

# Fag & Forskning

Sygeplejersken

TRIALOG

## En værdig død kræver en velforberedt indsats

SIDE 20

### NY PRAKSIS

**Telemedicin.** Videokontakt mindsker afstanden til den neonatale afdeling.

SIDE 10

### PEER REVIEWED

**Ernæring.** Vigtigt, at ældre spiser korrekt efter indlæggelse.

SIDE 36

### FAGLIGT AJOUR

**Hjemmebehandling.** Nyfødte kan behandles for gulsot i hjemmet.

SIDE 46

### PÅ SPIDSEN

**Digitalisering.** Patienten er eksperter i sundhedsvæsenets digitale bestræbelser.

SIDE 75

## Redaktionspanel

Det eksterne redaktionspanel bistår redaktionen i den løbende udvikling af *Sygeplejersken Fag&Forskning*. Panelets medlemmer har deres professionelle virke i forsknings- og udviklingsmiljøer på sundhedsområdet. De deltager ulønnet og udpeges for to år ad gangen.



**SELINA  
KIKKENBORG BERG**

Seniorforsker og professor i kardiologi med særlig fokus på klinisk sygepleje i Hjertecentret, Rigshospitalet og ved Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet. Professoratet har særligt fokus på psyko-kardiologi, dvs. sammenhængen mellem hjerne og hjerte.



**HELLE SCHNOR**

Sygeplejerske, cand.cur. og ph.d., ansat som postdoc i Psykiatrisk Center Glostrup. Forsker i sundhedsfremme og fysisk aktivitet blandt og sammen med mennesker med psykiatriske sygdomme i samarbejde med UCSF og Metropol. Arbejder i praksis og forskning med at styrke det tværsektorielle samarbejde mellem behandlings- og socialpsykiatrien og for at skabe samarbejde med idrætsforeninger. Er medlem af DASYS' bestyrelse og formand for DASYS' forskningsråd.



**MARI HOLEN**

Sygeplejerske, cand.cur. og ph.d., lektor ved Center for Sundhedsfremmeforskning, Institut for Mennesker og Teknologi ved Roskilde Universitet. Forskningsinteressen gælder mødet mellem sundhedsvæsenet og patienten i bred forstand, især hvordan sygdomsidentitet og institutionsidentitet udspiller sig i det kliniske felt. Arbejder med kvalitativ metodologi og trækker på sociologisk teori. Forsker aktuelt i brugerinddragelse, ulighed i sundhed og i sammenhænge på tværs i fremtidens sygeplejerskeuddannelse.



**KIRSTEN LOMBORG**

Professor ved Aarhus Universitet, Institut for Klinisk Medicin, og seniorforsker ved Steno Diabetes Center Copenhagen (SDCC). Sygeplejerske, cand.cur. og ph.d. i sundhedsvidenskab. Medlem af en række ekspertråd og videnskabelige udvalg, herunder formand for Novo Nordisk Fondens Komité for Sygeplejeforskning.

Chefredaktør  
**MORTEN JAKOBSEN**  
mja@dsr.dk  
Telefon: 4695 4110

Redaktionschef  
**JAKOB LUNDSTEEN**  
jlu@dsr.dk  
Telefon: 4695 4180

Fagredaktør  
**JETTE BAGH**  
jb@dsr.dk  
Telefon: 4695 4187

Redaktionssekretær  
**HENRIK BOESEN**  
hbo@dsr.dk  
Telefon: 4695 4189

Redaktionssekretær  
**LOTTE HAVEMANN**  
lha@dsr.dk  
Telefon: 4695 4179

Art Director  
**MATHIAS N JUSTESEN**  
mnj@dsr.dk  
Telefon: 4695 4280

Art Director  
**SASJA HERMANSEN**  
sh@dsr.dk  
Telefon: 4695 4117

Grafiker  
**MARIA FRIMANN STORM**  
mfs@dsr.dk  
Telefon: 4695 4281

Journalist  
**CHRISTINA SOMMER**  
cso@dsr.dk  
Telefon: 4695 4264

Journalist  
**ANNE WITTHØFFT**  
awi@dsr.dk  
Telefon: 4695 4108

Journalist  
**KRISTINE JUL ANDERSEN**  
kja@dsr.dk  
Telefon: 4695 4278

Distribueret oplag  
Perioden 2018-2019:  
77.393 ekpl.  
Medlem af Danske Medier

Tryk  
Stibo

annoncer  
Media-Partners, Det gl.  
Mejeri, Alhøjvej 2, Stilling,  
8660 Skanderborg  
Telefon: 2967 1436  
annoncer@  
media-partners.dk

Manuskriptvejledning  
www.dsr.dk/  
manuskriptvejledning

Udgiver  
Dansk Sygeplejeråd  
Sankt Annæ Plads 30  
1250 København K  
Telefon: 3315 1555  
redaktionen@dsr.dk  
www.sygeplejersken.dk  
ISSN 2445-9461



*Fag&Forskning* udkommer fire gange om året som et tillæg til *Sygeplejersken*. *Fag&Forskning* sætter fokus på den nyeste forskning og udviklingen inden for sygeplejen.

Redaktionen påtager sig intet ansvar for materialer, der indsendes uopfordret. Holdninger, der tilkendes i artikler og andre indlæg, udtrykker ikke nødvendigvis Dansk Sygeplejeråds synspunkter.

.....  
Foto side 1, 4 og 20: Søren Svendsen / Foto side 46: Anna-Liisa Nixon / Illustration side 5, 6, 15, 23, 26, 29, 31, 32, 35, 36, 52, 58, 63 og 65: iStock / Foto side 70: Privatfoto

# OVERBLIK



## Tryk og sikker løsning

**TELEMEDICIN.** Forældre til for tidligt fødte børn kan føle sig trygge, når de sendes hjem med deres barn, men fortsat skal møde til kontrolbesøg. Kontakt med en sygeplejerske gennem video er lige så sikkert, når det gælder spørgs-

mål om amning og interaktion med forældrene – og så sparer det forældrenes tid, når de har langt til hospitalet.

**LÆS SIDE** .....

10



En værdig død i hjemmet forudsætter en veltilrettelagt palliativ hjemmepleje. Især er det vigtigt, at den palliative pleje bliver igangsat tidligt.

Foto **SØREN SVENDSEN**



≡ Trialog



# Forudsætning for en værdig død

At kunne dø i hjemmet er et udtalt ønske fra mange mennesker, når livets afslutning nærmer sig. Og skal døden opleves som værdig for både den døende og de pårørende, kan en veltilrettelagt palliativ behandling være det, der gør den positive forskel. Derfor er det vigtigt, at den palliative behandling sættes i gang så tidligt som muligt og gerne helt op til et år før det forventede dødstidspunkt. Dette gælder også for beboeren på plejehjemmet.

For såvel den døende som for de pårørende er det vigtigt, at der er tid til at opbygge en god relation til det palliative team. Det kan bl.a. forhindre utilsigtede,

akutte indlæggelser, som skaber utryghed hos både den døende og de pårørende. Og i værste fald kan den syge afgå ved døden i enten ambulancen eller på hospitalet, hvad der ikke var meningen.

Situationen er sjældent helt ens for to døende, så derfor kræver det ”palliative briller” hos det personale, som står for plejen. Træning og systematik i opsporingen er væsentlig, og hertil findes bl.a. skemaer, som ved korrekt brug kan skærpe personalets opmærksomhed.

Traditionelt har der været større opmærksomhed på palliativ pleje hos døende, som lider af kræftsygdomme. Men også andre livstruende sygdomme bør påkalde sig palliativ opmærksomhed, selv om disse forløb kan være vanskelige at forudsige.

LÆS SIDE .....

20

**FATIGUE.**

Vedvarende og overvældende træthed og fysisk svækkelse, der forværres over tid. Rammer patienter, som lider af bestemte kroniske sygdomme.

**KRONISKE SMERTER.**

Anvendelse af smertepلاستre er ikke uden problemer, især i primær sektor.

**HÅNDHYGIEJNE.**

Sundhedsrelaterede infektioner forebygges fortsat bedst gennem effektiv håndhygiejne.

**EMPOWERMENT.**

Trods ny definition af begrebet er der ikke ændret på den næsten 30 år gamle forståelse af begrebet.

LÆS SIDE ..... 15

# Underernæring indvirker negativt på rehabilitering

Er man gammel og bliver udskrevet fra hospital til eget hjem, kan nogle faktorer fremme og andre hæmme, hvor meget man spiser. Underernæring indvirker negativt på rehabilitering og øger risikoen for genindlæggelse, og derfor er det væsentligt at vide, hvad der har indflydelse på om en gammel borger spiser tilstrækkeligt.

To grupper fra en RCT fik ernæringsvejledning en, to og fire uger efter udskrivelse, og efter to uger blev selvrapporтерet kostindtag registreret som tilstrækkeligt eller utilstrækkeligt sammen med fremmende og hæmmende faktorer. Desuden blev vægt, ADL-funktion, genindlæggelse og mortalitet noteret. Svarene blev analyseret og grupperne sammenlignet.

I gruppen med utilstrækkelig kostindtagelse beskrev patienterne fatigue, som er en træthed, der føles som fuldstændig udmattelse og ikke forsvinder ved hvile eller søvn, og det at spise alle måltider alene som hæmmende for kostindtaget.

Alle deltagere havde tabt sig, men flere i gruppen med utilstrækkeligt kostindtag, og i denne gruppe blev flere også genindlagt.

Konklusion er, at fatigue og det at spise alle måltider alene har indflydelse på kostindtagelse, vægttab og genindlæggelser.

I et forsøg på at inddrage de gamles hjælpere, blev de inviteret med til ernæringsvejledning, men fremmødet dalede undervejs.

LÆS SIDE .....

# 36

## Tag ansvar sammen med patienten

Fælles beslutningstagen lyder demokratisk og rigtigt, men er svær at praktisere. En antropologisk undersøgelse baseret på feltarbejde på tre onkologiske ambulatorier og 17 interview med onkologiske læger og sygeplejersker viser, at sygeplejersker kan udgøre en ressource, hvis de bevidst tager ansvar for udøvelse og implementering af fælles beslutningstagen og dokumenterer aftaler med patienterne.

LÆS SIDE .....

58

## Leder lykkedes med inddragelse af personalet

Et patientforløb, kikkertundersøgelse af mavesækken, blev af både patienter, læger og sygeplejersker oplevet som ubehageligt. Afdelingslederen satte gang i en ændringsproces bl.a. ved at inddrage personalet, og det førte hen ad vejen til bedre forløb for alle involverede. Nøgleordet blev følgeskab, som en leder ikke får tildelt automatisk, men skal gøre sig fortjent til.

LÆS SIDE .....

64

## Telefonbesked erstatter uønsket besøg

Hvem skal sygeplejerskerne lytte til, hvis patient og familie har forskellige ønsker? Primært patienten. Men der kan skabes brugbare kompromisser, har en undersøgelse på en ryggkirurgisk afdeling vist. Patienter, som var rygopererede, ønskede ikke besøg af deres pårørende under opvågningsforløbet, selv om dette var en mulighed. De pårørende ville derimod gerne besøge deres ny-opererede slægtning. Løsningen blev, at patienten selv eller en sygeplejerske ringede til nærmeste pårørende efter operationen, hvilket hovedparten af de pårørende mente, dækkede deres behov.

LÆS SIDE .....

70

LÆS SIDE .....

52

## Ukompliceret gulsot kan behandles hjemme

Gulsot eller hyperbilirubinæmi er tidligere behandlet på barselsgangen eller i neonatalafdelingen. Men ukompliceret gulsot kan behandles i hjemmet, hvilket har mange fordele for forældrene i forhold til tilknytning til det nyfødte barn, ro, fred

og kendte rammer. Behandlingen foregår ved hjælp af et lys-tæppe, der svøbes om barnet. En stofbrille, som beskytter øjnene, er, ud over tæppet, alt hvad der kræves, og barnet kan, selv om det skal have så meget lys fra tæppet som muligt,

godt ammes og pusles. Behandlingstiden er uændret og forældrene er meget tilfredse med hjemmebehandlingen.

LÆS SIDE .....

46



Patienterne er altså klar til digitaliseringen, men er sundhedsvæsenet lige så parat?

LÆS SIDE ... 75

# Ondt kan ikke blive værre

**Døden.** Sproget sladrer om vores forhold til ting, også til døden. Mange metaforer er i omløb, men både ordene og modet kan efterfølgende mangle i kontakten med den sørgende.



Tekst **JETTE BAGH**,  
cand.cur., fagredaktør

For mange år siden var jeg på vej til en temadag med gode kolleger. Det var vinter og morgenen mørk. Netop trådt ud af bussen blev jeg ringet op af en sygeplejerske, som præsenterede sig og herefter fortsatte: ”Jeg er ked af at fortælle, at Thorkild er gået bort i nat.”

Det lyder måske mærkeligt, men jeg nåede at tænke ”gad vist, hvor han er gået hen?” før det gik op for mig, at det han mente, var, at min gode ven Thorkild faktisk var død.

Herefter fulgte en venlig opfordring til at arrangere det nødvendige hurtigst muligt, idet den plejebolig, som Thorkild var flyttet ind i for et års tid siden, var forsynet med en lang venteliste. ”Ja, jeg ved godt, at det er svært at overskue, og det er ikke for at være uhøflig, men ...”

Der er mange metaforer knyttet til at dø og til at meddele sig om den begivenhed, se blot dødsannoncerne: Har pludselig forladt os, er taget på sin sidste rejse, er draget videre, er gået i forvejen, er stille sovet ind m.fl.

Også de afsluttende bemærkninger er noget særligt. Mange sender en hilsen til den døde her. ”Du vil altid være i vores hjerter, vi savner dig allerede, du vil aldrig blive glemt.”

Denne adressering når aldrig den døde men er mere en besked til omgivelserne om, at dette her er slemt, og at man sørger.

De kærlige og definitivt afsluttende bemærkninger i dødsannoncerne vil være bedre anbragt, inden de når avisen, altså direkte til den man holder meget af og i en anden form. For hvem finder på at sige til et levende menneske: Du vil altid være i mit hjerte?

Døden er tabu i vores samfund, det hører jeg ikke så sjældent fagfolk erklære. Men er det nu rigtigt?

Vi er måske ikke gode til det med døden, men at fastslå, at den er et tabu, synes jeg ikke er passende. Mange har skabt nye ritualer, som bl.a. indebærer, at den døende er hjemme og får sagt det nødvendige og påtrængende til sin familie, og at familien rykker sammen i bevidsthed om det, der venter. Nogle magter i tilgift at give plads til, at venner kan komme og sige farvel til den døde, inden kisten lukkes, og bisættelsen bliver afholdt.

Vi lærer også af fremmede kulturer, f.eks. tænkte jeg en del over en beskrivelse af livet i Milano, hvor en dansk kvinde for ti år siden mistede sin italienske mand. ”Den dag i dag,” skrev hun, ”kan en af vores genboer finde på at krydse gaden for at komme over til mig og fortælle en sjov anekdote om min mand, som han lige kom i tanke om.”

Det er venligt og omsorgsfuldt. De døde går jo ikke væk, de er fortsat en del af livet om end på en anden måde end tidligere.

I Danmark kan familier opleve, at bekendte eller naboer ikke ved, hvordan de skal nærme sig et sørgende menneske, og derfor lader de være. Det kan være pga. blufærdighed, ord, der mangler, angst for at gøre ondt værre. Men ondt bliver ikke værre af kontakt, også selv om den er tøvende og opleves kejtet af den ene eller begge parter.

Hellere kejtet end undgående. ●

# FRYS, FLYGT ELLER ANGRIB - FORSTÅ DELIR

Hvad gør man efter man har skærmet den delirøse patient?

Og hvad stiller man op hos delirøse patienter, som er konfuse og kede af det, men som er svære at yde sygepleje til? Det får du et bud på i denne udgave af *Sygeplejerskens* podcast.

Delir er en kompliceret sygeplejefaglig problemstilling med øget risiko for funktionstab og længerevarende kognitive problemer hos patienterne, men plejesituationen kan også udgøre en væsentlig trussel mod sygeplejerskernes sikkerhed.

Afsnittet er et lynkursus i håndtering af patienter med delir med fokus på enkle tiltag og utraditionelle metoder. Podcasten tager udgangspunkt i et kursus fra Amager Hvidovre Hospital, som de seneste år har haft særlig fokus delir.

.....  
Lyt til podcasten her: [dsr.dk/podcast](https://dsr.dk/podcast)  
eller find den der, hvor du plejer at lytte til podcast.





# Styrk dine kompetencer i palliation

” Jeg har fået ny viden,  
som jeg kan anvende i  
mit arbejde i morgen

” Inspirerende og kompetente  
undervisere

Læs mere og find det rigtige kursus for dig:  
[www.sanktlukas.dk/lukaskurser](http://www.sanktlukas.dk/lukaskurser)



Sankt Lukas Stiftelsen

## MEDLEMSTILBUD

LÅN & SPAR BANK

# Lån til medlemspris

Skal bilen skiftes ud? Attraktivt billån.



# En oplagt løsning



"Det er ikke farligt at komme på tidligt hjemmeophold med videokonsultationer i stedet for kontrolbesøg," forklarer Mai-Britt Hägi-Pedersen, cand.cur. og ph.d.-studerende ved Aarhus Universitet samt adjunkt på sygeplejerskeuddannelsen Absalon.

Videokonsultationer er en god og tryk løsning for familier på "tidligt hjemmeophold", men skal kombineres med kontrolbesøg på sygehuset.

Tekst **SUSSI BOBERG BÆCH**  
Foto **CLAUS BECH**

"Det kan være energikrævende for familien og stressende for et for tidligt født barn at køre til kontrolbesøg flere gange om ugen på en neonatalafdeling. Derfor er videokonsultationer til familier på "tidligt hjemmeophold" en oplagt løsning i kommuner, hvor familierne typisk bor langt fra sygehuset."

Det siger neonatalsygeplejerske Mai-Britt Hägi-Pedersen, som er cand.cur. og ph.d.-studerende ved Aarhus Universitet samt adjunkt på sygeplejerskeuddannelsen Absalon.

Hun står bag et studie med 188 familier på fire neonatalafdelinger – to i Region Sjælland og to i Region Midt – som alle var på tidligt hjemmeophold. Her kommer familien hjem til sig selv i den sidste del af indlæggelsen, hvor barnet som regel kun mangler at komme af med sin sonde og begynde på bryst eller flaske.

I studiet undersøgte hun, om videokonsultationer – hvor sygeplejersken sidder på sygehuset og taler med familien i hjemmet ved hjælp af en videoforbindelse – er lige så tryk og gavnlig som fysiske kontrolbesøg.

"Familierne på tidligt hjemmeophold er stadig i tæt kontakt med neonatalafdelingen og skal jævnligt følges op af en neonatalsygeplejerske. I de tyndt befolkede kommuner, hvor mange bor langt væk fra

sygehuset, er der ikke ressourcer til at køre rundt på kontrolbesøg som i de større byer. Derfor kommer familierne typisk til kontrolbesøg på sygehuset cirka to gange om ugen,” forklarer Mai-Britt Hägi-Pedersen.

### En sikker løsning

Studiet viste, at videokonsultationer var lige så gode som kontrolbesøg på sygehuset (sædvanlig praksis) i forhold til amning, forældretryghed og interaktion med barnet.

”Først og fremmest har vi vist, at videokonsultationer er en sikker løsning. Det er ikke farligt at komme på tidligt hjemmeophold med videokonsultationer i stedet for kontrolbesøg: I studiet så vi ikke flere genindlæggelser sammenlignet med kontrolbesøgene på sygehuset hos familierne, og der var i det hele taget meget få, som blev genindlagt,” fortæller Mai-Britt Hägi-Pedersen.

”Dernæst så vi, at når familierne blev udskrevet, var der lige mange børn i de to forsøgsgrupper, som udelukkende blev ammet, nemlig 67 pct. i gruppen med videokonsultationer og 66 pct. i gruppen med kontrolbesøg. Sammenlignet med landsgennemsnittet fra 2018 på 45 pct. er det godt,” siger Mai-Britt Hägi-Pedersen og forklarer:

”Det er formentlig et udtryk for, at det er de ressourcestærke familier, som kommer på tidligt hjemmeophold. De har et bedre grundlag og flere ressourcer til at få en amning i gang. Landsgennemsnittet dækker både over familier på tidligt hjemmeophold og familier, som udelukkende er indlagt på sygehuset.”

### Videokonsultationer kan ikke stå alene

En måned efter, at familierne blev udskrevet fra tidligt hjemmeophold og ikke længere havde kontakt til neonatalafdelingen, så det dog lidt anderledes ud.

”Her så vi en tendens til, at flere i gruppen med videokonsultationer stoppede med at amme set i forhold til gruppen, som fik kontrolbesøg på sygehuset, selvom der ikke var statistisk signifikant forskel på grupperne,” forklarer Mai-Britt Hägi-Pedersen og uddyber:

”Det, vurderer jeg, er et udtryk for, at videokonsultationerne ikke kan stå alene og skal kombineres med for eksempel kontrolbesøg. Mange af familierne har simpelthen brug for også at komme ind på sygehuset til kontrolbesøg,” siger hun.

I alt 16 pct. stoppede med amning i gruppen med videokonsultationer, og 10 pct. stoppede i gruppen med kontrolbesøg.

Endelig viste studiet også, at flere af de planlagte videokonsultationer blev ændret til telefonkonsultationer eller hospitalsbesøg på grund af problemer

med videofunktionen. Familierne med videokonsultationer var også mere tilbøjelige til uplanlagt at blive set på sygehuset.

”Vi formoder, at det handlede om, at sygeplejerskerne endnu ikke var blevet fortrolige nok med at bruge videoløsningen, da det var helt nyt for dem. De sygeplejersker, som i dag arbejder med videoløsningen, er grundigt trænet i mediet, så vi ser ikke længere de samme problemer,” fortæller Mai-Britt Hägi-Pedersen.

### Ser lyset for enden af tunnelen

Mai-Britt Hägi-Pedersen forklarer, hvorfor det kan være en rigtig god idé at støtte familierne i at komme på tidligt hjemmeophold.

”Når en familie har ligget i 5-6 uger eller mere på en neonatalafdeling, vil de fleste gerne hjem i egne omgivelser, og rigtig mange familier bliver derfor tilbudt tidligt hjemmeophold. Familierne fortæller, at de kan se lyset for enden af tunnelen, når de kommer hjem til sig selv. De er trætte af at være på afdelingen, og ventetiden er belastende, fordi de ikke har nogen idé om, hvor lang tid det tager, før barnet begynder at tage bryst eller flaske fuldt ud,” siger hun.

”Derhjemme er familierne fri for det tidspres.

På sygehuset er man måske mere tilbøjelig til at begynde på en flaske, fordi familien så kan komme hjem,” forklarer Mai-Britt Hägi-Pedersen.

”Det at blive samlet i hjemmet som familie, så far for eksempel ikke længere skal køre frem og tilbage mellem hjem og sygehus for at passe søskende, har stor betydning for relationelt at kunne starte en familiedannelse op,” supplerer hun. ●

## Fakta om studiet

- Fra 2015-2018 blev 188 familier på "tidligt hjemmeophold" randomiseret til at blive fulgt op ved hjælp af videokonsultationer (88) eller kontrolbesøg på sygehuset (100).
- Ved udskrivelsen var ammefrekvensen (primær parameter) henholdsvis 67 og 66 pct. i gruppen med videokonsultationer og kontrolbesøg.
- Efter 1 måned var ammefrekvensen henholdsvis 49 og 55 pct. (ingen signifikant forskel).
- Der var ikke forskel på grupperne i forhold til antallet af genindlæggelser.
- Der sås ingen forskel mellem grupperne i forhold til forældretrygheden (målt ved "Karitane Parenting Confidence Scale", KPCS) og interaktionen mellem forældre og barn (målt ved "Mother and Baby Interaction Scale", MABISC).

Kilde: Hägi-Pedersen MB, Dessau RB, Norlyk A, et al. Comparison of video and in-hospital consultations during early in-home care for premature infants and their families: A randomised trial [published online ahead of print, 2020 Mar 30]. *J Telemed Telecare*. 2020;1357633X20913411.

Studiet er publiceret i *Journal of Telemedicine and Telecare*. Link til studiet: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32228143/>

Neonatalsygeplejerske Dorte Sten Hansen taler over telefonen med forældreparret Louise Tollund Jensen og Nicolai Skytt Vodgård. "Det er rart at komme hjem i vante omgivelser. Specielt fordi vi til sidst var meget selv-kørende på afdelingen," siger de samstemmende.



# Hvor er pigerne? Må jeg lige se dem?

Konsultationer via en videoforbindelse gør, at familier på "tidligt hjemmeophold" fra neonatalafdelingen ikke skal stresses ud ad døren til kontrol på sygehuset.

Tekst **SUSSI BOBERG BÆCH** · Foto **CLAUS BECH**

"Hej - kan I høre mig?" spørger neonatalsygeplejerske Dorte Sten Hansen og skruer op for lyden på sin iPad, hvor et billede toner frem af forældrene til tvillingepigerne Agnes og Ella.

De er indlagt på neonatalafdelingen på Slagelse Sygehus og er netop flyttet hjem til sig selv i den sidste del af indlæggelsen på det, der hedder "tidligt

hjemmeophold". *Fag&Forskning* er med til Dorte Sten Hansens første telekontrol med familien, som foregår via en videoforbindelse.

"Ja, vi kan høre dig rigtig fint," siger mor, Louise Tollund Jensen. De sidder i sofaen hjemme i deres stue og kan se Dorte Sten Hansen på telefonen. Agnes og Ella sover ved siden af.

Pigerne blev født i uge 31+3 og vejede omkring 1.200-1.300 gram. De har været indlagt sammen med deres forældre i fem uger, hvor de har taget fint på og nu begge vejer 2.340 gram. Familien skal være på tidligt hjemmeophold, indtil pigerne begynder at spise af bryst eller flaske, hvorefter de kan blive endeligt udskrevet.

"Hvor er pigerne? Må jeg lige se dem?" spørger Dorte Sten Hansen. Far, Nicolai Skytt Vodgård, drejer telefonen og fanger de to sovende piger på kameraet.

"Hvor er de fine. Er de ved at melde sig lidt?" spørger Dorte Sten Hansen.

"Ja, de har lige fået rene rumper, så nu varer det nok ikke så længe, inden de skal spise," siger Louise Tollund Jensen.



Agnes' og Ellas' forældre taler lidt frem og tilbage med Dorte Steen Hansen om, hvor meget pigerne skal have at spise. De aftaler, at børnene skal vejes hver dag med den vægt, de har fået med hjem fra sygehuset. På den måde kan de se, om pigerne spiser nok.

Dorte Steen Hansen forklarer, at en konsultation på video fungerer meget ligesom en almindelig konsultation:

”Vi taler om, hvordan det går – om forældrene kan se nogen bedring. Melder barnet sig? Hvordan ser afføringen ud, og hvordan fungerer det derhjemme – også med søskende? Jeg spørger også, om familien er kommet ind i nogle gode rutiner og for eksempel gør brug af hjælp fra bedsteforældre.”

### God idé med ammeindlæggelse

Langt de fleste familier på neonatalafdelingen i Slagelse tager på tidligt hjemmeophold. Ordningen startede i 2011, og

siden januar 2019 har afdelingen lavet kontroller via video en gang om ugen og et fysisk besøg en gang om ugen.

Dorte Steen Hansen, som har været med siden starten, oplever ikke, at det trods afstanden er svært at have videokonsultationer med familierne, hvor hun kun ser barnet på en skærm.

”Det handler om, at forældrene gennem deres indlæggelsestid på neonatalafsnittet har opbygget en tryghed i at kunne vurdere deres eget barns sprog, signaler og måltider, så forældrene er trygge i deres observationer. Det gør, at vi til telekontrollen i fællesskab kan justere på barnets ernæringsplan og andre aktuelle ting,” forklarer hun.

”Hos os er det et specialiseret team, der tager sig af tidligt hjemmeophold. Vi står for alle telekontrollerne og sørger for at oplære og vejlede familierne, inden de skal hjem, hvor de også lærer hjertelungeredning til barnet. Det tager noget tid, men det er givet rigtig godt ud,” siger hun.

Dorte Steen Hansen kan se, at det er vigtigt, at kontrollerne via video kombineres med andre ting, som for eksempel de fysiske kontroller på sygehuset en gang om ugen, hvor familierne kommer ind og får taget blodprøver på barnet.

”Her er det godt, hvis vi får lejlighed til også at se et flaskemåltid eller en amning. Vi arbejder desuden på at tilbyde familierne en såkaldt ”ammeindlæggelse”, hvor de kan komme ind på afdelingen i 10-12 timer og få hjælp til at styrke amningen, hvis den er gået i stå,” fortæller Dorte Steen Hansen.

### Stress at skulle ud ad døren

Hjemme hos tvillingerne fortæller Louise Tollund Jensen, hvordan hun oplever at komme på tidligt hjemmeophold.

”Det giver en ro at komme hjem. Selvom vi har været glade for personalet, er der trods alt en del forstyrrelser i løbet af en dag. Det at være i sine egne omgivelser giver ro til at amme. Det, tænker jeg, kommer til at have en betydning,” siger hun.

Nicolai Skytt Vodgård er enig:

”Det er rart at komme hjem i vante omgivelser. Specielt fordi vi til sidst var meget selvkørende på afdelingen,” siger han.

## Kriterier for tidligt hjemmeophold, Slagelse Sygehus:

- Forældrene skal have interesse i tidligt hjemmeophold.
- GA fra 34+2, uden medicinsk behandling og stabil. Skal godkendes af læge.
- Barnet har fortsat behov for supplerende sondeamning.
- Forældrene kan give barnet sondeernæring og evt. selv lægge sonde, hvis det er godkendt af læge.
- Forældrene kan vurdere barnets behov for supplerende sondeernæring i forhold til individuel plan.
- Forældrene er fortrolige med at se, hvordan barnet sutter ved bryst eller på flaske.
- Forældrene kan selvstændigt observere og passe barnet samt forstå dets signaler og behov.
- Forældrene forstår og taler dansk eller engelsk.
- Barnet kan holde varmen.
- Barnet er i trivsel.
- Familien skal have kørselsmuligheder i forbindelse med planlagte og evt. akutte besøg i afdelingen.

Kilde: Neonatalafdelingen på Slagelse Sygehus.

Selv om lettelsen er stor, har det også været svært at skulle forlade afdelingen.

”Det var lidt svært med den utryghed, der er forbundet med at give slip på de ting, der har været vores hverdag i mange uger. Der kommer ikke bare en sygeplejerske nu, hvis vi bliver i tvivl – der er kun os til at observere det hele,” siger Louise Tollund Jensen.

De er begge glade for, at halvdelen af sygehusets kontroller kan klares ved et videoopkald, som de i øvrigt synes fungerer fint.

”Det er rart, at vi ikke skal møde op på afdelingen, for det kan godt blive et stress at skulle ud ad døren og køre til sygehuset til kontrol,” forklarer Louise Tollund Jensen. ●

FADL'S FORLAG

# Efterår i fagets tegn?

Køb bøger med medlemsrabat.

[dsr.dk/rabatter](https://dsr.dk/rabatter)



FH ONLINEKURSER

**STYRK DINE GRUNDLÆGGENDE  
IT-KOMPETENCER. GRATIS FOR  
DIG SOM MEDLEM AF DSR.**

[dsr.dk/rabatter](https://dsr.dk/rabatter)



BAUTA FORSIKRING

**ØKONOMISK TRYGHED HVIS DU  
BLIVER RAMT AF EN SKADE ELLER  
EN ULYKKE.**

[dsr.dk/rabatter](https://dsr.dk/rabatter)



MUNKSGAARDS FORLAG

**KOBL AF MED EN BOG.  
KØB BØGER MED MEDLEMSRABAT.**

[dsr.dk/rabatter](https://dsr.dk/rabatter)



# The Journal Club

*Fag&Forsknings Journal Club er Sygeplejerskens genvej til den nyeste, internationale sygeplejeforskning. Lige som i de journal clubs, der findes på mange arbejdspladser, præsenterer vi udvalgte artikler fra verdens førende, videnskabelige tidsskrifter. Det sker med klar kildeangivelse, så du nemt kan læse videre på egen hånd eller dele artiklen med dine kolleger.*

## DENNE GANG KAN DU LÆSE OM

**Fatigue:** Vedvarende og overvældende træthed og fysisk svækkelse, der forværres over tid. Rammer patienter, som lider af bestemte kroniske sygdomme.

