

Styrkelse af sygeplejerskers kompetencer i pleje og behandling af døende børn og unge med kræft:

Evaluering af tværfaglig temadag om livets afslutning på hospital

MARTHA KROGH TOPPERZER

SYGEPLEJERSKE, CAND.SCIENT.SOC., PH.D., KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, AFDELING FOR BØRN OG UNGE MED KRÆFT OG BLODSYGDOMME, RIGSHOSPITALET
MARTHA.KROGH.TOPPERZER@REGIONH.DK

LINE DYRGAARD

SYGEPLEJERSKE, PALLIATIONSKOORDINATOR, AFDELING FOR BØRN OG UNGE MED KRÆFT OG BLODSYGDOMME, RIGSHOSPITALET
LINE.DYRGAARD@REGIONH.DK

GITTE PETERSEN

KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, AFDELING FOR BØRN OG UNGE, RIGSHOSPITALET
GITTE.PETERSEN.05@REGIONH.DK

KATRINE ROSHANI JERVAD

MASTER OF PUBLIC GOVERNANCE, OVERSYGEPLEJERSKE, AFDELING FOR BØRN OG UNGE MED KRÆFT OG BLODSYGDOMME, RIGSHOSPITALET
KATRINE.ROSHANI.JERVAD@REGIONH.DK

HELENA HANSSON

SYGEPLEJERSKE, CAND.SCIENT.SAN., PH.D. KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, SENIORFORSKER, LEKTOR, AFDELING FOR BØRN OG UNGE, RIGSHOSPITALET
EVA.HELENA.HANSSON@REGIONH.DK



Børn dør heldigvis sjældent i Danmark, men på trods af betydelig bedring i overlevelse, dør børn og unge med kræft desværre stadig. Etableringen af fem regionale palliative teams i 2016 har medført at det er muligt for flere børn og unge at dø hjemme fremfor på hospitalet. På **Afdeling for Børn og Unge med Kræft og Blodsygdomme**, har det betydet at sygeplejerskernes kompetencer i forhold til pleje og behandling af døende patienter i afdelingen bliver udfordret. Vi etablerede derfor en række tværfaglige temadage til afdelingens personale. Evaluering af undervisningen viste at sygeplejerskerne, pædagogen og sekretærer tilegnede sig nye kompetencer og tilkendegav stor faglig stolthed.

