

Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?

**Foreningen for Palliativ Indsats
10. nationale kongres 3.-4. juni 2021
Trinity Hotel & Conference Center,
Gl. Færgevej 30, 7000 Fredericia**

**Find også programmet på www.palliativ.dk og tilmeld dig her eller
på <https://trinity.nemtilmeld.dk/218/>**

Foto: Jan Brødslev Olsen

Fotografens tekst: Total pain. Som havet er et omsluttende hele af strømme, krusninger og bølger uden egentlig start og slut, således må den menneskelige smerte forstås i sin kropslige og sjælelige helhed. Og det samme bør gælde den omsorg, der er rettet mod at lindre og trøste det menneske, der er ramt af smerte.

Kære deltager

Det er en fornøjelse at kunne invitere til Foreningen for Palliativ Indsats 10. nationale kongres den 3.-4. juni 2021, som har temaet Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?

Allerede i 1964 brugte Cicely Saunders, grundlæggeren af St. Christopher's Hospice, begrebet "total pain" til at beskrive de indbyrdes forbundne fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle/åndelige dimensioner af alvorligt syge og døendes smerter, og understregede at "total pain" må mødes med "total care", med en bred tværfaglig indsats. Begrebet "total smerte" blev også centralt i opbygningen af den palliative indsats som et særligt fagområde.

Kongressen vil sætte fokus på begrebet "total pain", dets historie og nutidige relevans. Hvad var det en reaktion på? Hvilken betydning har den ændrede samfundsmæssige kontekst for forståelsen af "total pain"? Er der fare for en alt for individualistisk tydning, som underkender både den familiemæssige og samfundsmæssige betydning for patientens oplevelse af smerte? Kan brugen af ordet "pain" (smerte) skjule, at der ofte er tale om lidelse, dvs. vilkår i tilværelsen, der ikke kan lindres? Kan begrebet "total pain" være et værn mod forestillingen om, at detaljerede kliniske retningslinjer måske ikke nødvendigvis bliver til bedre omsorg og pleje? Kan "total smerte – total omsorg" blive totalitær? Hvordan sørger vi for, at indsatsen bliver tværfaglig og ikke reduceres til flerfaglig?

Velkommen til en spændende kongres.

Ole Raakjær, Formand for Foreningen for Palliativ Indsats

Sted: Trinity Hotel og Conferencecenter, Gl. Færgevej 30, Snoghøj, 7000 Fredericia, tlf. 8227 1717

Tilmelding og betaling: <https://trinity.nemtilmeld.dk/218/> eller via link på www.palliativ.dk.

Tilmelding er bindende og først gyldig, når det fulde beløb er betalt.

Pris	Medlemmer af Foreningen for Palliativ Indsats	Ikke medlemmer af Foreningen for Palliativ Indsats
Konference incl. overnatning i enkeltværelse	4500,-	4800,-
Konference incl. overnatning i delt dobbeltværelse	4350,-	4650,-
Konferencedag 3. juni (incl. festmiddag, uden overnatning)	3300,-	3600,-
Konferencedag 4. juni	1800,-	2100,-

Ved afbestilling inden 2. april refunderes betalingen

Ved afbestilling mellem 2. april og 14. maj 2021 refunderes 25% afbetalingen

Ved afbestilling efter 14. maj refunderes indbetalingen ikke.

Program, torsdag den 3. juni 2021**Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?**