**Kroniske smerter:** Anvendelse af smerteplastre er ikke uden problemer, især i primær sektor.

**Håndhygiejne:** Sundhedsrelaterede infektioner forebygges fortsat bedst gennem effektiv håndhygiejne.

**Empowerment:** Trods ny definition af begrebet er der ikke ændret på den næsten 30 år gamle forståelse af begrebet.

## VIL DIN JOURNAL CLUB BIDRAGE?

Artiklerne i Fag&Forsknings Journal Club bliver udvalgt i samarbejde med lokale journal clubs på arbejdspladser over hele landet. Din journal club er også velkommen til at foreslå artikler, vi kan omtale. Send en mail til fagredaktør Jette Bagh på [redaktionen@dsr.dk](mailto:redaktionen@dsr.dk).



# Et overset symptom

***Fatigue.** Et litteraturstudie af patienter diagnosticeret med én af fem kroniske sygdomme viste, at de var plaget af vedvarende, overvældende træthed, manglende energi og fysisk svækkelse, som forværres over tid.*



Jaime-Lara RB, Koons BC, Matura LA, Hodgson NA, Riegel B. **A Qualitative Metasynthesis of the Experience of Fatigue Across Five Chronic Conditions.** Pain Symptom Manage. 2020;59:1320-43.

**Introduktion.** Fatigue er et symptom, der ses ved mange sygdomme. Symptomet kan optræde ved diagnosticeringen af sygdommen, men ses også mange måneder før, en diagnose stilles. Det er et symptom, der påvirker patienternes liv markant. Fatigue er rapporteret ved en lang række lidelser. Der er tidligere udarbejdet en syntese af kræftpatienters erfaringer med fatigue, men der foreligger nu en sammenligning af patienternes erfaringer på tværs af kroniske lidelser. Sammenligning af symptomer hos patienter med en række kroniske lidelser kan være med til at kaste lys over ligheder og forskelle på tværs af diagnoser.

**Formål.** At opnå en større forståelse for patienternes erfaringer med fatigue med henblik på at forstå bagvedliggende mekanismer for fatigue og dermed kunne understøtte udvikling af mulige interventioner, der kan reducere fatigue og forbedre patienternes livskvalitet.

**Metode.** Systematisk litteraturgennemgang og metasyntese af kvalitativ litteratur. Der blev foretaget en systematisk litteratursøgning i databaserne Embase, PubMed, og CINAHL. Der blev identificeret 34 studier, hvori patienterne beskriver deres erfaringer med fatigue. Fundene i disse studier er syntetiseret. Patienterne skulle være diagnosticeret med mindst én af fem kroniske sygdomme: Hjertesvigt, multiple sklerose, reumatoid arthritis, kronisk nyresygdom eller kronisk obstruktiv lungelidelse. Patienter med infektions- eller kræftsygdomme blev ikke medtaget i metasyntesen. Der blev i alt identificeret 34 egnede studier.

**Resultater.** På tværs af de kroniske lidelser beskriver patienterne fatigue som vedvarende, overvældende træthed, de mangler energi og er plaget af fysisk svækkelse, som forværres over tid. Fire temaer blev identificeret: "Batterierne bliver tømt", "Et dårligt liv", "Associerede symptomer (f.eks. søvnbesvær, koncentrationsproblemer, depression)" og "Misforstået af andre" med frygt for ikke at blive troet, taget alvorligt og blive betegnet som værende "negativ".

**Konklusion.** Patienterne rapporterede, at fatigue resulterede i alvorlig mangel på energi, hvilket havde en negativ indflydelse på deres liv og kunne medføre, at patienterne kommer ind i en ond cirkel med fatigue, der øger andre symptomer, som igen øger fatigue. Forfatterne peger desuden på, at der mangler forståelse for og anerkendelse af fatigue som en alvorlig udfordring for patienterne.

Vurdering og håndtering af fatigue bør være et indsatsområde, da det har stor betydning for patienternes fysiske, psykiske og sociale sundhed.

**Kommentar.** Denne metasyntese giver et godt billede af patienternes erfaringer med fatigue og vil være et godt udgangspunkt for at drøfte, hvilke sygeplejeinterventioner, der kan anvendes i praksis mhp. at identificere og afhjælpe konsekvenser af fatigue. ●

*Preben Ulrich Pedersen, professor, ph.d., Center for Kliniske Retningslinjer, Klinisk Institut, Aalborg Universitet.*



# Løs problemerne i stedet for at rapportere dem.

*Kroniske smerter. Anvendelse af smerteplastre kan forårsage skade, specielt i primær sektor, viser et dansk studie.*



Olesen AE, Henriksen JN, Nielsen LP, Knudsen P, Poulsen BK.

**Patient safety incidents involving transdermal opioids: data from the Danish Patient Safety Database.** Int J Clin Pharm (2020). <https://doi.org/10.1007/s11096-020-01057-6>

**Introduktion.** Smerteplastre anvendes ofte til ældre med kroniske smerter. Dette kan være skyld i mange opioid-relaterede utilsigtede hændelser (UTH), da anvendelsesprocessen kan være kompliceret og derfor er forbundet med risiko for fejl. Formålet med studiet var at opnå viden om UTH'er relateret til behandling med smerteplastre i primær- og sekundærsektoren i Danmark.

**Metode.** Fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase blev der manuelt indsamlet data fra indrapporterede UTH'er i 2018 vedrørende behandling med smerteplastre. For hver utilsigtede hændelse blev følgende registreret: Alvorligheden, lokation i sundhedssektoren, hændelsesbeskrivelse, konsekvens, proces og problem.

**Resultater.** I alt 866 utilsigtede hændelser, der involverede smerteplastre, blev indrapporteret over et år. Der var ingen UTH'er med dødelig udgang i databasen. I 386 tilfælde blev de utilsigtede hændelser rapporteret som skadelige. De fleste rapporter kom fra primærsektoren (plejehjem, hjemmepleje eller sociale boliger). Gennemsnitsalderen for de berørte borgere var 81 år. Størstedelen (ca. 60 pct.) af de utilsigtede hændelser var relateret til administration af plasteret, og mest udbredt var udeladelse af medicinering, som i ca. 50 pct. af tilfældene førte til øget smerte. I 13 pct. af hændelserne blev det gamle plaster ikke fjernet, når et nyt blev påsat.

**Diskussion.** Når man undlader at påsætte nyt plaster rettidigt, betyder det ofte, at borgeren ikke smertedækkes tilstrækkeligt. Desværre evnede en del

af de undersøgte borgere ikke selv at kommunikere vedr. smerter f.eks. pga. demens eller anden kognitiv dysfunktion. Derfor opdages det først sent eller slet ikke, når dosis ikke er givet.

Hvis det brugte plaster ikke fjernes, når et nyt påsættes, opstår der betydelig risiko for UTH'er, da et brugt plaster stadig kan indeholde 25 pct. af den aktive dosis.

Utilsigtede hændelser ved anvendelse af smerteplastre kan skyldes fejl i systemet snarere end individers handlinger, da administrationsprocessen er afhængig af flere faktorer (elektroniske systemer, tjeklister, kommunikation osv.).

**Konsekvenser for praksis.** Studiet er dansk, og dermed kan vi umiddelbart implementere resultaterne. Primær sektor er tydeligt udfordret i forhold til administration af medicinen. Forskellige elektroniske systemer, stor arbejdsbelastning og ikke-uddannet/midlertidigt personale kan resultere i fejl.

For at forbedre patientsikkerheden er det nødvendigt at optimere retningslinjer for medicin håndtering og at efteruddanne sundhedspersonale.

Retningslinjerne bør indeholde påmindelser og tjeklister, da undladelse af dispensering var det mest rapporterede problem.

Måske er det på tide at fokusere mere på at løse problemerne bag UTH end på at rapportere dem. ●

*Kirsten Specht, postdoc, klinisk sygeplejespecialist, ph.d., MPH, Ortopædkirurgi, Sygehus Sønderjylland, Aabenraa.*

# Effektiv håndhygiejne til forebyggelse og kontrol af infektioner

*Håndhygiejne. Effektiv håndhygiejne er stadig et af de bedste værktøjer til forebyggelse af sundhedsrelaterede infektioner, krydsinfektion og spredning af antimikrobiel resistens.*



Evidence and practice.  
Hillier MD.

**Using effective hand hygiene practice to prevent and control infection.**

Nurs Stand.  
2020;35(5):45-50.  
doi:10.7748/ns.2020.e11552

**Introduktion.** Covid-19-pandemien har understreget vigtigheden af effektiv håndhygiejne for at mindske spredning af virus. Når der opstår en trussel mod folkesundheden, fungerer sygeplejersker som rollemodeller i samfundet i forhold til klinisk adfærd og håndhygiejne.

**Forbedring af komplians.** God håndhygiejne kan have sammenhæng med menneskers kognitive processer og deres handlinger, miljøet de arbejder i og de remedier, de har til rådighed. Når kliniske retningslinjer bliver overtrådt, er det primært på grund af et ønske om at udføre opgaverne så effektivt som muligt, og de mange fejl som følge af dette er ikke tilsigtede. Tidspres og miljø kan spille en rolle i overtrædelser af bekæmpelse af infektioner. Mangel på håndvask kan være skyld i, at plejepersonale ikke får vasket hænder før en procedure hos en patient. Forbedring af håndhygiejne ses, hvor der er en god rollemodel, gruppepres fra fagfæller, hvor der har været mangel på komplians, ledelse, engagement og tilgængelige remedier.

**Hvornår foretage håndhygiejne.** Sygeplejersker opfordres til at følge lokale politikker og holde sig ajour med de kliniske retningslinjer. WHO har listet fem tidspunkter, hvor sygeplejersker skal udføre håndhygiejne: 1) før, der røres ved en patient 2) før, der udføres en aseptisk procedure 3) efter ekspone-

ring for kropsvæsker 4) efter berøring af en patient 5) efter berøring af patientens omgivelser. Håndhygiejne skal udføres efter, at handsker er taget af.

**Håndhygiejne i klinisk praksis.** Anvendelse af sæbe og vand eller alkoholbaseret håndgel er begge effektive metoder til håndhygiejne, dog har begge begrænsninger. Sæbe og vand skal anvendes ved synligt snavs på hænder samt ved opkastning og diarré, hvor den mekaniske proces ved håndvask bidrager til at fjerne forurenende stoffer fra hænderne. Hele proceduren bør vare 40-60 sekunder. Alkoholbaseret håndgel er effektiv mod spredning af gramnegative og grampositive bakterier, og proceduren bør vare 20-30 sekunder.

**Konsekvenser for praksis.** Sundhedspersonalet bør til enhver tid opretholde standarderne for god håndhygiejne, ikke blot under udfordrende omstændigheder som Covid-19-pandemien. ●

*Se også Sygeplejersken nr. 7/2020 side 26-27: "De generelle infektionshygiejniske forholdsregler"*

*Kirsten Specht, postdoc, klinisk sygeplejespecialist, ph.d., MPH, Ortopædkirurgi, Sygehus Sønderjylland, Aabenraa.*

# Gammel vin på ny flaske

*Empowerment. Ny definition af begrebet ændrer ikke på forståelsen af næsten 30 år gammel definition af samme begreb.*



Anderson RM, Funnell MM. **Patient empowerment: Myths and misconceptions.** Patient Education and Counseling 2010;79(3):277-82.  
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.025>

**Introduktion.** I stedet for et paradigmeskift til empowerment prøver mange sundhedsprofessionelle at integrere empowerment i deres nuværende praksis. Som et resultat ses der mange misforståelser omkring empowerment, og hvad det betyder at praktisere på måder, der er i overensstemmelse med denne filosofi.

Forfatterne mener, at formålet med uddannelse af patienter med diabetes skal være at øge patientens autonomi (dvs. evne til at tage informerede beslutninger) snarere end at øge patientens compliance (dvs. vilje til at følge instruktionerne fra sundhedsmyndighederne). Denne opfattelse stemmer overens med Paulo Freires syn på uddannelse.

Formålet med denne artikel er at tydeliggøre begrebet empowerment og korrigere almene misforståelser om dets anvendelse i diabetespleje og uddannelse af patienter med type 2 diabetes.

**Metode.** Forfatterne kommer med mange eksempler på misforståelse vedr. empowerment og korrigerer dem ud fra deres og andres definition af empowerment. Patientens empowerment-tilgang er velegnet til at hjælpe patienter med at vælge selv i mulige livsstilsændringer relateret til vægt, ernæring og fysisk aktivitet. Selv om begrebet patient empowerment er blevet en integreret del af diabetesuddannelse, er en korrekt anvendelse af empowerment sjælden.

**Resultater.** At anvende empowerment betyder at foretage et paradigmeskift, der ofte er vanskeligt, fordi traditionel tilgang til pleje er integreret i uddannelse af og socialisering af de fleste sundhedsprofessionelle.

**Konklusion.** I modsætning til den traditionelle sygepleje er empowerment ikke noget, man gør for patienter. Tværtimod begynder empowerment, når sundhedsprofessionelle anerkender, at patienten med type 2 diabetes har kontrol over sit daglige liv med diabetes.

Empowerment opstår, når målet for de sundhedsprofessionelle er at øge patienternes kapacitet til at tænke kritisk og træffe autonome, informerede beslutninger, og når patienterne faktisk laver disse vedr. selvstyring af sin diabetes.

**Konsekvenser for praksis.** Klarhed omkring alle aspekter af empowerment-tilgangen er vigtig, hvis den skal bruges effektivt.

**Kommentar.** Forfatterne udgav deres første artikel om empowerment i 1991. Så det er halvgammel "vin" (men jo altså ret misforstået). De har defineret empowerment "som at hjælpe patienter med at blive bedre og bruger deres egen medfødte evne til at få mestring over deres diabetes". Er det ikke den gamle flaske, der hedder at øge patientens egenomsorgskapacitet (1)?  
1. Dørfler L, Ploug Hansen H, Sundhedsstyrelsen.

Egenomsorg: en litteraturbaseret udredning af begrebet. Kbh.: Sundhedsstyrelsen, Viden- og dokumentationsenheden; 2005. (<https://www.sst.dk/-/media/F7AF09DA3FA54541AB674864CA-A49A2B.ashx>)

*Helle Svenningsen, lektor, MKS, ph.d. Sygeplejerskeuddannelsen VIA University College, Aarhus*

Trialogen bliver til som et interview mellem tre parter. På den ene side en førende ekspert inden for et fagligt område. På den anden side journalisten og en sygeplejerske, der arbejder inden for feltet. Journalisten og sygeplejersken interviewer i fællesskab forskeren med det mål at formidle den nyeste viden, som har relevans for den kliniske sygepleje.

# En værdig død hjemme kræver en velforberedt indsats

At kunne dø hjemme er et stort ønske for mange mennesker, når livets afslutning nærmer sig. For den døende og pårørende er det vigtigt, at den palliative behandling i hjemmet bliver forberedt i tide. Det kræver indsigt i og viden om processen, der er forskellig fra den ene døende til den anden afhængig af personlighed, og om døden skyldes kræft, lungesygdom, hjerte-kar-problemer eller andet.



**METTE RAUNKIÆR.** Ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske samt seniorforsker ved REHPA og Syddansk Universitet. Hun har i mere end 13 år arbejdet særligt med den kommunale, palliative indsats. Herudover arbejder hun med den palliative indsats for børn og deres familier og er initiativtager til "Netværk om palliation på det kommunale basisniveau", der har som mål at medvirke til udvikling af den palliative indsats i kommunerne. Hun blev uddannet som sygeplejerske i 1989.



Tekst  
**SUSSI BOBERG BÆCH**  
Journalist, cand.scient., ph.d.



**MICHAEL STENBERG.** Uddannet sygeplejerske i 2015 efter at have arbejdet i en årrække som social- og sundhedsassistent i Halsnæs Kommune. Har siden arbejdet som sygeplejerske i Halsnæs Kommune med specialfunktion inden for palliation. Skrev bachelor om palliation i forhold til KOL-patienter og holder sig løbende ajour med litteratur inden for palliation, sorg og smerter.

# Den palliative indsats kommer for sent igang

Alt for mange kommunale, palliative forløb kommer for sent i gang. Det skaber utryghed hos familierne og resulterer i unødvendige, akutte indlæggelser, og hjemmesygeplejersken får ikke lejlighed til at danne de nødvendige relationer til den døende og de pårørende.

Hjemmesygeplejerske Michael Stenbjerg kommer første gang ud til en mand med terminal lungekræft en torsdag morgen. Manden bor sammen med sin ægtefælle i storbyen, men har valgt at tilbringe sin sidste tid i sit sommerhus i Halsnæs Kommune. Han ligger i en meget lav dobbeltseng i et lillebitte soveværelse, så Michael Stenbjerg må ned på knæ, når han skal give medicin.

Det er ikke holdbart i længden, så Michael Stenbjerg får bestilt en plejeseng. Han får også bestilt medicin til weekenden og får talt med ægteparret. Her aftaler de, at det er i orden, at manden ikke bliver forsøgt genoplivet, når han dør. Michael Stenbjerg kontakter derefter en lokal læge, som ordinerer "minus genoplivning".

"Så det rent faktisk er juridisk i orden, når han får hjertestop, at vi ikke ringer efter Falck, der ellers kommer og giver hjertemassage," forklarer han.

## Parret uforberedt på situationen

Michael Stenbjerg arbejder i en specialfunktion som den ene af to palliative sygeplejersker i Halsnæs Kommunes hjemmesygepleje. Han husker tydeligt ægteparret, for manden var meget dårlig, og parret

var slet ikke forberedt på, at han var lige ved at dø. Ægtefællen reagerede ved at indtage både beroligende tabletter og rigeligt med alkohol, og det gjorde situationen ekstra svær.

"Det hele gik meget stærkt. Og det var tydeligvis meget voldsomt og hårdt for ægtefællen, som var helt ude af den og slet ikke klar til at miste sin mand nu. Der var ikke nogen, som tidligere havde sat sig ned og talt med parret om, hvad de kunne forvente af et terminalt sygdomsforløb," fortæller han.

Plejesengen ankommer torsdag eftermiddag. På det tidspunkt er manden så tæt på at afgå ved døden, at han ikke selv kan gå over i plejesengen, men må bæres. Manden var imidlertid så dårlig, at han endte med at dø allerede om aftenen.

"Heldigvis nåede vi at opbygge en fin relation i løbet af de timer, jeg var der, og parret var taknemmelige for vores hjælp. Men forløbet kunne ikke undgå at virke voldsomt, fordi vi kom ind i billedet samme dag, som manden døde," fortæller Michael Stenbjerg.

## En måned før døden er alt for sent

Ægteparret i sommerhuset er blot et af mange eksempler på palliative forløb, se Boks 1 side 25, der



kommer alt for sent i gang med store konsekvenser for både den syge og de pårørende. En undersøgelse foretaget i fire danske kommuner peger netop på, at selv med en fokuseret, palliativ indsats kommer indsatsen for sent i gang (1).

Undersøgelsen viste, at for cirka halvdelen af borgernes vedkommende blev der første gang en måned inden døden anvendt et redskab eller en metode til at identificere palliative behov (1). Knap en tredjedel

havde deres første samtale om opholdssted, og godt en fjerdedel havde deres første samtale om døden, en måned inden de døde.

”Rapportens resultater indikerer, at den palliative indsats igangsættes alt for sent. Det er meget sent i et palliativt forløb, hvis rapportens resultater er et udtryk for, at man bliver kontaktet en måned før døden, fordi den terminale fase starter omkring 14 dage inden dødstidspunktet,” vurderer en af Dan-



marks førende forskere inden for den kommunale, palliative indsats, seniorforsker Mette Raunkiær fra REHPA og Syddansk Universitet.

Hun er ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske og har i mere end 13 år forsket i den kommunale, palliative indsats. Hun giver her sit bud på, hvornår den palliative indsats bør startes op:

”Vi skal i hvert fald sætte ind med en palliativ indsats 6-12 måneder før dødstidspunktet, hvilket svarer til den sene palliative fase, og gerne ved diagnosetidspunktet, hvis der er behov for det. Det giver bedst mulighed for at give familierne den hjælp og støtte, vi ved, at de har behov for,” vurderer Mette Raunkiær.

### Relationen til familien er afgørende

Michael Stenbjerg kan tydeligt genkende billedet af, at alt for mange borgere kommer ind i et palliativt forløb på et sent stadie i deres sygdom. Fra sin kliniske praksis i hjemmeplejen anslår han, at mellem en tredjedel og halvdelen af de borgere, han har i palliative forløb, bliver startet op for sent. Og netop tiden gør en forskel, har han erfaret.

”Det er altafgørende for det bedst mulige palliative forløb, at der er god tid til at opbygge en relation til borgeren med livstruende sygdom og de pårørende. På den måde bliver det en bedre oplevelse for alle at tale om de mange svære, men nødvendige, ting som genoplivning, dødssted og medicin, der ellers kan være hårdt for familien,” forklarer han og konkluderer:

”Ved at få de ting på plads på et tidligt tidspunkt kan det ske, når familien er klar til det. Vi undgår også, at der skal tages akut stilling til ordination af genoplivning i weekenden af en vagtlæge, som ikke kender familien. Som fagprofessionelle kan vi hele tiden være et skridt foran og forberede de pårørende på, hvad der nu skal ske i forløbet.”

### Utryghed resulterer i akutte indlæggelser

*Fag & Forskning* har sat Mette Raunkiær og Michael Stenbjerg i stævne til en samtale om kommunal palliation og om, hvad de vurderer er afgørende for det bedst mulige, palliative forløb.

Mette Raunkiær fortæller om de konsekvenser, en sen palliativ indsats kan få:

”Først og fremmest ved vi, at en borger med livstruende sygdom får et bedre hverdagsliv, hvis den palliative indsats starter tidligt (2). Vi ved samtidig, at familierne ofte er utrygge i de her forløb og har brug for hjælp og støtte (1,2),” siger hun og fortsætter:

”Hvis ikke familierne får den rigtige hjælp i hjemmet – fra praktiserende læge, hjemmesygeplejerske og eventuelt et palliativt team – risikerer vi mange utilsigtede, akutte indlæggelser, når den syge bliver dårligere. Den syge bliver måske indlagt akut om fredagen, hvis de pårørende bliver bange og utrygge, og de ikke kan kontakte den praktiserende læge.”

”En akut indlæggelse kan også betyde, at borgeren dør i ambulancen eller på den akutte afdeling på hospitalet i stedet for i hjemmet, som måske var borgerens og de pårørendes ønske. Vi ved netop, at en del af de palliative borgere dør et andet sted end det ønskede dødssted – oftest på hospitalet.” (1)

”Og det bør vi gøre meget for at undgå,” vurderer Mette Raunkiær, som fastslår:

”Det gavner ikke nogen, at borgeren bliver kastet frem og tilbage mellem hjem og hospital i et sygdomsforløb. Det er både smertefuldt for familierne og omkostningstungt for samfundet.”

## OPSUMMERING

- Den kommunale, palliative indsats igangsættes alt for sent og bør som et minimum startes op 6-12 måneder før dødstidspunktet og gerne ved diagnosetidspunktet, hvis den livstruede, syge borger og familien har behov for det. En afgørende faktor for det bedst mulige palliative forløb er, at der er god tid til at opbygge en relation til borgeren med livstruende sygdom og de pårørende.
- Hvis ikke familierne får den rigtige hjælp i hjemmet, risikerer vi utilsigtede, akutte indlæggelser, når den syge bliver dårligere, og familien bliver utryg. Eller at borgeren i stedet for at dø i hjemmet – som måske var familiens ønske – dør på hospitalet eller i ambulancen. Fra hospitalets side oplyses ikke systematisk om palliative tilbud.
- **Anbefaling:** Tænk altid palliation på et plejehjem.

### Svært emne at tale om

Et af hovedproblemerne er, at det kan være rigtig svært at finde frem til de borgere, som har palliative behov (1,3,4).

”Det kan være en kæmpe udfordring at finde de borgere, som har brug for palliativ indsats. Det er måske gamle, skrøbelige fru Hansen på 90 år, som får hjemmehjælp. Hun bliver ofte ikke opdaget, når hun får det dårligere og burde overgå til et palliativt forløb (4). Det betyder, at hjemmesygeplejersken kommer alt for sent ind i forløbet,” forklarer Mette Raunkiær.

Selv patienter i kræftforløb, som bliver udskrevet fra et hospital, får ofte ikke de palliative tilbud.

”Mennesker, som har været i hospitalssystemet i mange år i forløb med kronisk, fremadskridende kræft, kender ofte ikke



til de palliative tilbud, der kan hjælpe dem til at få et bedre hverdagsliv. Man oplyser ikke systematisk om det fra hospitalets side (5),” vurderer Mette Raunkiær.

”Mit gæt er, at det hænger sammen med, at man forbinder palliation med død, og at det for personalet – dvs. sygeplejersker og læger – kan være svært at tale med patienterne om,” siger hun.

Og det kan Michael Stenbjerg nikke genkendende til.

”Hospitalet tænker slet ikke i palliation. Når en patient bliver udskrevet med en kræftdiagnose, skal hospitalet sende en skrivelse til kommunen, så vi kan kontakte borgeren med et palliativt tilbud. Men det, oplever vi, sker ikke i praksis. Ofte får jeg først ”sagen” ind på mit skrivebord, når borgeren er meget terminal,” fortæller han.

### Tænk altid palliation på et plejehjem

Også på plejehjem kan det knibe med at få startet de palliative indsatser op, fordi der simpelthen mangler viden og uddannelse.

”Forskning viser, at pleje og omsorg ved døden fra et personaleperspektiv på et plejehjem af personalet opleves som vanskeligt, og at der er brug for uddannelse og udvikling af palliative kompetencer på området (6),” siger Mette Raunkiær og uddyber:

”Pårørende er optaget af symptomkontrol og information om, hvorvidt døden er tæt på. Men det kan være vanskeligt at leve op til for plejhjemsansatte, som bl.a. mangler klinisk viden om døden og dødsprocesser (6),” siger hun.

Hun mener, det vil gøre det lettere at håndtere for personalet, hvis palliation automatisk tænkes ind for alle beboere på et plejehjem.

”Alle beboere på et plejehjem i dag har behov for en palliativ indsats, da de fleste beboere har stor komorbiditet og gennemsnitligt lever 30 måneder på et plejehjem (7). Derfor skal man som personale på et plejehjem automatisk tænke ind, om nye beboere har behov for en palliativ indsats sideløbende med rehabilitering, aktivering og andre ting,” siger Mette Raunkiær.

I det hele taget er der meget, der peger på, at organiseringen af palliation er problematisk – ikke kun på plejehjem.

”Rigtig mange undersøgelser viser, at hele det organisatoriske setup omkring borgere i et palliativt forløb er svært at få til at fungere (4,8). Det gælder især kontakten mellem hjemmesygeplejen og praktiserende læge og kontakten mellem hospitalet og hjemmesygeplejen, når patienten bliver udskrevet fra hospitalet (1),” siger Mette Raunkiær. ©

## [ Boks 1 ]

# PALLIATION

”Pallium” betyder ”kappe” eller ”tæppe” og dækker over den professionelle indsats for at forebygge og lindre lidelse hos mennesker med livstruende sygdom.

## DEFINITION

”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.”

Kilde: Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO's definition fra 2002 (9).

## PALLIATIVE FASER

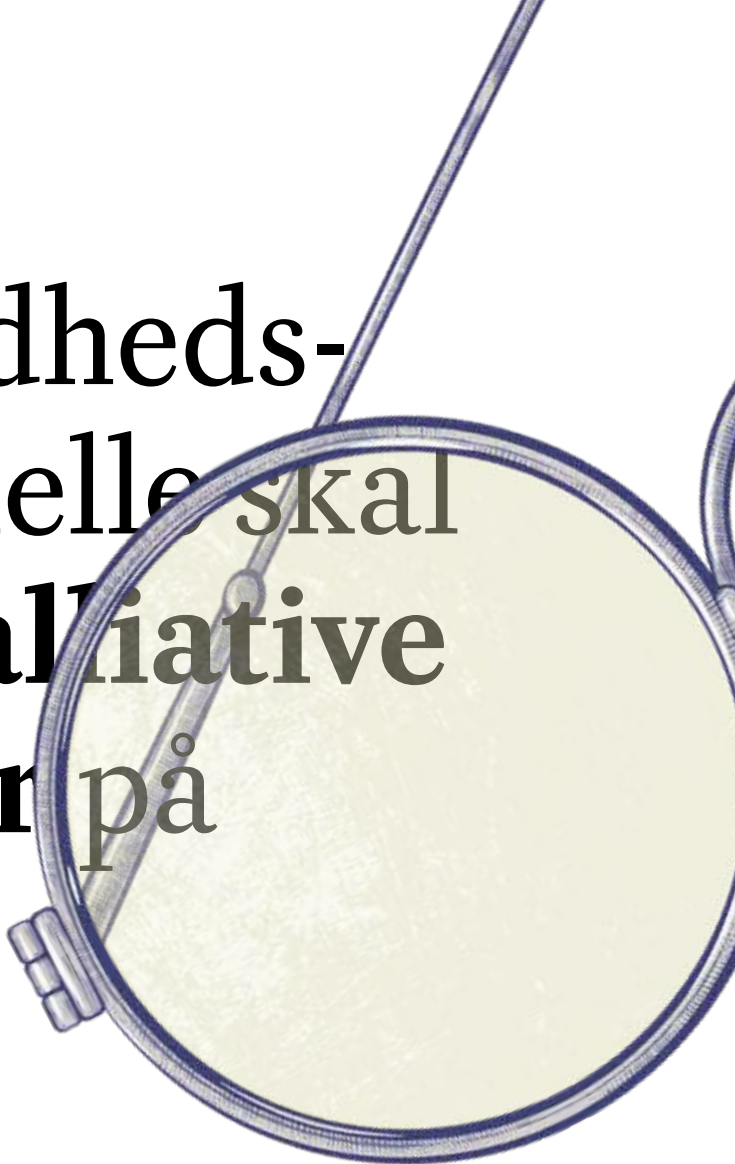
- 1. Tidlig, palliativ fase**, som kan vare år, og hvor patienten typisk fortsat vil være i livsforlængende (evt. helbredende) behandling.
- 2. Sen, palliativ fase**, der typisk varer måneder, og hvor helbredende behandling er ophørt. Der er fokus på lindring og livskvalitet.
- 3. Terminal, palliativ fase**, der varer dage til uger, hvor patienten i den sidste tid er uafvendeligt døende. Fokus er på lindring.

I Danmark tager vi afsæt i WHO's definition fra 2002 og beskriver, at palliation:

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig, teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse, som fx kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte, kliniske komplikationer.

Kilde: REHPA (10) samt Sundhedsstyrelsen (9)

# Alle sundhedsprofessionelle skal have de palliative briller på



Træning og opsporingsskema kan sikre, at alle sundhedsprofessionelle bliver opmærksomme på borgeres begyndende behov for palliation.

”Er køleskabet tomt? Orker fru Hansen ikke at gå i bad mere, eller er hun holdt op med at snakke med sin søn? Vi har behov for en faglig opmærksomhed på, hvornår borgere har begyndende behov for en palliativ indsats, fra de personer, der omgås borgeren til daglig,” siger Mette Raunkiær.

”Vi kan se, at det er vigtigt at få plejepersonalet i hjemmeplejen og på plejehjem – dvs. hjemmehjælpere og social- og sundhedsassistenter – ind i det palliative arbejde, så de får ”de palliative briller på”. Det kan vi se på baggrund af en undersøgelse, vi har lavet i fire kommuner (1),” siger hun.

Plejepersonalet skal kort sagt kunne se, når gamle fru Hansen får det dårligere.

I hjemmeplejen og på plejehjem er der nemlig ofte tale om skrøbelige, gamle borgere, som lider af

flere livstruende og kroniske sygdomme og tilstande som f.eks. hjerte-kar-sygdomme, KOL og demens, og som pludselig kan få det værre. Alternativet er, at familien ikke får den palliative hjælp, de har brug for, fordi borgerens palliative behov først bliver opdaget sent i sygdomsforløbet.

”Hvis ikke hjemmehjælpen eller social- og sundhedsassistenten har blik for det, får fru Hansen først den hjælp, hun har brug for, når hun ikke kan rejse sig fra sin seng. Og så er vi i den terminale fase, hvor vi kommer for sent ind, og hvor hun længe har haft et dårligt hverdagsliv,” forklarer Mette Raunkiær.

