

# Lys I MØRKET

Landskonferansen i Palliasjon, Bodø 2018

## PROGRAM

[www.palliativ.org](http://www.palliativ.org)

[www.palliativmed.no](http://www.palliativmed.no)

## ***Innhold***

Velkommen .....	3
Komiteer .....	4
Informasjon om foreningene .....	5
Lindring i nord.....	7
Generell informasjon.....	8
Kulturelt og sosialt program .....	9
Utstillere .....	9
Kursgodkjenninger .....	10
Foredragsholdere og bidragsytere.....	11
Dagsprogram .....	14
Presentasjon av billedkunstner .....	17
Presentasjoner av foredrag .....	18
Abstracts.....	24
Poster abstracts .....	32
Programoversikt og romfordeling.....	44

## **Velkommen til den 15. landskonferansen i palliasjon – Lys i mørket**

**Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin er stolte av å kunne invitere til den 15. landskonferansen i palliasjon. Konferansen er i år arrangert i samarbeid med Regional kompetanse-tjeneste for lindrende behandling (Lindring i nord) og Nordlandssykehuset Bodø.**

Landskonferansen i palliasjon arrangeres hvert andre år, og vi er glade for å se at konferansen har blitt et fast møtsted for så mange innen fagfeltet. Samtidig er det gledelig å se at nye kommer til, og at konferansen samler så mange faggrupper. Tverrfaglighet og samarbeid på tvers av nivåer og profesjoner er en viktig del av vårt arbeid.

Palliasjonens fire dimensjoner (ivaretagelse av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov) gjenspeiles i programmet. Vi ønsker å fremheve den bredden som er nødvendig for å ivareta palliasjonens grunnleggende verdier. I år har vi valgt å ha fokus også på andre diagnosegrupper enn kreft, diagnosegrupper som historisk sett ikke har hatt den samme satsingen på palliasjon som kreftomsorgen, men hvor studier og erfaringer viser at behovet for palliasjon er stort.

Tittelen på årets konferanse, «Lys i mørket», er knyttet til håp: Uansett mørke, det finnes alltid et lys. Dette lyset kan vi som helsearbeidere hjelpe til med å finne. Det å ha muligheten til nettopp å være med og gi lys i mørket til de som virkelig trenger det, er noe av det som gjør arbeidet med palliasjon så meningsfylt.

I desember 2017 fikk helseministeren overlevert NOU 2017: 16 «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende» fra NOU utvalgsleder Stein Kaasa. NOUen belyser utfordringer vi står overfor med en aldrende befolkning og stadig nye

medisinske behandlingsalternativer. I tillegg ligger Norge langt nede på lista i Europa hva gjelder hjemmedød. Utvalget slår fast at det er nødvendig med kompetanseheving og organisatoriske løft i hele det norske helsevesenet, skal man klare å møte morgendagens utfordringer og gi befolkningen et godt palliativt tilbud. Stein Kaasa vil selv presentere NOUen under konferansen vår, og de profesjonsspesifikke sesjonene vil dreie seg om hvordan NOUen vil påvirke arbeidet vårt. Vi ser fram til mange fruktbare og gode diskusjoner.

Det gjøres veldig mye godt palliasjonsarbeid rundt om i Norge allerede. I løpet av denne konferansen vil noen dele sine erfaringer i plenum med oss. Men minst like viktig som det organiserte programmet, er det å treffe kolleger, knytte nye kontakter, dele erfaringer og gi hverandre inspirasjon.

I tillegg til det faglige programmet, har vi satt sammen et sosialt og kulturelt program som gir en liten smak av nordnorsk kultur. Vi håper dette bidrar til å gjøre den faglige opplevelsen enda mer komplett.

Vi ønsker dere alle inspirerende og lærerike dager i Bodø, og håper at konferansen bidrar til engasjement og inspirasjon i arbeidet videre. Måtte konferansen gi dere påfyll og ny giv til å fortsette det viktige arbeidet med å gi «Lys i mørket» til alle de som trenger det!



**Anne-Tove Brenne**  
leder, Norsk forening for palliativ medisin



**Geir Andvik**  
leder, Norsk Palliativ Forening

## Hovedkomite for konferansen (HK):

Geir Andvik	Leder HK, leder NPF	Kreftsykepleier, seksjonsleder	Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssjukehus
Anne-Tove Brenne	Leder NFPM	Onkolog, overlege / postdoc	Kreftklinikken, St. Olavs Hospital/ European Palliative Care Research Centre (PRC), Institutt for klinisk og molekylær medisin, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, Trondheim
Ellinor Haukland	Leder lokalkomite	Onkolog, avdelingsoverlege	Nordlandssykehuset, Bodø
Bente Ervik	KLB	Kreftsykepleier, PhD	Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling Helseregion Nord og Universitetet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet
Birthe Lie Hauge	Styremedlem NFPM	Onkolog, seksjonsoverlege	Palliativt senter, Stavanger Universitetssjukehus
Grethe Å. Øglænd	Styremedlem NPF	Sosionom I	Palliativt senter, Stavanger Universitetssjukehus
Odd Arne Skogen	Styremedlem NPF	Sjukehusprest	Ålesund sjukehus
Peder Broen	Styremedlem NFPM	Overlege, spesialist i allmenmedisin og samfunnsmed., kompetanseområde pall med	Øya Helsehus, Trondheim
Siri Brelin	Styremedlem NFPM	Overlege, spesialist i allmenmedisin	Kreftavdelingen, Sykehuset Østfold, Kalnes
Torunn Åkra	Styremedlem NPF	Sspesialfysioterapeut	Sunniva senter, Haraldsplass diakonale sykehus
Trude Kristiansen	Styremedlem NPF	Kreftsykepleier	Nordlandssykehuset, Bodø
Kari Margrethe Larsen	Styremedlem NFPM	Onkolog, overlege	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø

## Vitenskapelig komite (VK):

Sigve Andersen, leder	Onkolog, Førsteamanuensis	Kompetansetjenesten for lindrende behandling Nord-Norge, Lindring i Nord og UIT Norges arktiske universitet
Tuva Sandsdalen	Førsteamanuensis	Institutt for helsefag, Høgskolen Innlandet
Kjetil Moen	Sykehusprest, PhD, førsteamanuensis	Stavanger Universitets sjukehus, Klinikk psykisk helsevern og Helsevitenskapelig Fakultet, Universitetet i Stavanger
Dagny Faksvåg Haugen	Onkolog, seksjonsoverlege, professor	Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus og Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen
Tora Skeidsvoll Solheim	Onkolog, overlege og forsker	St. Olavs Hospital / The European Palliative Care Research Centre, NTNU.

## Informasjon om foreningene

**NORSK PALLIATIV FORENING (NPF)** er en tverrfaglig organisasjon som har som mål å videreutvikle behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker samt støtte pårørende i deres sorg og tap.

NPF ble stiftet den 26. mai 2000 og har pr i dag ca 550 medlemmer.

NPF sin visjon er «sammen for fag og utvikling»

Palliasjon krever tverrfaglighet. Derfor er NPF en paraplyorganisasjon for de faggrupper som arbeider innenfor fagfeltet palliasjon, eller som har spesiell interesse for fagområdet.

Som medlem i NPF får en også fire nummer av tidsskriftet «omsorg» pr år. I tillegg får våre medlemmer også redusert kursavgift på konferanser arrangert av NPF og EAPC.

For ytterligere informasjon gå gjerne inn på vår hjemmeside: [www.palliativ.org](http://www.palliativ.org)

Foreningens virksomhet blir ivaretatt av et styre på ni medlemmer og fem varamedlemmer.

Styret er tverrfaglig sammensatt, skal representere ulike forvaltningsnivåer og ha en sammensetning med geografisk fordeling. Det avholdes Generalforsamling og valg på foreningens styre hvert annet år, dette i tilknytning til Landskonferansen i Palliasjon.

### Styret Norsk Palliativ Forening (NPF) 2016 – 2018:

- Geir Andvik, leiar, leder NPF, seksjonsleder/ kreftsykepleier Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssjukehus
- Grethe Å. Øglænd, nestleder, sosionom I med videreutdanning i palliasjon, Stavanger Universitetssjukehus
- Martina Tønnes, overlege/ spesialist i kirurgi, Nordlandssykehuset, Stokmarknes
- Joran Slaaen, sseksjonsleder/ sykepleier med videreutdanning i palliasjon, Hospice Lovisenberg, Oslo
- Torunn Åkra, spesialfysioterapeut, Sunniva senter, Haraldsplass diakonale sykehus, Bergen
- Odd Arne Skogen, sykehusprest, Ålesund sjukehus
- Frode Jordal, overlege/ spesialist i onkologi, Sykehuset Østfold, Kalnes
- Trude Kristiansen, kreftsykepleier, Nordlandssykehuset, Bodø
- Ellen Bugge, sykehjemsoverlege/spesialist i allmenn medisin, Bråta helse- og aktivitetssenter, Nedre Eiker, Buskerud

### Vararepresentanter

- Ronny Dalene, lege, Sykehuset Telemark, Skien
- Marianne Haug Johansen, sykepleier, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Helene Faber-Rod, psykolog, Nordlandssykehuset, Bodø
- Kristine Møller, klinisk ernæringsfysiolog, Hospice Lovisenberg, Oslo
- Hilde Rosseland, ergoterapeut, Sykehuset Innlandet, Lillehammer

## Informasjon om foreningene

**NORSK FORENING FOR PALLIATIV MEDISIN (NFPM) er en spesialforening i Den norske legeforening for leger og medisinstudenter med interesse for palliativ medisin.**

NFPM ble stiftet 24.05.2000 og ble godkjent som spesialforening i Den norske legeforening i juni 2001. Medlemskap forutsetter medlemskap i Den norske legeforening. Per dags dato har vi rundt 140 medlemmer.

**Foreningens formål er å fremme utviklingen av palliativ medisin gjennom å:**

- bidra til kompetanseøkning i palliativ medisin på alle nivåer innenfor den medisinske profesjonen
- oppmuntre til og fremme klinisk arbeid, forskning og undervisning innen fagfeltet
- bidra til tverrfaglig samarbeid
- spre kunnskap om hva som er forenlig med god palliativ behandling basert på dokumenterte erfaringer og vitenskap

- fungere som høringsinstans i palliativ-medisinske spørsmål
- fremme kontakter med nordiske og internasjonale institusjoner innen fagfeltet

Foreningens virksomhet ivaretas av et styre på syv medlemmer og to varamedlemmer. Styret velges av generalforsamlingen for en periode på to år. Styrets sammensetning bør avspeile medlemmenes spesialitet og geografisk spredning.

Besøk gjerne vår hjemmeside [www.palliativmed.no](http://www.palliativmed.no) for ytterligere informasjon.

### Styret september 2016- september 2018

**Anne-Tove Brenne, leder** Post doc, Spesialist i onkologi, NTNU og St. Olavs hospital, Trondheim

**Siri Brelin, nestleder** Overlege, PhD, spesialist i allmennmedisin  
Godkjent kompetanseområde palliativ medisin, Senter for lindrende behandling, Sykehuset Østfold

**Peder Broen, sekretær** Overlege, Spesialist i allmennmedisin og samfunnsmedisin, Godkjent kompetanseområde palliativ medisin, Øya Helsehus, Trondheim kommune

**Endre Røystrand** kasserer og medlemsansvarlig, Overlege, Spesialist i indremedisin og lungemedisin, Nordisk Spesialistkurs i Palliativ Medisin, Sørlandet Sykehus Arendal

**Siri Steine Seksjonsoverlege, dr. med.,** Spesialist i allmennmedisin, Godkjent kompetanseområde palliativ medisin, Palliativt senter, Ahus

**Birthe Lie Hauge** Seksjonsoverlege, Spesialist i onkologi, Godkjent kompetanseområde palliativ medisin, Palliativt senter, Stavanger Universitetssykehus

**Nina Elisabeth Hjorth, nettansvarlig** Spesialist i indremedisin og lungemedisin, Godkjent kompetanseområde palliativ medisin, Palliativt team, Haukeland Universitetssykehus

**Kari Margrethe Larsen, vara** Spesialist i onkologi, Kreftavdelingen, UNN Tromsø

**Björg Sjøblom, vara** Overlege, Phd, Spesialist i onkologi, Student ved 8th NSCPM, Oslo Universitetssykehus, Ullevål

## Lindring i nord



NORDLANDSSYKEHUSET  
NORDLÁNDA SKIPPJVIESSO



**Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling – «Lindring i nord» og Nordlandssykehuset HF er glade for å være lokale samarbeidspartnere til den 15. landskonferansen i palliasjon. Vi ser fram til faglig påfyll omgitt av magisk lys, spektakulær natur og nordnorsk gjestfrihet.**

### Palliasjon i nord

Nord-Norge er en langstrakt landsdel med mange sykehus og store avstander. Det er palliative team ved sju av regionens elleve sykehus, og to av sykehusene har palliativ enhet. Fire kommuner har lindrende enheter hvor to av enhetene er i Helsehus (Tromsø og Bodø) og to i sykehjem. I tillegg er det øremerkede enkeltsenger på sykehjem i 25 kommuner. Kreftsykepleier eller kreftkoordinator finnes i nesten halvparten av kommunene.

Det finnes fire ressursnettverk for kreft og lindrende behandling, hvor alle sykehus og kommuner er representert. Hvert nettverk har et årlig fellesmøte i tillegg til lokale møter knyttet til de enkelte sykehusene. Organisering og drift av nettverkene er et samarbeid mellom den regionale kompetansetjenesten i lindrende behandling, sykehusene, Kreftforeningen og kommunene i regionen.

Flere kommuner har fått statlig tilskudd til fagutviklingsprosjekter for å videreutvikle palliasjon lokalt, stimulere til samarbeid interkommunalt og mellom kommuner og sykehus.

### Regional kompetansetjeneste - «Lindring i nord»

«Lindring i nord» er lokalisert ved UNN Tromsø. I tillegg har vi en medarbeider i deltid ved Helgelandssykehuset. Senteret driver utadrettet virksomhet i landsdelen og har et tett samarbeid med helsearbeidere og institusjoner i landsdelen. Hvert år arrangerer vi et 3-dagers kurs i lindrende behandling i Tromsø og Bodø (samarbeid med Nordlandssykehuset). I tillegg bidrar vi med lokale kurs, driver undervisning og veiledning via videokonferanse. En annen viktig oppgave er oppfølging og veiledning til kommuner som har fått tilskudd til palliative prosjekt, og sykehus/kommuner som ønsker å etablere palliative senter, enheter eller senger.

Nettverks-arbeid er en av hovedvirksomhetene våre og noe vi ønsker å videreutvikle ved å inkludere flere fagområder og yrkesgrupper. Vi ønsker at nettsiden vår skal bidra med nyttig informasjon og være et praktiske verktøy til bruk i hverdagen for alle som jobber med palliasjon. Vår «Håndbok i lindrende behandling» er en velbrukt veiledning for tiltak og prosedyrer knyttet til ulike symptomer og problemstillinger i livets slutfase.



## Generell informasjon

Konferansen arrangeres av Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin og holdes på Scandic Hotell Havet i Bodø.

### Registrering

Registreringsdesken finner du i foajeen utenfor plenumsalen på Scandic Havet. Desken er bemannet under hele konferansen. Har du spørsmål eller trenger hjelp, er det her du henvender deg.

Dersom du ved påmelding har krysset av for sosial samling (onsdag kveld), festmiddag (torsdag kveld) og/eller utflukter, vil du få adgangstegn til disse arrangementene ved registrering.

Navneskilt som tildeles ved registrering fungerer som adgangstegn til alle faglige sesjoner og lunsj.

### Frivillige

De frivillige under konferansen bærer et lyst blått skjerf. De vil bistå med den praktiske gjennomføringen av konferansen, og svarer gjerne på spørsmål.

### Parallellsesjoner

Parallellsesjonene holdes på Scandic Havet og Scandic Bodø. Det er kun få meter mellom disse to hotellene. Vennligst merk: Av brannhensyn vil det ikke være mulig å ha flere deltakere per parallellsesjon enn antall stoler i rommet.

De fagspesifikke parallellsesjonene er beregnet på den angitte yrkesgruppen. Sykepleiernes sesjon er åpen for de yrkesgruppene som ikke har en egen fagspesifikk parallellsesjon på konferansen.

### Postere og informasjonsstands

Utstillingene får plass i vrimleområdet i 2. etasje. Posterne vil henge oppe under hele konferansen. Vi oppfordrer alle konferansedeltakerne til å besøke posterutstillingen og stands.

### Evaluerings skjema og kursbevis

Evaluerings skjema sendes via e-post etter konferanseslutt. Vi oppfordrer alle til å gi sin tilbakemelding til arrangørene!

Deltaker/kursbevis sendes etter konferansen via e-post til alle som har betalt konferanseavgiften og deltatt på hele arrangementet.

### Møterom

Alle plenumsforedrag finner sted i konferansesalen Storhavet.

Ved parallellsesjoner på torsdag blir Storhavet delt i to, til Storhavet 1 og Storhavet 2.

Merk at møterommene Attache og Ambassadør ligger rett over gaten, på Scandic Bodø.

### Møteromsoversikt:

- Storhavet 1: Max 200
- Storhavet 2: Max 200
- Ambassadør (Scandic Bodø): Max 120
- Attache (Scandic Bodø): Max 40
- Energi: Max 25
- Forelskelse: Max 22
- Refleksjon: Max 50



Foto: Marit Elise Solbakken / BL-GK / Gildeskaal



## Kulturelt og sosialt program under konferansen

Ved siden av det faglig utbyttet håper vi også at konferansen gir god anledning til sosialt samvær, nettverksoppbygging og opplevelser. Det er lagt opp til sosiale arrangement og aktiviteter både onsdag, torsdag og fredag. Merk at alle arrangementene må være forhåndsbestilt.

### Onsdag 12. september:

#### **Havsafari til Saltstraumen**

Opplev verdens sterkeste malstrøm i RIB!

Avreise fra hotellet kl. 17.00. Du får låne utstyr til båtturen, men husk å ta med gode sko og varme klær til å ha under.

#### **Keiservarden - guidet tur til "Bodøs tak"**

En overkommelig fjelltur til Keiservarden (366 moh) med panoramautsikt til vår majestetiske natur.

Avreise fra hotellet onsdag kl 17.15. Ta med gode sko og lette turklær.

#### **Eventyrlig kystvandring**

Turen følger stier langs kysten, over hvite vakre sandstrender med utsikt til Lofoten.

Avreise fra hotellet onsdag kl 17.15. Ta med gode sko, varme klær, lue og hansker.

#### **Sosial samling på Hundholmen brygghus**

Etter at vi alle har opplevd nordnorsk natur, samles vi til sosialt samvær og en liten matbit på Hundholmen brygghus på kaia midt i sentrum, bare et steinkast fra Hotell Scandic Havet (matservering må forhåndsbestilles).

Oppmøte klokken 19.30. Kom som du er. Ingen kleskode, så du trenger ikke skifte etter å ha vært på tur.

### Torsdag 13. september:

#### **Festmiddag på Scandic Havet**

Vi inviterer til festkveld på konferansehotellet. Det vil bli god mat, underholdning, og kanskje noen overraskelser?

### Fredag 14. september:

#### **Tur til Kjerringøy - ekte eventyr**

Et besøk til Kjerringøy Gamle Handlested er en tur rett inn i hjertet av nordnorsk historie. Etter guidet omvisning vil det bli servert en ekte nordnorsk middag m/dessert på Kjerringøy brygghotell.

Avreise fra Scandic Havet fredag kl. 13.15. Tilbake i Bodø/ flyplassen ca. kl. 18.15.

