorgen over tabet,
- anvender en teambaseret indsats rettet mod patientens og familiens behov,
- forbedrer livskvalitet og påvirker om muligt sygdommens forløb i positiv retning,
- iværksættes tidligt i sygdomsforløbet sammen med livsforlængende behandlinger som kemoterapi og stråleterapi, og omfatter undersøgelser, som har til formål at forstå og behandle lidelsesfulde kliniske komplikationer.

(WHO 2002)

Udviklingsmodel for den palliative indsats



Figur 3: Udviklingsmodel for den palliative indsats

Program dialogkonferencer

- Kl. 08.30 Velkomst
v./Anne Bukh, administrerende overlæge
- Introduktion til dagens program & praktiske oplysninger
v./Karen Marie Dalgaard, projektleder
- Kl. 08.45 Introduktion til den lindrende indsats
v./Dorthe Buchwaldt, palliationssygeplejerske, cand. pæd. psyk., ph.d.
studerende, Sygehus Vendsyssel, Hjørring.
- Kl. 09.15 Kaffe
- Kl. 09.30 Status for den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling
v./Karen Marie Dalgaard, projektleder
- Kl. 10.15 Pause
- Kl. 10.30 Gruppearbejde 1: Prioritering af udviklingsområder
- Kl. 11.30 Plenum: Fremlæggelse af gruppearbejde 1
- Kl. 12.00 Frokost
- Kl. 13.00 ”Ud med rutinen ind med individualismen”!
v./Mona Kelm-Hansen, overlæge,
Det Palliative Team, Center for Lindrende Behandling, Aalborg
- Kl. 13.45 Pause
- Kl. 14.00 Gruppearbejde 2: Forslag til udviklingstiltag
- Kl. 15.00 Kaffe
- Kl. 15.15 Plenum: Fremlæggelse af gruppearbejde 2
- Kl. 15.45 Den videre proces
v./ Karen Marie Dalgaard, projektleder
- Afslutning
v. June Korup, oversygeplejerske
- Kl. 16.00 Farvel

Projekt lindrende indsats - i Hæmatologisk Afdeling

Udviklingsplan 2007-2009

Periode	Patienter	Personale	Organisatorisk	Pårørende
1. periode Okt. 2007 - Feb. 2008	"Patientens bog" startes	Tværfagligt samarbejde - projekt anerkendelse i team 2 (dagafsnit?)	Ventetider/mødetider dagafsnit, amb., modt. Elektive/akutte	Opfølgningssamtaler Tilbud til efterlavede pårørende
2. periode Mar. 2008 - Aug. 2009	<p>Overgange</p> <p>a. Tidlig palliativ fase b. Sen palliativ fase c. Terminalfasen</p> <p>Samtalen</p> <p>Informationssamtaler og statusamtaler</p> <p>a. Tidlig palliativ fase b. Sen palliativ fase</p> <p>Løbende tiltag</p>	<p>Basiskursus i palliation Okt./nov. 2008</p> <p>Identificere overgange Undervisning overgange Særligt ark/journal/vips Afprøve GTs materiale Tværfaglige samtaler/ beslutninger (fx udvidet teamkonference x1/uge)</p> <p>Den svære samtale</p> <p>- målrettet undervisning - tid, rammer, deltagere - supervision/debriefing - psykolog tilknyttes?</p> <p>Kompetenceudvikling</p> <p>- undervisning? - elektroniske instrukser - pn medicinliste</p> <p>Tværfagligt samarbejde</p> <p>- sengeafsnit, dagafsnit - viden om/inddragelse af andre faggrupper</p> <p>Kompetencegruppe i palliation</p>		
Potentielle udviklingsområder		Viden om støttetilbud lokalt/regionalt	<p>Fysiske rammer</p> <p>- samtale/venterum - udsmykning - motions-, stille-, EDB- og opholdsrum</p> <p>Tværsektorielt:</p> <p>1. Udskrivelse</p> <p>- standarder/retningslinjer - samarbejde primær- sektor - inddrage andre fag- grupper</p> <p>2. Samarbejde</p> <p>- Andre sygehuse - Det palliative team</p> <p>Organisering pleje/beh.</p> <p>- udbygge kontaktlæge/ - spl. ordningen - kontaktspl. dagafsnit? - ændret stuegang 17.09.</p>	

Fagligt Forum september 2007

Indsatsen for efterladte - opfølgningssamtalen

Mål: At understøtte den efterlattes naturlige sorgproces
At give den efterladte omsorg og opmærksomhed.