#### **SPICT-skemaet kan sikre opmærksomheden**

En af hendes pointer er, at hjemmesygeplejerskerne skal være med til at klæde hjemmehjælpere og so-

cial- og sundhedsassistenter fagligt på ved hjælp af træning og uddannelse i, hvordan man identificerer en borger med palliative behov.

”Vi så i undersøgelsen, at faglige redskaber til opsporing af palliative behov kan være en rigtig god hjælp for hjemmehjælpere og assistenter, men at redskaberne skal følges op af løbende træning (1),” fortæller Mette Raunkiær.

F.eks. skal man have viden om, hvad livstruende sygdom er – at det er hjerte-kar-sygdomme, kræft, demens-tilstande, Parkinson og Alzheimer. Og man skal vide, hvad man skal observere, når en person bliver dårligere.

Et af redskaberne er det såkaldte ”surprise question”: ”Vil det overraske dig, hvis patienten er i live om 6-12 måneder?”

”Det har vist sig at bidrage til at skærpe opmærksomheden hos hjælpere og assistenter på, hvorvidt

en borger havde begyndende palliative behov. Ved også at anvende et opsporingskema ved siden af blev de bedre til at identificere, hvornår det ”gik ned ad bakke” (1,11),” forklarer Mette Raunkiær.

”Til det vil jeg anbefale identifikationskemaet SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), se Boks 2 side 28, som kan anvendes af social- og sundhedshjælpere og assistenter i samarbejde med hjemmesygeplejerskerne (11,12),” siger hun.

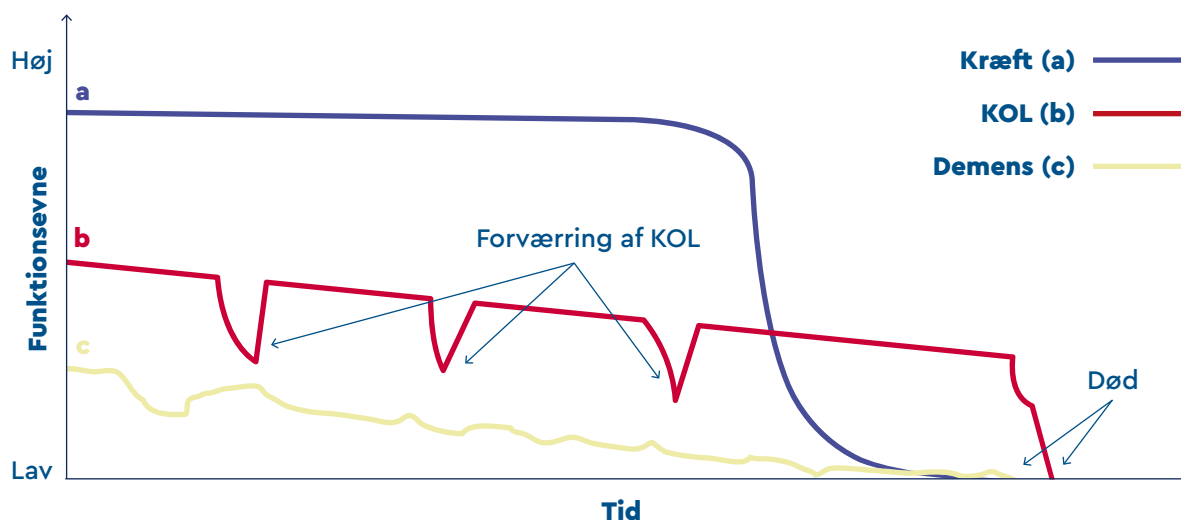
#### Lommekort forsvinder

Og netop det med samarbejdet er afgørende:

”Mange kommuner arbejder i forvejen med det, der hedder triagering, hvor hjemmesygeplejerskerne mødes med hjælpergrupperne. Det er i sådanne sammenhænge, at man kan gøre hinanden opmærksomme på, at det går dårligt med fru Hansen. Og det

[ Figur 1 ]

### FORLØB FOR PATIENT MED KOL (B) TIL SAMMENLIGNING MED DEMENS OG KRÆFT



Udarbejdet på baggrund af Murray S et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330(7498):1007-11(18).



kan være et afsæt til, at en hjemmesygeplejerske kører ud til fru Hansen og laver en behovsvurdering,” forklarer Mette Raunkjær.

Hun understreger, at det er vigtigt, at skemaer og andre redskaber kan indarbejdes i de eksisterende dokumentationssystemer, og at man ude hos borgeren f.eks. har adgang til redskaberne via en tablet, som man allerede bruger i sin praksis.

Det lyder som en rigtig god idé i Michael Stenbjergs ører:

”Lommekort har det med at forsvinde, så det er alfa og omega, at det er elektronisk baseret og relateret til noget, vi bruger i forvejen i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen. Det optimale ville være, at det kommer ind som en app på den tablet eller smartphone, som medarbejderne i forvejen bruger,” siger han. ●

## OPSUMMERING

- Der er behov for at inddrage hjælpere og social- og sundhedsassistenter i det kommunale, palliative arbejde. Hjemmesygeplejerskerne kan med fordel være med til at klæde hjemmehjælpere og social- og sundhedsassistenter fagligt på vha. træning og uddannelse i at identificere borgere med palliative behov.
- "Surprise question" og identifikationsredskabet SPICT kan anvendes af hjælpere og assistenter i samarbejde med hjemmesygeplejersker til at skærpe opmærksomheden på borgernes begyndende, palliative behov (se Boks 2).
- **Anbefaling:** Kompetenceudvikling af hjælpere og assistenter kan med fordel foregå som undervisning, øvelser, sparring og supervision ved triageringsmøder og temadage såvel som ved etablerede AMU-kurser i palliation, der udbydes ved social- og sundhedsskoler. Forskning viser, at det er vigtigt, at kompetenceudviklingen går på tværs af faggrupper.

## [ Boks 2 ]

### SPICT-SKEMAET

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICCTM)-skemaet er et anerkendt og valideret værktøj, der er udarbejdet ved University of Edinburgh og oversat til dansk af Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) (12). Det kan afdække behov for basal palliation og kan bruges til alle patienter med livstruende sygdom. Ved at bruge skemaet bliver det hurtigt lettere at være opmærksom på, om patienter med livstruende sygdomme – også dem, som ikke har kræft eller "bare" er gamle eller demente – har behov for øget fokus på lindrende behandling eller omsorg.

Skemaet kan ikke stå alene – det skal kombineres med uddannelse og træning af de medarbejdere, som skal bruge det.

#### Sundhedsstyrelsen om SPICT:

"Det anbefales, at der i kommunale sundhedstilbud, i almen praksis og på sygehuse arbejdes systematisk med redskaber som SPICT, der kan understøtte en tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov."

Kilde: Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 2017.

#### Hvordan virker SPICT?

Et godt sted at starte er med "surprise question": "Vil det overraske dig, hvis patienten er i live om 6-12 måneder?" Hvis svaret er nej, kan man gå videre til første del af SPICT (generelle indikatorer): Denne del kan anvendes som opmærksomhedspunkter for både læger og sygeplejersker samt hjemmehjælpere og assistenter. Hvis man kan nikke genkendende til én eller flere af de "generelle indikatorer" nedenfor, skal man overveje at starte en palliativ indsats op eller kontakte hjemmesygeplejersken med henblik på at få vurderet, om der skal startes en palliativ indsats op:

- Ikke planlagte hospitalsindlæggelser.
- Funktionsniveauet er dårligt eller forværret.
- Er afhængig af andres pleje og omsorg pga. forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Betydeligt vægttab over de sidste måneder eller forbliver undervægtig.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand.
- Familien beder om palliativ pleje, omsorg og behandling eller ønsker at reducere, stoppe eller ikke påbegynde behandling eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Anden del af SPICT handler om kliniske indikatorer, hvor man inden for hver af følgende sygdomsrområder skal holde øje med forskellige parametre: kræft, demens/ skrøbelighed, neurologisk sygdom, hjertekarsygdom, lungesygdom, nyresygdom og leversygdom.

Anden del kan sammen med tredje del, "Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling", anvendes i kommunale sygeplejerskers dialog med hjemmehjælpere og assistenter samt praktiserende læge.

Kilde til boks 2: Anna Weibull. Palliation i almen praksis – praksispersonals rolle (11)

# Familierne vil tale om konkrete problemer

En god relation til familien opbygget over tid gør det lettere at have afklarende samtaler om svære emner. Hjemmesygeplejerskerne skal have en klar ide om, hvad familierne vil tale om, så de kan invitere til samtalen på det rette tidspunkt.



En mand på 74 år fik pallierende kemoterapi for at holde en aggressiv tumor i skak. Da Michael Stenbjerg kom ind i forløbet som palliativ hjemmesygeplejerske, seks måneder inden manden døde, var den 74-årige i den senpalliative fase. Det var i god nok tid til, at Michael Stenbjerg stille og roligt kunne opbygge en god relation til manden og hans kone.



”Relationen og tiden gjorde det muligt at få talt om de nødvendige ting i naturlig rækkefølge,” fortæller Michael Stenbjerg og giver her nogle eksempler:

”I starten kom jeg i hjemmet hver anden uge, og her erfarede jeg, at familien allerede havde talt om, at manden gerne ville dø hjemme. Jeg tog en samtale med familien om, hvad det indebærer, fordi det er hårdt at have en døende ægtefælle i hjemmet og vigtigt at sikre, at ægtefællen er med på det. Det viste sig, at familiens voksne datter havde taget plejeorlov for at pleje sin far, så planen var, at både ægtefælle og datter skulle være omkring den døende mand,” fortæller Michael Stenbjerg.

Herefter tog han som tovholder på palliationsforløbet løbende initiativ til samtaler med familien om emner som genoplivning ved hjertestop, medicin, mad og væske. Det skulle forberede familien på, hvad der ville ske undervejs i forløbet.

”For eksempel at manden på et tidspunkt ville holde op med at have lyst til at drikke. Det er en vigtigt ting for familien at vide, da det kan give et enormt ubehag, hvis han så alligevel indtager væske, fordi de pårørende nøder den syge til at drikke. Vi talte også om, at når han stopper med at spise, er det, fordi kroppen ikke længere kan absorbere næring,” fortæller Michael Stenbjerg.

### Nej tak til samtale om døden

Eksemplet med den kræftsyge mand viser, hvad nogle af de samtaler kan handle om, som hjemmesygeplejersken tager med borgere i palliative forløb og de pårørende. Men hvad ved vi i det hele taget om, hvad familierne har behov for at tale med hjemmesygeplejersken om? Mette Raunkiær forklarer:

”Det interessante er, hvad vi putter ind i samtalen. Vi ved fra undersøgelser, at mange sygeplejersker har den opfattelse, at den såkaldte ”vigtige samtale” er en dyb samtale om angsten for døden eller lignende (2). Men det er ikke nødvendigvis familiernes behov at tale med en sygeplejerske om det.”

”Derimod kan der være en forventning om en bestemt form for faglighed, når der sidder en sygeplejerske foran en. En forventning om noget, der handler om medicin, søvn og kost (1). Som fagprofessionel skal man derfor være opmærksom på det. Ellers går man skævt af hinanden,” siger Mette Raunkiær.

Hun fortæller, at hun i øvrigt ikke er særlig begejstret for begrebet ”den vigtige samtale”, fordi det indikerer, at det er noget bestemt, man skal tale om. For hvem er det, der skal bestemme, hvad der er vigtigt for den enkelte familie?

Mette Raunkiær ser spørgende ud og forklarer:

”Familierne vil gerne tale om emner som, ”hvor ønsker jeg at dø?”, ”hvad, hvis jeg får behov for

mere medicin?” eller ”hvad, hvis jeg får lungebetændelse – skal jeg så behandles for det?” Familierne vil tale om konkrete problemer (1),” siger hun.

”Det, der fylder meget for familien og den syge, er ofte en angst for tiden op til døden. Her melder konkrete spørgsmål sig som: Hvem passer på mig? Kan jeg trække vejret? Eller får jeg smerter?” forklarer Mette Raunkiær.

### Beslut behandlingsniveau og justér undervejs

Det helt centrale i samtaler med borgere i palliative forløb og deres pårørende er at tale behandlingsniveau (1,13), præcis som Michael Stenbjergs eksempel med den kræftsyge mand illustrerer. Mette Raunkiær forklarer om behandlingsniveau:

”Det vil sige, hvor vil jeg opholde mig, hvor vil jeg dø, og hvem skal overtage beslutningerne, når jeg ikke selv kan træffe dem længere? Hvor meget vil jeg behandles i forhold til min grundsygdom og i forhold til infektioner som f.eks. lungebetændelse eller blærebetændelse? Hvad med væske og kost i den sidste tid – hvad kan vi forvente? Og så selvfølgelig også spørgsmål om genoplivning med mere.”

”Det er et vigtigt element i palliationen at træffe de her beslutninger som en del af en kontinuerlig proces, der justeres løbende. Det kan skabe en form for ro og mindske frustrationerne, for man kommer ikke gennem et palliativt forløb uden frustration og angst,” siger hun.

Michael Stenbjerg er enig:

”Hvis vi som fagprofessionelle ikke får forklaret alle de processer, der sker i et palliativt forløb, for familien, kan det skabe en enorm utryghed. Det kan skabe angst og frustration, hvis for eksempel de pårørende bliver bange for, at vi sulter eller tørster den døende, når vi stopper med at give mad og drikke. Eller hvis der kommer en ukendt lyd på den døendes vejtrækning,” siger han.

Ud over at tale behandlingsniveau er det også vigtigt i samtalerne at støtte familien i at bevare det gode hverdagsliv. Mette Raunkiær forklarer:

”Vi ved, at mennesker med livstruende sygdomme, herunder fremskreden kræftsygdom, har behov for og efterspørger at kunne bevare det gode hverdagsliv (2). De efterspørger lethed, glæde og stolthed ved at kunne vedligeholde kropsfunktioner.”

”Derfor er det et vigtigt fokuspunkt for hjemmesygeplejersken at spørge familierne om, hvad der betyder noget for dem her og nu, og hvad der giver dem velvære, nydelse med videre. Det kan måske hjælpe familierne til den opfattelse, at det er OK at fokusere på det gode hverdagsliv fremfor på sygdom.”

”Her er fysisk aktivitet en vigtig del af hverdagslivet – at du kan komme ud og være socialt aktiv. Det betyder noget både for den syge og de pårørende,” tilføjer hun.

### ”Palliation handler om at være på forkant”

I det palliative forløb er hjemmesygeplejersken den person, som skal være den røde tråd og få forløbet til at hænge sammen for familierne.

”Det er et gennemgående ønske fra familierne, at de har én kontaktperson – gerne en hjemmesygeplejerske – som lægger en plan for, hvad der skal ske i det palliative forløb (1). Situationen er ny for familien, mens sygeplejersken ved, hvordan et palliativt forløb ser ud, og det er en kontinuerlig proces, der skal justeres løbende,” forklarer Mette Raunkiær.

Når Michael Stenbjerg vurderer, hvornår familien er klar til at tage en samtale om dødssted eller genoplivning ved hjertestop, handler det om, at han som kontaktperson har blik for, hvor familien er i forløbet.

”Palliation handler om at være på forkant. Hele balancen for os hjemmesygeplejersker er at vide, hvor familien befinder sig og at time, hvornår i forløbet vi tager hul på de forskellige emner,” fortæller han.

”Det er her, det kommer ind, at en samtale om, hvor den syge gerne vil opholde sig, og hvor den syge ønsker at dø, kan være starten på en samtale om behandlingsniveau, der er så vigtig for familierne (1),” tilføjer Mette Raunkiær. ●

## OPSUMMERING

- Familien har en forventning om en bestemt form for faglighed i samtalen med en palliationssygeplejerske, der handler om medicin, søvn og kost. De vil gerne tale behandlingsniveau – det vil sige konkrete emner som ”hvor ønsker jeg at dø?”, ”hvad, hvis jeg får behov for mere medicin?” eller ”hvor meget skal jeg behandles for min grundsygdom?”
- Palliation handler om at være på forkant og om at stikke en finger i jorden og afklare, hvor familien er i forløbet, så de forskellige emner bringes på bane, når familien er klar til det.
- **Anbefaling:** Den indledende kontakt skabes ved, at man viser, at man er der for at støtte familien og udviser ro, overblik og faglig styrke, så der skabes en gensidig tillid.



# Selv i palliationen findes ulighed

En stærk palliativ tradition på kræftområdet, sociale faktorer og forskelle i sygdomsforløb giver en ulighed i palliation og gør det sværere at opdage palliative behov hos borgere med livstruende sygdom, som er syge med andet end kræft.

Flere end 90 pct. af mennesker med livstruende sygdom på hospice og andre specialiserede, palliative enheder har en kræftsygdom (14). Derfor kan det undre, at hjertesygdomme og andre kredsløbssygdomme samt sygdomme i åndedrætsorganerne inklusive KOL tilsammen udgjorde hele 36 pct. af dødsårsager i 2018, mens kræft blot udgjorde 29 pct. (15).

Ifølge Mette Raunkiær tyder det på, at mange borgere med andre livstruende sygdomme end kræft ikke får tilbudt en specialiseret, palliativ indsats.

”Der er ingen tvivl om, at der er ulighed i palliation i vores sundhedssystem, hvor hele det specialiserede, palliative niveau i form af palliative teams og afdelinger for størsteparten er koncentreret omkring kræftpatienter,” siger Mette Raunkiær.

Og det er problematisk, vurderer hun:

”Det er det af den årsag, at alle mennesker har ret til et værdigt liv og en værdig død som et grundlæggende almenmenneskeligt vilkår. Derved skal alle med livstruende sygdom have samme tilbud om en specialiseret, palliativ indsats, hvis de har brug for det,” slår Mette Raunkiær fast.

## Også ulighed i hjemmeplejen

Om det samme gør sig gældende i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen, er sværere at dokumentere. Af den simple årsag, at der ikke findes en samlet, kommunal database over de palliative forløb.

Men Michael Stenbjerg kan kun bekræfte fra sin kliniske praksis, at borgere i palliative forløb i hjemmesygeplejen overvejende er kræftpatienter.

”I løbet af de senere år er der helt sikkert kommet mere fokus inden for palliation på sygdomme som hjerte-kar-sygdom, lungesygdom og demens, men langt hovedparten af de borgere, jeg har i palliative forløb, er stadig kræftpatienter,” fortæller han.

Ifølge Mette Raunkiær er der heller ingen tvivl om, at behovet for palliation er stort både i hjemmesygeplejen og på plejehjem til borgere med andre livstruende sygdomme end kræft.

”Vi ved fra undersøgelser, at mennesker med livstruende sygdom ønsker at være mest muligt hjemme, og at mange gerne vil dø hjemme (16-18). Omkring 43 pct. dør i hjemmet eller på plejehjem, og de kan potentielt set have behov for en palliativ indsats (19),” vurderer Mette Raunkiær.

”Så behovet for palliation i hjemmesygeplejen og på plejehjem er stort – også for borgere med livstruende sygdom, der ikke er kræft,” vurderer hun.

## Tydeligst, når kræftpatienter bliver dårlige

Årsagerne til uligheden er mange og komplekse. Det handler ifølge Mette Raunkiær både om palliationens historie, forskelle i sociale faktorer relateret til de forskellige sygdomme og diagnosespecifikke forskelle mellem sygdomsforløb.



For at tage det sidste først er det simpelthen lettere at opdage palliative behov hos en borger med kræft end hos en borger med KOL eller hjerte-kar-sygdom.

”Mange mennesker med uhelbredelig, fremadskridende kræftsygdom lever med et godt funktionsniveau langt hen i forløbet og har måske blot behov for en understøttende, professionel indsats og at blive oplyst om sundhedsvæsenets palliative tilbud. Længere henne i sygdomsforløbet op til, at de dør, kan de opleve at blive meget dårlige med stort funktionstab. Derfor er det meget tydeligt, når kræftpatienter får behov for en konkret og omfattende palliativ indsats (20),” siger Mette Raunkjær. Se også Figur 1 side 27. For andre sygdomme forholder det sig anderledes.

”Forløb for sygdomme som hjerte-kar-sygdom og KOL er sværere at forudsige og har karakter af at være langsomt nedadgående (20). De kan give pludselige tilbagefald, og personen kan blive meget dårlig og indlagt for derefter at få det bedre igen og blive udskrevet,” forklarer hun.

”Det gør det vanskeligere som læge, sygeplejerske, social- og sundhedsassistent eller hjemmehjælper at finde ud af, hvornår du skal gå ind og tale palliation i forhold til mennesker med livstruende sygdom, der ikke er kræft,” vurderer Mette Raunkjær.

Michael Stenbjerg giver et eksempel:

”Borgere med hjerte-kar-sygdomme og KOL har nogle udsving i deres sygdomstilstand, der kan gøre det vanskeligt at forudsige, hvornår de overgår til at være palliative. En borger med KOL bliver måske rigtig dårlig i en periode og bliver indlagt med exacerbationer, hvorefter sygdommen ”retter” sig igen med et lille nyt funktionstab. Her kan man blive i tvivl, om borgeren reelt har behov for den palliative indsats, fordi sygdomskurven er stille og roligt nedadgående.”

### **Sociale faktorer har betydning**

Sociale faktorer er en anden årsag til ulighed i palliation. En usund livsstil som rygning, dårlig kost og for meget alkohol hænger ofte sammen med sygdomme som KOL og hjerte-kar-sygdom.

”Livsstilsygdomme kan være forbundet med ”skyld” og ”skam”, fordi man kan føle, at man selv er skyld i sin sygdom. Mennesker med livsstilsygdom er derfor ikke de første til at råbe op om, at de har behov for hjælp. Det kan igen medvirke til, at det er sværere at identificere, hvilke borgere med livstruende, uhelbredelige livsstilsygdomme, der kan have behov for palliativ indsats,” siger Mette Raunkjær.

Hun understreger derfor, at et redskab som SPICIT (læs artiklen ”Alle sundhedsprofessionelle skal have de palliative briller på ” side 26) er en rigtig god hjælp til at identificere palliative behov hos de mennesker, som har andre sygdomme end kræft.

### **Ulighed har historiske årsager**

Vi skal tilbage til 1980’erne for at finde endnu en forklaring på den ulighed, vi ser i palliation i dag.

”I Danmark kom der for alvor fokus på palliation i 1980’erne i forhold til kræftpatienter, hvor Kræftens Bekæmpelse var den drivende kraft. De kæmpede for palliation til deres patientgruppe og rejste sammen med andre palliative pionerer til England og blev inspireret af, hvordan man arbejdede med palliation derovre,” fortæller Mette Raunkjær.

”Det, at Kræftens Bekæmpelse til at starte med drev hele den palliative verden i Danmark, kan være medvirkende til, at man stadig forbinder palliation med kræft (21).”

Der gik længe, før der for alvor kom fokus på palliation for andre sygdomme end kræft. I 2002 kom WHO’s definition af palliation, hvor det er beskrevet, at den palliative indsats gælder alle med livstruende sygdom. Det blev i 2011 skrevet tydeligt ind i de danske anbefalinger for den palliative indsats (22).

”Alligevel er den palliative indsats i dag stadigvæk overvejende koncentreret om mennesker med kræftsygdomme og i mindre grad målrettet mennesker med livstruende lunge- og hjerte-kar-sygdomme og demens. Selv om vi også har fokus på palliation i forhold til andre sygdomme, er patienterne meget svære at identificere,” siger hun. ●

## **OPSUMMERING**

- Der findes en ulighed i palliation, hvor det specialiserede, palliative niveau er koncentreret omkring kræftpatienter. Selvom der er kommet mere fokus på sygdomme som hjerte-kar-sygdom, lungesygdom og demens, er hovedparten af borgere i palliative forløb stadig kræftpatienter.
- Det skyldes dels en stærk tradition for palliation på kræftområdet, sociale faktorer og at det er lettere at opdage palliative behov hos en borger med kræft, hvor patienten typisk bliver meget dårlig hen mod slutningen af sygdomsforløbet. Sygdomsforløb for hjerte-kar-sygdom og KOL er langsomt nedadgående med flere udsving, der gør det sværere at opdage palliative behov.

# Medicin nok til hele weekenden i Halsnæs Kommune

Tryghedskassen er en medicinkasse, der kan ordineres på recept til at stå i hjemmet, og som indeholder medicin, utensilier og informationsmateriale til symptomlindring i de sidste levedøgn hos alvorligt syge borgere, som ikke længere kan indtage peroral medicin. Men ifølge Michael Stenbjerg er det vigtigt at være opmærksom på, at kassen ikke rækker til at symptomlindre hen over en weekend.

”Kassen skal stå i hjemmet og fungere som en sikkerhed, hvis der opstår behov for symptomlindring i weekenden. Men man skal være opmærksom på, at hvis kassen tages i brug fredag eftermiddag, slipper den op lørdag formiddag, og der kan opstå et behov for at skaffe ny medicin i weekenden,” forklarer han.

Derfor samarbejder han med kommunens læger om en ændret praksis, hvor præparaterne ordineres enkeltvis, så der er medicin nok til en hel weekend.

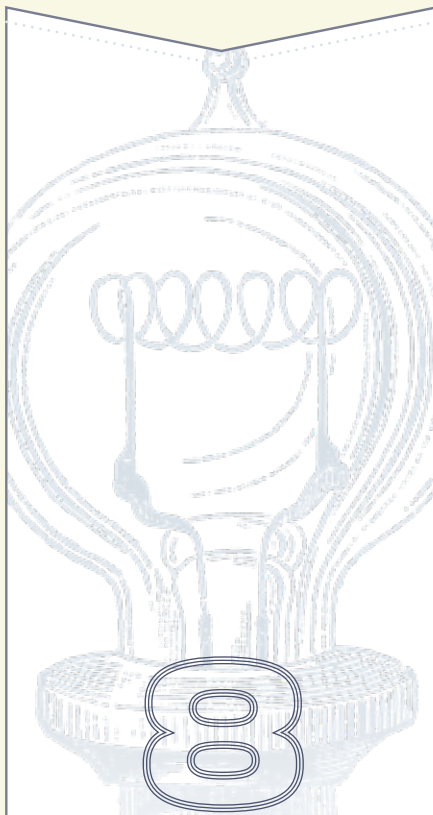
## Fakta om Tryghedskassen

Tryghedskassen indeholder: morfin, haloperidol (antipsykotisk middel, der også anvendes mod kvalme og opkastning), midazolam (sovemiddel), furosemid (vanddrivende middel) og hyosinbutylbromid (mod krampes i mave-tarm-kanalen) samt natriumklorid. Den indeholder også kanyler, sprøjter, gazebind (swabs) og fikseringsplaster. Herudover indeholder den en beskrivelse af lægemidlerne i kassen, en vejledning til at anlægge en fastliggende, subkutan kanyle og retningslinjer for symptomlindring i terminale patienters sidste døgn. ●

## TEST DIG SELV

1. Palliation stammer fra det latinske ord "pallium". Hvad betyder det?
2. Hvor mange procent af borgere dør i hjemmet eller på plejehjem?
3. Hvad hedder det redskab/skema, som Mette Raunkiær anbefaler til at identificere palliative behov?
4. Hvilke emner ønsker familierne at tale med palliationssygeplejersken om?
5. Hvor stor en andel af mennesker med livstruende sygdom på hospice og andre specialiserede, palliative enheder har en kræftsygdom?

Læs svar på side 35



## GODE RÅD

- 1** Tænk behov for palliation ind tidligt i forløbet hos syge med livstruende sygdom.
- 2** Tænk altid behov for palliation på et plejecenter.
- 3** Husk, at palliation er en helhedsorienteret tilgang, der omfatter hele familien.
- 4** Skemaer, lommekort og guidelines fungerer kun som et supplement.
- 5** Tal om behandlingsniveauet – det er en proces, der foregår indtil på uge før, man dør.
- 6** Husk at sparre med kolleger.
- 7** Vær ikke bange for at rette henvendelse til instanser, der kender patienten – de vil altid gerne hjælpe.
- 8** Vær dig selv.

### Referencer

- 1.** Raunkiær M, Mikkelsen BT. Satspuljen "En værdig død – modelkommuneprojekt. En tværgående slutevaluering. København/Nyborg: Sundhedsstyrelsen/REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 2019.
- 2.** Raunkiær M. At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer. Lund: Socialhögskolan, Lunds Universitet. 2007.
- 3.** Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*. 2014;12(6):495-513.
- 4.** Raunkiær M. Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015;35(4):218-226.
- 5.** Raunkiær M & Gärtner SH. Sammentænkning og koordinering af rehabilitering og palliation for mennesker med kronisk fremadskridende kræftsygdom [Notat, in press] Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, OUH, SDU.
- 6.** Raunkiær M. Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*. 2010;24(1):51-61.
- 7.** Schwarz-Nielsen KH, Raunkiær M. Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter. *Sygeplejersken*. 2015;(6):96-9.
- 8.** Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges. *Journal of Palliative Medicine*. 2010;13(9):1-7.
- 9.** Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen. 2017.
- 10.** REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Definitioner af palliation [hjemmeside]. Tilgængelig på: [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk). Tilgæet d. 11. august 2020.
- 11.** Weibull A. Palliation i almen praksis – praksispersonalets rolle. *iPraksis*. Feb 2019:28-33.
- 12.** Bergenholtz H, Weibull A, Raunkiær M. Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPIC<sup>TM</sup>) Oversættelse til dansk. Notat nr. 12, udg. 2. Nyborg: REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 2019.
- 13.** Sundhedsstyrelsen. Demenshåndbog: Palliativ pleje, omsorg og behandling, Kap 2. 2019. Tilgængelig på: [www.sst.dk](http://www.sst.dk). Tilgæet d. 25. juni 2020.
- 14.** Timm H, Mikkelsen TB, Jarlbæk L. Specialiseret palliativ indsats i Danmark mangler kapacitet og tilgængelighed. *Ugeskr Læger*. 2017;179:V02170094.
- 15.** Sundhedsdatastyrelsen. Dødsårsagsregisteret 2019. Tal og analyse. København: Sundhedsdatastyrelsen. 2020.
- 16.** Brogaard T. Home is where the heart is: coordinating care and meeting needs in palliative home care. (Ph.d. thesis). Aarhus: Aarhus University. Faculty of Health Sciences. Research Unit and Department for General Practice. 2011.
- 17.** Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, et al. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(4):627-36.
- 18.** Timm H, Hagedorn-Møller J. Danskerne om livet med sygdom og død: undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet. København: Palliativt Videncenter. 2013.
- 19.** Jarlbæk J. Dødssted i Danmark 2012- 2014 – relateret til dødsårsager, alder, køn, regioner og kommuner. Notat nr. 4. Nyborg: REHPA- Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 2017.
- 20.** Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005 Apr 30;330(7498):1007-11.
- 21.** Raunkiær M. Udviklingen af den palliative indsats i Danmark i perioden 1985-2001 og forestillinger om den gode død. *Sygeplejersken*. 2008;(7):57-69.
- 22.** Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen. 2011.

## SVAR PÅ TEST

- 1.** Det betyder "kappe" eller "tæppe" og dækker over den professionelle indsats for at forebygge og lindre lidelse hos mennesker med livstruende sygdom.
- 2.** Omkring 43 procent.
- 3.** Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPIC<sup>TM</sup>).
- 4.** Mange ønsker at tale om behandlingsniveau dvs. emner som "hvad, hvis jeg får behov for medicin eller hvis jeg får lungebetændelse?" og "hvor ønsker jeg at dø?"
- 5.** Flere end 90 procent.

## PATIENTRAPPORTERET TRÆTHED ER FORBUNDET MED NEDSAT ENERGIINDTAG OG GENINDLÆGGELSE PÅ HOSPITAL

**BAGGRUND.** Sygdomsrelateret underernæring medfører nedsat appetit og fødeindtagelse og har negativ indflydelse på rekonvalescens efter sygdom og hospitalsindlæggelse.

**FORMÅL.** At undersøge patientrapporterede faktorer, der fremmer eller hæmmer fødeindtagelse hos ældre efter udskrivelse fra hospital.

**METODE.** Der blev foretaget en sekundær analyse af to interventionsgrupper fra et randomiseret studie. 111 ældre fik ernæringsopfølgning 1, 2 og 4 uger efter udskrivelse fra hospital. Selvrapporteret fødeindtagelse 2 uger efter udskrivelse blev klassificeret som tilstrækkeligt (AQ (adequate)) eller utilstrækkeligt (IAQ (inadequate)) energiindtag. Data vedrørende hæmmende og fremmende faktorer blev sammenlignet mellem de to grupper (AQ- og



# Trætte ældre patienter spiser for lidt

**Ernæring.** Ældres indtag af føde tidligt efter udskrivelse har langtidskonsekvenser for deres rehabilitering og helbred. Sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med ældre, har et ansvar for at sikre, at de får tilstrækkeligt at spise.