#### **Når som helst:**

#### **Byvandring i Bodø**

Vil du ikke være med ut på tur, anbefaler vi byvandring rundt i Bodøs gater på egenhånd. Opplev gatekunst, moderne arkitektur og historie med en spasertur gjennom byen vår.

## Liste over utstillere:

Norsk Palliativ Forening

Norsk forening for palliativ medisin

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest

Kompetansesenter i lindrende behandling Midt-Norge

Kreftomsorg

Norsk Sykepleierforbunds Forum for Kreftsykepleiere

Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, Helse Sør-Øst

Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, Váidudandivššu guvllolaš gealbobálvalus, Helse Nord

Vardesenteret

Verdighetssenteret

## ***Kursgodkjenninger, den 15. landskonferanse i palliasjon***

### **Norsk sykepleierforbund (NSF):**

Kurset er godkjent av NSF som meritterende med totalt 16 timer. Dette kan brukes i henhold til kurstimekravet i NSF's godkjenningsordningen klinisk spesialist i sykepleie/ spesialsykepleie. Ref. 3749967

### **Norsk Ergoterapeutforbund:**

Kurset er godkjent av Norsk Ergoterapeutforbund med 16 timer som spesialistspesifikt kurs meritterende til ergoterapi-spesialist innen Allmennhelse, Psykisk helse og Somatisk helse.

### **Presteforeningen:**

Konferansen godkjennes som del av spesialistutdanningen for prester i helse- og sosialsektor, tellende med 16 kurstimer.

### **Norsk fysioterapeutforbund:**

Kurset godkjennes til benyttelse i en spesialistoppbygging sammen med en mastergrad og ved fornyelse av spesialitet. Kurset blir godkjent med 12 timer.

### **Norsk psykologforening:**

Godkjennes som 10 timers vedlikeholdsaktivitet.

## **Godkjenninger fra Den norske legeforening**

### **Allmennedisin:**

Godkjennes med 16 poeng som emnekurs/klinisk emnekurs i palliativ medisin til videre- og etterutdanningen.

### **Onkologi:**

Godkjennes med 15 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.

### **Fødselshjelp og kvinnesykdommer:**

Godkjennes med 10 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.

### **Generell kirurgi:**

Godkjennes med 15 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.

### **Geriatrici:**

Godkjennes med 12 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.

### **Kompetanseområdet for alders- og sykehjemsmedisin:**

Godkjennes med 16 timer som valgfritt kurs.

### **Indremedisin:**

Godkjennes med 10 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.

### **Anestesiologi:**

Godkjennes med 16 timer som valgfritt kurs for spesialistenes etterutdanning.

### **Lungesykdommer:**

Godkjennes med 16 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.

## Foredragsholdere og bidragsyttere

### Plenum:



#### **Kari Bøckmann**

Kari Bøckmann er psykologspesialist i klinisk voksenpsykologi. Hun har siden mars 2017 jobbet som rådgiver med ansvar for utvikling av pårønderarbeidet og brukermedvirkning (herunder etablering av ungdomsråd) ved NLSH Bodø. Hun har også vært sentral i arbeidet med den nye nasjonale pårønderveilederen (2017) og har skrevet to bøker: Pårørende i Helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring sammen med professor dr. jur. Alice Kjellevold (2015) og mestringsbok for pårørende (2016). Hun er faglig ansvarlig for nettstedet pårøndesenteret.no og har arbeidet for BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.



#### **Knut Dybwik**

Hjemmerespiratorbehandling (HMV) er en av de mest avanserte og kompliserte former for medisinsk behandling som foregår utenfor sykehus. Et økende antall barn og voksne med komplekse omsorgsbehov og alvorlig respirasjonssvikt mottar livslang og livsopprettende ventilasjonsstøtte i hjemmet. Behandlingen kan pasienten god livskvalitet, men de etiske og praktiske konsekvensene er store for alle involverte parter. Belastningen på familien er stor og ressursbehovet i et offentlig helsevesen er enormt, både når det gjelder kostnader og kravet til spesialkompetanse. Kriterier for når og hvordan behandlingen skal gå fra å være livsforlengende til palliativ er ikke entydige og praktiseres ulikt mellom sykehus og helseregioner. Foredraget skal belyse prosessen fra livsforlengelse til palliasjon og hvordan den livsforlengede behandlingen avsluttes.



#### **Odd J. Eidner**

Odd J. Eidner (61) er født i 1956, oppvokst i Steigen, og bor i Bodø. Han ble ordinert til prest i 1986, og har senere arbeidet som sokneprest i Dønna, feltprest på Bodø Hovedflystasjon og rådgiver ved Sør-Hålogaland bispedømmekontor. Fra 2006 har han arbeidet som prostiprest i Bodø domprosti, og i 2017 gått over i stilling som seniorprest i Sør-Hålogaland bispedømme. Han har tatt videreutdanning innenfor kirkelig tjeneste ved kriser og katastrofer, er rådgiver for politiet, og er medlem av kriseteamet i Bodø kommune. Han har spesielt engasjert seg i arbeidet med oppfølging av etterlatte etter selvmord, og er fylkesleder i LEVE Nordland. Han har også engasjert seg i kulturarbeid, og er mangeårig leder av Bodø Kirkeakademi.



#### **Helene Faber-Rod**

Helene Faber-Rod er psykologspesialist i klinisk samfunnspsykologi og har arbeidet i palliativt team ved Nordlandssykehuset Bodø siden november 2012. Hun sitter også i arbeidsgruppen for implementering av Sistehjelpskurset i regi av Norsk Palliativ Forening. Presentasjon av tema sendt inn felles med Kari Bøckmann.



#### **Torstein Hole**

Konstituert Fagdirektør HMR HF, 1. Amanuensis II, NTNU.





**Aart Huurnink**

Overlege Lindrende Enhet Boganessykehjem, Stavanger.  
Overlege i palliasjon, Helse og Velferd, Stavanger kommune.



**Kristian Jansen**

Sykehjemsoverlege, PhD, Løvåsen Undervisningssykehjem.  
Fastlege, Spes. Allmenntilleggsmedisin, Sletten Allmenntilleggspraksis



**Stein Kaasa**

MD PhD, avdelingsleder og professor, Oslo universitetssykehus.



**Elisabeth Helland Larsen**

Elisabeth Helland Larsen har jobbet med mennesker i unntakstilstand i over 25 år. Med kunstneriske verktøy har hun spesialisert seg på å mobilisere de friske kreftene i de hun møter. På bakgrunn av de tre billedbøkene "Jeg er Døden", "Jeg er Livet" og "Jeg er Klovnen" holder Elisabeth et foredrag som handler om det bærekraftige mennesket og alle ringene vi kan skape rundt oss. Men visuelle virkemidler tar Elisabeth oss med inn i en verden hvor kunsten kan virvle opp positive krefter. Hun jobber til daglig som sykehusklovner og barnebokforfatter.



**Ole Raakjær**

Ole Raakjær er utdannet cand. theol og har en master i Humanistisk Palliasjon. Raakjær arbeider som prest ved KamillianerGaardens Hospice og i Det palliative Team, Aalborg. Han har lige afleveret sin ph.d-afhandling, som har tittelen: "Fra frelse til well-being? - Hospitalspræsters tænkning, tro og praksis i en terapeutisk kultur".



**Marianne Straume**

Psykologspesialist, Klinikk for krisepsykologi i Bergen.



**Oddgeir Synnes**

Senterleder og førsteamanuensis, VID vitenskapelige høyskole .

**Parallell:**

Navn	Tittel	Arbeidssted
Aanes, Lill Karin	Leder	Termik Vefsn kommune
Aasheim, Ellen	Sykepleier	Fransiskushjelpen
Albert, Eva	Overlege	Sørlandet sykehus
Andreassen, Sissel	Fylkesmannen i Finnmark, Kreftsykepleier	Vadsø kommune
Bråten, Beret	Post doc	Akershus Universitetssykehus
Carlsen, Anne Mette	Koordinerende kreftsykepleier	Bodø kommune
Crawley, Susan	Overlege	Lukashuset Hellerup
Ervik, Bente	Sykepleier/leder kompetansetjenesten	Universitetssykehuset i Nord-Norge Tromsø
Fossland, Ingun	Sykehusprest	Universitetssykehuset i Nord-Norge Tromsø
Hansen, Marit Irene Tuen	Sykepleier/forskningssykepleier	Universitetet i Bergen
Hjorth, Nina Elisabeth	Lege/Stipendiat	Haraldsplass Diakonale Sykehus
Hogstad, Ingrid Johnsen	Psykolog/stipendiat	Høgskolen i Molde
Hortemo, Sigurd	Overlege	Statens legemiddelverk
Iversen, Grethe Skorpen	Sykepleier/prosjektleder	Haukeland Universitetssykehus
Johansen, May-Lill	Overlege	Norges arktiske universitet Tromsø
Karlsen, Mona	Saksbehandler/sykepleier	Bodø kommune
Ore, Stephan	Lege/Avdelingsoverlege	Hospice Lovisenberg
Paulsen, Ørnulf	Overlege PhD	Sykehuset Telemark
Ranes, Annett	Sykepleier	Surnadal kommune
Råheim, Hanne Bertnes	Fysioterapeut	Nordlandssykehuset Bodø
Schmid, Wolfgang	Førsteamanuensis musikkterapi	Griegakademiet
Sollund, Brage Larsen	Distrikssjef	Kreftforeningen
Solvåg, Kjertsi	Kreftsykepleier	Haraldsplass Diakonale Sykehus
Stige, Ane Marta Lindseth	Medisinstudent	Universitetet i Bergen
Thoresen, Lisbeth	Diakon/førsteamanuensis	Universitet i Oslo
Thøgersen, Karen	Fysioterapeut	Aarhus Universitetshospital
Toften, Irene	Barne- og kreftsykepleier, pensjonist	Nordlandssykehuset Bodø
Tollåli, Terje	Overlege	Nordlandssykehuset Bodø



Foto: Arne Sklett Larsen / BL-GK / Gildeskaal

## Program

### Onsdag 12. september

08:00 - 10:30	<b>Registrering</b>	
10:30 - 11:00	<b>Åpning</b>	Storhavet
11:00 - 15:00	<b>Plenum I - LYS I MØRKET</b>	Storhavet
	Møteledere: Anne-Tove Brenne og Geir Andvik	
11:00 - 11:45	1 <b>Hva gjør dagen til en god dag?</b> Aart Huurnink, Stavanger kommune	
11:45 - 12:30	2 <b>Palliasjon ved avslutning av avansert livsforlengelse utenfor sykehus</b> Knut Dybwik, Nordlandssykehuset Bodø	
12:30 - 13:30	Lunsj	
13:30 - 14:15	3 <b>Palliasjon til hjertesviktpasienter</b> Torstein Hole, Ålesund sjukehus	
14:15 - 15:00	4 <b>På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende</b> Stein Kaasa, leder av palliasjonsutvalget NOU 2017:16	
15:00 - 15:30	Pause	
15:30 - 16:30	<b>PROFESJONSSPESIFIKKE PARALLELLESJONER</b> Hvordan vil NOUen påvirke arbeidet vårt fremover?	<b>Møtested:</b>
	<b>Leger</b> Møteleder: Peder Broen	Refleksjon
	<b>Prester, diakoner og psykologer</b> Møteledere: Helene Faber-Rod og Odd Arne Skogen	Energi
	<b>Sosionomer, fysioterapeuter og ergoterapeuter</b> Møteledere: Torunn Åkra og Grethe Øglænd	Forelskelse
	<b>Sykepleiere og andre yrkesgrupper uten egen sesjon</b> Møteledere: Joran Slaaen og Trude Kristiansen	Storhavet
17:00	<b>Avreise sosiale aktiviteter</b> Havsafari til Saltstraumen, kystvandring, fjelltur eller byvandring	
19:30	<b>Sosial sammenkomst på Hundholmen Brygghus</b>	



Foto: Marit Elise Solbakken / BL-GK / Gildeskaal

## Torsdag 13. september

08:30 - 08:45		Innledning til dagen	Storhavet
08:45 - 11:30		<b>Plenum II - NÅR DET LYSNER</b>	Storhavet
		Møteledere: Siri Brelin og Ellen Bugge	
08:45 - 09:30	5	<b>Finnes det alltid lys i mørket? En personlig historie fra en profesjonell hjelper</b> Odd Eidner, Sør-Hålogaland bispedømme	
09:30 - 10:15		<b>Hvordan ta vare på seg selv i palliasjonsarbeidet?</b> Marianne Straume, Senter for krisepsykologi	
10:15 - 10:45		Pause	
10:45 - 11:30	6	<b>Smertevurdering og demens på sykehjem</b> Kristian Jansen, Samnanger kommune	
11:30 - 13:00		Lunsj	
13:00 - 14:30		<b>Parallellsesjon 1 - BARN OG PALLIASJON</b>	Storhavet 1
		Møteledere: Siri Steine og Martina Tønnies	
13:00 - 13:20	7	<b>Experiences with Lukashuset - The first hospice for children in Denmark</b> Susan Crawley, Lukashuset Hellerup	
13:20 - 13:40	8	<b>Palliasjon til barn i hjemmet</b> Irene Toften, Nordlandssykehuset Bodø	
13:40 - 14:00		<b>Å være søsken til alvorlig syke barn</b> Marianne Straume, Senter for krisepsykologi	
14:00 - 14:20	A1	<b>Stillhet om den ventende døden? Helsepersonell i et dilemma mellom taushetsplikten og plikten til å ivareta barnets behov</b> Ingrid Johnsen Hogstad, Høgskolen i Molde	
13:00 - 14:30		<b>Parallellsesjon 2 - FRIVILLIGHET</b>	Attache/Scandic Bodø
		Møteledere: Kari Larsen og Grethe Øglænd	
13:00 - 13:20	9	<b>Når nøden er størst, er hjelpen nærmere enn du tror</b> Ingun Fosslund, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	
13:20 - 13:40	10	<b>Frivillighetens rolle i fremtiden</b> Brage Larsen Sollund, Kreftforeningen	
13:40 - 14:00		<b>Tid som gave</b> Lill Karin Aanes, Termik Vefsn kommune	
14:00 - 14:20	11	<b>Samhandling mellom profesjon og frivillig palliasjon</b> Ellen Aasheim, Fransiskushjelpen	
13:00 - 14:30		<b>Parallellsesjon 3 - SLIK GJØR VI DET HER</b>	Storhavet 2
		Møteledere: Joran Slaaen og Anne-Tove Brenne	
13:00 - 13:20	12	<b>I storm og stille, - vi står han av</b> Sissel Andreassen, Vadsø kommune	
13:20 - 13:40	13	<b>Samhandling hele veien</b> Anne-Mette Carlsen og Mona Karlsen, Bodø kommune	
13:40 - 14:00	14	<b>Hva kan vi lære fra Telemarksmodellen?</b> Ørnulf Paulsen, Sykehuset Telemark	
14:00 - 14:20	A2	<b>Samarbeid om lindring i primærhelsetjenesten</b> May-Lill Johansen, Norges arktiske universitet Tromsø	
13:00 - 14:30		<b>Parallellsesjon 4 - FORSKNING</b>	Ambassadør/Scandic Bodø
		Møteledere: Sigve Andersen og Ellinor Haukland	
13:00 - 13:20	A3	<b>Palliasjon i distriktskommuner</b> Bente Ervik, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	
13:20 - 13:40	A4	<b>Oversettelse og pilottesting av spørreskjema CODE «Care Of the Dying Evaluation»</b> Marit Irene Tuen Hansen, Universitetet i Bergen	
13:40 - 14:00	A5	<b>Immigrant patients challenging ideals of autonomy in palliative care</b> Beret Bråten, Akershus Universitetssykehus	
14:00 - 14:20	A6	<b>Patient's and healthcare provider's perspectives on music therapy in palliative care</b> Wolfgang Schmid, Griegakademiet	

13:00 – 14:30	Parallellsesjon 5 – BESØK TIL SØLVSUPER HELSE- OG VELFERDSSENTER, LINDRENDE ENHET BODØ KOMMUNE	
14:30 – 15:00	Pause	
15:00 – 16:30	Parallellsesjon 6 – SYMPTOMLINDRING	Ambassadør/Scandic Bodø
	Møteledere: Endre Røystrand og Torunn Åkra	
15:00 – 15:20	<b>Erfaringer og forskrivning av cannabinoider</b> Sigurd Hortemo, Statens legemiddelverk	
15:20 – 15:40	<b>Pust og pes - symptomlindring av terminal respirasjonssvikt</b> Terje Tollåli, Nordlandssykehuset Bodø	
15:40 – 16:00	15	<b>Berøring som inngang til den palliative pasienten</b> Karen Thøgersen, Aarhus Universitetshospital
16:00 – 16:20	16	<b>Modig nærvær i møte med pasienter rammet av dyspnoe</b> Hanne Bertnes Råheim, Nordlandssykehuset Bodø
15:00 – 16:30	Parallellsesjon 7 – ÅNDELIGE OG EKSISTENSIELLE UTFORDRINGER	Storhavet 1
	Møteledere: Odd Arne Skogen og Peder Broen	
15:00 – 15:20	17	<b>Utmattet av medfølelse, eller smittet av sykdom og død?</b> Helene Faber-Rod, Nordlandssykehuset Bodø
15:20 – 15:40	<b>Det store i det lille ordet «håp»</b> Odd Eidner, Sør-Hålogaland bispedømme	
15:40 – 16:00	18	<b>Fra problemer til byrder? Hospitalpræstens rolle i et problemfiksert sundhetsvæsen</b> Ole Raakjær, Foreningen for Palliativ Innsats, Danmark
16:00 – 16:20	<b>Samhandling på siste vakt</b> Annett Ranæs, Surnadal kommune	
15:00 – 16:30	Parallellsesjon 8 – FORHÅNDSAMTALER	Storhavet 2
	Møteledere: Frode Jordal og Bjørg Sjøblom	
15:00 – 15:25	A7	<b>Introduksjon av forhåndssamtaler til pasienter med livstruende lungesykdom</b> Nina Elisabeth Hjorth, Haraldsplass Diakonale Sykehus
15:25 – 15:50	A8	<b>Forhåndssamtaler – obligatorisk eller frivillig?</b> Lisbeth Thoresen, Universitetet i Oslo
15:50 – 16:15	A9	<b>Mine ønsker for livets siste tid. Utvikling av et nytt ACP/livstestament for voksne</b> Stephan Ore, Oppsal hjemmet Norlandia, Oslo
16:15 – 16:30	<b>Spørsmål og diskusjon</b>	
15:00 – 16:30	Parallellsesjon 9 – FRIE FOREDRAG	Attache/Scandic Bodø
	Møteledere: Sigve Andersen og Birthe Lie Hauge	
15:00 – 15:15	A10	<b>Intratekal- og epiduralkateter til smertelindring hos palliative pasienter</b> Kjersti Solvåg, Haraldsplass Diakonale Sykehus
15:15 – 15:30	A11	<b>Utviklinga av det palliative tilbudet i Noreg 1990 – 2015</b> Ane Marta Lindseth Stige, Universitetet i Bergen
15:30 – 15:45	A12	<b>Å bygge bro – sammen kan vi klare det</b> Grethe Skorpen Iversen, Haukeland Universitetssjukehus
15:45 – 16:00	A13	<b>Kompetanseøkning i palliasjon i primærhelsetjenesten ved bruk av oppfølgingsteam</b> Aart Huurnink, Stavanger kommune
16:00 – 16:15	A14	<b>Hjemmedød en kvalitetsindikator?</b> Eva Albert, Sørlandet sykehus
15:00 – 16:30	Parallellsesjon 10 – BESØK TIL SØLVSUPER HELSE- OG VELFERDSSENTER, LINDRENDE ENHET BODØ KOMMUNE	
16:45 – 17:45	Årsmøte Norsk forening for palliativ medisin (NFPM)	Energi
18:00 – 19:00	Årsmøte Norsk Palliativ Forening (NPF)	Refleksjon
20:00	Festmiddag	Storhavet



