

# Å bygge broer

OSLO 19.-21. SEPTEMBER 2012

12. LANDSKONFERANSE OM UTFORDRINGER VED LIVETS SLUTT





## Hilsen fra Oslos ordfører

Kjære alle deltagere på *Å bygge broer*.  
Velkommen til Oslo!

Tittelen på konferansen deres kunne nesten vært et slagord for denne byen også. Oslo er en kulturell smeltedigel hvor alle som vokser opp lærer at det er mer som forener mennesker enn som skiller oss. På mange av skolene våre har flertallet av elevene en annen bakgrunn enn den helnorske, men dette ser ikke ut til å ha betydning for verken trivsel eller læring. I denne lille storbyen bygges broer mellom kulturer og mellom mennesker.

Det bygges broer også i en mer bokstavelig forstand. Langs hele sjøkanten fra Ekeberg til Filipstad erstattes veier og havneområder med boliger, næringsliv, skoler – og en bro eller to. Oslo er med andre ord i stor endring, og jeg håper alle tilreisende benytter anledningen til å se seg omkring.



**Fabian Stang**  
Ordfører i Oslo

Men først og fremst er dere kommet til byen for å diskutere og lære om temaer som de fleste av oss synes er vonde og vanskelige. Tilbudet for pasienter ved slutten av livet blir stadig bedre. Før eller senere opplever vi alle møter med helsesektoren i livets slutfase, enten som pasienter eller som pårørende, og det er godt å se at det satses faglig på dette feltet.

**Jeg ønsker dere en lærerik og givende konferanse, og et trivelig opphold i Oslo!**

Fabian Stang  
Ordfører



## «Å bygge broer»

Kjære kollega!

To år er snart gått siden konferansen «Å krysse grenser» ble avholdt i Grieghallen i Bergen.

Nå vil vi ønske deg velkommen til konferansen «Å bygge broer» – som blir den 12. landskonferansen om omsorg ved livets slutt. Denne gangen samles vi i Oslo, på Radisson Blu Scandinavia hotell, 19.-21. september 2012.

Både Norsk forening for palliativ medisin og Norsk Palliativ Forening er stolte over å være arrangører av en så viktig stor-samling for det palliative fagmiljøet, og vi arbeider godt sammen både om program og arrangement og deler ansvaret. Disse to foreningene representerer alle yrkesgrupper innenfor det palliative fagmiljøet i Norge. Vårt ønske og mål er å vise at tverrfaglighet og samhandling er en nødvendighet i arbeidet med omsorg og behandling av alvorlig syke og døende mennesker og deres pårørende.

Konferansen har som mål å bidra til økt kompetanse på fagområdet ved å sette viktige tema på programmet. Det er nødvendig å bygge mange broer for at arbeidet skal nå alle som trenger det. Vi har sikret oss gode og ledende fagfolk til å dele av sin kunnskap og erfaring. Gled deg til å høre Professor Irene Higginson fra Kings College i London, og Leder i ACT - Association for Children's Palliative Care UK - Katrina McNamara-Goodger. Helsedirektøren kommer også!

Som deltaker får du dessuten mulighet til å bidra med posterpresentasjon eller muntlige presentasjon av noe du brenner for. Takk til alle dere som bidrar.



**Bodil Husby**  
Leder, Norsk Palliativ  
Forening



**Jan Henrik Rosland**  
Leder, Norsk forening for  
palliativ medisin

En annen viktig effekt av en nasjonal konferanse er at fagfolk fra hele Norge kan samles, utveksle erfaringer, bli kjent og bygge broer. Vi både håper og tror at du som deltaker får ny kunnskap og nytt påfyll i det viktige arbeidet som du utfører hver eneste dag. Det er hver enkelt som gjør en forskjell og som gir mennesker håp og verdighet i livets slutfase.

I tillegg til det faglige innholdet i konferansen blir det også kulturelle opplevelser og tid til hyggelige dager i vår hovedstad.

Vi ønsker dere alle og hver især flotte og givende dager, og vårt mål er at konferansen gir påfyll og motivasjon i ditt daglige arbeid.

Sammen blir vi bedre til det beste for pasienter og pårørende.

Hjertelig velkommen til Oslo!

**Hilsen Bodil Husby**  
leder, Norsk Palliativ Forening og

**Jan Henrik Rosland**  
leder, Norsk forening for palliativ medisin

### Temaer

>> utfordringer i palliasjon >> mangfold i palliasjon >> samhandling – fra system til individ



## Hovedkomite

### Jan Henrik Rosland

Leder NFPM, klinikkjef/professor, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diagonale Sykehus og Universitetet i Bergen

### Hilde Roaldset

NFPM, overlege, Seksjon for lindrende behandling (SLB), Oslo universitetssykehus (OUS)

### Are Normann

NFPM, overlege, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg diakonale sykehus, Oslo

### Siri Brelin

NFPM, spesialist i allmennmedisin, overlege, Sykehuset Østfold og stipendiat, Universitetet i Oslo

### Bodil Husby

Leder NPF, sosionom, cand. mag/familierapeut, spesialrådgiver, Kreftforeningen

### Jørgen Hansen

NPF, anestesilege, klinikkjef, Nordlandssykehuset Bodo

### Elizabeth Sande

NPF, spesialfysioterapeut, Bergen Røde Kors sykehjem

### Eli Horn Kjøren

NPF, kreftsykepleier, Nordlandssykehuset Bodo

### Hartwig Körner

Vitenskapelig komite

### Torunn Wester

Leder lokalkomiteen

### Nina Aass

Seksjonsleder/professor SLB, OUS og Universitetet i Oslo

### Margrethe Falch

Sekretær hovedkomite

## Lokalkomite

### Torunn Wester

Spesialsykepleier, enhetsleder for Kompetansesenter for lindrende behandling, helseregion sør-øst (KSLB)

### Nina Aass

Seksjonsleder/professor SLB, OUS og UiO

### Margrethe Falch

Konsulent, KSLB

### Sjur B. Hanssen

Ledende spesialsykepleier, KSLB

### Trude Aamotsmo

Spesialsykepleier, KSLB

### Ellen Bjerkeset

Spesialsykepleier, KSLB

### Stig Ottesen

Overlege/professor, SLB, OUS og UiO

### Unni Martinussen

Spesialsykepleier, enhetsleder, SLB

### Helene Altinius

Spesialsykepleier, SLB

### Joran Slaaen

Sykepleier, seksjonsleder, Hospice Lovisenberg

### Unni Vidvei

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diagonale Sykehus

### Torunn Haugstøl

Enhetsleder, kreftsykepleier, Palliativ enhet Sykehuset Telemark, Skien

### Marit Gudim

Sosionom, Radiumhospitalet OUS

### Britta Hjertaas

Sykepleier, organisasjonsleder, Fransiskus-hjelpen

### Sølvi Karlstad

Sykepleier, områdedirektør, Sykehjemsetaten, Oslo kommune

## Vitenskapelig komite

### Hartwig Körner

Overlege/professor, Stavanger Universitetssykehus, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen

### Pål Klepstad

Avdelingsjef/professor, Intensivavdelingen, St. Olavs Hospital og NTNU

### Tone Lise Frantzen

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diagonale Sykehus og Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, Bergen

### Tor Johan Grevbo

Prest/professor Høyskolen Diakonova, Oslo og leder av Masterutdannelsen i sjelesorg, København universitet

### Sævar Berg Gudbergsson

Can.san./PhD, Montebellosenteret

### Marit Slaaen Jordhøy

Overlege, Sykehuset Innlandet, Hamar og forsker, Kompetansesenter for lindrende behandling, helseregion sør-øst, Oslo universitetssykehus

### Marianne Jensen Hjermsstad

Forskningsleder, førsteamanuensis/PhD, KSLB, European Palliative Care Research Centre og NTNU

## Teknisk arrangør

Kongress & Kultur   
www.kongress.no

Kongress & kultur AS  
Postboks 947 Sentrum  
5808 Bergen

## Norsk Palliativ Forening (NPF)



Norsk Palliativ Forening ble etablert i år 2000. Ordet pallium er latinsk og betyr frakk eller kappe, noe som beskytter eller lindrer. Paraplyen, som er foreningens logo, illustrerer det som lindrer og beskytter. Logoen indikerer også at NPF ønsker å være en paraplyorganisasjon for fagfolk i det palliative feltet. NPF har ca 550 medlemmer.

### Foreningens hovedmål er:

- Å inspirere og bygge nettverk mellom helsearbeidere som arbeider med pasienter i livets sluttfase
- Å videreutvikle behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende

Foreningen mener at en tverrfaglig tilnærming er nødvendig ved lindrende behandling og omsorg. Derfor ønsker vi å nå alle faggrupper som arbeider med palliasjon. NPF arrangerer landskonferanser og regionale og lokale kurs.

Medlemsavgiften inkluderer fire årlige utgaver av tidsskriftet «Omsorg». Som medlem får du invitasjon til og redusert kursavgift ved våre konferanser.

Se vår hjemmeside [www.palliativ.org](http://www.palliativ.org) for ytterligere informasjon.

### NPFs styre 2009–2012:

#### Bodil Husby

leder sosionom  
bodil.husby@kreffforeningen.no

#### Eli Horn Kjøren

sekretær sykepleier  
eli.kjoren@nlsh.no

#### Jørgen Hansen

lege  
jorgen.hansen@nlsh.no

#### Anne Hirsch

sykehusdiakon  
anne.hirsch@stolav.no

#### Eli Trefall

lege  
el-tref@online.no

#### Elizabeth Sande

fysioterapeut  
elizabeth.sande@brks.no

#### Georg Bollig

lege  
bollig.georg@gmx.de

#### Britta Hjertaas

sykepleier  
bhjertaas@fransiskus.no

#### Sølvi Karlstad

sykepleier  
solvi.karlstad@  
sye.oslo.kommune.no

## Norsk forening for palliativ medisin (NFPM)



Norsk forening for  
palliativ medisin  
DEN NORSKE LEGEFORENING

Norsk forening for palliativ medisin ble stiftet i mai 2000 og godkjent som spesialforening i Den norske legeforening i 2001. Årsmøtet holdes i forbindelse med Onkologisk Forum i november hvert år der NFPM har ansvar for en egen parallellsesjon. Foreningen har ca 120 medlemmer med bakgrunn fra ulike medisinske spesialiteter.

Palliativ medisin med relasjon til kreftsykdommer har stått sentralt for foreningens arbeid, men palliasjon i relasjon til andre, uhelbredelige sykdommer er også innenfor foreningens interessefelt.

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

- bidra til kompetanseøkning i palliativ medisin
- oppmuntre til og fremme klinisk arbeid, forskning og undervisning i fagfeltet
- bidra til tverrfaglig samarbeid
- spre kunnskap om god palliativ behandling basert på vitenskap og dokumentasjon
- fungere som høringsinstans i palliativ-medisinske spørsmål
- fremme kontakter med nordiske og internasjonale institusjoner innen fagfeltet

Medlemskap i NFPM forutsetter medlemskap i Den norske legeforening. Se ellers vår hjemmeside [www.palliativmed.org](http://www.palliativmed.org) for ytterligere informasjon.

### NFPMs styre 2009-2011:

#### Jan Henrik Rosland

Leder  
jhro@haraldsplass.no

#### Are Normann

Sekretær  
are@at60.net

#### Siri Brelin

Nettansvarlig  
siri.brelin@gmail.com

#### Hilde Roaldset

Kodeansvarlig  
anroa@ous-hf.no

#### Eva Søderholm

Kasserer  
eva.soderholm@sola.kommune.no

#### Morten Thronæs

Kursansvarlig  
morten.thrones@ntnu.no

#### Sigve Andersen

Medlemsansvarlig  
sigve.andersen@uit.no

#### Sigbjørn Lid

Varamedlem/Høringsansvarlig  
Sigbjorn.Lid@helse-mr.no

#### Eva Gravdahl

Varamedlem/Høringsansvarlig  
eva@gravdahl.com



# Generell informasjon

## Å bygge broer

OSLO 19.-21. SEPTEMBER 2012

12. LANDSKONFERANSE OM UTFORDRINGER VED LIVETS SLUTT

Konferansen arrangeres av Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin i samarbeid med Kompetansesenter for lindrende behandling, helseregion sør-øst ved Oslo universitetssykehus. Konferansen holdes på Radisson Blu Scandinavia Hotel.

Registreringsdesken finner du i foajeen utenfor plenumssalen, og den er bemannet og åpen under hele konferansen. Har du spørsmål eller trenger hjelp til noe er det her du henvender deg.

Navneskilt som tildeles ved registrering fungerer som adgangstegn til alle faglige sesjoner og lunsj. Dersom du i påmeldingen har krysset av for kirkekoncert og festmiddag vil du motta billetter til disse ved registrering.

De frivillige under konferansen er kledd i hvite overdel og grønne skjorter. De vil kunne bistå deg som deltaker med praktiske oppgaver. Medlemmer av arrangementskomiteen går med rosett.

Parallellsesjonene holdes i plenumssalen (Scandinavia) og i fire andre saler (Telemark til og med Skagerak). Salene har ulik kapasitet og sesjonene har blitt fordelt etter antatt oppslutning.

Av brannsikringshensyn og for å hindre trengsel må maksimalt deltakerantall per sal respekteres.

Posterutstilling holdes i foajeen, der alle pauser også holdes. Posterne henger oppe under hele konferansen. Det vil bli utdelt pris til beste poster.

I foajeen vil blant annet arrangørene presentere seg.

# Kulturelt og sosialt program



**Onsdag kveld kl. 19.00** er det konsert med koret **Choriolis** i **Fagerborg kirke, Rosenborggata 3**.

Dette er et lukket arrangement for konferansedeltakerne. Billett må medbringes.

Choriolis er et kor med 25 medlemmer i alderen 30–60 år. Koret ble dannet i 1991 med utspring fra studentmiljøet i Trondheim. Det var først et rent damekor, men raskt kom det herrer til. Bredden i repertoaret er korets styrke og varemerke. Repertoaret spenner fra jazz, pop og folkemusikk til klassiske verker og kirkemusikk. Choriolis er kjent for sitt gode sosiale miljø som bygger på gleden i å skape musikk sammen. Koret har gode tradisjoner i å arrangere musikalske og sosiale aktiviteter i inn- og utland, gjerne sammen med andre kor og orkestre.

**Torsdag kveld** er det festkveld i **Scandinaviasalen** fra kl. 19.30.

Billett må medbringes.



## Evalueringskjema og kursbevis

Evalueringskjema vil sendes ut digitalt i etterkant. Deltakerbevis/kursbevis sendes etter konferansen via e-post til alle som har betalt påmeldingsavgiften og deltatt på hele konferansen.

## Kursgodkjenning

**Godkjenning av Norsk Sykepleierforbund meritterende til**

- klinisk spesialist i sykepleie/spesialsykepleie med totalt 21 timer.

**Godkjenning av Norsk Fysioterapeutforbund til spesialistoppbygging som**

- fysioterapispesifikk etterutdanning i NFFs spesialistordning med totalt 20 timer. Kurset vil også telle til fornyet godkjenning for spesialister.

**Godkjenning av Den norske legeforening for følgende spesialiteter**

- allmennmedisin: godkjennes med 15 poeng som emnekurs/klinisk emnekurs i palliativ medisin til videre- og etterutdanningen.
- indremedisin: godkjennes med 15 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.
- barnesykdommer: godkjennes med 15 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning.
- øre-nese-halssykdommer: godkjennes med 15 timer for spesialistenes etterutdanning.
- fysisk medisin og rehabilitering: godkjennes med 15 timer for spesialistenes etterutdanning.

All utdanning må dokumenteres med beskrivelse av faglig innhold, litteraturliste, tidspunkt og timetall. Tilstedeværelse må attesteres av kursleder, foreleser eller arrangør.



# Oversikt over forelesere og posterutstillere

# Å bygge broer

OSLO 19.–21. SEPTEMBER 2012

12. LANDSKONFERANSE OM UTFORDRINGER VED LIVETS SLUTT

## Ahmed, Marc

Overlege, Akuttgeriatrisk avdeling, Oslo universitetssykehus

## Amundsen, Ingvild Vernum

Spesialfysioterapeut, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

## Amundsen, Lise

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland universitetssykehus, Bergen

## Bahus, Marianne

Advokat og stipendiat, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

## Beiske, Antonie Giæver

Nevrolog/PhD, avdelingsleder, MS-Senteret Hakadal, Akershus universitetssykehus

## Bollig, Georg

Overlege dr.med., Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Universitetet i Bergen og Helios Klinikum Schleswig

## Bye, Asta

Klinisk ernæringsfysiolog/PhD, Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion sør-øst og førsteamanuensis, Institutt for helse, ernæring og ledelse, Høgskolen i Oslo og Akershus

## Børresen, Randi

Kreftsykepleier, spesialrådgiver og konstituert distriktssjef, Kreftforeningen distrikt Nord-Norge, Tromsø

## Ellingsen, Sidsel

Førstelektor/PhD, Haraldsplass diakonale høgskole, Bergen

## Fossland, Ingun

Sykehusprest, Kompetansesenteret for lindrende behandling, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø

## Fossli, Inger

Sykepleier, rådgiver, Kreftforeningen Oslo

## Franzen, Tone-Lise

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest

## Gjertsen, Marianne

Høgskolelektor, Høgskolen i Sogn og Fjordane og stipendiat, Universitetet i Oslo

## Godseth, Inger Marie

Medisinstudent, Det medisinsk-odontologiske fakultet, Universitetet i Bergen

## Granerud, Øyunn

Spesialsykepleier, leder av pleietjenesten i Fransiskushjelpen, Oslo

## Grev, Anne

Kreftsykepleier, kreftkoordinator, Gjøvik kommune

## Grevbo, Tor Johan

Prest/professor Høyskolen Diakonova, Oslo og leder av Masterutdannelsen i sjelesorg København universitet

## Grothe, Åse

Kreftsykepleier, master i klinisk helsearbeid, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen

## Gudbergsson, Sævar Berg

Can.san./PhD, Montebellosenteret

## Gylver, Sunniva

Prest, Grønland kirke, Oslo

## Hanssen, Ingrid

Professor, Lovisenberg Diakonale Høgskole, Oslo

## Haugen, Dagny Faksvåg

Overlege, avdelingsleder, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion vest og seniorrådgiver, Institutt for kreftforskning og molekylær medisin ved Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

## Haugstøl, Torunn

Enhetsleder, kreftsykepleier, Palliativ enhet Sykehuset Telemark, Skien

## Herrestad, Henning

Koordinator for Sorgtjenesten, Fransiskushjelpen, Oslo

## Higginsson, Irene

Professor of Palliative Care Policy and Rehabilitation King's College London

## Hirsch, Anne

Sykehusdiakon, Prestetjenesten, St.Olavs Hospital, Trondheim

## Holmøy, Trygve

Overlege/professor, Nevroklinikken, Akershus universitetssykehus

## Huurnink, Aart

Overlege, Lindrende Enhet, Boganes sykehjem, Stavanger

## Horn, Morten Andreas

Overlege, Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus

## Iversen, Grete Skorpen

Prosjektisykepleier, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, Haukeland universitetssykehus og Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus

## Javdan, Militia

Tolk, NORICOM Tolke- og translatortjeneste

## Johansen, Helge Stene

Utviklingsdirektør, Sykehuset Østfold

## Jordhøy, Marit Slaaen

Overlege, Sykehuset Innlandet, Hamar og forsker, Kompetansesenter for lindrende behandling, helseregion sør-øst, Oslo universitetssykehus

## Kale, Emine

Psykolog, rådgiver i Nasjonal kompetansesenter for minoritetshelse og stipendiat, Universitetet i Oslo

## Knudsen, Anne Kari

MD/PhD, Daglig leder, Kompetansesenter i lindrende behandling, Midt-Norge

## Körner, Hartwig

Overlege/professor, Stavanger Universitetssykehus, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen

## Kvikstad, Anne

Overlege dr. med., Kreftklinikken, St Olavs Hospital, Trondheim

## Larsen, Bjørn Inge

Helsedirektør, Helsedirektoratet

## Lerdal, Anners

Seniorforsker/professor, Forskningsavdelingen, Lovisenberg Diakonale Sykehus og Oslo universitetssykehus

## Linnestad, Hege

Seksjonsleder, Seksjon for likeverdig helsetjeneste, Oslo universitetssykehus

## Lunde, Sølvi A. Eide

Høgskolelektor, Helsefag, Høgskolen Stord/Haugesund

## Markestad, Trond

Professor, Universitetet i Bergen og leder av Rådet for legeetikk i Den norske legeforening