IAQ-grupper). Desuden blev ændringer i relation til kropsvægt og ADL-funktion mellem udskrivelse og 8 uger efter, samt genindlæggelse og mortalitet 30 og 90 dage efter udskrivelse, analyseret.

**RESULTAT.** Flere IAQ-deltagere rapporterede træthed og spisning af alle måltider alene. Der sås vægttab i begge grupper, men flere IAQ-deltagere oplevede væggtab sammenlignet med AQ-deltagere. Flere IAQ-deltagere blev genindlagt på hospital 30 dage efter udskrivelse.

**KONKLUSION.** "Træthed" og "at spise alle måltider alene" har negativ indflydelse på indtagelse af føde, hvilket fører til utilsigtet væggtab og genindlæggelse på hospital.

## I Introduktion

Sygdomsrelateret underernæring medfører nedsat appetit og fødeindtagelse, hvilket har negative konsekvenser for ældres

rekonvalescens efter akut sygdom og udskrivelse fra hospital. Dårlig ernæringstilstand ved indlæggelse forværres ofte yderligere under hospitalsophold (1). Genoprettelse af god ernæringstilstand kræver lang tids ernæringsintervention, og med kortere indlæggelsestider på hospital er mange ældre stadig underernærede eller i risiko for underernæring efter udskrivelse fra hospital (2,3).

### Appetit og fødeindtagelse ændres med alderen

Fysiologiske ændringer relateret til aldring påvirker appetit og fødeindtagelse. Tømning af mavesækken forsinkes, hvilket medfører mindre sult og øget mæthed (4). Appetitten reduceres (5), ligesom lugte- og smagssansen forringes. Tand- og tyggeproblemer påvirker kvaliteten af madvalg og medfører, at visse fødevarer undgås, fordi de volder gener (6). Barrierer, der fører til nedsat fødeindtagelse, er multifacetterede og indbefatter ud over madens kvalitet også sociale og miljørelaterede faktorer såsom at spise alene samt individuelle faktorer såsom træthed, tristhed, sygdommens påvirkning og mave-tarm-problemer (7,8).

Ældre indtager færre og mindre måltider og væske sammenlignet med yngre

personer (6). Akut og kronisk sygdom forværrer ernæringstilstanden yderligere med forøget metabolisk aktivitet, som yderligere nedsætter appetit og fødeindtagelse (9). Til forskel fra yngre personer genvinder ældre ikke spontant deres appetit og hidtidige fødeindtagelse efter sygdom (10).

Meget lidt forskning fokuserer på barrierer i forhold til fødeindtagelse fra patientens perspektiv. For at forstå de ernæringsmæssige hindringer ældre står over for efter sygdom og udskrivelse fra hospital, ønskede vi at identificere hæmmende og fremmende faktorer for fødeindtagelse fra patientens perspektiv og undersøge konsekvenserne af disse.

Formålet med dette studie var at undersøge effekten af patientrapporterede faktorer, der hæmmer eller fremmer fødeindtagelse. Desuden ønskede vi at sammenligne effekten af tilstrækkeligt eller

## FORFATTERE



**JETTE LINDEGAARD PEDERSEN**

Udviklingsansvarlig sygeplejerske, ph.d. Ansat ved Ældresygdomme, Aarhus Universitetshospital. Har siden 2000 arbejdet i geriatrien med kompetenceudvikling samt udvikling og forskning i geriatrisk sygepleje med særligt fokus på underernærede ældre.

jetpede@rm.dk



**ELSE MARIE DAMSGAARD**

Professor, ph.d. og overlæge ved Ældresygdomme, Aarhus Universitetshospital.



**PREBEN ULRICH PEDERSEN**

Sygeplejerske 1980, ph.d. 2000. Leder af Center for Kliniske Retningslinjer fra 2008 og siden 2013 professor, Health Science and Technology, Aalborg Universitet.

### INTERESSEKONFLIKT

Der er ingen interessekonflikt.



utilstrækkeligt energiindtag 2 uger efter udskrivelse målt på kropsvægt, dagligdagsaktiviteter (ADL-funktion), genindlæggelse og mortalitet.

## M Metoder

Data i dette studie inkluderer deltagere fra to interventionsgrupper fra et tidligere randomiseret studie af ernæringsopfølgning efter udskrivelse.

### *Kontekst og population*

Patienter blev rekrutteret ved udskrivelse fra Geriatrisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, i perioden maj 2011 til oktober 2013. Inklusionskriterierne var: 1) underernæring eller risiko for underernæring, 2) 75 år eller ældre og 3) boede alene i egen bolig. Beboere på plejehjem og patienter med terminale sygdomme eller nedsat kognitiv funktion blev ekskluderet.

Mini Nutritional Assessment (MNA) blev anvendt til at identificere underernærede patienter (MNA < 17) og patienter i risiko for underernæring (17 < MNA < 24) (11,12).

Ved udskrivelse fik deltagerne en individuel kostplan, som skulle dække det daglige energibehov i henhold til de nordiske ernæringsanbefalinger for personer på 75 år og ældre (13). Den individuelle kostplan indbefattede tre daglige måltider, tre mellemmåltider og supplementer samt en vejledning til implementering af planen i overensstemmelse med deltagerens individuelle præferencer.

Patienterne blev kontaktet tre gange efter udskrivelse fra hospital af en klinisk diætist, som gav ernæringsvejledning enten ved et hjemmebesøg (hjemmebesøgsgruppen) eller ved telefonisk konsultation (telefongruppen). Interventionen startede uge 1 efter udskrivelse, når deltagerne var veletableret i hjemmet og modtagelige for interventionen, blev gentaget efter 2 uger for at holde interventionen på sporet og blev afsluttet efter 4 uger.

Den kliniske diætist anvendte forskellige strategier for at opmuntre deltagerne til at ændre ugunstige spise- og måltidsvaner til en sundere ernæringsmæssig adfærd. Patientens hjemmehjælper var inviteret til at deltage i ernæringsvejledningen.

Randomiseringen og interventionen er beskrevet andetsteds (14).

### *Patientrapporterede data*

Ved hver kontakt rapporterede deltagerne til diætisten, om de havde fulgt kostplanen fuldstændigt, delvist eller slet ikke. At følge kostplanen blev defineret som at spise alle måltider i kostplanen. Dette blev registreret som tilstrækkeligt energiindtag. At

følge kostplanen delvist og ikke følge kostplanen blev registreret som utilstrækkeligt energiindtag. Deltagerne blev grupperet efter tilstrækkeligt (AQ (adequate)) eller utilstrækkeligt (IAQ (inadequate)) energiindtag uge 2 efter udskrivelse fra hospital.

Ved hver kontakt interviewede den kliniske diætist patienten og udførte observationer. Observationerne blev guidet af et spørgeskema med henblik på at identificere adfærd og forhold, der kunne hæmme eller reducere indtagelse af føde og væske, samt helbredsfræmmende adfærd og forhold, der kunne forbedre indtagelsen af føde og væske.

Spørgeskemaet omfattede følgende punkter: 1) Status for den ernæringsmæssige situation siden udskrivelse/tidligere ernæringsvejledning herunder deltagerens angivelse af ernæringsindtagelse. Er indtagelsen i overensstemmelse med kostplanen? Er indtagelsen større eller mindre, eller bruger deltageren måltiderstatninger? 2) Identificering af hæmmende elementer og forhold, der bidrager til reduceret indtagelse af føde og væske. 3) Støtte til helbredsfræmmende adfærd og opmuntring af deltageren til at overvinde forhindringer for fødeindtagelse. 4) I samarbejde med deltageren justering af ernæringsplanen (f.eks. hvad skal der indtages af føde og væske? hvordan? og hvornår?). 5) Opmuntring, støtte og stimulering af deltageren og hjemmehjælperen til at følge kostplanen.

Spørgeskemaet specificerede tilstedeværelse af mave-tarm-problemer, spisning af alle måltider alene, tristhed og træthed. Desuden kunne deltagerne beskrive yderligere faktorer, der fremmer eller hæmmer fødeindtagelse.

### *Målinger*

Baseline-data blev indsamlet fra elektroniske patientjournaler ved udskrivelse fra hospitalet.

Patientrapporterede data vedrørende kostindtag (AQ- eller IAQ-energiindtag) samt hæmmende og fremmende faktorer for fødeindtagelse blev indsamlet af den kliniske diætist ved hver kontakt.

Kropsvægt, ADL-funktion (modificeret Barthel-100-indeks (MBI)), håndgrebsstyrke, geriatrisk depressionsscore (GDS) og Avlunds mobilitet-trætheds-skala blev målt i deltagerens hjem af en forskningsassistent dagen efter udskrivelse og igen 8 uger senere.

Kropsvægt blev målt ved anvendelse af samme vægt til alle målinger. Vægtændringer på 0,5 kilo eller mere blev registreret som vægtstigning eller vægttab. MBI er et 10-punkts-instrument, der angiver en score for basale daglige aktiviteter (spisning, badning, personlig pleje, påklædning, tarmkontrol, blærekontrol, toiletbesøg, flytning fra én position til en anden, gang og gang på trapper). Scoren ligger i intervallet fra 0 til 100, idet en højere score angiver større uafhængighed (15).

Håndgrebsstyrke måler styrken i armmusklerne og blev bestemt ved anvendelse af Jamar-håndtryksdynamometri i siddende stilling og med den dominerende hånd og albuen bøjet i en vinkel på 90 grader. Den højeste af tre målinger registreres (16).

GDS er et 15-punkts-instrument, der kan hjælpe med at identificere depressionssymptomer i den ældre population (17). Scorerne ligger i intervallet fra 0 til 15, hvor 0 point indikerer ingen depression, og 15 indikerer svær depression. En dansk version er valideret, og testen konkluderede, at GDS udført som interview er egnet til påvisning af depression blandt hjemmeboende, kognitivt velfungerende ældre (70 år eller derover) (18).

Avlunds mobilitet-trætheds-skala er en 6-punkts funktionsevneskala, der måler træthed i forbindelse med mobilitet (flytning fra én position til en anden, indendørs gang, ophold udendørs, udendørs gang i godt vejr, udendørs gang i dårligt vejr og gang op ad trapper) (19). Punkter, der klares uden træthed, tæller som 2 point, punkter, der klares med træthed, tæller som 1 point, og punkter, som den ældre ikke kan klare, tæller som 0 point. Den maksimale score på 12 point indikerer ingen træthed, hvorimod 0 point indikerer uovervindelig træthed.

Data vedrørende genindlæggelse på hospital og mortalitet 30 og 90 dage efter udskrivelse blev indsamlet fra de elektroniske patientjournaler.

De to grupper (AQ- og IAQ-energiindtag ved uge 2) blev sammenlignet med hensyn til patientrapporterede data, ændringer i målinger mellem udskrivelse og 8 uger efter (kropsvægt, Barthel-100, håndgrebsstyrke, GDS og Avlunds mobilitet-træthed) og genindlæggelse på hospital og mortalitet 30 og 90 dage efter udskrivelse.

### Statistik

Kontinuerte variabler er præsenteret som gennemsnit med standardafvigelse (SD (standard deviation)) for normalfordelte variabler og median med interkvartilintervaller (IQR (inter-quartile ranges)) for ikke-normalfordelte variabler.

Dikotome variabler er præsenteret med antal og procent.

Variablen Barthel-100 var ikke normalfordelt og blev derfor analyseret ved anvendelse af Mann-Whitney-U-testen.

Alle andre kontinuerte variabler blev analyseret ved anvendelse af Students t-test. Dikotome variabler blev analyseret ved anvendelse af Pearsons Chi2-test eller Fishers eksakt-test.

Hæmmende faktorer for fødeindtagelse uge 1 og 2 blev indsat i en logistisk regressionsmodel til estimering af risikoen for reduceret energiindtag uge 2 og 4 efter udskrivelse. Odds ratio (OR) er præsenteret

med 95 pct. konfidensintervaller (CI). Modellen blev efterfølgende kontrolleret for proportionalitet ved hjælp af log-log-plot.

Risikoen for genindlæggelse på hospital og mortalitet 30 og 90 dage efter udskrivelse blev analyseret ved anvendelse af Cox' proportional regressionsmodel til estimering af hazard ratio (HR) med 95 pct. CI. OR- og HR-estimatere blev efterfølgende justeret for komorbiditet. Genindlæggelser og mortalitet er desuden præsenteret som antal og procenter.

Alle statistiske analyser blev udført ved anvendelse af Stata 15 med et signifikansniveau på 0,05 eller mindre.

### Etik

Informeret skriftligt samtykke blev indhentet fra deltagerne før hospitalsudskrivelse. Studiet er godkendt af Datatilsynet, journalnr. 2014-41-3221 og den Videnskabetiske Komité for Region Midtjylland, journalnr. M-20100201. Studieregistrering: Clinical Trials.gov, NCT01345032.



Ved udskrivelse fra hospital inkluderede studiet 141 deltagere. En uge efter blev der indsamlet data for 121 deltagere, efter 2 uger for 111 deltagere, og 4 uger efter udskrivelse blev der indsamlet

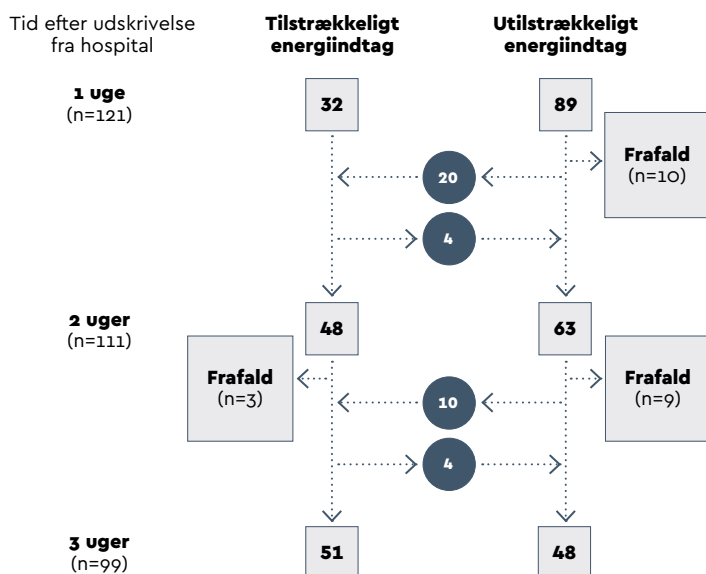
data for 99 deltagere. Blandt de 141 deltagere, der var inkluderet ved udskrivelse fra hospital, gennemførte 42 (30 pct.) ikke det fulde program med tre sessioner med ernæringsvejledning. Årsagerne til manglende gennemførelse af det fulde interventionsprogram var dødsfald, genindlæggelse, flytning til plejehjem, træthed, smerter eller et ønske om at stoppe interventionen.

Alle hjemmehjælpere blev inviteret til at deltage i ernæringsvejledningen. 31 (26 pct.) deltog 1 uge efter udskrivelse, 13 (12 pct.) 2 uger efter og 6 (6 pct.) 4 uger efter udskrivelse.

Den første uge efter udskrivelse opnåede 32 deltagere (26 pct.) tilstrækkeligt energiindtag, den anden uge opnåede 48 (42 pct.) tilstrækkeligt energiindtag, og den fjerde uge opnåede 51 deltagere (52 pct.) tilstrækkeligt energiindtag.

25 deltagere (21 pct.) rapporterede tilstrækkeligt energiindtag gennem hele perioden, 41 (34 pct.) havde utilstrækkeligt indtag i hele perioden, 22 (18 pct.) droppede ud af studiet, og 33 (27 pct.) skiftede mellem tilstrækkeligt og utilstrækkeligt energiindtag i løbet af interventionsperioden. Figur 1 side 40 viser et flowdiagram over deltagernes tilstrækkelige eller utilstrækkelige energiindtag.

**Figur 1.** Diagram over antal patienter, der opnår tilstrækkeligt (AQ) eller utilstrækkeligt (IAQ) energiindtag 1, 2 og 4 uger efter udskrivelse fra hospital



Tabel 1 viser baseline-karakteristika ved udskrivelse fra hospital. Deltagerne er grupperet efter tilstrækkeligt (AQ) eller utilstrækkeligt (IAQ) energiindtag 2 uger efter udskrivelse.

#### Patientrapporterede resultater

Deltagere, som ikke fik dækket deres energibehov 2 uger efter udskrivelse (IAQ-gruppen), rapporterede hyppigere mave-tarm-problemer, træthed, tristhed og spisning af alle måltider alene end gruppen, der fik dækket deres energibehov (AQ-gruppen), se Tabel 2.

Forekomsten af patientrapporteret træthed uge 1 og 2 efter udskrivelse var forbundet med nedsat fødeindtagelse uge 2 og 4 (OR = 2,4, 95 pct. CI: 1,1-5,4,  $p = 0,03$ ). Spisning af alle måltider alene uge 1 og 2 var også forbundet med nedsat fødeindtagelse uge 2 og 4 (OR = 3,0, 95 pct. CI: 1,4-6,5,  $p = 0,006$ ). Mave-tarm-problemer og tristhed uge 1 og 2 påvirkede fødeindtagelsen uge 2 og 4 (henholdsvis OR = 3,1, 95 pct. CI: 0,9-11,6,  $p = 0,08$  og OR = 2,7, 95 pct. CI: 0,8-8,5,  $p = 0,09$ ), men ikke i signifikant grad. Der blev ikke påvist nogen forskel mellem rå estimer og estimer justeret for komorbiditet.

#### Kropsvægt og ADL-funktion

Begge grupper mistede gennemsnitlig kropsvægt mellem udskrivelse og 8 uger efter (AQ = gennemsnit

-0,5 kg, IAQ = gennemsnit -1,6 kg,  $p = 0,09$ ). Flere patienter i IAQ-gruppen mistede kropsvægt (55 pct. end i AQ-gruppen (38 pct.)) ( $p = 0,03$ ).

Median ADL blev forbedret i begge grupper. I AQ-gruppen steg Barthel-100-scoren med 8 point, og i IAQ-gruppen steg den med 5 point, men der blev ikke påvist nogen signifikant forskel mellem grupperne ( $p = 0,22$ ). ADL blev forringet hos 3 (6 pct.) AQ-patienter og 11 (17 pct.) IAQ-patienter ( $p = 0,06$ ), se Tabel 3 side 42.

#### Genindlæggelser på hospital

IAQ-gruppen havde en højere risiko for genindlæggelse på hospital end AQ-gruppen inden for 30 dage efter udskrivelse (HR = 4,5; 95 pct. CI: 1,01-20,68,  $p = 0,05$ ), se Figur 2 side 43, men ikke 90 dage efter udskrivelse (HR = 1,6, 95 pct. CI: 0,7-3,6,  $p = 0,25$ ). Der blev ikke påvist nogen forskel mellem rå og justerede estimer, se Tabel 4 side 42.

#### Mortalitet

Ingen af de 111 deltagere, der var inkluderet uge 2 efter udskrivelse, døde inden for 30 dage efter udskrivelse. 90 dage efter udskrivelse var 9 deltagere døde, 1 i AQ-gruppen og 8 i IAQ-gruppen ( $p = 0,06$ ), Tabel 4.

## D

### Diskussion

Dette studie er en sekundær analyse, der inkluderer to interventionsgrupper fra et randomiseret klinisk studie. Det foreliggende studie identificerer patientrapporterede faktorer, der har indflydelse på appetit

og fødeindtagelse tidligt efter udskrivelse fra hospital.

Tilstedeværelsen af "træthed" og "spisning af alle måltider alene" førte til manglende dækning af individuelle energibehov. Vægttab blev observeret hos flere deltagere, der ikke fik dækket deres energibehov 2 uger efter udskrivelse.

Det oprindelige randomiserede studie viste, at ernæringsmæssig opfølgning, der gennemføres som hjemmebesøg, forhindrer forringelse af ADL-funktion og genindlæggelse på hospital (20,21). Denne sekundære analyse viser en tendens mod flere deltagere med forringede ADL-funktioner, når energibehovene ikke dækkes 2 uger efter udskrivelse. Deltagere med utilstrækkeligt energiindtag blev hyppigere genindlagt på hospital 30 dage efter udskrivelse.

Dermed ser det ud til, at ældres fødeindtagelse tidligt efter udskrivelse har langtidskonsekvenser for deres rehabilitering og helbred. Derfor er det vigtigt, at den ernæringsintervention, der påbegyndes under



**Table 1.** Baseline-egenskaber ved udskrivelse fra hospital. Deltagerne er grupperet efter tilstrækkeligt (AQ) eller utilstrækkeligt (IAQ) energiindtag 2 uger efter udskrivelse.

|   | ENERGIINDTAG 2 UGER EFTER UDSKRIVELSE |                             |         |
|---|---------------------------------------|-----------------------------|---------|
|   | Tilstrækkeligt<br>(n = 48)            | Utilstrækkeligt<br>(n = 63) | p-værdi |
| <b>Gennemsnitsalder, år (SD)</b>                          | 85,5 (0,8)                            | 85,6 (0,7)                  | 0,44    |
| <b>Kvinder, n (pct.)</b>                                  | 40 (83)                               | 52 (83)                     | 0,91    |
| <b>Komorbiditet, n (pct.) #</b>                           |                                       |                             | 0,29    |
| Lav   | 24 (50)                               | 33 (52)                     |         |
| Moderat   | 19 (40)                               | 28 (45)                     |         |
| Svær  | 5 (10)                                | 2 (3)                       |         |
| <b>Årsag til primær indlæggelse på hospital, n (pct.)</b> |                                       |                             | 0,80    |
| Hoftefraktur  | 24 (50)                               | 30 (48)                     |         |
| Medicinske sygdomme                                       | 24 (50)                               | 33 (52)                     |         |
| <b>Barthel-100-score, median [IQR]</b>                    | 83 [78;88]                            | 81 [75;85]                  | 0,41    |
| <b>Længde af hospitalsophold, dage (SD)</b>               | 7,5 (3,5)                             | 8,2 (4,8)                   | 0,44    |
| <b>Kropsvægt, kg (SD)</b>                                 | 63,5 (2,3)                            | 62,8 (1,8)                  | 0,46    |
| <b>Ernæringstilstand *</b>                                |                                       |                             | 0,34    |
| MNA < 17, n (pct.)  | 17 (35)                               | 28 (44)                     |         |
| MNA 17-23,5, n (pct.)                                     | 31 (65)                               | 35 (56)                     |         |
| <b>Tandstatus</b>   |                                       |                             | 0,90    |
| Originale tænder, n (pct.)                                | 12 (25)                               | 18 (29)                     |         |
| Delvis tandprotese, n (pct.)                              | 20(42)                                | 24 (38)                     |         |
| Hel tandprotese, n (pct.)                                 | 16(33)                                | 21 (33)                     |         |
| <b>Interventionsform</b>                                  |                                       |                             | 0,26    |
| Hjemmebesøg, n (pct.)                                     | 28 (48)                               | 30 (52)                     |         |
| Telefonkontakt, n (pct.)                                  | 20 (38)                               | 33 (62)                     |         |
| <b>Hjælp efter udskrivelse</b>                            |                                       |                             | 0,57    |
| Hjælp af kommunal sygeplejerske, n pct. (%)               | 31 (65)                               | 42 (66)                     |         |
| <b>Hjælp af hjemmepleje, n (pct.)</b>                     |                                       |                             | 0,56    |
| Dagligt   | 42 (88)                               | 55 (87)                     |         |
| Ugentligt   | 3 (6)                                 | 2 (3)                       |         |
| Ingen hjemmepleje   | 3 (6)                                 | 6 (10)                      |         |
| Daglig ernæringsstøtte                                    | 35 (78)                               | 50 (86)                     | 0,26    |
| Madudbringning  | 31 (65)                               | 51 (81)                     | 0,05    |

# Komorbiditet = Charltons komorbiditetsindeks

\* MNA= Mini Nutritional Assessment: MNA < 17 = underernæret, MNA 17-23,5 = risiko for underernæring

**Table 2.** Patientrapporterede faktorer, der påvirker energiindtagelse, grupperet efter tilstrækkeligt (AQ) eller utilstrækkeligt (IAQ) energiindtag 2 uger efter udskrivelse (n = 111)

|   | Tilstrækkeligt<br>energiindtag<br>(n = 48) | Utilstrækkeligt<br>energiindtag<br>(n = 63) | p-værdi |
|---|--|---|---------|
| <b>Mave-tarm-problemer, n (pct.)</b>        | 5 (11)                                     | 23(37)                                      | 0,002   |
| <b>Træthed, n (pct.)</b>                    | 19(40)                                     | 42(67)                                      | 0,004   |
| <b>Tristhed, n (pct.)</b>                   | 7 (15)                                     | 20(32)                                      | 0,04    |
| <b>Spiser alle måltider alene, n (pct.)</b> | 24(51)                                     | 51(82)                                      | 0,001   |
| <b>Andre hæmmende faktorer, n (pct.) #</b>  | 18(38)                                     | 32(51)                                      | 0,16    |
| <b>Fremmende faktorer, n (pct.) *</b>       | 48 (100)                                   | 56 (92)                                     | 0,02    |

# Patientrapporterede hæmmende faktorer, der påvirker energiindtagelse, f.eks. smerter, søvnforstyrrelse.

\* Patientrapporterede fremmende faktorer, der påvirker energiindtagelse, f.eks. drikke ekstra ernæringstilskud, spisning med familie eller venner, besøg hos naboer, tilberedning af måltider, ud og gå en tur, en god nats søvn.



hospitalsopholdet, fortsætter umiddelbart efter udskrivelse og i de efterfølgende måneder.

### Utilsigtet vægttab hos ældre betyder tab af muskler

Flere deltagere med utilstrækkeligt energiindtag på et tidligt tidspunkt efter udskrivelse mistede kropsvægt sammenlignet med deltagere med tilstrækkeligt energiindtag.

Utilsigtet vægttab hos ældre betyder tab af muskler og ADL-funktion (22,23). Tab af ADL-funktion under sygdom og indlæggelse har langtidskonsekvenser såsom problemer med at genvinde funktioner og afhængighed af hjælp ved udførelse af ADL (24,25). Forebyggelse af nedsat funktionsevne og bevarelse af uafhængighed er derfor af stor klinisk betydning. Det foreliggende studie viser en tendens mod opretholdt ADL-funk-

**Tablet 3.** Ændring i patientrelaterede mål fra udskrivelse til 8 uger senere

Deltagerne er grupperet efter tilstrækkeligt (AQ) eller utilstrækkeligt (IAQ) energiindtag 2 uger efter udskrivelse (n=111)

|  | <b>Tilstrækkeligt energiindtag ved uge 2 (n=48)</b> | <b>Utilstrækkeligt energiindtag ved uge 2 (n=63)</b> | <b>P- værdi</b> |
|--|---|--|-----------------|
| <b>Kropsvægt, gennemsnitlig ændring kg (SD)</b>                  | -0,5 (0,4)  | -1,6 (0,4)   | 0,09            |
| Vægtvedligeholdelse eller vægtøgning, n (pct.)                   | 25 (52)   | 20 (32)  |                 |
| Vægttab, n (pct.)  | 18 (38)   | 35 (55)  | 0,03            |
| Manglende målinger, n (pct.)                                     | 5 (10) #  | 8 (13) *   |                 |
| <b>ADL<sup>1</sup>, median ændring [IQR]</b>                     | 8 [5;10]  | 5 [2;10]   | 0,22            |
| Uændret eller forbedret ADL-funktion, n (pct.)                   | 40 (83)   | 44 (70)  |                 |
| Forringet ADL-funktion, n (pct.)                                 | 3 (6)   | 11 (17)  | 0,06            |
| Manglende målinger, n (pct.)                                     | 5 (11) #  | 8 (13) *   |                 |
| <b>Håndgrebsstyrke, gennemsnitlig ændring, kg (SD)</b>           | 0,2 (0,6)   | 0 (0,4)  | 0,80            |
| Uændret eller forbedret, n (pct.)                                | 29 (60)   | 32 (50)  |                 |
| Forringet håndgrebsstyrke, n (pct.)                              | 14 (29)   | 23 (37)  | 0,35            |
| Manglende målinger, n (pct.)                                     | 5 (11) #  | 8 (13) *   |                 |
| <b>Mobilitet-træthed<sup>2</sup>, gennemsnitlig ændring (SD)</b> | 1,9 (0,4)   | 1,3 (0,4)  | 0,34            |
| Uændret eller mindre træthed, n (pct.)                           | 38 (79)   | 47 (74)  |                 |
| Forøget træthed, n (pct.)  | 5 (10,5)  | 8 (13)   | 0,67            |
| Manglende målinger, n (pct.)                                     | 5 (10,5) #  | 8 (13) *   |                 |
| <b>Depression<sup>3</sup>, gennemsnitlig ændring (SD)</b>        | -0,6 (0,2)  | -0,7 (0,4)   | 0,78            |
| Uændret eller forbedret GDS-score, n (pct.)                      | 37 (77)   | 42 (67)  |                 |
| Forringet GDS-score, n (pct.)                                    | 6 (13)  | 13 (20)  | 0,23            |
| Manglende målinger, n (pct.)                                     | 5 (10) #  | 8 (13) *   |                 |

1 Barthel-100-score

2 Avlunds mobilitetsscore

3 Geriatrik depressionsscore (GDS)

# 1 dødsfald, 3 genindlagt på hospital og 1 droppet ud ved uge 8 efter udskrivelse fra hospital

\* 5 dødsfald, 2 genindlagt på hospital og 1 droppet ud ved uge 8 efter udskrivelse fra hospital

**Tablet 4.** Risiko for genindlæggelse på hospital og mortalitet

|                       | <b>AQ (n=48)</b> | <b>IAQ (n=63)</b> | <b>Rå estimater</b> |         | <b>Estimeret justeret for komorbiditet</b> |         |
|-----------------------|------------------|-------------------|---------------------|---------|--|---------|
|                       | n (pct.)         | n (pct.)          | HR (95 pct. CI)     | p-værdi | HR (95 pct. CI)                            | p-værdi |
| <b>Genindlæggelse</b> |                  |                   |                     |         |  |         |
| 30 dage               | 2 (4)            | 11 (17)           | 4,5 (1-20,2)        | 0,05    | 4,6 (1-20,1)                               | 0,05    |
| 90 dage               | 11 (17)          | 17 (27)           | 1,6 (0,7-3,6)       | 0,25    | 1,6 (0,7-3,6)                              | 0,25    |
| <b>Mortalitet</b>     |                  |                   |                     |         |  |         |
| 30 dage               | 0                | 0                 | -                   | -       | -  | -       |
| 90 dage               | 1 (2)            | 8 (13)            | 6,4 (0,8-51,7)      | 0,08    | 7,2 (0,9-58,9)                             | 0,06    |

Risikoen for genindlæggelse på hospital og mortalitet 30 og 90 dage efter udskrivelse. Deltagerne er grupperet efter tilstrækkeligt (AQ) eller utilstrækkeligt (IAQ) energiindtag 2 uger efter udskrivelse. Hazard ratio (HR), rå estimater og estimeret justeret for komorbiditet med 95 pct. CI.

tion 2 måneder efter udskrivelse hos deltagere med tilstrækkeligt energiindtag.

### Næsten halvdelen oplevede træthed

I løbet af den første måned efter udskrivelse rapporterede omkring halvdelen af deltagerne i dette studie, at de var trætte, udmattede og ikke at have kræfter til dagliglivets aktiviteter. På trods af at mobilitet-trætheds-scoren ikke påviste nogen forskel mellem grupperne, var patientrapporteret træthed hyppigere blandt deltagere med utilstrækkeligt energiindtag.

Patientrapporteret træthed i løbet af de første 2 uger efter udskrivelse var desuden forbundet med utilstrækkeligt energiindtag i perioden 2-4 uger efter udskrivelse.

Træthed kan føre til nedsat kostindtag og underernæring, det påvirker de daglige aktivitetsmønstre og fører til fysisk inaktivitet (26,27). Træthed kan også få negativ indflydelse, når den ældre skal tilpasse sig nye og ændrede livssituationer efter udskrivelse fra hospital (f.eks. sygdom og tab af funktioner).