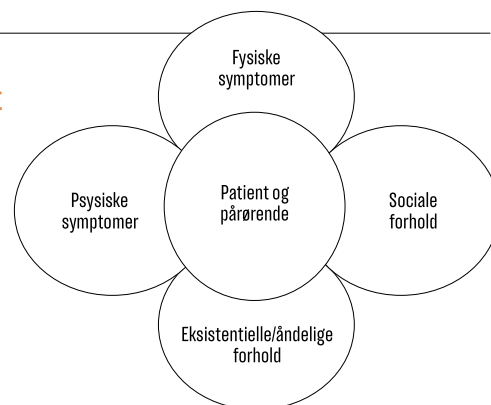


Baggrund

Kræft hos børn og unge er heldigvis meget sjælden. Ca. 180 børn og unge under 18 år får årligt diagnosticeret kræft i Danmark. Behandling af børn og unge med kræft har ændret sig markant de seneste 30 år. Overlevelsen er øget væsentligt og i dag er fem års overlevelsen på 87 % (1). Desværre er den største gruppe af børn der dør i Danmark dog fortsat børn og unge med kræft (2). Siden etableringen af de fem regionale palliative teams i 2016 har børn og unge, der ikke længere kan tilbydes kurativ behandling, haft mulighed for at kunne dø hjemme i vante omgivelser og under roligere forhold med adgang til sundhedsfaglige specialister i barnets hjem (3). Hvor pleje til børn og unge i det senpalliative forløb, altså hvor livsafslutning er nært forestående, tidligere var en del af afdelingens komplekse sygeplejopgaver, kan der nu gå lang tid mellem børn og unge i denne fase er indlagt i sengeafdelingen. Det indebærer at sygeplejerskens kompetencer i observation og pleje af palliative behov og fysiske symptomer, som opstår i denne fase så som smerter, dyspnø og kvalme, går tabt (se figur 1 for anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier). Det er vigtigt af flere årsager at opretholde sygeplejerskens kompetencer. Hvis barnet har svære smerter eller andre ubehandlede symptomer i den sidste tid kan det medføre svære og længere sorgforløb for forældrene (4, 5). Derfor er det vigtigt at opretholde disse sygeplejekompetencer i sengeafdelingen for at identificere, behandle og varetage de palliative behov hos det døende barn og deres familie. Da et barn var indlagt i den senpalliative fase i 2022, blev det tydeligt at der var behov for undervisning i palliation da sygeplejerskerne følte sig usikre på observationer og pleje. Det er velbeskrevet at stress og udbrændthed er en faktor for sundhedspersonale der arbejder med børn, unge og kræft (6). På denne baggrund udviklede afdelingens palliationskoordinator og kliniske sygeplejespecialist en temadag kaldet "Livets afslutning på hospital". Formålet med temadagen var at deltagerne fik viden og færdigheder, samt skabt et rum for etisk refleksion i forhold til dødsfald i afdelingen.

PALLIATIVE BEHOV HOS BØRN MED LIVSTRUENDE OG LIVSBEGRÆNSENDE SYGDOMME OG HOS DERES FAMILIE

FIGUR 1 fra Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier, fra WHO's model International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version (ICF-CY)



Metode

Temadagen blev afholdt seks gange hen over vinter og forår 2023 så al personale på skift fra sengeafsnittet, dagsafsnittet, ambulatoriet og forsøgsheden kunne få mulighed for at deltage.

Indhold og læringsmål

Vi tilrettelagde indholdet i temadagen ud fra en række læringsmål om palliation udviklet til Afdeling for Børn og Unge med Kræft og Blodsygdomme (se figur 2) (7). Desuden tog undervisningen udgangspunkt i et fagligt emne som både erfarent og mindre erfarent personale oplevede som mangelfuldt.

FIGUR 2 Læringsmål for palliation (Topperzer et al. 2021)

SÆRLIGT FOR PALLIATION GÆLDER DET, AT ALLE PROFESSIONELLE SKAL VÆRE I STAND TIL AT

1. Være imødekomende overfor ønsker fra patienten og familien
2. Anvende kommunikation med patienter og familier i krise
3. Anvende kommunikation med patienter i palliativ pleje og deres familie
4. Identificere etiske dilemmaer
5. Lindre fysiske, psykiske og spirituelle problemer
6. Identificere et barn eller ung i behov for palliativ pleje
7. Identificere barrierer for kommunikation, såsom sorg og krise, og hvordan disse kan være kulturelt forskellige
8. Sikre psykologisk støtte både for patient og familie og sundhedspersonelle
9. Hjælpe med at sikre støtteredskaber for lette hverdagen hjemme eller på afdelingen
10. Opfordre søskende og venner til deltagelse i dagligdagsrutiner

Dagens indhold vekslede mellem introduktion af tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere, inklusive besøg i kapellet, hos præsten og oplæg af en terapeut fra organisationen Forældre & Sorg. Indholdet var struktureret så der var plads til refleksion og eftertænkning (*se tabel 1*). Afdelingens kliniske sygeplejespecialist faciliterede dagen, som startede med afdelingens palliationskoordinator der underviste i praktiske faglige kompetencer ud fra afdelingens vejledning om dødsfald hos børn (8). Terapeuten fra Forældre og Sorg formidlede indsigt og viden om sorgen over at miste et barn og kom med forslag til støtte af familien før og efter dødsfaldet. Ligeledes kom hun med perspektiver på hvorfor og hvordan man skal sige farvel og hvordan man tager afsked med sit barn (9). Deltagerne fik rundvisning i kapellets fremvisningsrum og kølerum for at kunne besvare familiernes spørgsmål om kapellet. I kirken informerede præsten om hvordan både personale og patienter kan benytte kirken og i hvilke situationer. Den sidste del af dagens program tog udgangspunkt i hands-on træning med en dukke ud fra vejledning om dødsfald i afdelingen (8).

