

# Rapport fra prosjekt ved Augusta Victoria Hospital i Øst-Jerusalem uke 12 og 21, 2019

## **"Course in Palliative Care for Children" 10 ECTS Master level**

### **Kirkens Nødhjelp**

### **Augusta Victoria Hospital**

### **VID Specialized University**

Prosjektleder Elin Overaa Eriksen,  
Prosjektdeltager Sidsel Ellingsen

### **Bakgrunn**

Prosjektet har røtter fra VID sine tidligere kompetansebygging-samarbeidsprosjekt innen kreft og palliativ omsorg med Augusta Victoria Hospital (AVH). VID har gjennom sine fusjoner - vært partnere i "Strategic Cancer Care Initiative 2009-2011» sammen med Betanien høgskole, Diakonhjemmets sykehus og Det Norske Radiumhospitalet (DNR). Lærere fra Betanien høgskole tilrettela og gjennomførte i samarbeid med AVH en sykehusintern videreutdanning i kreftsykepleie, prosjektleder Elin Overaa Eriksen var en av lærerne som var involvert i dette. VID har videreutdanning i både kreftsykepleie og palliativ sykepleie og har gjennomført ulike kurs innen palliativ omsorg på masternivå.

Målet med dette kurset var å øke bevisstheten og kunnskapen om omsorgsfilosofien som ligger bak feltet palliasjon generelt og palliasjon for barn spesielt, i tillegg til praktisk symptomlindring på masternivå med omfang tilsvarende 10 studiepoeng. Videre å øke kunnskap om dette feltet til ulike yrkesgrupper ved ulike avdelinger ved AVH, men fortrinnsvis for personalet som arbeider med alvorlig syke barn. Da dette var et kurs på masternivå innbefattet det krav til litteratur (vedlegg 1) og at studentene måtte gjennomføre et studiekrav.

### **Planlegging**

Kurset ble planlagt ut fra en bestilling fra Kirkens Nødhjelp til VID. Anneline Røsland laget et utkast til et kurs basert på malen fra et 10 studiepoeng kurs i palliativ omsorg til eldre på masternivå.

Det første planleggingsmøtet ble holdt med ansatte fra Augusta Victoria Hospital (AVH), Øst-Jerusalem i oktober 2018 i etterkant av «Pediatric Palliative Care Conference in Palestine» i Ramallah hvor blant annet to lærere (prosjektleder og prosjektdeltager) fra VID deltok. AVH kom med ønsker om innhold i et tverrfaglig kurs for ansatte ved AVH om palliasjon generelt og med spesielt fokus på barn. Det ble da diskutert et samarbeid hvor både ansatte fra AVH, lærere fra VID og resursperson innen palliativ omsorg for barn fra Haukeland Universitetssykehus skulle være inkludert.

I desember 2018 ble det avholdt et drøftingsmøte ved Det Norske Radiumhospitalet i forbindelse med at personal fra AVH hospiterte ved DNR og Sykehuset i Vestfold. Anne Dørum og Elin O. Eriksen var også med på dette møtet.

I dette møtet ble oppbyggingen av kurset drøftet på bakgrunn av ønsker fremkommet ved møtet i oktober 2018 og utkastet for kurset som var signert 09.10.2018 av Ingunn Moser rektor ved VID og Walid Nammour, øverste leder ved AVH.

Sammen med representanter fra AVH (Maha Tarayrah) og VID (Elin O. Eriksen og Sidsel Ellingsen) ble vi enig om en oppbygging og plan for kurset.

## **Budsjett**

Budsjett for kurset ble beregnet til 458 000 Nkr.

## **Gjennomføring**

**Fra VID Bergen deltok** Elin Overaa Eriksen og Sidsel Ellingsen. Fra Haukeland Universitetssykehus deltok kreftsykepleier Marianne Bentzen. Hun arbeider ved palliativt team og har lang klinisk erfaring i å utøve palliasjon til barn.

## **Kursuke 1 og 2, uke 12 og 21 2019**

Det var 18 deltakere på kurset. 10 sykepleiere, 3 social workers, 2 leger som var i turnus, 1 farmasøyt og 1 ernæringsfysiolog og 1 fysioterapeut. Sykepleier Muhammad Qadi og Maha Tarayrah som har ansvar for opplæring ved Augusta Victoria Hospital deltok også sammen med ansatte som er knyttet til gruppen som arbeider med palliasjon; Muhammad Butma, dr Wasim Sharbati og fysioterapeut Jihad Alawneh.

### ***Tema for undervisning kurs uke 1, uke 12;***

Den første uken var hovedfokus på den grunnleggende tankegangen i palliasjon, total pain og symptomlindring, kommunikasjon og forskning. Deltagerne hadde gruppevis fremlegg knyttet til å vurdere en forskningsartikkel.