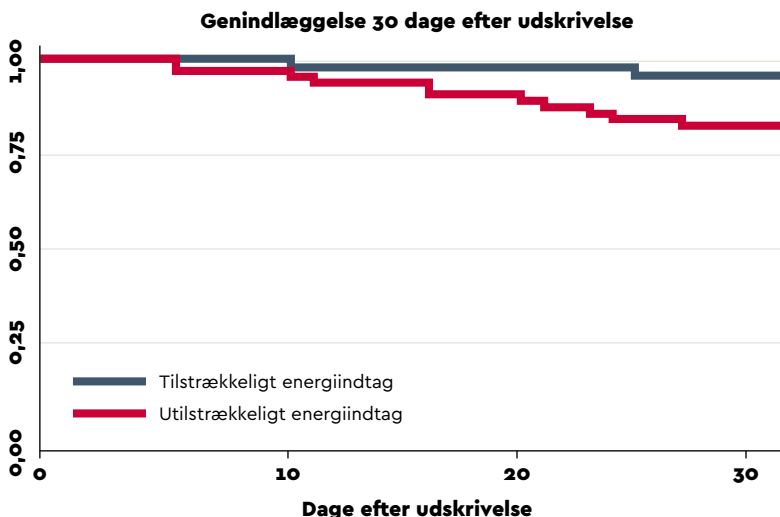
Studier, der anvendte den kliniske fænotype skrøbelighed, der indbefatter en træthedsbestanddel, har fundet signifikante forbindelser mellem skrøbelighed, underernæring og reduceret fysisk aktivitet (28-30). Sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på, at træthed kan være et tidligt tegn på dårlig ernærings- og helbredstilstand blandt ældre underernærede som for nylig er udskrevet fra hospital. Observation eller et simpelt spørgsmål om oplevelse af træthed bør henlede de sundhedsprofessionelles opmærksomhed på ernæringsmæssige problemer. Tidlige interventioner kan muligvis forhindre en forværring af underernæring og helbredsproblemer. Personer, hvis appetit er dårlig, og som lider af træthed, beder ikke spontant om mad eller ernæringsstøtte. Sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med ældre, skal påtage sig ansvaret for at påvise og håndtere problemet.

### Selskab under måltider kan opmuntre ældre til at spise mere

Alle deltagere i dette studie var enlige, og flere end 2/3 spiste alle måltider alene, hvilket er forbundet med lavere energiindtagelse (31). Ældre, som lever alene, indtager færre daglige måltider, har nedsat kostindtag, har dårligere appetit og rapporterer i højere grad om føderelaterede problemer end personer, som lever sammen med en eller flere andre mennesker (32,33).

Selskab, konversation og en behagelig atmosfære under måltider kan opmuntre ældre til at spise mere, end de ville have spist, hvis de var alene (6). Enker og enkemænd har større risiko for at få

**Figur 2.** Risiko for genindlæggelse 30 dage efter udskrivelse hos patienter med tilstrækkeligt eller utilstrækkeligt energiindtag 2 uger efter udskrivelse



ernæringsmæssige problemer end personer, som lever sammen med et andet menneske, er blevet skilt eller aldrig har levet sammen med en anden person (34). Nyligt tab af en ægtefælle påvirker appetit og fødeindtagelse negativt. Ensomhedsfølelsen øger og ændrer den sociale betydning og de daglige rutiner, der er forbundet med spisning (31,35).

### Ekstra ernæringstilskud fremmer fødeindtagelsen

I dette studie rapporterede næsten alle deltagere fremmede faktorer for fødeindtagelse såsom at spise eller drikke ekstra ernæringstilskud, at spise sammen med familien, besøg hos naboer, tilberede måltider, gå en tur udendørs eller at få en god nats søvn. Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle indsamler og bruger denne viden til at opmuntre personer til at gennemføre flere helbredsfræmmende aktiviteter (36).

### Hjemmehjælpere har stor betydning

Patientens vej gennem sundhedssystemet er baseret på et samarbejde mellem sundhedsprofessionelle fra hospital og kommune. Kontinuitet har især betydning for ældre, som er afhængige af hjælp og støtte. Forskelle mellem kommunens og hospitalets måde at organisere sig på og forskellige traditioner og kulturer kan komplicere og forhindre en glat og vellykket sektorovergang.

De fleste ældre i dette studie fik daglig hjælp fra hjemmeplejen, ernæringsstøtte og madudbringning. Deltagerens hjemmehjælper blev inviteret til at deltage i sessionerne med ernæringsvejledning sammen med den kliniske diætist med det formål efterføl-



gende at støtte og vejlede den ældre i hverdagens ernæringssspørgsmål. Uheldigvis var hjemmehjælpernes deltagelse i vejledningssessionerne meget ringe på trods af, at tidspunktet i forvejen var aftalt med deres nærmeste leder.

Vi ved meget lidt om den daglige ernæringsstøtte, der ydes af hjemmehjælperen. Der kan være flere årsager til hjemmehjælpernes manglende deltagelse, herunder organisatoriske problemer, arbejdsbyrde, rutiner, individuelle prioriteringer og holdninger samt manglende viden om konsekvenserne af sygdomsrelateret underernæring og betydningen af ernæringsstøtte til nyudskrevne ældre (37-40).

### Højere risiko for genindlæggelse

Deltagere med ringe energiindtagelse havde højere risiko for genindlæggelse på hospital 30 dage efter udskrivelse, men ikke 90 dage efter udskrivelse. Én forklaring på dette kan være, at interventionen stoppede 4 uger efter udskrivelse. Vejledningssessionerne kan opmuntre nogle deltagere til at overvinde dårlig appetit og følge kostplanen for at dække deres ernæringsbehov, men dette kan have ændret sig efter afslutning af støtten fra diætisten. Hjemmehjælperen er tydeligvis ikke i stand til at fortsætte ernæringsstøtten.

### Studiets begrænsninger

De selvrapporterede data om kostindtag samt hæmmende og fremmende faktorer for kostindtag er indsamlet af den samme diætist, som også har gennemført interventionen, hvilket kan anses som en begrænsning for studiet.

Efter udskrivelse skulle kostplanen være enkel for deltagerne at følge, så kun energibehov og ikke proteinbehov var inkluderet i kostplanen. Dette er også en begrænsning ved studiet. På trods af disse begrænsninger gav deltageres rapporter om hæmmende faktorer for fødeindtagelse os vigtig information om barrierer for fødeindtagelse efter sygdom og udskrivelse fra hospital.

En anden begrænsning er, at data kun omfatter selvrapporteret information om deltageres overholdelse eller ikke-overholdelse af kostplanen. Under hospitalsopholdet blev patienternes individuelle daglige indtagelse af kalorier og protein registreret af sygeplejepersonalet, men dataindsamling om kostindtag i hjemmet er kompleks især for ældre. Derfor var det ikke muligt at gennemføre kostregistrering i dette studie. Deltagere, som rapporterede, at kostplanen blev fulgt, blev registreret som tilstrækkeligt energiindtag, hvorimod en delvis eller ikke-overholdelse af kostplanen blev registreret som utilstrækkeligt energiindtag. Det kan diskuteres, om denne klassifikation er korrekt.

Internationale ernæringsforskere anbefaler, at indlagte patienter, som er i ernæringsrisiko, får et

dagligt ernæringsindtag på mindst 75 pct. af deres behov (41), og et nyere randomiseret studie bekræfter signifikante helbredsresultater hos medicinske patienter med en daglig indtagelse på 75 pct. eller mere (42).

### Ekstern gyldighed

Studiepopulationen omfatter et bredt spekter af medicinske tilstande tilsvarende dem, der ses hos patienter indlagt på andre geriatriske afdelinger. Patienter med nedsat kognitiv funktion blev ikke inkluderet i dette studie, da kognitive færdigheder var essentielle for at gennemføre interventionen. Som følge heraf kan resultaterne ikke generaliseres direkte til hele den ældre befolkning. På den anden side er resultaterne gyldige for akut indlagte, underernærede ældre, som er kognitiv velfungerende og vant til at leve alene i egen bolig. Resultaterne er muligvis også gyldige for ældre, der lever med en partner.



Tilstedeværelsen af de patient-rapporterede faktorer "træthed" og "spisning af alle måltider alene" efter udskrivelse havde en negativ indflydelse på fødeindtagelsen i de efterfølgende uger. Dette

medførte manglende dækning af individuelle energibehov, efterfulgt af utilsigtet vægttab og genindlæggelse på hospital 30 dage efter udskrivelse. Sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på træthed som et tidligt tegn på forringet ernærings- og helbredstilstand og iværksætte ernæringsinterventioner for at forhindre en forværring af ernærings- og helbredsproblemer.

### Relevans for klinisk praksis

Ældres vej gennem sundhedssystemet er baseret på et samarbejde mellem sundhedsprofessionelle fra hospital og primær sundhedstjeneste. Det er vigtigt, at den ernæringsintervention, der påbegyndes under hospitalsopholdet, fortsætter umiddelbart efter udskrivelse og i de efterfølgende måneder. Sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på ældre, som spiser alle måltider alene og/eller rapporterer om træthed. Observation eller et simpelt spørgsmål om oplevelse af træthed bør henlede de sundhedsprofessionelles opmærksomhed på ernæringsproblemer. Tidlige interventioner kan forebygge en forværring af underernæring og helbredsproblemer. Alt sundhedspersonale, der er i kontakt med ældre, skal påtage sig et ansvar for at opdage og håndtere problemet. Næsten alle ældre kan udpege individuelle faktorer, der fremmer deres appetit og fødeindtagelse. Sundhedsprofessionelle skal identificere disse faktorer og yde individuel støtte til den ældre. ●

## Referencer

1. Holst M, Yifter-Lindgren E, Surowiak M, Nielsen K, Mowe M, Carlsson M, et al. Nutritional screening and risk factors in elderly hospitalized patients: association to clinical outcome? *Scand J Caring Sci* 2013 Dec;27(4):953-61. 2. Kaiser MJ, Bauer JM, Ramsch C, Uter W, Guigoz Y, Cederholm T, et al. Frequency of malnutrition in older adults: a multinational perspective using the mini nutritional assessment. *J Am Geriatr Soc* 2010 Sep;58(9):1734-8. 3. Charlton KE, Nichols C, Bowden S, Lambert K, Barone L, Mason M, et al. Older rehabilitation patients are at high risk of malnutrition: evidence from a large Australian database. *J Nutr Health Aging* 2010 Oct;14(8):622-8. 4. Giezenaar C, Chapman I, Luscombe-Marsh N, Feinle-Bisset C, Horowitz M, Soenen S. Ageing Is Associated with Decreases in Appetite and Energy Intake--A Meta-Analysis in Healthy Adults. *Nutrients* 2016 Jan 7;8(1):10.3390/nu8010028. 5. Carlsson P, Tidermark J, Ponzer S, Soderquist A, Cederholm T. Food habits and appetite of elderly women at the time of a femoral neck fracture and after nutritional and anabolic support. *J Hum Nutr Diet* 2005 Apr;18(2):117-120. 6. Wysokinski A, Sobow T, Kloszewska I, Kostka T. Mechanisms of the anorexia of aging-a review. *Age (Dordr)* 2015 Aug;37(4):9821-015-9821-x. Epub 2015 Aug 1. 7. Nieuwenhuizen WF, Weenen H, Rigby P, Hetherington MM. Older adults and patients in need of nutritional support: Review of current treatment options and factors influencing nutritional intake. *Clin Nutr* 2010;29(2):160-9. 8. Callen BL, Wells TJ. Views of community-dwelling, old-old people on barriers and aids to nutritional health. *J Nurs Scholarsh* 2003;35(3):257-262. 9. Stanga Z, Allison S, Vandewoude M, Schneider SM. Nutrition in the elderly. In: Sobotka L, editor. *Basics in Clinical Nutrition: Publishing House Galén, Prague*; 2011. p. 540-563. 10. MacIntosh C, Morley JE, Chapman IM. The anorexia of aging. *Nutrition* 2000 Oct;16(10):983-995. 11. Guigoz Y, Lauque S, Vellas BJ. Identifying the elderly at risk for malnutrition: The Mini Nutritional Assessment. *Clin Geriatr Med* 2002 11;18(4):737-757. 12. Vellas B, Guigoz Y, Garry PJ, Nourhashemi F, Bannahum D, Lauque S, et al. The Mini Nutritional Assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition* 1999 Feb;15(2):116-122. 13. Nordic Counsel of Ministers. *Nordic Nutrition Recommendations 2012: Integrating nutrition and physical activity*. 2014. 14. Pedersen J, Pedersen P, Damsgaard E. Nutritional follow-up after discharge of malnourished geriatric patients - design of a randomized clinical study. *Journal of Aging Research & Clinical Practice* 2015;4(2):92-101. dx.doi.org/10.14283/jarcp.2015.55. 15. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989;42(8):703-9. 16. Norman K, Stobaus N, Gonzalez MC, Schulzke JD, Pirlich M. Hand grip strength: outcome predictor and marker of nutritional status. *Clin Nutr* 2011 Apr;30(2):135-142. 17. Sheikh JJ. Geriatric Depression Scale: recent evidence and development of a shorter version. In: Brink TL, editor. *Clinical gerontology: a guide to assessment and intervention* New York: Hawtorn Press; 1986. p. 165-173. 18. Djernes JK, Kvist E, Olesen F, Munk-Jorgensen P, Gulmann NC. Validation of a Danish translation of Geriatric Depression Scale-15 as a screening tool for depression among frail elderly living at home. *Ugeskr Laeger* 2004 Mar 1;166(10):905-9. 19. Avlund K, Kreiner S, Schultz-Larsen K. Functional ability scale for the elderly - a validation study. *European Journal of Public Health* 1996;6(1):35-42. 20. Pedersen JL, Pedersen PU, Damsgaard EM. Early Nutritional Follow-Up after Discharge Prevents Deterioration of ADL Functions in Malnourished, Independent, Geriatric Patients Who Live Alone - A Randomized Clinical Trial. *J Nutr Health Aging* 2016;20(8):845-853. 21. Pedersen J, Pedersen P, Damsgaard E. Nutritional follow-up after discharge prevents readmission to hospital - a randomized clinical trial. *Journal of Nutrition, Health and Aging* 2017;21(1):75-82-8. DOI 10.1007/s12603-016-0745-7. 22. Wakabayashi H, Sakuma K. Rehabilitation nutrition for sarcopenia with disability: a combination of both rehabilitation and nutrition care management. *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2014 Dec;5(4):269-277. 23. Sorbye LW, Schroll M, Finne Soveri H, Jonsson PV, Topinkova E, Ljunggren G, et al. Unintended weight loss in the elderly living at home: the aged in Home Care Project (AdHOC). *J Nutr Health Aging* 2008 Jan;12(1):10-16. 24. Covinsky KE, Pierluissi E, Johnston CB. Hospitalization-associated disability: "She was probably able to ambulate, but I'm not sure". *JAMA* 2011 Oct 26;306(16):1782-1793. 25. Boyd CM, Landefeld CS, Counsell SR, Palmer RM, Fortinsky RH, Kresevic D, et al. Recovery of activities of daily living in older adults after hospitalization for acute medical illness. *J Am Geriatr Soc* 2008 Dec;56(12):2171-9. 26. Martin P, Bishop A, Poon L, Johnson MA. Influence of personality and health behaviors on fatigue in late and very late life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006 May;61(3):P161-6. 27. Tennant KF, Takacs SE, Gau JT, Clark BC, Russ DW. A preliminary study of symptomatic fatigue in rural older adults. *Aging Clin Exp Res* 2012 Aug;24(4):324-330. 28. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001 Mar;56(3):M146-56. 29. Bartali B, Frongillo EA, Bandinelli S, Lauretani F, Semba RD, Fried LP, et al. Low nutrient intake is an essential component of frailty in older persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2006 Jun;61(6):589-593. 30. Peterson MJ, Giuliani C, Morey MC, Pieper CF, Evenson KR, Mercer V, et al. Physical activity as a preventative factor for frailty: the health, aging, and body composition study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2009 Jan;64(1):61-8. 31. de Boer A, Ter Horst GJ, Lorist MM. Physiological and psychosocial age-related changes associated with reduced food intake in older persons. *Ageing Res Rev* 2013 Jan;12(1):316-328. 32. Ramic E, Pranjic N, Batic-Mujanovic O, Karic E, Alibasic E, Alic A. The effect of loneliness on malnutrition in elderly population. *Med Arh* 2011;65(2):92-5. 33. Ferry M, Sidobre B, Lambertin A, Barberger-Gateau P. The SOLINUT study: analysis of the interaction between nutrition and loneliness in persons aged over 70 years. *J Nutr Health Aging* 2005 Jul-Aug;9(4):261-8. 34. Wham CA, Teh RO, Robinson M, Kerse NM. What is associated with nutrition risk in very old age? *J Nutr Health Aging* 2011 Apr;15(4):247-251. 35. Dahlberg L, Andersson L, McKee KJ, Lennartsson C. Predictors of loneliness among older women and men in Sweden: A national longitudinal study. *Aging Ment Health* 2015;19(5):409-417. 36. Pedersen PU, Kuosma K, Hundrup YA. Mealtime assistance and identification of eating difficulties prevent unintended weight loss in nursing home residents - A controlled trial. *Journal of Nursing Education and Practice* 2014;4(11):33-42. 37. Mowe M, Bosaeus I, Rasmussen HH, Kondrup J, Unosson M, Rothenberg E, et al. Insufficient nutritional knowledge among health care workers? *Clin Nutr* 2008 Apr;27(2):196-202. 38. Fletcher A, Carey E. Knowledge, attitudes and practices in the provision of nutritional care. *Br J Nurs* 2011 May 27-Jun 9;20(10):615-6, 618-20. 39. Bauer S, Halfens RJ, Lohrmann C. Knowledge and Attitudes of Nursing Staff Towards Malnutrition Care in Nursing Homes: A Multicentre Cross-Sectional Study. *J Nutr Health Aging* 2015;19(7):734-740. 40. Håkonsen SJ, Bjerrum M, Bygholm A, Kjelgaard HH, Pedersen PU. The Routines, Knowledge and Attitudes towards Nutrition and Documentation of Nursing Staff in Primary Healthcare: A Cross-Sectional Study. *Journal of Community & Public Health Nursing* 2018;4(3). 41. Bounoure L, Gomes F, Stanga Z, Keller U, Meier R, Ballmer P, et al. Detection and treatment of medical inpatients with or at-risk of malnutrition: Suggested procedures based on validated guidelines. *Nutrition* 2016 Jul-Aug;32(7-8):790-8. 42. Schuetz P, Fehr R, Baechli V, Geiser M, Deiss M, Gomes F, et al. Individualised nutritional support in medical inpatients at nutritional risk: a randomised clinical trial. *Lancet* 2019 Jun 8;393(10188):2312-2321.

Har du brug for direkte links til dokumenterne i referencelisten, så findes artiklen også i en digital udgave på [dsr.dk/fagogforskning](https://dsr.dk/fagogforskning). Her er artiklen forsynet med de links, forfattere har angivet.

**Fagligt Ajour** præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på [dsr.dk/manuskriptvejledning](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



### JOAN NEERGAARD LARSEN

Professionsbachelor i sygepleje 2011, cand.cur. (MSc) in Nursing 2014, intensiv specialuddannelse 2017. Ansat som klinisk sygeplejespecialist, Neonatalklinikken, Rigshospitalet.

[Joan.Neergaard.Larsen.01@regionh.dk](mailto:Joan.Neergaard.Larsen.01@regionh.dk)



## RESUME

Børn, som har brug for lysbehandling, er traditionelt indlagt på en neonatalafdeling eller barselsgang. Tilknytning og familiedannelse begynder naturligt allerede i graviditeten og fortsætter efter barnets fødsel. Indlæggelse på hospitalet kan forsinke eller forstyrre processen, og derfor er det for mange familier bedre at være hjemme i egne rammer, hvor processen kan ske uden forstyrrende elementer.

Neonataalklinikken og barselsgangen på Rigshospitalet har siden den 1. januar 2019 tilbudt lysbehandling i hjemmet til disse familier. Lysbehandling ved ukompliceret hy-

perbilirubinæmi (gulsot) kræver oftest få dages lysbehandling, og for en familie er der mange fordele ved at komme hjem, hvis det er fagligt forsvarligt og patientsikkert i forhold til behandlingen.

I projektperioden 2019 er inkluderet 103 børn, og projektet viste, at ordningen var praktisk mulig, at personale og adspurgte forældre har udtrykt stor tilfredshed med ordningen, samt at behandlingsvarigheden ikke synes at blive forlænget. På den baggrund er det besluttet at indføre projektet som et fast tilbud til familierne.

# Lysbehandling i hjemmet giver familien ro

Gulsot hos nyfødte kræver ofte behandling. Hjemmebehandling med et særligt tæppe er et permanent tilbud til familier i Region Hovedstaden, hvis nyfødte barn har behov for simpel lysbehandling.

Neonatalafdelinger og barselsgange har ofte et tæt samarbejde, og sådan er det også på Rigshospitalet. Derfor var det oplagt at kunne tilbyde familierne fra begge afsnit lysbehandling for barnets gulsot i hjemmet og at samle oplæring af forældre og opfølgning på lysbehandling ét sted for at udnytte ressourcerne bedst muligt. Tilbuddet om lysbehandling i hjemmet blev iværksat den 1. januar 2019 som et projekt. I projektperioden var det vigtigt at undersøge, om familierne var trygge ved behandlingen, og om

## Boks 1. Fakta om gulsot

Den fysiologiske årsag til, at et barn får gulsot, er barnets umodne leverfunktion. Bilirubin dannes i plasma ved naturlig omdannelse af hæmoglobin, der er blevet frigjort fra nedbrudte erythrocytter. Herved dannes frit bilirubin, dvs. ukonjugeret bilirubin, der hos den raske person hurtigt konjugeres i leveren og udskilles med galden. Hvis produktionen af frit bilirubin overstiger leverens kapacitet til konjugering, hober frit bilirubin sig op i kroppen og giver synlig gulfarvning af huden og sclera: gulsot, også kaldet icterus.

Leverfunktionen hos det raske, nyfødte barn er relativt umoden, og det indebærer, at kapaciteten til konjugering af bilirubin er tilsvarende nedsat. Samtidig har raske, nyfødte børn forøget omsætning af erythrocytter og dermed øget produktion af bilirubin. Denne ubalance er mere udtalt hos raske, præmature og immature børn, hvilket er med til at forklare den øgede forekomst af gulsot hos præmature børn.

Ved tilstande, hvor erythrocytterne nedbrydes hurtigere end normalt, som ved immunisering eller sepsis, forstærkes ubalancen. Resultatet kan blive, at koncentrationen af bilirubin i plasma stiger hurtigt og op til høje koncentrationer.

Frit bilirubin er toksisk, hvis det trænger ind i nervesystemet. Ved normale, lave koncentrationer i plasma forhindrer blod-hjerne-barrieren, at dette sker. Ved høje koncentrationer kan frit bilirubin trænge gennem barrieren, og desuden kan blod-hjerne-barrierens evne til at holde bilirubin ude være svækket af sygdom. Hvis bilirubin gennembryster barrieren, kan det medføre permanente aflejringer i hjernevævet, særlig udtalt i basalganglierne. Aflejringer medfører irreversibel skade på hjernen. Tilstanden kaldes kernicterus, og den kan forebygges/forhindres med relevant behandling i langt de fleste tilfælde, når behandlingen gives, før koncentrationen af bilirubin i plasma er blevet meget høj.

Frit bilirubin nedbrydes til ikketoksiske produkter, fotobilirubin, når det udsættes for påvirkning med blå lys med en særlig bølgelængde, fototerapi. Lyset påvirker kun den bilirubin, der befinder sig i huden. Derfor stiger koncentrationen af bilirubin lidt igen, når lysbehandlingen pauseres.

Lysbehandlingen har kun meget begrænsede og forbigående bivirkninger. Målet med lysbehandlingen er at forhindre, at koncentrationen af bilirubin i plasma stiger til værdier, hvor mere risikofyldte og belastende behandlinger er nødvendige for at forhindre udvikling af kernicterus. Lysbehandling tilbydes som både enkelt-, dobbelt- og trippellys alt efter barnets behov vurderet ud fra serumbilirubin og anamnese (1,3,4).

### Behandling i hjemmet med en enkelt lyskilde

Lysbehandling i hjemmet tilbydes udelukkende til børn, der kun har behov for den simple form for lysbehandling med en enkelt

lyskilde, dvs. e-lys. I dette tilfælde som biliblanket, som er et lystæppe, forældrene får med hjem og lejrer deres barn på.

Jo mere hud, der rammes af lyset, jo mere effektiv er behandlingen. Derfor er barnet afklædt mest muligt under lysbehandlingen. Strikhuer og bleer forlænger behandlingstiden, men tubegaze-huer gør det ikke i betydende grad. Barnets øjne beskyttes mod lyset med en slags solbriller, se foto.

Lysbehandlingen bliver ikke forlænget i betydende grad ved, at barnet holder 30 minutters pause hver tredje time med henblik på amning, pleje og forældrekontakt, og pauserne er vigtige for kontakten mellem barn og forældre.

Beslutning om lysbehandling tages ud fra bilirubinværdien i blodprøve (TsB). Grænsen for lysbehandling følger anbefalinger fra Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) og er afhængige af fødselsvægt og gestationsalder (fosteralder, GA) samt i de første dage også af alder efter fødslen. De gamle regler med 10 pct. af fødselsvægten følges ikke længere. Hvis værdien af TsB er mellem lysgrænsen og op til + 50 µmol/l over lysgrænsen, lægges barnet i enkeltlys (e-lys). Under lysbehandling måles bilirubin (TsB) dagligt (her må ikke anvendes bilirubinometer). Kun under særlige omstændigheder måles værdien flere gange dagligt. Hvis værdien af TsB er mere end 50 µmol/l over lysgrænsen, bliver barnet indlagt på Neonatalklinikken til dobbelt lysbehandling (d-lys).

### Seponering af lysbehandling

Når bilirubinværdien (TsB) er nede på 80 pct. af lysgrænsenværdien, kan lyset seponeres. Blodprøve for bilirubin gentages dagen efter, idet bilirubin næsten altid stiger igen efter afsluttet lysbehandling (2).



Barn i lysbehandling i eget hjem med lystæppet (biliblanket) rundt om sig. **Privatfoto.**

behandlingen var lige så effektiv og sikker for det nyfødte barn, som hvis lysbehandlingen var foregået under en indlæggelse på hospitalet, se Boks 1.

### Indkøb af særlige tæpper

I forbindelse med etablering af tilbuddet blev det besluttet, at opgaven skulle ligge hos ambulatoriefunktionen på Neonatalklinikken. Gruppen udarbejdede en pjece med forældreinformation, se Boks 2, og en "VIP", dvs. Vejledninger, Instrukser og Politikker for arbejdsgangen (2), og der blev indkøbt nye biliblankets, se Boks 1, til udlån. Derudover blev projektet introduceret til både Neonatalklinikken og barselsgangens personale.

Sygeplejen til familierne omfatter dels en grundig introduktion og vejledning til forældrene, inden de sendes hjem, dels en plan for ny tid i ambulatoriet til kontrol af bilirubin.

Ambulatoriesygeplejersken tilser selvstændigt familierne og vurderer behandlingsvarighed og kontrolbesøg, men lægen kan naturligvis kon-

sulteres ved tvivl. Ud over lysbehandlingen er der ofte brug for rådgivning til ammeetablering/ernæring/trivsel, almen spædbarnspleje og vurdering af barnets velbefindende. Derfor er det meget kompetente sygeplejersker, som varetager ambulatoriefunktionen på Neonatalklinikken; sygeplejersker, som har været i klinikken gennem flere år og har intensiv specialuddannelse. Med fokus på at give familierne de bedste vilkår og en familiecentreret pleje har sygeplejersken i nogle tilfælde tilset barnet på hjemmebesøg og taget blodprøve i hjemmet.



I gennem projektperioden blev der holdt statusmøder mellem Neonatalklinikken og barselsgangen for at justere arbejds gange og evaluere på projektet. I 2019 blev der i alt inkluderet 103 børn, og det er besluttet at indføre projektet som et fast tilbud til familierne.

For hvert barn, som indgik i projektet, er der ført statistik på start-/slutdato for behandling og stamsygehus. I perioden juni-august desuden antal ambulante besøg og varigheden af disse besøg.

Stamsygehus bliver noteret, da en del børn hører til andre hospitaler end Rigs-

hospitalet, eftersom mor og barn ikke nødvendigvis har samme stamhospital. Der kan være forhold omkring moderen, som gør, at fødslen skal foregå på Rigshospitalet, mens barnets eventuelle indlæggelse på en neonatalafdeling følger familiens adresse, hvorfor barnet flyttes med moderen til stamsygehus, når moderens barselsophold er afsluttet.

### Resultater

Data viste, at ud af 103 børn inkluderet i 2019 hørte størstedelen af børnene til på Rigshospitalet. Hovedparten var fra barselsgangen og kun meget få fra Neonatalklinikken, heriblandt to børn, som var på tidligt hjemmeophold, se Figur 1.

Desuden viste data, at ud af de 103 inkluderede børn havde de fleste behov for blot en dags lysbehandling, se Figur 2.

I forhold til antal besøg i ambulatoriet blev der målt på 17 børn i perioden ultimo maj til primo august 2019. Her viste det sig, at børnene i gennemsnit havde brug for 3-4 besøg i ambulatoriet.

Ved trivselsproblematikker eller prolongeret icterus var det gennemsnitlige besøgsbehov 5-8 besøg. Alle besøg havde en gennemsnitlig varighed på 30 minutter, se Figur 3.

## Boks 2. Forældreinformation: Lysbehandling i hjemmet

Du har måske hørt om gulsot hos børn. Det er en tilstand, hvor barnet får et gulligt skær i huden. Barnet kan være lidt sløvt og er måske ikke så interesseret i at die som normalt, eller du kan opleve, at det sover mere, end det plejer. Gulsot skyldes, at leveren stadig er lidt umoden og derfor har svært ved at nedbryde det stof, som kaldes bilirubin. Med lysbehandling udsætter vi huden for blåt lys af en bestemt bølgelængde. Lysbehandlingen fungerer som en midlertidig erstatning for leveren og omdanner bilirubinet til et stof, som kan udskilles med urinen og afføringen.

### Hvordan foregår lysbehandling?

Det er vigtigt, at så stor en overflade af barnets krop som muligt bliver belyst for at få omdannet mest muligt bilirubin. Dit barn skal derfor under lysbehandlingen ligge afklædt i biliblanket, som udsender blåt lys. Det er nødvendigt, at barnet får en tætsluttende brille af stof på, som beskytter øjnene mod lyset. Det er også vigtigt, at barnet får tilstrækkelig væske, da barnet taber mere væske ved fordampning. Når dit barn er i lysbehandling, er det vigtigt, at det ligger i lys en stor del af døgnet, men selvfølgelig må barnet gerne komme ud og sidde hos dig og amme eller hygge lidt – hvor længe, barnet kan være ude af lys ad gangen, afhænger af, hvor højt bilirubinindholdet er.

### Lysbehandling, hvor længe?

Ud fra måling (oftest daglige målinger) af bilirubinkoncentrationen i blodet vurderer vi, om dit barn skal fortsætte med behandlingen. Lysbehandlingen kan strække sig fra et døgn til flere dage. Det kan også være, at dit barn skal i lysbehandling i flere omgange.

### Under behandlingen skal du som forælder være opmærksom på følgende:

- At barnet melder sig til måltider og spiser som normalt.
- At barnet sover som tidligere, du/I skal reagere, hvis barnet sover lidt eller meget.
- Om barnet græder mere end normalt og ikke kan trøstes.
- Hvis barnets vejrtrækning ændres.
- Hvis barnets farve ændres.
- Hvis barnet bliver slapt og stille.
- Feber, temperatur målt i endetarmen, 38,0 grader eller mere.

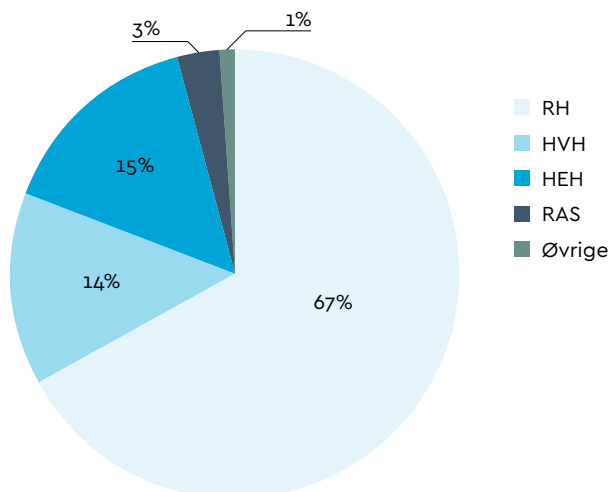
Hvis du oplever noget af ovenstående eller i øvrigt bliver utryg, skal afdelingen kontaktes.