Dataindsamling og analyse

Vi indsamlede data i form af et forventningsskema som deltagerne udfyldte før undervisningen og et evalueringsskema som deltagerne udfyldte efter undervisningen. Forventningsskemaet bestod af et spørgsmål vedrørende ansættelseslængde, tre ja/nej spørgsmål relateret til erfaring med dødsfald og fire åbne spørgsmål med ufuldendte sætninger: (1) I forbindelse med pleje af en døende patient, er det vigtigste for mig at ..., (2) Det jeg synes er udfordrende ved dødsfald i afdelingen er ..., (3) Jeg kunne godt tænke mig at vide noget om ..., (4) Jeg forventer at ...)

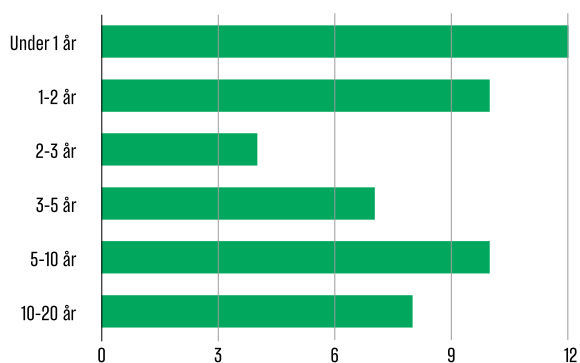
Evalueringsskemaet bestod af seks åbne spørgsmål med ufuldendte sætninger (1) Det der gjorde mest indtryk på mig ..., (2) Jeg synes især XXX at var godt, (3) Det fik mig til at tænke på ..., (4) Næste gang vi har en døende patient i afdelingen vil jeg ..., (5) Det vigtigste for mig er ..., (6) I morgen vil jeg ...).

To forfattere (LD og MKTOP) analyserede skemaerne ud fra tematisk analyse som beskrevet af Braun og Clarke med en induktiv tilgang for at identificere temaer og kategorisere koder (10). Derudover foretog LD og MKTOP uformelle deltagerobservationer af holdene og deres indbyrdes drøftelser og refleksioner.

TABEL 1 indhold og struktur på temadagen

Tid	Indhold	Oplægsholder/facilitator
8.30	Velkomst og morgenmad, forventninger og præsentation af programmet	Klinisk sygeplejespecialist
8.50-9.50	Afdelingens palliative indsats	Palliationskoordinator
10.00-10.50	Besøg på kapellet, rundvisning	Kapelimestre
11.00-12.30	Forældre & Sorg	Terapeut
	Frokostpause med sandwich og sodavand	
13.30-14.15	Præstens funktion, rolle og perspektiv	Præsten
	Pause	
14.30-15.00	Afdelingens vip og klargøring af dukke med papirer	Palliationskoordinator og klinisk sygeplejespecialist
15.00-15.30	Gravøl	klinisk sygeplejespecialist

TABEL 2 Deltagernes antal års ansættelse



Resultater

I alt deltog 48 sygeplejersker, en pædagog, en sekretær, og en akademisk medarbejder. Deltagerne udfyldte et forventningsskema inden undervisningen og et evalueringsskema efter undervisningen. Ansættelses- og erfaringsniveau var meget heterogent. Nogle deltagere var både helt nyansatte og nyuddannede, mens andre havde over 20 års erfaring. De tre deltagere, der ikke var sygeplejersker havde været i afdelingen fra et halvt år til syv år.

Ud fra forventningsskemaet kunne vi se at 38 af deltagerne havde oplevet dødsfald i afdelingen, mens 13 ikke havde oplevet dødsfald i afdelingen. Vi så også at 43 deltagere havde passeret døende patienter før, mens 8 deltagere ikke havde denne erfaring.