Tid	Indhold	Oplægsholder
9.30 – 10.00	Ankomst, registrering, og kaffe	
10.00 – 10.15	Velkomst og åbning af kongressen	Ole Raakjær, formand, Foreningen for Palliativ Indsats
10.15 – 11.15	Total Pain: Future potentials and pitfalls This presentation will consider total pain through a biopsychosocial approach, employing ecological, biological, and systems theories to understand total pain as an embodied bi-directional relationship between individuals and their environment. I also build a case for the benefits of transdisciplinary approach to understanding total pain through a consideration of the brain-gut-microbiome axis. Throughout I discuss the potential challenges and unintended consequences of employing the concept in contemporary policy and practice.	Marian Krawczyk, medical anthropologist, ph.d, Glasgow University
11.25 – 12.45	Hva er klinikerens essensielle oppgave, og hvordan kan den løses godt? En introduksjon til Eric Cassells tenkning Her vil jeg presentere Cassells medisinske filosofi slik han utvikler den i boken The Nature of Healing (2012). Gjennom mange eksempler tydeliggjør han helsearbeiderens rolle som langt mer enn den teknisk-byråkratiske forvalteren og utøveren av biomedisinsk kunnskap. Det mest sentrale er ikke diagnosen (selv om den er et avgjørende verktøy), men «sickness» - på norsk sykhet: pasientens funksjonstap og hvordan det griper inn i pasientens livsmål og livsmening. Helsearbeiderens oppgave er å bidra til helbredende endring, som kan være tilfriskning, lindring eller forsoning. Spørsmålet er hvordan denne oppgaven kan løses i det enkelte tilfelle. Hva må helsearbeideren vite, kunne, være?	Edvin Schei, dr. med, professor i Almen Medicin, Bergen Universitet, leder af ”filosofisk poliklinikk”
12.45 – 13.45	Frokost	
13.45 – 15.00	Workshops 1. – 5.	
15.00 – 15.30	Kaffepause og udlevering af nøgler	
15.30 – 16.45	Workshops 1. – 5. gentaget	
	I. Lidelse og heling. I workshopen vil deltakerne inviteres til å dele egne erfaringer av å konfronteres av andres smerte og lidelse, og av egen medlidenhet og hjelpeløshet. Hva er fellesnevnerne i disse erfaringene, hva kan de lære oss om å gi god hjelp og ta vare på oss selv som hjelpere? Cassells opprinnelige teori om lidelse vil bli presentert, og gjennom refleksjon over erfaring vil deltakerne inviteres til å undersøke hvordan språk og begreper kan hjelpe oss som hjelpere.	Edvin Schei, dr. med, professor i Almen Medicin, Bergen Universitet, leder af ”filosofisk poliklinikk”

Program, torsdag den 3. juni 2021
Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?

Tid	Indhold	Oplægsholder
	<p>2. Medicinsk håb – eksistentielt håb Begrebet "total pain" hviler på både et eksistentielt og et medicinsk håb. Det eksistentielle håb handler om at finde håb trods lidelse og dødens nærvær mens det medicinske håb retter sig mod et konkret håb om symptomlindring og forbedret livskvalitet. På baggrund af forskningsprojektet "Hospicer i Danmark" vil vi i workshoppen diskutere balancen mellem disse forskellige håb i den palliative praksis i dag. Er der ved at ske en medikalisering af feltet? Er målbare kriterier for livskvalitet og håb om forlængelse af livet ved at fortrænge fokus på det eksistentielle håb, der bæres oppe af noget så fluffy som håbsbærende erfaringer?</p>	<p>Vibeke Graven, postdoc REHPA, ph.d</p>
	<p>3. Hvad er palliation uden social palliation? - alle har vel ret til at dø med lidt mønt på lommen, hvis muligt? I denne workshop inddrages det hele menneske og deres familier. Fokus er på de nære relationer og samtidig inddrages viden omkring digital arv, testamente, begravelseshjælp, hvordan er mine pårørende sikret økonomisk? børnepensioner mm. når alvorlig sygdom rammer. Der sættes fokus på socialrådgiverens arbejde og faglige viden. Social palliation kræver en helhedsorienteret og tværfaglig indsats, hvor der arbejdes med det hele menneske og deres familier ud fra deres behov. I workshoppen fortælles om vigtige juridiske bestemmelser og via cases illustreres det nødvendige tværfaglige samarbejde. Der fortælles om den hjælp og indsats af såvel social faglig og psyko social karakter som socialrådgiveren kan yde på henholdsvis et hospice og det palliative team.</p>	<p>Lisbeth Langkilde, socialrådgiver, Palliativt Team Fyn og Tine Jørgensen. socialrådgiver/ familieterapeut, Ankerfjord Hospice</p>
	<p>4. Hvad er palliativ fysioterapi og hvordan kan den se ud i praksis? Formålet med palliativ fysioterapi er at fremme den palliative patients livskvalitet. Palliativ fysioterapi er en helhedsorienteret, tværfaglig behandlingsform, der altid tager udgangspunkt i den enkelte patient og familiens behov. I denne workshop vil vi komme ind på, hvordan man som fysioterapeut kan lindre patienten med "ikke medicinske tiltag" og med udgangspunkt i den enkeltes ønsker, situation og behov forbedre deres deres livskvalitet og autonomi. Dette vil blive belyst igennem cases fra forløb hos både børn og voksne i deres sidste tid. Derudover vil der være en dialog om: - For hvem kunne palliativ fysioterapi være relevant? - Hvordan kan den bevilliges ? - Hvordan kan man tænke palliativ fysioterapi ind hos jer og hjemme hos pt.?</p>	<p>Tine B. Davidsen, fysioterapeut, Børne-og Unge Palliativt team OUH.</p>