## Fredag 14. september «Mot lysere tider»

08:30 – 08:45	Innledning til dagen. Posterpris	Storhavet
<b>08:45 – 12:45</b>	<b>Plenum III – MOT LYSERE TIDER</b>	<b>Storhavet</b>
	Møteledere: Anne-Tove Brenne og Geir Andvik	
08:45 – 09:00	<b>Presentasjon av nye faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase</b> Sjur Bjørnar Hanssen, Helsedirektoratet	
09:00 – 09:15	<b>Revisjon av handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen</b> Jan Henrik Rosland, leder av revisjonsgruppen	
09:15 – 10:00	19 <b>Hvis palliasjon handler om selvbestemmelse og respekt for individuelle ønsker og behov, hvorfor får da ikke pasienten bestemme?</b> Ole Raakjær, Foreningen for Palliativ Innsats, Danmark	
10:00 – 10:45	20 <b>Døden en del av det videre livet</b> Kari Bøckmann og Helene Faber-Rod, Nordlandssykehuset Bodø	
10:45 – 11:15	Pause	
11:15 – 12:00	21 <b>Poesi og fortelling som palliativ omsorg</b> Oddgeir Synnes, VID vitenskapelige høgskole, Oslo	
12:00 – 12:45	22 <b>Livet, døden og klovnene</b> Elisabeth Helland Larsen, Sykehusklovnene	
<b>12:45 – 13:00</b>	<b>Avslutning</b>	
13:00 – 13:45	Lunsj; «Et å spreng»	
13:15	<b>Avreise utflukt til Kjerringøy Handelsted</b>	



### Billedkunstner: Anne-Guri Storjord

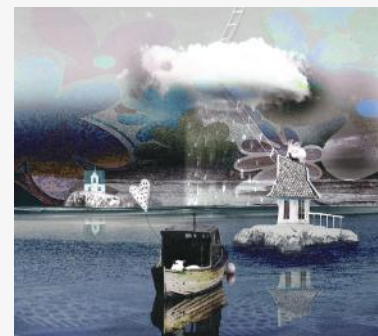
Anne-Guri er 50 år og er en lokal kunstner fra Bodø i Nordland. Her har hun jobbet som designer, lærer og billedkunstner over år. Hun jobber i hovedtrekk med ulike teknikker innen figurativ kunst. Bildene som her vises er fra utstillingen, «Between Moments», og er bilder i mixed media teknikk (maling og foto lag på lag). Den nord-norske naturen skinner ofte gjennom i uttrykkene, og inspirasjonen henter hun fra reiser, møter med mennesker, opplevelser og drømmer. Alle bildene har ei fortelling sier Anne-Guri, og symbolbruken blir derfor et viktig redskap når bildene skapes.

**Jeg håper bildene mine kan spre glede og lokke fram smil, samtidig som de formidler et dypere budskap til publikum.**

#### See You in Heaven:

Vi møter alltid igjen de vi har sterke bånd til. De sterke båndene oppstår uavhengig av tid og rom. Holmene og husene symboliserer de ulike rommene, mens båten, stigen og hjertet står for kommunikasjonen og kjærligheten som ligger i mellom øyeblikkene til enhver tid.

**- Bilder og maling fra Gildeskål, Svolvær i Lofoten samt Kjerringøy.**



Maleri: «See You in Heaven», malt av Anne-Guri Storjord.

## ***Kort presentasjon av foredrag plenum og parallellsesjoner***

1

### ***Hva gjør dagen til en god dag?***

Aart Huurnink, Overlege Lindrende Enhet Boganessykehus, Stavanger. Overlege i palliasjon, Helse og Velferd, Stavanger kommune

Palliasjon handler om livskvalitet for pasient og pårørende basert på pasientens behov og preferanser, uavhengig av prognose og diagnose, også ved uttalt skrøpelig og kognitiv svikt.

Utfordringer i palliasjon er ofte usikkerhet om hvor i sykdomsforløpet pasienten er (hvordan gjenkjenne mulige vendepunkter i sykdomsforløpet basert på en tidslinje), utilstrekkelig kompetanse innen grunnleggende symptomlindring, omsorg ved livets slutt, forhåndssamtaler, kommunikasjon med pasient, pårørende, og personalet. Mangelfull koordinering og samarbeid blant helsepersonalet vanskeliggjør gode overganger.

Gode prosesser i palliasjon er ofte kjennetegnet av en felles forståelse mellom pasient, pårørende og personalet og krever tverrfaglig samarbeid basert på brukermedvirkning: hva har endret seg den siste tiden, hva er viktig for deg nå, og hva gjør dagen til en god dag?

2

### ***Palliasjon ved avslutning av avansert livsforlengelse utenfor sykehus***

Knut Dybwik, spesialsykepleier, intensiv avd, Nordlandssykehuset Bodø. Dr.philos/1.amanuensis Nord Universitet

Hjemmerespiratorbehandling (HMV) er en av de mest avanserte og kompliserte former for medisinsk behandling som foregår utenfor sykehus. Et økende antall barn og voksne med komplekse omsorgsbehov og alvorlig respirasjonssvikt mottar livslang og livsoppretholdende ventilasjonsstøtte i hjemmet. Behandlingen kan gi pasienten god livskvalitet, men de etiske og praktiske konsekvensene er store for alle involverte parter. Belastningen på familien er stor og ressursbehovet i et offentlig helsevesen er enormt, både når det gjelder kostnader og kravet til spesialkompetanse. Kriterier for når og hvordan behandlingen skal gå fra å være livsforlengende til palliativ er ikke entydige og praktiseres ulikt mellom sykehus og helseregioner. Foredraget skal belyse prosessen fra livsforlengelse til palliasjon og hvordan den livsforlengende behandlingen avsluttes.

3

### ***Palliasjon ved hjertesviktpasienter***

Torstein Hole, konstituert fagdirektør HMR HF, 1. Amanuensis II, NTNU

Hjertesvikt kan sjåast på som eit felles sluttstadium for dei fleste typar hjertesjukdom. Pasientar med hjertesvikt har redusert alle aspekt av livskvalitet, og har meir redusert livskvalitet enn dei aller fleste andre kroniske sjukdomar.

Den første utfordringa er i dagleg klinisk arbeid å diagnostisere terminal hjertesvikt med stor sikkerheit tidleg nok i forløpet. Den andre utfordringa er å gje pasientar med alvorleg/terminal hjertesvikt god symptomlindrande behandling. Pasientar med kronisk alvorleg hjertesvikt deler mange av dei problema som kreftpasientar har både fysisk, psykologisk og sosialt. Dei siste tre levedøgna har pasientar med hjertesvikt om lag dei same symptoma som kreftpasientar.

I foredraget vil eg gå gjennom pasientforløp ved kronisk hjertesvikt, utfordringar med å diagnostisere terminal hjertesvikt, og behandling/palliasjon ved terminal hjertesvikt.

4

### ***På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende***

Stein Kaasa, leder av palliasjonsutvalget NOU 2017:16

Palliasjon har et pasientsentrert fokus. Det betyr at pasienten skal «bli sett» ut ifra hans eller hennes perspektiv. Palliasjon er mer enn ivaretagelse av den døende pasient – den palliative kompetansen bør inn i sykdomsforløpene også under kurativ og livsforlengende behandling.

Pasienttilpassede forløp er anbefalt å bruke for å bedre logistikk og samhandling og for å redusere uønskede hendelser. Bedre kompetanseorganisering er nødvendig for å understøtte de gode pasienttilpassede forløpene.

**5**

### **Finnes det alltid lys i mørket? En personlig historie fra en profesjonell hjelper**

Odd J. Eidner, seniorprest i Bodø og Nordland

Odd vil fortelle ei sterk historie om hvordan han ble kastet inn i et mørkt rom da deres lille sønn døde – og det var andre gangen de mistet et barn. Mens han bodde i det mørke rommet, oppdaget han en nødutgang. Men han stod imot fristelsen til å gå ut av den døra. Det ble i stedet ei lang og tung vandring i sorgens landskap, og det fins ingen snarveier for den profesjonelle hjelper. Men lyset vant over mørket, og sorgen og gleden har gått hånd i hånd. I dag bruker Odd sine personlige erfaringer av tap og sorg i møte med andre mennesker som sliter, og hans livsoppgave er blitt å formidle lys og håp og glede mot en mørk bakgrunn. Dette vil han også gjøre i seminaret på torsdag, som handler om «Det store i det lille ordet Håp.»

**6**

### **Smertevurdering og demens på sykehjem**

Kristian Jansen, Sykehjemsoverlege, PhD, Løvåsen Undervisningssykehjem. Fastlege, Spes. Allmenntidisin, Sletten Allmennpraksis.

Smerte er en del av livet, både fysisk, følelsesmessig, sosialt og eksistensielt. Smertevurdering av sykehjemsbeboere med demens har særskilte utfordringer relatert til kommunikasjon og observasjon. En grundig og systematisk smertevurdering, inkludert validerte smertevurderingsverktøy, anbefales.

**7**

### **Experiences with Lukashuset – the first hospice for children in Denmark**

Overlæge Susan Crawley, Lukashuset og Sankt Lukas Hospice og Udgående Hospiceteam.

Lukashuset opened on the 1st of November 2015. It has room for 4 children/adolescents from age 0 to 18+ and their families. It is funded principally by a religious charity and private donations. In this presentation you will see the physical environment of Lukashuset and hear about our multidisciplinary team. You will be presented with the demographics

of our patients since the opening of Lukashuset almost 3 years ago, and the histories of some of our children. I will illustrate to you why I believe that a hospice is a very relevant addition to the palliative services for children and adolescents in Denmark.

**8**

### **Palliasjon til barn i hjemmet**

Irene Toften, Barne- og kreftsykepleier, pensjonist, Barneavdelingen, Nordlandssykehuset, Bodø

Jeg vil fortelle om det tilbudet om hjemmebesøk som Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset har til alvorlig og langvarig syke barn. Dette som en forutsetning for å kunne tilby familiene å være hjemme den siste tiden før et dødsfall.

Det er heldigvis ikke så ofte at barn dør på grunn av sykdom eller medfødte tilstander, og det er viktig for oss å kunne gjøre denne situasjonen lettest mulig for dem det gjelder. Det vil bli praktiske eksempler, og noe om rammene rundt. Hva som kreves av ressurser fra barneavdelingen, og hvilke muligheter vi har for å få støtte fra andre enheter på sykehuset.

**9**

### **Når nøden er størst, er hjelpen nærmest**

Ingun Fossland, sykehusprest, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

En refleksjon om den sykes plass i sitt lokalmiljø, og hvilke ressurser som finnes til støtte.

**10**

### **Frivillighetens rolle i fremtiden**

Brage Larsen Sollund, Distriktssjef, Kreftforeningen

Siden 2010 har Kreftforeningen i Nord-Norge bygget opp frivilligheten fra fem stykker i en minibuss til omfattende tilbud i hele landsdelen. I dag har vi over 200 frivillige som driver Vardesenter, store aksjoner, treffpunkt for barn og unge, Temakafe og temamøter for kreftammede. Vi ser at våre frivillige gjør livet lettere for de med kreft og at vi kan supplere helsevesenet gjennom frivillighet.

Vi vil fortelle om vår erfaring så langt, hvordan håndtere grensesnittet mellom frivillighet og helsevesen, og hvordan vi ser for oss frivillighetens rolle på veien videre.

11

## Samhandling mellom profesjon og frivillig palliasjon

Ellen Aasheim, Sykepleier, Fransiskushjelpen

Fransiskushjelpen har lang erfaring med frivillige helt fra oppstarten i 1956. I 2004 startet et prosjekt hvor frivillige ble engasjert til å bistå alvorlig syke i Pleietjenesten.

I dette foredraget vil vi presentere hvordan vi samarbeider og følger opp frivillige, og dele med våre erfaringer. Vi vil også presentere et nystartet prosjekt hvordan man ved hjelp av velferdsteknologi kan effektivisere og forbedre tjenesten.

12

## I storm og stille, vi står han av

Sissel Andreassen, Seniorrådgiver, Fylkesmannen i Finnmark, Kreftsykepleier Vadsø kommune

Med et utgangspunkt i en liten kommune langt mot nord.

Når livet plutselig endrer retning, med utgangspunkt i en pasienthistorie hvor pasienten er innlagt på sykehus 750 kilometer hjemmefra.

Pasienten får beskjed om at det kan være snakk om dager igjen å leve. Og med et ønske om å komme hjem så fort som mulig for å leve de siste dagene hjemme i sin egen stue.

Historien handler om hvordan vi i vår lille kommune klarer å rigge et sykerom hjemme i stua på 1 2 3, og pasienten og pårørende får bruke de siste dagen av pasientens liv der de helst vil være, hjemme!

Med familie og venner rundt seg.

Vi får det til!

13

## Samhandling hele veien

Anne Mette Carlsen, Koordinerende kreftsykepleier, Tildelingskontoret, Bodø Kommune og Mona K. Karlsen, Saksbehandler/sykepleier Tildelingskontoret, Bodø Kommune

Stikkord:

- Fra "Bodø-modellen 2007" til ny organisering av kreftomsorgen i kommunen 2018
- ny tanke - ny visjon
- gode pasientforløp
- "Hva er viktig for deg?"

- lindring til flere
- samhandling på tvers av nivå
- viktige faktorer for å lykkes

14

## Hva kan vi lære fra telemarksmodellen?

Ørnulf Paulsen, overlege PhD, Palliativ enhet, Sykehuset Telemark HF

Sykehuset Telemark HF etablerte Palliativ enhet og team i år 2000. Lindrende enheter på sykehjem er etablert i tre kommuner i Grenland; disse dekker to tredjedeler av fylkets 170 000 innbyggere.

Kontaktsykepleiernettverket ble etablert i 1994 og Palliativ enhet er ansvarlig for oppfølging og drift. De 110 ressursykepleierne er sentrale for kreftpasientenes grunnleggende palliasjon og deltar i behandling og oppfølging i samarbeid med pasientenes fastleger.

Palliasjon er integrert i det onkologiske behandlingstilbudet og 300 pasienter blir årlig henvist for palliasjon. I Telemark dør rundt 400 personer årlig av kreftsykdom.

Palliativt team bruker felles hjemmebesøk med ressursykepleier og fastlege som hovedredskap i pasientoppfølgingen. Kommunene delfinansierer legestillingen i teamet.

Palliativ enhet driver fagutvikling for hele nettverket inkludert bl a TV-overført undervisning.

15

## Berøring som inngang til den palliative pasienten

Karen Thøgersen, Cand san, Specialist i Onkologi Fysioterapi, DSF, Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital, Danmark

Præsentationen vil tage udgangspunkt i beskrivelse af to unge kvinder i 30-erne, hvor det var vanskelig for Enhed for Lindrende Behandling at få kontakt til patienterne, idet de begge forbandt kontakten med, at døden var nær.

Opgaven for fysioterapeuten blev derfor at komme med noget, der ikke omhandlede medicinsk behandling eller verbal stillingtagen til den alvorlige situation, men i stedet gav en pause i en hverdag, der var fylt med sygdom.

Præsentationen vil beskrive de to forløb hvor fysioterapi og berøring blev en inngang til den videre behandling i det tværfaglige team.

16

### **Modig nærvær i møte med pasienter rammet av dyspnoe**

Hanne Bertnes Råheim, Spesialist i onkologisk fysioterapi, Palliativt team NLSH Bodø

Pusten gjenspeiler ofte hvordan vi har det. Den er også avgjørende for vår eksistens. Når pusten blir en utfordring for pasienten utfordrer det også gjerne helsepersonell på ulike måter. Hvordan kan vi med vår faglige og (med)menneskelige trygghet bruke ikke-medikamentelle tiltak til å hjelpe?

17

### **Utmattet av medfølelse, eller smittet av sykdom og død?**

Helene Faber-Rod er psykologspesialist i klinisk samfunnspsykologi og har arbeidet i palliativt team ved Nordlandssykehuset Bodø siden november 2012. Hun sitter også i arbeidsgruppen for implementering av Folkeopplysning om Døden i Norge i regi av Norsk Palliativ Forening.

Kan vi – i overført forstand – bli smittet av sykdom og død, når vi som helsepersonell daglig er i kontakt med andre menneskers lidelse og død? Opplegget tematiseres de ulike aspektene av å stå i rollen som helsepersonell i møtet med alvorlig sykdom og død i hverdagen, samt hva det er viktig å være oppmerksom på for å forebygge utbrenthet og compassion fatigue hos hjelperne. Fokus er på hva det gjør med hjelperen å møte andres lidelse gjennom jobben sin, samt hvordan vi kan ta vare på oss selv og hver andre i hjelper-yrket.

18

### **Fra problemer til byrder? Hospitalpræstens rolle i et problemfiksert sundhetsvæsen**

Ole Raakjær, Foreningen for Palliativ Innsats, Danmark

Oplægget bygger på et kvalitativt studie (ph.d-projekt) af hospitalspræsters rolle i hospitalets evidensbaserede og rationelle systemverden.

19

### **Hvis palliasjon handler om selvbestemmelse og respekt for individuelle ønsker og behov, hvorfor får da ikke pasienten bestemme?**

Ole Raakjær, Foreningen for Palliativ Innsats, Danmark

“Giv mig væske, sondemad og blod”, “hjælp mig med C-vitaminindsprøjtninger, kosttilskud og grønnsagsjuice”, “genopliv mig, hvis jeg får hjertestop”, “behandl mig for min lungebetændelse”, “seder mig”, ”Hjælp mig med at dø”

Kravene til den sundhedsprofessionelle står i kø.

Pasientens autonomi eller selvbestemmelse er flyttet ind i det palliative felt. Men egentlig har den boet her fra begyndelsen. Palliation er netop opstået som en modkultur til paternalisme og tabuisering af døden og har handlet om at give den alvorligt syge og døende stemme og ressourcer. Vi taler om en patientcentret tilgang, hvor selvbestemmelse, respekt, individuelle ønsker og behov, professionel ydmyghed, opmærksomhed og rummelighed er vigtige værdier, og hvor der er fokus på patientens subjektive oplevelse af livskvalitet.

Men i en senmoderne kultur, hvor der hovedvægten lægges på menneskets uanede muligheder, og alle problemer – selv de eksistensielle vilkår som afhængighed, sårbarhed, skrøbelighed og dødelighed – kodes som individuelle, bliver autonomibegrebet udfordret. Når ikke kun troen er min tro, men også viden er min viden, kan den sundhedsprofessionelle opleve, at det er udfordrende at bringe fagligheden i spil.

Hvordan gør vi det uden at vende tilbage til de ”gode” gamle paternalistiske holdninger? Uden at kaste håndklædet i ringen og altid give patienten og den pårørende ret? Uden at opgive ”ånden” i den palliative filosofi?

20

### **Døden en del av det videre livet**

Kari Bøckmann, psykologspesialist i klinisk voksenpsykologi, NLSH Bodø.

Helene Faber-Rod er psykologspesialist i klinisk samfunnspsykologi, Nordlandssykehuset Bodø.