Ud fra forventnings- og evalueringsskemaernes ufuldendte sætninger identificerede vi følgende tre temaer: Fra gøren til væren, Følelse af at være bedre rustet, Faglig stolthed.

Deltagerne beskrev, at deres kompetencer og fokus ændrede sig fra værende aktiv handlende (gøren) til aktivt nærvær og støtte, når plejen retter sig mod det senpalliative barn, hvor døden var nært forestående. En skrev således på evalueringsspørgsmålet: Det fik mig til at tænke på: "det bare at være nærværende med forældrene og at vi ikke altid behøver at handle på noget eller sige noget bestemt" (Citat #11).

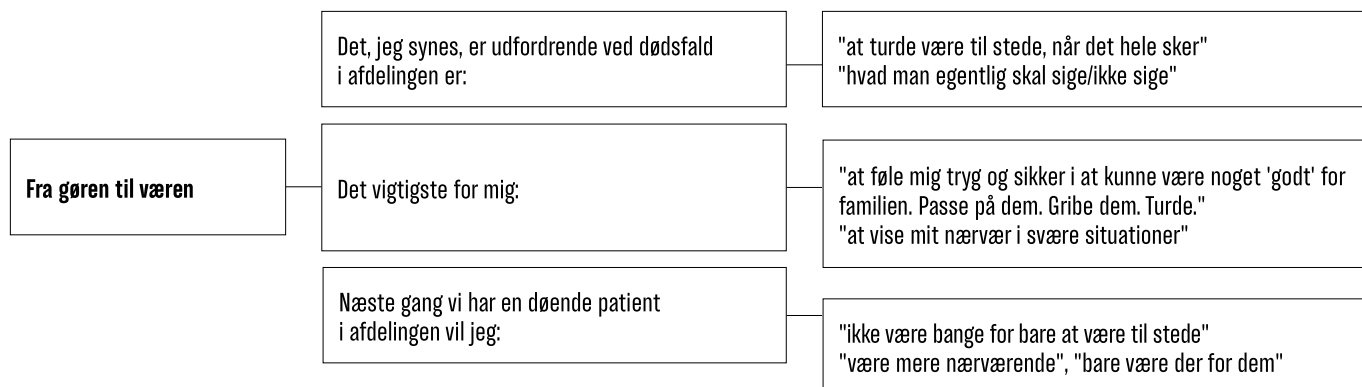
Deltagere beskrev i deres forventninger at de var ængstelige for, om de kunne bidrage med relevant pleje til den døende, mens de i deres evalueringsskemaer beskrev at de havde ændret opfattelse af hvad sygepleje til døende bestod af: nemlig fra gøren til væren, med fokus på at være nærværende, og støtte familien i deres behov (se Figur 3). Deltagerne havde lært at familierne skulle have hjælp til at forstå skiftet fra aktiv behandling med overvågning af vitale værdier på monitorer til at være nærværende og se på deres barns ansigtsudtryk for om han/hun var afslappet og smertefri. Heri lå en stor sygeplejefaglig opgave i at lære forældrene skiftet og

hele tiden afstemme med dem og støtte dem. Sygeplejerskerne kom i undervisningen med forslag til hvordan støtte til forældrene kunne bestå i eksempelvis hjælp til at rykke barnets og forældrenes senge sammen, så forældrene kunne ligge med og hos barnet og hermed give tryghed og omsorg. Af etiske dilemmaer blev eksempelvis vendt erfaringer med forældre, som havde svært ved at forstå at barnet ikke længere havde behov for mad, men tværtimod kunne opleve kvalme og ubehag, hvis forældrene fortsatte med sondemad eller parenteral væske og ernæring.

