

Referat af Palliativ Forskerdag d. 4. november 2009 i København

Forskerdagen blev afholdt på Bispebjerg Hospital. Der deltog i alt 27 personer fra netværket. Det blev en intens dag med mange spændende indlæg, som hver på deres måde viste bredden i netværkets arbejde og vi vil gerne sig tak til alle, som bidrog til dagen. Vi har valgt at give en kort resume af hvert oplæg og runde af med deltagernes evaluering af dagen og 'anbefalinger' til næste års arrangement. Referatet er bl.a. skrevet på baggrund af de enkelte præsentationer, som også er at finde på netværkets hjemmeside. Hvis nogle oplægsholdere har kommentarer eller ændringer til resumeerne, er de selvfølgelig meget velkomne til at sende dem til Lone eller Thora (se nedenfor), som så vil rette i referatet.

Rikke Vittrup, som er ansat som projektmedarbejder på Palliativt Videncenter (PAVI) indledte dagen med at fortælle om, hvad status er på videncentret. PAVI har Helle Timm som centerleder, og udover Rikke er der endnu en projektmedarbejder, en webredaktør og nogle studerende. PAVIs hovedopgaver er indsamling og formidling af eksisterende viden, koordinering og formidling af igangværende initiativer, kortlægning af den palliative indsats i Danmark samt andre forsknings- og udviklingsopgaver. Helle Timm sidder med i DMCG-PAL for at sikre, at der ikke er overlap med PAVIs arbejde. Rikke reklamerede for deres hjemmeside (www.pavi.dk), som stadig er under opbygning, og hvor man opfordres til at lægge beskrivelser af sine forskningsprojekter ind (gør det selv under 'Forskning og Udvikling' – bed evt. PAVI om hjælp) samt konferencer o.lign. (under 'Kalender'). Er der spørgsmål eller gode ideer, kan webredaktør Christina Stjärnqvist kontaktes på cs@pavi.dk.

Svend Ottesen fortalte om, hvordan de uden øgede økonomiske eller personalemæssige ressourcer havde oprettet et afsnit for lindrende behandling på onkologisk/hæmatologisk afd. på Roskilde Sygehus. Afsnittet har seks senge og er fysisk afskærmet fra den øvrige afdeling. På afsnittet er der sikret ro og kontinuitet til at tage vare om patienter og pårørende i den sidste tid, og de har for et år siden implementeret en standardiseret og evidensbaserede guideline for den døende patient (Liverpool Care Pathway), som består af en indledende status, løbende evalueringer og desuden nogle mål efter dødsfaldet. I de fem år afsnittet har eksisteret har de haft ca. 800 patientforløb med ca. 350 dødsfald og godt 500 familiesamtaler. Liverpool Care Pathway har vist sig velegnet som dokumentationsinstrument og til at sikre optimering af plejen.

Mette Asbjørn Neergaard opsummerede de anbefalinger og initiativer, der var fremkommet ved forrige forskerdag og fortalte om status på 'Budapest Commitments'. Ifølge disse commitments havde det palliative forskningsnetværk som målsætning at øge antallet af videnskabelige publikationer fra 1/1-2007 til 31/12-2008. Netværkets medlemsantal er støt stigende, og der var en stor stigning i antallet af publikationer fra 2006 til 2007 (fra 13 til 23), mens antallet er faldet igen til 14 i 2008. Dette kunne dog forklares med, at 10 af publikationerne fra 2007 stammede fra et temanummer af Ugeskrift for Læger hvortil der var bestilt statusartikler for området. Af internationale artikler var der de tre år hhv 12, 10 og 11 artikler. Tid og penge var angivet som de vigtigste forudsætninger for at kunne publicere flere artikler indenfor området.

Mette fortalte senere på dagen om de erfaringer og tanker, hun havde gjort sig under sit nu afsluttede phd-forløb. Der var mange gode anbefalinger til nye phd-studerende og deres vejledere! Hun beskrev blandt andet fordele og ulemper ved 'mixed methods design' og fortalte om projektets artiklers meget forskelligartede vej til publikation.

Karen Marie Dalgaard holdt oplæg om 'Projekt lindrende indsats', som er udført på Hæmatologisk Afd, Ålborg Sygehus. Projektet benyttede sig af aktionsforskning, hvor Karen Marie var en aktiv deltager i at udvikle og implementere den palliative indsats på afdelingen. Målgruppen var patienter med uhelbredelig sygdom, som oplever overgange i forløbet mod døden (tidlig/sen palliativ fase). De anbefalinger, der blev udarbejdet, indeholdt blandt andet at identificere og tydeliggøre disse overgange, at identificere og intervenere overfor sygdomssymptomer samt sociale, psykologiske og eksistentielle aspekter, at fokusere på samtalen, at støtte de pårørende og styrke personalet i at håndtere mødet med familien, at være opmærksom på institutionelle rammer som støttefunktion og styrke det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde samt at udvikle kompetencer indenfor den lindrende indsats.

Bodil Abild Jespersen fra det palliative team fra Århus Universitetshospital har i et projekt registret delirøse patienter i eget hjem, da disse symptomer/episoder er uhyre belastende for patienter og pårørende men ikke er beskrevet. Det var målet at beskrive disse patienter, at beskrive sammenhængen mellem medicinering og udvikling af delirøse symptomer og at beskrive tid fra udvikling af delirøse symptomer til død eller overflytning til institution.