## McNamara-Goodger, Katrina

Director of Policy and Practice, Together for Short Lives

## Monsen, Ragnhild Elisabeth

Sykepleier og prosjektmedarbeider, Sykehjemsetaten, Oslo kommune

## Normann, Are

Overlege, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg diakonale sykehus, Oslo

## Nygaard, Unni Vidvei

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

## Ore, Stephan

Sykehjemlege, spesialist i allmennmedisin, Opsal sykehjem, Oslo

## Ottesen, Stig

Overlege/professor, Seksjon for lindrende behandling, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo

## Reinertsen, Hanne

Høgskolelektor, Høgskolen i Oslo og Akershus

## Rosland, Jan Henrik

Klinikkisjef/professor, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Universitetet i Bergen

## Schiager, Målfrid Smedstuen

Sykepleier/leder, Utviklingssenter for sykehjem i Oppland, Haugtun omsorgssenter, Gjøvik

## Seljeli, Berit

Fagutviklingssykepleier/MSc, Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus

## Sigurdardottir, Katrin

Overlege, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen

## Sogstad, Maren

Førsteamanuensis, Høgskolen i Gjøvik og senterleder, Senter for omsorgsforskning, Østlandet

## Steindal, Simen

Høgskolelektor og stipendiat, Institutt for sykepleie og Helse, Diakonhjemmet Høgskole, Oslo

## Steinfeldt, Tone

Kreftsykepleier, prosjektleder, avdeling for pleie og omsorgstjenester i Askøy kommune

## Strand, Elisabeth

Spesialergoterapeut, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

## Strømskag, Kjell Erik

Overlege/professor, Molde sjukehus og NTNU

## Sæteren, Berit

Sykepleier/doktor i helsevård, førsteamanuensis, Høyskolen Diakonova, Oslo

## Sørbye, Liv Wergeland

Professor, Institutt for sykepleie og helse, Diakonhjemmet høgskole, Oslo

## Tallang, Oddveig

Ledende sykepleier, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

## Teigen, Synneve

Prosjektleder, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland, Bergen

## Thoresen, Lisbeth

Førsteamanuensis/PhD, Fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Vestfold

## Toft, Lone

Palliativsykepleierske MHP, Sykehus Thy-Mors, Danmark

## Torbjørnsen, Tor

Sykehjemsprest/PhD, Oslo kommune

## Tørnby, Lise

Koordinator og daglig leder av Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn, Oslo

## Wesenberg, Finn

Overlege/professor, Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo

## Wiig, Heidi Skutlaberg

Kreftsykepleier og veileder, Palliativ team, Akershus universitetssykehus

## Ådland, Anne Kristine

Prosjektleder, Bjørgene omsorgssenter, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, Haugesund kommune

## Åkra, Torunn

Fysioterapeut/can. san, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen

## Åm, Tor

Samhandlingsdirektør, St Olavs hospital, Trondheim og ekspedisjonssjef i Samhandlingsavdelingen, Helse- og omsorgsdepartementet

## Aamotsmo, Trude

Kreftsykepleier/MSc, Kompetansesenter for lindrende behandling helseregion sør-øst, Oslo universitetssykehus



09.00–10.30	<b>Registrering</b>					09.00–10.30
10.30–13.00	<b>PLENUM – utfordringer i palliasjon</b>					10.30–13.00
	SCANDINAVIA					
	Møteledere: Bodil Husby og Jan Henrik Rosland					
10.30–11.00	<b>Musikkinnslag</b> <b>Åpning av konferansen</b> Fabian Stang					10.30–11.00
11.00–11.45	<b>Palliative care teams, making a difference? A1</b> Irene Higginson					11.00–11.45
11.45–12.15	<b>Pause</b>					11.45–12.15
12.15–13.00	<b>Nødvendigheten av prioriteringer</b> Bjørn Inge Larsen					12.15–13.00
13.00–14.00	<b>Lunsj</b>					13.00–14.00
14.00–16.00	<b>PARALLELLESJONER</b>					14.00–16.00
	TELEMARK	LOPOTEN	BERGEN	SKAGERAK	SCANDINAVIA OSLO	
	<b>1 Symptomlindring</b> Møteledere: Eli Trefall og Siri Brelin	<b>2 Etikk</b> Møteledere: Eva Gravdal og Solvi Karlstad	<b>3 Den døende pasient</b> Møteledere: Britta Hjertaas og Are Normann	<b>4 Familieperspektivet</b> Møteledere: Eva Soderholm og Bodil Husby	<b>5 Frie foredrag (à 15 minutter)</b> Møteledere: Nina Aass og Marianne Jensen Hjernstad	
14.00–14.30	<b>New guidelines: Depression A2</b> Irene Higginson	<b>Den vanskelige beslutningen</b> Trond Markestad	<b>Kyndig og dedikert - Kva behov har pårørende? A7</b> Åse Grøthe	<b>«Sosial smerte» – en kollisjon mellom livskvalitet og levekår? A11</b> Sævar Berg Gudbergsson	14.00 <b>Når den pårørende bliver gæst hos den døende A15</b> Lone Toft	14.00–14.30 <b>Smerte hos døende pasienter innlagt i sykehus A16</b> Simen Steindal
14.30–15.00	<b>Europeiske retningslinjer for behandling av kakeksi hos pasienter med langtømmen kreftsykdom A3</b> Asta Bye	<b>Klinisk etikkomité sin rolle og potensiale ved etiske beslutninger A5</b> Marianne Bahus	<b>Lindring av symptomer hos døende A8</b> Stig Ottesen	<b>Barn av foreldre med alvorlig sykdom – hvordan hjelpe foreldre å hjelpe barna? A12</b> Trude Aamotsmo	14.30 <b>Innføring av Liverpool Care Pathway (LCP) i kommunehelsetjenesten A17</b> Synneve Teigen	14.30–15.00 <b>Retningslinje for behandling, pleie og omsorg av døende pasienter A18</b> Torunn Haugstøl
15.00–15.30	<b>Fysioterapi som symptomlindring A4</b> Tone-Lise Frantzen	<b>Etikk, hverdagskultur og refleksjon over egen praksis</b> Målfrid Smedstuen Schiager	<b>Liverpool Care Pathway – noe for oss? A9</b> Grete Skorpen Iversen	<b>Sykdom eller eksil? - sosialt perspektiv på sorgen A13</b> Henning Herrestad	15.00 <b>Brukermedvirkning i utforming av skriftlig pasientinformasjon A19</b> Berit Seljelid	15.00–15.30 <b>Fallforebygging i palliativ sengepost A20</b> Torunn Akra
15.30–16.00	<b>Felles dataregistrering av palliative pasienter</b> Katrín Sigurdardóttir	<b>Etiske dilemmaer hos sykehjems-pasienter A6</b> Georg Bollig	<b>Livsviktig hjemmetid? A10</b> Øyunn Granerud	<b>En pluss en er mer enn to A14</b> Randi Børresen	15.30 <b>Pasienten og pårørende vil, hvorfor får vi det ikke til A21</b> Liv Wergeland Sørbye	15.30–16.00 <b>Individuell plan i palliativ fase A22</b> Solvi A. Eide
16.00–16.30	<b>Pause</b>					16.00–16.30
16.30–18.00	<b>FAGSPESIFIKKE PARALLELLESJONER</b>					16.30–18.00
	TELEMARK	BERGEN	SKAGERAK	SCANDINAVIA OSLO		
	<b>Lege</b> Møteleder: Jan Henrik Rosland	<b>Fysioterapeut, ergoterapeut</b> Møteleder: Unni Vidvei Nygaard	<b>Prest, ernæringsfysiolog, sosionom</b> Møteleder: Bodil Husby	<b>Sykepleier</b> Møteledere: Eli Horn Kjøren og Torunn Haugstøl		
	16.30–17.00 <b>Kompetanseområde palliativ medisin – erfaringer fra første året med forsøksordningen A23</b> Dagny Faksvåg Haugen	16.30–17.20 <b>Kroppsopplevelser hos pasienter som lever med langtømmet kreftsykdom. Bevegelser i en truet kropp A24</b> Lise Amundsen	16.30–17.30 <b>Utfordringer knyttet til å arbeide med alvorlig syke og døende. Hvordan håndtere egne reaksjoner og styrkes av det tverrfaglige samarbeid</b> Anne Hirsch	16.30–16.40 <b>Innledning</b>		
	17.00–17.30 <b>Kodeutfordringer i Palliasjon</b> Anne Kvikstad	17.20–17.40 <b>Konsekvenser av SAMHANDLINGSREFORMEN i forhold til palliative pasienter. Åpen samtalerunde om erfaringer rundt i landet etter innledning om Lovisenbergmodellen</b> Unni Vidvei Nygaard og Elisabeth Strand	17.30–18.00 <b>Fagspesifikke grupper for nettverksbygging og planlegging av samarbeid om relevante tema.</b>	16.40–17.00 <b>Familiefokusert palliasjon – i tiden? A25</b> Marianne Gjertsen		
	17.30–18.00 <b>Internasjonalt forskningssamarbeid i regi av EAPC-PRN</b> Anne Kari Knudsen	17.40–18.00 <b>Hva er status/erfaringer fra fysioterapistillinger/deltagelse i de regionale kompetansesentrene i lindrende behandling rundt i landet? Åpen samtalerunde etter innledning</b> Tone Lise Frantzen		17.00–17.50 <b>Mot til å møte A26</b> Heidi Skuttlaberg Wiig		
				17.50–18.00 <b>Oppsummering og avslutning</b>		
19.00	<b>Korkonsert i Fagerborg kirke</b> ved Choriolis					19.00





08.45–12.45	<b>PLENUM – Mangfold i palliasjon</b>					
	SCANDINAVIA					
	Møteledere: Sølvi Karlstad og Are Normann					
08.45–09.00	<b>Innledning til dagen med musikkinnslag</b> Tone Skaali og Arne Berg					
09.00–09.45	<b>Palliativ omsorg til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn</b> Ingrid Hanssen					
09.45–10.30	<b>Eldre kreftpasienter – spesielle behov?</b> Marit Jordhøy					
10.30–11.00	<b>Pause</b>					
	Møteledere: Siri Brelin og Georg Bollig					
11.00–11.45	<b>Challenges in paediatric palliative care</b> A27 Katrina McNamara-Goodger					
11.45–12.15	<b>Palliativ behandling til pasienter med neurologisk sykdom</b> Morten Andreas Horn					
12.15–12.45	<b>Kreftkoordinatorrollen viktigere enn noen gang?</b> A28 Anne Grev					
12.45–14.00	<b>Lunsj</b>					
14.00–16.00	<b>PARALLELLESJONER</b>					
	LOFOTEN	SCANDINAVIA KØBENHAVN	TELEMARK	SKAGERAK	BERGEN	SCANDINAVIA OSLO
	<b>6 Barn og palliasjon</b> Møteledere: Siri Brelin og Trude Aamotsmo	<b>7 Smertelindring</b> Møteledere: Eli Horn Kjøren og Eva Søderholm	<b>8 Eldre og palliasjon</b> Møteledere: Elizabeth Sande og Hartwig Körner	<b>9 Palliasjon i en flerkulturell sammenheng</b> Møteledere: Marit Gudim og Sjur B. Hanssen	<b>10 Andre pasientgrupper og palliasjon</b> Møteledere: Are Normann og Jørgen Hansen	<b>11 Åndelige/ekstensielle utfordringer</b> Møteledere: Anne Hirsch og Tor Johan Grevbo
14.00–14.30	<b>Care Pathway for children</b> A29 Kathrina McNamara-Goodger	<b>Nye europeiske guidelines om smerter</b> A31 Jan Henrik Rosland	<b>Polyfarmasi hos eldre</b> A35 Georg Bollig	<b>Tolkens Tanker om Tingenes Tilstand</b> Millita Javdan	<b>Et neurologisk perspektiv på palliasjon: femten års erfaringer med ALS</b> A42 Trygve Holmøy	<b>Møtet med pasientens åndelige/eksistensielle utfordringer</b> A45 Berit Sæteren
14.30–15.00	<b>Vurdering av smerter hos barn</b> Hanne Reinertsen	<b>Percutan cordotomi som smertelindring hos langtømne kreftpasienter</b> A32 Jan Henrik Rosland	<b>Kreftkirurgi hos eldre</b> A36 Hartwig Körner	<b>Ritualer ved dødsfall</b> A39 Lise Tørnby	<b>Palliasjon til rusmisbrukere. Presentasjon av kasustikk.</b> Are Normann	<b>«Gud hjelpe meg!» Religiøs mestring hos kreftpasienter</b> A46 Tor Torbjørnsen
15.00–15.30	<b>Symptomlindring til barn med hovedvekt på smertebehandling</b> A30 Finn Wesenberg	<b>Smerte ved Parkinsons sykdom</b> A33 Antonie Glæver Beiske	<b>Hvordan hjelpe de pårørende til å tåle å være pårørende?</b> A37 Stephan Ore	<b>Interkulturell kompetanse – en forutsetning for likeverdige helsetjenester</b> A40 Hege Linnestad	<b>Palliasjon til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom</b> A43 Simen Steindal	<b>Pasienten som Den andre – en utfordring til den empatiske helsearbeideren</b> A47 Lisbeth Thoresen
15.30–16.00	<b>Oppfølging av syke barn i hjemmet og totalomsorgen for disse</b> Helge Stene Johansen	<b>Kreftsår i et sykepleie perspektiv</b> A34 Oddveig Tallang	<b>Tid for palliasjon på en akuttgeriatrisk sengepost?</b> A38 Marc Ahmed	<b>Lege-pasient kommunikasjon: noen interkulturelle utfordringer</b> A41 Emine Kale	<b>Palliative pasienter med ikke-maligne tilstander: fokus på livskvalitet</b> A44 Aart Huurnink	<b>«Den nådeløse tomheten» Lindring av åndelig smerte ved livets slutt</b> A48 Tor Johan Grevbo
16.00–16.30	<b>Pause</b>					
	LOFOTEN	TELEMARK				
16.30–18.00	<b>Generalforsamling Norsk forening for palliativ medisin</b>	<b>Generalforsamling Norsk Palliativ Forening</b>				
19.30	<b>Aperitif i foaje</b>					
20.00	<b>Festmiddag i Scandinaviasalen</b>					



# Program fredag 21. september 2012

08.45–12.30	<b>PLENUM – Samhandling – fra system til individ</b>
	SCANDINAVIA
	Møteledere: Britta Hjertaas og Hilde Roaldset
08.45–09.00	<b>Innledning til dagen med musikkinnslag</b> Magne Sagafos
09.00–09.45	<b>Om samhandling, implikasjoner for palliasjon</b> Tor Åm
09.45–10.30	<b>Dialog med pasient og pårørende – Hvordan kan deres ønsker respekteres? A49</b> Georg Bollig
10.30–11.00	<b>Pause</b>
	Møteledere: Bodil Husby og Jan Henrik Rosland
11.00–11.30	<b>Palliasjonens historie</b> Kjell Erik Strømskag
11.30–12.00	<b>Hva gjør livet verdt å leve?</b> Sunniva Gylver
12.00–12.30	<b>Avslutning av konferansen med musikkinnslag</b>
12.30–13.30	<b>Lunsj</b>

# Abstracts til plenums- og parallellsesjoner: 1–49

## 1. Palliative care teams, making a difference?

IRENE HIGGINSON

Professor of Palliative Care Policy and Rehabilitation King's College London

Patients with advanced disease experience a complex web of symptoms and problems, all of which interact. Specialist palliative care teams have been developed to meet their needs. We have conducted systematic literature reviews and narrative reviews to consider the effectiveness of palliative care teams, and also have conducted empirical research, especially into how services can improve their care by implementing outcomes into practice.

Our systematic reviews have searched standard databases, augmented by reference lists and earlier reviews. In general we have focused on specialist (i.e., with trained and dedicated professionals) of palliative care in the home, hospital or designated inpatient settings with patients with cancer and other diseases. The main outcomes of consideration were pain and symptoms, quality of life, satisfaction with care, use of hospital services and anxiety. There are now more than 8 randomised control trials and 32 observational or quasi-experimental studies. In addition, in a recent Cochrane review we have identified studies that assess the ability of palliative care team to enable patients to stay at home. Overall the evidence suggests that home, hospital and inpatient palliative care services improve patient outcomes in the domains of pain and symptom control, anxiety, reduced hospital admissions, more home care and increased satisfaction. There is also some impact for families. However, as palliative care increasingly extends to diseases beyond cancer there is a need to consider the provision of palliative care services for people with diseases beyond cancer to this avail. The longer trajectory of illness may mean that people need different services than the traditional approach which was adopted when cancer was a short-term illness. We have tested a short-term palliative care for people with multiple sclerosis in a randomised fast-track trial and the results of this will also be considered.

There needs to be consideration of how palliative care teams can improve their efforts and make a greater difference. A key component of this is the use of outcome measures in clinical practice to improve care. This is now a next key challenge for palliative care services and the presentation considers the ways in which this can be achieved. We highlight the use of the Palliative care

Outcome Scale (POS) and how this is being used in practice to help services improve their activity both in local services and internationally, e.g., Australia and Africa. We consider the use of POS in screening, communication and monitoring treatment.

**Link to POS-PAL website:** <http://pos-pal.org/>

## 2. New guidelines: Depression

IRENE HIGGINSON

Professor of Palliative Care Policy and Rehabilitation King's College London

Depression is common in cancer patients particularly those with advanced disease. It is associated with adverse outcomes such as increased pain, disability and poor prognosis. As part of the European Palliative Care Research Collaborative, a European commission funded project, we developed evidence-based clinical guidelines on the management of depression in patients receiving palliative care to inform practice, establish policy, promote European consensus and ultimately improve patient's outcomes. To develop the recommendations we worked with an expert group which first identified the main issues and problems, and then we undertook systematic literature reviews to determine the best available evidence. Where evidence was absent or equivocal we used Delphi consensus methods. Evidence was assessed according to the process proposed by GRADE.

Our resulting guidance has 3 main sections: 1. prevention, 2. detection, diagnosis and assessment, 3. treatment. The prevention section outlined strategies such as optimal palliative care and support, effective communication and information giving. This is important because the management of depression takes time; prevention is an ideal strategy to adopt. The detection section provides recommendations on system-screening, diagnosis and severity assessment. This was important because of the difficulty that individuals faced in distinguishing depression from natural sadness. The treatment section gives guidance on treatment decisions, including choice of psychological therapy and anti-depressant medication. The two attached papers provide more information.



### 3. Europeiske retningslinjer for behandling av kakeksi hos pasienter med langtkommen kreftsykdom

#### ASTA BYE

Klinisk ernæringsfysiolog/ PhD., Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion sør-øst og førsteamanuensis, Institutt for helse, ernæring og ledelse, Høgskolen i Oslo og Akershus, asta.bye@hioa.no

Kakeksi kjennetegnes av ufrivillig vekttap, appetittløshet, kraftløshet og kvalme og er en tilleggsbelastning for mange kreftpasienter som fører til mye bekymring. En av hovedutfordringene ved kakeksi er at ernæringsbehandling alene ikke reverserer vekttapet. Det er kreftsykdommen som forårsaker kakeksi og behandling rettet mot sykdommen kan derfor bremse eller snu vekttapet, men for pasienter med langtkommen sykdom kan kreftbehandling bli en tilleggsbelastning. I en palliativ fase er det derfor viktig at en har fokus på lindring av symptomer og plager som blant annet kan bidra til redusert matinntak. Med blant annet dette som grunnlag har European Palliative Care Research Colaborative utarbeidet europeiske retningslinjer for behandling av kakeksi hos pasienter med langtkommen kreftsykdom. Retningslinjene understreker at det er viktig å veie pasienten og kartlegge symptomer som kan påvirke matinntaket i hele sykdomsforløpet. Rutiner som tidlig avdekker vekttap, kan bidra til å bremse kakeksiutviklingen ved at en kan sette inn tiltak før pasienten har gått for mye ned i vekt. Tiltakene som er foreslått i retningslinjene er rettet mot symptomer og sviktende appetitt. Intravenøs ernæring har imidlertid sjelden noen nytte ved langtkommen kreftsykdom. Retningslinjene understreker også at det er viktig at både pasienter og pårørende får god informasjon om årsaken til kakeksi og anledning til å diskutere bekymringer knyttet til vekttap.

### 4. Fysioterapi som symptomlindring

#### TONE-LISE FRANTZEN

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, tolf@haraldsplass.no

Kan fysioterapeutiske tiltak bidra til å redusere symptombyrden til pasienter i palliativ fase? Fins det forskningsmessig dokumentasjon på at fysioterapeutiske tiltak kan lindre symptomer?

