

WORKSHOP OM DAGBØGER 16. april 2009: OPLÆG

ERFARINGER FRA DAGBOGSPROJEKTET (international undersøgelse af effekten) Karin Knudsen, Skejby

Før dagbogsprojektet

- Udvikling af dagbøger fra kladdehæfte til standard bog med fortrykte billeder
- Patienter fik brev med tilbud om opfølgningssamtale – de ressourcestærke patienter tager imod
- Dagbogen udnytter modelfoto og patientfoto

Dagbogsprojektet

- Projektet indebar hjemmebesøg
- Alle patienter var interesserede i projektet, undtagen en narkoman
- Skejby bruger parallelle dagbøger til patient og pårørende
- Dagbogen er patientens fortælling – ikke den pårørendes
- I projektet blev der taget patientfoto, bag på billedet står dato og situation
- Undersøgelsen viser et behov for dagbog og opfølgning
- Undersøgelsen viste sygeplejerskerne hvor dårlige mange patienter er når de er kommet hjem
- De pårørende var meget berørte
- Dagbogen giver patienten en struktur, så drømme og virkelighed ikke flyder sammen

Efter dagbogsprojektet

- Efter projektet har Skejby fået et intensivambulatorium, nu med sygeplejersker, senere med læger

DAGBOGSAUDIT

Eva Lærkner, Katja Andersen og Anette Djursaa, OUH afdeling V

Afdelingen anvender lokale retningslinjer for dagbøger.

Formål med audit (n=12): At undersøge om følgende indikatorer i den kliniske retningslinje for dagbog var opfyldt:

- Der føres dagbog hos alle patienter, som har et længerevarende (3 dage eller mere) indlæggelsesforløb på intensivafsnit ITA/PITA,
- Det er registreret i den elektroniske patientjournal om patienten har dagbog.
- Dagbogen er påbegyndt senest 72 timer efter indlæggelsen på intensivt afsnit.
- Dagbogen er beskrevet som et sammenhængende forløb

Indsatsområder

- Revidere de kliniske retningslinjer
- Undervise personale
- Anvende evidensbaseret viden om dagbøger
- Anvende ressourcepersoner
- Afse tid til dagbøger, undgå dobbeltdokumentation

Den problematiske dagbog

- Kriminelle patienter, misbrug af dagbog ved offentliggørelse, den svære patienthistorie

Arkivering af dagbogen: Alle dagbøger scannes og arkiveres

ANVENDELSE AF KLINISK VEJLEDNING

Christine Bagger, Mette Boris Larsen, Lili Frank de Jong, OUH afdeling VITA

Anbefalinger

- Dagbogen er et privat dokument
- De pårørende skal kunne skrive i dagbogen
- Helhedssyn på patient og familie. Vanskelige pårørende udelukkes.
- Dagbogsgruppe, bedside undervisning og teoretisk undervisning
- Skrive personligt hellere end generelt; undgå lang beskrivelse af vejret
- Patientfoto, Aftercare, opfølgning
- Forære patienten dagbogen; dagbogen er patientens ejendom
- Ingen arkivering på hospitalet medmindre der er et projekt i gang
- Dagbogsskrivning skal være værdibaseret

- Forskning: Fokusgruppeinterview har bidraget med ny viden om patientperspektivet – analyse i gang
- Udbredelse: Dagbogsprojektet har været beskrevet i flere aviser, bl.a. Fyns Stiftstidende, Frederiksborg Amts Avis, Kristeligt Dagblad (DR2 og TV2 har vist interesse i dagbogsprojekt)
- Publicering: Ny artikel om patientdagbøger i Tyskland

Spørgsmål fra salen og diskussion:

- Hvordan opnås tilladelse til at påbegynde en dagbog?
 - Retroaktivt patientsamtykke (på efterbevilling)
- Hvad er tavshedsbelagte oplysninger?
- Hvad er dysfunktionelle familier?
- Skal sygeplejersken skrive dagbog som privatperson eller som fagperson?
 - Som fagperson.

DAGBOGSSKRIVNING

Karen Nilsson, Afdeling Y13 Glostrup

Formål med dagbogsskrivning

- At hjælpe patienterne med at rekonstruere og forstå deres indlæggelse under kritisk sygdom og herved opnå en bedre rehabilitering.
- Dagbog sammen med opfølgningssamtale bidrager til afklaring og bearbejdning af oplevelser fra indlæggelsen på intensiv afdeling og derved med til at mindske eller hindre udvikling af senreaktioner af opholdet på intensiv.
- Indsamle data til kvalitetsudvikling af dagbog og opfølgningssamtaler.

Retningslinjer

- Intuberede patienter der har udsigt til et længere forløb på ITA og med udsigt til at blive udskrevet fra hospitalet igen.
- Dagbog skal opstartes i 1 døgn efter indlæggelse
- Eksklusionskriterier:
 - Psykiatriske patienter.
 - Patienter med psykoser, der ikke skyldes intensivopholdet.
 - Patienter der er hukommelsessvækkede eller udviklingshæmmede.
 - Patienter der ikke læser eller forstår dansk.
 - Børn under 15 år.