Program, torsdag den 3. juni 2021**Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?**

Tid	Indhold	Oplægsholder
	<p>5. Børn og åndelig/eksistentiel omsorg - Hvorfor skal min mor dø?</p> <p>Vi kan ikke beskytte børn mod livets mørke sider, men vi kan beskytte dem i den virkelighed, som de lever i. Livet er ej heller for børn et beskyttet værksted. Børn, der rammes af livstruende og/ eller uhelbredelig sygdom eller lever med nære relationers sygdom vil, afhængig af deres alder, ofte tumle med spørgsmål og tanker af åndelig-eksistentiel karakter, såsom <i>Hvorfor skal børn på 10 år dø? Hvad sker der efter døden? Hvor er min døde mor nu? Har Gud skabt kræft? Er sygdommen min skyld?</i> og mange, mange flere overvejelser.</p> <p>International forskning har også vist, at når børn mødes af voksne i deres åndelige-eksistentielle tanker, behov, følelser, etc., så mindskes risikoen for øget psykisk sygdom senere i livet (som ellers øges ved nære pårørendes død), samt øges deres sociale og faglige muligheder i skolen og uddannelse under den pårørendes sygdomsforløb og eventuelle død (som ellers også mindskes).</p> <p>Men hvordan kan vi bedst møde børns åndelige-eksistentielle behov?</p> <p>Denne workshop vil forsøge at svare på dette spørgsmål. Børns åndelige udviklingsstadier vil blive gennemgået ud fra et religionspsykologisk perspektiv og der vil blive drøftet hvordan sundhedsprofessionelle kan skabe en anerkendende dialog med børn omkring åndelige og eksistentielle spørgsmål. Der vil undervejs blive inddraget konkrete eksempler fra samtaler med børn. Ligeledes vil deltagerne egne erfaringer blive sat i spil.</p>	<p>Psykolog Dorte Toudal Viftrup, Postdoc. Forskningsenheden for almen praksis, SDU og Elisabeth Rokkjær Hammer, hospitalspræst i Palliation og MA i sjælesorg</p>
17.00 – 17.30	Generalforsamling i Foreningen for Palliativ Indsats	
17.30 – 18.45	Pause	
18.45 – 19.45	Musikalsk indslag fra tidligere elever fra Musical akademiet, Fredericia	
20.00	Festmiddag	

Program, fredag den 4. juni 2021
Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?