Fysioterapeuten har som mål å spille på lag med pasientens iboende ressurser for mestring. Ved hjelp av ulike ikke-medikamentelle tiltak prøver fysioterapeuten å bidra til lindring av smerte og andre ubehagelige symptomer.

I denne presentasjonen vil vi se på ulike indikasjoner for fysioterapi og på aktuelle tiltak, både med utgangspunkt i egen erfaring og med referanse til tilgjengelig forskning og litteratur.

### 5. Klinisk etikkomite sin rolle og potensiale ved etiske beslutninger

#### MARIANNE K. BAHUS

Advokat og stipendiat, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, marianne@advokat-bahus.no  
www.advokat-bahus.no

Alle helseforetak i Norge skal ha minst en klinisk etikkomite (KEK). KEK er tverrfaglige, de har et felles mandat og de fleste komiteene benytter seg av en systematisk tilnærming når de diskuterer individuelle saker. KEKs råd eller meninger er ikke bindende og de kan ikke erstatte en nødvending rettslig godkjenning. Hovedformålet med diskusjoner i KEK er å sikre gode beslutningsprosesser og best mulig beslutningsgrunnlag for ansvarlige leger.

Dersom KEK skal ha en sentral rolle og utvikle et potensial som kvalitetssikrer av beslutningsprosessen ved vanskelige liv- død beslutninger må de ha legitimitet blant brukerne og legene må ha kunnskaper om dem og benytte dem. I en spørreskjemaundersøkelse fra 2007 ble et tilfeldig utvalg av barneleger, indremedisinere, kirurger, nevrokirurger og nevrologer spurt om de kjente til ordningen med KEK og hvilken rolle de mente at KEK burde ha blant utvalgte alternativer. Legene ble også spurt om de noen gang hadde henvendt seg til en KEK når de hadde vært i tvil det skulle gis livsforlengende behandling til en alvorlig syk og døende pasient.

76 % av legene kjente til ordningen med KEK. 86 % av legene mente at KEK burde være et rådgivende eller veiledende organ ved tvil eller uenighet og 93 % et forum for analyse og drøftelse av de etiske problemene. En tredjedel mente at KEK burde være et organ for etterprøving av beslutningen og 2 % et beslutningsorgan som tar den endelige avgjørelsen. 16 % av legene hadde henvendt seg til en etikkomite når de hadde vært i tvil om det skulle gis livsforlengende behandling til en alvorlig syk og døende pasient.

KEKs rolle synes å ha legitimitet blant legene som et rådgivende organ og som et forum for analyse av etiske problemer. Det bør være et mål at samtlige leger kjenner til dem, og det kan stilles spørsmål ved om det er tilstrekkelig tilrettelagt for å bringe vanskelige liv død beslutninger inn for etikkomiteene.

### 6. Etiske dilemmaer hos sykehjemspasienter

#### GEORG BOLLIG

Dr. med., MAS Palliative Care, DEAA, overlege og forsker, Institutt for kirurgiske fag, Universitetet i Bergen, Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Avdeling for palliativ medisin og smerteterapi, Helios Klinikum Schleswig, bollig.georg@gmx.de

Det finnes mange etiske dilemmaer i sykehjem. Etiske utfordringer oppstår rundt livets slutt men også i hverdagen. Hyppige etiske utfordringer og modeller for å diskutere etiske problemer skal belyses.

### 7. Kyndig og dedikert – kva behov har pårørende?

#### ÅSE GROTHE

Kreftsykepleier, master i klinisk helsearbeid, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen, abjg@haraldsplass.no

Forskning viser at pårørende har ulike erfaringar og behov i livets slutfase. Meir kunnskap om pårørendes erfaringar er viktig for å utvikle systematiske og gode tilbud for pårørende til palliative pasientar som avsluttar livet i sjukehus. I innlegget mitt vil eg presentere resultat fra mitt masterarbeid i palliasjon ved Høgskolen i Buskerud. Eg vil også presentere modellar for pårørendearbeid som brukes ved Sunniva Senter for lindrende behandling.

Hovedfunn i masterarbeidet er at pårørandeerfaringar kan forståast som behovet for å møte fagpersonar som er kyndige og dedikerte. Kyndigheten og dedikasjonens innhold har fleire aspekt. Informantane ynskjer å bli møtt av helsepersonell som er profesjonelle, og som har tid til å ivareta ulike behov. Pårørende har eit stort informasjonsbehov ved alvorlig sykdom. Dei har også behov for støtte og råd i forhold til ivaretagelse av barn og ungdom som pårørende. Pårørende ynskjer å vere saman med sine næraste i livets slutfase i sjukehus. Helsepersonell må legge til rette for at behov både av praktisk og emosjonell karakter blir ivaretatt. Gode system tilrettelagt av fagpersonar med god kompetanse er viktig for å ivareta dette.

### 8. Lindring av symptomer hos døende

#### STIG OTTESEN

Overlege/professor, Seksjon for lindrende behandling, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo, stig.ottesen@ous-hf.no

Som regel kan plagsomme symptomer lindres med standard palliasjon. Geriatri og palliasjon har mye til felles: Hos begge kan polyfarmasi, legemiddelinteraksjoner og –bivirkninger, komorbiditet og kommunikasjonsproblemer være til hinder for å nå frem. Alle mennesker er forskjellige, derfor også utfordringene. Farmakogenetikk har stor betydning ved bruk av opioider, men det gjelder også andre legemidler. Målene for lindring må være meningsfylte. Et moderne helsevesen kan tilby mye, men vi må velge rett og samtidig vise måtehold i bruken av tiltak som kan bli en unødvendig stor påkjenning for den syke. Plagsomme undersøkelser, uforutsette bivirkninger og behandlingsresultat som ikke svarer til forventningene er ikke uvanlig. Vi må avslutte livsforlengende behandling i tide. Noen lider fortsatt utholdelig, mens behandlingsteamet har brukt opp alle muligheter. Lindrende sedering kan være en god mulighet hos noen døende. Selv om palliatoren kan føle seg sårbar, må man ha mot og forstand til å hjelpe. Felleskatalogen har få gode oppskrifter. Vi har mye igjen å lære om palliasjon til mennesker fra innvandrer kulturer. De stiller seg ofte annerledes i forhold til informasjon, åpenhet og ærlighet om situasjonens alvor og hvor grensen skal gå for såkalt livsforlengende behandling. Det finnes en overdrevet forventning

til hva spesialisthelsetjenesten kan tilby palliative pasienter. Sykehusinnleggelse kan være en dårligere og dyrere løsning hos mange der lengre tid hjemme og kanskje hjemmedød ville vært bedre. Samhandlingsreformen gir oss kanskje bedre mulighet til å styrke tryggheten i hjemmene. I så fall må 4 forutsetninger må oppfylles: Det kreves 1. en kompetent hjemmebasert omsorg, 2. engasjerte fastleger som gjør hjemmebesøk hvis nødvendig, 3. en familie som stiller opp, og 4. et ressurssterkt palliativt team som på døgnbasis kan rykke ut fra lokalsykehuset for å bistå kommunehelsetjenesten.

### 9. Liverpool Care Pathway – noe for oss?

#### GRETHE SKORPEN IVERSEN

Prosjektsykepleier, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, Haukeland universitetssykehus og Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, grethe.s.iversen@haraldsplass.no

#### Bakgrunn

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonalt anerkjent tiltaksplan for ivaretagelse av døende pasienter og deres pårørende, uavhengig av diagnose og omsorgsnivå. Den overordnede målsettingen for arbeidet med LCP er å heve kvaliteten på omsorgen ved livets slutt, samt heve kvaliteten på samhandlingen rundt pasienter i siste livsfase i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

#### Metode

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest (KLB) er godkjent som nasjonalt senter for LCP og koordinerer innføringen av planen i Norge gjennom registrering av brukersteder, opplæring og rådgivning. KLB bidrar også til å kvalitets-sikre bruken av LCP på brukerstedene gjennom registrerings-, oppstarts-, undervisnings- og evalueringsmateriell. Alle brukersteder må registrere seg hos KLB. LCP er copyright-belagt, men kostnadsfri å ta i bruk. Det må lokalt settes av ressurser til opplæring og oppfølging.

#### Resultat

Interessen for å innføre LCP har økt mer og mer siden planen ble introdusert i Norge i 2007. Per mars 2012 er det i alt 125 registrerte brukerinstitusjoner, i 11 av landets fylker. LCP brukes i sykehjem, sykehus, palliative enheter og hjemmetjenesten, og det pågår flere interkommunale prosjekt med fokus på LCP. Mange brukersteder benytter seg av evalueringsmateriellet for å undersøke effektene av å innføre LCP. KLB har også flere prosjekt knyttet til evaluering av LCP i sykehus og sykehjem. En brukerundersøkelse på de to første sykehusene som innførte LCP (Haukeland og Haraldsplass), viste at bruk av LCP skaper trygghet og forutsigbarhet og bedrer samarbeidet mellom lege og pleiegruppe. 94 % av respondentene ønsket å fortsette å bruke LCP.

#### Konklusjon

Stadig flere virksomheter i helse-Norge finner at LCP er "noe for oss". Vi ser behovet for en nasjonal LCP-kordinator som kan



støtte brukerstedene. Arbeidet støttes av Den norske legeforenings fond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. <http://www.helsebergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/liverpool-care-pathway.aspx>

## 10. Livsviktig hjemmetid?

### ØYUNN GRANERUD

Spesialsykepleier, leder av pleietjenesten i Fransiskushjelpen, Oslo, [ogranerud@fransiskus.no](mailto:ogranerud@fransiskus.no)

Døden er noe av det viktigste i livet. Døden reiser mange spørsmål. Hvordan vil man ha det den siste tiden. Hvor vil man være? Hva er viktig? Hva er verdig? Hva gir livskvalitet? Når man har kort forventet levetid, blir tiden som er igjen viktig. Hjemmetid og livskvalitet blir målet i en tid som for mange handler om livet i sin yttergrense der identitet, tilhørighet, nærhet, sårbarhet, fortvilelse, bearbeiding, håp, forsoning, og det å finne mening i det meningsløse blir viktig. I dette perspektivet blir hjemmetid livsviktig. Fransiskushjelpens ambulerende hjemmehospice har i over 30 år jobbet med alvorlig syke kreftpasienter som ønsker å være i eget hjem, enten så lenge som mulig eller til de dør. Et helhetlig fokus, kompetanse og tett samarbeid rundt pasient og pårørende er avgjørende for at den siste tiden skal oppleves best mulig.

## 11. «Sosial smerte» – en kollisjon mellom livskvalitet og levekår.

### SÆVAR BERG GUDBERGSSON

Can.san, PhD, Montebellosenteret

### Bakgrunn

En av de indikasjonene som legges til grunn for sosial smerte er mangel på tilhørighet, relasjoner til andre personer. I denne sammenheng er velferdsbegrepet et grunnleggende begrep for utvikling av samfunnets velferdstjenester som helsetjenesten er en del av. Velferdsbegrepet kan vurderes i lys av to dimensjoner belyst ved to begreper:

**Levekår: de objektive forhold som økonomi, utdanning, arbeid, bolig, helse og sosial deltakelse.**

**Livskvalitet: personers subjektive opplevelse av psykisk velvære, det å være fornøyd med sin situasjon i forhold til de ytre levekårene, forventninger og sosial tilhørighet.**

### Innleggets formål

Å vise sammenheng, men også en diskrepans mellom velferdsbegrepet til dimensjoner. Livskvalitet, i forståelsen helse-relatert livskvalitet, er akseptert som et viktig effektmål ved kreftbehandling og kreftomsorg, mens levekårsbegrepet nesten ikke er berørt før relativt nylig.

### Metode

Studier av litteratur (skrevet tekst) knyttet til levekår, livskvalitet og det å leve med en kreftsykdom i en hermeneutisk (fortolkende) tradisjon med forståelse som metode knyttet til en etisk refleksjon. Min egen forskning om arbeidssituasjon etter kreftbehandling vil også være et bakgrunnsteg.

### Resultat

"Den helse-relaterte livskvalitet" er kjent og et viktig effektmål

innen kreftbehandling og kreftomsorg, men det er først i nyere tid det er noe økt oppmerksomhet mot enkelte indikatorene for levekårsbegrepet, nemlig arbeidsevne og arbeidsdeltakelse etter kreftbehandling.

### Konklusjon

Min konklusjon vil derfor være å forsøke å gi et svar til følgende spørsmål: Er det tilstrekkelig fokus på kreftpasienters levekår i løpet av sykdomsforløpet og finnes det akseptable måleinstrumenter for å styrke denne fokus?

## 12. Barn av foreldre med alvorlig sykdom – hvordan hjelpe foreldre å hjelpe barna?

### TRUDE AAMOTSMO

Kreftsykepleier/MSc, Kompetansesenter for lindrende behandling helseregion sør-øst, Oslo universitetssykehus [uxtraa@ous-hf.no](mailto:uxtraa@ous-hf.no)

I 2010 fikk barn som pårørende – barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet og/eller somatisk sykdom lovfestede rettigheter. Helsepersonell sin plikt går ut på å kartlegge om pasienten har barn under 18 år og å hjelpe foreldre til å se og ivareta barnas behov. Barneansvarlige skal bidra til en mer systematisk og forpliktende tilnærming til barn som pårørende.

Flere studier viser at foreldre opplever det som vanskelig å vite hva de skal si til barna når de selv har fått vite at de har en alvorlig sykdom. Ved diagnosetidspunkt, men spesielt ved tilbakefall og trussel om død. Hva skal de si, hvem skal si det, når skal de si det, hvordan skal de si det og samtidig opprettholde håpet?

Helsepersonell har ofte mye kunnskap om pasienten, men hva vet de om den andre forelder/foresatte og barna? Min masteroppgave "BALANSEKUNSTNER" (2010) omhandler den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uhelbredelig kreft hos samlivspartner.

Basert på mine møter med pasienter med uhelbredelig kreft og deres familier, deltagelse i prosjekter med dette i fokus og funn fra min masteroppgave vil jeg si noe om hva vi som helsepersonell kan gjøre for å hjelpe foreldrene å hjelpe barna.

## 13. Sykdom eller eksil? – sosialt perspektiv på sorgen

### HENNING HERRESTAD

Koordinator for Sorgtjenesten, Fransiskushjelpen, Oslo [hherrestad@fransiskus.no](mailto:hherrestad@fransiskus.no)

### Bakgrunn

Før lanseringen av DSM-5 er det lansert forslag om at "komplisert sorg" blir tilføyd diagnoselisten som en selvstendig psykisk lidelse. Det blir også foreslått å fjerne klausulen om at diagnosen "major depression" ikke må stilles om det er mindre enn 2 måneder siden pasienten har mistet en nærstående ved dødsfall. Begge disse forslagene har skapt en debatt om hvorvidt psykiatrien er i ferd med å medikalisere naturlige livshendelser. Denne presentasjonen er et innlegg i denne debatten, der det argumenteres for at vi må endre vår grunnleggende metafor for sorg fra å være et traume som må heles til å være en forvisning i eksil som man

må venne seg til. Disse synspunktene er publisert i følgende artikkel: [http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/724854/de\\_sorgendes\\_land\\_7138.pdf](http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/724854/de_sorgendes_land_7138.pdf)

Og her er kortversjonen hos Aftenposten: <http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/article4081693.ece>

### Metode

Denne presentasjonen bygger delvis på litteraturstudier av forskningen og debatten om diagnosen "komplisert sorg", delvis på forfatterens egen kliniske erfaring med flere hundre samtaler med sørgende som har oppsøkt Fransiskushjelpens sorgtjeneste.

### Resultat

Metaforen "exil" passer like godt som metafor for sorgen som metaforen "traume", og denne sosiale metaforen gir andre assosiasjoner om hva som er god hjelp for sørgende enn den medisinske metaforen.

### Konklusjon

Et sosialt perspektiv på sorgen setter fokus på situasjonene den sørgende møter og hvilken støtte den sørgende får i disse situasjonene framfor et tradisjonelt fokus på den sørgendes psykologiske prosess og den sørgendes indre styrker og svakheter i møte med denne prosessen.

## 14. En pluss en er mer en to!

### RANDI BØRRESEN

Kreftsykepleier, spesialrådgiver og konstituert distriktssjef, Kreftforeningen distrikt Nord-Norge, Tromsø [randi.borresen@kreftforeningen.no](mailto:randi.borresen@kreftforeningen.no)

Foredraget tar utgangspunkt i mastergradsarbeid ved Institutt for helse- og omsorgsfag. Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø. En kvalitativ studie av enkemenns erfaringer ved ektefelles kreftsykdom, dødsfall og tiden etterpå.

**Bakgrunn og formål:** Jeg har gjennom min praksis som kreftsykepleier erfart at familier som opplever kreftsykdom og død velger å forholde seg til hjelpeapparatet på forskjellige måter. I liten grad har jeg opplevd at menn som pårørende tar kontakt eller benytter seg av tilbud, både under sykdomstiden og etter at deres koner er død av kreft. Få menn tar også kontakt på vegne av sine barn. Formålet er å gi økt innsikt i enkemenns erfaringer.

**Problemstilling:** Problemstillingen lyder slik: "Hva innebærer det for enkemenn med omsorg for barn å miste sin ektefelle/samboer av kreft? Praktisk, relasjonelt og følelsesmessig".

**Metode:** Studien er basert på kvalitative intervju med seks enkemenn med omsorg for barn i skolepliktig alder, som har mistet sine koner av kreft.

**Resultat:** Det å ha en syk kone og miste henne er en katastrofal og dramatisk hendelse. Funnene viser at familiemedlemmer har erfaring med følelser som tap og sorg for pasientens død inntrer. En viktig innsikt er at gjenopprettelsen av hverdagslivet synes å være en viktig del av krise- og sorgarbeid, og at det er i hverdagslivet mennene bearbeider sine tap. Gjenoppretting av denne ordenen var så krevende for enkemennene at de ikke

fant rom for å delta i sorggrupper og familierhabiliteringskurs.

**Konklusjon:** Min konklusjon er at gjenopprettelsen av hverdagslivet er en viktig del av krise- og sorgarbeid. Min studie er et viktig bidrag til innsikt i et felt som er lite utforsket, og studien kan ha implikasjoner for praksis.

## 15. Når den pårørende bliver gjæst hos den døde

### LONE TOFT

Palliationspsykeplejerske MHP, Sygehus Thy-Mors, Danmark [lone.toft@rn.dk](mailto:lone.toft@rn.dk)

### Bakgrunn

Det kan være svært å være pårørende til en døde på hospitalet, hvor strukturer, normer og rammer kan påvirke de pårørendes opplevelse av samspillet med personalet. Formålet med undersøgelsen er å kaste lys over, hvordan etterladte pårørende opplever samspillet med personale på medisinske hospitalsafdelinger, hvilke faktorer de pårørende mener kan påvirke dette samspil, og hvilke der kan medvirke til å give en god opplevelse på tross av dødsfaldet.

### Metode

Undersøgelsen er gjennomført inden for rammerne af det kvalitative forskningsinterview og er inspireret af en hermeneutisk referenceramme. Der er udført individuelle semistrukturerede interviews med 4 efterladte pårørende.

Til å illustrere samspillet mellem pårørende og personale har jeg ladet mig inspirere af Erving Goffmans teorier om social interaktion, og jeg har især brukt perspektiver fra hans teatermetafor. Derudover har jeg benyttet Axel Honneths teoretiske aspekter om anerkendelsessfærer, synlighed og usynlighed. Endelig har jeg medtaget Feiwel Kupferbergs teori i forhold til kulturens betydning og det biografiskearbejde de pårørende måtte udføre for at bevare eller forny deres selvbillede.

**Resultatene** viser, at der er behov for afklaring af gensidige forventninger, rolleafklaring i forhold til personalet og hvad der er muligt i den aktuelle kontekst, da det fysiske miljø og kulturen på afdelingen også synes at spille en rolle i forhold til de pårørendes opplevelse af interaktion med personalet. Personalets verbale og nonverbale kommunikation med og til de pårørende er også en faktor der viser sig at have indflydelse.

### Konklusjon

De pårørendes selvbillede, og dermed deres livshistorie, kan ændres gennem opplevelserne med døden på hospitalet. Opplevelser som personalet har stor indflydelse på, og de må derfor være opmærksomme på betydningen af forventninger, anerkendelse og den måde de kommunikerer med de pårørende på.