Status

- 17 dagbøger påbegyndt, 1 i gang, 2 afventer udlevering
- Seks dagbøger er udleveret til patienterne, hvor der hos den ene ikke er planlagt opfølgning.
- Tre dagbøger afventer udlevering til patienter som fortsat er indlagt på andet hospital og ikke klar til at modtage dagbogen
- To er stoppet pga. hurtig overflytning af patient til andet hospital.
- Tre af de 16 patienter er døde.
- En dagbog er udleveret til pårørende (efterladte)
- Dagbogsteamet har afholdt udleveringssamtaler med de fem patienter og 3-måneders telefonisk opfølgningssamtale med to af dem. Begge sidstnævnte patienter har besøgt afdelingen for at få afklaret nogle minder.
- Tre af de fem patienter som har fået dagbogen udleveret husker og har genoplevet mareridt og hallucinationer.

Hvad husker patienterne?

- Oplevelser om dyr og slanger, som kommer ud af væggen og lamperne,
- mennesker som bliver puttet i syre kar på den anden side af væggen
- at være pakket ind i vingummi og samtidig være udsat for overgreb.
- Følelsen af at være til offentligt skue og ubehaget herved går igen hos flere.
- Samt at være frataget kontrol.
- Angst om natten
- Angst og forvirring
- Kampen for at holde sig vågen natten efter ekstubation.

Anbefalinger

- At sugning er fuldt forberedt, gøres kort.
- At der ikke tales på stuen uden at pt kan høre det eller der tydeligt gøres opmærksom på at det ikke omhandler patienten.
- At pt's hoved konstant er optaget af at finde ud af hvad der foregår
- Angsten for at være alene
- At patient er angst for at sove/falde i søvn de første nætter efter ekstubation
- At beskytte patientens private sfære
- Pårørende deltager ikke i opfølgning af dagbøger

ERFARING MED OPFØLGNING UDEN DAGBØGER

Ellen Iversen og Gitte Holm, Holstebro

- Afdelingen har fravalgt at anvende dagbøger, men har indført opfølgning med samtaler og FS-36 (undersøgelse af selvoplevet helbred og livskvalitet)
- Aftercare er indført på Holstebro af anæstesilæge (Claude Kancir)
- Aftercare inspireret af studietur til London
- Patienter indkaldes til opfølgning med pårørende
- Patienter beskriver psykologiske traumer, angst og voldsomme oplevelser, herunder djævlé og fangenskab; tilbydes psykolog
- Patienter beskriver fysiske problemer, f.eks. paræstesier eller tracheostomi
- Patienter kontaktes telefonisk (manglende hukommelse, spredte erindringer)
- Dagbog, gæstebog, redskab føres for pårørende (pårørende hjælpes i gang)
- To sygeplejersker og læge med til opfølgningssamtale

KOMMENTAR TIL DEN KLINISKE VEJLEDNING

Kjersti Eide, Gentofte

- Kjersti var med til at udvikle den kliniske vejledning for dagbøger fra Region Hovedstaden
- Erfaring med dagbøger i Norge siden 1990
- På sygehuset i Drammen har vi haft retningslinjer siden 2001. Jeg har arbejdet som koordinator i 10% stilling siden da, sammen med en annen kollega som også hadde 10% stilling.
- Med dette som baggrunn har jeg med stor interesse fulgt prosessen med at lage en national klinisk vejledning for patient dagbøger på intensiv her i DK.
- Noe jeg nemlig synes er en riktig god ide

Spørgsmål

- Hvad er hensigten med patient dagbogen?
- Hvem skal få tilbuddet?
- Juridiske aspekter?
- Hvem har adgang til dagbogen?
- Hvordan skrives patientdagbogen?
- Hvordan udleveres og opfølges dagbogen?

Kommentarer

- Det er ikke altid muligt at forudsige hvilke patienter der vil få mest udbytte af dagbog, derfor skrives der reelt flere dagbøger end der bliver udleveret.
- F.eks. blev der skrevet 54 dagbøger i Drammen i 2008. 30 af disse blev givet til patienter, 6 blev givet til pårørende. 17 blev makuleret og 1 opbevares endnu i intensivs safe
- Den kliniske vejledning anbefaler at dagbøger skrives til patienter der har udsigt til et længere forløb (mere end tre dage) og som forventes at overleve. Der er anbefalinger for hvilke patienter der ikke skal have dagbøger.
- Det er godt med retningslinjer, men min erfaring er der tages højde for individuelle vurderinger; selv har jeg været med til at skrive dagbøger til barn, psykisk handikappede og ikke norsk talende patienter. Disse dagbøgerne har haft stor betydning for patienten, slik vi har fået det formidlet senere. Anbefaling: Kriterierne skal ikke være for restriktive.