Det var satt av god tid til gruppearbeid og refleksjon etter noen av forelesningene for å stimulere til diskusjon og refleksjon og aktiv deltagelse knyttet til temaene. Gruppene ble bedt om å presentere sine refleksjoner i plenum for å få ytterligere innspill. Denne uken ble de også introdusert til studiekrevet. (Timeplan uke 12, vedlegg 2)

### ***Tema for undervisning kurs uke 2, uke 21;***

Den andre kursuken var det hovedfokus på håp, mestring, etiske og eksistensielle utfordringer, smertelindring, palliasjon til nyresyke i tillegg til at studentene presenterte sine studiekrav. (Timeplan uke 21, vedlegg 3).

I begge kursukene deltok personalet ved AVH med undervisning om tema hvor vi tenker det er nødvendig med en kulturell forståelse, som for eksempel i forhold til symptomlindring, etikk og åndelig eksistensiell omsorg.

Den andre uken var vi så heldig å få ha med oss Amin Amro. Han arbeider i VID Oslo ved Videreutdanning i Sykepleie til pasienter med Nyresykdom og kommer fra Palestina. Hans kompetanse var svært relevant da AVH tilbyr dialysebehandling både for både barn og

voksne. Nyresyke er en stor pasientgruppe som også blir en gruppe som trenger en palliativ tilnærming da nyretransplantasjon ikke er tilbudt i like stor grad i Palestina som i Norge.

### **Studiekrav:**

Kursdeltakerne ble inndelt i grupper og sammen skulle de:

**1. utarbeide et undervisningsopplegg** som skulle omhandle ulike tema innen palliativ omsorg fortrinnsvis for barn. Undervisningsopplegget skulle være rettet mot barn, foreldre eller personale ved sykehuset, der fokuset var å øke kunnskap og bevissthet om palliativ omsorg og behandling.

Gruppene skulle videre

**2. gruppevis skrive et essay relatert til undervisningsopplegget.** Essayet skulle skrives på engelsk, omfang ca 1000 ord med referanser. Essayet skulle sendes på mail til prosjektleder og prosjektdeltager før andre kursuke, slik at studiekravet var sensurert og tilbakemelding forberedt før deltagerne presenterte sine studiekrav.

Første dag i kursuke 21 skulle de

**3. gruppevis presentere det utarbeidede undervisningsopplegget.**

Studiekravet ble vurdert til **pass/fall** (godkjent/ ikke godkjent).

### **2. kursuke startet med:**

**Presentasjon av gruppearbeid.** Kursdeltakerne var delt inn i 4 grupper.

**De 4 grupper hadde utviklet ulike undervisningsopplegg for pasienter og pårørende, for helsepersonell og for skole. Dette er temaene på undervisningsoppleggene som deltagerne utarbeidet:**

- 1. Returning to school after Cancer treatment-** for skole/ lærere når barn skal tilbake til skole, selv om de ikke nødvendigvis er ferdig med behandlingen
- 2. Guidelines for preparing patients and their families for imminent death, Education, Discussion and Training-** undervisning for helsepersonell som skal snakket med pasient og pårørende om nær forestående død
- 3. Nausea and vomiting management on palliative care patients-** for helsepersonell og for pasient og pårørende, et todelt prosjekt for personalet, men også for pasienter og pårørende når de reiser hjem
- 4. Pressure Ulcer, prevention and management in cancer patients- as a role of palliative care team-** for pasient og pårørende. Denne gruppen hadde også laget en brosjyre med informative illustrasjoner som var ment for pasient og pårørende når de reiste hjem slik at de hadde kunnskap om å forebygge for trykksår.

Gruppene presenterte de ulike undervisningsoppleggene i plenum og de brukte en power-point- presentasjon. De fikk tilbakemelding på arbeidet. Det ble også diskusjoner rundt de ulike temaene der de begrunnet sin vinkling.

**Alle gruppene fikk godkjent sine studiekrav.**

Tanken bak studiekravet er at kursdeltakerne skal planlegge å undervise pasienter/ pårørende eller kollegaer. På den måten kan de være med å øke bevisstheten om omsorgsfilosofien som ligger bak fagfeltet palliasjon og være med på å spre kunnskap

om palliasjon for barn og praktisk symptomlindring. Slik kan forhåpentligvis flere enn kursdeltakerne bli kjent med temaet palliasjon og betydningen av god helhetlig symptomlindring i et livskvalitetsperspektiv.

På slutten av uken hadde vi en evaluering av kurset.

### ***Evaluering:***

Kurs-deltakerne ga uttrykk for at de var godt fornøyd med kurset, de ønsket imidlertid forelesning om flere tema spesielt om Ernæring i Palliativ fase og om Advance Care Planning (ACP)- Forhåndssamtaler.