## 16. Smerte hos døende pasienter innlagt i sykehus: En sammenlignende studie av de unge gamle og de eldste gamle pasientene i de tre siste levedager

### SIMEN A. STEINDAL

Institutt for Sykepleie og Helse Diakonhjemmet Høgskole  
steindal@diakonhjemmet.no

### INGER SCHOU BREDAL

Avdeling for sykepleievitenskap Universitet i Oslo, Klinikk for Kreft, Kirurgi og Transplantasjon Oslo universitetssykehus  
UXINGS@ous-hf.no

### ANETTE HYLEN RANHOFF

Diakonhjemmet Sykehus, Det medisinske fakultet Universitet i Bergen  
ahrhanhoff@yahoo.no

### LIV WERGELAND SORBYE

Institutt for Sykepleie og Helse Diakonhjemmet Høgskole  
soerbye@diakonhjemmet.no

### ANNERS LERDAL

Lovisenberg Diagonale Sykehus, Medisinsk divisjon avdeling for gastroenterologi Oslo universitetssykehus  
Anners.Lerdal@ldh.no

### Bakgrunn

Smerter er ofte underrapportert og underbehandlet hos eldre pasienter. Kunnskap om forekomst av smerter og smertebehandling hos de eldste pasientene i sykehus de siste levedager er mangelfull. Hensikten med denne studien var å undersøke helsepersonells dokumentasjon av forekomst av smertekarakteristikker, om det var forskjell på dokumentasjon av smertekarakteristikker hos de unge gamle (65-84 år) og de eldste gamle (85-100 år) pasientene og hvilke typer analgetika som ble administrert i de tre siste levedager.

### Metode

Studien inkluderte 190 pasienter: 101 (65 - 84 år) og 89 (85 + år) fra et lokalsykehus med akuttfunksjon i kirurgi og indremedisin. Data ble samlet fra elektronisk pasientjournal og kategorisert etter Resident Assessment Instrument for Palliative Care.

### Resultat

Median alder for de unge gamle pasientene og de eldste gamle pasientene var 79 år og 89 år. Det var ingen signifikante forskjeller mellom de to gruppene med hensyn til antall liggedøgn, hvor pasientene ble innlagt fra og hvilken avdeling de var innlagt på. En større andel av de unge gamle pasientene hadde kreftdiagnose, var gift, og bodde sammen med familiemedlemmer eller andre, mens en større andel av de eldste gamle pasientene var kvinner.

Forekomst av smerter var dokumentert hos 72% av det totale utvalget. Det var ingen signifikante forskjeller mellom de to aldersgruppene med hensyn til forekomst av smerte, smerteintensitet, gjennombruddssmerter og smertekontroll. Utilfredsstillende smertekontroll var dokumentert hos 9% av de unge gamle og 11% av de eldste gamle pasientene. Morfin var det analgetikum som var hyppigst administrert hos både de unge gamle (52%) og eldste gamle (50%) pasientene.

### Konklusjon

Studien fant like smertekarakteristikker og lik bruk av type analgetika i de to gruppene. Studiens funn av høy smerteprevalens også hos de eldste gamle understreker at helsepersonell bør kartlegge smerter systematisk hos de eldste gamle pasientene i de tre siste levedager i sykehus.

## 17. Innføring av Liverpool Care Pathway (LCP) i kommunehelsetjenesten

### SØNNEVE TEIGEN

Prosjektleder, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland  
sonneve.teigen@bergen.kommune.no

En tiltaksplan for å kvalitetssikre omsorgen til døende og deres pårørende  
Prosjektet ledes av Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester(USHT) i Hordaland, og er et interkommunalt samarbeid mellom 3 kommuner i Hordaland (Bergen, Fjell og Kvam). Senter for omsorgsforskning - Vest og Kompetansesenter for lindrende behandling region vest.

### Bakgrunn

LCP er utviklet for å overføre den helhetlige omsorgen som den døende og familien blir møtt med på en lindrende enhet, til andre deler av helsetjenesten. LCP kan brukes ved alle forventede dødsfall uavhengig av diagnose. I sykehjem og hjemmesykepleien er det behov for å ha en tiltaksplan med en felles standard. Prosjektet bygger på en videreføring av erfaringer ved bruk av LCP på Løvåsen sykehjem i Bergen, og vil medvirke til innføring av LCP ved flere sykehjem. For første gang i Norge, skal bruk av LCP også prøves ut i hjemmesykepleien.

### Metode

- Gjennomføre undervisning i hjemmesykepleie, sykehjem og til fastleger
- Gi strukturert oppfølging av deltagerne underveis i implementeringsfasen
- Utarbeide rutiner til bedre ivaretagelse av pårørende og etterlatte
- Formidle resultater og overføre implementeringsmodell til andre kommuner ved bla å skrive fagartikler, ha presentasjoner og posters på lokale, regionale og nasjonale konferanser.

### Resultat

#### LCP er implementert i deltakende kommuner:

Hjemmesykepleie: Totalt 8 av 16 soner. (Fjell og Kvam kommuner samt 2 soner i Bergen kommune).

Sykehjem: Totalt 25 sykehjem. (Fjell og Kvam kommuner og 20 av 34 i Bergen kommune)

Gjennomsnittlig bruk av LCP: Sykehjem:56%

Hjemmesykepleie:35%

Orientering, undervisning og oppfølging: Totalt 138 møter med 1745 helsepersonell som deltakere.

### Konklusjon

Målet om implementering av LCP i 22 sykehjem og 8 soner i hjemmesykepleien er nådd i prosjektets første år. Suksess faktorer har vært: Ledelsesforankring, lokal LCP - ansvarlig og god organisering med tett oppfølging. Målet i bruk av LCP på aktuelle brukersteder, var ca 50%. Dette målet er nådd i sykehjemmene, men ligger noe under i hjemmesykepleien. En ser her behov for mer erfaring, samt videre fokus på de utfordringer som en møter for å kunne tilrettelegge for en god hjemmedød og dermed bruk av LCP. Tilbakemeldinger fra helsepersonell sier at LCP er et godt

verktøy som det er behov for både i hjemmesykepleien og i sykehjemmene. Prosjektet pågår ut 2012.

## 18. Retningslinje for behandling, pleie og omsorg av døende pasienter i spesialist- og kommunehelsetjenesten i Telemark – erfaringer fra praksis

Forfattere: Palliativ enhet Sykehuset Telemark, Skien

### TORUNN HAUGSTOL

Enhetsleder, kreftsykepleier, Palliativ enhet Sykehuset Telemark, Skien

### MARIANNE FJELLVANG

Palliativ enhet, Sykehuset Telemark, Skien

### ØRNULF PAULSEN

Palliativ enhet, Sykehuset Telemark, Skien

### Bakgrunn

Palliativ enhet erfarer at det er varierende og lite oppdatert kompetanse i behandling av døende pasienter i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Behandlingen er tilfeldig og oppfølgingen er preget av manglende kontinuitet og plan for god symptomlindring og kommunikasjon med pasient og pårørende.

### Metode

Høsten 2010 utarbeidet en arbeidsgruppe, fra spesialist- og kommunehelsetjenesten, retningslinje for behandling og oppfølging av døende pasienter, uavhengig av diagnose, basert på Liverpool Care Pathway (LCP). Samt et eget 3 timers undervisningsopplegg med fokus på "De fire medikamentene" til døende og kommunikasjon med døendes pårørende (Pårørendesamtalen).

Høsten 2010 – våren 2011 ble det holdt 21 undervisningssamlinger. Helsepersonell i sykehus og kommuner ble invitert. Totalt 774 sykepleiere og 95 leger deltok. Evalueringen ble gjennomført ved at hver avdeling fylte ut et kartleggingsskjema i 6 mnd fra august 2011 til februar 2012.

### Resultat

40 avdelinger responderte på kartleggingen, det var til sammen 383 dødsfall i perioden. Evalueringen viser at 65 % av døende på sykehjem har fått etablert s. c medikamentregime, på sykehus 60 %. Pårørendesamtale: 75 % gjennomført på sykehjem og 73 % på sykehusavdelinger.

	Totalt	Antall svars skjema	Antall dødsfall	Pårørende-samtaler	s.c. regime
Sykehusavdelinger	13	10 77 %	119	87 73 %	71 60 %
Sykehjem	31	21 68 %	227	170 75 %	148 65 %
Hjemmesykepleie (kommuner og soner)	36	13 36 %	37	19 51 %	19 51 %

### Konklusjon

Et år etter at en felles retningslinje ble etablert og undervisning gjennomført, får 73 - 75 % tilbud om pårørendesamtale og 60- 65 % av de døende pasientene har etablert s.c. medikamentregime. Dette er en indikasjon på at kvaliteten på behandlingen av døende i Telemark er god. Resultatet gir et godt utgangspunkt for etablering av LCP på avdelinger som ønsker dette.

## 19. Brukermedvirkning i utforming av skriftlig pasientinformasjon

### BERIT SELJELID

Fagutviklingssykepleier/ MSc, Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus

### Bakgrunn

Pasientenes rett til medvirkning og informasjon er anerkjent som nødvendig og viktig på alle nivåer i helsetjenesten. De fleste sykehus tilbyr forskjellige typer skriftlig informasjon beregnet på pasienter. Pasienter trenger kunnskap for å ta informerte valg. Skriftlig informasjon gir pasient og pårørende muligheten til å gå i gjennom detaljer i fred og ro, samt selv å vurdere hva de trenger mer kunnskap om. Hensikt med litteraturstudien var å gjennomgå relevant forskning som utdyper hvilken effekt har det at brukere medvirker i utformingen av skriftlig pasientinformasjon.

### Metode

Det ble søkt systematisk etter relevant forskningslitteratur i følgende databaser: Up to Date, Best Practice og Joanna Briggs, NHS Evidence (NICE), Cochrane Library, Medline, Embase, Cinahl og PsycINFO. I tillegg ble det innledningsvis søkt i Sosial- og helsedirektoratets retningslinjer og veiledere, og i Helsebiblioteket.

### Resultat

Til sammen ble en retningslinje og to systematiske oversiktsartikler inkludert. Litteraturgjennomgangen tyder på at brukermedvirkning i utforming av pasientinformasjon, resulterer i at materialet er mer relevant, leselig og forståelig for pasienter. Det kan også se ut til at brukermedvirkning i utforming av pasientinformasjon fører til økt tilfredshet og kunnskapsnivå blant de pasientene som leser denne.

### Konklusjon

Til tross for at det var lite forskning som vurderte effekten av brukermedvirkning i utforming av pasientinformasjon, så kan funnene likevel gi verdifull innsikt i hvilken effekt brukermedvirkning har i utformingen av pasientinformasjonsmaterieill. Det er viktig kunnskap for organisasjoner og helsepersonell som ønsker å bidra til en kvalitetsforbedring av helsetjenesten. Det bør forskes mer på effekten av brukermedvirkning i utforming av pasientinformasjon, gjerne med tanke på tids- og ressursaspektet, men også i forhold til språk- og kulturforskjeller.

## 20. Fallforebygging i palliativ sengepost. Regionalt kvalitetsutviklingsprosjekt i Helse-Vest

### TORUNN ÅKRA

Fysioterapeut /can. san, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diagonale Sykehus, Bergen

### Bakgrunn

Som en del av kvalitetssatsingen i Helse-Vest i 2011 ble det startet et regionalt prosjekt på tre sykehus hvor målet var å redusere antall fall i sykehus.

Prosjektet ble utført i fire avdelinger på tre sykehus. Ortopedisk og neurologisk avdeling var prosjektavdelinger på Haukeland universitetssykehus, og ortopedisk avdeling ble valgt på Haugesund sykehus.



Sunniva palliative sengepost har mange fall, og ble valgt som prosjektavdeling på Haraldsplass diakonale sykehus. Studier viser også at det registreres flere fall i palliative avdelinger, enn i geriatriske avdelinger

#### Metode

Alle pasienter i Sunniva palliative sengepost ble screenet for fallrisiko i fire mnd (aug-nov 2011). Første mnd ble screeningsverktøyet "Stratify" brukt. De resterende tre mnd ble screeningsskjemaet "Downton Fall Risk Index" brukt i tillegg til "Stratify". Når pasientene scoret høy fallrisiko ble fallutredning gjennomført, og fallforebyggende tiltak iverksatt i avd, og videreført til 1. linjetjenesten. Kopi av fallutredning ble sendt til pasientens fastlege

#### Resultat

56 pasienter ble screenet i prosjektperioden. I august ble Screeningsverktøyet "Stratify" brukt. 4 av 11 pasienter scoret høy fallrisiko. I sept, okt og nov ble "Downton" brukt i tillegg til Stratify. 11 av 36 pasienter scoret høy fallrisiko med "Stratify", mens Downton gav høy fallrisiko hos 22 av 36 pasienter

Totalt 27 av 56 pasienter scoret høy fallrisiko i prosjektperioden.

#### Konklusjon

Å være i palliativ fase innebærer at pasienten ofte vil ha mange risikofaktorer som skaper høy fallrisiko. Hva som skaper fallrisiko varierer fra pasient til pasient. I en palliativ avdeling bør fokus på fallforebygging innarbeides som del av pasientbehandlingen.

## 21. Pasienten og pårørende vil, hvorfor får vi det ikke til – Hjemmedød, en eksistensiell eller en helsepolitisk utfordring?

#### LIV WERGELAND SORBYE

Professor, Institutt for sykepleie og helse, Diakonhjemmet høgskole, Oslo  
soerbye@diakonhjemmet.no

#### Bakgrunn

Norge ligger mye høyere med hensyn til antall personer som dør på institusjon sammenlignet med andre skandinaviske land. Brukere av hjemmetjenester i Norge er i snitt 83 år gamle, 72 % er kvinner og ca 74 % bor alene. I Norge er 58% 80 år eller eldre når de dør. Mange alvorlig syke ønsker å få dø hjemme. Til tross for en god utviklet hjemmesykepleie og satsning på kommunal kompetanse i palliativ omsorg har andelen av hjemmedød blitt redusert fra 25 % i 1980 til 15 % i dag.

#### Metode

En systematisk litteraturgjennomgang av nordiske forskningsartikler publisert siste 10 år i databasene Pubmed, Nursing and Allied Health Collection and SweMed. Basic søkeord: "palliative care", "dying" "home", "home care service" og et av de nordiske landene.

#### Resultat

De fleste av de foreløpige utvalgte publikasjonene (N=86), omhandler kreftpasienter og deres pårørende. Mange av forfattere er sykepleiere som benytter kvalitativ tilnærming. Sentrale begreper som blir relatert til pasienten er lindring, verdighet, livskvalitet, håp og mening. I forhold til de pårørende blir det vektlagt behov

for informasjon, støtte, trygghet og avlastning. Flere artikler omhandler opplevelsen av det å få hjelp fra et palliativ team. Få artikler berørte tema angående samtaler om døden. Det å ha en håpsdimensjonen var i liten grad knyttet til tro- og livs-syn. Det foreligger lite tallmateriale angående hvordan en skal organisere en god hjemmedød. Helsepolitiske rammebetingelser er i liten grad berørt. En undersøkelse viser til at den sterkeste predikatoren for hjemmedød var ønske om å være hjemme og at en ikke bodde alene.

#### Konklusjon

Hjemmedød handler tilsynelatende om holdninger, faglig kompetanse og et godt nettverk. Det er behov for forskning med et reliable og validerte metoder, gjerne på tvers av de nordiske landene. Helsepolitiske beslutninger om palliativ omsorg må tas på faktakunnskap. Følelsesmessig engasjement kan komme i tillegg.

## 22. Individuell Plan i palliativ fase – ein plan for eit verdig liv

#### SØLVI A. EIDE LUNDE

Høgskolelektor, Helsefag, Høgskolen Stord/ Haugesund  
solvi.lunde@hsh.no

#### Bakgrunn

Mange pasientar i sluttfasen av livet ønsker å få vere mest mogleg heime. Pårørende har ei viktig rolle i omsorga for den sjuke, og deira meistring av heimesituasjonen vert ofte avgjerande om den sjuke kan vere heime. Helsetenesta har ansvar for å sikre fagleg forsvarlege tenester, og styrke pårørende i meistring av heimesituasjonen.

Hensikten med studien var å utforske nære pårørende sine erfaringar med prosessen kring Individuell Plan (IP) i palliativ fase. Om bruk av IP bidrog til å styrke pårørende si evne til meistring med ein alvorleg sjuk heime. Pårørende sin erfaringskunnskap er viktig for at helsetenesta kan tilrettelegga for pårørende si meistring av heimesituasjonen gjennom bruk av IP.

#### Metode

Kvalitativt design med ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er brukt for å få fram pårørende sine levde erfaringar. To fleirstegs fokusgrupper i Helseregion Vest området var datainnsamlingsmetoden, og til saman 12 kvinnelege forskningspersonar deltok. Desse representerer 5 IP. Intervjua var gjort frå 4 månader til 18 månader etter dødsfallet. Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode er brukt.

#### Resultat

Proessen kring IP i palliativ fase kan styrke meistring hjå nokre forskningspersonar. Nokre forskningspersonar opplevde auka meistring gjennom formalisering av ansvarlege fagpersonar og ressursnettverk. Helsetenesta stod fram som ei heil, koordinert, informert og samanhengande teneste. Nokre opplevde IP bidrog til ivaretaking av håp og verdighet. For andre forskningspersonar hadde IP lita eller inga betydning. IP blir meir brukt der fagpersonar, som eldsjeler, tar initiativ til oppstart. Prosessen med IP starta seint i forløpet. Ivaretar helsetenesta sitt ansvar for informasjon om, initiativ til og tilrettelegging for ein god prosess kring IP slik me juridisk er forplikta til?

#### Konklusjon

Omsorg for alvorleg sjuke og døyande er krevande for nære pårørende i palliativ fase. Informasjon og initiativ til oppstart av IP bør prioriterast meir av kommune- og spesialisthelsetenesta. Helsetenesta bør tilrettelegge for ein god dialog mellom ansvarleg fagperson, pasient og pårørende så tidleg som mogleg i palliativ fase. Dialogen må baserast på tillit, brukarmedverknad og likeverd. Prosessen kring IP kan då styrke pårørende si meistring av heimesituasjonen, og tilrettelegge for ei livsavslutning i heimen i tråd med pasient og pårørende sine ønsker. Det er behov for vidare studier innan IP, palliasjon og pårørende omsorg.

Nøkkelord: Individuell plan, pårørende omsorg, palliativ fase, meistring, kvalitativ studie

## 23. Kompetanseområde palliativ medisin – erfaringer fra første år med forsøksordningen

#### DAGNY FAKSVÅG HAUGEN

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssykehus og European Palliative Care Research Centre, NTNU dagny.haugen@helse-bergen.no

#### ØRNULF PAULSEN

Palliativ enhet, Sykehuset Telemark, Skien  
ornulf.paulsen@sthf.no

#### SIRI BRELIN

Senter for lindrende behandling, Sykehuset Østfold og Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion Sør-Øst, Oslo universitetssykehus  
Ullevål siri.brelin@gmail.com

#### SIGBJØRN LID

Palliativt team Volda sjukehus  
sigbjorn.lid@helse-mr.no

#### LOTTE ROGG

Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus  
lotte.victoria.rogg@ous-hf.no

#### ANNE HILDE ROALDSET

Seksjon for lindrende behandling, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet  
anroa@ous-hf.no

#### LEIF NORDBOTTEN

Avdeling sykehustjenester, Helsedirektoratet  
leif.nordbotten@helsedir.no

Helsedirektoratets arbeidsgruppe for Kompetanseområde palliativ medisin

#### Bakgrunn

Norsk forening for palliativ medisin har i mange år arbeidet for en formalisering av legers kompetanse i palliasjon. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å gjennomføre en forsøksordning med Kompetanseområde palliativ medisin (KPM) i 2011-14. Et kompetanseområde defineres som et velavgrenset medisinsk fagområde som griper inn i tre eller flere spesialiteter. Her presenteres de første erfaringene fra KPM.

#### Metode

Fagrådet for KPM avga sin prosjektplan i nov 2010. En arbeidsgruppe med repr fra RHFene og NFPM ble oppnevnt for å effektivere ordningen og behandle søknader. For godkjenning i KPM må legen være godkjent spesialist, ha to års klinisk tjeneste i palliasjon, Nordisk spesialistkurs i palliativ medisin eller tilsvarende og oppfylt sjekklister. Frem til 01.01.2012 kunne leger som fylte kravene, få godkjenning i KPM etter en overgangsordning. Palliative sentre med veileder og undervisningsprogram kan få godkjenning som utdanningssted for KPM.