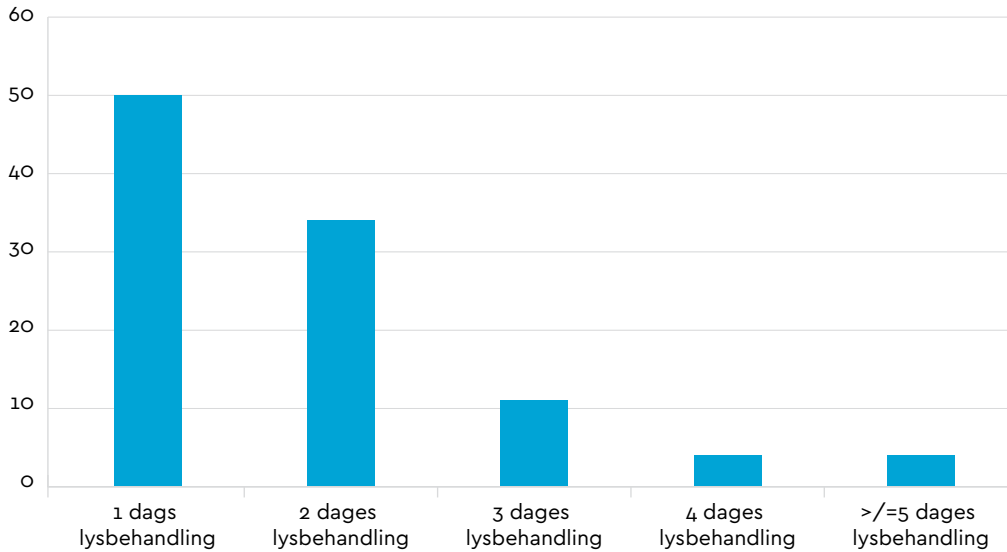
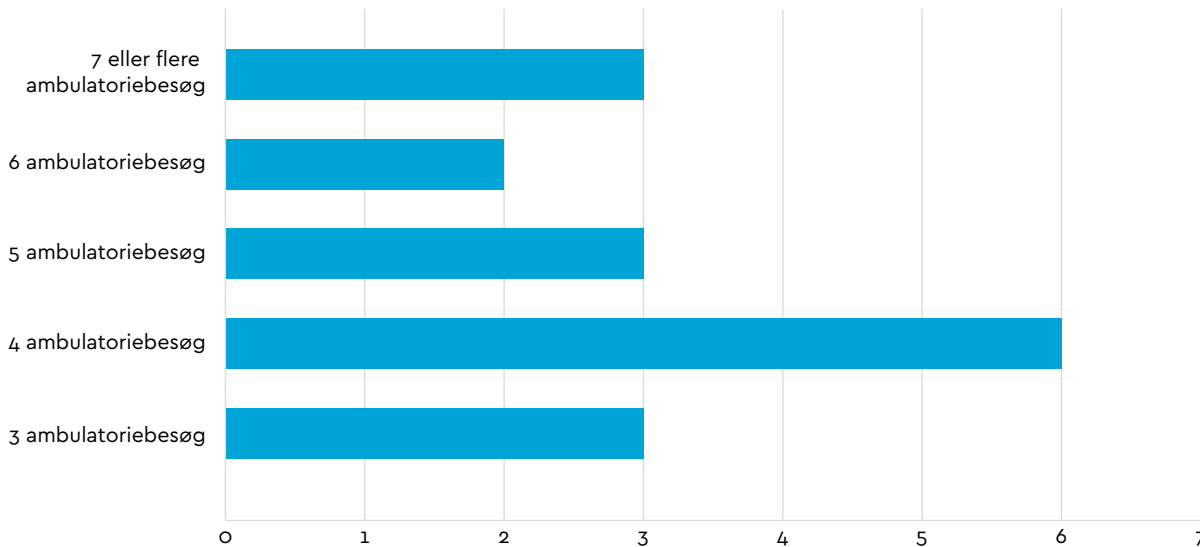
### Trykke og tilfredse forældre

Projektgruppen har interviewet en familie, hvis udtalelser tidligere er blevet anvendt og publiceret i Rigshospitalets nyhedsbrev "IndenRigs". Interviewet dannede baggrund for vores måling på forældretryk og tilfredshed. Nedenstående uddrag fra forældreinterviewet viser tydeligt forældrenes positive oplevelser med lysbehandling i hjemmet fremfor på hospitalet:

"Det var så dejligt, at vi kunne komme hjem med lystæppet. Det betød alverden," forklarer den nybagte mor. Og faderen supplerer: "Det var slet ikke noget problem at have det derhjemme, det er et nemt apparat at håndtere. Da vi kom hjem og gav hende lystæppet på, var det hele lettere,

Figur 1. Børn og forældres fordeling på hospitaler i Region Hovedstaden



**Figur 2.** Antal dage i hjemmelysbehandling**Figur 3.** Antal ambulatoriebesøg

og vores datter opførte sig mere roligt end på hospitalet,” forklarer han. ”Og hun fik måske endda mere lys, fordi hun ikke græd så meget, og vi var mere rolige.”

Familien her har noget at sammenligne med; de var først indlagt et døgn på barselsafsnittet, hvor deres datter fik lysbehandling. Derefter fik de tilbuddet om at komme hjem med et lystæppe i stedet. Forældrene er glade for, at de tog imod tilbuddet:

”Da vi kom hjem, skulle vi kun tænke på, at vi skulle give hende lys hele tiden. Men vi kunne drikke kaffe og se fjernsyn, når vi havde lyst til det. Hun lå bare i lyset. Stressniveauet er et helt andet,” forklarer faderen, som uddy-

ber: ”På barselsafsnittet ligger man sammen med andre, der har et barn, og man vil helst ikke forstyrre. Men det blå lys ses på hele stuen, og man føler, man forstyrrer naboerne rigtig meget; det er en stressende situation. Det slipper man for derhjemme.” Forældrene til den nyfødte pige er derfor ikke i tvivl: Ved gulsot vil de helt klart anbefale lystæppe og hjemmebehandling til andre familier.”



Familiens udtalelser illustrerer fint, hvordan den tidlige tilknytning og familiedannelse, som begynder naturligt allerede i graviditeten og fortsætter efter barnets fødsel, får de optimale betingelser i egne rammer, hvor processen kan ske uden forstyrrende elementer. Desuden fremmer det forældrenes autonomi at tage ansvar for lysbehandlingen i hjemmet og sikrer, at barnet får mest muligt lys.

### **Tilfredshed blandt forældre og personale**

Projektet viste, at ordningen var praktisk mulig at realisere, at personale og adspurgte forældre har udtrykt tilfredshed med ordningen, at behandlingsvarigheden ikke synes at blive forlænget, og at ordningen er patientsikker.

For at undersøge forældretilfredshed nærmere overvejer vi i projektgruppen systematisk at indsamle forældrenes feedback i form af et spørgeskema målrettet forældreoplevelsen. Desuden vil det være relevant at se på, om tilbuddet skal udvides til også at gælde aften og weekend. Aktuelt er tilbuddet organiseret i dagstiden, fordi forældrene skal instrueres grundigt i behandlingen, inden de går hjem, og det sørger vores ambulatoriefunktion for i dagstiden.

Det økonomiske perspektiv ved, at børnene behandles i hjemmeregime, kunne også være interessant at belyse.

### **Et godt tilbud til familien**

Hjemmelysbehandling viser sig at være et godt tilbud til familien, som i trygge rammer kan give deres barn den nødvendige behandling. Behandlingsvarigheden er ikke forlænget ved hjemmelys, tværtimod er forældre hjemme meget opmærksomme på, at biliblanket skal være på så mange timer i døgnnet som muligt. Det betyder, at moderen f.eks. ammer med barnet svøbt i biliblanket. Forældre er trygge ved ordningen, og personalet har været glade for den. ●

*Hvordan kan I styrke og nytænke hjemmebehandling, så familierne får de bedste vilkår?*

*Hvordan sikrer I, at hjemmebehandling er faglig forsvarlig og patientsikker?*

*Hvordan organiserer I hjemmebehandling i klinikken, så det giver mening og fleksibilitet for familierne og arbejdsglæde for personalet?*

### **Referencer**

**1.** VIP: Hyperbilirubinæmi – neonatal. Udgiver Rigshospitalet, Neonatalklinikken: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/neonatalambulatoriet/for-fagfolk/Sider/Vejledninger-og-instrukser.aspx> **2.** VIP: Lysbehandling i hjemmet. Udgiver Rigshospitalet, Neonatalklinikken: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/neonatalambulatoriet/for-fagfolk/Sider/Vejledninger-og-instrukser.aspx> **3.** Dansk Pædiatrisk Standard guideline vedrørende neonatal hyperbilirubinæmi – behandlingsstandard: <http://paediatri.dk/vejledninger/documents/Hyperbilirubinæmi-Behandlingsstandard-for-neonatal-20120125.pdf> **4.** Dansk Pædiatrisk Standard guideline vedrørende neonatal hyperbilirubinæmi – behandlingsskema: <http://paediatri.dk/vejledninger/documents/Hyperbilirubinæmi-Behandlingsskema-20120125.pdf>

**Fagligt Ajour** præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på [dsr.dk/manuskriptvejledning](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



**ENA LINDHART THOMSEN**

Sygeplejerske 2008, cand.scient. san. 2017, ph.d.-studerende 2020, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet.

[ena.lindhart.thomsen@regionh.dk](mailto:ena.lindhart.thomsen@regionh.dk)



**PERNILLE GRARUP HERTZ**

Sygeplejerske 1988, Master i intern og ekstern kommunikation 1998. Ungesygeplejerske, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet.



**CHARLOTTE BLIX**

Sygeplejerske 1977, Master i Public Administration 2002. Teamleder, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, programleder, BørneUngeProgrammet, Rigshospitalet.



**KIRSTEN ARNTZ BOISEN**

Læge 1995, ph.d. 2005, Speciallæge i pædiatri 2009. overlæge, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet. Formand for Dansk Selskab for Ungdomsmedicin.

# Danske anbefalinger til et ungenvenligt sundhedsvæsen

## RESUME

Kronisk og alvorligt syge unge er en sårbar patientgruppe, og mange har udfordringer med at forene sygdom og ungdomsliv. For at sikre disse patienters trivsel og sundhed på både kort og lang sigt er det nødvendigt at tilpasse pleje og behandling til de unges udvikling, særlige behov og generelle ungdomsliv.

For at indkredse essensen af et ungevenligt sundhedsvæsen blev

en internationalt anerkendt metode, Delphi-metoden, anvendt med indsamling og systematisering af viden fra 152 eksperter (kronisk syge unge, sundhedsprofessionelle med ungdomsmedicinsk erfaring samt afdelings- og klinikledelser fra pædiatri, psykiatri og udvalgte voksenspecialer).

I processen nåede man frem til 19 nøgleelementer ud fra et konsensusprincip, og dette ledte frem til

fem anbefalinger med fokus på: 1) personalekompetencer og arbejds-gange, 2) udviklingstilpasset kommunikation, 3) fokus på ungdomslivet og mental sundhed, 4) inddragelse af den unge samt 5) fokus på autonomi og transition.

Anbefalingerne kan blive vigtige pejlemærker for sygeplejersker i arbejdet med at skabe ungevenlige forandringer i sundhedsvæsenet.

Der er unge tilknyttet stort set alle specialer i børne-unge-regi og på voksenafdelinger. Der er derfor behov for landsdækkende anbefalinger for behandling og pleje af både psykisk og somatisk syge unge.

Nye registerdata viser, at næsten hver femte ung i Danmark lever med en alvorlig eller kronisk fysisk eller psykisk sygdom (1). Det er langt flere end tidligere antaget, og det står i skærpende kontrast til den gængse forestilling om unge

som usårlige og raske. Det betyder, at mange unge skal forholde sig til sygdom og behandling i en livsfase, der er karakteriseret ved markante biologiske, herunder hjernemæssige, psykologiske og sociale forandringer (2).

Dansk Selskab for Ungdomsmedicin definerer unge som 12-24-årige (3). En forudsætning for, at unge mennesker kan balancere sygdom og ungdomsliv og trives både på kort og lang sigt, er bl.a., at vi i sund-



**Der findes ungeafsnit i psykiatrien, men aktuelt ingen specialiserede somatiske afdelinger for unge.**

hedsvæsenet anerkender og imødekommer denne patientgruppes særlige udfordringer og behov (4). Der findes ungeafsnit i psykiatrien men aktuelt ingen specialiserede somatiske afdelinger for unge. Det betyder, at der er unge tilknyttet stort set alle specialer i børne-unge-regi og på voksenafdelinger. Vi har derfor behov for landsdækkende anbefalinger

for behandling og pleje af både psykisk og somatisk syge unge. Dette behandlingsfokus omtales i det følgende som ”Et Ungevenligt Sundhedsvæsen”.

### Et ungdomsliv med sygdom

Viden, adfærd og kompetencer i ungdomsårene har stor betydning for senere sundhedsadfærd. Bl.a. grundlægges livsstilsvaner som rygning, rusmiddelbrug og fysisk aktivitet ofte i ungdomsårene, og mange kronisk syge unge udviser eksperimenterende eller risikobetonet adfærd, hvilket kan resultere i ambulante udeblivelser og lav behandlingsadhærens (5). Dette kan i værste fald betyde dårligere prognose og flere hospitalsindlæggelser i sammenligning med patienter i andre aldersgrupper (6).

Statens Institut for Folkesundhed udgav i 2019 rapporten ”Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom”, hvori 10.219 elever fra 7.-10. klasser, efterskoler samt gymnasiale og erhvervsfaglige uddannelser deltog. Rapporten viste, at unge med kroniske sygdomme på mange områder trives dårligere end deres raske jævnaldrende, og at de i lige så høj eller højere grad eksperimenterer med f.eks. rygning, alkohol og sex. Særligt unge med somatisk-mental komorbiditet er i øget risiko for mistrivsel og risikabel adfærd (1).

De fleste unge med kronisk sygdom vil blive til voksne patienter med kronisk sygdom. Hvordan og hvor meget sygdommen kommer til at fylde i voksenlivet, hænger tæt sammen med, hvordan den unge i ungdomsårene er blevet støttet i at leve med sin sygdom. Udviklingstilpasset pleje og behandling i ungdomsårene har fokus på at styrke den unges autonomi og minimere negative konsekvenser af sygdommen, f.eks. i forhold til identitetsudvikling, selvstændighed, sociale kompetencer, uddannelse og selvforsørgelse. Disse forhold har betydning for de muligheder, fremtidens kronisk syge patienter har for at blive aktive og engagerede borgere, og de har dermed også sundheds- og samfundsøkonomiske implikationer.

### Specifikke danske anbefalinger nødvendige

Der eksisterer flere internationale retningslinjer for ungevenlige sundhedsydelser. Som følge af kulturelle, socioøkonomiske og organisatoriske forskelle er det dog ikke muligt at implementere disse direkte i det danske sundhedsvæsen. Derfor er der et behov for anbefalinger udarbejdet specifikt til en dansk kontekst.

For at opnå bred faglig konsensus om, hvilke nøgleelementer Et Ungevenligt Sundhedsvæsen skal indeholde, valgte vi Delphi-metoden (7), se Boks 1. Egmont Fonden finansierede studiet.

Forskningsspørgsmålet var: ”Hvilke elementer anbefaler danske sundhedsprofessionelle, ledere og unge patienter, at Et Ungevenligt Sundhedsvæsen skal indeholde?”

### Vigtige elementer i Et Ungevenligt Sundhedsvæsen

Delphi-studiet bestod af tre spørgerunder fordelt over fire måneder, fra 11. juli til 8. november 2019, hvor et udvalgt ekspertpanel gradvist gennem spørgerunderne indsnævrede essensen af Et Ungevenligt Sundhedsvæsen. Panelet bestod af kronisk syge unge, relevante afdelings- og klinikledelser samt



Men meget sundhedspersonale har en idé om, at der er børn, og der er voksne, og ikke noget midt i mellem. På et tidspunkt er man bare færdig med hospitalsklavne og lyserøde bamses. Men man vil heller ikke have en sur læge, der bare kommer og leverer et budskab i voksensprog

#### 18-årig dreng, rygmarvsbrok

sundhedsprofessionelle med erfaring inden for ungdomsmedicin. Ekspertpanelet bestod af i alt 152 personer heraf 16 pct. unge patienter, se Tabel 1. Svarprocenten faldt gradvist i de tre runder fra 90 pct. til 79 pct. En udførlig metodebeskrivelse kan rekvireres ved kontakt til artiklens første-forfatter.

### Nøgleelementer samlet i fem danske anbefalinger

Processen resulterede i en liste på 19 nøgleelementer i Et Ungevenligt Sundhedsvæsen, og de 19 udvalgte nøgleelementer blev samlet til fem anbefalinger, se Figur 1 side 56.

Hovedpointerne heri er, at sundhedsprofessionelle, som møder unge, skal have kompetencer og viden om unge, og kliniske arbejdsgrupper skal sikre tilstrækkelig tid og kontinuitet. Kommunikation skal tilpasses den enkelte unges udvikling og liv, der ud over sygdom og behandling bl.a. omfatter uddannelse, fritid, kærestes, risikoadfærd, ungdomsliv og mental sundhed. Unge skal inddrages i egen behandling og støttes i gradvis autonomi i et planlagt og struktureret overgangsforløb fra børne- til voksenafdeling.

De unge vurderede yderligere seks elementer som ”essentielle”/”meget vigtige” med en score på 80-85 pct.:

- Organisatorisk brugerinddragelse ved f.eks. ungepaneler.
- Fleksible konsultationstider for at mindske påvirkning af uddannelsesforløb.
- Personalets kendskab til eksterne støttmuligheder i f.eks. uddannelsessystemet.
- Overdragelseskonsultation ved overgangen til voksenregi.

### Boks 1. Delphi-metoden

Formålet med et Delphi-studie er at samle og systematisere viden om et givent emne fra eksperter fra forskellige discipliner og fagområder. Metoden består af seks faser, hvor deltagerne løbende indkredser essensen af emnet og samtidig får mulighed for at reflektere over, korrigere eller validere sine egne holdninger i lyset af den ”generelle holdning”: 1) identifikation af et forskningsspørgsmål, 2) litteraturgennemgang, 3) udvikling af spørgeskema baseret på fundene i litteraturgennemgangen, 4) flere anonyme elektroniske spørgerunder blandt et ekspertpanel, 5) gruppe-feedback mellem runderne og 6) opsummering af fundene (7).

- Betinget tavshedspligt, hvor forældrene kun bliver informeret, hvis den unge accepterer det eller er i umiddelbar risiko for skade.
- Mulighed for at møde andre syge unge via undervisning, ungecaféer eller gruppeforløb.

### Anbefalingerne som ramme for forandring

Sundhedsvæsnet er traditionelt opdelt i børne-unge- og voksenspecialer, som ikke afspejler samfundets fokus og opmærksomhed på ungdommen som en særskilt livsfase. Kronisk syge unge står således i en udsat position, når de må sætte deres ungdomsliv på standby pga. sygdom og samtidig mødes af et sundhedsvæsen, som langt fra altid har forståelse for ungdomslivets særlige muligheder og udfordringer. Dette kan medføre negative fysiske, psykiske og sociale konsekvenser. Derfor er det på høje tid, at der kommer fokus på at skabe en ungevenlig forandring af sundhedsvæsnet med prioritering af ressourcer og organisering af sundhedsydelser henvendt til unge. Anbefa-

lingerne kan være med til at opnå denne forandring.

Anbefalingerne slår fast, at en forudsætning for at skabe fokus på og tage hånd om unge patienters behov er, at sundhedsprofessionelle har relevante ungdomsmedicinske kompetencer. Et vellykket behandler-patient-forhold indebærer, at den unge føler sig respekteret, forstået og ligeværdig, hvilket kræver kommunikative færdigheder og viden om, hvilke udfordringer et ungdomsliv med sygdom kan give. Der er fortsat begrænset præ- og postgraduat ungdomsmedicinsk undervisning og klinisk træning blandt sundhedsprofessionelle. Derfor er der behov for, at sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med unge, får mulighed for at tilegne sig kompetencer, herunder viden, holdninger og færdigheder til at møde den unge patient professionelt og kvalificeret.

Det kan blandt andet ske gennem kurser og konferencer samt via det særlige "Ungeambassadør Modul". Yderligere inspiration kan findes på [www.ungdomsmedicin.dk](http://www.ungdomsmedicin.dk) under "Kurser, undervisning og konferencer". Det er også muligt at få unge fra landets lokale ungepaneler til at fortælle om, hvad unge ønsker, og hvad man lokalt kan gøre for at blive bedre til at behandle unge ([www.ungepanel.dk](http://www.ungepanel.dk)).

### Unge vil gerne involveres

Gennem hele undersøgelsen har vi oplevet et stort engagement fra de unge, både ift. deltagelse (deltagelsesprocenten for de unge var 71, mens den for de sundhedsprofessionelle var 42) og i forhold til de unges gennemsnitlige besvarelsesprocent i de tre runder i processen (86 pct.). Dette understreger, at unge ønsker at blive involveret og spille en aktiv rolle i organisering og udviklingen af sundhedsvæsnet. Og det afspejler sig tillige i anbefalingerne, hvor de unge scorede "inddragelse" meget højt – både når det gælder inddragelse i egen behandling og mere organisatorisk gennem f.eks. ungepaneler.

Der er særlige udfordringer, når det gælder involvering af unge. Dels er selvstændighed en vigtig milepæl i ungdomsårene, og dels kan det være vanskeligt for forældre til kronisk syge unge at redefinere deres roller i takt med den unges udvikling (9). Unge, som har støttende forældre, har en bedre behandlingsadhærens, men samtidig kan overinvolverede forældre være en barriere for at selvstændiggøre og behandlingsadhærens (10). Der er derfor behov for en individuel tilgang, hvor sundhedsprofessionelle sammen med den enkelte unge og forældrene udarbejder en behandlingsplan, som svarer til den unges og familiens ønsker, behov og kompetencer.

### Sygeplejefaglige kerneydelser er efterspurgt

Det er interessant at bemærke, at nogle af de elementer, som både unge og sundhedsprofessionelle vurderede mindre vigtige, omhandler materielle ting såsom indretning og udvikling af teknologiske kommunikationsredskaber. Deltagerne vurderede derimod emner som veltillrettede transitions-



**Der er særlige udfordringer, når det gælder involvering af unge.**



Jeg var ved at komme i en alder, hvor man siger "fuck alt"! Men pludselig skal man opereres og ligge på hospitalet. Jeg blev lidt lille igen. Det er en svær alder, hvor man i forvejen skal finde sine ben, samtidig med, at man har brug for sine forældre

**21-årig pige, Cushing Disease**

**Tabel 1.** Karakteristik af deltagerne

|                                      | Andel af deltagere, n (pct.) |
|--------------------------------------|------------------------------|
| Unge                                 | 23 (16)                      |
| Kvinde                               | 20 (87)                      |
| Alder, år                            | 19,7 (15-29)*                |
| Sundhedsprofessionelle               | 121 (84)                     |
| Lederansvar                          | 69 (57)                      |
| Erfaring, år                         | 24,9 (2-42)*                 |
| Profession                           |                              |
| Sygeplejerske                        | 64 (53)                      |
| Læge                                 | 43 (36)                      |
| Fysioterapeut/ergoterapeut           | 2 (2)                        |
| Diætist/klinisk ernærings specialist | 2 (2)                        |
| Psykolog                             | 3 (2)                        |
| Pædagog/lærer                        | 3 (2)                        |

\*) Gennemsnit (min-max)

**Figur 1.** De fem danske anbefalinger for "Et Ungevenligt Sundhedsvæsen"

#### Personalekompetencer og arbejdsgange

- Relevant personale skal modtage undervisning om unges biologiske og psykosociale udvikling, relevant lovgivning og støtteordninger samt kommunikation med unge.
- Personale skal møde den unge hensynsfuldt med omsorg, respekt og støtte.
- Unge skal tilbydes konsultationer, hvor de har tid til at stille spørgsmål og personale kan informere udviklingstilpasset.
- Der skal være arbejdsgange/redskaber, der sikrer kommunikation om unge på tværs af afdelinger og mellem personalegrupper, så information ikke går tabt.
- Unge skal sikres kontinuitet i behandlingsteamet.

#### Udviklingstilpasset kommunikation

- Unge skal have udviklingstilpasset, ærlig og fyldestgørende information, også når det gælder dårlige nyheder.
- Information gives fortrinsvis til den unge og ikke forældrene - afstemt med den unge og afhængigt af den unges udvikling.
- Information skal være ungetilpasset og let tilgængelig via forskellige platforme (mundtligt, skriftligt, elektronisk).
- Forældre skal involveres og informeres relevant, når det gælder unge under 18 år.

#### Fokus på ungdomslivet og mental sundhed

- Unge skal støttes til og have mulighed for at tale om følsomme emner (f.eks. seksualitet) med relevant sundhedspersonale.
- Personale skal regelmæssigt spørge ind til psykisk sårbarhed/sygdom og invitere den unge til at tale om sundheds- og risikoadfærd (f.eks. behandling, kost, rygning, alkohol, motion og sex) og fordomsfrit informere og vejlede den unge om dette.
- Unge skal tilbydes helhedsorienteret behandling inkl. fokus og støtte af ungdomsliv, uddannelse og evt. job ved f.eks. at kommunikere med skole/uddannelsesinstitution ved behov.
- Personale skal interessere sig for den unges liv og derfor spørge ind til andet end sygdom og behandling.
- Unge skal have mulighed for at få støtte og rådgivning, når de vender tilbage til ungdomslivet efter et længere sygdomsforløb/indlæggelse.

#### Involvering af den unge

- Unge skal aktivt inddrages i beslutninger om deres behandling og opfordres og støttes til at stille spørgsmål om deres sygdom og behandling.
- Unge skal rutinemæssigt have udviklingstilpasset rådgivning og vejledning og informeres grundigt om sygdom og behandling inkl. indikation og virkning, bivirkninger, interaktioner, så de kan træffe informerede beslutninger m.m.

#### Fokus på autonomi og transition

- Personale skal understøtte og respektere den unges gradvise autonomi (selvbestemmelse), herunder støtte den unges egenomsorg og handlekompetencer.
- Unge skal rutinemæssigt tilbydes split-visit konsultationer med sundhedsprofessionelle (dvs. både tid med og uden forældrene).
- Unge skal tilbydes veltilrettelagte transitionsforløb (forberedelses- og overgangsforløb) fra børne-unge-regi til voksenregi.



## Anbefalingernes relevans og legitimitet er sikret ved, at vi benyttede den internationalt anerkendte Delphi-metode.

forløb, autonomi og en helhedsorienteret behandling med fokus på hele den unges liv (herunder støtte af ungdomsliv og uddannelse) som essentielle eller meget vigtige. Sygeplejersker har således en særlig rolle i formidlingen og implementering af anbefalingerne i klinikken, da omsorg og fokus på mestring, livskvalitet, autonomi og empowerment er sygeplejefaglige kerneydelser.

#### Potentiale for systematisering af sygeplejefagligt arbejde

Det er forfatterens overbevisning, at de fem anbefalinger for "Et Ungevenligt Sundhedsvæsen" har potentiale for både lokalt og på landsplan at systematisere det sygeplejefaglige arbejde, så unge patienter oplever, at de bliver mødt med samme høje faglige standard som børn og voksne.

Derudover kan mange af anbefalingerne givetvis overføres til andre patientgrupper, og en styrkelse af ungdomsmedicinske kompetencer som inddragelse, kommunikation og fokus på autonomi og hverdagsliv kan være med til at udvikle og styrke sundhedsvæsenet og dermed komme andre grupper end unge til gode.

Anbefalingernes relevans og legitimitet er sikret ved, at vi benyttede den in-



ternationalt anerkendte Delphi-metode, som tager afsæt i de unges ønsker og behov, samtidig med at den har fokus på ledelsesaspektet og på sundhedsprofessionelles kliniske erfaringer fra både psykiatri og somatik. Denne tilgang har sikret, at anbefalingerne er bredt forankrede og vil kunne implementeres i klinisk praksis i alle dele af det danske sundhedsvæsen. ●



En af mine store udfordringer var lynhurtigt og på et splitsekund at få taget min ungdom fra mig. Det var bare vildt hårdt

**17-årig dreng, leukæmi**



**Hvordan kan I øge jeres kompetencer i forhold til pleje og behandling af unge patienter?**

**Hvordan kan I øge involvering af unge i deres egen behandling?**

**Hvordan sikrer I, at anbefalingerne bliver implementeret og anvendt tværfagligt i klinisk praksis?**

### Referencer

**1.** Lund L, Michelsen S, Due P, Andersen A. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom. [www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/trivsel\\_og\\_hverdagsliv\\_blandt\\_boern\\_og\\_unge\\_med\\_kronisk\\_sygdom](http://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/trivsel_og_hverdagsliv_blandt_boern_og_unge_med_kronisk_sygdom): Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet 2019. **2.** Christie D, Viner R. Adolescent development. *BMJ*. 2005;330(7486):301-4. **3.** DSUM. Hvornår er man ung? [https://dsum.dk/wp-content/uploads/2020/01/Hvornår-er-man-ung\\_final.pdf](https://dsum.dk/wp-content/uploads/2020/01/Hvornår-er-man-ung_final.pdf): Dansk Selskab for Ungdomsmedicin; 2019 **4.** Ambresin AE, Bennett K, Patton GC, Sanci LA, Sawyer SM. Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *Journal of adolescent health*. 2013;52(6):670-81. **5.** Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*. 2004;89(10):938-42. **6.** British Youth Council, The Association for Young People's Health. You're welcome pilot 2017 - Refreshed standards for piloting. 2017. **7.** Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of advanced nursing*. 2000;32(4):1008-15. **8.** WHO. Making health services adolescent friendly. Developing national quality standards for adolescent-friendly health services. [www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/adolescent\\_friendly\\_services/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/adolescent_friendly_services/en/): WHO; 2012 **9.** Thomsen EL, Houry LR, Moller T, Boisen KA. Parents to chronically ill adolescents have ambivalent views on confidential youth consultations - a mixed methods study. *International journal of adolescent medicine and health*. 2019. doi: 10.1515/ijamh-2018-0226. **10.** Hanghøj S, Boisen KA. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: a systematic review. *Journal of adolescent health*. 2014;54(2):121-38.

**En fuldstændig litteraturliste kan fås ved henvendelse til forfatteren**

**Fagligt Ajour** præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på [dsr.dk/manuskriptvejledning](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



**CHRISTINA VIGGO OLESEN**

Sygeplejerske 2008, kandidat i pædagogisk antropologi fra Aarhus Universitet 2017. Siden 2017 ansat på Stofbehandlingen, Kolding Kommune.



**KARINA MØLGÅRD JENSEN**

Sygeplejerske 2008. Siden 2019 ansat ved Center for Fælles Beslutningstagning, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt.

[Karina.Molgaard.Jensen@rsyd.dk](mailto:Karina.Molgaard.Jensen@rsyd.dk)



**KARINA OLLING**

Sygeplejerske 2004. Siden 2016 ansat ved Center for Fælles Beslutningstagning, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt.

# Sygeplejersken er en ressource i implementering af fælles beslutningstagning

## RESUME

Undersøgelser viser, at onkologer sjældent involverer patienten i beslutningsprocessen i det omfang og på den måde, patienten ønsker det. Dette kan hænge sammen med, at fælles beslutningstagning endnu ikke er udbredt i kræftbehandlingen i Danmark.

Med henblik på at kvalificere implementeringen af fælles beslutningstagning blev der gennemført en antropologisk undersøgelse, der bestod af feltarbejde på tre forskellige, onkologiske ambulatorier. Feltarbejdet blev suppleret med 17 semistrukturerede interview med onkologiske læger og sygeplejersker. Feltarbejde, interview og

analyse fokuserede på personalets praksis med fælles beslutningstagning og på de barrierer og fremmede tiltag, der optrådte i forbindelse med implementeringen.

Undersøgelsen viste, at sygeplejersker har gode forudsætninger for at etablere fælles beslutningstagning og på den måde kan udgøre en væsentlig ressource i forhold til implementeringen. Men processen kræver målrettet kommunikation og refleksion på flere niveauer. Desuden skal sygeplejerskerne blive bevidste om at tage ansvar i forbindelse med udøvelse og implementering af fælles beslutningstagning.