Møtet med helsevesenet i den palliative livsfase setter spor – på godt og på vondt – både hos den døende og de pårørende, som skal leve videre med disse livserfaringer

og minner. Helsepersonell må være sitt ansvar bevisst i forhold til dette for å understøtte best mulig mestring og livskvalitet hos pasienter og pårørende. Oppleggsholderne ønsker også at tematisere det viktige i at helsevesenet bidrar til å mobilisere omsorgspotensialet i befolkningen, for å sikre størst mulig sosial støtte i den palliative livsfase. Lokalmiljøet og samfunnet i øvrig har enorm betydning og potensiale i forhold til å bidra med støtte og nærvær i det, som for mange er den mest sårbare fase av livet.

21

### ***Poesi og forteljing som palliativ omsorg***

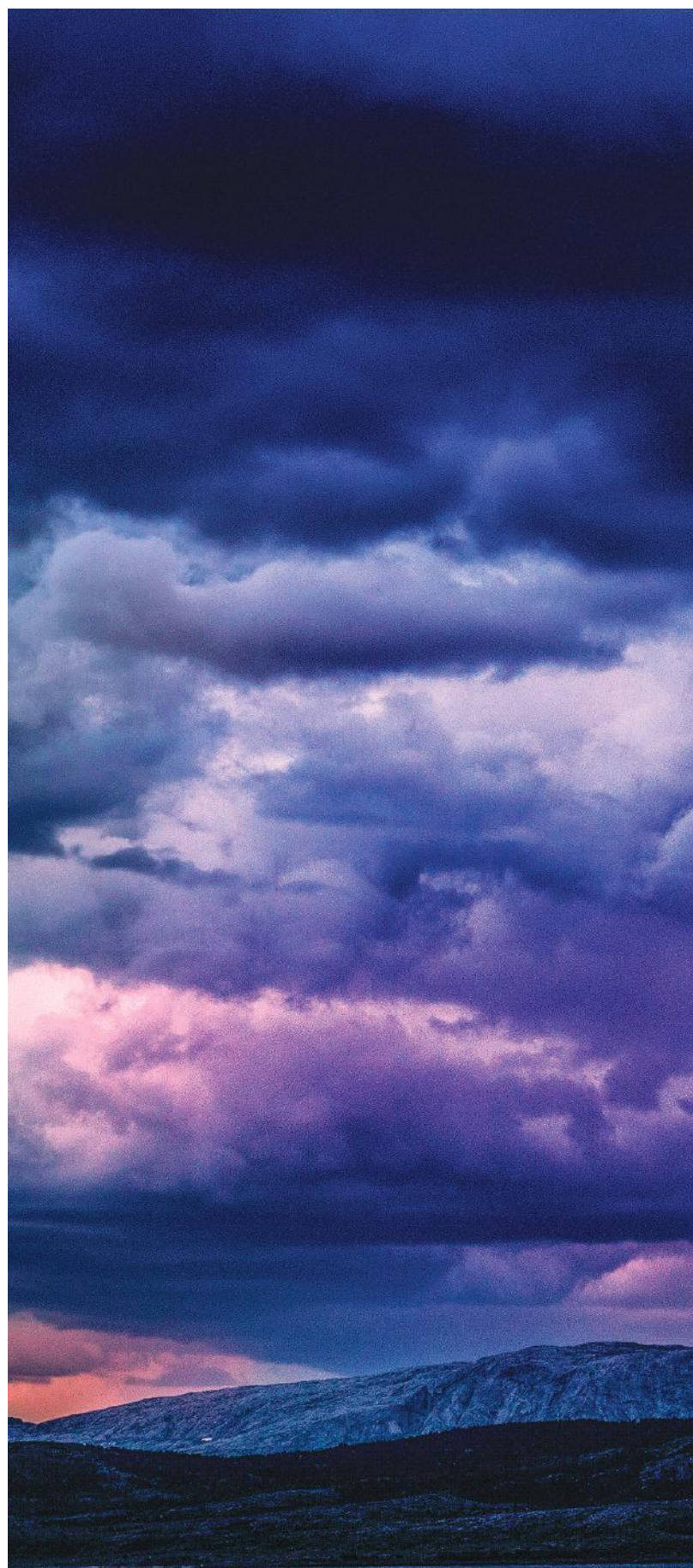
Oddgeir Synnes, senterleiar og førsteamanuensis, VID vitenskapelige høgskole

Kva blir viktig å fortelje når livet nærmar seg slutten? Over fleire år leia eg kurs i kreativ skrivning og forteljing ved ei palliativ sengeeinng i ein sjukeheim og ved dagavdelinga ved ein palliativ klinikk i spesialisthelsetenesta (sjukehus). Kurset resulterte i dikt og forteljingar som seinare blei utgangspunktet for ein doktorgrad som undersøkte språk og forteljing som grunnleggande meiningskaping i møte med alvorleg sjukdom og død. I foredraget vil eg gi innblikk i tekstar og erfaringar frå arbeidet og argumentere for ei narrativ omsorg, ei omsorg som tar på alvor kva det å fortelje kan bety i ein sårbar situasjon.

22

### ***Livet, døden og klovnen***

Elisabeth Helland Larsen 45 år har jobbet med mennesker i unntakstilstand i over 25 år. Med kunstneriske verktøy har hun spesialisert seg på å mobilisere de friske kreftene i de hun møter. På bakgrunn av de tre billedbøkene "Jeg er Døden", "Jeg er Livet" og "Jeg er Klovnen" holder Elisabeth et foredrag som handler om det bærekraftige mennesket og alle ringene vi kan skape rundt oss. Men visuelle virkemidler tar Elisabeth oss med inn i en verden hvor kunsten kan virvle opp positive krefter. Hun jobber til daglig som sykehusklovner og barnebokforfatter.



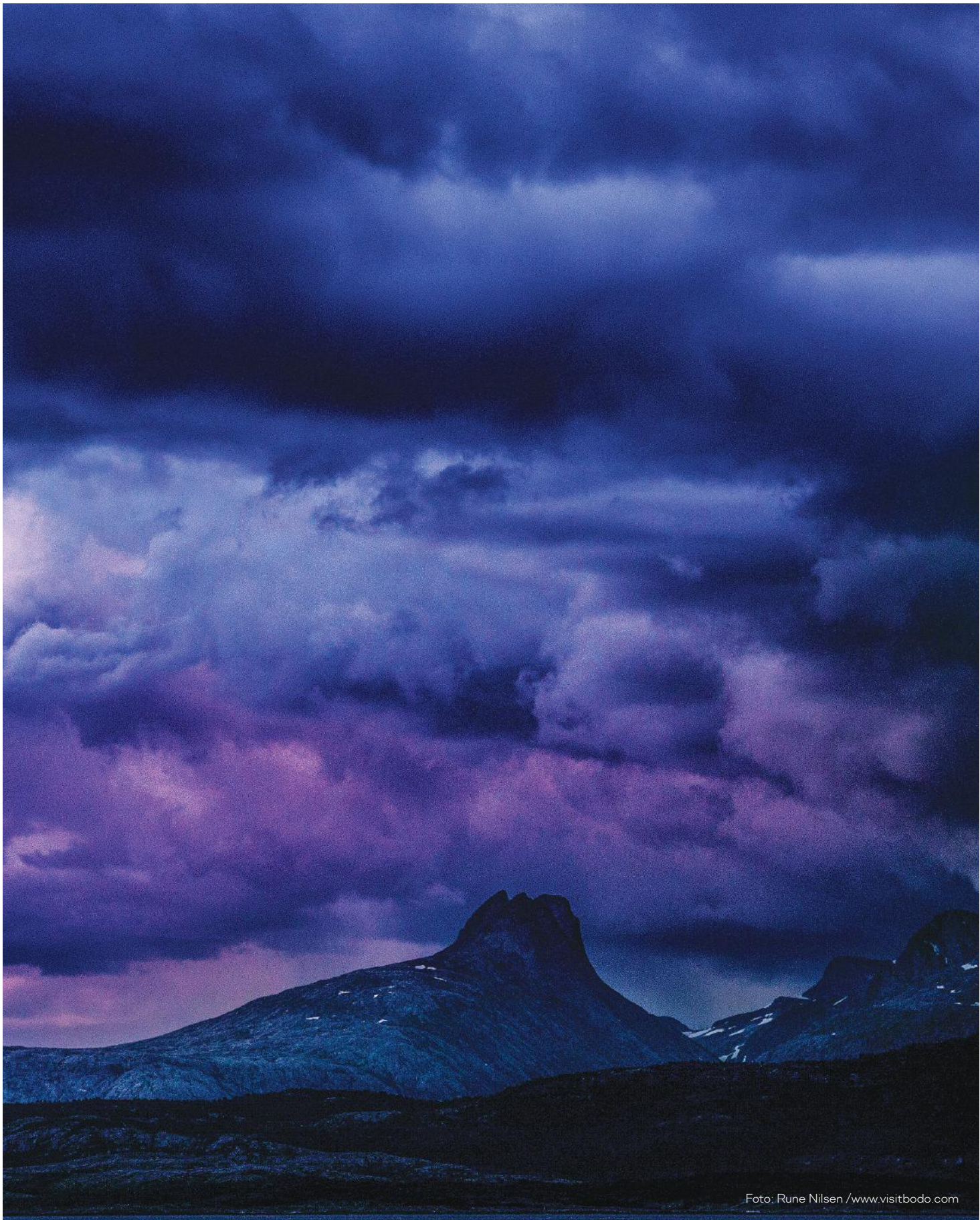


Foto: Rune Nilsen / [www.visitbodo.com](http://www.visitbodo.com)

## Abstracts til plenum og paralleller

A1

### **Stillhet om den ventende døden? Helsepersonell i et dilemma mellom taushetsplikten og plikten til å ivareta barnets behov**

Ingrid Johnsen Hogstad, Høgskolen i Molde  
Kjartan Leer-Salvesen, Høgskolen i Volda

#### **Bakgrunn**

I tilfeller hvor foreldre motsetter seg at deres mindreårige barn skal få vite at mor eller far er alvorlig syk og skal dø, blir helsepersonell (HP) stående i et dilemma mellom plikten til å bidra til å ivareta barnets behov (Helsepersonelloven §10a) og taushetsplikten. I presentasjonen redegjør vi for gjeldende lovverk og utvalgt etisk teori for å vise hvilke verdier og hensyn som står på spill i dette dilemmaet. Dette belyses med HP-ers historier om å stå i dette dilemmaet.

#### **Metode**

Datamaterialet er hentet fra en kvalitativ intervjustudie med elleve sykepleiere og leger innen palliasjon. Ved hjelp av innholdsanalyse har vi undersøkt hvordan HP forteller at de håndterer dilemmaet og hvilke begrunnelser de gir for sine strategier.

#### **Resultat**

Strategiene til HPene i denne studien fordeler seg mellom to ytterposisjoner. I den ene ytterposisjonen trosser HP foreldres ønske og involverer barnet med henvisning til barnets rettigheter. I den andre ytterposisjonen gjør ikke HP noe uten foreldres samtykke med begrunnelse om at det ikke er deres sak. De fleste legger seg et sted mellom disse ytterpunktene og forhandler med foreldrene for å få de til å involvere barna.

#### **Konklusjon**

HP må i et tidlig stadium av sykdommen tematisere involvering av barna i dialog med foreldre. Med utgangspunkt i feministisk etikk og vekt på relasjonens betydning, argumenterer vi for at informasjon om mor eller fars død primært bør gis av noen barnet har en etablert relasjon til. I tilfeller hvor HP kommer for sent inn eller foreldrene konsekvent motsetter seg at barna blir fortalt om døden, kan fravikelse fra taushetsplikten bli begrunnet ut fra at det vil gi stor skade for barnet ikke å få vite at mor eller far skal dø. Involvering av barnet bør imidlertid alltid etterstrebtes ivaretatt gjennom en relasjon barnet er i.

A2

### **Samarbeid om lindring i primærhelsetjenesten: Allmennlegers og kreftsyke- pleieres komplementære kompetanser**

May-Lill Johansen, ISM, Helsefak, UiT og Bente  
Ervik, Lindring i Nord, UNN

#### **Bakgrunn**

Generalister som allmennleger og hjemmesykepleiere har tidligere vært hovedaktører ved lindrende behandling i norsk primærhelsetjeneste. De siste tiårene er spesialiserte kreftsykepleiere blitt ansatt i mange kommuner. Det er lite forskning på deres arbeid. Denne studien undersøker hvordan allmennleger og kreftsykepleiere opplever samarbeidet om lindring i primærhelsetjenesten.

#### **Metode**

Kvalitativ studie som involverte 52 helsepersonell fra 25 nord-norske distriktskommuner gjennom ti fokusgrupper og seks intervju. Materialet ble analysert tematisk.

#### **Resultat**

Når samarbeidet fungerte som best, utfylte fastlege og kreftsykepleier hverandre med komplementære kompetanser. Kreftsykepleier gjorde pasientnære kliniske observasjoner. Fastlegen bidro med sin generalistkunnskap, trening i klinisk beslutning, og kjennskap til pasient og familie. Kreftsykepleier hadde spesialisert kunnskap i lindring, ofte lang klinisk erfaring og kunne komme med forslag til behandling. Kreftsykepleier trengte legen å diskutere med, spesielt ved komplekse tilstander, men det hendte at de ble stående alene med den syke uten å få kontakt med fastlegen. For å unngå dette, kunne de omgå fastlegen og ta kontakt direkte med palliativt team.

Mens profesjonelle hierarkier ikke så ut til å hindre tverrfaglig samarbeid, var helsetjenestens organisering og finansiering viktige barrierer. Yrkesgruppene hadde ofte ikke felles tid til å møtes. Vi fant også ulike læringsstrategier hos sykepleiere og leger. Mens kreftsykepleiere tilhørte et nettverks-orientert sykepleier-kollektiv, lærte allmennlegene mest fra sin individuelle erfaring med pasienter.

#### **Konklusjon**

De komplementære kompetansene og autonome rollene til henholdsvis kreftsykepleiere og allmennleger var en god match i lindrende behandling. For å få til samarbeid i primærhelsetjenesten kreves hensyn til organisatoriske hindringer og ulike læringskulturer.



### A3

#### **Palliasjon i distriktskommuner**

Ervik, Bente, Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, UNN-Tromsø og IHO, UiT Norges Arktiske Universitet

Johansen, May-Lill, ISM, UiT Norges Arktiske Universitet

##### **Bakgrunn**

Kompetansen i palliasjon og organiseringen av det palliative tilbudet er styrket i Norge de siste 15 årene, men fortsatt er det geografiske forskjeller og behov for styrking av tilbudet, spesielt i primærhelsetjenesten (NOU-2017). Hensikten med studien var å få innsikt i helsepersonells opplevelser og erfaringer av det palliative tilbudet i distriktskommuner uten sykehus

##### **Metode**

Studien er gjennomført med fokusgruppeintervju (FG) og individuelle intervju med totalt 52 helsearbeidere fra 25 kommuner i Nord-Norge. 3 FG med sykepleier og 2 FG med fastleger ble etterfulgt av 5 interprofesjonelle FG og 6 individuelle intervju. Intervjuene ble transkribert og analysert tematisk.

##### **Foreløpige resultat**

Vi fant store forskjeller mellom kommuner, og innad i kommuner, ift kompetanse, samarbeid og organisering av det palliative tilbudet. Palliasjon ble mange steder oppfattet å mangle prioritering ift andre oppgaver i kommunehelsetjenesten.

Helsepersonell nedla stor innsats for at pasientene kunne få mye hjemmetid, evt. dø hjemme, og mange helsearbeidere strakk seg svært langt for å oppnå dette. Pleieressursene ble brukt fleksibelt ved at helsepersonell gikk mellom hjem og institusjon.

Kreftsykepleier ble omtalt som ildsjel og sentral for det palliative tilbudet, med mer kompetanse, og ofte en mer «fleksibel dag» enn leger og hjemmesykepleiere. Kreftsykepleiere var ofte involvert i de fleste palliative pasientene og samarbeidet tettest med fastlegene. Samtidig ønsket flere mer og bedre spredning av kompetanse og bedre inkludering av andre yrkesgrupper.

Små samfunn, lange avstander og øykommuner var krevende ressursmessig, og medførte ofte færre besøk av helsepersonell enn for de som bodde i tettsted. Mange ga uttrykte uro om pårørende dermed fikk for mye ansvar.

Kompetanse, samarbeid innad i kommunen og med spesialisthelsetjenesten var sentralt for et godt tilbud, likeså lett tilgang til praktiske hjelpemidler som «Håndbok i lindrende behandling» og lindrende skrin.

### A4

#### **Øversettelse og pilottesting av spørreskjema CODE «Care Of The Dying Evaluation»**

Marit Irene Tuen Hansen, Klinisk institutt K1, Universitetet i Bergen,

Katrin Ruth Sigurdardottir, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus

Grethe Skorpen Iversen, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus

Dagny Faksvåg Haugen, Klinisk institutt K1, Universitetet i Bergen, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus

##### **Bakgrunn**

Spørreskjema til etterlatte er en vanlig måte å evaluere omsorgen til døende på. Spørreskjemaet CODE er utviklet i England og omhandler ivaretagelsen av pasienten og de pårørende i pasientens to siste levedøgn.

EU-prosjektet ERANet-LAC CODE skal undersøke omsorgen til døende kreftpasienter i sykehus i sju land i Europa og Sør-Amerika ved hjelp av CODE. Målet med denne studien var å oversette og pilot-teste CODE for å få en best mulig språklig og kulturelt tilpasset norsk utgave av skjemaet.

##### **Metode**

- Frem- og tilbakeoversettelse i henhold til retningslinjene fra European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)
- Fokusgruppeintervju med frivillige fra befolkningen med tanke på forståelighet av spørsmålene, format og layout
- Pilottesting ved etterlatte etter kreftdødsfall. Den pårørende fikk tilsendt og fylte ut spørreskjemaet, og deltok så i et kognitivt "tenke-høyt"-intervju med tanke på skjemaets forståelighet, relevans, sensitivitet og responsalternativer. Det ble spesielt spurt om ting som var påpekt av fokusgruppen.

##### **Resultat**

Fokusgruppen omfattet fire kvinner og en mann, 50-89 år, med varierende yrkesbakgrunn, rekruttert gjennom frivillighetskoordinator på sykehus eller gjennom annonsering på Kreftforeningens hjemmeside.

Tre kvinner og to menn, 40-69 år, rekruttert av personalet på palliativt senter, ble individuelt intervjuet. De hadde mistet

enten forelder eller ektefelle.

Både frivillige og etterlatte fant CODE relevant og godt egnet for formålet. Layout, lengde og format var tilfredsstillende. Det var behov for enkelte språklige justeringer og et par kulturelle tilpasninger, for eksempel at kategorien "ingen" ble lagt til under livssynsmessig tilknytning.

### Konklusjon

Pilot-testingen med frivillige og representanter fra målgruppen viste at CODE ble oppfattet som godt egnet til å evaluere omsorgen til døende kreftpasienter og deres pårørende.

Sju sykehus i Norge deltar nå i den internasjonale CODE-studien med datainnsamling i tolv måneder frem til september 2018.

## A5

### *Immigrant patients challenging ideals of autonomy in palliative care*

Beret Bråten, post doc, Health services research unit (HØKH), Akershus University hospital

#### Background

Respecting patient autonomy is an important ethical and legal principle in Norwegian hospitals. This is also the case in palliative care. In interviews with health professionals autonomy is, however, problematized related to some immigrant patients - in particular those who are talked of as "less integrated". In this article the ambition is to examine how health professionals interpret patient autonomy and in what way these interpretations might cause problems when the patient and family at hand differ from a western norm.