#### Resultat

70 leger søkte godkjenning i KPM under overgangsordningen. To har fått avslag, 42 full godkjenning og 13 godkjenning på vilkår (tillegg av kurs og/eller klinisk tjeneste). Per mars 2012 er 8 søknader fortsatt under behandling og 5 utsatt pga manglende spesialistgodkjenning. Deltakerne er 32 kvinner og 36 menn, gjsn.alder 52,9 år, spesialister i anestesi (22), onkologi (18), allmennmedisin (14), indremedisin (8), gynekologi (3) og kirurgi (2); fire har dobbeltspecialitet. 33 er fra Helseregion Sør-Øst, 16 fra Vest, 12 fra Midt, 5 fra Nord, 2 fra utlandet; 58 fra spesialist- og 8 fra kommunehelsetjenesten. 38 har fullført det nordiske kurset, 7 tar kurset nå, 4 har master i palliasjon fra utlandet. 8 sentre har søkt godkjenning som utdanningssted; 4 fra Sør-Øst, 2 fra Vest og 2 fra Midt.

#### Konklusjon

Etableringen av KPM har synliggjort en gruppe norske leger med spesialistkompetanse i palliasjon. Utfordringene fremover blir å rekruttere flere utdanningssteder og få mer av kompetansen ut i kommunehelsetjenesten.

## 24. Kroppsupplevelser hos pasienter som lever med langtkommet kreftsykdom Bevegelser i en truet kropp.

#### LISE AMUNDSEN

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Seksjon smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssykehus, Bergen  
Lise.amundsen@helse-bergen.no

#### Bakgrunn

Å leve med langtkommet kreftsykdom medfører store kroppslige endringer. Hensikten med studien har vært å utforske hvordan mennesker som lever med langtkommet kreftsykdom opplever kroppen sin og hvilke betydning kunnskap om kroppsupplevelser har for pasient og terapeut i en klinisk fysioterapeutisk sammenheng.

#### Metode

En kvalitativ forskningsmetode med dybdeintervju av 7 personer i alderen 43-64 er gjennomført. Det empiriske materialet er tematisert og fortolket i en fenomenologisk hermeneutisk forståelse og bearbeidet i en tematisk analyse.

#### Resultater

Resultatene viser hvordan den eksistensielle dimensjonen i mennesket trer frem og hvordan kroppslige endringer skaper begrensninger og endringer i livsutfoldelse. Hovedfunn var at kroppslige forandringer og redusert funksjon skaper opplevelse av at kroppen og livet er truet. Dette frembringer bevissthet om egen dødelighet og gleden over livet som leves. Tre tema fremkommer: 1. Usikkerhet, 2. Fremmedgjøring og 3. Kjærlighet til livet. Fysioterapi beskrives som betydningsfull og viktig for å fungere og leve best mulig.

Å integrere perspektiver på kropp som eksistensiell og meningsbærende kan være nyttig for å fremme helse og livskvalitet for den palliative pasient og bør videre utforskes.



## Konklusjon

Å leve med alvorlig kreftsykdom innebærer å leve med kroppslig usikkerhet og fremmedgjøring, livet og kroppen er truet. Kroppslig svekkelse forringer livsutfoldelse og bidrar til en dypere bevissthet om at livet er forgjengelig. Fysioterapi kan fremme gode kroppsupplevelser og bidra til å opprettholde håp og livsutfoldelse.

## Tekst til parallellsesjon:

Kroppsupplevelser hos pasienter som lever med langtkommet kreftsykdom

Bevegelser i en truet kropp

Å leve med langtkommet kreftsykdom påvirker opplevelse av egen kropp. Kroppslig erfaring og kunnskap er lite utforsket innen det palliative fagfeltet.

Når mennesker lever med livstruende sykdom der kroppen endres og svekkes, trer eksistensielle dimensjoner frem og preger hverdagen. Essensen i studien er at kroppen oppleves som truet. Tre tema fremkommer: 1. Fremmedgjøring, 2. Usikkerhet og 3. Kjærlighet til livet

**Konklusjon:** Livet og kroppen oppleves som truet og utrygt. Kroppslig svekkelse forringer livsutfoldelse og bidrar til en dypere bevissthet om at livet er forgjengelig. Fysioterapi kan fremme gode kroppsupplevelser og bidra til å opprettholde håp og livsutfoldelse.

## 25. Familiefokusert palliasjon – i tiden?

### MARIANNE GJERTSEN

Høgskolelektor, Høgskolen i Sogn og Fjordane og stipendiat, Universitetet i Oslo

### ELLEN KARINE GROV

professor, Høgskolen i Buskerud (HiBu) og HiSF

### GRETHE EILERTSEN

førsteamanuensis, (HiBu og UiO)

### MARIT KIRKEVOLD

professor (UiO).

## Bakgrunn

Kreft rammer oftest eldre mennesker, og 2/3 av de som får uhelbredelig kreft er over 65 år, samtidig er det lite forskning eksplisitt på eldre og kreft. En viktig målsetting innen palliasjon, som understøttes i St.mld. 47 Samhandlingsreformen, er at den syke skal få tilbringe mest mulig av sykdomsforløpet i hjemmet. Dette vil medføre nye oppgaver og økt ansvar for familien og kommunehelsetjenesten.

Alvorlig kreftsykdom og forestående død rammer hele familien, ikke bare den syke. Forskning viser at pasient og pårørende er utsatt for økt stress og redusert mestrings på grunn av den fysiske og emosjonelle byrde sykdomssituasjonen medfører. Noen studier viser at pasient og pårørende kan oppleve modning og vekst i denne livsfasen, noe som settes i sammenheng med kvaliteten på relasjonene mellom pasient og pårørende.

## Metode

Litteratursøk og familieintervju.

## Resultat

Mange steder i Norge er det vanlig med familiesamtale når pasien-

ten skal utskrives fra sykehus. Utover dette synes det å være et manglende familiefokus på behandling, pleie og omsorg til alvorlig syke og døende. Denne studien anvender familieintervju i studiet av hvordan alvorlig sykdom og død påvirker familielivet. Ved å intervju den syke sammen med sine nærmeste familiemedlemmer kan en fremskaffe både substansielle data, og prosessuelle data om familiefungering . Familieintervju kan og bidra til åpenhet og dialog om vanskelige tema og dermed ha en terapeutisk effekt. Studiens funn vil kunne bidra til kunnskap om hvordan helsepersonell kan støtte familier til å mestre sykdommens belastninger og forestående død.

## Konklusjon

Helsepersonell trenger kunnskap, ferdigheter og holdninger som ivaretar hele familien ved alvorlig sykdom og død. Familieintervju er en tilnærming som inkluderer familien og bringer dermed flere perspektiver til kunnskapsutviklingen, eksempelvis samspill i familien og mellom generasjoner og om bo forhold og nærhet til den sykes bosted.

## 26. Mot til å møte

### HEIDI SKUTLABERG WIIG

Kreftsykepleier og veileder, Palliativt team, Akershus universitetssykehus

Mot er en persons eller en gruppes evne til å være modig, uredd og våge å utfordre seg selv til noe som vanligvis utløser angst, frykt, smerte, risiko eller usikkerhet. Begrepet knyttes til selvtillit. (kilde Wikipedia)

I mitt innlegg ønsker jeg å gå konkret inn på hva som oppleves som utfordrende i kommunikasjon vår med pasienter og pårørende. Jeg bruker konkrete pasienteksempler for å illustrere. Jeg har som mål at du skal gå fra mitt foredrag med fornyet motivasjon til å gå inn i de ulike og de "vanskelige" møtene vi opplever hver dag i vårt yrke.

-Hvordan møter du mennesker som har det vanskelig?

-Har du mot til å møte lidelsens ulike uttrykk?

-Når skal vi trøste og når skal vi "kun" være "medlidere"?

-Hva betyr det å være "medliden"?

## Se, favne og utfordre

Mange spørsmål reiser seg når vi ønsker å være gode hjelpere. Som gode hjelpere bør vi å være gode seere. Hva er en god seer? Er man en god seer når man har observert og kartlagt, eller er man en god seer når man faktisk handler ut i fra hva en ser? Et av mine "mantra" både som sykepleier, mor og venn er akkurat dette: SE, FAVNE OG UTFORDRE.

Jeg ser de jeg møter, jeg favner det jeg ser, men det er ikke alltid at det holder. For å kunne legge til rette for utvikling er det også behov for å utfordre av og til.

Det er her motet til å møte kommer inn.

Har jeg mot til å stå i den andres smerte og samtidig utfordre?

Man skal være svært ydmyk for den prosessen de ulike mennesker er i.

Måten vi utfordrer på må derfor også være ulik. Noen ganger handler det om å stille konkrete spørsmål, andre ganger handler det om å utfordre ved å være stille - "Den produktive stillheten".

Andre ganger igjen kan det også være behov for å gå ut av typiske "samtalesettinger" for å få en god dialog. Vi må ha mot til å gå utenfor de typiske rammene.

Vi må altså også utfordre oss selv!

## Å gi trygghet

Hva må til for å gi trygghet?

- Mot

- Tilstedeværelse

- Selvtillit og ekthet

Jeg vil gå konkret inn på hvordan vi viser tilstedeværelse både i forhold til hvordan vi sitter og står, hvordan vi bruker blikket og stemmen, og hvordan vi ved å tenke over vår egen rolle som trygg hjelper legger til rette for "Det gode møtet".

Andre punkter jeg vil komme inn på er:

- Kompetanse og profesjonalitet

- Prosess, kontinuitet og kvalitet

- Vennlighet

- Humor

- Entusiasme

- Intuisjon

- Flørt og varme

- "Å ville den andre vel"

Av og til gå ut over "det vanlige"

## 27. Challenges in children's palliative care

### KATRINA McNAMARA-GOODGER

Director of Policy and Practice, ACT & Children's Hospices UK Bristol

This presentation will consider the evolution of children and young people's palliative care services across the UK over the past 25years and to embed the lessons of the past as we embrace future developments.

This presentation will consider the development of children and young people's palliative care across health, social care and education, in the statutory and voluntary sectors in the UK.

It will explore how the evolution of services has led to the development of Government strategy in all 4 UK countries and how this impacts on the future developments we anticipate happening.

This presentation aims to provide the attendee with an opportunity to:

- **Develop knowledge about the existing guidance for developing services.**
- **Identify the different models of service providing children and young people's palliative care.**
- **Consider the challenges in providing care to children and young people**

## 28. Kreftkoordinatorrollen viktigere enn noen gang?

### ANNE GREV

Kreftsykepleier, kreftkoordinator, Gjøvik kommune

Anne.grev@gjovik.kommune.no

Helse-Norge er i endring. Sykehusstrukturen endres, liggedøgnene blir færre og samhandlingsreformen peker på at mer av behandlingen skal skje på kommunalt nivå

Kreftpasientene vil nok i stor grad merke dette. Kompleksiteten tilsier at tverrfaglighet er nødvendig og viktig Få pasientkategorier må forholde seg til så mange instanser i behandlingsskjeden som kreftpasienten. En stor utfordring i kreftomsorgen blir derfor å skape helhet og sammenheng i tilbudet til pasientene.

Flere kommuner har opprettet egne stillinger som kreftsykepleier/ kreftkoordinator for å avhjelpe dett. Forum for kreftsykepleiere (FKS) gjorde i 2010 en undersøkelse på hvor mange av landets kommune som har stillinger, og en av tre kommuner har.

Kreftforeningen har tatt dette på alvor og går raust ut med 30 millioner til 97 kreftkoordinatorstillinger.

I helseforetakene eksisterer nettverk av ressursykepleiere for kreftpasienter og alvorlig syke. Hvordan ser vi for oss samspillet mellom kreftkoordinator og ressursykepleierne ?

Hva kreves av en kompetent kreftkoordinator? Hvordan ser organisasjonskartet i kommunene ut ? Hva med forankring og tilhørighet for kreftkoordinator? Hvilke funksjoner er det viktig at en kreftkoordinator innehar?

I mitt foredrag vil jeg belyse min erfarte kunnskap etter 5år som kreftsykepleier/ kreftkoordinator i en middels stor bykommune vedrørende disse spørsmålene.

## 29. Care pathways for children and young people with palliative care needs

### KATRINA McNAMARA-GOODGER

Director of Policy and Practice, ACT & Children's Hospices UK Bristol

Together for Short Lives (the UK organisation for children's palliative care) have published a series of care pathways for babies, children and young people with palliative care needs.

The pathways aim to draw together the professionals and resources needed to accompany the child and family along their unique care journey. They have been written to ensure that the appropriate care and resources are available in the right place, at the right time for each of these children. They are integrated, multi-disciplinary care pathways to support professionals working a range of different services.

The presentation will cover the benefit of using a pathway approach, it will also introduce areas of good and innovative practice in UK. This presentation considers clinical practice: philosophy, principles, practice and offers examples of palliative care provision for this age-group, it focuses on the provision of palliative care across the lifespan.

This presentation aims to provide the attendee with an opportunity to:

- **Consider the specific needs of children with a life-**



- limiting/terminal condition and the needs of their family
- Explore the care pathway approach to providing care from birth to death
- Develop an understanding of the challenges involved in developing care for infants, children and young people - and explore how these may challenges can be overcome.

### 30. Symptomlindring til barn med hovedvekt på smertebehandling

**FINN WESEBERG**

Overlege /professor, Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo  
finn.wesenberg@rikshospitalet.no

Smerter er ofte det som er mest fryktet og det viktigste symptom å lindre. Smerter hos barn er oftest relatert til kreft og kreftbehandling, men kan også sees hos barn med kroniske sykdommer, etter skader og ved funksjonshemninger.

Ved valg av smertebehandling må man vurdere administrasjonsform og varighet av behandlingen. Det bør være en tverrfaglig tilnærming for å tilrettelegge for en optimal livskvalitet, få frem det friske i barnet og eventuelt legge forholdene til rette for gjennomføring av behandlingen i nærmiljøet.

Smertebehandling bør starte raskt og ha en opptrappingsplan. Smertestigen er et godt redskap å bruke, samt kontinuerlig å evaluere effekten av behandlingen.

Paracetamol brukes som basismedikasjon om det tåles, evt sammen med et NSAID.

Neste trinn er tillegg av opiat. Som oftest tillegges kodein, enten som kombinasjonspreparat med paracetamol, eller som egen medikasjon i tillegg til paracetamol for å kunne øke kodeindosen. Neste trinn er andre opiat. Morfin og metadon er mest brukt. Begge er godt utprøvd hos barn, kan trappes raskt opp, og det er ingen definert max. dose, men ved rask opptrapping må man ha antidot i beredskap. De andre opiat, opiatanaloger og analgetika er mindre brukt, men brukes når instituert behandlingen gir vesentlige bivirkninger eller suboptimal effekt. Kombinasjon av flere opiat kan også brukes (f.eks. morfin/petidin). Tillegg av lavdose clonidin kan være opiatbesparende.

Fokal strålebehandling av benmetastaser er ofte meget effektiv, palliativ kjemoterapi kan være et alternativ for kreftpasienter, og tillegg av psykofarmaka kan være aktuelt. Steroider, antiepileptika, botox og baclofen kan også vurderes.

Kvalmebehandling er ofte nødvendig, både for å dempe bivirkningen av analgetika, og å dempe symptomer fra f. eks kreftsykdommer

### 31. Nye europeiske guidelines om smertebehandling av kreftpasienter

**JAN HENRIK ROSLAND**

Haraldsplass Diakonale Sykehus  
jhro@haraldsplass.no

Behandling av smerter er en av de største utfordringene ved langtømmet kreftsykdom. WHO publiserte sine første guidelines for behandling av kreftsmarter i 1986, basert på en tre trinns smertetrapp, "WHO's Pain Relief Ladder", som siden er blitt den internasjonale standard for all medikamentell smertebehandling.

I regi av WHO, IASP og EAPC har det vært foretatt flere oppdateringer uten at grunnprinsippene i smertetrappen er blitt utfordret. En stor internasjonal ekspertgruppe i regi av EAPC/EPCRC, ledet av professor Augusto Caraceni, har gjennom de siste 3 år gått systematisk gjennom all tilgjengelig faglitteratur og laget nye, evidensbaserte retningslinjer, som ble publisert i Lancet Oncology i februar 2012 med tittelen: " Use of opioid analgesics in teh treatment of cancer pain: evidencebased recommendations from the EAPC".

Anbefalingene er delt i 16 punkter som alle omhandler ulike sider av medikamentell smertebehandling, og er gradert til *svak* eller *sterk* evidens etter GRADE systemet.

Anbefalingene finnes lett tilgjengelig på EPCRC sin nettside: [www.epcrc.org](http://www.epcrc.org)

I forelesningen vil de viktigste momentene rundt de 16 anbefalingene bli diskutert. Det blir også poengtert at anbefalingene først og fremst dreiere seg om opioid smertebehandling.

### 32. Percutan cordotomi som smertelindring hos langtømne kreftpasienter

**JAN HENRIK ROSLAND**

**INGE RAKNES**

**SEBASTIAN VON HOFACKER**

jhro@haraldsplass.no

#### Bakgrunn

God smertelindring er en forutsetning for god palliasjon. De aller fleste pasientene blir lindret ved å bruke smertebehandlingprinsippene slik de er nedfelt i nasjonale og internasjonale guidelines. Noen få pasienter, spesielt med nevropatiske smerter, kan være så vanskelig å lindre at sedering blir den eneste akseptable løsning. Vi beskriver to pasienter med Pancoast tumor i lungetoppen med innvekst i plexus brachialis som ble langvarig lindret med percutan cordotomi med påfølgende reduksjon av både analgetika og sederende coanalgetika.

#### Metode

Tractus spinothalamicus er ryggmargens hovedbane for smerte og temperatur sans. Dersom banen kuttes, vil temperatursansen bortfalle, og smerte reduseres betydelig på motsatt side. Dette utføres enklest med percutan Radiofrekvens denervering med oppvarming til 95°C i 15 s.

#### Resultat

Pas 1: Etter økende smertelager tross store doser metadon, morfin og neurontin, med påfølgende sløvhets, ble han umiddelbart smertelindring etter inngrepet. Metadon ble seponert, neurontin halvert, og han ble utskrevet med en moderat dose dolcontin. Døde nesten 4 mnd senere godt lindret.

Pas 2: Økende smertelager med svær lokal allodyni tross store doser morfin + ketalar, gabapentin, amitriptylin og steroider. Økende sløvhets. Umiddelbart smertelindret etter inngrepet med fullstendig bortfall av allodyni. Halvering av smertestillende og coanalgetica.

#### Konklusjon

Miniinvasive neurolytiske inngrep kan gi betydelig smertelindring

hos utvalgte pasienter med intraktable smerter. Vellykket behandling forutsetter høy kompetanse som ev må søkes utenlands. Vi valgte å alliere oss med en hollandsk spesialist som ble fløyet inn for anledningen.

### 33. Smerte ved Parkinsons sykdom (PS)

**ANTONIE GIÆVER BEISKE**

Nevrolog/PhD, daglig leder, MS Senteret Hakadal

Selv om J. Parkinson beskrev smerte som et symptom ved paralysis agitans allerede i 1817 og så mange som 40 % av de PS rammede har smerte, er smerte ved PS sjelden omtalt i nyere lærebøker. Smerteplagene er lite påaktet og behandlingen ofte mangelfull. Studier av pasientenes smertebeskrivelser muliggjør en inndeling av smertene i fem kategorier: muskelskjelett smerte (reumatiske smerter), nerve eller neroverot smerte, dystoni relatert smerte, ubehag relatert til akatisi og primær eller sentralneuropatisk smerte. Sentral nevropatisk smerte oppfattes a være forårsaket direkte av enlesjon eller dysfunksjon i sentralnervesystemet, evt av en unormal sensorisk forbindelse i basalgangliene. Hos en minoritet av pasientene med PS er den så voldsom at den overskygger plagene fra de motoriske symptomene.

Sentral nevropatisk smerte kan oppstå flere år før kardinalsymptomene ved PS og perifer nerveblokkade har ikke gitt lindring i følge flere rapporter. Sentral nevropatisk smerte er vanligere hos de hos de unge PS pasientene. Smerten er hyppigere lokalisert til den mest angrepne siden av kroppen og utbredelsen stemmer ikke med neroverot eller perifer nerveaffeksjon.

Det rapporteres om smerter i ansiktet, munnen, hodet, epigastriet, abdomen, bekken, rektum og genitalia. Smerten beskrives som en nevropatisk smerte slik vi kjenner den beskrevet ved smerte utgående fra det sentrale eller perifere nervesystem med brenning, svie og kløe av den mest intense og nådeløse karakter. Den lar seg ikke forklare av rigiditet eller dystoni.

Smerten er hyppig relatert til "off" periodene selv om dopaminerg terapi ikke alltid hjelper. En grundig utspørring vedrørende smertens natur og relasjon til medikamentinntak og andre PS symptomer gir de beste holdepunkter for riktig smertediagnose. Det viktigste er optimal dopaminerg behandling som kan bedre smerte relatert til PS rigiditet, dystoni, akatisi og i enkelte tilfeller ved sentral nevropatisk smerte.

