

Sårbarhed og videokontakt i palliation

At dele erfaringer og indsigter om sårbarhed i telepalliation og videokontakt

Ph.d.-projekt: Udvikling af en familiefokuseret model til telepalliation

Eithne Hayes Bauer, sygeplejerske og PhD studerende

EHB@rsyd.dk

Lene Munk, sygeplejerske, fagområde specialist i palliation

Lene.Munk@rsyd.dk

Lidt om palliation

Den palliative indsats sigter mod at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, der står over for livstruende sygdomme, ved at lindre lidelse og sikre tidlig behandling af fysiske, psykiske, psykosociale og åndelige udfordringer. (Kilde: WHO)

- Palliation er ikke kun for en specifik sygdomsgruppe.
- Det er ikke kun for patienter i terminalfasen.
- Det involverer både patienter og deres nærmeste pårørende.



Indsigt gennem forskning og praktisk erfaring

I forbindelse mit Ph.d.-projektet har vi afholdt workshops med patienter, pårørende, frivillige, IT-konsulenter og klinikere.

- Formålet har været at indsamle viden i en dansk kontekst for at udvikle en familiefokuseret model til telepalliation.
- Vi har identificeret flere måder, hvorpå telepalliation kan understøtte sårbare patienter og deres familier.
- Et konkret eksempel: Lene delte en case om videokontakt i terminalfasen for at støtte pårørende til patienter, der dør hjemme.



Sårbarhed i palliation

- En palliativ patient er per definition sårbar grundet en livstruende sygdom.
- Specifikke tidspunkter, hvor patienter og deres familier er særligt sårbare.
- Især overgangsperioder kan forstærke sårbarheden:
 - Diagnosetidspunktet
 - Ændringer i behandling
 - Overgangen fra helbredelig til uhelbredelig sygdom
 - Håndtering af komplekse symptomer, herunder "total pain"
 - Den terminale fase



Hvem skal man være særlig opmærksom på?

- En livstruende sygdom ændrer livsomstændighederne markant og kan reducere individets handlekompetencer.
- Mennesker der er:
 - Alene boende
 - Multisyrge
 - Pårørende til andre syge
 - Udsat for psykiske lidelser eller særlige livsvilkår
- Disse faktorer kan forværre sårbarheden, og det kræver øget opmærksomhed fra sundhedspersonalet.



Hvilken rolle spiller videokontakt i palliation, når det er sårbart?

Videokontakt kan være et værdifuldt redskab i sårbare situationer:

- Øger muligheden for at dø hjemme
- Skaber tryghed i utrygge tider
- Bedre relation end telefon og færre fysiske besøg

Mulige mekanismer:

- Hyppigere kontakt
- Støtte til familiemedlemmers engagement
- Understøtter pårørende i den sidste tid
- Giver klinikere flere handlemuligheder
- Målrettede og timede indsatser



Hvad skal der til for at skabe god kontakt i sårbare situationer i en dansk kontekst?

- Videokontakt er ikke en erstatning, men et supplement til fysiske besøg.
- Klinikeres digitale kompetencer skal styrkes.
- Klinikerne skal aktivt vælge videokontakt baseret på patientens behov og ikke deres egne præferencer.
- Det er klinikernes ansvar at støtte både patienter og pårørende i at tilgå videokonsultationer.



Gode råd ved videokonsultationer til sårbare patienter og familier

- **Timing er afgørende** – vær opmærksom på overgange, hvor patienter og pårørende er mest sårbare.
- **Forvent det uventede** – tekniske udfordringer eller patienter, der normalt er handlekraftige, kan have vanskeligheder under videokontakt.
- **Styrk dine digitale kompetencer** – undgå at bruge unødvendig energi på at lære systemet under selve konsultationen.
- **Føl dig frem** – nogle gange er videokontakt det bedste valg, andre gange er fysisk fremmøde nødvendigt.



Take home messages

- **Timing er afgørende** – sårbare mennesker har færre handlekompetencer og har behov for mere støtte.
- **Videokontakt er et værdifuldt værktøj**, men det kræver en bevidst og målrettet indsats fra sundhedspersonalet.



Spørgsmål og kontaktinfo

Eithne Hayes Bauer, sygeplejerske og PhD studerende

EHB@rsyd.dk

Lene Munk, sygeplejerske, fagområde specialist i palliation

Lene.Munk@rsyd.dk