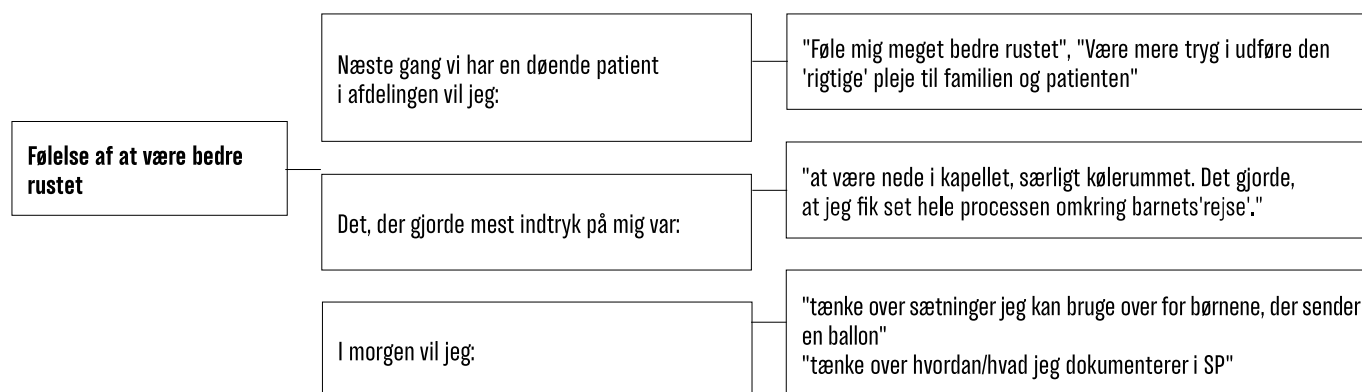
Deltagere følte sig før undervisningen usikre på de praktiske opgaver der følger dødsfaldet, for som en deltager skrev i sine forventninger: "man har kun en chance" (citater #49) og en anden udtrykte: "det er aldrig rutine" (citater #18) (se figur 4). Deltagerne manglede helt konkret viden om hvad der dels sker med den afdøde i kapellet, og hvilken hjælp forældre kan få efter dødsfaldet når de bliver udskrevet. Den viden fik de ved besøget i kapellet.

Efter undervisningen evaluerede deltagerne at de havde fået ny viden om symptomer som eksempelvis vejrtrækningslyde og pleje og behandling af uro og smerter. Denne viden kunne de direkte anvende når de skulle forberede forældrene på barnets forestående død. Desuden havde deltagerne fået vished om at de skulle italesætte døden aldersvarende baseret på oplægget fra Forældre & Sorg, da ingen skal være alene med sine følelser. Som en deltager evaluerede på spørgsmålet "Næste gang vi har en døende patient i afdelingen, vil jeg: "Føle mig meget bedre rustet" (citater #4).