### 34. Kreftsår i et sykepleie perspektiv

**ODDVEIG TALLANG**

Ledende sykepleier, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo  
oddveigutheim.tallang@lds.no.

#### Bakgrunn

Kreftsår er et stort problem for mange kreftpasienter. Det oppstår som følge av primær hudkreft (melanom) eller metastaser fra andre kreftsykdommer. Kreftsår er en komplikasjon som kan behandles blant annet med strålebehandling, og kan være en av de største utfordringene innen lindrende behandling. Målet er ikke at sårene skal gro, men at pasientene føler mest mulig velvære. Kreftsår gir ubehag ikke bare fysisk, men også mentalt og sosialt. Noen kreftsår er av en slik grad at de stiller store krav til sykepleieren.

Hvordan stelle kreftsår på en best mulig måte og samtidig ivareta pasienten og pårørende?

Hvordan er sykepleierens opplevelse når utfordringene innen sårbehandling blir store?

#### Mål

Innlegget vil belyse våre erfaringer med behandling av kreftsår på Hospice Lovisenberg. Det vil bli henviset til relevante forsknings- og fagartikler. Refleksjon og diskusjon rundt temaet.

### 35. Polyfarmasi hos eldre

**GEORG BOLLIG**

Overlege dr.med., Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Universitetet i Bergen og Helios Klinikum Schleswig bollig.georg@gmx.de

Polyfarmasi hos eldre er hyppig og kan medføre bivirkninger og t.o.m. være helsefarlig. Årsaker og utfordringer rundt polyfarmasi hos eldre og spesielt på sykehjem skal diskuteres. Strategier for å redusere unødvendig medisinbruk hos eldre vil bli presentert.

### 36. Kreftkirurgi hos eldre – aspekter ved kurativ og palliativ kirurgisk behandling

**HARTWIG KÖRNER**

Overlege/professor, Stavanger Universitetssykehus, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion vest, Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen  
hartwig.korner@kir.uib.no

#### Bakgrunn

Andelen av eldre pasienter (definert som 75 år eller eldre) øker i vestlige samfunn, og utgjør en stadig større gruppe blant kreftpasienter. Flere eldre pasienter har god generell helse, og høy alder er ikke lenger grunn til å begrense behandlingstilbudet. Foredraget vil belyse ulike aspekter av kirurgisk kreftbehandling i både kurativ og palliativ hensikt med fokus på eldre pasienter.

#### Metode

Litteraturbasert gjennomgang med fokus på populasjonsbaserte studier omkring kreft i tykk- og endetarm hos eldre pasienter.

#### Resultat

Litteraturen om kirurgisk kreftbehandling hos eldre er begrenset, men antallet publikasjoner med fokus på 80- og 90 åringer ("octo- and nonagenarians") er økende. Populasjonsbaserte studier, delvis fra nasjonale kreftregistre i europeiske land og USA, viser økt operasjonsrelatert og ett-års dødelighet hos eldre. Komplikasjoner ved det primære inngrepet og høy komorbiditet er uavhengige prediktorer for økt mortalitet innen ett år. Vurdering av operasjonsindikasjon og behandlingsvalg bør gjøres på individuelt grunnlag. Dette gjelder spesielt for inngrep der livskvalitet og symptomlindring står i fokus. Det finnes noen verktøy som kan brukes til å estimere risiko knyttet til behandling. Før oppstart av kirurgisk behandling bør det være god overenstemmelse mellom pasient, pårørende og behandler om behandlingsrisiko, forventet behandlingseffekt, samt valg og intensitet av behandling ved alvorlige komplikasjoner.



## Konklusjon

Kirurgisk kreftbehandling hos eldre er knyttet til et høyere risiko enn hos yngre pasienter. Høy alder er imidlertid ingen kontraindikasjon i seg selv, men bør være grunnlag for nøye individuell vurdering. Livskvalitet og symptomkontroll bør stå sentralt ved behandlingsvalg.

## 37. Hvordan hjelpe de pårørende til å tåle å være pårørende?

### STEPHAN ORE

Sykehjemslege  
stephan.ore@gmail.com

Sikring av god palliasjon både før og i terminalfasen er avhengig av trygge pårørende. Ingen ro og tillit, ingen palliasjon!

Kompliserte pasientforløp, kompliserte personlighetsfaktorer hos både pårørende og helsepersonell kan være uoverkommelige for å få til et godt samarbeid.

Disse hindre kan omgås ved å gå direkte til vårt fokus på hva pasienten ønsker og har valgt.

Rolleavklaring ved å informere pårørende om beslutningsprosessen og beslutningshierarkiet som norsk lov regulerer.

Betydelig utvikling av legejournalen innenfor blant annet verdivalg. Trykker pårørende.

**Fem valg for verdighet**, et nytt verktøy for å sikre pasientens valg og pårørendes evne til å tåle lidelsen og døden.

## 38. Tid for palliasjon på en akuttgeriatrisk sengepost?

### MARC V. AHMED

Overlege, Akuttgeriatrisk avdeling, Oslo universitetssykehus  
marahm@ous-hf.no

Demografiske data viser en betydelig økning i antallet eldre, og i den andelen de gamle utgjør av befolkningen. En del eldre pasienter har ofte behov for flere sykehusinlegg, og mange av dem er alvorlig syk. Mesteparten av pasientene innlagt på akuttgeriatrisk sengepost har akutt funksjonssvikt. Svært ofte ligger flere årsaker til grunn, og ikke sjelden sees en kaskade av akutte sykdommer med påfølgende multiorgansvikt. Det kreves et omfattende og helhetlig behandlingstilbud som muliggjør relevante tiltak med betydning for deres overlevelse, symptomer eller funksjonsnivå. Samtidig skal liggetiden i sykehus bli kortere, mens forventningene om optimal behandling på alle nivåer, inklusive palliasjon, øker.

Akuttgeriatriske sengeposter krever høy kompetanse, både innenfor hver profesjon og i tverrfaglig samarbeid. En viktig del av dette omfattende behandlingstilbudet burde altså inkludere identifikasjon og ivaretagelse av pasienter med behov for lindrende behandling og ikke minst de som har kommet i en (pre)terminal fase. Her ønskes å fremlegge eksempler på at aspekter ved den geriatriske arbeidsmåten har et klart palliativt preg, presentere

erfaringer omkring palliasjon på en akuttgeriatrisk sengepost med henblikk til relevant litteratur og etiske betraktninger i forhold til medisinsk-palliativ behandling av eldre pasienter.

## 39. Ritualer ved dødsfall

### LISE TØRNBY

Koordinator og daglig leder av Samarbeids- rådet for tros- og livssynssamfunn, Oslo

Religiøs eller livssynsmessig betjening på norske sykehus er i dag først og fremst tilrettelagt for medlemmer i Den norske kirke gjennom sykehuspresteordningen. For å kunne tilby et likeverdig tilbud til pasienter og pårørende som bekjenner seg til andre tros – eller livssynssamfunn, har vi etablert en ressursgruppe – ikke som en erstatning for, men et supplement til, den etablerte prestatjenesten på sykehuset.

Når mennesker legges inn på sykehus er de ofte i en sårbar situasjon. Mange har behov for sjelsorg eller samtaler om det eksistensielle. Andre ønsker tros- og livssynsmessig betjening (for eksempel ritualer) knyttet til sykdom eller dødsleie. Der noen ønsker å kremeres, ønsker andre å gravlegges. Der noen ønsker kiste, ønsker andre kun et hvitt klede. Og slik kunne vi fortsatt. Men det handler altså ikke her om det ene tilfelle, og den enes ønske. Det handler om et felles ønske om større valgfrihet og tilpasning.

OUS i samarbeid med STL jobber for å skape et samfunn med rom for ulikhet, som fremmer mangfold som mulighet og ressurs. Et samfunn som legger til rette for at alle føler seg sett og ivaretatt. For mange er dette en selvfølge, for andre blir det en kamp. Som på alle andre arenaer vil man se ulike praksiser, tradisjoner og ritualer på syke- og dødsleie. STLs utredningsrapport "Livsfaseriter" viser et stort mangfold knyttet til hva personer med ulik religiøs og livssynsmessig bakgrunn ønsker seg i slike situasjoner. Denne rapporten ble publisert i slutten av 2009 og belyser hvordan viktige overganger i livet markeres i ulike tros- og livssynssamfunn. STL har ferdigstilt en nettside som tar riter knyttet til syke og dødsleie. Gjennom [www.livsfaseriter.no](http://www.livsfaseriter.no) ønskes det å tilby folk en lettere vei til opplysning, kompetanse og refleksjon. Samtidig skape forståelse for at alle, uansett tro og livssyn, har rett å gjennomføre egne ritualer. På denne måten vil vi kunne fremme det samfunn, som legger til rette for ulike praksis knyttet til livets ritualer. Målgruppen er helsepersonell og gravferdpersonell. Siden inneholder faktakunnskap og informasjon om hva overgangsriter er, og hvordan dette praktiseres i ulike tros og livssynssamfunn. Ritene som omtales er blant annet riter ved dødsleie og gravferd samt livsfaseriter på sykehus og sykehjem.

## 40. Interkulturell kompetanse – en forutsetning for likeverdig helsetjenester

### HEGE LINNESTAD

Seksjonsleder, Seksjon for likeverdig helsetjeneste, Oslo universitetssykehus  
hege.linnestad@ous-hf.no

### Bakgrunn

Oslo universitetssykehus er et flerkulturelt sykehus. Helsearbeidere som forstår pasientens kulturelle bakgrunn (inkl. verdier, sykdomsforståelse, atferd/handlinger), og som samtidig er bevisst egne kulturelle verdier, er bedre egnet til å gi den enkelte pasient kulturelt tilpasset omsorg og behandling.

Jeg vil se nærmere på hva interkulturell kompetanse er og hvorfor dette er viktig i sykehuset, eksemplifisert med Videreutdanning i veiledning i flerkulturelt helsearbeid, et ledd i å tilby likeverdige helsetjenester.

Når vi snakker om likeverdige helsetjenester må vi skille mellom likebehandling og likeverdig behandling; sistnevnte betyr at tjenestene tilpasses den enkeltes forutsetninger og bakgrunn, og "forskjellsbehandling" kan derfor være berettiget.

Campinha-Bacote har utviklet en modell der hun omtaler kulturkompetanse som en personlig prosess, hvor helsearbeidere stadig søker å jobbe mer effektivt med mennesker med en annen kulturell eller etnisk bakgrunn. Hun definerer fire nødvendige faktorer: kulturell bevissthet, kulturkunnskap, kulturelle ferdigheter, kulturelle møter. Modellen er gunstig som bakteppe for sykehusets kulturveiledersatsning.

### Metode

Sykehuset tilbyr ansatte videreutdanningen Veiledning i flerkulturelt helsearbeid. Høgskolen i Oslo og Akershus er faglig ansvarlig, og studiet gir 15 sp. Etter utdanningen inngår deltakerne i et kulturveiledernetverk.

### Resultat

Gjennom utdanningen blir ansatte mer bevisste egen rolle som profesjonsutøver i et flerkulturelt sykehus, og de møter pasienter på en mer forståelsesfull måte. Ervervet kompetanse deles med andre på arbeidsplassen.

### Konklusjon

Vi ønsker å bidra til gode holdninger og økt interkulturell kompetanse hos alle ansatte. Det er utfordrende med 20.000 ansatte. I tråd med forespeilet demografisk utvikling, er interkulturell kompetanse en nødvendighet i sykehuset for å sikre kvalitativt god behandling og oppfølging. Kompetansen har også økonomisk gevinst, og vil kunne bidra til forbedret kommunikasjonen med flerkulturelle pasienter. Interkulturell kompetanse blant ansatte bidrar til å sikre pasienter likeverdig behandling.

## 41. Lege-pasient kommunikasjon: noen interkulturelle utfordringer

### EMINE KALE

Psykolog, rådgiver i Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse og stipendiat, Universitetet i Oslo  
emine.kale@nakmi.no

Internasjonal forskning tyder på at det forekommer flere misforståelser, det er dårligere etterlevelse og mindre tilfredshet hos deltagerne i interkulturelle konsultasjoner. Kulturelle forskjeller når det gjelder sykdomsattferd og forventninger til legekonsultasjoner, samt språklige barrierer, kan gjøre det vanskeligere for pasienten å uttrykke sitt anliggende både i form av symptombeskrivelser og emosjonelt ladete bekymringer, og vanskeligere for legen å møte disse på en god måte. Det finnes lite forskning som analyserer kommunikasjonen mellom migrantpasienter og deres behandlere om for eksempel kommunikasjonen i medisinske konsultasjoner skiller seg fra tilsvarende kommunikasjon med norske pasienter.

Gjennom analyse av kommunikasjonen mellom migrant-pasienter og leger på 56 konsultasjoner som er videotaped har vi kartlagt, blant annet, hvordan migrantpasienter uttrykker sine bekymringer sammenlignet med norske pasienter. I innlegget mitt vil noen av funnene bli presentert og deres relevans for palliativ omsorg skal drøftes.

## 42. Et nevrologisk perspektiv på palliasjon: femten års erfaringer med ALS

### TRYGVE HOLMØY

Overlege/professor, Nevroklivnikken, Akershus universitetssykehus  
trygve.holmoy@medisin.uio.no

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en nevrologisk sykdom som rammer nerveforsyningen til kroppens tverrstripet muskulatur. Pasienter med ALS mister evnen til å utføre viljestyrte bevegelser, inkludert tale og respirasjon. Det eneste preparatet med dokumentert effekt på livslengden har kun beskjeden effekt. Gjennomsnittlig levetid er om lag tre år, og de fleste pasienter dør av respirasjonssvikt. Levetiden kan forlenges med respiratorbehandling. Sykdomsprosessen vil imidlertid fortsette, og pasienter som holdes i live på denne måten kan etterhvert utvikle en locked-in tilstand uten evne til å kommunisere med omgivelsene. Flere undersøkelser har vist at pasienter med ALS likevel kan opprettholde god helse relatert livskvalitet, og at dette i betydelig grad er avhengig av kvaliteten på den medisinske oppfølging og pleie som tilbys. Pasientene vil i mange tilfeller ha behov for spesialisert tilrettelegging av hjelpemidler for respirasjon, ernæring og assistert kommunikasjon, samt behandling av sikling. Flere undersøkelser har vist at pasientenes livskvalitet bedres dersom de følges opp av et tverrfaglig team. Behandling av pasienter med langtkommen ALS har flere likhetstrekk med behandling av pasienter med avansert kreftsykdom, men det er også enkelte vesentlige forskjeller. En av forskjellene er at pasienter med ALS oftest dør av respirasjonssvikt, og at resuscitasjon i mange tilfeller vil være en reell mulighet. Dette reiser flere etiske og juridiske problemstillinger som kan føre til usikkerhet hos pasientens hjelpere, i verste fall til at fagfolk vegrer seg for å involvere seg i behandlingen. I dette foredraget gjennomgår sentrale momenter i håndteringen av pasienter med langtkommen ALS, og noen viktige etiske utfordringer drøftes.



## 43. Palliasjon til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom

**SIMEN A. STEINDAL**

Høgskolelektor og stipendiat, Institutt for sykepleie og Helse, Diakonhjemmet Høgskole, Oslo  
steindal@diakonhjemmet.no

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en samlebetegnelse for sykdommer der luftstrømshindringen ikke er fullt reversibel og vanligvis progredierende. KOLS klassifiseres på grunnlag av spirometri. I Norge antas det at mer enn 200 000 personer har KOLS og at over 20 000 har alvorlig grad av KOLS.

Pasienter med alvorlig KOLS har en rekke ubehagelige symptomer. Åndenød er et sentralt og hyppig symptom. Åndenød kan føre til nedsatt funksjonsevne, angst, depresjon, sosial isolering, og redusert livskvalitet. Flere studier har vist at pasienter med alvorlig KOLS kan ha tilnærmet like plagsomme symptomer som pasienter med lungekreft. Likevel indikerer forskning at pasienter med KOLS ikke har lik tilgang på palliative tjenester og palliativ behandling som pasienter med lungekreft.

Det kan være enklere å definere prognosen hos kreftpasienter enn hos pasienter med alvorlig KOLS. Pasienter med alvorlig KOLS har ofte et sykdomsforløp med både gradvis og akutte forverringer av helsetilstanden og så bedring. Det kan være vanskelig å forutse når pasientene har begrenset med levetid. KOLS pasienter kan dø uventet før palliativ behandling har blitt iverksatt. Faktorer som at pasienter er bundet til hjemmet, LTOT, depresjon, dårlig livskvalitet, stadig alvorlige KOLS forverringer med sykehusinnleggelse, økende alder, redusert FEV<sub>1</sub> sammen med kardiovaskulære problemer og vekttap, kan hjelpe helsepersonell til å identifisere pasienter med begrenset levetid.

Pasienter med alvorlig KOLS forstår ofte ikke at KOLS er en progressiv og dødelig sykdom. Åpenhet om døden kan være utfordrende for både pasient og helsepersonell. Utfordring med å definere prognose kan føre til at helsepersonell vegrer seg for å snakke med pasientene om behandlingspreferanser ved livets slutt, åndelige og eksistensielle spørsmål og døden.

## 44. Palliative pasienter med ikke-maligne tilstander: fokus på livskvalitet

**AART HUURNINK**

Overlege, Lindrende Enhet, Boganessykehus, Stavanger  
aart.huurnink@stavanger.kommune.no

### Hvilke pasienter kan ha behov for palliasjon?

Hadde du blitt overrasket hvis pasienten din skulle dø i løpet av det nærmeste året? Har pasienten din begynt å få betydelig økt hjelpebehov, blitt betydelig svakere eller hatt hyppige sykehusinnleggelse?

### Pasienter med demens:

70-80% av alle pasienter på et sykehjem har en demens diagnose. Demens er en progressiv livsforkortende sykdom og forbundet med komplekse behov. Pasienter med demens har behov for palliasjon på lik linje med kreftpasienter.

Noen sentrale utfordringer i demensomsorgen og palliasjon er (manglende) forståelse av sykdomsutviklingen, kommunikasjon og informasjon, symptomlindring, holdninger i forhold til behandlingsintensitet og livskvalitet, spørsmål rundt innleggelse. Pårørende gis ofte ikke info om forventet sykdomsutvikling og mulige komplikasjoner.

Aktuelle palliative tiltak fra første dag er å ha fokus på livskvalitet, fokus på ernæring og å gi støtte til omsorgspersonene. Hyppige infeksjoner, funksjonstap, smerter, tungpusthet, vekttap og liggesår kan være vendepunkter i sykdomsutviklingen, som krever ny vurdering av videre behandlingsintensitet og gradvis endring av fokus: hva er viktig for deg nå og i tiden framover?

**Pasienter som er avhengig av nyredialyse** er blant de som stiller store krav til god samhandling på alle nivåer og til god kommunikasjon mellom pasient, pårørende og de forskjellige (tverrfaglige) personalgrupper. Målet er å bl.a. å gi pasienten hjelp der han/hun ønsker det, og å gi god symptomlindring når pasienten har behov for det uansett tidspunkt på døgnet. God symptomlindring forutsetter god kompetanse og god kontakt mellom behandlere og annet helsepersonell. Når en pasient utskrives fra sykehuset, bør det stå i epikrisen om og når det er hensiktsmessig med ny innleggelse. Hvordan kan vi gjenkjenne og formidle vendepunkter i sykdomsutviklingen for å legge til rette for en verdig avslutning på livet?

### Pårørende og personalet

Blir pårørende ivaretatt? Blir personalet ivaretatt?

## 45. Møtet med pasientens åndelige/eksistensielle utfordringer

**BERIT SÆTEREN**

sykepleier, doktor i helsevårdvitenskap, førsteamanuensis Høyskolen Diakonova, Oslo

Hensikten med foredraget er å presentere resultater fra en hermeneutisk studie om hvordan det er å leve med en alvorlig kreftsykdom når trusselen om død er større enn håpet om liv. Samtaler med alvorlig syke pasienter og med sykepleiere utgjør datamaterialet for studien. Foredraget vil fokusere på de åndelige/eksistensielle utfordringer som pasientene tilkjenner gjennom samtaler. Møtet mellom helsearbeider og pasient vil vies oppmerksomhet. Likeledes hva som kreves av hjelperen for å legge til rette for og inngå i helsebringende møter med alvorlig syke slik at enheten mennesket som kropp, sjel og ånd – og dermed også de åndelige/eksistensielle utfordringer – ivaretas.