Tid	Indhold	Oplægsholder
7.30 – 9.00	Morgenmad og aflevering af nøgler	
9.00 – 9.10	Godmorgen	
9.10 – 12.15 3 korte indlæg 30-35 min	Totalentreprise for de levende Mennesker lider, mennesker passer på hinanden, og på en god dag går ligningen op. I det palliative felt har vi gennem efterhånden mange år drøftet, hvordan god lindring finder sted. Det er en vigtig diskussion. Men en anden diskussion trænger sig på: Skal enhver lidelse lindres - og i givet fald af hvem? Indeholder begrebet om total pain (også) en risiko for totalitarisme? Hvilket forhold mellem stat og borger ønsker vi egentlig? Har ingen længere ansvar for noget selv? Et oplæg til debat.	Bo Snedker Boman, cand. psych. Specialist og supervisor i klinisk psykologi
	Lidelse mellem professionel støtte og sjælesorg I det 20. århundrede fik den biomedicinske model en stadig større udbredelse i klinisk praksis. Professionel indsats i forhold til syge mennesker fik som ideal at diagnosticere sygdomstilstande og at udarbejde behandlingsplaner i lyset af velbegrundede hypoteser om årsagen til symptomer. Evidensbaseret medicin er den foreløbige kulmination af udbredelsen af den biomedicinske model. Men denne model tager imidlertid ikke højde for distinktionen mellem fysisk smerte og lidelse, hvor lidelse forstås som en mere omfattende socialpsykologisk og eksistentiel proces i et menneskes liv. Dette afføder spørgsmålet om lidelse overhovedet et anliggende for professionelle i et moderne specialiseret sundhedsvæsen? Omfatter idealet om 'altid at trøste' også de lidelser som alvorlig sygdom, livets afslutning og livet i almindelighed kan føre med sig? Kan sundhedsprofessionelle i det palliative felt give indhold til dette ideal i et sundhedsvæsen, hvor evidens-basering og omkostnings-effektivitet er centrale styringsredskaber?	Uffe Juul Jensen, professor i filosofi, Aarhus Universitet, Visiting professor, Department of Social Medicine and Global Health. King's College London
	Udnytter vi placeboeffekter, når vi behandler den palliative patient? Placeboeffekter er de positive behandlingseffekter som udløses af den kontekst behandlingen foregår i. Disse effekter er bedst dokumenterede ved behandling af symptomer som smerter, kvalme osv. De seneste år har en del forskning fokuseret på at undersøge og dokumentere naturen af disse effekter. I palliation bruges en række tiltag, både medicinske og ikke medicinske, for at lindre symptomer hos patienterne. Kunne en øget viden om placebo øge eller forbedre vores anvendelse af disse effekter eller udnytter vi dem allerede ubevist?	Jarl Voss Sigaard, speciallæge i anæstesiologi, master i smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling, Det palliative Team, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg.

Program, fredag den 4. juni 2021

Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?

Tid	Indhold	Oplægsholder
	Debat mellem paneldeltagerne og forsamlingen	Moderator: Helle Timm, kultursociolog, ph.d, professor
12.15 – 13.15	Frokost	
13.15 – 14.30	4 parallelle workshops	
Parallelle workshops	1. Kan vi i den palliative behandling lære fra den non-maligne smertebehandling? Katastrofetænkning er en mestringsstrategi hvis effekt på nonmaligne smerter har vist sig at være en predictor for smerteintensitet, samt øget forbrug af analgetika. Med udgangspunkt i praksiserfaringer fra sygeplejen på hospice og Master projektet "Er katastrofetænkning associeret med smerteintensitet og opioideskalring hos patienter med kræft indlagt på hospice?", reflekteres over disse sammenhænge hos patienten med kræft.	Anne Poulsen, Master i smertevidenskab, tidl. sygeplejerske på Hospice Vangen, Nørresundby
	2. Tværfaglighed i praksis - hvordan fastholder vi tværfagligheden i en travl hverdag? Cicely Saunders tanker om "Total Pain" fordrer en tværfaglig tilgang til patientens og de pårørendes lidelser og udfordringer. I en travl hverdag kan det være en udfordring at "holde liv" i tværfagligheden, og vi kan let forfalde til flerfaglighed eller til at køre et monofagligt løb. I denne workshop vil der med udgangspunkt i cases og den nyeste internationale forskning blive drøftet, hvorledes vi kan udvikle og styrke den tværfaglige samarbejde - og dermed også den palliative indsats. Hvad virker befordrende for at kunne lave en tværfaglig indsats, og hvilke barrierer møder vi, som kan virke nedbrydende i forhold til den tværfaglige samtale og indsats? I Workshoppen vil der ligeledes komme konkrete bud på, hvorledes et frugtbart tværfagligt samarbejde kan se ud og der vil blive afsat god tid til refleksion og til samtale med de øvrige deltagere.	Det tværfaglige hold fra Børne- og Unge Palliativt team i Region Syd: Læge Martin L. Boesen og Line C. Sørensen, sygeplejerske Pernille D. Christophersen og Jette G.B. Lund, fysioterapeut Tine B. Davidsen, psykolog Anne Marie Troensegaard, socialrådgiver Pia W. Hansen, koordinator for frivillige Inge Hansen og hospitalspræst i Palliation Elisabeth Rokkjær Hammer.