#### Method

The article is based on qualitative interviews with doctors, nurses and other professionals working in palliative teams or units in four different hospitals. A fifth hospital is also going to be included. So far about 25 interviews are conducted. The interviews are analyzed by looking for descriptions and interpretations made by the interviewees, and by using sociological theory on autonomy, agency and trust in order to make extended interpretations.

How is patient autonomy in general interpreted by health professionals? How is autonomy challenging occurrences involving immigrant patients and their families framed? How are different frames and interpretations causing different practices and implications?

#### Results and conclusions

Health professionals tend to talk about autonomy in an individualistic way. However, in order to make "right decisions" joint decision making based on conversations involving patient and health professionals have to be made. Mutual

trust is an important premise in such conversations, and in order to establish trust different techniques are applied. However, when the patient is a "less integrated" immigrant, these processes might be interrupted. Family relations are being problematized as diminishing patient autonomy and preventing "right decisions". An assumption tends to be that autonomy requires agency, and that agency is restricted in families based on collectivistic traditions. Based on theory I discuss assumptions being made and how they might affect relations to some patients.

## A6

### *Patient's and healthcare provider's perspectives on music therapy in palliative care*

Wolfgang Schmid<sup>1,2\*</sup>

Jan Henrik Rosland<sup>2,3</sup>

Sebastian von Hofacker<sup>2,4</sup>

Irene Hunskaar<sup>5,6</sup>

Frøydis Bruvik<sup>6,7</sup>

<sup>1</sup>GAMUT (Grieg Academy Research Centre for Music Therapy) Faculty of Fine Arts, Music and Design, University of Bergen, Bergen, Norway.

<sup>2</sup>Sunniva Centre for Palliative Care, Haraldsplass Deaconess Hospital, Bergen, Norway.

<sup>3</sup>Department of Clinical Medicine, University of Bergen, Bergen, Norway.

<sup>4</sup>Regional Centre of Excellence for Palliative Care Western Norway, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway.

<sup>5</sup>VID Specialized University, Bergen, Norway.

<sup>6</sup>Haraldsplass Deaconess Hospital, Bergen, Norway. <sup>7</sup>Department of Global Public Health and Primary Care, Centre for Elderly and Nursing Home Medicine, & The Dignity Center, University of Bergen, Bergen, Norway.

#### Bakgrunn

The use of music as therapy in multidisciplinary end-of-life care dates back to the 1970s and nowadays music therapy (MT) is one of the most frequently used complementary therapy in in-patient palliative care in the US. However existing research investigated music therapy's potential impact mainly from one perspective, referring to either a quantitative or qualitative paradigm. The aim of this review is to provide an overview of the users' and providers' perspectives on music therapy in palliative care within one research article.

**Metode**

A systematic literature search was conducted using several databases supplemented with a hand-search of journals between November 1978 and December 2016. We aimed to identify and discuss the perspectives of both patients and health care providers on music therapy's impact in palliative care to forward a comprehensive understanding of its effectiveness, benefits and limitations.

**Resultat**

Twelve articles, reporting on nine quantitative and three qualitative research studies were included. Seven out of the nine quantitative studies investigated pain as an outcome. All of the included quantitative studies reported positive effects of the music therapy. Patients themselves associated MT with the expression of positive as well as challenging emotions and increased well-being. An overarching theme in both types of research is a psycho-physiological change through music therapy.

**Konklusjon**

The integration of the users' and providers' perspectives within future research applicable for example in mixed-methods designs is recommended.

av samtalene, samt om det var praktisk mulig å gjennomføre forhåndssamtaler på en travel medisinsk sengepost.

**Metode**

Vi hadde forhåndssamtaler med 53 pasienter: 41-86 år (gj. snitt 69); 9 KOLS, 44 lungekreft; 11 kvinner; 18 sammen med pårørende. Ut fra veilederens temaliste inviterte forskningssykepleier eller behandlende overlege deltakerne til å snakke fritt om viktige momenter i nåværende og fremtidig sykdomssituasjon. Referat av samtalen ble journalført. Helsepersonell på posten formidlet sine erfaringer med prosjektet i to fokusgruppeintervjuer. Referat og intervjuer ble analysert med systematisk tekstkondensering.

**Resultat**

Vi fant fire hovedtema: (i) Plagsomme symptomer og lindring, (ii) eksistensiell mestring og død, (iii) planlegging av fremtidig behandling og pleie, og (iv) viktige relasjoner. Pasienter og pårørende satte pris på samtalen og anbefalte den som et fast tilbud. Referatene fikk frem personlige holdninger og verdier som tidligere var ukjente for personalet. Viktig informasjon ble viderefremidlet til kommunehelsetjenesten. Helsepersonell ønsket forhåndssamtaler velkommen i sitt arbeid, men i et system der opplæring, tidsbruk og informasjonsflyt var klarert.

**Konklusjon**

Forhåndssamtaler fylte et behov og ga viktig informasjon for videre behandling og pleie. Referatet supplerte den vanlige journalen. Resultatene støtter rutinemessig bruk av forhåndssamtaler. Dette vil kreve opplæring i klinisk kommunikasjon og et system for informasjonsoverføring og -oppdatering.

A7

**Introduksjon av forhåndssamtaler for pasienter med livstruende lungesykdom**

Nina Elisabeth Hjorth, Sunniva Senter for Lindrende Behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen, Norge, Palliativt Team, Seksjon for Smertebehandling og Palliasjon, KSK, Haukeland Universitetssjukehus, Bergen, Norge

Margrethe Aase Schaufel, Lungeavdelinga, Haukeland Universitetssjukehus, Bergen, Norge, Uni Research Helse, Bergen, Norge,

Dagny Faksvåg Haugen, Kompetansesenter i Lindrande behandling, Helseregion Vest, Haukeland Universitetssjukehus, Bergen, Norge, Klinisk institutt K1, Universitet i Bergen, Bergen, Norge

**Bakgrunn**

Forhåndssamtaler er en metode for å kartlegge ønsker og prioriteringer for livets siste fase. Ut fra fokusgruppeintervjuer med pasienter med livstruende lungesykdom utviklet vi en veileder for forhåndssamtaler med denne gruppen. I perioden 2014-17 gjennomførte vi et prosjekt med forhåndssamtaler ved Lungeavdelinga, Haukeland universitetssjukehus. Målsettingen med denne kvalitative studien var å finne ut hvilke tema pasientene og deres pårørende tok opp i samtalene, hvordan de og personalet opplevde nytten

A8

**Forhåndssamtaler – obligatorisk eller frivillig?**

Lisbeth Thoresen, Avdeling for helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

**Bakgrunn**

Forhåndssamtaler er i ferd med å bli en etablert tilnærming for å fremme pasienters medvirkning i beslutninger om fremtidig behandling. Forhåndssamtaler er omtalt flere steder i NOU 2017:16 På liv og død. Her sies det blant annet at forhåndssamtaler bør bli en obligatorisk del av de pasienttilpassede palliative forløpene (s.33), og hvorvidt forhåndssamtaler er gjennomført skal være en kvalitetsindikator (s. 115). I den internasjonale litteraturen omtales i overveiende grad forhåndssamtaler som et frivillig tilbud, se for eksempel Mullick, Martin & Sallnow 2013 og Henry & Seymour 2007. I norsk kontekst fremheves frivillighet i Helsedirektoratets veileder for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling og i Veileder for forhåndssamtaler på sykehjem, utgitt av Senter for

medisinsk etikk. Spørsmålet om frivillighet kontra rutinemessige/obligatoriske samtaler angår, slik jeg ser det, selve kjernen i prinsippet om pasientmedvirkning: retten til å bestemme selv. Spørsmålet om forhåndssamtaler bør bli obligatorisk må også ses i sammenheng med hva som skal være formålet samtalen og hva man skal samtale om, hvem samtalen er viktig for og når den skal gjennomføres.

#### Metode

Presentasjonen baseres på litteraturstudier samt erfaringer fra forskningsprosjektet End of life communication in nursing homes – patients' preferences and participation ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo.

#### Resultat og konklusjon

Dette er en pågående studie og resultater presenteres på sesjonen.

### A9

#### *Mine ønsker for livets siste tid*

Stephan Ore, sykehjemslege Oppsalhjemmet og konsernoverlege i Norlandia

Are P. Normann, avdelingsoverlege Hospice

Bente Baklund, spesialsykepleier Hospice Lovisenberg

Meenakshi Johar, avdelingsleder, sykepleier ved Grünerløkke Sykehjem

Torun Arntsen Sajjad, sosialantropolog ved Oslo Met og 20% SME

Morten Horn, nevrolog ved OUS Ullevål Sykehus (SME)

Margaret Finnvik, teamleder, spl ved Oppsalhjemmet Norlandia

#### Bakgrunn

I Norge brukes begrepet forhåndssamtaler for «Advanced care planning». Dette er en prosess for informasjon og planlegging for pasientens fremtidige ønsker og behov ved en forventet progressiv og dødelig sykdom.

Det er holdepunkter for at gjennomføringen av slike samtaler bedrer kvaliteten på behandlingen pasient får i sluttstadiet av sykdomsforløpet.

Nordlandia sykehjemmene med Stephan Ore i spissen utviklet i 2013 et verktøy for skriftliggjøring av pasientens ønsker for fremtiden til bruk i sykehjem, «Fem valg for verdighet». Det har i årene som har gått vokst frem behov for å revidere dette dokumentet.

#### Metode

En konsensus gruppe fra Hospice Lovisenberg, Oslo kommunalt sykehjem, Ullevål sykehus, Nordlandia sykehjem

og Oslo Met ble dannet for å revidere dokumentet. Dette har utviklet seg til et prosjekt for å utvikle en fagprosedyre for et nytt verktøy for

forhåndssamtaler inkludert med et fokus på det multi-kulturelle Norge. Arbeidstittel «Livets siste tid – verktøy for å avklare hvordan du ønsker å bli behandlet i livets slutfase»

Vår prosedyre utvikles etter AGREE kravene og det er gjort systematiske litteratur PICO basert i engelskspråklige tidsskrifter. (Ovid Medline, CINAHL, PsykINFO og Cochrane). I tillegg søk i nasjonale, nordiske og internasjonale retningslinjer og prosedyrer vedr ACP. EACP s white paper om ACP står sentralt. To av forfatterne har gjort grovsortert artiklene og etablert konsensus. Fullversjon av utvalgte artikler går gjennom av alle i gruppen.

#### Resultat

På bakgrunn av ovenstående utarbeides et verktøy for prosessuell bruk av et livstestament og forhåndssamtaler. Vi har lagt vekt på å involvere pasienten i størst mulig utstrekning sli at pasientens stemme blir dokumentert. Vi ønsker å innlemme dokumentet i pasientens elektroniske journal og evt i kjernejournal. Dokumentet skal være levende med fortløpende revideringer ved behov.

#### Konklusjon

Arbeidet er i fremdrift og resultatet skal presenteres på Landskonferansen i palliasjon i Bodø 2018.

### A10

#### *Intratekal- og epiduralkateter til smertebehandling hos palliative pasienter - ny kunnskapsbasert fagprosedyre*

Kjersti Solvåg<sup>1</sup>, Sebastian von Hofacker<sup>1 2</sup>, Jan Henrik Rosland<sup>1</sup>, Monica Fondenes Nilsen<sup>1</sup>, Anne Watne Størkson<sup>2 3</sup>.

<sup>1</sup> Haraldsplass Diakonale Sykehus, Sunniva senter for lindrende behandling

<sup>2</sup> Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest

<sup>3</sup> Haukeland universitetssjukehus, Palliativt team

#### Bakgrunn

Smertebehandling via intratekal- eller epiduralkateter kan gi stabil og effektiv lindring der systemisk smertebehandling ikke strekker til eller gir uakseptable bivirkninger. For å redusere uønsket variasjon i praksis og sikre at pasientene får pleie og behandling i tråd med beste tilgjengelige kunnskap, er utarbeidelse av kunnskapsbaserte fagprosedyrer et viktig bidrag. Etter initiativ fra Nasjonalt nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer har en tverrfaglig arbeidsgruppe fra Haraldsplass Diakonale Sykehus og Haukeland universitetssjukehus utarbeidet en ny prosedyre for håndtering av

intratekal- og epiduralkateter til smertebehandling hos palliative pasienter.

#### Metode

Prosedyren er utviklet etter «Metode og minstekrav for utarbeidelse av kunnskapsbaserte fagprosedyrer». Metoden bygger på det internasjonale verktøyet «The Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE)». Systematisk litteratursøk er gjennomført av bibliotekar.

#### Resultat

En kunnskapsbasert fagprosedyre som bygger på beste tilgjengelige forskningskunnskap, konsensus i gruppen og en omfattende høringsprosess er utviklet. Prosedyren omhandler observasjoner av komplikasjoner og bivirkninger, stell og bruk av kateteret, samt planlegging av utreise til pasienter som har tunnelert intratekal- eller epiduralkateter. Prosedyren er supplert med et observasjonsskjema for dokumentasjon og informasjon om bivirkninger, komplikasjoner og tiltak, samt plass for kontaktinformasjon 24/7. Som et pedagogisk hjelpemiddel er det utviklet åtte korte filmer som illustrerer ulike deler av prosedyren. Prosedyren blir publisert på [www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer](http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer).

#### Konklusjon

Fagprosedyren kan bidra til å sikre mer enhetlig og kunnskapsbasert håndtering av tunnelert intratekal- og epiduralkateter til smertebehandling hos palliativ pasienter, og gi økt trygghet for helsepersonell som har ansvar for behandling og oppfølging.

## A11

### Utviklinga av det palliative tilbudet i Noreg 1990-2015

Ane Marta Lindseth Stige, Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen

Dagny Faksvåg Haugen, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus; Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen.

#### Bakgrunn

Sidan tidleg på 1990-talet har det vore etablert lindrande team og einingar i Noreg. Frå 2003 har ein samla inn tal frå verksemdene, frå 2007 i PallReg. Det har likevel aldri vore gitt ei systematisk framstilling av utviklinga av tilbudet.

Målsettinga med denne særøppgåva var å kartlegge utviklinga av det spesialiserte palliative tilbudet i Noreg 1990-2015. Oppgåva omfatta palliative team og einingar i sjukehus og einingar og enkeltsenger i kommunane. Det vart også sett på kva som har vore førande for utviklinga.

#### Metode

Data innhenta via PallReg, registreringar før PallReg

vart oppretta, heimesider til kommunar, e-postar og oppringingar.

#### Resultat

Dei første palliative tilboda i sjukehus kom i 1993 og den første kommunale eininga i 1995. Den største auken i tilbod var frå 2003 til 2006, då finansieringsordningar kom til.

Sjukehus: Frå 1993 til 2000 hadde Noreg to palliative team. Etter dette auka talet til 43 team i 2015. Helseføretaka sine senger i palliative einingar auka mest 2005-2009 (42-110 senger); frå 2011 har talet lege relativt stabilt på rundt 120. Dagavdelingar kom tidleg, men har hatt mykje variasjon. Frå 2010 er denne satsinga trappa ned.

Kommunalt: På landsbasis ligg dei palliative enkeltsengene seks år bak dei palliative einingane. Frå 2009 har sengeplassar i einingar lege relativt stabilt rundt 250. Region Nord skil seg ut ved at dei har mange kommunale enkeltsenger, men inga sengeeinings i sjukeheim. Region Sør-Øst har få enkeltsenger, men mange palliative einingar i sjukeheim.

I tillegg til finansiering og nasjonale føringar har det viktigaste for utviklinga vore engasjerte enkeltpersonar og fagfolk som påverka både lokalt og på politisk og administrativt nivå.

#### Konklusjon

Det har skjedd ei stor utbygging av palliative tilbod frå starten tidleg på 1990-talet. Med meir enn 500 palliative senger held Noreg dei europeiske normtala for palliative senger per million innbyggjarar, men ut frå demografi og geografi er dette sannsynlegvis framleis ikkje tilstrekkeleg.

## A12

### Å bygge bro - sammen kan vi klare det

Grethe Skorpen Iversen, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland

Sønneve Teigen<sup>2</sup>, Kari Sunnevåg, Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland

Dagny Faksvåg Haugen, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Klinisk institutt K1, Universitetet i Bergen

#### Bakgrunn

Omlag 1-1,5 % av befolkningen har en utviklingshemning. Fordi personer med utviklingshemning oppnår en høyere alder enn tidligere, øker forekomsten av aldersrelaterte sykdommer og dermed behovet for lindrende behandling.

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest og Etat for tjenester til utviklingshemmede

i Bergen kommune har hatt et treårig prosjekt inn mot ansatte i bofellesskap. Målsettingen har vært å heve kompetansen i lindrende behandling og styrke samarbeidet mellom involverte aktører. Vi ønsker å presentere hva som er oppnådd gjennom prosjektet.

#### Metode

I prosjektet er det arbeidet med undervisning, systemarbeid og nettverksbygging.

#### Resultat

- Det er utarbeidet undervisningsopplegg og gjennomført undervisning til ansatte i bofellesskap i seks kommuner
- Ressurspersoner er inkludert i Nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling
- Det er utarbeidet en prosedyre for dødsfall, inkludert stell, varsling av ansatte og sjekklister for leder. Sjekklister omfatter informasjon/meldinger, praktiske oppgaver knyttet til begravelse/bisettelse samt bolig.
- Det er utarbeidet rutiner for ivaretagelse av pårørende, medbeboere og personalet ved og etter dødsfall
- Bofellesskap er blitt inkludert i legevaktsordning for alvorlig syke og døende
- Fagstoff er gjort tilgjengelig via intra- og internett og digitale møtepunkter for felles kompetansebygging og erfaringsutveksling er under oppbygging
- Det er gitt undervisning til palliative team, smerte-kontakter, vernepleierstudenter og studenter i videreutdanning i palliativ sykepleie
- Det er etablert kontakter nasjonalt og internasjonalt, bla innenfor EAPC

#### Konklusjon

Prosjektet har skapt interesse utover de seks deltakerkommunene og har fått frem et udekket behov for kompetanse. Gjennom erfaringsdeling og nettverksbygging kan kunnskapen komme både ansatte og den enkelte beboer med utviklingshemning til gode.

### A13

## Kompetanseøkning i palliasjon i primærhelsetjenesten ved bruk av oppfølgingsteam

Aart Huurnink, Boganes sykehjem, Stavanger kommune,  
Hege Synnøve Hetland, Boganes sykehjem, Stavanger kommune,  
Heidi Helen Nedreskår, Stavanger kommune,

#### Bakgrunn

Det erfares stor variasjon i oppfølgingen av pasienter med palliative behov og i palliativ kompetanse hos helsepersonell i kommunen. Gjennom prosjektet ønsker en å styrke palliativ kompetanse og tverrfaglig samarbeid mellom sentrale aktører i primærhelsetjenesten ved bruk av oppfølgingsteam til mennesker med palliative behov, uavhengig diagnose, prognose og alder.

Prosjektet bygger på primærhelsetjenestemeldingen og har fått finansiell støtte fra helsedirektoratet. Det er søkt om støtte for 2018.

#### Metode

Etablering av oppfølgingsteam skjer i kommunens journal-system. Her angis en hastegrad (rød, gul, grønn) basert på pasientens ønsker, behov og preferanser.

Ved behov bidrar prosjektledelsen med pasientnær kompetanseheving til oppfølgingsteamet.

Det er gjort fortløpende evalueringen av pasient, pårørende og helsepersonellens opplevelse av oppfølgingsteam.

Pasientforløp i palliasjon er pilottestet gjennom prosjektet.

#### Resultat

47 oppfølgingsteam er etablert. Gjennom oppfølgingsteamet har en bl.a. hatt hjemmebesøk med fastlege, iverksatt symptomlindrende tiltak, tilrettelagt for hjemmedød og fått økt tverrfaglig fokus.