## 46. «Gud hjelpe meg!» Religøs mestring hos kreftpasienter

**TOR TORBJØRNSEN**

PhD, sykehjemsprest, Oslo kommune

Jeg har i mitt doktorgradsarbeid studert hvordan 15 ferdigbehandlede lymfekreftpasienter med forskjellig slags religiøsitet bruker den til å mestre utfordringene de har hatt i sykdomsperioden og i rehabiliteringsperioden. Jeg har sett på hvilke konkrete religiøse fenomener (som bønn, støtte fra andre troende osv.) som forekommer, og hvilke psykologiske mestringsprosesser

som er aktive. Den kvalitative analysen av materialet er gjort ved hjelp av professor K.I. Pargaments teori om religiøs mestring. I presentasjonen vil jeg komme inn på hva både helsearbeidere og kirkelige medarbeidere kan lære av studien min.

## 47. Pasienten som Den andre – en utfordring til den empatiske helsearbeideren

**LISBETH THORESEN**

Førsteamanuensis /PhD, Fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Vestfold

Empati kan defineres som evnen til å forstå andre menneskers reaksjoner og følelser, og kunne bli veiledet av denne forståelsen i sin væremåte (Holm 2005). Men hvordan "forstå" Den andre? Hva er grunnlaget for forståelsen? Slik jeg forstår Emanuel Levinas' etikk er Den andre radikalt annerledes enn meg selv, og det er denne annerledesheten og fremmedheten som gir etisk kraft til møtet mellom meg og Den andre. Dette vil jeg reflektere videre over i mitt bidrag på konferansen, og jeg vil hente eksempler fra feltarbeidet mitt på en nordisk hospiceavdeling.

## 48. "Den nådeløse tomheten." Lindring av åndelig smerte ved livets slutt

**TOR JOHAN GREVBO**

Prest /professor Høyskolen Diakonova, Oslo og leder av Masterutdannelsen i sjelesorg

Tittelen er inspirert av visesangeren Finn Kalvik og uttrykker en erfaring jeg av og til har møtt som en smertefull utfordring ved livets slutt: Den nådeløse tomheten. Den relaterer seg til en type åndelig lengsel som Derek Murray sammenfatter slik boken Faith in Hospices (2002): Finding Meaning in Life and Death. I bidraget vil jeg gi eksempler på og beskrive nærmere mulige innholdsmomenter i en slik tomhetsopplevelse. Jeg setter den videre inn i rammen av noen faglige modeller for åndelig omsorg (inkl. min egen), og jeg vil også antyde hvordan "tilstanden" kan møtes på en adekvat måte innenfor palliativ sammenheng fra ulike yrkesgruppers side.

## 49. Dialog med pasient og pårørende – Hvordan kan deres ønsker respekteres?

**GEORG BOLLIG**

Dr. med., MAS Palliative Care, DEAA, overlege og forsker Institutt for kirurgiske fag, Universitetet i Bergen  
Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus  
Avdeling for palliativ medisin og smerteterapi, Helios Klinikum Schleswig  
bollig.georg@gmx.de

Palliative Care har som mål å sikre best mulig livskvalitet for pasienter med inkurabel sykdom og deres pårørende. Døden betraktes som en del av livet. Døden skal ikke fremskyndes og dødsprosessen ikke forlenges. Palliative Care er Patient-centred care og pasientens behov står sentralt. Ønsker og behov kan variere betraktelig mellom to mennesker med samme sykdom. Derfor er det helt nødvendig å ha en god dialog med pasienter og pårørende for å finne ut hva som er viktig for dem og hva de ønsker. Bare et fåtall av eldre mennesker er i stand til å snakke åpent om døden og å formidle deres egne ønsker for livets slutt (1). Åpne samtaler om sykdom, behandlingsoalternativer og livssyn kan hjelpe til å respektere pasientens og pårørendes ønsker. Forberedende samtaler og planlegging for livets slutt kan hjelpe til å minimere uønsket overbehandling, minimere konflikter og føre til en bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienten/pårørende. Videre kan det føre til en bedre og åpen kommunikasjon om alvorlig sykdom og død i familien (2). Planlegging på forhånd kan også avlaste de pårørende fordi kan slippe å måtte ta avgjørelser for en nærmeste uten å vite hva vedkommende egentlig hadde ønsket i en gitt situasjon (3). Muligheter og metoder for å forbedre dialogen med pasient og pårørende presenteres.



# Abstracts til postere: P1–P13

## P1 Kreftomsorg i primærhelsetjenesten.

**TONE STEINFELD**

Kreftsykepleier, prosjektleder, avdeling for pleie og omsorgstjenester i Askøy kommune,  
Tone.steinfeld@askoy.kommune.no

### Bakgrunn

Kreft er en nasjonal utfordring. Nasjonale føringer tydeliggjør bestemte krav til kommunehelsetjenesten om at kreftomsorgen i økende grad skal utøves i pasientens nærmiljø. Askøy kommune er en av landets største vekstkommuner, og ønsker å bygge opp kvalitet, kompetanse og tilstrekkelig kapasitet innenfor fagfeltet kreftomsorg og lindrende behandling.

I september 2009 startet Askøy kommune det treårige prosjektet "Kreftomsorg i primærhelsetjenesten". Prosjektets målsetting er at alle kreftpasienter i Askøy kommune får et helhetlig, kvalitativt godt og mest mulig sømløst tjenestetilbud, både tverrfaglig og tverretattlig, gjennom utprøving av en organisatorisk modell. Målsetning er å presentere resultat og erfaringsmateriale som underbygger intensjonene i de sentrale føringene.

### Metode

Gjennom prosjektet prøves det ut en modell der to av kommunens sykepleiere med videreutdanning innen kreftomsorg og palliasjon arbeider på tvers av avdelingene i pleie og omsorg rettet mot direkte pasient- og pårørendekontakt, veiledning og kompetanseheving, og samhandling og systemarbeid.

### Resultat

Gjennom utprøving av den organisatoriske modellen, er det arbeidet systematisk mot de tre fokusområdene i prosjektet. Resultatene viser bl.a. at flere palliative kreftpasienter enn landsgjennomsnittet kan få oppfylt ønske om å avslutte livet i eller nær hjemmet.

### Konklusjon

Tidlig intervensjon, økt kunnskap og fokus på samhandling bidrar til gode pasientforløp i kommunehelsetjenesten.

## P2 Stedets betydning for opplevelse av tid ved langkommet uheldredelig sykdom.

**SIDSEL ELLINGSEN**

Haraldsplass diakonale høyskole,  
sidsel.ellingsen@haraldsplass.no

**ÅSA ROXBERG**

Linneuniversitetet Växjö, Sverige og Haraldsplass diakonale høyskole,  
asa.roxberg@lnu.se

**JAN HENRIK ROSLAND**

Haraldsplass diakonale sykehus og Universitetet i Bergen,  
jhr@haraldsplass.no

**KJELL KRISTOFFERSEN**

Universitetet i Agder  
kjell.kristoffersen@uia.no

**HERDIS ALVSVÅG**

Haraldsplass diakonale høyskole  
herdis.alvsvag@haraldsplass.no

### Bakgrunn

Å føle seg hjemme uavhengig av sted blir beskrevet som et overordnet mål i palliativ omsorg. Helsetjenesten har oversatt betydningen av stedet i behandlingsprosessen. Fysisk sted er ikke bare et sted for omsorg, men også en viktig del av omsorgen som trenger økt oppmerksomhet særlig i palliasjon. Studien beskriver stedets betydning for opplevelse av tid for pasienter i palliativ omsorg. Hvor pasienten skal være i slutten av livet har personlig, familær og helsepolitisk betydning.

### Metode

Studien er fenomenologisk. 23 respondenter som mottok palliativ behandling og omsorg ble intervjuet i tidsrommet 30.04.09–18.02.10. Åpne intervju fant sted i pasientens hjem og palliativ avdeling i sykehus og sykehjem. Åpnings spørsmålet var: Kan du beskrive stedets betydning for opplevelse av tid?

### Resultat

Av datamaterialet ble tre forhold fremtredende ved analysering:

- 1) **Følelse av trygghet eller utrygghet er grunnlaget for hvordan tiden erfares på stedet man er.**
- 2) **Den siste levetiden er fylt av kroppslige og stedlige endringer, som gjør tiden uforutsigbar.**
- 3) **Stadige forflytninger fra sted til sted gir en følelse av ikke å høre til noen steder. Tiden kan oppleves som en hjemløs tilværelse.**

### Diskusjon

Stedets betydning for opplevelse av tid er diskutert i forhold til

Å bygge broer  
OSLO 19.–21. SEPTEMBER 2012

12. LANDSKONFERANSE OM UTFORDRINGER VED LIVETS SLUTT



fenomenene kropp, sted og tid. Endring i et fenomen har betydning for de andre. Endret kropp eller ny sykdomsfase kan medføre en fysisk forflytning til et annet sted, og en endret opplevelse av stedet hvor man er. Plutselig eller gradvis kan et hjem gå fra å være et trygt til et utrygt sted å være. Endret kropp og sted har betydning for hvordan tiden erfares.

### Konklusjon

Den siste levetiden kan oppleves som en veksling mellom en hjemlig eller hjemløs tilværelse. Et trygt og forutsigbart sted er avgjørende når livet er uforutsigbart.

## P3 Prester og diakoner som faglige ressurser i palliasjon; hvordan arbeide lokalt?

### INGUN FOSSLAND

Sykehusprest, Kompetansesenteret for lindrende behandling, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Troms

### Bakgrunn

Med bakgrunn i den palliative omsorgens fokus på helhetlig menneskesyn og tverrfaglighet og som kommer til uttrykk i bl.a. "Standard for palliasjon", har "Lindring i Nord" (LIN) ansatt prest i 30% for å drive undervisning og nettverksbygging.

### Metode

Målet er å heve kompetansen til både helsepersonell i kommunene og kirkelig ansatte bl.a. når det gjelder etikk, menneskesyn, åndelige/eksistensielle ressurser og utfordringer i omsorgen for alvorlig syke og døende. Dette skjer gjennom formidling av kunnskap, sam-refleksjon over profesjonsrolle, faglighet og praksis, samt etablering/styrking av kontakt mellom helsepersonell og prester/diakoner med tanke på både pasient/pårørenderettet samarbeid og utviklings- og oppfølgingsarbeid i personalgrupper. Arbeidet med nettverksbygging har så langt fulgt to linjer;

1. Aktivt invitere prester og diakoner til undervisnings/kurs i regi av LIN som tidligere har vært rettet kun mot helsepersonell. Dette for å skape møteplasser, bli kjent med hverandres kompetanse og å etablere felles faglige referanser
2. Kartlegging av hvilke samarbeidsprosjekter eller etablerte samarbeidsformer mellom kirke og sykehjem/hjemmetjeneste som finnes ute i kommunene knyttet til omsorg for alvorlig syke og døende. Vi har vært i direkte kontakt med de lokalmiljøene der vi kjenner til at samarbeid er etablert, og det arbeides med en større undersøkelse der alle menigheter vil bli bedt om å redegjøre for aktivitet og /eller planer for tiltak (jf samhandlingsreformen).

Målet med kartleggingen er å få en oversikt over ressurser og kompetansebehov, bevisstgjøre aktørene på de utfordringer og behov som finnes i denne omsorgen, samt samle informasjon, ideer og arbeidsmåter med tanke på ei utveksling gjennom egnede kanaler, - til inspirasjon og hjelp for etablering og fornying av lokalt samarbeid.

### Resultat

Konklusjon

Arbeidet med kartlegging er så vidt i gang, så resultater vil vi ikke kunne si noe om nå. Men signalene fra både helsepersonell og kirkelig personell er at dette ønskes velkommen og svarer på behov som er åpenbare, både hos pasienter, pårørende og hos "hjelperne".

## P4 Modell for Gruppetilbud for kreftpasienter som ikke lenger har fokus på full helbreding.

### INGER FOSSLI

Sykepleier, rådgiver, Kreftforeningen Oslo

### Bakgrunn

Kreftforeningen har etablert et tilbud for hjemmeboende pasienter som ikke lenger har fokus på full helbredelse på Vardesenteret, Oslo. Målet med tilbudet er å fremme livskvalitet og mestring.

### Metode

Tiltaket er utprøvd i to år og evaluert to ganger pr/år etter metoden *Gjort/lært/lurt*. Gruppen har ikke terapi som målsetting, men elementene i tilbudet kan ha terapeutisk effekt både fysiologisk og mentalt. Empowerment er en grunnholdning.

### Tilbudet er bygget opp av 4 elementer etter følgende begrunnelser og metode;

**1. Sosialt samvær** er et fast holdepunkt som gir mulighet for erfaringsutveksling med andre i lignende situasjon, opplevelse av psykisk støtte, bekreftelse og tilhørighet.

**Metode:** Struktur for de ulike aktivitetene i tillegg til tid for uformelle samtaler

**2. Matglede** kan oppleves gjennom et felles måltid. Det kan være en viktig faktor for bedre livskvalitet og redusere faren for økt sykkelighet og redusert fysisk funksjon og velvære.

**Metode:** Frivillige lager et varmt måltid som spises i fellesskap.

**3. Fysisk aktivitet** kan bidra til å øke pasientens velvære og forebygge enkelte plagsomme symptomer som følge av inaktivitet. Internasjonale studier tyder på at trening på et tilpasset nivå har betydning for mange palliative pasienter, også ved langtkommen sykdom.

**Metode:** Chi Kung

**4. Tema** kan bidra til mestring og gode opplevelser ved å styrke kognitivt engasjement, kreativitet og refleksjon.

### Resultat

Deltakerantallet varierer mellom fem og 12 personer. Evalueringen uttrykker at tilbudet er godt egnet. Det er vanskelig å få en stabil gruppe fordi deltagerne har gode og dårlige perioder, avbrutt av behandling og sykehusinnleggelse. Tilbudet har både faglig ansvarlig og frivillige medhjelpere deltar på treffene.

### Konklusjon

Gruppetilbudet har vært i drift på Vardesenteret i to år og i kommunale lokaler i Oslo Øst i et år som et HR prosjekt. Arbeidet med videreføring pågår.

## P5 Liverpool Care Pathway i sykehus: «Enkel å forstå og enkel å bruke»

### GRETHE SKORPEN IVERSEN<sup>1, 2</sup>

grethe.s.iversen@haraldsplass.no

### RAGNHILD HELGESEN<sup>1</sup>

ragnhild.helgesen@helse-bergen.no

### KATRIN R. SIGURDARDOTTIR<sup>1, 2</sup>

katrin.sigurdardottir@haraldsplass.no

### DAGNY FAKSVÅG HAUGEN<sup>1</sup>

dagny.haugen@helse-bergen.no

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

Haukeland universitetssykehus,

<sup>2</sup>Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen.

### Bakgrunn

Liverpool Care Pathway (LCP) er en evidensbasert tiltaksplan for god ivaretagelse av døende pasienter og deres pårørende. Planen kan brukes ved forventede dødsfall, uavhengig av diagnose og dødssted. I 2007 tok Haraldsplass Diakonale Sykehus som det første norske sykehus i bruk LCP. Planen er i dag innført på hele sykehuset. Som ledd i evalueringen av bruken av LCP gjorde vi i oktober 2011 et fokusgruppeintervju rundt personalets erfaringer med tiltaksplanen.

### Metode

Fokusgruppen var sammensatt av fire sykepleiere og en LIS-lege. De representerte både generelle medisinske sengeposter og spesialposter og både nyutdannede og mer erfarne helsearbeidere. Etter transkribering av lydfilen ble materialet tematisk analysert etter metode fra Krueger og Casey.

### Resultat

Tre hovedtema var fremtredende i intervjumaterialet:

1. LCP som en enkel og oversiktlig beredskapsplan, en strukturert standard eller sjekklister som skaper forutsigbarhet og gir økt kompetanse
  2. LCP som bevisstgjøring i forhold til holdninger til den døende, kommunikasjon med de pårørende og endret, palliativt fokus for behandling og pleie
  3. Utfordringer knyttet til å ta beslutninger i livets slutfase før LCP startes opp – i forhold til behandling videre, ulike diagnoser og møte med pårørende
- Spesialpostene med de mest erfarne sykepleierne opplevde ikke stor endring i pasientfokus etter innføring av LCP, mens de andre opplyste om større forståelse for den palliative tilnærmingen.

### Konklusjon

Hele gruppen uttrykte positive erfaringer med bruk av LCP i sykehus. LCP er bevisstgjørende og gir handlingsberedskap. Intervjuet avdekket samtidig utfordringer knyttet til å ta beslutninger før LCP startes opp. Det vil være et område å arbeide videre med.

Arbeidet med LCP er støttet av Haraldsplass Diakonale Sykehus og Den norske legeforenings fond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet.

## P6 Prosjekt lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i Haugesund kommune 2011–2012

### ANNE KRISTINE ÅDLAND

Prosjektleder, Bjørgene omsorgssenter, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, Haugesund kommune  
anne.kristine.adland@haugesund.kommune.no

Haugesund kommune fikk i 2011 tilskudd fra Helsedirektoratet til kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i kommunen. Prosjekt lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i Haugesund kommune 2011- 2012 er et toårig prosjekt hvor kommunen vil opprette ressursgruppe innen lindrende behandling, bygge opp og styrke kompetansen på fagområdet palliasjon hos helsepersonell i pleie- og omsorgstjenesten, utarbeide gode rutiner og retningslinjer og etablere god samhandling mellom aktørene både internt og eksternt. Målet med prosjektet er at pasienter som har behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i Haugesund kommune skal få et optimalt tilbud som sikrer best mulig livskvalitet og trygghet, basert på utvikling og supplering av tilgjengelige ressurser i kommunen, innenfor rammen av nasjonale føringer, og at pårørende er best mulig ivare tatt.

### Prosjektet har tre delmål:

1. Opprette ressursgruppe innen lindrende behandling i kommunen som skal bidra til å utvikle gode tjenester.
2. Helsepersonell i sykehjem og hjemmetjenesten i Haugesund kommune som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, får økt sin kompetanse innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt og bruk av relevant kartleggingsverktøy.
3. Utarbeide og etablere rutiner og retningslinjer i forhold til lindrende behandling og omsorg ved livets slutt for å sikre felles plattform, forsvarlig yrkesutøvelse og god samhandling mellom aktørene.

For å gjennomføre prosjektet, er det satt ned en prosjektorganisasjon bestående av en styringsgruppe, prosjektgruppe og referansegruppe. Prosjektet bygger på det etablerte kompetansenettverket av ressursgruppe i kreftomsorg og lindrende behandling i kommunen og er et prosjekt under Helsetorgmodellen. Prosjektgruppen har siden oppstart vært disponibel for utveksling av erfaringer med både interne og eksterne samarbeidspartner.



## P7 Som ringer i vann – Kompetanseheving i lindrende behandling for sykehjem i Oslo kommune

### RAGNHILD E. MONSEN

Oslo kommune, Sykehjemsetaten  
ragnhild.elisabeth.monsen@syke.oslo.kommune.no

### TONE SUNDAL

Lovisenberg Diagonale Sykehus, Hospice Lovisenberg  
– Senter for Lindring og Livshjelp  
Tone.Sundal@lds.no

### SØLVI KARLSTAD

Oslo kommune, Sykehjemsetaten  
solvi.karlstad@syke.oslo.kommune.no

### Bakgrunn

Sykehjemmene er en viktig arena for omsorg for alvorlig syke og døende mennesker.

Prosjektet målsetning er at alle sykehjemmene i kommunen skal gjennom et kompetansehevingsprogram i lindrende behandling som vil styrke de ansattes kunnskap og praksis i møte med alvorlig syke og døende.

I 2011 ble åtte pilotsykehjem valgt ut til å delta i et kompetansehevingsprogram i lindrende behandling. Tolv nye sykehjem er innlemmet i prosjektet i 2012.

Prosjektet har et stort fokus på pasienter med demens og palliasjon.

### Metode

Prosjektet støtter seg på en metode fra Rapport fra Kunnskapscenteret nr 1-2009. Kompetanseprogrammet til prosjektet består av felles undervisningsdager, internundervisninger, implementeringsarbeid og nettverksbygging. Spesialsykepleier fra Lindrende Team, LDS, arbeider tett inn i prosjektet med undervisning, bed-side teaching og veiledning.

### Resultat

Prosjektet er pågående. Flere av pilotsykehjemmene fra 2011 opplever et større fokus og en mer systematisk tilnærming til lindrende behandling etter deltagelse i prosjektet.

### Konklusjon

Prosjektet erfarer at et kompetansehevende tiltak har behov for multiple implementeringsfaktorer for å lykkes. Det er et tidkrevende arbeid som utføres på flere nivåer. Prosjektet møter stor interesse blant de ansatte, som ser et økende behov for kompetanse i dette fagfeltet.