## Sygeplejersker kan fremme etablering af fælles beslutningstagning i gynækologiske kræftforløb, hvor kvinden ikke kan helbredes.

Artiklen beskriver en antropologisk undersøgelse baseret på et feltstudie i projektet "Sammen om valg – et trygt forløb for den gynækologiske kræftpatient", hvor fokus bl.a. var, hvilke roller sygeplejerskerne havde eller påtog sig i forhold til fælles beslutningstagning (FB), se Boks 1.

Undersøgelser viser, at onkologer sjældent involverer patienten i beslutningsprocessen i det omfang og på den måde, patienten ønsker det. Det kan hænge sammen med, at fælles beslutningstagning endnu ikke er udbredt i kræftbehandlingen i Danmark (1,2).

Der har kun været sparsom opmærksomhed på organisatoriske og kulturelle faktorer og på, hvordan man ændrer disse for at sikre, at FB bliver en del af praksis. Det var således oplagt at koble en antropolog på projektet.

### Boks 1. Fælles beslutningstagning

Definitionen er udarbejdet af Center for Fælles Beslutningstagning (3). Fælles beslutningstagning betyder samarbejde mellem patient og kliniker, når der skal træffes beslutning om udredning, behandling, pleje og opfølgning ud fra patientens ønsker. Fælles beslutningstagning indebærer brug af evidensbaseret information om valgmuligheder, fordele, ulemper og usikkerheder samt rådgivning og støtte til at udforske egne værdier og præferencer og til at vælge den mulighed, der matcher patientens præferencer.

### Understøtter et paradigmeskifte

Projektet "Sammen om valg" har til formål at understøtte et paradigmeskifte inden for sundhedsvæsenet og implementere FB og beslutningsstøtteredskeer i det kliniske møde mellem kliniker og patient. Projektet sker i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe, universitetshospitalerne i Aarhus og Odense samt Vejle Sygehus.

Projektet har udviklet to beslutningsstøtteredskeer til kvinder, som har fået tilbagefald af æggestokkræft med afsæt i

den generiske skabelon BESLUTNINGSHJÆLPER™ fra Center for Fælles Beslutningstagning på Sygehus Lillebælt, se Boks 2, (3).

Æggestokkræft er en lumsk sygdom, fordi den ofte bliver opdaget så sent, at kvinderne på diagnosetidspunktet har udbredt sygdom. Trods hård behandling med kirurgi og kemoterapi vil mange få tilbagefald af deres sygdom, så behandlingen udelukkende er livsforlængende. Disse kvinder vil derfor ofte stå over for en række ubesvarede spørgsmål, og valget af livsforlængende behandling er komplekst (4).

### Metode

Feltarbejde er den overordnede betegnelse for forskellige, etnografiske metoder og betragtes som en grundsten i antropologisk forskning. Feltarbejdets særlige, metodiske praksis er deltagerobservation og beskriver det samtidige forhold, at en feltarbejder både søger at deltage i og observere det studerede felts aktiviteter. Hvor deltagelse søger en involvering i andre menneskers hverdagsliv, indebærer observation en distance og en systematisk refleksion over det iagttagede.

Antropologen deltog som observatør under lægesamtalerne, hvor interaktionerne mellem personalet og patienter var i fokus. Dog var det personalets handlinger, interaktionsformer og rutiner, der var centrale. Antropologen fulgtes med både læ-

ger og sygeplejersker og havde mange uformelle samtaler, der sammen med observationer og interview genererede data, se Boks 3.

### Dobbeltrollen

Antropologen har en baggrund som sygeplejerske, hvilket åbnede mulighederne for en særlig position i felten, hvor hun bl.a. kunne ikklæde sig en hvid kittel og lettere agere flue på væggen. Desuden virkede sygeplejersketitlen tillidsskabende for både patienter og personale og gjorde det muligt at komme helt tæt på interaktionerne.

Et feltarbejde på i alt 14 dage på hver afdeling viste sig nødvendigt, for at personalet kunne få tid til at vænne sig til antropologens tilstedeværelse. Dele af personalet havde en tendens til at føle sig overvåget og vurderet – særligt i starten. Antropologen gjorde derfor meget ud af at forklare, at formålet med hendes tilstedeværelse ikke var at vurdere kvaliteten af FB, men at følge med på sidelinjen og få et indblik i personalets hverdagsliv. Derudover lagde hun vægt på, at hun ikke var ekspert, hverken på FB eller sygepleje til kræftpatienter.

Feltarbejdet gav et godt indblik i, hvad der havde betydning for personalet på de tre forskellige ambulatorier, og derigennem blev grundlæggende motiver og kulturelle værdier indkredset.

### Sygeplejerskens rolle i ambulatoriet

Sygeplejerskernes roller i ambulatorierne blev fortolket og udført meget forskelligt. De roller, der kunne indtages, afhang af den enkelte sygeplejerske, hendes kompetencer, viden og erfaring. Derudover kom det i stor grad an på lægen, hvilket en sygeplejerske forklarede på følgende måde: *”Min rolle i ambulatoriet kommer helt an på den læge, jeg er sammen med, det er meget forskelligt. De yngre læger er gode til at inkludere os, de spørger om rigtig mange ting, så der er man meget mere ”på”. Med de mere erfarne læger er det selvfølgelig noget andet. De husker jo tit at komme omkring det meste, så der får man en helt anden rolle. Der er det meget det praktiske”* (Sygeplejerske).

Det var således hovedsageligt lægens kompetencer, der var bestemmende for den mere eller mindre aktive rolle som sygeplejerske. Noget, der også viste sig at have betydning for, på hvilke måder FB optrådte i konsultationerne.

### Sygeplejerskerne og de yngre læger

*”Sygeplejerskerne har en stor rolle, de er mega dygtige og har jo en kæmpe erfaring. Når der er noget, jeg ikke ved, så skæver jeg over til sygeplejersken. Jeg ved, hvad der står i lægebøgerne, de ved det igennem erfaring”* (Læge).

Sygeplejerskernes kompetencer og erfaringer var særligt betydningsfulde for de yngre læger, og derudover blev de også inkluderet i større grad af de yngre læger, når det omhandlede beslutninger. Sygeplejerskerne havde nemlig: *”Lært at stille spørgsmålstejn ved de beslutninger, der bliver taget af de yngre læger”* (Sygeplejerske).



**Det var altså ikke sjældent, at sygeplejerskerne gennemførte, hvad der svarer til FB, om end det var ureflektet.**

### Boks 2. Beskrivelse af BESLUTNINGSHJÆLPER™ -skabelon

1. Formålet med samtalen og beslutningsstøtteværktøjet præsenteres. Her gøres det klart, at patienten står over for et valg, og at de sammen skal træffe den bedste beslutning for ham eller hende.
2. Valgsituationen beskrives. Patienten informeres om de forskellige muligheder, inkl. muligheden at fravælge behandling/udredning. Patienten bliver også spurgt, hvor meget information han eller hun ønsker.
3. Afklaring af, hvad der er vigtigt for patienten, og hvilke bekymringer han eller hun har. Under dette bliver det tydeligere for både patient og kliniker, hvilke værdier, der spiller ind på den endelige beslutning.
4. Indstikskort præsenterer de forskellige muligheder, patienten har. Kortene beskriver fordele og ulemper, og patienten kan bruge disse til at sidestille de forskellige muligheder. Der forligger også et kort med patientudsagn fra patienter, som har siddet i samme situation. I tillæg kan der forelægges statistik og tidslinjer over de forskellige forløb.
5. Sidste punkt i BESLUTNINGSHJÆLPER™. Selve beslutningen skal træffes. Patienten spørges ind til behov for betænkningstid.

Mange yngre læger fraveg ikke fra standardbehandlingerne, og alternativer til disse blev sjældent præsenteret for patienten. Når de yngre læger tilbød disse standardbehandlinger, kunne sygeplejerskerne finde på at intervenere ved at italesætte og foreslå andre muligheder for patienten. F.eks. blev det observeret i praksis, hvordan en sygeplejerske præsenterede behandlingspause for en patient som alternativ til opstart af kemobehandling. En mulighed, som den unge læge ikke havde overvejet, og som patienten faktisk endte med at vælge. På den måde tydeliggjorde sygeplejerskerne valgmulighederne, og der blev åbnet op for en drøftelse af fordele og ulemper ved disse muligheder. Det blev således observeret, hvordan sygeplejerskerne støttede de yngre læger i at medtænke FB i konsultationerne.

### Sygeplejerskerne og de små beslutninger

Blandt sygeplejerskerne herskede der en kollektiv forståelse af, at FB er noget, der udføres af en læge gennem en BESLUTNINGSHJÆLPER™. FB bliver således låst til udelukkende at være en lægefaglig opgave. Men FB er ikke kun de store beslutninger, det er også de små, f.eks. som i hvilken arm en venflon skal lægges (5).

Sygeplejerskerne tog hyppigt sådanne beslutninger med patienterne med afsæt i patientens ønsker. Det var altså ikke sjældent, at sygeplejerskerne gennemførte, hvad der svarer til FB, om end det var ureflekteret. De små FB-seancer foregik uden, at sygeplejerskerne tænkte over, dokumenterede eller italesatte, at der var truffet beslutninger i fællesskab med patienterne. Sygeplejerskerne betragtede de små, fælles beslutninger som naturlige og som en del af deres kerneopgaver.

Således ligger principperne bag FB ikke langt fra sygeplejerskernes måde at tænke og udøve sygepleje på, altså deres professionelle identitet. Dokumentation af FB kan være en metode til at skabe bevidsthed hos sygeplejerskerne om FB. Med andre ord kan dokumentationen af de FB-relaterede handlinger igangsætte de refleksioner, der skal til, for at FB integreres, synliggøres og systematiseres hos sygeplejerskerne.

### Det livsorienterede perspektiv

Mange sygeplejersker beskrev, at deres funktion i ambulatorierne er at medtænke de sygeplejefaglige områder, herunder det psykiske og sociale – ”alle de bløde værdier”, hvor en anden sygeplejerske kaldte det ”at medtænke det hele menneske”.

Sygeplejerskerne indtager et mere livsorienteret perspektiv, hvor lægerne i større udstrækning anlægger et sygdomsperspektiv. Lægernes sygdomsperspektiv og tendens til at fokusere på behandling blev bekræftet af en af de mere erfarne læger: ”Onkologerne har nok en tendens til at fokusere på overlevelse og behandling og glemmer at medtænke livskvaliteten hos patienten”.

Både det livsorienterede perspektiv og sygdomsperspektivet er relevant at medtænke for at udføre FB, da teorier om FB henviser til, at lægen er ekspert i diagnose, behandling og sygdom, og patienten er ekspert i sit eget liv (5,6). Set i det perspektiv vil sygeplejerskernes livsorienterede perspektiv, de bløde værdier og holistiske menneskesyn kunne bidrage som et fremmede element i forhold til i større grad at få integreret FB. Men det kræver en



**Patienterne følte sig trygge ved at åbne op over for sygeplejerskerne.**

### Boks 3. Det antropologiske feltarbejde

Et 14 dages feltarbejde blev udført på hver af de tre onkologiske ambulatorier på Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Vejle Sygehus. Der blev observeret ca. 50 konsultationer med patienter, og der blev foretaget 17 semistrukturerede interview med hhv. læger (N=7) og sygeplejersker (N=10). Alle interview blev udført i anden uge af feltarbejdet, og interviewguiden tog afsæt i den enkelte informants oplevelse og praksis med fælles beslutningstagning.

klar rollefordeling mellem læge og sygeplejerske, en eksplicit formuleret agenda og aktiv inddragelse af sygeplejerskernes livsorienterede perspektiv.

### Fra rolledistance til rolleomfavnelser

En af de største barrierer for at implementere og gennemføre FB er, når patienterne tyer til rolledistance, som er et begreb hentet fra den amerikansk-canadiske sociolog Erving Goffmans rolleteori. Rolledistance kan ske, når individet oplever adskillelse mellem hende selv og den formodede rolle i situationen. Dette sås der flere eksempler på, særligt efter patienternes forsøg på at skubbe ansvaret tilbage til lægen, når lægen inviterede til at have FB. Patienterne kom med udmeldinger som: ”Du er lægen, det er dig, der bestemmer”, eller ”hvorforskal jeg bestemme, det er jo dig, der er lægen”.

Ifølge Goffman kan individet udtrykke en holdning til den (nye) rolle ved at isolere sig fra den uønskede situation (7), hvilket patientcitaterne ovenfor er eksempler på. Patienterne afviste tit den nye, tilbudte patientrolle, hvilket kan hænge sammen med, at de blev utrygge og forvirrede eller ikke var ordentligt forberedt på, hvad der var forventet af dem.

En sygeplejerske gav forud for mødet sit bud på, hvordan rolledistance kan ændres til rolleomfavnelser hos patienten: ”Patienterne kan ikke overskue valgene, de skal guides og stille og roligt præsenteres for det. For så bliver de langsomt mere og mere bevidste og overvejer, ”hvad tænker jeg om det

her”, for tit når de slet ikke at reflektere over, hvad valgene betyder for dem” (Sygeplejerske).

Sygeplejerskens pointe er, at patienterne skal præsenteres for FB, så de oplever forudsigelighed, som vil skabe tryghed i både beslutninger og præferencer.

### En særlig relation til patienten

Det blev observeret, hvordan sygeplejerskerne fik adgang til, hvad Goffman betegner som menneskers ”backstage” (7). Altså adgang til patientens ærlige følelser og private rum på en anden måde end lægerne havde. Dette særlige rum skabte mulighed for, at sygeplejerske og patient kunne dele tanker, ideer, handlinger og følelser om en given problemstilling. Patienterne følte sig trygge ved at åbne op over for sygeplejerskerne, hvilket kan hænge sammen med, at de udstrålede tid og rummelighed, som en sygeplejerske fortalte: *”Der er en kultur blandt os, hvor vi udstråler, at vi ikke har travlt, og patienterne siger, at de kan mærke det på os. Der er en særlig relation på en anden måde, vi giver dem vores tid og skal ikke give dem dårlige eller gode svar, vi er dem, der griber dem”* (Sygeplejerske).

### Boks 4. Gode råd

Gode råd til implementering af fælles beslutningstagning:

- Skab fælles mål og værdier i afdelingen. Er afdelingen klar til en implementeringsproces? Tid er essentielt, og det er vigtigt, at implementeringen foregår på et kollektivt plan.
- Skab forudsigelighed for patienten vha. kontinuitet. Implementeringen og udførelsen af FB lykkes bedre gennem tillid og tryghed.
- Skab mulighed for patientoplæring til den nye patientrolle. Sygeplejerskerne kan igangsætte relevante refleksioner hos patienten forud for konsultationen med følgende spørgsmål (8):
  - Hvad er mine muligheder?
  - Hvad er fordele og ulemper?
  - Hvor stor er sandsynligheden for det ene og det andet?
- Gør det klart og præcist, hvad der forventes af patienten, og tydeliggør, at patienten ikke står alene med beslutningen eller ansvaret for denne.
- Reflektér over egen praksis. Hvad er involvering, og hvad er FB? Vaner, rutiner og ”vi gør det allerede” er den største barriere for implementering af FB. Tilpas FB både til den enkelte patient og dig som fagperson.

Med adgang til patienternes backstage fik sygeplejerskerne mulighed for at følge beslutningsprocessen i mål eller korrigerer den ved at vende tilbage til de forskellige muligheder. Det skete typisk ved, at patienten gav udtryk for usikkerhed, eller hvis sygeplejersken havde fornemmet, set eller hørt patienten udtrykke tvivl omkring en beslutning.

Et eksempel er, når sygeplejersken havde fornemmet, at hårtab ved kemoen havde stor betydning for patienten, men at denne bivirkning blev overhørt af lægen. På den måde fungerede sygeplejerskerne også som dem, der legitimerede patienternes præferencer, hvilket i nogle tilfælde fik betydning for den endelige beslutning. Sygeplejerskerne får altså tildelt/kan indtage en position, der er adgangsgivende for at skabe, hvad professor i translationel empowerment, Vibeke Zoffmann, og professor i sygeplejevidenskab, Margit Kirkevold, betegner som personspecifik viden om patienten. Denne viden er en forudsætning for FB, da den netop åbner op for patienternes livsværdier og præferencer (6).

### Systematiseret kommunikation er nødvendig

Den antropologiske undersøgelse har vist, at sygeplejerskerne har gode forudsætninger for at udøve FB og på den måde udgøre en væsentlig ressource i forhold til implementering af FB. Men det kræver flere ting, bl.a. målrettet kommunikation, dokumentation og refleksion på flere niveauer.

Ved at målrette kommunikationen med patienten kan sygeplejersken skabe personspecifik viden om patienten, hvilket giver indblik i patientens livsværdier og præferencer. Men det fordrer en systematisering af kommunikationen, hvor sygeplejersken forklarer patienten, hvad formålet med samtalen er, tør stille direkte spørgsmål og risikere, at der åbnes op for den svære samtale.

Denne målrettede kommunikation kan f.eks. foregå under behandlingerne, hvor sygeplejersken i forvejen deler tid og rum med patienten. Hvis patienten ikke er parat til at snakke om livsværdierne eller ikke har gjort sig nogle tanker om det endnu, kan sygeplejersken igangsætte refleksioner hos patienten. At aktivere refleksioner hos patienten er væsentligt, så patienten kan gøre sig tanker om, hvad der er vigtigt til næste gang, der skal træffes en beslutning i fællesskab med lægen eller sygeplejersken.

FB fordrer som nævnt også nye måder at være patient på. De nye roller kræver tilvænnning, og de må gøres synlige og tilgængelige for patienterne. Her kan sygeplejerskerne udgøre en ressource ved at sætte rammerne og introducere og oplære patienten til den nye rolle. Formålet er at skabe tryghed hos patienten, når hun inviteres til FB, og derved lette beslutningsprocessen og reducere risikoen for rolledistance.

FB handler om et særligt tankesæt, det handler om kultur og kræver ofte en ændring af denne, hvilket er komplekst og foregår over tid.

Vores antropologiske feltstudie viser, at sygeplejerskerne kan blive en stor ressource i forhold til implementeringen af FB. Men det indebærer, at sygeplejerskerne er villige til at reflektere over deres specifikke rolle. De skal blive opmærksomme på, hvornår de kommunikerer målrettet og fokuseret, og hvornår de blot fornemmer eller bruger deres intuition. Sygeplejerskerne skal også have lyst til og



mod på at udarbejde en systematiseret praksis og oplæring til FB. Desuden skal dokumentation prioriteres, også hvad angår de små beslutninger, da det kan virke motiverende at synliggøre både kvaliteten og kvantiteten af de FB-relaterede handlinger. Sygeplejerskerne skal således være bevidste om at tage ansvar i forbindelse med udøvelse og implementering af FB, se Boks 4. ●

#### Referencer

1. Steffensen KD, Baker VH, Vinter MM. Implementing Shared Decision Making in Denmark: First steps and future focus areas. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2017 Jun; 123-124:36-40.
2. Steffensen KD, Vinter M, Crüger D, Dankl K, Coulter A, Stuart B, Berry L. Lessons in Integrating Shared Decision-Making into Cancer Care. *Oncology Practice*. 2018 3.
3. Center for Fælles Beslutningstagning, CFFB.dk
4. Dansk Gynækologisk Cancer Database > Årsrapport > DGCG årsrapport 2015/16
5. Pedersen L, Kirk K, Fælles beslutningstagning i den involverende stuegang, *Tidsskrift for dansk sundhedsvæsen*, 2015;91:10.23
6. Zoffmann V, Kirkevoold M. En personcenteret kommunikations- og refleksionsmodel. *Fælles beslutningstagning i plejen af patienter med kroniske sygdomme*. *Klinisk Sygepleje* 2009;(3):41-60.
7. Jacobsen MH, Kristiansen S, Erving Goffman. *Social samhandling og mikroscociologi*. København: Hans Reitzels Forlag 2004/1969.
8. Bregnballe V, Rodkjær LØ, Ågård AS, et al. Fælles beslutningstagen – en metode til patientinvolvering. *Sygeplejersken* 2015;(12):74-6.

***Hvordan praktiserer I fælles beslutningstagning på jeres arbejdsplads?***

***Hvordan kan sygeplejersken være med til at tage det første skridt hen imod implementering af fælles beslutningstagning?***

***Drøft, hvordan I kan understøtte patienterne i at nærme sig ”rolleomfavnelse” frem for at overlade beslutninger om deres behandling til lægen.***



**Fagligt Ajour** præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på [dsr.dk/manuskriptvejledning](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).

# Målet om forandring nået gennem konstruktivt tiltag

En sygeplejerske blev som faglig ambassadør en succesfuld genvej til at justere arbejdsgangene for alle medarbejdere på en gastrokøpstue.



**BIRGITTE VESTENAA PETERSEN**

Sygeplejerske 2001, Master i offentlig kvalitet og ledelse 2016. Afdelings-sygeplejerske, Endoskopisk Afsnit og Kirurgisk Ambulatorium, Kirurgisk Afdeling, Herning

[Birgitte.Vestenaar@vest.rm.dk](mailto:birgitte.vestenaar@vest.rm.dk)

Medarbejderne har brug for, at ledelsen går foran, tager initiativ. Og ledelsen har brug for, at medarbejderne følger med. Det gælder, når der f.eks. skal indføres nye arbejdsgange, implementeres nye strategier eller fordeles nye arbejdsopgaver. Forholdet bygger på gensidig afhængighed og kaldes følgeskab.

Men der findes faktisk ikke en klar definition på følgeskab. En søgning på nettet giver et klart billede at dette, da der for hvert søgeresultat om følgeskab er 1.000 om ledelse. Dog er de fleste artikler enige i, at man enten er leder eller følger. Jeg oplever mig selv som værende begge.





## RESUME

God ledelse er at inddrage medarbejderne på den rigtige måde, så medarbejderne føler sig medinddraget i beslutningerne og i udførelsen.

I Kirurgisk afdeling i Herning opstod et ønske om at ændre et dysfunktionelt patientforløb alene ud fra sygeplejerskernes tilbagemeldinger og oplevelser

med de patienter, som skulle have en kikkertundersøgelse af mavesækken.

Afdelingssygeplejersken havde et ønske om at tilrettelægge arbejdet, så hun oplevede følgeskab, og at alle essentielle områder blev inddraget i forandringsprojektet, f.eks. booking, kommunikation, ledelsesopbakning og patient information.

En sygeplejerske, som brændte for at skabe ændringer i patientforløbet, blev inddraget som faglig ambassadør og dermed som bindeled til afdelingens sygeplejersker. Denne løsning fik afgørende betydning for fremdrift og arbejdsro i forandringsprocessen.



Følgeskab fra medarbejderne skal tynge på den ene side af vægtskålen og ledelse på den anden, så der bliver balance, mener erhvervspsykolog Maja Loua Haslebo (1). Godt følgeskab er lige så vigtigt som god ledelse. Men hvordan leder man medarbejderne, så man får følgeskab. Hvilke handlinger kalder det på?

### Sammen finde vej til målet

I den forandring, der beskrives i det følgende, var jeg en følger blandt sygeplejerskerne forstået sådan, at da vi udarbejdede projektet og identificerede de problemstillinger, vi tumlede med, var jeg en følger blandt sygeplejerskerne. Kun på den måde kunne jeg forstå de problemstillinger, de beskrev (2).

Haslebo skriver i bogen om anerkendende følgeskab, at ledere bedriver ledelse, men at der ikke er et sprog for, hvad medarbejderne gør, når de tilslutter sig lederens strategier (1).

I artikler og bøger lyder det så nemt, man skal blot holde sygeplejerskerne op på deres forpligtelse til følgeskab, så giver de det. Jeg har været leder i små fire år og er måske i manges øjne stadig en novice med denne relativt begrænsede erfaring. Når jeg er lykkedes med at få følgeskab i min ledelse, har det været ved at arbejde, som beskrevet nedenfor, og jeg har kunnet mærke ændringerne ske langsomt samtale for samtale med sygeplejerskerne. Vi har sammen fundet vejen hen til målet.

### Nødvendigt med tæt samarbejde

Jeg valgte at tale med den sygeplejerske, som jeg kunne mærke brændte for, at vi kiggede vores praksis efter i sømmene. Vi talte om de oplevelser, hun havde, og gennemgik patientforløbet, fra patienten mødte i venteværelset og indtil patienten sagde farvel. Det blev tydeligt for mig, at jeg havde brug for det tætte samarbejde med hende, så sygeplejerskerne ikke ville opleve, at ændringerne alene var et ønske fra mig som leder. Sygeplejersken blev en faglig ambassadør i projektet og et stærkt bindeled ud i personalegruppen.

Ved hjælp af denne dissekering af patientforløbet blev det tydeligt, hvad og hvor vi kunne ændre og forbedre. Det blev derfor nemmere at være tydelig omkring målet for vores forandringer. Da jeg til et personalemøde informerede om projektet, henviste jeg med navn til de sygeplejersker, som tidligere havde fortalt mig om deres oplevelser, og det, fornemmede jeg, gjorde en forskel, for jeg oplevede med det samme en anerkendelse af vigtigheden af, at vi blev nødt til at gøre det bedre for alle, både patienter, sygeplejersker og læger.

Sygeplejerskerne har måske ikke altid set målet lige så tydeligt, som jeg har, da jeg har planlagt den overordnede strategi. Men vi er på vej til snart at krydse målstregen sammen, og det har både været vildt svært og vildt spændende at være med til.

### Arbejds gange trængte til justering

Som leder for 30 sygeplejersker er mine ører slået ud, når de fortæller om deres oplevelser med patienterne. Jeg bed mærke i, at når de fortalte om deres oplevelser med de patienter, som skulle have foretaget en kikkertundersøgelse af mavesækken, var det ofte fortællinger om unge mænd, som kæmpede for livet, ældre mænd, som fandt deres indre kriger frem, og sygeplejerskernes følelse af i den grad at være på i samspillet med patienterne.

Sådan var billedet på vores gastroskopistue, hvor der er to sygeplejersker og en læge til stede ved en gastroskopi.

Det måtte jeg kigge nærmere på, og jeg begyndte derfor at analysere, hvorfor læger, sygeplejersker og patienter syntes, det kunne være svært både at få udført undersøgelsen og assistere til den. Det stod knivskarpt og bøjet i neon, at der var arbejds gange, der skulle justeres for at øge arbejdsglæden og trygheden for sygeplejersker, læger og patienter.

### Afgiver følelse af kontrol

En kikkertundersøgelse af mavesækken indebærer, at brækrefleksen bliver aktiveret, hvilket har konsekvenser for patienterne. De kan ikke tale under undersøgelsen, og kommunikationen foregår derfor via fagter og aftaler indgået før undersøgelsen. Patienterne oplever forståeligt nok, at de afgiver følelsen af kontrol, og det har mange det svært med. En anden udfordring er, at mange mennesker har meget lidt viden om deres egen anatomi, hvilket kan gøre det svært at medvirke til undersøgelsen. Mange patienter tror fejlagtigt, at de har et halsrør og ikke både et luftrør og et spiserør, og kikkerten vil ud fra denne opfattelse logisk nok ende i lungerne til stor bekymring for patienterne.

For sygeplejerskerne var konsekvensen, at de syntes, det var ubehageligt at assistere til undersøgelsen, og de følte, at det var svært at få fat i patienterne. Man er ikke i tvivl, når man har fat i en patient. Når det sker, kan man mærke, at patienten har tillid til, at man er på deres side, og at de forstår, at man kun vil dem det bedste. En læge sagde til mig en dag ”Det er rart at have *Susanne* på stuen, hun kan snakke et skop i bund.”



**Jeg har været leder  
i små fire år og er  
måske i manges øjne  
stadig en novice ...**

Den formulering grinede vi af til en start, men han havde fat i noget. Hvordan kunne jeg arbejde målrettet og strategisk med at tilpasse sygeplejen, så andre kunne lære dette?

### Ikke presse for meget på

Jeg opdelte fra starten mit fokus på de ændringer, jeg ønskede at implementere, i pausestunder og aktive stunder. Udtryk, som jeg opfandt af nød, så jeg kunne strukturere min indsats strategisk. På den måde har der været et skift mellem samtaler og refleksioner med sygeplejerskerne om deres oplevelser og synspunkter vedrørende ændringerne. Efterfølgende har der været perioder med arbejdsro.

Efter en periode med pausestunder kunne jeg høre, at holdninger og arbejdstilrettelæggelse stille og roligt ændrede sig lidt i den retning, jeg ønskede. Jeg kunne også tydeligt mærke, hvis jeg pressede for meget på i de aktive stunder. Når det skete, begyndte sygeplejerskerne at forsvare deres handlinger og praksis. Når jeg oplevede det, fjernede jeg presset og lod dem i stedet arbejde i fred.

Jeg planlagde derefter at tale med dem næste gang, de var på gastroscopistuen, og følge op på vores sidste samtale. Det var svært at dosere pausestunder og aktive stunder i det rette forhold. Det krævede planlægning at komme omkring 30 sygeplejersker på det rigtige tidspunkt.

Jeg oplevede, at jeg i en travl hverdag helt kunne glemme at tale med sygeplejerskerne og spørge ind til deres oplevelser og refleksioner. Derfor kunne der være en uhensigtsmæssig lang pausestund. Midt i implementeringen af arbejds- og kulturændringerne skulle jeg derfor opfinde et system, som tog højde for, at pausestunder og aktive stunder blev lige lange og ligeligt fordelt.

Undervejs har jeg måtte justere på mit sprog, og jeg har tænkt meget nøje over mit ordvalg og min måde at spørge til den enkelte sygeplejerske på. Jeg har forsøgt at spørge åbent og nysgerrigt og at tilpasse min måde at spørge på til hver enkelt sygeplejerske. Der har væ-

## Boks 1. Sideløbende ændringer i afdelingen

### Ændret booking

Øget fokus på patienter som har brug for beroligende medicin

### Struktureret fokus på kommunikation

Stærkt ledelsesfokus både i kirurgisk og medicinsk afdeling

### Information til patienterne om anatomi

Klar funktionsdeling imellem de to sygeplejersker

**Ændret booking** har medført, at vi begyndte dagen uden følelsen af at være bagud, allerede inden første patient var ankommet til stuen. Sygeplejerskerne har fortalt, at de følte, at presset var væsentligt reduceret, og at dagen begyndte på en bedre måde.

Øget fokus på patienter, som har brug for beroligende medicin, indebærer underligt nok, at flere vælger det fra. Det er som om de med det samme fornemmer, at der er tid, og at der er mulighed for at få beroligende medicin. Vi taler dem ikke fra at få medicin, som vi gjorde tidligere, men informerer grundigt om undersøgelsen, og vores erfaring er nu, at flere er villige til at prøve undersøgelsen uden medicin. Jeg har ikke data på det, men tilbagemeldingerne er positive. Det er bestemt noget, vi skal kigge nærmere på.

**Struktureret fokus på kommunikation** vil sige, at vi forsøger at skræddersy en mere individuel kommunikation, som er i øjenhøjde med patienterne. Det er lige fra, hvordan man byder patienten velkommen, og hvordan man placerer sig i forhold til patienten, til berøring og hvilket stemmeleje man bruger.

Stærkt ledelsesfokus både i kirurgisk og medicinsk afdeling vil sige, at begge afdelingsledelser er meget interesseret i projekt og dets outcome, og derfor har der været stor ledelsesopbakning til de ændringer, vi har indført.

**Information til patienterne om anatomi** er baseret på en gennemgang af og dialog om hoved, hals og mavesækkens anatomi vha. en planche. De patienter, som ikke er bekendte med deres egen anatomi, har stor gavn af den visuelle gennemgang på planchen.

Klar funktionsdeling mellem to sygeplejersker vil sige, at sygeplejerskerne er delt op i funktionen som nr. 1 og nr. 2 med tydelige arbejdsopgaver under gastroscopien. F.eks. har sygeplejerske nr. 1 al patient kontakt og kommunikation, og sygeplejerske nr. 2 har al dokumentation og instrumenthåndtering. På den måde er patienten ikke i tvivl om, hvem de skal søge tryghed hos.

ret tidspunkter, hvor jeg har tænkt, at ”det her, det kommer jeg aldrig i mål med, hvad gør jeg forkert?”