Formål:

At den efterladte får mulighed for, at give udtryk for følelser, tanker, oplevelser og undren i forbindelse med den sidste indlæggelse på hæmatologisk afdeling og tiden efter dødsfaldet.

At plejepersonalet stiller sin faglighed til rådighed for den efterladte.

At plejepersonalet vurderer, om den efterladte kan have behov for yderligere støtte. Hvis dette skønnes muligt, informeres om støttemuligheder (Egen læge, psykolog, præst, sorggruppe eller palliativt team).

At få viden og erfaringer der kan være med til at videre udvikle den palliative indsats på hæmatologisk afdeling.

Aftaler for samtalen:

Telefonopfølgning er et tilbud.

Det plejepersonale, som tager afsked med de pårørende, har ansvar for at afklare om der er ønske om telefonisk kontakt 3-4 uger efter dødsfaldet og af hvem.

Vi kan tilbyde samtale med en af de efterladte.

Ved yderligere behov for opfølgning, kan der tilbydes samtale med kontaktlæge pr. telefon eller på afdelingen.

Der er oprettet en mappe ”VIPS og handleplaner efter afdøde patienter” som står ved siden af mapperne ”VIPS ikke speciale pt”. VIPS papirer på afdøde gemmes i denne mappe, når pårørende ønsker opfølgningssamtale. Hvis pårørende ikke ønsker opfølgningssamtale er det kun arket ”Handleplan for kontakt til efterladte” der gemmes i mappen. Det er vigtigt at udfylde skemaet også selv om pårørende takker nej til opfølgningssamtale.

Forberedelse:

Vigtig - der skal sættes tid af på arbejdstidsplan og dagsplan.

Find VIPS frem og repeter forløbet

Tal evt. med kollega om afslutningen af forløbet.

Find et egnet lokale – husk evt. at booke lokale.

Hvis det ikke lykkes at træffe den pågældende hjemme, skal der fremsendes standardbrev.

Samtalen:

Spørge ind til om tidspunktet for samtalen er okay

Den vigtigste rolle i samtalen er at være lyttende og tilstede også i de lange pauser, frem for at være løsningsorienteret.

Ingen samtaler bør vare mere end en time.

HUSK at tilbyde samtale med kontaktlæge eller en anden læge hvis de kender en anden bedre.

Der tages udgangspunkt i:

Den nuværende situation:

Hvordan går det? Fungerer hverdagen? (arbejde, fritid, socialt) Har du nogen at tale med? Sover du om natten? Er der noget der er svært lige nu? – og hvad gør du i så fald. Er det svært at være alene?

Tiden før og omkring dødsfaldet på afdelingen:

Har du spørgsmål omkring den sidste indlæggelse eller er der noget du ønsker at tale om?

Hvordan gik begravelsen?

Fremtiden:

Hvad tænker du om den nærmeste fremtid?

Er der brug for hjælp – støtte. (evt. henviser til egen læge, præst, palliativt team – senere evt. psykolog og sorggruppe)

Hvis det skønnes rigtigt evalueres samtalen med den efterladte: Hvordan synes du det har været at blive ringet op?

Efter samtalen:

Der laves et kort resumé og en faglig vurdering af behov og mulige tiltag - hvilke råd/vejledning er der givet?

Hvilken betydning tror du samtalen havde for den efterladte?

På efterfølgende teamkonference tages samtalen op for at give orientering og erfaring videre

Der sendes kopi af handleplan til kontaktlæge for at dokumentere at de er blevet tilbudt lægesamtale.

Handleplan for kontakt til efterladte

Patient label

Dødstidspunkt:

Dato: _____ **Kl.** _____

Ønskes opfølgningssamtale:

Ja: ____ **Nej:** ____ **Uge:** ____

Ved personalemedlem:

Navn: _____

Pårørende der skal ringes til:

Navn: _____

Tlf.: _____

ADR. _____

Hvem var til stede da døden indtraf: _____

Tilbudt samtale med læge. _____

Ønsker lægesamtale **Ja:** ____ **Nej:** ____

Kontaktlæge _____

Kort resumé af de sidste timer:

Resumé af telefonsamtale:

Kliniske faser: Definition og intervention

<p>Projekt lindrende indsats</p> <p>At identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb</p> <p>Definition</p>
<p>Kliniske faser i uhelbredelige sygdomsforløb</p>
<p>Den tidlige palliative fase</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Patienten er uhelbredeligt syg ■ Får/kan få anti-neoplastisk behandling med sygdomskontrol/livsforlængelse som mål ■ Anden livsforlængende behandling og elementer af palliation kan være relevant ■ Tilstanden kan typisk vare år
<p>Den sene palliative fase: PALLIATION</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Patienten er uhelbredeligt syg ■ Ophør af anti-neoplastisk behandling, der har sygdomskontrol/livsforlængelse som mål ■ Anden livsforlængende behandling kan være relevant ■ Tilstanden varer typisk måneder
<p>Den terminale fase: "PALLIATIONSMAPPEN"</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Patienten er døende ■ Al livsforlængende behandling ophører ■ Tilstanden fører til døden indenfor dage/få uger

Projekt lindrende indsats

At identificere og tydeliggøre overgange
i uhelbredelige sygdomsforløb

Intervention (pleje, omsorg og behandling)

Kliniske faser i uhelbredelige sygdomsforløb

Den tidlige palliative fase

- Intervention har sygdomskontrol/livsforlængelse og rehabilitering som mål
- Samtale/information med patient og pårørende om uhelbredelig sygdom
- Vurdere behov og initiere relevant hjælp og støtte til patient (og pårørende)

Den sene palliative fase: PALLIATION

- Begrebet **PALLIATION** erstatter **PLEJE**
- Intervention har lindring og livskvalitet som mål
- Overvej **rutinemæssig** monitorering af patienten (fx blodprøver, undersøgelser, BT, puls, temp.)
- Samtale og information med patient og pårørende om det lindrende behandlingssigte
- Tag stilling til, om der er livsforlængende interventioner, som bør undlades (fx genoplivning, "intensivkandidat", sondeernæring)
- Overvej "palliationsmappen"

Den terminale fase: "PALLIATIONSMAPPEN"

- Livsforlængende behandling ikke aktuel
- "Palliationsmappen" erstatter VIPS + journal
- Intervention iht. "palliationsmappen"
- Samtale og information med patient og pårørende iht. "palliationsmappen"

Fagligt Forum, Hæmatologisk Afdeling – Maj 2008

Diskussionsredskab: Overgange mellem palliative faser

Patient:**Team:****Dato:****Personale:**

1. Er patienten uhelbredelig syg? (sæt ring om det aktuelle)
 - a. Ja
 - b. Nej
2. Får patienten antineoplastisk behandling mhp sygdomskontrol/ livsforlængelse?
 - a. Ja Hvilken? _____
 - b. Nej
3. Hvis ja, er det stadig aktuelt?¹
 - a. Ja
 - b. Nej
4. Gives anden livsforlængende behandling?
 - a. Ja Hvilken? _____
 - b. Nej
5. Hvis ja, er det stadig aktuelt?
 - a. Ja
 - b. Nej
6. Er der livsforlængende behandling, som bør undlades?
 - a. Genoplivning
 - b. Intensivbehandling
 - c. Anden? _____
7. Hvordan vurderes patientens livshorisont tidsmæssigt? _____
8. Ved teamet hvor patient og pårørende selv befinder sig i forløbet?

Patient:	a. Ved	b. Ved ikke
Pårørende:	a. Ved	b. Ved ikke
9. Hvis ved ikke, gennemføres samtale med patient og pårørende ved _____
10. Hvilken palliativ fase vil teamet indplacere patienten i?
 - a. Den tidlige palliative fase
 - b. Den sene palliative fase
 - c. Terminalfasen
11. Enighed i det tværfaglige team om indplacering i palliative fase?
 - a. Ja
 - b. Nej
12. Hvilke konsekvenser får beslutninger for den fremtidige intervention?
 - a. **PALLIATION?**
 - b. Opstarte **PALLIATIONSMAPPEN?**

¹ Overvej flg. spørgsmål:

- Behandlingsmuligheder? Effekt? Bivirkninger? Konsekvenser?
- Klinisk vurdering baseret på objektive fakta?
- Klinisk skøn ift. patientens situation (= almene fysiske, psykiske tilstand + livssituation i øvrigt)?
- Patientens her og nu situation og perspektiver for en mulig fremtidig situation?
- Patientens opfattelse af livskvalitet contra behandlings- og plejemæssige konsekvenser?

”Palliationsmappen - De sidste døgn”
RETNINGSLINJER FOR LINDRENDE INDSATS TIL DEN DØENDE
PATIENT

Patientlabel

Anvendelseskriterier:

Det tværfaglige team har vurderet, at indsatsen for patienten nu er terminal palliation.