Et juridisk dokument

- I starten var der ikke nogen der tænkte på det juridiske aspekt ved dagbøger
- Retningslinjer blev skrevet efterhånden som der kom mere erfaring
- Gennemlæsning af dagbøger inden udlevering har sikret at der ikke står noget krænkende eller ukorrekt i dagbogen
- I 2004 var der en artikel om dagbøger i det norske sygeplejetidsskrift. Herefter reagerede den norske sundhedsstyrelse med at anbefale at dagbogen skulle journalføres; Dagbogen er et juridisk dokument

Kommentar

- Hensigten med dagbogen forsvinder, hvis dagbogen er et privat dokument. Indholdet går fra professionelle observationer til hyggesnak.
- Når jeg skriver i en patientdagbog gør jeg hvad jeg kan for at beskrive patientforløbet ud i fra min sygeplejefaglige viden og erfaring. Jeg forsøger at formidle hvad jeg tror patienten kan have glæde og nytte af at vide senere. Dette vil det være svært at gøre om jeg ikke kan skrive om patientes helbred og hvad der sker med patienter på sygehuset. Hvis ikke dagbogen bliver forankret i det der er juridisk korrekt efter dansk lov for en intensivsygeplejerske forsvinner det faglige i det at skrive den, og jeg tror ikke arbejdsgiver vil give tid og støtte til det. Jeg tror dagbogen kan ha en terapeutisk effekt, at den er en hjælp til at bearbejde tiden på intensiv. For at den skal kunne være det, må jeg ha mulighed til at skrive hva jeg udifra min faglighed tror patienten har brug for at vide.
- I Norge er det kun sygeplejerskerne (ikke pårørende) der skriver i dagbogen. Dagbogen er et sygeplejedokument indtil det bliver udleveret til patienten.
- Pårørende opfordres til at skrive egen dagbog. Denne bogen vil sansynligvis ha en annen vinkeling på intensiv opholdet enn den sygeplejerske skriver. Dermed vil den være enda et bidrag til pasienten for at danne seg et bilde av tiden på intensiv. Pårørende opfordres også til at skrive dagbog for deres egen skyld. Det at skrive kan være god terapi for pårørende, de er jo også i en svær situation.

Hvordan skrives dagbogen?

- Når vi skriver dagbog forsøger vi at skrive ud fra hvad vi tror patienten behøver at vide for at kunne danne seg et bilde af intensiv opholdet .
- Vi forsøger også at formidle at vi har set ham som en enestående person, og ikke som en af mange ens intensivpatienter.

- Dagboken består derfor både af faktaoplysninger og intensivsygeplejerskens observationer af patienten.
- Vi skriver objektivt og undrende.
- Det vil si, ingen kære, eller kærlig hilsen.
- Vi skriver om sykdomsforløbet, men er bevist om at ikke bruke medisinsk terminologi, og skriver selvfølgelig ikke noe medisinsk der ikke er nedskrevet af læge i journalen.
- Vi skriver om miljøet patienten befinner seg i, om lyde, prosedyrer og sygepleje
- Vi skriver om livet utenfor intensiv og dagliglivet på afdelingen.
- Vi beskriver hvordan patienten reagerer på ulike situationer.
- Vi forsøker at observere og stiller os undrende.
- Ved at skrive dagbog formidler vi til patienten at vi har forsøgt at bevare/beskytte hans integritet og værdighet ...
- Vi skriver ikke konklusjoner eller tolkninger, men vi stiller os undrende; eksempel: "Nu sidder du godt og slapper af i den brune stol"
- "Vi har hjulpet dig hen i den brune stol, og når vi spørger om du sidder godt nikker du med hovedet"

Udlevering

- I Drammen har vi fått lov til at give patienten den originale dagbog og så legger vi en kopi i journalen.
- Dagboken er et sygeplejedokument frem til den er godkjent og udlevert til patienten. Da går dagboken over til at være patientens eiendom

Opfølging

- Jeg har svært ved at forestille meg dagbogregime uden opfølgende samtaler.
- Mange patienter oplever det som en befrielse at tale med noen der har forståelse for deres situation og kunnskab om det de har vært igjennom.
- Oppfølgingssamtalen er i seg selv enda en mulighet for patienten til at få brikker på plass efter intensiv opholdet. Patienter får mulighet til at stille spørsmål angående dagboken. Patienter får anledning til at fortelle sin opplevelse fra intensiv opholdet, noe vi ved er terapeutisk i seg selv. I tillegg er der en viktig bi effekt. Nemlig alt det vi sygeplejere kan lære af det patienterne fortæller os.

Opbevaring og arkivering

- Der er mange små praktiske og juridiske hensyn at tage med hensyn til opbevaring og arkivering av dagbøgene.
- Det er et brud på tavshedsplikten hvis dagboken ligger fremme.
- Den andre ting jeg vil nævne er overflytning. Hvis man ikke følger de samme retningslinjer, kan man så stå inne for hvad sygeplejerskene på den andre afdelingen har skrevet?

Dagboken utvikler sygeplejen

- Til sist vil jeg si at efter flere år der vi har skrevet dagbog til patientene har det sakte men sikkert endret sygeplejen i afdelingen. Som gruppe er vi meget mer opmerksomme på den enkelte patient og hans opplevelser og behov.