Prosjektledelsen har hatt totalt 100 dokumenterte tilsyn/kontakter. En har bistått med faglig og praktisk veiledning i palliasjon ved tilsyn og telefonkontakt.

I 15 oppfølgingsteam har prosjektledelsen bistått som kommunalt palliativt team (NOU 2017:16, «På liv og død»). En har her forhindre 6 innleggelser. Kompetanseheving i pasientnære situasjoner oppleves hensiktsmessig og god bruk av ressurser. Det har bl.a. bidratt til at flere pasienter er blitt identifisert med palliative behov og har fått økt livskvalitet. En ser at kvaliteten og fokus i palliasjon har blitt styrket på enkelte arbeidsplasser.

#### Konklusjon

Oppfølgingsteam kan styrke tverrfaglig samarbeid og bidra til bedre oppfølging av pasienter med palliative behov.

En har avdekket behov for kommunalt palliativt team. Dette erfares som en nyttig funksjon når det kan gis til rett tid, på rett sted.

A14

## Hjemmedød en kvalitetsindikator?

Eva Albert, Lindrende enhet, Sørlandet sykehus

Marte Cameron, Senter For Kreftbehandling, Sørlandet sykehus

Frode Gallefoss, Forskningsenheten, Sørlandet sykehus

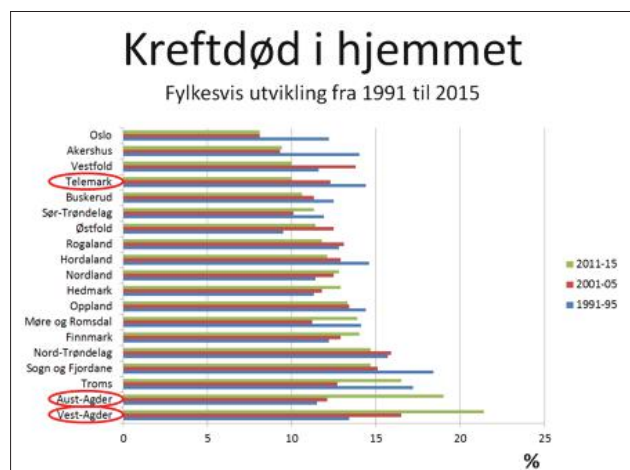
### Bakgrunn

Hjemmedød er foreslått som en kvalitetsindikator innen palliasjon (NOU 2017:16). Norge ligger lavt på både total død og kreftdød i hjemmet. Mange faktorer, for eksempel alder, kjønn, familie og tilgang på hjemmesykepleie, palliativt team, sykehus- og sykehjemssenger, påvirker hvor pasienter dør. Analysen utforsker forskjeller i hjemmedød for kreftpasienter fylkesvis med spesielt fokus på nabofylkene Aust- og Vest-Agder og Telemark.

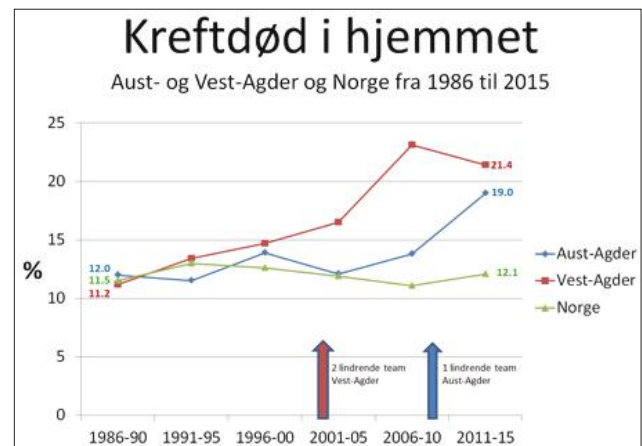
### Metode

Tallmateriale er innhentet fra Dødsårsaksregisteret og SSB. Signifikans er testet med ANOVA.

### Resultat



Landsoversikten viser generelt en tilbakegang av kreftdød i hjemmet i flere fylker, en beskjeden økning i noen få fylker og en betydelig økning først og fremst i Aust- og Vest-Agder i perioden 1991 til 2015.



Vest-Agder hadde en signifikant økning av hjemmedød for kreftpasienter i perioden 1986-2015 i forhold til landsgjennomsnittet ( $p=0,003$ ). I Aust-Agder var det også en markant økning, dog ikke statistisk signifikant ( $p=0,118$ ). Økningen av kreftdød i hjemmet synes å sammenfalle med opprettelsen av to palliative team i Vest-Agder i 2002, og ett palliativt team i Aust-Agder i 2009.

I nabofylket Telemark ble det opprettet palliativt team i 2001, men her er det allikevel gjennom de siste 25 år en jevn nedgang i hjemmedød for kreftpasienter. Telemark har flere sykehussenger, men lavere antall sykehjemssenger enn Agderfylkene pr. innbygger >80 år og andelen eldre i befolkningen er høyere enn i Agder.

### Konklusjon

Norge har lav og nærmest uforandret forekomst av hjemmedød for kreftpasienter gjennom de siste 30 år. Likevel er det store fylkesvise forskjeller. Sier dette noe om samhandlingen mellom nivåene og aktørene i helsetjenesten eller er det andre faktorer som ligger til grunn, f.eks. antall institusjonsplasser og demografi? Hvis hjemmedød skal brukes som kvalitetsindikator i palliasjon, må disse forhold kartlegges nærmere.

## Abstracts til postere

P1

### **Hvordan kommuniserer helsepersonell med minoritetsbakgrunn om døden på sykehjem i Norge?**

Ramvi, Ellen, Universitetet i Stavanger,

Lavik, Marta Høyland, Stavanger universitetssjukehus/VID vitenskapelige høyskole

#### **Bakgrunn**

Døden blir beskrevet som et tabubelagt tema i den vestlige kulturen, og det sies gjerne at døden er institusjonalisert i og med at ca. halvparten av befolkningen her i Norge dør på sykehjem, og ikke i hjemmet. I andre deler av verden dør de fleste i hjemmet, og vi var nysgjerrige på om dette i seg selv medførte en større åpenhet om døden. I denne studien er vi interessert i hvordan helsepersonell med minoritetsbakgrunn kommuniserer om døden. Forsknings spørsmålene våre var: Hvordan kommuniserer helsepersonell med minoritetsbakgrunn med de gamle og deres pårørende på sykehjem om tanker og følelser knyttet til døden? Hvordan kommuniseres det i multikulturelle arbeidsfellesskap om døden?

#### **Metode**

Det ble foretatt 16 individuelle, semistrukturerte kvalitative intervju med helsepersonell med etisk minoritetsbakgrunn. Informantene arbeidet i en multikulturell stab, og fordelte seg på 5 sykehjem i Norge

#### **Resultat**

Minoritetshelsepersonell erfarer at gråt og andre sorgreaksjoner er akseptert i kollegafellesskapet, men at det er liten kommunikasjon helsepersonell imellom om egne erfaringer, tanker og følelser knyttet til døden. Informantene kommuniserer også lite om døden med de gamle og med de pårørende. Informantene ønsker å avlede de gamle fra å snakke om døden, og når det gjelder pårørende hersker det usikkerhet omkring hva som er "riktig" å si. Mange informanter bærer med seg tidligere erfaringer med døden fra hjemlandet som vonde, ubearbejdede minner.

#### **Konklusjon**

Selv om døden ikke er institusjonalisert på samme måte i land utenfor Europa som den er i Norge, viser dataene våre at helsepersonell med minoritetsbakgrunn kommuniserer lite om egne tanker, erfaringer og følelser knyttet til døden. Med andre ord skiller de seg ikke ut med større åpenhet om døden enn sine norske kollegaer.

Studien gir grunnlag for å diskutere hvilke konsekvenser tausheten om døden på sykehjem kan få for de gamle, de pårørende og for helsepersonell selv.

P2

### **Livets siste dager**

Synnøve Barsten, Kristiansund kommune,

Bente Høijord, Kristiansund kommune,

#### **Bakgrunn**

Livets siste dager, plan for lindring i livets slutfase, baserer seg på kunnskapsbasert praksis og er utarbeidet for bruk i Norge. Planens innhold er i tråd med nasjonale og internasjonale prinsipper og anbefalinger for omsorg til døende. Livets siste dager er en videreutvikling av Liverpool Care Pathway (LCP) og erstatter LCP.

Livets siste dager kan brukes både i sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie og på palliative/lindrende enheter/hospice. Planen kan bidra til å innføre en felles ramme og struktur, kultur og kompetanse i omsorgen for den døende og familien på tvers av nivåene i helsetjenesten, og dermed bli et viktig verktøy for samhandling omkring pasienter i siste livsfase. Livets siste dager kan brukes ved forventede dødsfall hos voksne, uavhengig av pasientens diagnose.

#### **Metode**

Livets siste dager inneholder delmål for å ivareta fysiske, psykiske, åndelige/eksistensielle og sosiale behov hos pasient og pårørende. Planen er delt inn i tre deler:

Del 1: Innledende vurderinger med overordnet plan for behandling, pleie og omsorg.

Del 2: Fortløpende vurderinger ut fra personalets observasjoner og kliniske vurderinger i situasjonen; symptomer, behandling, prosedyrer og tiltak.

Del 3: Rutiner og prosedyrer ved dødsfall, inkludert ivaretagelse av etterlatte og personale.

Når delmålene ikke er oppnådd, synliggjøres tiltak som settes inn, og effekten av disse.

Kommunens aktuelle brukerplasser ble delt inn i 4 puljer for undervisning og oppstart. Pilotplassene ble en del av pulje 1. Det er gjennomført obligatorisk undervisning til minimum 80 % av alt involvert personale i hele kommunen på de 22 aktuelle brukerstedene. For å fange opp alle ansatte ble det gjennomført flere små undervisninger i tillegg til oppsatte pulje undervisninger. I alt 27 undervisninger på 2,5 timer. Alle 4 puljer har da vært gjennom oppstarts undervisningen. 384 ansatte har deltatt, det vil si 93% av alle ansatte.

#### **Resultat**

I Kristiansund er planen lagt inn i vårt journalsystem. Planen er brukt 29 ganger i kommunen. Vi har skapt økt fokus på palliasjon og interesse for fagområde. I 2018 skal vi jobbe videre med forankring og øke faglig kompetanse innen fagområde



hos alle yrkesgrupper. Samtidig arbeider vi for å få på plass et e-læringsprogram for både oppstartsundervisningen og bruken av planen i vårt journalsystem. Planen er startet opp på to brukerplasser i Bo og habilitering og vi ser et behov for å øke kompetanse innen palliativ pleie for personer med funksjonshemning. Videre ser vi at det er nødvendig med et samarbeid mellom hjemmetjeneste og bo- og habilitering for ivareta pasienter med funksjonshemning i hjemmet. Vi ser på muligheten for et ressursnettverk i palliasjon innen bo- og habilitering likt det vi har i hjemmetjenesten.

#### **Konklusjon**

Livets siste dager har som formål å skape en felles ramme for observasjoner og behandling av pasienter i livets slutfase. Dette skaper forutsigbarhet både hos pasient, pårørende og helsepersonell. Et slikt system fører til at pleien de pårørende og pasienten får ikke er avhengig av hvilke personer som er på arbeid i det gitte tidsrommet. Planen har fungert etter formålet og tilbakemeldinger fra ansatte og pårørende er positive. Hjelpepleiere og sykepleiere på arbeidsplassene har gjennom undervisning fått økt kompetanse i terminal pleie. Bruk av planen tydeliggjør også områder med ytterligere behov for økt kompetanse.

### P3

## **Kompetanseheving i lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i Karmøy kommune**

Hilde Håland, Kreftkoordinator Karmøy kommune

#### **Bakgrunn**

En av utfordringene til kommunehelsetjenesten er tilgang til kompetent helsepersonell. Karmøy kommune har siden 2015 jobbet systematisk med kompetanseheving i palliasjonstilpersonalet ved kommunens sykehjem og hjemmetjenester, rus- og psykiatritjenesten og tjenester for personer med utviklingshemning og demens

#### **Metode**

Samarbeid i prosjekt på tvers av soner og tjenester

Internundervisning i palliasjon av faglig dyktige ressurspleiere med erfaring og videreutdanning i palliasjon og kreftomsorg

Fagdager med ulike fokus

Tilbud om hospitering på ulike nivå og i ulike palliative enheter

Kurs og videreutdanning

Innføring av «Livets siste dager» ved lindrende senger

Fokus på, og utvidelse av, gruppen av ressurspersoner i nettverket

#### **Resultat**

Økt kompetanse i palliasjon i kommunen, og et velfungerende nettverk av ressurspersoner

Økt tverrfaglig samarbeid på tvers av soner og virksomheter, og økt kjennskap til hverandres tjenester

En velfungerende avdeling med høy kompetanse ved lindrende senger

Ny prosedyre for ivaretagelse av alvorlig syke og døende i kommunen

Økt fokus på barn som pårørende

Ønske om årlig undervisning videre blant personalet

#### **Konklusjon**

Vi har styrket den palliative omsorgen og tryggheten i virksomhetene i Karmøy kommune, og satt fokus på å trekke inn nødvendig kompetanse utenfra

Vi har fått gode rutiner for ivaretagelse av palliative pasienter og deres pårørende

Det jobbes med å ansette en høyere andel medisinsk faglig personell i virksomhetene for personer med utviklingshemning og demens

Bevissthet om at fokuset på palliasjon og kompetanseheving må være et kontinuerlig arbeid. Palliasjon er et tverrfaglig arbeid som krever koordinering og samhandling

Virksomheter etterspør videre undervisning, og kreftkoordinator tilbyr undervisningen videre til de som ønsker det, samt til nyansatte i kommunen. Vi vil fortsette å søke prosjektmidler for å kunne heve kompetansen blant ansatte i kommunen, samt utarbeide gode retningslinjer og verktøy til bruk i vår kommune

### P4

## **En ny holistisk refleksjonsmodell med fokus på palliative behandling, pleie og omsorg i høyere utdanning**

Lisbeth Nerdal er sykepleier, can san, og jobber som førstelektor ved PHS, avdeling for helsefag ved Nord universitet, Mo i Rana.

Anne Grethe Thomassen jobber som universitetslektor ved Fakultet for helsevitenskap og sykepleie ved Nord universitet, Bodø.

Elisabeth Bergdahl PhD, jobber som 1. amanuensis ved fakultet for helsevitenskap og sykepleie ved Nord universitet, Bodø.

**Bakgrunn**

En ny refleksjonsmodell med fokus på kompleksitet innenfor palliativ behandling, pleie og omsorg kan være et hjelpemiddel som bidrar til økt kompetanse i høyere utdanning og praksis. Vi på Nord universitet har utformet to nye videreutdanninger innenfor palliasjon på masternivå, og i den forbindelse utformet læringsutbytte i tråd med kompetansebehovet i nasjonalt handlingsprogram for palliasjon og innenfor kreftomsorgen. En grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon er at hele personalet har den nødvendige faglige kompetansen som omfatter holistisk tenkning, kunnskaper, ferdigheter og holdninger innenfor feltet.

**Metode**

Refleksjonsmodellen vi anvender, er blitt utformet med fokus på lindring av symptomer, relasjon/kommunikasjon, teamarbeid og støtte til pårørende, og alt ses i relasjon til fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner. Refleksjonsmodellen er et verktøy for å reflektere og lære og bygger på å reflektere over egen erfaring i relasjon til teori.

**Resultat**

Studentene skriver fortellinger om sin egen erfaring knyttet til en pasientsituasjon som inneholder ett problem. Når studentene i skriveprosessen skjerper sin oppmerksomhet, strukturerer sine erfaringer og setter ord på sin egen situasjonsforståelse, fra møter med pasienter og pårørende, trer hele situasjonen i fortellingen klarere fram for dem. Gjennom denne prosessen vil studentene oppnå kunnskap som «sitter dypere». Ved å skrive fortellinger om opplevelser og reflektere over egen og andre studenters erfaringer i relasjon til faglig og vitenskapelig litteratur kan studentene få muligheten til økt forståelse av egen praksis og oppnå en høyere kompetanse innenfor det komplekse feltet palliasjon.

**Konklusjon**

Refleksjonsmodellen kan fungere som et verktøy for studentene som de kan anvende ute i praksis etter fullført utdanning. Modellen kan da brukes som underlag ved gruppesamtaler lokalt, fordi studentene har fått en dypere forståelse for hvordan refleksjon ved hjelp av en modell kan bidra til kritisk refleksjon og læring ute i praksis.

P5**Hvordan gi god åndelig og eksistensiell omsorg til alvorlig syke og døende**

Arve Dalby, Den norske kirke i Haugesund,

Kristin Bie, Utviklingssenter for Sykehjem og Hjemmetjenester i kommunene i Helse Fonna området (USHT)

**Bakgrunn:**

Retten til tros- og livssynsutøvelse er et grunnleggende

behov, og en viktig side ved pasienters rett til å være medbestemmende i hvordan pleie- og omsorg planlegges og gjennomføres. Kommunen har et ansvar for å sikre at pasienters åndelige og eksistensielle behov blir ivaretatt slik pasienten ønsker det også i livets slutfase, uavhengig av diagnose. Tilbakemeldinger fra pleiepersonell gikk ut på at det er et vanskelig tema å ta opp med pasienter. Diakon i Den norske kirke tok initiativ til en søknad om midler fra Helsedirektoratet for å gjennomføre et kompetansehevingsprosjekt. Målet for prosjektet var å tilby deltakerne konkrete verktøy som utgangspunkt for «den vanskelige samtalen» i form av undervisning, og gjennom refleksjon i grupper utforske hva som fremmer, og hva som hindrer den enkeltes tilnærming til pasienters eksistensielle og åndelige behov.

Prosjektet skal også danne grunnlag for å utarbeide en samarbeidsmodell for kommunens helse- og omsorgstjenester og livssyns- og trossamfunn.

I alt deltok 101 personer i prosjektet.

**Metode:**

*Undervisning*

*Refleksjon*

*Evaluering:* Spørreskjema med åpne spørsmål.

**Resultat:**

Undervisning og refleksjon ga faglig påfyll som ufarliggjorde det å ta initiativ til den vanskelige samtalen. Deltakerne fikk verktøy til bruk i slike samtaler. De fleste hadde stort utbytte av refleksjonsgruppene hvor de delte tanker og erfaringer om åndelige og eksistensielle behov, og tilnæringsmåter. De fikk økt innsikt i egne holdninger, verdier og erfaringer, og hvordan egen praksis kan endres i samsvar med undervisningstemaene.

I større grad enn før prosjektet startet blir eksistensielle og åndelige behov diskutert, kartlagt og dokumentert i praksis.

**Konklusjon**

Vekslingen mellom teori og refleksjon er betydningsfull for å utvikle ny forståelse for, og nye perspektiver på temaer som er vanskelige. Dette førte til at deltakerne fikk mere oppmerksomhet på pasienters eksistensielle og åndelige behov, og at praksis ble forbedret.

P6**<<Barn og unge <18 som pårørende i seksjon for strålebehandling>>**

Mathilde Haraldsen Normann, Seksjon for strålebehandling, Oslo Universitetssykehus.

Kristin Farstad, Avdeling for strålebehandling, Ålesund sykehus., Sofie Karoline Bergene

Siri Moen, Seksjon for strålebehandling, Oslo Universitetssykehus.

Ina Garseg, Seksjon for strålebehandling, Oslo Universitetssykehus.

Gry Bekkevold, Seksjon for strålebehandling, Oslo Universitetssykehus.