Mindst 2 af følgende udsagn er bekræftet:

Patienten er uhelbredeligt syg

Patientens livshorisont er afkortet

Patienten er overvejende sengebunden

Patienten er bevidsthedssløret

Livstestamente foreligger

Ja

Nej

Terminalerklæring er udfærdiget

Ja

Nej

Symptomkontrol

Behandlingsforslag:

Smerter:

Har pt. smerter eller er det kontrolleret?

Er pt. i fast opioidbehandling?

Er der gennembrudssmerter?

Tænk i smertetrappe. Anvend om muligt peroral behandling.

Inj. morfin er godt valg subkutant

Rastløshed og agitation:

Årsag? Angst?

Behov for nærhed/støtte

Midazolam (Dormicum) 2,5-5 mg s.c. hver 4. time er effektivt

Respirationsvejssekret:

Hydreres pt. unødvendigt?

Robinul 1 ml s.c. hver 6. time ofte effektivt

Skopolamin-morfin kan anvendes ved svigt (1 ml 0,4 mg skopolamin og 10 mg morfin)

Scopoderm plastre?

Kvalme opkastning:

Årsager?

Primperan 10 mg (2 ml.) s.c. hver 6 time

Patientlabel

Sektion 1																																											
Diagnose	Initial vurdering																																										
	Grundmorbus: Evt. sekundær diagnose:																																										
Fysisk tilstand	<table><tbody><tr><td>Ude af stand til at synke</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>Vågen og klar</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Kvalme</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>Ved bevidsthed</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Kaster op</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>UVI</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Obstiperet</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>Kateteriseret</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Agiteret</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>Dyspnøisk</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Rastløs</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>Smertepræget</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Sørgmodig</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td><td>Andet</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr></tbody></table>	Ude af stand til at synke	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Vågen og klar	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Kvalme	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ved bevidsthed	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Kaster op	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	UVI	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Obstiperet	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Kateteriseret	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Agiteret	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Dyspnøisk	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Rastløs	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Smertepræget	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Sørgmodig	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Andet	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>
Ude af stand til at synke	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Vågen og klar	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Kvalme	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ved bevidsthed	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Kaster op	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	UVI	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Obstiperet	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Kateteriseret	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Agiteret	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Dyspnøisk	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Rastløs	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Smertepræget	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Sørgmodig	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Andet	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																						
Støttemål	<p>1. Aktuel medicinering vurderet, og nødvendig medicin seponeret. Relevant medicin p.o. skiftet til subkutan eller i.v. administration Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>1. P.n. subkutan medicin ordineret i theriak</p> <table><tbody><tr><td>Smerter</td><td>Analgesi</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Agitation</td><td>Sedering</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Luftvejssekretion</td><td>Antikolinerg behandling</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Kvalme & opkastninger</td><td>Antiemetisk behandling</td><td>Ja <input type="checkbox"/></td><td>Nej <input type="checkbox"/></td></tr></tbody></table>	Smerter	Analgesi	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Agitation	Sedering	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Luftvejssekretion	Antikolinerg behandling	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Kvalme & opkastninger	Antiemetisk behandling	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																										
Smerter	Analgesi	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																								
Agitation	Sedering	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																								
Luftvejssekretion	Antikolinerg behandling	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																								
Kvalme & opkastninger	Antiemetisk behandling	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>																																								

Støtte fortsat)	2. Afslut uhensigtsmæssig intervention				
	Bloodprøver tages	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ej aktuelt <input type="checkbox"/>	
	Antibiotika gives	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ej aktuelt <input type="checkbox"/>	
	I.v. væske/medicin gives	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Ej aktuelt <input type="checkbox"/>	
	Genoplivning ved hjertestop	<input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	
	Anden intensiv behandling:				
	Lægesignatur:	Dato:			

	-				
	3a. Afslut unødvendig pleje				
		Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>		
	Rutinemæssige venderegimer - bekvemmelighedsforflytninger.				
	3b. Monitorering af vitale værdier				
		Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>		
Psykologisk/ Indsigt	4. Kan kommunikere tilstrækkeligt på dansk				
	a) Patienten	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Komatøs <input type="checkbox"/>	
	b) Pårørende	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>		
	5. Indsigt i patientens tilstand				
	Klar over diagnose	a) patient	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Komatøs <input type="checkbox"/>
		b) pårørende	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	
	Anerkendelse af snarlig død	c) patient	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Komatøs <input type="checkbox"/>
		d) pårørende	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	

Patientlabel

**Religiøs/
Spirituel
Støtte**

6. Religiøs/spirituel støtte skønnes nødvendig for

a) patienten Ja Nej Komatøs

b) Pårørende Ja Nej

Religiøs overbevisning fastslået Ja Nej ej aktuelt

hvis ja, hvilken

Tilbud om kontakt til præst Ja Nej

Specielle behov nu, ved nært forestående død, på dødstidspunkt og efter konstateret død:

.....
.....