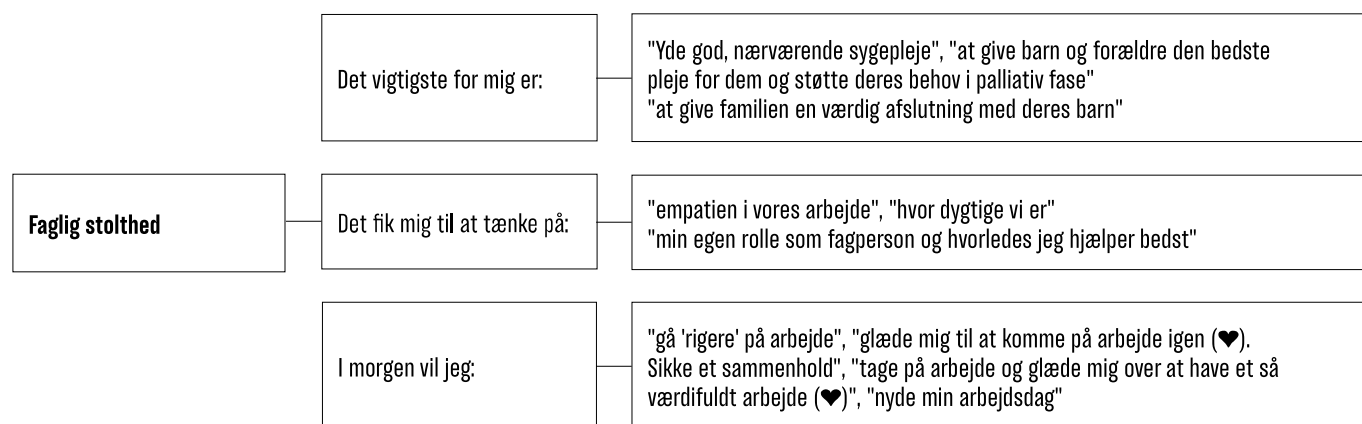
FIGUR 3 TEMA 1: *Fra gøren til væren*



FIGUR 4 TEMA 2 *Følelse af at være bedre rustet*



FIGUR 5 TEMA 3 *Faglig stolthed*





Deltagerne evaluerede at de havde fået fokus på vigtigheden af god dokumentationspraksis i patientjournalen efter oplægget fra Forældre og Sorg. Forældrene læser i deres barns journal også efter barnets død og bemærkninger som ”mor virker lettet” kan have meget negative konsekvenser for forældrenes sorgproces. Deltagerne evaluerede at de fremover ville tænke over hvordan de beskrev barnet og forældrenes adfærd og stemningen på stuen for at kunne hjælpe forældrene i deres sorgproces. Det blev tydeligt at sygeplejerskernes dokumentation har direkte betydning for forældrenes efterfølgende sorgarbejde, hvis de kan hvile i at sundhedspersonalet så og anerkendte deres omsorg for deres barns sidste tid.

Deltagerne evaluerede at besøget på kapellet og i kirken havde givet dem indsigt i vigtigheden af det gode tværfaglige samarbejde. For langt størstedelen af deltagerne var det første gang de havde været i kapellet og set fremvisningsrummet. De beskrev i evalueringerne at de gjorde dem tryggere i at kunne besvare familiernes spørgsmål om kapellet. Deltagerne evaluerede også at det var blevet tydeligt at de som sundhedsfaglige havde stor indflydelse forældrenes forberedelse af deres barn på døden og på forældrenes håndtering af sorgen efter dødsfaldet. Deltagerne beskrev i deres evalueringer at det havde været givende at have tid til at reflektere over patienthistorier, dilemmaer og erfarin-

ger vedrørende tidligere og nuværende patienter. Det blev tydeligt i evalueringen at fagligheden i fokus gav deltagerne en følelse af at være dygtige og betydningsfulde også i de allersværeste øjeblikke. Som en reflekterede på spørgsmålet ’Det fik mig til at tænke på’: ”vigtigheden i vores job” (Citat #19), og en anden svarede på ’Det vigtigste for mig er: ”at forældrene oplever professionalisme og tryghed” (citat #5). Deltagerne evaluerede at de havde fået nye redskaber til at yde god sygepleje, og Forældre & Sorg oplægget havde givet dem indsigt i hvor værdifulde sygeplejerskerne er i sorgarbejdet. Eksempelvis berettede forældre at det var rart at se personalet blive berørt over barnets bortgang og at det var vigtigt for dem at sygeplejerskerne kunne dele historier om deres barn da det levede, til en efterlevende samtale i afdelingen.

Diskussion

På temadagen fik deltagerne ny viden og færdigheder og skabt et rum for etisk refleksion i forhold til dødsfald i afdelingen. Som nævnt i metoden, var undervisningen struktureret så der var plads til refleksion, hvilket viste sig meget vigtigt for deltagerne. Alle seks temadage bar præg af diskussionslystne aktive deltagere der delte oplevelser og erfaringer med dødsfald i afdelingen. For at dette kunne finde sted, havde vi tilrettelagt undervisningen ud fra didaktiske overvejelser så læringsmålene passede med undervisningsformen (11). Deltagerne skulle dels have viden og færdigheder for at kunne føle sig bedre kompetente til at håndtere dødsfald i afdelingen, men også holdninger var i fokus. Eksempelvis læringsmålet ”at være i stand til at identificere etiske dilemmaer” er et læringsmål som relaterer sig til holdninger. Derfor var det essentielt at have tid og rum til at deltagerne kan dele erfaringer i et trygt rum. Derfor lagde vi, ved hver introduktion til dagen, vægt på at der var tavshedspligt og fuld fortrolighed.