Program, fredag den 4. juni 2021

Total pain – total care? Total smerte – total omsorg?

Tid	Indhold	Oplægsholder
	3. Lidelse som vilkår I vores trang til at lindre den totale smerte, kan vi så komme til at overse, at lidelse er et vilkår i tilværelsen? At afhængighed, sårbarhed, dødelighed, relations skrøbelighed og eksistentiel ensomhed er de betingelser, vi har fået livet på? At skyld, sorg, meningsløshed, tab og død er fælles vilkår? Eksistentielle spørgsmål er ikke problemer, der kan løses, men byrder der skal bæres i fællesskabet med andre. Cicely Saunders svar var netop "Watch with Me", "våg med mig". Hvordan kan det se ud i en nutidig palliativ kontekst og hvad er udfordringerne?	Ole Raakjær, cand. teol, MHP, ph.d Hospicepræst
	4. Slitage hos de levende blandt de døende Begreber tjener eet formål alene: med dem skal vi søge at begribe verden og menneskerne i den. I denne workshop vil vi diskutere hvilke begreber der er velegnede til nuanceret at begribe og måske forstå den slitage i krop og sjæl, der for personalet knytter sig til arbejdet i palliation. Flere begreber byder sig til - men de mest oplagte er ikke nødvendigvis de bedste.	Bo Snedker Boman, cand. psych. Specialist og supervisor i klinisk psykologi
	5. Lidelse mellem professionel støtte og sjælesorg. I denne workshop vil vi filosofisk undersøge de udfordringer, som begrebet lidelse stiller den professionelle overfor.	Uffe Juul Jensen, professor i filosofi, Aarhus Universitet Visiting professor, Department of Social Medicine and Global Health. King's College London
14.30 – 14.45	Kaffepause	
14.45 – 15.15	"Om smerte" Dilemmaet i Kosovic's personlige og samfundsmæssige liv står mellem fred og frihed. Vil man have fred, tier man om problemerne i familien og samfundet. Vil man have frihed, må man hævde den og sige sandheden højt, men også leve med angsten for andres vrede. Men hvordan vælger man, når man ved, at uanset hvad man gør, vil noget stort gå tabt? Og hvordan lever man med det bagefter? Kosovic fortæller om smerte og lindring med udgangspunkt i sine seneste to udgivelser: 'Den inderste fare' om Scavenius og besættelsen; og dokumentarromanen 'Det du ikke vil vide' om hendes opvækst med en dansk mor og en jugoslavisk far, som en dag besluttede sig for, at han og hans børn skulle være som døde for hinanden.	Birgithe Kosovi, forfatter til blandt andre "Den inderste fare" bind I-II (2016, 2018) og "Det du ikke vil vide" (2020)
15.15 -15.25	Farvel og tak	Ole Raakjær, formand