Når jeg ser tilbage, kunne jeg med det samme fornemme, at der var nogle sygeplejersker, som brændte mere for at komme i gang med at forbedre patienternes oplevelse af undersøgelsen end andre. Der var ingen tvivl om, at det faglige ambassadørskab kunne gøre en forskel mht. at nå ud til hele gruppen af sygeplejersker, så det ikke blot blev et top-down projekt fra mig som leder.

### Ambassadøren fik taletid

Jeg spurgte en sygeplejerske, som jeg ved, brænder for kommunikation, om hun ville hjælpe mig med at ændre arbejdsmiljøet og patientoplevelsen til det bedre på gastroscopistuen. Sammen opstillede vi punkter, som alle trængte til at forbedres, f.eks. den måde, som sekretærerne booker patienterne på, rollefordelingen på stuen, ansvarsområder og kommunikation, se Boks 1 side 67.

På denne måde kunne vi argumentere for yderligere indsats efterfølgende. Jeg valgte at afsætte det meste af et personalemøde til at diskutere sygeplejen til patienter, som skulle have udført en gastroscopi. På det personalemøde var det sygeplejersken – ambassadøren – som havde taletid. Jeg var ordstyrer i den meget spændende diskussion, der opstod på baggrund af hendes overvejelser.

Vi har også haft et meget realistisk rollespil inde på stuen, hvor jeg spillede patient, og hun spillede sygeplejersken, vi undlod dog heldigvis selve kikkertundersøgelsen. Ved rollespillet viste hun sine kollegaer, hvordan hun planlagde og udførte sin sygepleje, og hun beskrev, hvilke faglige overvejelser der lå bag den sygepleje, hun udførte. Vi arbejdede med inspiration fra sygeplejeteoretiker Kari Martinsen og hendes sanselige sygepleje, hvor det faglige skøn, sanserne og tilliden mellem patient og sygeplejersken kædes sammen til en omsorgsfilosofi (3). Desuden var vi meget opmærksomme på:

- Velkomst. At gøre meget ud af at byde patienten velkommen på stuen. Alle præsenterer sig og fortæller, hvad deres rolle er. Dette er lavpraktisk, men når man mærker, hvilken forskel det gør for patienternes tryghed i den tidlige relationsdannelse, skal det prioriteres (4).
- Kropssprog. Personlighed efterspørges i mødet med patienterne, de forventer, at vi er engagerede og ikke blot møder dem som anonyme tilfælde. Det ønske har vi også til os selv, derfor har vi talt meget om, hvordan vi gør mødet individuelt. Vi ønsker at møde patienterne i øjenhøjde på en værdig måde. Derfor har vi arbejdet meget med kropssprog, som har stor betydning for autenticitet, nærvær, empati og relationskompetence i professionel praksis (5).
- Berøring: Vi har alle en erfaring med, at en berøring i en kritisk stund kan have en afgørende og afstressende betydning for patienten, derfor har vi bevidst arbejdet med dette (6).

### Anerkendelse for tilgang og resultater

Sygeplejersken bestemte formen på rollespillet, og jeg anerkendte hende for hendes tilgang og resultater med patientgruppen. Hun var ekspert

- ikke mig. Jeg stolede på, at hun kunne klare det. Jeg oplevede, at hun via denne tillids erklæring og anerkendelse voksede med opgaven. Der er ingen tvivl om, at opbakningen ved at få en ambassadør blandt sygeplejerskerne er kommet hurtigere end, hvis ændringerne i sygeplejen alene kom fra mig. Følgeskabet kom langsomt, men var støt voksende, og flere melder spontant tilbage, at de synes, der er et meget bedre arbejdsmiljø på gastroscopistuen nu.

Jeg vidste ikke, hvornår jeg kunne forvente, at vi ville være i mål med forbedringerne, men jeg lovede mig selv, at jeg ikke ville presse for meget på. I disse ændringer er der meget på spil, f.eks. kulturen på arbejdspladsen, arbejdsfordelingen på stuen og en tilsyneladende mindre detalje som hvor man placerer sig i forhold til patienten. Står man bag ryggen på patienten, eller sidder man ved patientens hoved.

Ændring af kultur tager lang tid, og medarbejderne skal ikke stå tilbage med følelsen af, at det, de tidligere gjorde, var forkert eller uklogt, men med en lyst til at ændre deres opgaveløsning og sygepleje i retning mod noget, de kan se, fungerer bedre for patienten.

### Følgeskab gør man sig fortjent til

Vi er ikke helt i mål endnu, men vi rigtig godt på vej. Sygeplejerskernes og lægernes tilbagemeldinger er langt mere positive end for bare seks måneder siden. Det er tilbagemeldinger som denne fra en læge, som siger ”der er en meget bedre kvalitet i undersøgelsen nu, når hverken sygeplejerske eller patient kigger lettere panisk på mig, og begge på den måde indirekte signalerer: Bliv færdig nu! Nu har jeg tid til at lave en rigtig god undersøgelse, og jeg kan mærke, at sygeplejersken har en god kontakt med patienten. Jeg føler mig ikke presset på samme måde som tidligere, det er dejligt.”

Sygeplejerskerne oplever større arbejdsglæde, og de har meldt meget positivt tilbage på, at jeg i den grad har valgt at sætte fokus på sygepleje og kommunikation. Jeg oplever, at litteraturen om følgeskab er meget brugbar. Følgeskab er



**Mange patienter tror fejlagtigt, at de har et halsrør og ikke både et luftrør og et spiserør.**

noget, man gør sig fortjent til, ikke noget man kan kræve. Jo flere gange man oplever at få følgeskab, jo nemmere bliver det at få fra begyndelsen, når forandringens vinde blæser ind over os. Jeg har endnu ikke data på, hvor mange undersøgelser det lykkes at gennemføre i første booking, men min fornemmelse er, at det er flere end tidligere.

Fra første gang jeg talte om, at vi ikke kunne være andet bekendt end at løfte kvaliteten og indtil nu, er der sket store ændringer, og det har taget to år indtil videre. ●



## Følgeskab er noget, man gør sig fortjent til, ikke noget man kan kræve.



*Hvordan er processen, hvis ledelsen ønsker at ændre sygeplejen på din arbejdsplads?*

•  
*Diskuter udtrykket "Følgeskab". Hvad ligger der i det for jer?*

•  
*Hvilke positive og negative konsekvenser ser I af følgeskab?*

### Referencer

1. Haslebo ML & Haslebo MH. Anerkendende Følgeskab – Når organisationer lykkes. København: Dansk Psykologisk Forlag 2012. 2. Pøhler, JD & Rasmussen M.Vi skal lukke op for følgeskabet. Ledelse i dag.[Online]. Juli-august 2017. Lokaliseret 11.05.2020]. Tilgængelig fra: <https://www.lederne.dk/ledelse-i-dag/ny-viden/2017/ledelse-i-dag-juli-august-2017/aom-2017/vi-skal-lukke-op-for-foelgeskabet> 3. Overgaard AE. Kari Martinsen: Sanselig sygepleje. Sygeplejersken 1997;(7):18-22. 4. Mohrmann ME, et al. Ready to listen: Why Welcome matters. Journal of Pain and Symptom management March 2012;vol.43 No 3:646-50. 5. Winther H. Kroppens sprog i professionel praksis. Værløse: Billesø & Baltzer 2019. 6. Henoch I, et al. Soft skin massage for children with severe devolepmental disabilities: caregivers' experiences. Scandinavian Journal af Disability Research 2010; Vol. 12, No. 4:221-32.

**Fagligt Ajour** præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på [dsr.dk/manuskriptvejledning](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



### DORTHE CHOI LISBY

Sygeplejerske 1997, SD 2014. Tidligere: Århus Amtssygehus (Traume og håndkirurgi), Dronning Ingrid's Hospital, Grønland (Ortopæd- og abdominalkirurgi). Ansat på Anæstesiologisk Afdeling Vejle/Middelfart (Opvågningen Middelfart), Sygehus Lillebælt.

[dorte.choi.lisby@rsyd.dk](mailto:dorte.choi.lisby@rsyd.dk)



### HANNE IRENE JENSEN

Sygeplejerske 1985, Intensivsygeplejerske, SD, cand.scient.san., ph.d. Tidligere: Grindsted (medicin, abdominalkirurgi), Odense (intensiv) og Vejle/Kolding (hjertemedicin, skadestue, intensiv). Ansat på Anæstesiologiske afdelinger Vejle/Kolding, Sygehus Lillebælt og Syddansk Universitet.

## RESUME

I 2016 viste en undersøgelse, at tre ud af fire rygopererede patienter ikke havde et ønske om at have pårørende hos sig i opvågningsforløbet.

For at tilgodese patienternes ønske blev der på Opvågnings, Middelfart Sygehus, etableret en praksis, hvor en sygeplejerske eller patienten kontaktede pårørende telefonisk efter operationen.

I en efterfølgende undersøgelse svarede 91 pct. af de 108 adspurgte pårørende ja til, at et telefonopkald dækkede deres behov for kontakt til patienten i opvågningsafsnittet.

De pårørende besvarede et spørgeskema, som indeholdt spørgsmål om deres kendskab til besøgsregler i opvågningsafsnittet, deres niveau af

bekymring, og hvilken betydning et telefonopkald havde for dem.

Undersøgelsen bekræftede, at det er muligt at yde god sygepleje til pårørende uden at gå på kompromis med patienternes ønsker.

# Sygepleje til pårørende sker ud fra patienternes ønsker

Telefonisk kontakt kan med fordel erstatte pårørendes fremmøde på opvågningsafdelingen, hvilket harmonerer med patienternes ønsker.

Artiklen beskriver et projekt, hvor formålet var at undersøge pårørendes behov for kontakt til patienten i opvågningsafsnittet, og hvilken betydning et telefonopkald havde for dem.

I en tidligere undersøgelse svarede tre ud af fire rygopererede patienter, at de ikke havde et ønske om at have pårørende hos sig i opvågningsforløbet. På baggrund af disse resultater fremkom spørgsmålet, hvordan vi sikrer, at patienternes ønsker om ikke-tilstedeværelse af pårørende kan blive tilgodeset, men at vi samtidig kan yde god sygepleje til de pårørende, som måske har et andet behov.

### Øget fokus på brugerinddragelse

Sundhedsvæsenet har de seneste årtier haft øget fokus på brugerinddragelse (1). Det gælder først og fremmest inddragelse af patienter, men også inddragelse af pårørende.

”Family centered care” er et fokusområde i bl.a. intensivt afsnit, hvor fri besøgsadgang er en af anbefalingerne (2). Også opvågningsafsnit arbejder

med adgang for pårørende for at mindske bekymring og angst (3,4). Men er det øgede fokus på pårørendes inddragelse altid i overensstemmelse med ønsket om at sætte patienten først?

Kirsten Wisborg, vicedirektør, læge, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, pointerer i en kronik i Kristeligt Dagblad, at vi skal huske at spørge patienterne: "Hvad er vigtigt for dig?" Hun siger også, at det sundhedsfaglige perspektiv aldrig må stå alene. Patientens ønsker, behov og håb skal altid indgå i de beslutninger, der træffes (5).

### Regler for besøg i opvågningsafsnittet

I opvågningsafsnittet på Middelfart Sygehus er besøg af pårørende normalt ikke tilladt, men hvis patienterne har et behov for at have en pårørende hos sig, kan det arrangeres efter aftale med opvågnings-sygeplejersken.

Alle patienter får tilbud om at låne en telefon, så de kan ringe til pårørende, eller sygeplejersken kan ringe efter aftale med patienten.

I februar 2016 blev der i opvågningsafsnittet udarbejdet en pilotundersøgelse, hvor 100 patienter fik udleveret et "Sig frem"-postkort fra Trygfonden med et enkelt spørgsmål om, hvorvidt de havde behov for deres pårørende i opvågningsafsnittet. Undersøgelsen, som ikke er publiceret, viste, at 75 pct. ikke ønskede at have pårørende hos sig i opvågningsafsnittet. 19 pct. ønskede det derimod.

I efteråret 2016 blev der lavet endnu en undersøgelse, hvor 100 patienter svarede på et lille spørgeskema, der indeholdt spørgsmål om patientkarakteristika og ønsker i forhold til pårørende i opvågningsafsnittet. Den undersøgelse viste bl.a., at 77 pct. af patienterne ikke ønskede pårørende i opvågningsafsnittet. Desuden mente 66 pct. af patienterne, at familien ikke havde behov for at være i opvågningsafsnittet (6).

De to undersøgelser vidner om, at en stor gruppe patienter ikke ønsker besøg af deres pårørende. Samme tendens ses i en ældre undersøgelse fra Odense Universitetshospital fra 2006, hvor over halvdelen af patienterne angav, at de ikke ønskede besøg (7).

Der var ikke viden om, hvordan praksis uden besøgsadgang blev oplevet af de pårørende. Formålet med projektet var derfor at undersøge pårørendes behov for kontakt til patienten i opvågningsafsnittet, og hvilken betydning telefonopkaldet havde for dem.

### Metode

Projektet blev gennemført i opvågningsafsnittet på Middelfart Sygehus i januar - februar 2019. Opvågningsafsnittet modtager elektive patienter, som er blevet rygoopereret.

Vi udarbejdede et spørgeskema, der indeholdt spørgsmål om patient- og pårørendekarakteristika, de pårørendes kendskab til besøgsreglerne i opvågningsafsnittet, deres niveau af bekymring og hvilken betydning et telefonopkald havde for dem. Skemaet blev pilottestet blandt seks pårørende, som udfyldte spørgeskemaet og efterfølgende blev interviewet for at undersøge forståelse og relevans. Spørgeskemaet blev derefter justeret på baggrund af de kommentarer, som fremkom under de seks interview.

Inklusions- og eksklusionskriterierne var pårørende på 18 år eller derover, og de pårørende skulle kunne tale og forstå dansk. I forbindelse med, at de pårørende blev ringet op fra opvågningsafsnittet af patienten selv eller af opvågnings-sygeplejersken, blev de pårørende spurgt, om de havde lyst til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse. De patienter, hvis pårørende havde sagt ja til at deltage, fik udleveret en kuvert, inden de forlod opvågningsafsnittet. Kuverten indeholdt spørgeskemaet samt en frankeret svarkuvert. Vi bad patienterne

om at udlevere kuverten til deres nærmeste pårørende. De pårørende kunne enten aflevere det udfyldte spørgeskema på sengeafdelingen eller sende det med posten.

### Resultater

Undersøgelsen strakte sig over syv uger, hvor vi havde 132 patienter igennem opvågningsafsnittet. I alt 10 pårørende blev ekskluderet, idet de ikke talte eller forstod dansk, så vi udleverede 122 spørgeskemaer og modtog 108 besvarelser, hvilket gav en svarprocent på 89.

Der var en næsten ligelig fordeling mellem kvinder og mænd, og gennemsnitsalderen var 56 år. Respondenterne var primært

**Tabel 1.** Karakteristika for pårørende

|                                   | Gennemsnit | min-max |
|-----------------------------------|------------|---------|
| Alder                             | 56         | (21-84) |
|                                   | N          | %       |
| <b>Aldersgrupper</b>              |            |         |
| 21-40 år                          | 18         | (17)    |
| 41-50                             | 18         | (17)    |
| 51-60                             | 29         | (28)    |
| 61-70                             | 28         | (27)    |
| 71-84                             | 13         | (12)    |
| <b>Køn</b>                        |            |         |
| Kvinder                           | 58         | (54)    |
| Mænd                              | 49         | (46)    |
| <b>Operationstype</b>             |            |         |
| Prolaps                           | 50         | (47)    |
| Dese                              | 9          | (8)     |
| Dekompression                     | 36         | (34)    |
| Haleben                           | 6          | (6)     |
| Nakke                             | 3          | (3)     |
| Ved ikke                          | 2          | (2)     |
| <b>Rygooperation første gang</b>  |            |         |
| Ja                                | 72         | (68)    |
| Nej                               | 34         | (32)    |
| <b>Relation til den opererede</b> |            |         |
| Ægtefælle/kæreste                 | 86         | (80)    |
| Forældre                          | 5          | (5)     |
| Datter/søn                        | 12         | (11)    |
| Andet                             | 5          | (5)     |



kærester eller ægtefæller til patienter, som havde fået foretaget en mindre rygoperation for første gang, se Tabel 1.

Selvom 86 pct. af de pårørende var bekendt med den pjece, som blev udleveret til alle patienter, der skulle opereres, hvori besøgsreglerne er beskrevet, så kendte de fleste ikke til de specielle besøgsregler i opvågningsafsnittet, se tabel 2.

I Tabel 2 ses, at næsten halvdelen af respondenterne ikke var klar over, at de ville blive ringet op af en opvågnings-sygeplejerske eller af deres pårørende. Derudover ses, at næsten alle blev ringet op i undersøgelsesperioden. Heraf gav 91 procent af respondenterne udtryk for, at telefonopkaldet dækkede deres behov for information om patientens tilstand.

De pårørende blev bedt om at score deres grad af bekymring før og efter telefonopkaldet fra opvågningen på en skala fra 0-10. Køn, alder eller hvorvidt det var første operation, havde ikke sammenhæng med niveau af bekymring. Ægtefæller/kærester havde et højere bekymringsniveau før operationen end voksne børn, se Tabel 3 side 74.

**Tabel 2.** Information

|                                   | N   | %    |
|-----------------------------------|-----|------|
| <b>Bekendt med pjecen</b>         |     |      |
| Ja                                | 93  | (86) |
| Nej                               | 15  | (14) |
| <b>Bekendt med besøgsreglerne</b> |     |      |
| Ja                                | 38  | (35) |
| Nej                               | 70  | (65) |
| <b>Bekendt med opringning</b>     |     |      |
| Ja                                | 61  | (57) |
| Nej                               | 46  | (43) |
| <b>Ringet op</b>                  |     |      |
| Ja                                | 102 | (95) |
| Nej                               | 6   | (6)  |
| <b>Dækkede opringningen?</b>      |     |      |
| Ja                                | 94  | (91) |
| Nej                               | 3   | (3)  |
| Delvis                            | 6   | (6)  |

For gruppen af pårørende med score >3 før opringning (n=69) var scoren median 6 før (inter quartile range 5-7) og median 1 (inter quartile range 0-3) efter opringningen.

### Telefonopkald dækker behovet for kontakt

Undersøgelsen viser, at næsten alle pårørende oplevede, at et telefonopkald dækkede deres behov for kontakt med patienten i opvågningsperioden, og telefonopkaldet mindskede de pårørendes bekymring væsentligt. Et telefonopkald kan således være en brugbar erstatning i forhold til at komme på besøg i opvågningsafsnittet. Undersøgelsen tyder også på, at de skriftlige og mundtlige informationer har et forbedringspotentiale.

I en rapport fra Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) fra 2012 blev syv aktører spurgt om deres erfaringer med brugerinddragelse. Sofie Løhde, daværende sundhedsordfører for Venstre, udtalte, at brugerinddragelse handler om, at man sætter patienterne og pårørende i centrum, altså at man tager udgangspunkt i deres behov og erfaringer og bruger disse som drivkraft i behandlingen (1). Men hvad gør sundhedspersonalet, hvis patienter og pårørende har forskellige behov?

Internationale studier har påvist værdi og betydning af et besøg i opvågningsperioden for familiemedlemmer (3,4). Bl.a. viste et studie, at familiemedlemmer havde et betydeligt fald i angstniveau, efter de havde set deres familiemedlem i opvågningsperioden sammenlignet med de familiemedlemmer, hvor besøg ikke var tilladt (3). Disse studier har dog sammenlignet et besøg med ingen kontakt i opvågningsperioden, og det vides derfor ikke, om en opringning fra opvågningsperioden ville have haft samme virkning som et besøg.

På baggrund af vores undersøgelser har vi fået større fokus på både pårørendes behov og patienternes integritet. Som konsekvens af, at størstedelen af patienterne i vores opvågningsafsnit ikke ønsker pårørende hos sig, og at stort set alle pårørende oplever, at en opringning dækker deres behov for kontakt, har vi valgt at holde fast i vores retningslinje: at pårørende som udgangspunkt ikke har adgang til opvågningsafsnittet til trods for, at det anbefales i nogle studier (3,4) og at besøg af pårørende er praksis på andre danske opvågningsafsnit.

### Vigtigt med plads til individuelle hensyn

Baseret på undersøgelsens resultater er vi blevet opmærksomme på, at alle patienter får tilbud om at ringe hjem, eller at vi med patientens tilladelse ringer på vegne af patienten. Vi er dog opmærksomme på, at en opringning ikke er dækkende for alle, og derfor kan et besøg altid imødekommes i tilfælde af et specielt behov eller ønske. Her som i mange andre sammenhænge er det vigtigt med plads til individuelle vurderinger af, hvad der er bedst for den enkelte patient og dennes pårørende.

Styrkerne ved undersøgelsen er den høje svarprocent og at besvarelsenerne dækker et bredt udsnit af pårørende køns- og aldersmæssigt. En svaghed ved undersøgelsen er, at alle respondenter var pårørende til elektive patienter, hvilket mindsker generaliserbarheden. Resultaterne kan derfor ikke uden videre overføres til andre opvågningsafdelinger, og det anbefales at foretage en lignende undersøgelse i den specifikke kontekst, som patienter og pårørende befinder sig i.

### Inddragelse giver bedre behandlingsresultater

Lars Engberg, bestyrelsesformand i ViBIS og formand for Danske Patienter, fremhæver, at inddragelse af patienter og deres pårørende i behandlingsfor-

løb og i organiseringen af sundhedsvæsenet giver langt bedre behandlingsresultater, end hvis man lader være (1). Inddragelse af patient og pårørende kan ske på de fleste områder af behandling og pleje, og i mange tilfælde vil der sandsynligvis være sammenfald mellem patient- og pårørendes ønsker. Hvor dette ikke er tilfældet, er udgangspunktet patienten først, og så må der findes andre måder at imødekomme pårørendes behov på. Resultaterne af undersøgelsen her viser, at et telefonopkald dækkede de allerfleste pårørendes behov for kontakt med patienten i opvågningsperioden, og at det er muligt at yde god sygepleje til pårørende uden at gå på kompromis med patienternes ønsker. ●

**Tabel 3.** Niveau af bekymring før og efter telefonopkald

|                             | Bekymring før <sup>1</sup> |                  | Bekymring efter <sup>1</sup> |                  |
|-----------------------------|----------------------------|------------------|------------------------------|------------------|
|                             | Median                     | IQR <sup>2</sup> | Median                       | IQR <sup>2</sup> |
| <b>Køn</b>                  |                            |                  |                              |                  |
| Kvinder                     | 5                          | (3-7)            | 1                            | (0-2,5)          |
| Mænd                        | 5                          | (3-6)            | 1                            | (0-2)            |
| <b>Alder</b>                |                            |                  |                              |                  |
| 21-40                       | 5                          | (4-7)            | 1                            | (0-2)            |
| 41-50                       | 5                          | (4-7)            | 1                            | (0-2)            |
| 51-60                       | 4                          | (2-6)            | 0                            | (0-1)            |
| 61-70                       | 5                          | (3-7,5)          | 1,5                          | (0-3)            |
| 71-84                       | 5                          | (1-6)            | 1,5                          | (0-2,5)          |
| <b>Relation til patient</b> |                            |                  |                              |                  |
| Ægtefælle/kæreste           | 5                          | (3-7)            | 1                            | (0-2)            |
| Forældre                    | 4                          | (1-5)            | 0                            | (0-1)            |
| Datter/søn                  | 2                          | (1-5,5)          | 0                            | (0-1)            |
| Andet                       | 3                          | (3-6)            | 2                            | (0-2)            |
| <b>Første operation</b>     |                            |                  |                              |                  |
| Ja                          | 5                          | (2,5-7)          | 1                            | 0-2              |
| Nej                         | 5                          | (3-7)            | 1                            | 0-2              |

1. På en skala fra 0-10, hvor 0 er slet ikke bekymret, og 10 er meget bekymret  
2. Inter quartile range (25. og 75. percentil)

## Referencer

1. ViBIS. Hvad er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet? [Online] 2012. [Citeret: 2. april 2020.] [https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/brugerinddragelse\\_udgave\\_til\\_upload.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/brugerinddragelse_udgave_til_upload.pdf) 2. Davidson JE, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine* 2017;45:1:103-28. 3. Carter A, et al. Postanesthesia Care Unit Visitation Decreases Family Member Anxiety. *Journal of PeriAnesthesia Nursing* 2012;27:1:3-9. 4. Wendler MC, et al. "To See With My Own Eyes": Experiences of Family Visits During Phase 1 Recovery. *Journal of PeriAnesthesia Nursing* 2017;(32)1:45-57. 5. Wisborg K. Vi skal huske at spørge patienten: Hvad er vigtigt for dig? *Kronik. Kristeligt Dagblad*. 6. juni 2018. 6. Lisby DC, Jensen HI. Sygeplejersken. *dss.dk*. [Online] 20. dec 2017. [Citeret: 2. april 2020.] <https://dss.dk/sygeplejersken/arkiv/jf-nr-2017/spoerg-patienten-inden-paarørende-inddrages>. 7. Olsen SW, Nielsen B, Lærkner E. Når patienten vågner. *Sygeplejersken* 2006;(25):50-4.



*I hvilken grad inddrages patienter og pårørende på din arbejdsplads?*

*Hvordan kan I yde sygepleje til de pårørende uden at gå på kompromis med patienternes ønsker?*

*Hvordan sikrer I, at de pårørende ved, hvad de har mulighed for i relation til postoperativ information om patienten?*



# Digitalisering skal ske for og med patienten

Den er der allerede – digitaliseringen. Men patient og pårørende skal involveres i forskning og udvikling af video, chat eller telefonisk kontakt, for de er eksperterne.



**LOTTE ØRNEBORG RODKJÆR**, Seniorforsker, ph.d., lektor, Infektionssygdomme, Aarhus Universitetshospital, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet; lottrodk@rm.dk

Covid-19-pandemien har sat fart på udviklingen af digital kontakt mellem patienter og sundhedsvæsen og på rekordtid skabt mange nye løsninger. Nu handler det om at fastholde den positive udvikling.

Patienter har længe udtrykt ønske om et sundhedsvæsen, som forlader princippet om at "one size fits all". Både patienter og pårørende har behov for, at sundhedsvæsenet kan individualisere forløb og kommunikation. Det samme har de professionelle.

En ny undersøgelse udført for Danske Patienter viser, at 27 pct. af danskerne har haft digital kontakt med sundhedsvæsenet via video, chat eller telefon i stedet for et fysisk møde inden for det seneste halve år, og at de er glade for det. Især hos personer med en kronisk eller langvarig sygdom synes der at være et stort udviklingspotentiale (1). Patienterne oplever fordele ved bl.a. større fleksibilitet, nedsat transporttid, kontakt ved behov og mere kontrol over eget forløb. En videokonsultation kan gennemføres fra arbejde eller hjem i stedet for, at personen bruger mange timer på et hospitalsbesøg, der reelt kun varer få minutter. Det skal vi tage til os.

Patienterne er altså klar, men er sundhedsvæsenet lige så parat? Hvad vil det kræve? Og er digital kontakt for alle?

Digitaliseringen må ikke ske for systemets eller for økonomiens skyld men for og med patienten. Vi skal spørge patienten, hvad der er hjælpsomt for ham eller hende og udvikle de digitale løsninger ud fra patientens situation og behov frem for sundhedsvæsenets behov. Det er ikke alle patienter, som vil trives med digital kontakt, så det er ikke en løsning, der skal presses ned over hovedet på enhver, som ejer en pc eller en mobil. Nogle vil profitere af mere fleksible muligheder og mere personligt ansvar for eget forløb, andre vil være udfordret. Desuden er det ikke alle fysiske møder, der kan erstattes med digitale møder.

Vi skal opsamle viden om anvendelse af de mange nye erfaringer. Her kan NASS-modellen af Greenhalgh et al. (2) inspirere. Den beskriver de vigtigste udfordringer for spredning og bæredygtighed af sundhedsvæsenets teknologier inden for syv forskellige domæner og skaber et godt overblik over de komponenter, som skal medtænkes. Komponenterne er tæt forbundet og interagerer med hinanden.

Forskning på banen med patienten ved bordet! Patienter og pårørende skal involveres i udviklingen, for de har den viden og erfaring, som er nødvendig for at målrette udviklingen, så den giver mening. Det er et fælles anliggende



**En videokonsultation kan gennemføres fra arbejde eller hjem, i stedet for at personen bruger mange timer på et hospitalsbesøg, der reelt kun varer få minutter.**

og kræver samarbejde. Det er en ny disciplin og en behandlingsform, som kræver træning af både professionel, patient og pårørende samt en ændret organisering, hvis implementeringen skal lykkes.

Er sundhedsvæsenet parat til at mødes digitalt med patienten?

Vil det på sigt være de professionelle, der booker tid hos patienten for at tilbyde behandling?

Vi får at se. ☉

## Referencer

1. I en undersøgelse gennemført af analyseinstituttet Wilke på vegne af Danske Patienter har 1.460 repræsentativt udvalgte danskere svaret på spørgsmålene om deres erfaringer med og ønsker til digital kontakt med sundhedsvæsenet. [https://danskepatienter.dk/publikationer/digital\\_kontakt\\_pol.pdf](https://danskepatienter.dk/publikationer/digital_kontakt_pol.pdf)
2. Greenhalgh T, Wherton J, Papoutsi C, Lynch J, Hughes G, A'Court C, et al. Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. *J Med Internet Res* 2017 Nov 1;19(11):e367. doi: 10.2196/jmir.8775.

# Mepilex® Lite

## Forebyg trykskader under medicinsk udstyr

Mepilex® Lite beskytter huden, absorberer fugt og har vist sig at beskytte skrøbelig hud fra eksterne påvirkninger, såsom friktion og tryk som følge af hyppig brug af medicinsk udstyr<sup>1,2</sup>.

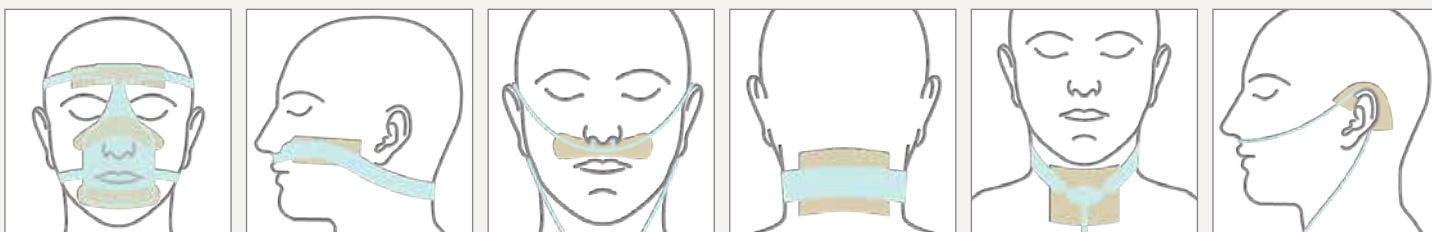
Ansvarsfraskrivelse: Den profylaktiske anvendelse af bandager til at reducere risikoen for medicinsk udstyrsrelaterede tryksår er godt rapporteret. Men anvendelse under personligt beskyttelsesudstyr (PPE), med hensyn til opretholdelse af en forsegling og potentiel indvirkning på virusoverførelse, er ikke testet af Mölnlycke eller andre, så vidt vides.

- Mepilex Lite kan nemt klippes til i den ønskede form
- Når du klipper i Mepilex Lite, efterlad beskyttelsespapiret på
- Mepilex Lite giver blid vedhæftning til huden med Safetac® teknologi<sup>3</sup>



**Safetac**  
TECHNOLOGY

Illustrationer eksemplificerer områder til beskyttelse under medicinsk udstyr



Referencer: 1. Boesch RP, Myers C, Garrett T et al. Pediatrics. 2012;129: e792–e797. 2. Cohen LP, Ovadia-Blechman Z, Hoffer O, Gefen A. Int Wound J. 2019; 1-14. 3. White, R. A multinational survey of the assessment of pain when removing dressings. Wounds UK 2008;4(1):14-22.

Læs mere på [www.molnlycke.dk](http://www.molnlycke.dk)

Mölnlycke Health Care ApS, Gydevang 39, 3450 Allerød. Tlf.: +45 80 88 68 10. [info.dk@molnlycke.com](mailto:info.dk@molnlycke.com)  
Mölnlycke, Mepilex og Safetac varemærker, navne og logoer er registreret globalt til en eller flere af virksomhederne i Mölnlycke Health Care Gruppen. ©2020 Mölnlycke Health Care AB. Alle rettigheder forbeholdes. DKWC0132004

  
**Mölnlycke**<sup>®</sup>