**Kontakt til
patient og
pårørende**

7. Diskuteret hvordan pårørende skal informeres om patientens nært forestående død

Ja Nej

På alle tider af døgnet Ikke om natten

Primær kontaktperson:

Forhold til patienten: Tlf. nr.:

Sekundær kontaktperson:

Tlf. nr.:

8. Pårørende har fået relevant information om hospitalsforhold, f.eks. parkerings- og afdelingsfaciliteter, besøgstid m.m.

Ja Nej

Kontakt til egen læge	9. Egen læge er bekendt med patientens tilstand Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
Resumé	10. Plejeplan forklaret og diskuteret med: a) Patienten Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Komatøs <input type="checkbox"/> b) Pårørende Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
	11. Pårørende udtrykker forståelse overfor ovenstående plejeplan Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Pårørende er klar over ovenstående retningslinjer for patienten, deres bekymringer/interesser herom er klarlagt og dokumenteret.

Har du kommentarer til et punkt, beskriv plan her:

p.1 _____

p.2 _____

p.3 _____

p.4 _____

p.5 _____

p.6 _____

p.7 _____

p.8 _____

p.9 _____

p.10 _____

p.11 _____

Læge/ sygegepl. underskrift Dato:

Patientlabel

Daglig chekliste I

Fokus på symptombehandling

Kl.:	08.00	12.00	16.00	20.00	24.00	04.00
Smerte Mål: Smertefrihed Evaluer! VAS < 3						
Stemningsleje Mål: Neutralt uden agitation.						
Respiration Mål: Fri resp uden dyspnoe og sekretproblemer						
Kvalme/opkastning Mål: Ingen forkvalmethed						
Angst og uro Mål: ro, hvile, accept						

Fokus på anden behandling og pleje

Kl.:	08.00	12.00	16.00	20.00	24.00	04.00
Mundhygiejne Mål: Ren og fugtig Mundpleje mindst hver 4. time evt v. pårørende)						
Vandladning Mål: Uden klager Kateter ved retention og inkontinens						
Medicinering Mål: Al medicin gives sikkert og til tiden. Check optimal administration						

Ved hver kontrol markeres ens signatur samt evt. et "N" dersom justeringer / bemærkninger findes indiceret.
(føres på bagsiden med dato/kl. – N for Notabene)

Bemærkninger markeret med N

Dato	kl.	Hvilken bemærkning	Ændringer af procedure	sign

Patientlabel

Daglig chekliste II

Fokus på patientproblemer

Kl.:

08.00 20.00

Mobilisering/trykaflastning Overvej: Er "vendinger" indiceret? Hensigtsmæssig hudpleje. Sengebadning	Mål: max. komfort i trygge omgivelser		
Tarmsystem	Mål: Ingen tegn til Opstipation el. diare		
Psykologisk støtte	Mål: Pt. har opnået indsigt i sin situation og informeret om procedurer		
Åndelig støtte	Mål: Hensigtsmæssig kontakt etableret (præst/socialrådg.)		
Støtte fra familie/andre Re-chek forhold omkring pårørende der ikke var tilstede initialt	Mål: Nærmeste pårørende er velinformeret med accept af afdelingens holdning og plan		

Ved hver kontrol markeres ens signatur samt evt. et "N" dersom justeringer / bemærkninger findes indiceret.
(føres på bagsiden med dato/kl. – N for Notabene)

Bemærkninger markeret med N

Dato kl. Hvilken bemærkning Ændringer af procedure sign

Dato	kl.	Hvilken bemærkning	Ændringer af procedure	sign

Patientlabel

Post mortem checkliste



Pårørende/andre underrettet	
Attester udfærdiget	
Informationsmateriale udleveret	
Opfølgningssamtale aftalt	
Egen læge underrettet	
Værdigenstande registreret	
Epikrise udfærdiget	
Slutregistrering foretaget	
Signatur:	