Kathrine Eriksen Rennan, Seksjon for strålebehandling, Oslo Universitetssykehus.

I 2015 ble boken "De gode strålene" publisert. Boken er skrevet for å hjelpe barn å håndtere kreft i familien og nærmiljøet, og beskriver blant annet strålebehandling.

Primært mål for denne studien: kvalitetssikring av boken som et verktøy for informasjon.

#### Metode

Kvalitetssikringstudie 09/2016 – 04/2017 v/Oslo universitetssykehus og Ålesund sykehus. Kvantifiserbare data, spørreundersøkelse med totalt ni spørsmål. 40 respondenter: 31 kurative, 9 palliative, totalt 72 barn som pårørende. Rekrutteringen ble gjennomført av stråleterapeutene på behandlingsapparat.

#### Resultat

39 av 40 respondenter ville ha anbefalt boken videre til andre i samme situasjon, ingen klar trend i tilbakemeldingene i datamaterialet relatert til barnets alder. Flest kurative, kvinnelige respondenter.

#### Konklusjon

Primær målsetning var å kvalitetssikre boken som et verktøy for tilrettelegging av informasjon til samtlige barn og unge pårørende. Disse resultatene oppleves ikke som entydig positive. Boken beskrives derimot som en informativ «døråpner» for samtale.

Datamengden i de åpne spørsmålene med mulighet for fri tekst var omfattende, og respondentene hadde et klart ønske om å formidle at dere barn hadde et behov for informasjon. Enkelte respondenter oppgav de også at boken var til hjelp for dem selv, praktisk og teoretisk.

Boken anbefales benyttes. Boken bør gis før strålebehandlingen starter, slik at den kan responsevalueres tidlig, og alternative informasjonskilder bør tilgjengeliggjøres for barn og unge som ikke nyttiggjør seg boken.

#### Til info

Datamaterialet baserer seg på foreldrenes opplevelse av barnas nyttiggjørelse av boken. Vi har ingen kontroll på hvordan boken ble formidlet til respondentenes barn og unge, noe som kan ha påvirket resultatet.

Studien har ført til endringer i rutine for presentasjon av boken for barn som pårørende. Boken bør tilgjengeliggjøres for alle pasientene, ikke kun foreldre i behandling.

## P7

### Ergoterapi – ein unytta ressurs innan palliasjon?

Synnøve Glesnes, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus (HUS), Bergen, Ergoterapiavdelinga, Ortopedisk klinikk, HUS, Bergen

Dagny Faksvåg Haugen, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus (HUS), Bergen

Tina Taule, Ergoterapiavdelinga, Ortopedisk klinikk, HUS, Bergen

#### Bakgrunn

Forskning viser at personar med ein palliativ diagnose har utfordringar knytte til aktivitetsutføring og deltaking i meningsfulle aktiviteter. Ergoterapeutar sin fagkompetanse er å fremma aktivitet, leggje til rette for aktivitet og bidra til universell utforming av miljøet for at flest mogleg skal kunne delta i samfunnet. Få norske sjukehus har ergoterapeut knytt til palliative senter/team og Haukeland universitetssjukehus har ikkje tradisjon for dette. Hensikta er å beskriva ergoterapeuten sitt bidrag i det tverrfaglege tilbodet til den palliative vaksne pasienten.

#### Metode

Litteratursøk vart utført med fokus på ergoterapi for vaksne palliative pasientar. 32 relevante artiklar og 3 retningslinjer vart kritisk vurderte ved bruk av sjekklistar.

#### Resultat

Internasjonale og nordiske retningslinjer tilrår å inkludere ergoterapi i eit tverrfagleg behandlingstilbod til palliative pasientar på ulike arenaer, inkludert sjukehus. Ei hindring er lite kunnskap om ergoterapi hos andre faggrupper. Forskning viser at ergoterapeuten kan bruke aktivitet som kartlegging, terapi og mål for å auke livskvalitet hos palliative pasientar.

I det tverrfaglege teamet rundt pasienten kan ergoterapeuten

- bidra til å utforske kva aktiviteter som er viktige for den enkelte, og korleis pasienten framleis kan delta i kvardagen
- kartleggja kognitive utfordringar og gje råd om korleis pasienten kan handtere vanskaner
- bidra til ikkje-medikamentell lindring av symptom som smerte, tungpust og fatigue ved kartlegging, posisjonering, tilrettelegging og aktivitetsregulering
- bidra til overføring mellom nivå med rapportering av funksjon og behov for tilrettelegging, samt ta tidleg kontakt med eksterne instansar

### Konklusjon

Pasientar i palliativ fase opplever ofte utfordringar med utføring av daglege aktivitetar. Kjernekompetansen i ergoterapi er å fremma aktivitet. Ergoterapi bør vera eit tilbod til pasientar i palliativ fase.

## P8

### Utvikling og pilottesting av Pasientforløp i palliasjon

Janet Bakken, Palliativt senter, Stavanger universitetssjukehus (SUS)/Kompetansesenter i lindrande behandling, Helseregion Vest (KLB). janet.

På vegne av arbeidsgruppen:

Aart Huurnink, Stavanger kommune, medlem Palliativt fagråd

Margunn Byberg, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest (KLB)

Hanna Baardsen, Kreftomsorg Rogaland (KOR)

Kristin S. Hidle, Utviklingsenter for sykehjem og hjemmetjenester Rogaland (USHT)

### Bakgrunn

Pasientforløp er en helhetlig sammenhengende beskrivelse av pasientens kontakter med helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode.

Målsettingen med dette prosjektet var å utvikle og pilotteste et pasientforløp i palliasjon i Helse Stavanger foretaksområde, for å sikre forutsigbare og likeverdige helsetjenester og behandlingsforløp, samt oppdatert kompetanse til helsepersonell.

Målgruppen for pasientforløpet er helsepersonell.

### Metode

Tverrfaglig arbeidsgruppe ble nedsatt, med en bred høringsgruppe fra kommuner og SUS. Prosjektet ble forankret i delavtale 2d mellom Helse Stavanger og kommunene. Palliativt fagråd var styringsgruppe. Forløpet ble utarbeidet via erfaring fra andre pasientforløp, workshops og arbeid i arbeidsgruppen, med utgangspunkt i nasjonale og internasjonale føringer/litteratur.

Pilottesting foregikk i Stavanger kommune ved 1. å registrere antall klikk i forløpet for å se hvilke dokumenter som ble brukt 2. bruk av questback for tilbakemelding på brukervennlighet og innhold, 3. å innhente erfaringer med bruk av forløpet ved kompetanseheving i pasientnære situasjoner. Forløpet ble også brukt i undervisning.

### Resultat

Vi har utarbeidet Pasientforløp i palliasjon som tar utgangspunkt i pasient og pårørendes behov, og som bl.a skal gi

hjelp til å definere hvor i sykdomsforløpet den palliative pasienten er, behandlingsintensitet, vurdering av hensiktsmessige tiltak og forutseende planlegging, uavhengig av oppholdssted.

I løpet av tre måneder hadde forsiden av forløpet 2161 klikk (879 ulike brukere). Questback ble besvart av 81 personer, med positiv tendens på brukervennlighet og innhold. Pasientforløpet dekket alle områder av informasjonsbehovet ved opplæring i pasientnære situasjoner, og var et praktisk verktøy for undervisning.

### Konklusjon

Pasientforløp i palliasjon er utarbeidet og publisert på SUS' nettside. Pilottesting viser at forløpet gir god informasjon til helsepersonell. Palliativt fagråd har godkjent forløpets struktur og vi er i gang med implementering i sykehus og kommuner.

## P9

### Palliasjon og demens. Utviklingen av et e-læringsprogram

Siren Eriksen, Nasjonal kompetanstjeneste for aldring og helse

Vidar Mortensen, Nasjonal kompetanstjeneste for aldring og helse

Jørn Stordalen, Nasjonal kompetanstjeneste for aldring og helse

### Bakgrunn

Demens er en dødelig tilstand og de fleste personer med demens lever sin siste tid på sykehjem eller i omsorgsbolig. Verdens helseorganisasjon slår fast at alle som får en dødelig sykdom bør få tilgang til palliativ omsorg og behandling av god kvalitet. Kompetansen rundt palliasjon til personer med demens er begrenset og etterspurt. Det er blitt hevdet at palliasjon ved demens ikke uten videre kan bygge på generelle prinsipper for palliasjon. Årsaken er demenstilstandens svingende forløp og innvirkning demens har på kognitiv funksjon og språk/kommunikasjonsferdigheter.

I 2014, publiserte The European Association for Palliative Care (EAPC) anbefalinger for palliasjon ved demens som bygde på tilgjengelig evidens og konsensus blant en gruppe eksperter (van der Steen, 2014). Det har vært en utfordring å implementere disse anbefalingene i praksis. Aldring og helse fikk derfor oppgaven fra Helsedirektoratet med å utvikle et e-læringskurs for tverrfaglig helsepersonell som jobber med personer med demens i kommunen.

### Metode

Det ble nedsatt en referansegruppe med tverrfaglig personell som jobber med demens og/eller palliasjon. Det ble

også nedsatt en redaksjonskomite. E-kurset ble utviklet med utgangspunkt i tilgjengelig litteratur og diskusjoner i gruppen. Det er konsensus i gruppen om innholdet og oppbygging av kurset.

#### Resultat

Palliasjon er en prosess hos personer med demens som må starte tidlig i foløpet og som bygger på livskvalitet og symp- tomlindring, i tillegg til omsorg ved livets slutt.

Det ble utviklet et kurs for sykepleiere og helsefagarbeidere med 23 korte 10-20 minutters leksjoner (Pilottestes i mai/juni 2018) fordelt på tre moduler: A) Grunnleggende begreper som demens, palliasjon og personsentrert omsorg, B) Planlegge og tilrettelegge for palliasjon, og C) Palliasjon siste timer og dager. Et eget kurs for leger med 6 leksoner og et opplegg for etisk refleksjon til bruk i smågrupper, er under utvikling (Publiseres innen utgangen av 2018)

## P10

### Ressurssykepleiernettverk i Vest – utvikling og betydning i et 10-årsperspektiv

Ann-Kristin Øren<sup>1</sup>, Anne Lise Eidem Johannesen<sup>1,2</sup>  
Laila Johannesen<sup>1,2</sup>, Marthe Hauge Aase<sup>1,3</sup>  
Margunn Byberg<sup>1,4</sup>  
Grete Skeie Sørhus<sup>1,5</sup>  
Marit Eikemo Halsnes<sup>1,6</sup>  
Janet Bakken<sup>1,7</sup>

<sup>1</sup>Kompetansesenter i lindrende behandling  
Helseregion Vest

<sup>2</sup>Palliativt team, Helse Fonna

<sup>3</sup>Palliativt team, Helse Førde

<sup>4</sup>Lindrende enhet, Sola sjukeheim

<sup>5</sup>Vindafjord kommune

<sup>6</sup>Fjaler kommune

<sup>7</sup>Palliativt senter, Helse Stavanger.

#### Bakgrunn

Siden 2006 har Helseregion Vest hatt et Nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling i et samarbeid mellom kommuner, helseforetak, høyskoler, Kreftforeningen og Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB). Målsettingen med nettverket er kompetanseheving, samhandling og samarbeid slik at pasienter og pårørende opplever god kvalitet og trygghet på alle nivå av helsetjenesten.

Vi ønsket å se på hvilken utvikling og betydning sykepleiernettverket hadde hatt i perioden 2007–2017

#### Metode

Vi brukte følgende kilder:

1. Registreringslister, årsmeldinger og årlig rapportering

(utviklingen i antall sykepleiere i nettverket og ledernes vurdering av nettverkets kvalitet og nytteverdi)

2. Spørreskjema til ressursykepleierne (nettverkets betydning for videreutdanning i kreftsykepleie og palliasjon)

3. Gjennomgang av rapporter fra kommunale, palliative prosjekter i regionen (antall prosjekter med tilknytning til nettverket)

4. Spørsmål til lederne for driftsgruppene i nettverket (faktorer av betydning for nettverkets utvikling)

#### Resultat

- I 2007 var det 301 ressursykepleiere i nettverket, i 2012 400 og i 2017 468
- I 2017 rapporterte 83% av lederne at nettverket bidro i stor eller svært stor grad til bedre kvalitet på kreftomsorg og lindrende behandling
- Av 180 ressursykepleiere med videreutdanning hadde 54% videreutdanning fra før, mens 84% av de resterende oppga nettverket som viktig for dette valget
- Av totalt 49 prosjekter i palliasjon i kommunene hadde ressursykepleiere vært involvert i 41
- Driftsgruppelederne vektla gode samarbeidsavtaler, lokale medarbeidere fra KLB til å drifte nettverket samt regionalt forankret strategi og planer som viktige faktorer for en god utvikling i nettverksarbeidet

#### Konklusjon

Nettverket i Helseregion Vest er i vekst, det stimulerer til videreutdanning og prosjekter og lederne rapporterer at det er viktig for kvaliteten i pasientarbeidet. Sentrale faktorer har vært en godt forankret nettverksmodell med KLB-medarbeidere til å drifte nettverket lokalt.

## P11

### Palliativ Plan – Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom

Tanja Alma, kreftsykepleier, Kreftkoordinator Sula kommune, prosjektleder,

Bardo Driller, lege på palliativt team, kreftavdeling Helse Møre og Romsdal, prosjektmedarbeider,

#### Bakgrunn

Omsorg til mennesker med uhelbredelig sykdom skaper utfordringer for pårørende og helsetjenester. Vekslingene mellom helsetjenestenivå skal ikke oppleves som å stå i veien for å få behandling og oppfølging av høy kvalitet. Gjennom implementering av Palliativ Plan forbedrer vi samhand-

ling og kommunikasjon innad i de to helsetjenestenivåene og mellom ulike faggrupper. Palliativ Plan setter pasienten sine ønsker i fokus. Den hjelper å være forbered og bidrar til trygghet for pasient, pårørende og helsepersonell.

#### Metode

Innføring av Palliativ Plan i Møre og Romsdal (MR) ble vedtatt av overordnet samhandlingsutvalget som del av samhandlingsstrategien 2016-2018. Ressursgruppe Palliativ Plan utviklet et felles mål for planen for hele fylket. En sykepleier og pasientens lege fra kommunehelsetjenesten har ansvaret for å opprette og oppdatere en Palliativ Plan i samarbeid med pasient og pårørende. Spesialisthelsetjenesten kommer med anbefalinger og føringer. En hovedfokus er elektronisk samhandling, planen sendes via innleggelsesrapporten til sykehuset og e-melding til fastlege / tilsynslege.

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i MR, Helseinnovasjonssenteret og ressursgruppen utvikler en opplærings-app og e-læringsmoduler om bruk av Palliativ Plan.

#### Resultat

Pilotperioden i 2017 ga oss erfaringer med mer enn 120 Palliative Planer. Felles prosedyrer angående elektronisk registrering og overføring, laget i samarbeid med KomUt og de ulike systemansvarlige, fungerer godt. De er tilpasset inn i dokumentasjonssystemer til pleietjenester i Møre og Romsdal. Ressurssykepleier og leger i kommunene og helsepersonell på sykehus har fått informasjon og undervisning. Jamt over ser vi en positiv innstilling til bruk av Palliativ Plan.

#### Konklusjon

Palliativ Plan skal innføres og brukes i alle de 36 kommunene i MR og i helseforetaket i løpet av 2018. Samarbeidet om Palliativ Plan i MR har gjort seg bemerket også nasjonalt. Vi håper at planen etter hvert blir en nasjonal anbefaling.

### P12

## **Billedlige forestillinger om døden gjennom en Visual Matrix: En psykososial metode med relevans for helsepersonell som arbeider med døende mennesker?**

Birgitta Haga Gripsrud & Ellen Ramvi, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger

Ellen Ramvi, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger

#### Bakgrunn

Døden er et av livets ufravikelige grunnvilkår, og er som sådan både et eksistensielt tema og en realitet som unnviktes eller benektes fordi den grenser mot det utålelige. Når psykologiske forsvar trer inn beskyttes man, på den ene siden, mot det som er angstfremkallende. På den andre siden, blir det vanskelig å sette ord på de tanker og følelser vi måtte ha om døden. Tidligere studier har vist til at døden sjelden italesettes blant helsepersonell, til tross for skjellsettende opplevelser av liv-død-situasjoner på jobb. Tausheten kan ha uheldige konsekvenser for helsepersonells evne til å yte omsorg for pasienter, samt deres omgang med pårørende. Tema som er vanskelig å sette ord på kan dessuten være til hinder for profesjonell utvikling. Vi stiller derfor spørsmålet: hvordan kan man få tak i tanker og følelser om døden som ligger «under overflaten»?

#### Metode

Vi viser til en eksplorativ nordisk studie på en ny psykososial metode – Visual Matrix – hvor vi søkte kunnskap om forestillinger om døden gjennom å tilrettelegge for en gruppes billedlige og frie assosiasjoner. Sesjonen varte i time. Ni forskere med ulik faglig bakgrunn deltok, hvorav seks var fra nordiske land og tre var fra Storbritannia eller Tyskland. Tre deltakere hadde klinisk erfaring med døende pasienter. Aldersspennet var fra 38 til 72.

#### Resultat

Det første innspillet til matrisen illustrerte hvor vanskelig det er å se for seg sin egen død. Etter hvert ble matrisen til en kollektiv tankesmie som muliggjorde sanselige og følelsessterke billedlige forestillinger om døden. Sentralt i analysen av materialet var hvordan ulike forestillinger om individets død ble sammenfiltret med generasjonenes kontinuitet, og dermed representerte en vid, kulturell kunnskap om døden, som har resonans utover deltakernes situerte kontekst.

#### Konklusjon

Vi avslutter med en diskusjon av metodens potensiale som redskap for helsepersonells refleksjon rundt døden.

### P13

## **Traumebehandling med kroppen som innfallsvinkel – et nyttig tilbud til palliative pasienter?**

Britt Carlsen, Lovisenberg Diakonale sykehus, Hospice, Enhet for fysioterapi

#### Bakgrunn

Pasienter i en palliativ fase kan være traumatisert etter et langvarig behandlings- forløp med mye lidelse og angst.

Kort sykehistorie før terminalfasen kan også være traumatiserende. Pasientenes tidligere historie og belastninger påvirker også mestringsvevnen. Nyere forskning innenfor nevrobiologi og utviklingspsykologi kan gi nyttig bidrag til forståelsen av behandling av traumer. Med kroppen som innfallsvinkel hjelpes pasientene til å arbeide med egne reaksjons-mønstre.

#### Metode

Metoden tar utgangspunkt i forståelsen av den treenige hjernen og samspillet mellom reptilhjernen (det autonome nervesystemet), pattedyrhjernen (det limbiske systemet) og tenkehjernen (prefrontale cortex). De tre delene er knyttet tett sammen i mange nevralt nettverk. Etter en traumeopplevelse, vil samspillet mellom enhetene være forstyrret. Traumat «sitter» i nervesystemet. Systemet trenger å lære og roe ned og reguleres.

Med et kroppslig utgangspunkt innebærer metoden å trene på og være tilstede her og nå, gjenvinne trygghet og tillit, og jobbe med overlevelsesstrategier pasientene allerede har. Det arbeides med pasientenes reguleringsystem; hvordan de takler stress/belastninger og evnen til å roe seg selv. Ofte har de et smalt toleransevindue; lav toleranse for belastninger. Det jobbes kroppslig med grenser, grounding/jordforbindelse, sentrering/stabilitet, bevegelse, kontaktferdigheter og rytmesitet.

Pasientene trenger hele tiden å føle trygghet, tillit og empati.