### **Oppsummering og refleksjon**

For oss lærere var det spesielt å møte så engasjerte deltagere. I den første uken ga deltakerne uttrykk for at det var positivt og inspirerende å arbeide i grupper. Deltagerne var ivrige etter å legge frem sine synspunkter både fra gruppene og enkeltvis. I løpet av første studieuken planla vi også timeplanen for 2. kursuke i samarbeid med personalet ved AVH. Uke 21 ble valgt. Tidspunktet for denne uken var ikke ideell, da det er midt i Ramadan, men det var ikke mulig å få til på et annet tidspunkt dette semesteret, pga andre arbeidsoppgaver og ferieavvikling for oss fra Norge. Vi planla derfor kortere dager, 5 timer i stedet for 6 timer per dag. Dette medførte at timen til grupprefleksjon gikk bort. Det at andre studieuke sammenfalt med Ramadan påvirket deltagerne, vi erfarte at de var trette og sliten og mer passiv.

I forbindelse med forelesningene i uke 2 ville det vært nyttig at deltakerne hadde fått reflektert mer sammen både i hel klasse og i mindre grupper. På den måten kunne en fått en større grad av diskusjon, refleksjon og bevisstgjøring også til temaene i kursuke 2.

### **Oppsummerende refleksjon etter gjennomført kurs**

Det var veldig motiverende og flott å se engasjementet hos bidragsyterne og kursdeltakerne ved AVH, spesielt hos Wasim, Jihad, Mohammed og Maha. De har et stort engasjement, de har kunnskaper, er dedikerte og har stor interesse for feltet. De har erfart at en palliativ tilnærming med fokus på god symptomlindring fra sykdomsstart kan være med å øke livskvaliteten for det syke barnet uavhengig av om det syke barnet vil bli frisk eller forblir kronisk syk. De var også opptatt av at en palliativ tilnærming med god symptomlindring kunne bidra til økt kvalitet på palliativ behandling og pleie for både barn og voksne. Fagpersonalet representert ved Wasim, Jihad, Mohammad og Maha har et sterkt ønske og håp om å kunne etablere en egen avdeling der pasienter som ikke kan være hjemme får palliativ behandling og å etablere et eget palliativt team som kan reise ut og behandle pasientene når de er hjemme for å sikre de best mulig lindrende behandling og pleie i hjemmet. Deltagerne var spesielt opptatt av utfordringer i forhold til pasienter som bor i Gaza området. I følge dem ønsker de fleste palestinere å være hjemme hos sine egne når de skal dø, da pårørende / familie representerer trygghet. Å være hjemme i livets siste fase blir spesielt utfordrende for pasient, pårørende og helsepersonell på grunn av manglende ressurser. Tilgang til opiater til pasienter når de er hjemme er helt sentralt for

symptomlindring. Dette er noe de ønsker å få større fokus på. God symptomlindring i hjemmet må også løftes frem på et sentralt og nasjonalt plan og dette må også ledelsesforankres.

Vi har stor tro på at et palliativ team kan klare å implementere palliasjon for kreftpasienter og andre med alvorlig langvarig sykdom i dette området. Dette er jo også et politisk spørsmål, i tillegg så fordrer det støtte og vilje fra ledelse om dette skal implementeres og bli mer varig.

For oss lærere har dette også vært en berikende kulturell reise der vi har blitt fantastisk godt tatt imot. Vi har blitt vist stor gjestfrihet og har blitt inkludert i kulturelle arrangementer ved AVH som skoleavslutning for barn som har deltatt på den interne sykehuskolen og en Ramadan fest for sykehuspersonalet. Vi har spist fantastisk mat og fått innblikk i Ramadan og den palestinske kulturen mye takket være Amin sin deltagelse andre uken. Under oppholdet bodde vi ved Hotel National i Øst-Jerusalem. Vi opplevde å bli tatt vel imot og de var behjelpelig med å skaffe transport både til og fra flyplassen og under oppholdet. Vi hadde et flott opphold på dette hotellet.

Da vi reiste hjem etter første undervisningsuke støtte vi på utfordringer i sikkerhetssjekken ved Ben Gurion Flyplass. Sikkerhetspersonalet brukte lang tid på intervju og kryss-sjekking av opplysninger og de holdt oss unødvendig lenge når de gikk gjennom bagasjen vår. Blant annet ble vi fratatt personlige eiendeler som ble sendt separat og som kom etter to dager, dette skapte selvsagt stort stress. Vi opplevde ikke dette da vi reiste hjem etter andre undervisningsuke.

Vennlig hilsen fra

Elin Overaa Eriksen  
prosjektleder  
Videreutdanning i Kreftsykepleie  
VID vitenskapelige høyskole

Sidsel Ellingsen  
prosjektmedarbeider  
Videreutdanning i Palliasjon  
Vid vitenskapelige høyskole

Vedlegg 1; Litteraturliste  
Vedlegg 2; Timeplan 1. uke  
Vedlegg 3: Timeplan 2. uke