Citater som ”man har kun en chance” afspejler det ansvar som sundhedspersonalet har i forbindelse med dødsfald i afdelingen og kan være en af forklaringerne på den usikkerhed der kan opstå når man ikke føler sig kompetent. Da vi undervejs i undervisningsforløbet havde en døende patient i afdelingen, tilkendegav de sygeplejersker der passede patienten at de efter undervisningen følte sig mere kompetente og trygge ved processen. Sygeplejerskerne oplevede at de kunne facilitere ro og tid til nærvær på stuen. Sygeplejerskerne havde også fået et sprog for at tale om døden med patienterne, hvilket var en lettelse for både forældre og barn, så de ikke var alene i sorgen over den forestående død, men havde fået et fælles sprog.

I Afdeling for Børn og Unge med Kræft på Rigshospitalet har vi ritualer, når børn eller unge dør, hvad enten det sker i afdelingen eller hjemme. Palliationskoordinatoren kalder til møde kl. 14, hvor vi samles for at mindes patienten. Alle personalegrupper er velkomne også køkken-, rengøring og øvrige samarbejdspartnere. Den behandlingsansvarlige læge fortæller

sammen med palliationskoordinatoren og andre relevante samarbejdspartnere om barnet eller den unges forløb og alle har mulighed for at stille spørgsmål og dele oplevelser. Vi afslutter med at sende en tanke til familien. Har man ikke mulighed for at deltage på selve dagen, kan man altid henvende sig til palliationskoordinatoren som vil gennemgå forløbet.

Det ufuldendte spørgsmål "Det jeg synes er mest udfordrende ved dødsfald i afdelingen er ..." afstedkom et svar der lød: "ikke at være i vagt når et barn dør jeg har passet meget". Denne refleksion om balancen mellem fagligt og personligt indbyder til undervisning af hvordan personale der arbejder med kritisk syge børn og unge kan få mulighed for at afslutte forløb på en måde der ikke medfører stress, overinvolvering eller udbrændthed.

Konklusion

Vi fandt tre temaer omhandlende nærvær, kompetenceudvikling og faglig stolthed. Undervisningen tog udgangspunkt i et fagligt emne som både erfarent og mindre erfarent personale oplevede som mangelfuldt. Tidligere plejekompetencer i palliation var gledet i baggrunden i takt med implementering af regionale palliative teams. Sundhedspersonale skal have mulighed for at træne kompetencer for at kunne yde optimal pleje og behandling. Det gælder såvel akut scenarietræning, som planlagt livsafsluttende pleje. I særdeleshed når sundhedspersonale arbejder på afdelinger, hvor stress og udbrændthed desværre ofte er en faktor (10). ■



Litteratur

1. Børnecancerfonden, <https://boernecancerfonden.dk/faa-raad-og-viden/boernecancerfonden-informerer/>
2. Dansk Børnecancer Register, https://www.sundhed.dk/content/cms/87/16287_dbcr-aarsrapport-2022.pdf
3. Sundhedsstyrelsen, <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-b%C3%B8rn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E-176C370E193F4023B1AC-B61E3A552D6>
4. Kreicbergs et al. 2005 J Clin Oncol 23:9162-9171
5. Pohlkamp et al. 2020 J Clin Oncol. 2020 Jan 10;38(2):137-144.
6. Sands et al. J Support Oncol 2007;6:307-312
7. Topperzer et al. 2021 BMJ Paediatrics Open 2020;4:e000634
8. Dødsfald på 5054, Vejledning intern
9. Edwards and Palmer, Facing the death of your child, Children's Cancer and Leukemia Group, 2021
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101
11. Thomas & Abras | Thomas et al. 2019 Curriculum Development for Medical Education: A Six-Step Approach. Johns Hopkins University Press