## P8 Tretthet, søvnforstyrrelser, og helserelatert livskvalitet hos pårørende til pasienter ved Hospice Lovisenberg – senter for lindring og livshjelp – en pilotstudie.

ANNERS LERDAL<sup>1,2</sup>, Seniorforsker/professor

ELLEN KARINE GROV<sup>3</sup>, professor

ELISABETH SAGHAUG<sup>4</sup>, sykepleier

CARYL L. GAY<sup>5</sup>, seniorforsker

KAARE M. GAUTVIK<sup>2,6</sup>, professor emeritus

KATHRYN A. LEE<sup>5</sup>, professor

KARI SLÅTTEN<sup>7</sup> førstelektor

ARE NORMANN<sup>4</sup>, seksjonsoverlege

JORAN SLAAEN<sup>4</sup>, seksjonsleder

<sup>1</sup> Forskningsavdelingen, Lovisenberg Diagonale Sykehus(LDS), Oslo

<sup>2</sup> Oslo Universitetssykehus,

<sup>3</sup> Høgskolen i Sogn og Fjordane, Førde,

<sup>4</sup> Hospice Lovisenberg, LDS,

<sup>5</sup> Dept. of Family Health Care Nursing, UCSF, San Francisco, USA,

<sup>6</sup> Avdeling for Medisinsk biokjemi, LDS, <sup>7</sup> Lovisenberg diakonale høyskole, Oslo.

Kontaktinformasjon: Joran Slaaen, Hospice Lovisenberg, Geitmyrsveien 4S, 0455 Tlf. 2322 51 50. joran.slaaen@lds.no

### Bakgrunn

Å være pårørende til døende er en kompleks situasjon og innebærer både positive og negative erfaringer. Situasjonen og påkjennningene er ofte stressende og kan medføre underskudd på søvn og ekstrem tretthet.

**Hensikt:** Studiens mål er å teste ut forskningsopplegget til en større studie hvor vi ønsker å fremskaffe kunnskaper om erfaringer pårørende har som omsorgsutøver, deres søvnmønster, opplevelse av tretthet, hjelp fra nettverk og helsevesen og den pårørendes helserelaterede livskvalitet

### Metode

Studien har et longitudinell kohort design. Tjue pasienter som ble innlagt ved Hospice Lovisenberg, i Oslo og deres nærmeste pårørende ble inkludert i pilotstudien i perioden januar 2012 – mai 2012. Informert samtykke ble innhentet både fra pasient og den som pasienten oppga som sin nærmeste pårørende. Data ble samlet inne ved hjelp av validerte spørreskjemaer, aktigrafer og ordinære kliniske vurderinger av pasientene. I løpet av 5 hverdager førte pårørende søvndagbok og registrerte grad av tretthet om morgenen og om kvelden. I tillegg ble pårørendes stressnivå målt ved hjelp av en salivprøve (kortisol i spytt). Tilsvarende data fra pårørende vil også bli samlet inn etter 6 og 12 måneder etter dødsfallet til pasienten. Som et ledd i pilotstudien ble 10 pårørende intervjuet om hvordan det opplevdes å bli rekruttert til en forskningsstudie i den situasjonen de var i, om erfaringer med å delta i prosjektet, samt i hvilken grad spørsmålene de fikk i spørreskjemaene opplevdes som relevante.

### Resultat

Datamaterialet vil bli analysert i juni 2012, og det forventes at resultatene vil foreligge i august/september 2012.

## P9 Døden i offentligheten. En tekstanalyse av en avisdebatt

### LISBETH THORESEN

Førsteamanuensis /PhD, Fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Vestfold, Lisbeth.Thoresen@hive.no

### Bakgrunn

Vinteren og våren 2012 fikk døden på en annen måte enn tidligere, spalteplass og mediaoppmerksomhet i norsk offentlighet. Gjennom avisoverskrifter, intervjuer og kronikker, debatter i radio og fjernsyn, på internett og i fagblader fikk døden ikke en, men mange stemmer, ulike erfaringer og synspunkter kom til uttrykk. I den vestlige kulturkrets fremstilles gjerne døden som noe vi er fremmede overfor, døden er tabu og vår tid evner ikke å omgås eller hanskes med døden på en god måte. I denne studien undersøkes hvilket eller hvilke syn på døden som uttrykkes i norske riksaviser i perioden november 2011 – juni 2012. Hvem ytrer seg i avisspaltene og hva sies? Hva er legitime forståelser og forestillinger om døden? Undersøkelsen gjøres sammen med professor Eivind Engebretsen, UiO. Engebretsen er idéhistoriker og har arbeidet mye med tekstanalyse.

### Metode:

Tekstanalyse/diskursanalyse. Avisinnlegg forstås som tekster som ikke er nøytrale, men som gjør noe med leseren gjennom måten budskapet fremføres, valg av ord og begreper. Hvem henvender avisinnlegget seg til? I analysen undersøker vi om og hvordan metaforer brukes, hvilke (subjekt)posisjoner som er mulige innenfor en tekst som berører døden, på hvilke måter utsagn legitimeres og gis autoritet, hvordan påstandene eller utsagnene fremstår som sanne?

### Resultat:

Tekstanalysen skal gjennomføres sommeren 2012, det er derfor for tidlig å si noe om resultatet.

## P10 Liverpool Care Pathway (LCP): evaluering av 48 dødsfall ved en palliativ sengepost

### INGER MARIE GODESETH<sup>1</sup>

ingermariegodeseth@gmail.com

### KATRIN RUT SIGURDARDOTTIR<sup>2,3</sup>

KatrinRuth.Sigurdardottir@haraldsplass.no

### GRETHE SKORPEN IVERSEN<sup>2,3</sup>

grethe.s.iversen@haraldsplass.no

### DAGNY FAKSVÅG HAUGEN<sup>2</sup>

dagny.haugen@helse-bergen.no

### JAN HENRIK ROSLAND<sup>1,3</sup>

janhenrik.rosland@haraldsplass.no

<sup>1</sup> Universitetet i Bergen, Det medisinsk-odontologiske fakultet

<sup>2</sup> Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion vest

<sup>3</sup> Sunniva senter for lindrende behandling

### Bakgrunn

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan for å kvalitets-sikre behandling, pleie og omsorg i de siste timer og levedøgn. Som den første sykehusavdeling i Norge har sengeposten på Sunniva senter for lindrende behandling brukt LCP fra 2007. Målet med denne undersøkelsen var å evaluere behandling, pleie og omsorg av døende pasienter hvor helsepersonell brukte LCP.

### Metode

Det ble gjort en retrospektiv gjennomgang av alle dødsfall hvor LCP ble brukt ved sengeposten på Sunniva senter i 2009. Utfylte LCP-skjema ble gjennomgått. Data ble lagt inn i en Excel database og analysert med deskriptiv statistikk.

### Resultater

66 pasienter døde ved Sunniva sengepost i 2009. LCP ble brukt hos 48 (73%), disse ble inkludert i studien. Det var like mange menn og kvinner, alder 42-84 år (gjennomsnitt 65); alle hadde kreftsykdom. 63% oppfylte alle de fire kriteriene for oppstart av LCP og 35 % tre av dem. Hos 65% var LCP i bruk 24 timer eller mindre (2-312 timer, median 22). Mest fremtredende symptomer ved inklusjon var smerter, surkling i luftveier og svelgvansker. Ikke-essensiell medikasjon ble registrert seponert hos 98%, ikke hensiktsmessige pleietiltak hos 69%. Beslutning om å avstå fra hjerte-lunge-redning ble registrert hos 63%. 33% av pasientene og 71% av pårørende var informert om at pasienten var døende. 38 pasienter døde med familien rundt seg; 5 pasienter døde alene. Det var en høy grad av manglende data (2-46%) i hele materialet.

### Konklusjon

På en palliativ sengepost hvor stort sett alle dødsfall er forventet, kunne en ha ventet at LCP ble anvendt hos enda flere. Tiden på LCP var noe kortere enn hva andre rapporterer, og utfyllingen av skjemaene var ofte mangelfull. Samtidig var mange av de viktigste målene i tiltaksplanen oppfylt. Våre funn bekrefter viktigheten av å gjennomføre en slik revisjon for å kunne justere praksis, optimalisere bruken av LCP og forbedre dokumentasjonen.

## P11 Uro i palliativ fase – fysioterapeutens tilnærming

### INGVILD VERNUM AMUNDSEN<sup>1</sup>

spesialfysioterapeut  
kariingvild.vernumamundsen@lds.no

### BRITT CARLSEN<sup>2</sup>

spesialist i onkologisk fysioterapi  
britt.carlsen@lds.no

### UNNI VIDVEI NYGAARD<sup>3</sup>

spesialist i onkologisk fysioterapi  
unnividvei.nygaard@lds.no

### JORAN SLAAEN<sup>4</sup>

seksjonsleder

<sup>1,2,3,4</sup> Hospice Lovisenberg

– Senter for lindring og livshjelp, Lovisenberg Diagonale Sykehus, Oslo.

### Bakgrunn

Kreftpasienter i palliativ fase er i en situasjon preget av uforutsigbarhet og mangel på kontroll. Det er grunn til å anta at de fleste kreftpasienter i perioder vil plages av uro. Internasjonale studier tyder på at 25-30% opplever angst i palliativ fase. Fysiske og psykiske påkjenninger kan over tid gi stressreaksjoner i form av muskelspenning, ansent respirasjon, rastløshet og søvnvansker. Mange opplever et endret kropps-bilde, med endret funksjonsnivå, identitet og selvbilde.

### Hensikt:

Dokumentere fysioterapeutiske tilnærminger i møte med uro i palliativ fase ut fra vår kliniske erfaring og med henvisning til forskning.



## Metode

Fysioterapeuten tilbyr flere ulike ikke-medikamentelle tiltak i møte med en pasient plaget av uro, og har en kroppslig tilnærming i undersøkelse og behandling.

## Resultat

Fysioterapeutens tiltak innebærer blant annet:

- **bevegelse og fysisk trening**
- **berøring og massasje**
- **avspennings- og oppmerksomhetsøvelser**

Tiltakene har som målsetting å øke pasientens opplevelse av mestring, med rammer som gir forutsigbarhet og trygghet. I tillegg er formålet å bidra til gode kroppsopplevelser og redusert spenningsnivå.

Posteren vil gi en utførlig presentasjon av de ulike tiltakene med henvisning til forskning.

## P12 Medikamentell symptomlindring hos den døende pasient: erfaringer fra Boganes sykehjem og Lindrende Enhet

### AART HUURNINK

overlege Lindrende Enhet, Boganes sykehjem, Stavanger  
aart.huurnink@stavanger.kommune.no

### ANNE HEGELSTAD-BIELAK

sykehjemslege Boganes sykehjem, Stavanger  
ahegelstad@hotmail.com

## Bakgrunn

Boganes sykehjem har en Lindrende Enhet med 8 senger, mens resten av sykehjemmet har 56 senger. På Lindrende Enhet har en brukt Liverpool Care Pathway (LCP) som tiltaksplan for døende siden 2006 og på de andre sykehjemsavdelinger siden 2008. LCP gir mulighet til å sammenligne erfaringer fra forskjellige avdelinger med forskjellige pasientpopulasjoner. Lindrende Enhet har lege tilgjengelig på telefon også utenom arbeidstid. Resten av sykehjemmet bruker enten egen lege eller (sykehjems-)legevakt.

## Metode

Denne studien ser på alle pasienter som døde på Boganes sykehjem i perioden 2010-2011.

Medikamentell symptomlindring blir undersøkt for de pasienter som har stått på LCP:

-faste medikamenter gitt for symptomlindring mens LCP ble brukt, bl.a. ved bruk av subkutan pumpe

-eventuell medikasjon gitt.

Faktisk bruk vil bli sammenlignet for pasienter på Lindrende Enhet og for de andre sykehjemsavdelinger (sykehjemmet), både for fast medikasjon og for eventuell medikasjon.

Basert på notatene i LCP registreres hvor ofte og på hvilket tidspunkt det var behov for å kontakte legen.

## Resultat

I periode 2010-2011 var det 52 dødsfall på sykehjemmet. På Lindrende Enhet var det 123 dødsfall. LCP ble brukt hos 56 % av pasientene som døde på sykehjemmet og hos 86 % av pasientene som døde på Lindrende Enhet.

Subkutan pumpe ble brukt hos 42 % av pasientene som døde på sykehjemmet og hos 81 % av pasientene som døde på Lindrende Enhet.

Medikamentmengde gitt på Lindrende Enhet er større enn på en vanlig sykehjemsavdeling. Dette er som forventet, pga større symptombyrde og dermed større behov for fast og eventuell medikasjon.

Legen kontaktes ikke ofte, når pasienten står på LCP.

## Konklusjon

Liverpool Care Pathway kan brukes for å evaluere medikamentell symptomlindring hos den døende pasient på forskjellige avdelinger.

God symptomlindring må kunne gis døgnet rundt på et sykehjem og forutsetter at kompetent personal er tilgjengelig.

Utfordringen er: Hvem skal en kontakte når en ikke kommer i mål?

## P13 Lindrende enhet i Gjøvik kommune – erfaringer etter ett års drift

### MAREN SOGSTAD

Førsteamanuensis, Høgskolen i Gjøvik og senterleder,  
Senter for omsorgsforskning, Østlandet  
maren.sogstad@hig.no

## Bakgrunn

Gjøvik kommune opprettet høsten 2010 en palliativ enhet med seks senger. Gjennom opprettelsen av lindrende enhet ønsket kommunen å oppnå kvalitativt bedre tjenester for pasienter i en palliativ fase av sykdom og deres pårørende. Anbefalinger i Standard for palliasjon, Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen og Samhandling palliative enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter ble lagt til grunn i planleggingsfasen.

Det gjennomføres nå en studie for å se på erfaringer fra den lindrende enheten etter ett års drift.

## Metode

Kvalitativ studie der ulike aktører i og rundt den lindrende enheten intervjues, noen individuelt og noen i fokusgrupper.

Studien setter fokus på:

- Pasientflyt. Hvordan er pasientflyten inn og ut av enheten etablert, og hvilke erfaringer man har med samhandling rundt pasientene i den lindrende enheten. Det ønskes også å sette fokus på hvordan og i hvilket omfang man benytter Individuell Plan som verktøy i samhandlingen.
- Kompetanseflyt. Tanken med lindrende enhet er at den skal være et flaggskip innenfor lindrende behandling i kommunen. Det er store forventninger til spredning av kompetanse fra den lindrende enheten. En ønsker å kartlegge hvilke tiltak som er iverksatt for å spre kompetanse og se på erfaringene rundt kompetansespredning.
- Kvalitet. Det er i planleggingsarbeidet lagt ned mye arbeid i å utvikle kvalitetssystem for lindrende enhet. En vil studere hvordan man jobber med kontinuerlig kvalitetsforbedring i enheten.
- Pasienterfaringer. For å belyse opplevd kvalitet, fra brukernes perspektiv, vil vi gjennomføre kvalitative intervjuer med et lite utvalg pasienter og pårørende. Temaet for intervjuet vil være opplevelsen av oppholdet på lindrende enhet.

## Resultat

Intervjuene er foretatt og analysearbeidet startet. Resultatene vil være klare for presentasjon på poster i september.

## P14 Kroppsopplevelser hos pasienter som lever med langtkommet kreftsykdom Bevegelser i en truet kropp.

### LISE AMUNDSEN

Spesialist i onkologisk fysioterapi, Seksjon smertebehandling og palliasjon  
Haukeland Universitetssjukehus, Bergen  
Lise.amundsen@helse-bergen.no

## Bakgrunn

Å leve med langtkommet kreftsykdom medfører store kroppslige endringer. Hensikten med studien har vært å utforske hvordan mennesker som lever med langtkommet kreftsykdom opplever kroppen sin og hvilke betydning kunnskap om kroppsopplevelser har for pasient og terapeut i en klinisk fysioterapeutisk sammenheng.

## Metode

En kvalitativ forskningsmetode med dybdeintervju av 7 personer i alderen 43-64 er gjennomført. Det empiriske materialet er tematisert og fortolket i en fenomenologisk hermeneutisk forståelse og bearbeidet i en tematisk analyse.

## Resultater

Resultatene viser hvordan den eksistensielle dimensjonen i mennesket trer frem og hvordan kroppslige endringer skaper begrensninger og endringer i livsutfoldelse. Hovedfunn var at kroppslige forandringer og redusert funksjon skaper opplevelse av at kroppen og livet er truet. Dette frembringer bevissthet om egen dødelighet og gleden over livet som leves. Tre tema fremkommer: 1. Usikkerhet, 2. Fremmedgjøring og 3. Kjærlighet til livet. Fysioterapi beskrives som betydningsfull og viktig for å fungere og leve best mulig.

Å integrere perspektiver på kropp som eksistensiell og meningsbærende kan være nyttig for å fremme helse og livskvalitet for den palliative pasient og bør videre utforskes.

## Konklusjon

Å leve med alvorlig kreftsykdom innebærer å leve med kroppslig usikkerhet og fremmedgjøring, livet og kroppen er truet. Kroppslig svekkelse forringer livsutfoldelse og bidrar til en dypere bevissthet om at livet er forgjengelig. Fysioterapi kan fremme gode kroppsopplevelser og bidra til å opprettholde håp og livsutfoldelse.



## BOKOMTALE:

### Og nå skal jeg dø

Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge



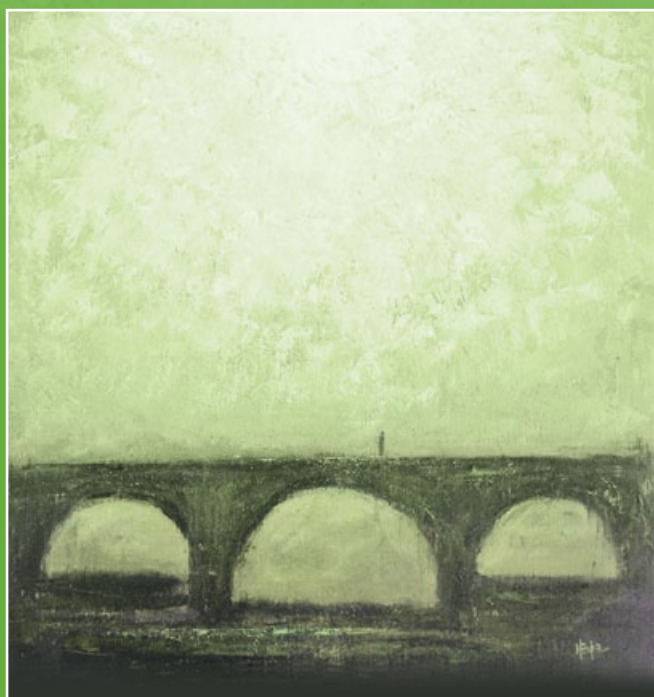
Hva er bakgrunnen for den pleie, omsorg og smertelindring som utføres innen norsk helsevesen for den som skal dø? I løpet av de siste førti årene har pleie og omsorg for den terminalt syke og døende, gått fra frivillighet til fag. En sterk bevegelse av frivillige, inspirert av den engelske hospicebevegelsen, satte den døendes situasjon på dagsorden for førti år siden. Enkelte leger, og etter hvert mange sykepleiere, hjelpepleiere og andre la ned en beundringsverdig innsats, særlig for dem som ønsket å dø hjemme.

Men både internasjonalt og i Norge har det skjedd en endring de siste tjue årene. Palliasjon har blitt et fag, først og fremst legenes fag, akademisert og inkludert i det offentlige helsevesenet. Har noe gått tapt på veien? Er dette en historie om mer medikamenter og mer byråkrati, der den døende bare blir en del av sykehjemmet og sykehusets rutiner? Eller var det en nødvendig fagliggjøring av et vanskelig felt?



#### OM FORFATTEREN:

Kjell Erik Strømskag er overlege i anestesi ved Fylkessykehuset i Molde og professor II ved Institutt for kreftforskning og molekylær medisin. Han har tidligere utgitt *Et fag på søyler. Anestesiens historie i Norge* (1999).



Illustrasjon: Helge Bøe. Bildet er endret i forhold til originalen med tillatelse fra kunstneren.

# Å bygge broer

OSLO 19.-21. SEPTEMBER 2012

12. LANDSKONFERANSE OM UTFORDRINGER VED LIVETS SLUTT

#### ARRANGØRER:

Norsk forening for palliativ medisin

[palliativmed.org](http://palliativmed.org)

Norsk Palliativ Forening

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

Kompetansesenter for lindrende

behandling, helseregion sør-øst

[oslo-universitetssykehus.no/palliasjon](http://oslo-universitetssykehus.no/palliasjon)

TEKNISK ARRANGØR:

Kongress & Kultur <

[kongress.no](http://kongress.no)