#### Resultat:

Pasientene erfarer at:

- De kroppslige ressursene blir styrket.
- Fastlåste spor som kamp/flukt/frys reaksjoner blir «løsnet».
- Pasienten trygges på at kroppen selv søker å gjenvinne balanse/finne løsningen selv.
- Toleransen for høyere intensitet og energinivå i kroppen øker.
- Pasienten har mer kontakt med kroppslige reaksjoner som muskulære spenninger og respirasjon.

#### Konklusjon

Pasientene opplever å bedre tilgang på egne ressurser og håndterer den krevende palliative situasjonen bedre.

Traumebehandling kan være en nyttig tilnærming i møte med palliative pasienter.

#### P14

### «Borte bra – hjemme best»

Anita Nilo, USHT-V / Sandefjord Kommune

#### Bakgrunn

USHT-Vestfold søkte i 2017 midler fra Fylkesmannen om tilskudd til lindrende behandling og omsorg for å rigge et prosjekt med fokus på barnepalliasjon. Vi fikk innvilget hele beløpet og startet høst-17 dette arbeidet.

Målet med prosjektet er å kartlegge tiltak i kommunene som kan være med på å tilrettelegge slik at «alvorlig syke barn kan få være mest mulig hjemme i eget hjem.»

Med utgangspunkt i Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose og Helsedirektoratets veileder «Barn og unge med habiliteringsbehov» startet vi å jobbe.

#### Metode

En stor del av dette prosjektet handler om kartlegging. Vi startet med å invitere oss inn i aktuelle tjenester hvor vi vet at disse barna får hjelp pr i dag. I dialog med tjenesteutøvere fikk vi godt innblikk i de enkeltes møter med disse barna og deres familier.

I spesialisthelsetjenesten fikk vi samtaler på Barneavdelingen og ved barnehabiliteringen. De ønsket også å delta i prosjektet.

I kommunehelsetjenesten får barna tjenester fra forskjellige kommunalomsråder; oppvekst og kunnskapstjenestene, avlastningstjenesten, helse og oppvekst og noe fra helse og omsorg. Det var viktig å finne engasjerte medarbeidere i alle seksjonene for få til gode dialogmøter.

For i ivareta brukerperspektivet tok vi kontakt med Rådet for personer med nedsatt funksjonsevne v/ foreldregrupper og med Barnekreftforeningen. Her fikk vi gode samtaler med engasjerte og dyktige foreldre.

#### Resultat

Dette er et pågående prosjekt og vi har således ikke kunne fastslå noe. Det er nedsatt en tverrfaglig prosjektgruppe hvor aktører fra de fleste tjenestene er med. Vi har startet et tverrfaglig nettverk hvor aktører fra alle tjenester og kommuner i Vestfold samles for undervisning, felles dialog og erfaringsutveksling.

#### Konklusjon

Vi ser stor nytte av kartleggingen, og å møtes på tvers av tjenester. Det er flere muligheter for forbedringer, f.eks. pårørendestøtte og gode «overganger» vil være faktorer å jobbe videre med.

P15

## Tid som gave – et frivillighetsprosjekt

Ida Johansen og Vincent Hagerup

### Bakgrunn

I Sandefjord kommune satte vi i 2014 i gang prosjektet Tid som gave, med et mål om å etablere en gruppe frivillige som vi kan tilby som en ressurs til alvorlig syke med kort forventet levetid og til deres pårørende. De frivilliges rolle er tydelig definert som en egen viktig ressurs, dvs som noe genuint annet enn det den ordinære helsetjenesten skal og kan tilby. Frivillighet deles inn i kategoriene livsberikelse og livsstøtte. Tid som gave utgjør i stor grad den siste kategoriene. Som avlastning til pårørende, noen timers nærvær ved sykesengen eller som følge når en pasient skal til sykehus tilbys de frivillige som en viktig støtte i en krevende tid..

### Metode

Prosjektet er systematisk bygd opp innen rammen av tre prosjektperioder. Det ledes av en prosjektgruppe, har en egen styringsgruppe (ledergruppen til kommunens helse- og sosialsjef), samt en referansegruppe (noen utvalgte fagmiljøer). Rekruttering av de frivillige skjer systematisk og de frivillige får opplæring og fast veiledning. Tjenesten er godt organisert, med en koordinator som leder. Prosjektet formulerer tre delmål: 1: De frivillige skal kjennes seg trygge i sin rolle. 2: Alle involverte parter sine interesser og behov skal ivaretas. Dette innebærer at ansatte som jobber innen helse- og omsorgstjenesten ikke skal oppleve Tid som gave som en merbelastning, men se nytten av frivillighetstjenesten. 3: De frivillige skal bidra til at pasienter opplever et reelt valg i forhold til å kunne dø hjemme.

### Resultat

Prosjektperioden var planlagt å vare i 3 år. Siden prosjekter er så pass vellykket har vi valgt å forlenge det til ut 2018, med et mål om å få driften av frivillighetstjenesten inn som en del av kommunens drift fra og med jan. 2019. Pr. i dag har vi 25 frivillige som vi tilbyr pasienter/pårørende, enten pasienten er hjemme eller på Lindrende enhet. Av registreringsskjemaene som de frivillige jevnlig leverer koordinator kommer det frem at fra høsten 2015 til våren 2017 har de generert 1163 timer. De har bidratt med 68 timer følgetjeneste til sykehus og har sittet 18 timer avlastningsvakt (avlastning for pårørende som er hos sin nære de siste dager/timer i vedkommendes liv).

### Konklusjon

Prosjektet er så pass vellykket at vi gjerne vil gjøre kjent for andre. I tillegg til at det har stått om frivillighetstjenesten i Sykepleien kommer det nå i vår en artikkel om prosjektet vårt i Tidsskrift for omsorgsforskning.

P16

## Øremerkede palliative senger i sykehjem

En kvalitativ studie i sykepleieres erfaring med å ivareta pasienter i øremerkede palliative senger i sykehjem

Bodil Trosten, Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling i Nord Norge

### Bakgrunn

Pasienter med behov for palliativ behandling er karakterisert med mange og komplekse problemer, spesielt i livets slutfase. Pasientene og de pårørende vil være avhengige av gode tjenester fra alle nivåer av helsetjenesten. Mange kommuner i Norge har valgt å opprette øremerkede palliative senger i sykehjem som en del av sitt tilbud til disse pasientene. Det er i dag lite samlet kunnskap om hvordan disse plassene er organisert og fungerer i praksis. Formålet med denne eksplorerende kvalitative undersøkelsen er å studere erfaringer hos sykepleiere i kommuner med slike senger.

### Metode

Kvalitativt forskningsintervju av 6 sykepleiere med minimum 2 års erfaring og 50% stilling, ved institusjon med øremerket palliativ seng i 6 strategisk utvalgte kommuner i Nord Norge.

### Foreløpig resultat

Det er ulike løsninger på organisering av sengene i det kommunale «landskapet»

Pasientene er prioritert, men sengene «står ikke og venter»

Kunnskap og erfaring-gjør sykepleierne tryggere i det daglige arbeidet

Kreftsykepleierne er bindeleddet mellom «ute og inne»

### Foreløpig konklusjon

- Sykepleierne synes sengene er et viktig tilbud til pasientene
- Avdelinger med øremerkede senger i sykehjem kan sammen med kreftsykepleier, være en kompetansebase for arbeid med pasienter i palliativ fase i kommunene.



P17

## **Forebygging og behandling av underernæring**

Bente-Liss Roaldsen, Kreftavdelingen  
Universitetssykehuset Nord-Norge

Læringsnettverk for forebygging og behandling av underernæring. Del av pasientsikkerhetsprogrammet 24/7.

### **Bakgrunn**

Underernæring er et kjent problem blant pasienter innlagt på sykehus, ofte uttalt hos pasienter med utbredt kreftsykdom. Underernæring kan blant annet medføre dårligere behandlingsrespons, nedsatt immunforsvar, økt liggetid og dårligere livskvalitet. 10-20 % av kreftpasienter dør pga underernæring (ref ettersendes). Hovedhensikten med dette pilotprosjektet er å implementere systematiske rutiner for kartlegging av pasienter i risikozonen og igangsette tiltak tidlig i forløpet for å forhindre utilsiktet vekttap.

Kreftavdelingen er pilot på UNN i det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet for forebygging og behandling av underernæring. Oppstart mars 2017 og avsluttes ultimo 2018.

### **Metode**

Systematisk kartlegging innen 24 timer etter innleggelse og videre ukentlig gjennom oppholdet i kreftavdelingen ved hjelp av screeningsverktøy NRS 2002. Dokumentasjon av ernæringscreeningen gjøres i Dips med bruk prosedyrekode NCMP OAA Loo. Kodene registreres videre i ekstranett etter utført screening. Resultatet fra screeningen, tiltak og videre monitorering dokumenteres i dokument ernæringsstatus med kode og linkes til behandlingsplanen i Dips.

Alle pasienter skal vurderes uavhengig av forventet levetid.

### **Resultat**

-Pasientene i risikozonen for underernæring får bedre oppfølging, uansett fase av sykdommen. Etter prosjektstart er screeningen økt fra ca 40 til 90 % av alle elektive pasienter. Screening av pasienter som øyeblikkelig hjelp har gått fra ca 18 til 40 %.

-Tverrfaglig samarbeid er bedret i prosjektperioden, dvs lege, klinisk ernæringsfysiolog og kreftsykepleiere.

### **Konklusjon**

Underernæring kan medføre uønskede hendelser med store konsekvenser både for levetid og livskvalitet. Gode rutiner må etableres slik at pasientene fanges opp på et tidlig tidspunkt og tiltak iverksettes. Det handler om både kunnskapsbygging og holdningsendringer. Det tar derfor tid før prosjektet er innarbeidet som en del av behandlingstilbudet.

P18

## **Intimitet og nærhet – den sårbare samtalen**

### **En undervisningsfilm for helsearbeidere**

Marianne Dahl, Hospice Lovisenberg - Senter for Lindring og Livshjelp, Lovisenberg Diakonale Sykehus

Bente Baklund, Hospice Lovisenberg - Senter for Lindring og Livshjelp, Lovisenberg Diakonale Sykehus

Ragnhild Monsen, Hospice Lovisenberg - Senter for Lindring og Livshjelp, Lovisenberg Diakonale Sykehus.

### **Bakgrunn**

Vårt intime liv, berøring, vår seksualitet, vår fysiske og psykiske nærhet til mennesker som betyr noe for oss er viktig for livskvaliteten. Mennesker med alvorlig langtkommen sykdom kan oppleve endret kroppsbilde og plagsomme symptomer som påvirker nære relasjoner. Helsepersonell uttrykker ofte at det er utfordrende å ta opp et tema som omhandler seksualitet og nærhet. Ofte forventer helsepersonell at den syke eller pårørende selv skal ta initiativ til samtalen, noe forskning viser kan være vanskelig.

### **Hensikt**

Filmprosjektet har som mål å bevisstgjøre helsepersonell om pasienter og pårørendes behov som omhandler intimitet og nærhet. Intensjonen er å øke fagkunnskap og bevissthet som bidrar til refleksjon rundt begreper, kommunikasjon og kroppsbilde som videre gir helsepersonell trygghet og inspirasjon til å inviterer den syke og pårørende inn i samtaler om temaet.

Filmen er også tenkt som et undervisningsverktøy for helsepersonell i kompetanseoverføring.

### **Metode**

Hospice vil i samarbeid Fabel & Fakta Filmfortelling (F&F) lage en undervisningsfilm på ca 8-10 minutter. Spesialsykepleier, med master i Klinisk helsearbeid/fordypning i emnet, vil være med å utarbeide manus og selv være deltagende i filmen. Filmen baserer seg på samtaler med pasient og pårørende og fagpersoner.

### **Resultat**

Filmen ferdigstilles innen august 2018. Vi håper å presentere filmen på Landskonferansen.

### **Konklusjon**

Hospice Lovisenberg har tidligere laget 5 undervisningsfilmer i samarbeid med F&F om ulike temaer innenfor palliasjon. Filmene er tilgjengelige på youtube og har vært et

godt hjelpemiddel i undervisningssammenhenger. Det er nå behov for en undervisningsfilm relatert til et tema som for mange er utfordrende.

P19

### **Hva er problemet?**

En sammenlignende analyse av NOU 2017:16. På liv og død og NOU 1999:2. Livshjelp

Lisbeth Thoresen, Avdeling for helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Nettverket «Døden: emosjoner, relasjoner, konstruksjoner» vil gjerne fasilitere en sesjon på konferansen. Om det er mulig ber jeg derfor om at vedlagte abstract vurderes for denne sesjonen. Hvis ikke ønsker jeg at abstractet blir vurdert for en annen sesjon.

#### **Bakgrunn:**

Norske offentlige utredninger, som NOU 2017:16. På liv og død, fungerer som bakgrunn og referanse for politiske diskusjoner og politikkutforming. Førrige NOU om samme tema kom i 1999 (NOU 1999:2 Livshjelp), altså for 18 år siden. I medisinskfaglig og samfunnsmessig sammenheng er dette lang tid. Min antagelse er at det har skjedd endringer når det gjelder hva som beskrives som utfordringer, så vel som løsninger innenfor det palliative fagfeltet. Hensikten med studien er å undersøke og sammenligne hva som fremstilles som (palliative) problemer og utfordringer i NOU 1999:2 og NOU 2017:16.

#### **Metode:**

Tekstanalyseverktøyet som brukes er utviklet av historikeren Carol Lee Bacchi, som særlig har arbeidet med tekstanalyse av politiske dokumenter. Bacchi hevder at det som foreslås som politiske løsninger viser hva som forstås som problematisk; med andre ord at politiske dokumenter inneholder implisitte forståelser eller representasjoner av hva som er problemet. En slik tilnærming innebærer å stille følgende spørsmål til NOU'ene: hva er synspunktene som presenteres eller argumenteres for, løsningen på? Hvordan formes forhold rundt den alvorlig syke og døende som et problem? Med Bacchis tilnærming er det også relevant å undersøke hva som er ekspertenes rolle i disse tekstene, og ikke minst; hva omtales ikke i dokumentene; hva forties?

#### **Resultat:**

Dette er en pågående studie og resultater presenteres under konferansen.

#### **Konklusjon:**

Se over.

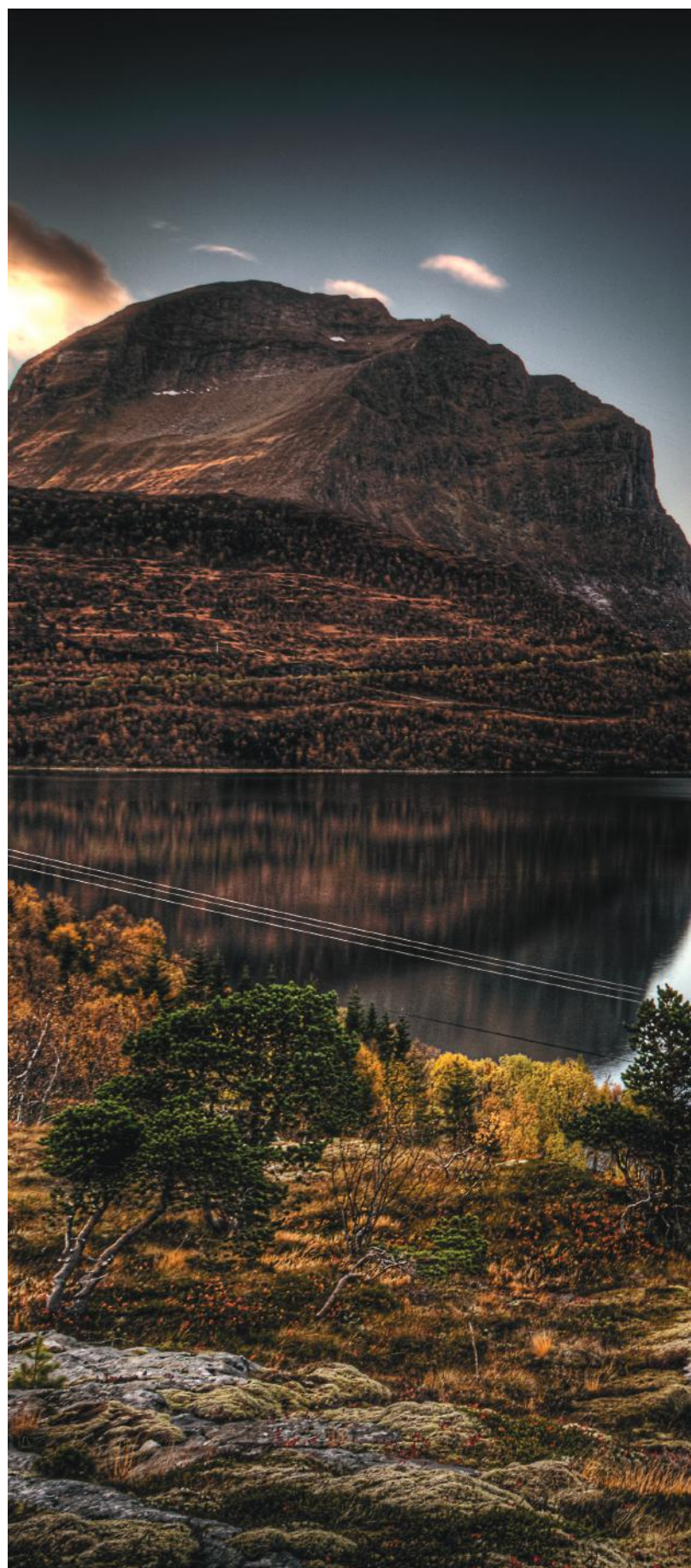




Foto: Richard J. Varga/BL-GK/Gildeskaal

# Programoversikt og romfordeling

	Storhavet	Energj	Refleksjon	Forelskelse	Storhavet 1	Storhavet 2	Attache/Scandic Bodø	Ambassadør/Scandic Bodø
<b>Onsdag 12.09.</b>								
08:00	Registrering fra onsdag kl. 08 til siste sesjon starter							
10:30-11:00	Åpning av konferansen							
11:00-12:30	PLENUM I							
12:30-13:30	LUNSU							
13:30-15:00	PLENUM I, forts.							
15:00-15:30	PAUSE							
15:30-16:30	Fagspesifikke parallellsesjoner:							
	Sykepleiere	Prestes, diakoner og psykologer	Leger	Sosionomer, fysioterapeuter og ergoterapeuter				
<b>Torsdag 13.09.</b>								
08:30-08:45	Innledning til dagen							
08:45-10:15	PLENUM II							
10:15-10:45	PAUSE							
10:45-11:30	PLENUM II, forts.							
11:30-13:00	LUNSU							
13:00-14:30	Parallellsesjon 1-5							
	5: Besøk til Sølvsuper Helse- og velferdssenter		1: Barn og palliasjon		3: Slik gjør vi det her		2: Frivillighet	
14:30-15:00	PAUSE							
15:00-16:30	Parallellsesjon 6-10							
	10: Besøk til Sølvsuper Helse- og velferdssenter		7: Åndelig og eksistensielle utfordringer		8: Forhånds-samtaler		9: Frie foredrag	
16:45-17:45	Årsmøte Norsk forening for palliativ medisin		Årsmøte Norsk Palliativ Forening				6: Symptomlindring	
18:00-19:00								
20:00	Festmiddag							
<b>Fredag 14.09.</b>								
08:30-08:45	Innledning til dagen							
08:45-10:45	PLENUM III							
10:45-11:00	PAUSE							
11:00-12:45	PLENUM III, forts.							
12:45-13:45	LUNSU							