Program basiskursus i palliation

Dag 1

- Kl. 08.00 Kliniske faser i uhelbredelige sygdomsforløb, definition og intervention
v./Karen Marie Dalgaard, projektleder
- Kl. 08.45 Lindring af kronisk maligne smerter med hovedvægt vægt på smerte-
anamnese og principper for smertebehandling
v./Birthe Rytter, palliationssygeplejerske, Det Palliative Team, Center
for Lindrende Behandling, Aalborg
- Kl. 09.45 Kaffe
- Kl. 10.00 Lindring af dyspnoe og træthed hos uhelbredeligt syge hæmatologiske
patienter
v./Mona Kelm-Hansen, speciallæge, Det Palliative Team, Center for
Lindrende Behandling, Aalborg
- Kl. 12.00 Frokost
- Kl. 12.45 Palliativ ergoterapi og fysioterapi
v./Anders Staun Kristensen, fysioterapeut, Lone Nguyen, ergoterapeut,
Helle Opstrup, ledende terapeut, alle terapiafdelingen, Aalborg Sygehus.
- Kl. 13.45 Kaffepause
- Kl. 14.00 Palliation af den døende patient
v./ Georg Thorsell, overlæge Hæmatologisk Afdeling
- KL. 15.30 Farvel

Dag 2

- Kl. 08.00 Juridiske aspekter omkring behandling af uhelbredeligt syge
v./Karoline Kold Andersen, Juridisk Kontor, Region Nordjylland
- Kl. 09.00 Kaffe
- Kl. 09.15 At være afmægtig med den afmægtige
- om det professionelle mod til at være nærværende i det svære
v./præst Ole Råkjær, Center for Lindrende Behandling, Aalborg.
- Kl. 12.00 Frokost
- Kl. 12.45 At være afmægtig med den afmægtige - fortsat
Kaffepause indlagt
- Kl. 15.30 Farvel

At være afmægtig med den afmægtige

- om det professionelle mod til at være nærværende i det svære

Temadag 19. september og 10. oktober kl. 9.15-15.30

Temadagens indhold

Det er som professionel ubehageligt at føle sig afmægtig eller magtesløs, men i mødet med alvorligt cancersyge eller døende patient, kan han/hun ikke undgå at møde afmagt og magtesløshed såvel hos patienten og de pårørende som hos sig selv.

Dagen handler om, hvad den professionelle stiller op med denne magtesløshed.

Med udgangspunkt i en nærmere analyse af det ramte menneskes eksistentielle situation vil vi se på

- Hvad kan og skal man gøre, når man ikke har magt, som man har agt?
- Hvad siger man, når man ikke synes, der er noget at sige?
- Hvad gør man ved sin frygt for at sige noget forkert og eventuelt gøre nogen kede af det?
- Hvordan får man mod til at spørge om det svære, samtidig med at man respekterer patientens og den pårørendes måde at forholde sig på?
- Hvordan både støtte patientens kamp og give plads til fortvivelse og opgivenesshed?
- Hvordan mestrer man bedst patienters og pårørendes aggression og vrede?
- Hvad er det svære ved den "svære samtale"? Kan det i den samtale lade sig gøre at lade patienten sætte dagsordenen?
- Hvad er forskellen på at give patienten informationer og så en samtale af eksistentiel karakter? Og hvad er udfordringen i den eksistentielle samtale?

Vi vil beskæftige os med

- forskellen på problemer og byrder i den palliative indsats
- spørgsmålet om håb som et medicinsk og/eller eksistentielt begreb
- hvad forskellen er på sorg og depression?
- hvad begrebet "pendling" betyder, og hvordan det kan kaste lys over ordpar som realistisk/urealistisk, virkelighed/uvirkelighed
- hvordan man ved at turde formulere de dilemmaer, man fornemmer i kontakten med patienter og pårørende kan være til hjælp – også der, hvor de ikke er enige.

Og endelig vil vi tage fat emner som

- Den professionelle muligheder og begrænsninger i mødet med den afmægtige
- Hvordan man passer sig på sig selv, når man bliver ramt?

Temadagens mål

Målet for dagen er at få mod

- til at være magtesløs med den magtesløse, så den magtesløses ikke skal være alene med sin afmagt.
- til at "sige" ja og nej de rigtige steder
- til at skelne mellem problemer og byrder i mødet med den afmægtige
- at turde spørge om det, som ingen andre måske indtil nu har turdet spørge om.
- at være der, hvor man ikke kan handle sig ud af situationen

Ole Raakjær, præst på hospice og i Det palliative Team, Aalborg