

Fag & Forskning

Sygeplejersken

TRIALOG

Personlig recovery vinder frem i psykiatrien

HÅB OG DRØMME
ER DEN NYE VISION

SIDE 20

MENING MED LIVET
HJÆLPER PATIENTERNE

SIDE 23

RELATIONSARBEJDE
ER EN KERNEVÆRDI

SIDE 25

TIDEVANDSMODELLEN
- GUIDE TIL SAMARBEJDE
MELLEM SYGEPLEJERSKE
OG PATIENT

SIDE 27

NY PRAKSIS

Overforbrug. Patientuddannelse fjerner hovedpinepiller som årsag til hovedpine.

SIDE 8

PEER REVIEWED

Ernæring. Spørgeskemaundersøgelse afdækker lavt niveau af viden om ernæring blandt sundhedspersonale.

SIDE 38

FAGLIGT AJOUR

Pårørende. Strukturelle barrierer er med til at vanskeliggøre samtale om svært syge patienters børn.

SIDE 50

PÅ SPIDSEN

Forstyrrende. Sygeplejersker må være parate til at diskutere, bl.a. hvem forskning i sygepleje skal gavne.

SIDE 75

Redaktionspanel

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



ERIK ELGAARD SØRENSEN

Professor i klinisk sygepleje og forskningsleder ved Klinisk Institut, Aalborg Universitet, og Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital, sygeplejerske, cand.cur. og ph.d. Har bidraget i opbygningen af et samarbejde med Aalborg Universitet i forbindelse med etablering af Aalborg Universitetshospital. Han har bl.a. været engageret i forskning med særlig vægt på sygeplejefaglig ledelse, operationssygepleje og sygeplejerskers forskningskapacitet.



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.

REDAKTION

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

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

Journalist
DITTE-MARIE RUNGE
dmr@dsr.dk
Telefon: 4695 4112

Journalist
MARIA KLIT
mkl@dsr.dk
Telefon: 4695 4120

Distribueret oplag
Oktober 2018:
77.117 ekspl.
Medlem af Danske Medier

Tryk
ColorPrint

Annoncer
Dansk Mediaforsyning
Elkjærvej 19, st.
8230 Åbyhøj
Telefon: 7022 4088
Fax: 7022 4077
info@dmfnet.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 udvikling inden for sygeplejen.

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

Grafisk bearbejdningside 1, 4, 20, 22, 23, 24, 25, 28, 31 og 32: Mathias N Justesen / Byline-fotos side 21: Søren Svendsen og Bax Lindhardt / Illustration, foto og grafik side 38, 50, 54, 57, 60, 62, og 68: iStock

OVERBLIK



Ny
Praksis

Bryd den onde cirkel

PATIENTUDDANNELSE.

Hovedpine som følge af et overforbrug af smertestillende piller er på top 3-listen over årsager til - hovedpine. Gennem udvikling af en patientuddannelse på Sydvestjysk Sygehus Esbjerg er det lykkedes at hjælpe patienter til

at leve med hovedpinen på en måde, så smerterne bliver reduceret og risikoen for at falde tilbage i et overforbrug af hovedpinepiller er blevet mindre.

LÆS SIDE

8



Mænd i krise over mistet identitet

MASKULIN IDENTITET. Operation for prostatakræft medfører ofte erektil dysfunktion med deraf følgende seksuelle problemer - og dermed følelsen af mistet mandighed. Resultatet af et studie af betydningen af konsekvenserne for mandens identitet som følge af operationen førte til en ændring i rådgivningen af mænd på Sexologisk Center, Aalborg Universitetshospital.

LÆS SIDE

12

Data om cancer omsættes til viden

DATABASERET SYGEPLEJE. Data om gynækologisk cancer indsamlet gennem mere end 15 år og omsat til viden og evidensbaserede vejledninger bidrager til at højne kvaliteten af sygeplejen. Sygeplejersker står for både indsamling af data og for udvikling af ny praksis i et tæt nationalt samarbejde mellem flere centre.

LÆS SIDE

16



For 20 år siden anså man psykiske lidelser som f.eks. skizofreni for at være en kronisk og livslang lidelse. I dag ved man, at der findes veje ud af mørket. Flere og flere steder i psykiatrien hedder vejen Recovery.

Grafisk bearbejdnig
MATHIAS N JUSTESEN



Recovery – den nye vision for psykiatrien

Forskning viser, at det er muligt at komme sig fra psykisk sygdom. Og har man som personale fokus på patienternes håb, drømme og livskvalitet og inddrager dem i pleje og behandling, så hjælper det.

”Recovery”, som betyder ”at komme sig”, er en tilgang, hvor det drejer sig om at møde mennesket og sætte dets håb og drømme i centrum og samtidig fjerne sig fra den traditionelle biomedicinske tilgang, dog uden helt at afskrive den.

I det arbejde kan sygeplejersker spille en vigtig rolle på grund af deres faglige viden om relationsteorier, og fordi sygeplejersker oftest er dem, som har den primære kontakt med patienterne.