Helle Mathiesen (ligeledes fra Århus Universitetshospital) fortalte om samtaler med familier med børn på 10-21 år, hvor far, mor eller et barn er uhelbredeligt syg. Samtalerne foregik som et møde først med forældrene (eller den efterladte forældre), derefter et møde med barnet/børnene og endelig et møde med familien samlet. Derefter kunne der planlægges yderligere møde alt efter familiens behov. Alle samtaler tog ca 1½ time og forgik som regel i hjemmet. Til de to første samtaler var en professionel til stede, som styrede mødet. Til familiesamtalen var to professionelle til stede, én der ledede samtalen og én der observerede/sparrede. Målet for første møde var at øge forældrekompetencen. Målet med andet møde var at undersøge børnenes kognitive forståelse og mestringsstil samt legitimere deres følelser. Endelig var målet med familiesamtalen at bedre kommunikationen i familien og legitimere forskelle i behov, ressourcer, netværk og mestringsstrategier.

Lena Lundorff fortalte om Modafinil (et psykostimulantika) givet i et randomiseret dobbeltblindt overkrydsningsdesign til kræftpatienter med kognitiv dysfunktion. På dag 1 blev der givet enten Modafinil eller placebo, og på dag 4 blev der 'krydset over' og givet det modsatte stof. Bivirkninger blev målt dag 2 og 5, og søvn blev registret indtil dag 7. Der sås signifikant effekt af Modafinil på psykomotorisk hurtighed og koncentration ('finger-tapping-test', 'trial-making-test') samt på depression og sløvhed.

Karen la Cour fra Syddansk Universitet fortalte om aktivitet som ressource for mennesker med fremskreden kræft. Oplægget tog afsæt i Karens phd-projekt, der blev gennemført som 2 projekter i henholdsvis Stockholm og Næstved. Det ene projekt havde bl.a. til formål at undersøge de erfaringer og den betydning personer med uhelbredelig kræft beskriver, at de får gennem deltagelse i kreative aktiviteter. Et af resultaterne fra dette projekt viste, hvordan deltagelse i kreative aktiviteter på forskellig vis var med til at skabe forbindelser til livet. Det andet projekt havde bl.a. til formål at undersøge og forstå, hvordan personer med fremskreden kræftsygdom skaber mening og håndterer hverdagen gennem aktivitet. Et af resultaterne fra dette projekt var, at hverdagen med fremskreden kræft domineres af egenomsorg og fritidsinteresser, samt begrænset social kontakt. Et andet resultat viste, at deltagerne tilstræber

aktivitetsrytmer af rutiner og stimulerende forandring, samt at konsekvenser af kræftsygdom og behandlingstilbud påvirker aktivitets rytmer og tilfredshed med hverdagen.

Trine Brogaard fortalte om nogle af de udfordringer, hun står med i sit phd-projekt. Projektet var oprindeligt skitseret som en randomiseret undersøgelse af effekten af 'shared care' med en studiepopulation på 270 palliative kræftpatienter fordelt på tre grupper. Studiet startede op midt i sygeplejerskestrejken og har også siden haft en langsommere inklusion end forventet. Disse problemer er løst ved at projektet i stedet er blevet til en deskriptiv undersøgelse af 100 patienter med et pilotstudie af interventionen med 'shared care' i forbindelse med udskrivelse/afslutning fra hospitalsafdeling. Også interventionen er tilpasset 'virkeligheden'. Som positiv modvægt til inklusionsproblemerne har der været meget flotte svarprocenter fra specielt pårørende og patienter, så målgruppen er altså meget interesseret i interventionen.

Dagen blev afsluttet med en evaluering, som skulle føre frem til mod anbefalinger for, hvordan næste års arrangement kan se ud. Den umiddelbare tilbagemelding var, at det havde været en fin dag med mange spændende oplæg, og en god stemning gennem hele dagen. Et kritikpunkt var dog, at der ikke var tid nok til at snakke sammen – bl.a. på grund af nogle tekniske problemer, som betød, at alle pauser blev kortere end forventet.

Det blev foreslået, at man næste år temabestemte oplæggene i modsætning til i år, hvor det var hensigten at vise bredden i netværket. Evt. kunne man lægge vægt på konkrete metodediskussioner, hvor det bliver muligt for at drøfte, hvad det specielle i palliative forskning er. Samtidig blev det også fremhævet, at det er væsentligt med et program, hvor både klinikere og forskere tilgodeses.

Et andet forslag var, at der til næste år lægges vægt på den database, som er under opbygning. Man kan evt. opdele dagen, så databasen bliver introduceret og diskuteret om formiddag, og der så er mindre oplæg om eftermiddagen. En anden mulighed er at gøre de enkelte oplæg mere workshopprægede, så der er mulighed for mere erfaringsudveksling og drøftelse af specifikke temaer, end det blev tilfældet i år.

Afslutningsvis tilbød Janne Bække fra Nyborg at tage initiativ til at arrangere næste års forskerdag. Karen la Cour vil også gerne deltage i næste års planlægning. Derved bliver der åbnet for den mulighed, at forskerdagene fremover kan holdes på skift i Århus, på Fyn og i København. Der var bred enighed om, at det var en rigtig god ide, især hvis Mette Asbjørn også fremover vil stå til rådighed med sin indgående viden om netværket. Det vil hun gerne – tak for det.

De bedste hilsner fra 'referanterne'

Lone Ross-Petersen (llar0088@bbh.regionh.dk) og Thora Grothe Thomsen (tt13@bbh.regionh.dk)