Recovery-tankegangen har bredt sig til behandlingsstederne i alle regioner, hvor der er ansat personale med personlig erfaring fra helbredelse fra psykisk sygdom gennem personlig recovery.

Men en ting er de gode intentioner, noget andet er den virkelighed, som patienterne oplever plejen og behandlingen på. Den recovery-orienterede praksis udfolder sig i en reduceret udgave og inden for begrænsede rammer på sengeafsnitene til trods for personalets bevidsthed om recovery-orienterede principper. Det medicinske behandlingsparadigme dominerer fortsat, og der er konstant stort fokus på hurtigt at udskrive patienterne for at skaffe ledige senge.

Tankegangen om recovery i behandlingen af psykisk sygdom udspringer

historisk af de amerikanske borger- og menneskerettighedsbevægelser kamp for ligestilling mellem køn og racer i 60’erne og 70’erne. Det var den kamp, der ansporede brugere af psykiatrien til også at kræve lige rettigheder og muligheder for mennesker med psykiske lidelser. Brugerne gjorde oprør mod de eksisterende forståelser af psykiske lidelser domineret af den biomedicinske opfattelse af, at psykiske lidelser var kroniske og degenererende, og at der var meget lidt udsigt til forbedring af tilstanden.

TRYKSÅR.

Patienternes genoptræning bør planlægges tværfagligt, og mobilisering og træning bør udføres både om dagen og om aftenen.

PEG-SONDE.

En sygeplejerske kan sammen med én læge lægge en PEG-sonde lige så forsvarligt, som to læger kan.

EVIDENS.

I en travl hverdag er der brug for en stærk ledelse, som kan prioritere tiden til at implementere evidensbaseret praksis.

LÆS SIDE 34

Viden om ernæring og dokumentation på lavt niveau

Fejl- og underernæring er et velkendt problem i primær sektor. Det hænger sammen med højere morbiditets- og mortalitetsrater.

En spørgeskemaundersøgelse med 449 respondenter udført i 2017 viste, at sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere alle er positivt stemt over for at yde ernæringspleje. Grupperne har ligeledes en positiv holdning til dokumentation af data på området, men undersøgelsen viste også, at de tre gruppers viden om ernæring og dokumentation lå på et lavt niveau. Der var stor variation mellem gruppernes viden og daglige rutiner, og der herskede uklarhed om graden af ansvar. På nogle områder var plejehjemmene i front, mens hjemmeplejen samlet set havde plads til forbedringer.

Nøjagtig registrering og overlevering af data er væsentligt for beboere og patienter, som har problemer med ernæring. Det er velkendt, at data skal kunne genbruges, genfindes, genskabes og udveksles, men det forudsætter, at data findes, at man arbejder systematisk, og at ledelsen støtter den samlede udvikling på området. Det er ikke nok at fokusere på mere viden, ernæringspleje og dokumentation skal italesættes og prioriteres.

LÆS SIDE

38

Fagligt Ajour

Ekstrakt

Svært at tale om døende patienters hjemmeboende børn

Der er både følelsesmæssige og strukturelle barrierer i spil, når sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle undlader at spørge til kritisk syge eller døende patienters hjemmeboende børn. Man kan være bange for at identificere sig med børn og patient, hvis børnene er på samme alder som ens egne, eller for at blive følelsesmæssigt overvældet. Journalen levner ikke plads til notater om eventuelle børn, deres alder og navne, man kan mangle kommunikative kompetencer og være usikker på, hvilke forventninger der egentlig måtte være i forhold til børn som pårørende. Artiklen er baseret på 49 dybdeinterview med læger og sygeplejersker og 27 dages feltarbejde. Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området afslutter artiklen.

LÆS SIDE

50

Det er muligt at involvere sårbare mennesker i forskning

Nogle grupper af patienter bliver altid valgt fra i forskningsprojekter. F.eks. danskere med anden etnisk baggrund, patienter på hospice, børn, som har mistet en far eller mor, familier, som lever med sygdom, og gamle, som har mistet en ægtefælle. Begrundelsen lyder: Det er sårbare mennesker, og for nydanskernes vedkommende kan vi heller ikke forstå dem. Artiklen peger gennem to teoretiske perspektiver på fem projekter, hvor det er lykkedes at involvere disse sårbare mennesker. Budskabet er, at forskningen bliver mangelfuld, hvis der er grupper, som aldrig bliver inkluderet, og at et teoretisk perspektiv med fordel kan anvendes, når man skal vurdere sårbarhed hos andre.

LÆS SIDE

56

Brug af PRO-data kræver oplæring

Patient Reported Outcome-data giver mulighed for at anvende patienters viden om deres sygdom og deres forløb i sundhedsvæsenet. PRO-data associeres ofte med patientinvolvering, men artiklen problematiserer den antagelse. PRO-data anvendes både ved opfølgingsbesøg i ambulatoriet og som tele-PRO-data, der styrer kontakterne til sundhedsvæsenet og kvalificerer dialogen mellem professionelle og patient. Men patienter og professionelle tænker ikke ens, derfor kræver brugen af PRO-data oplæring og baggrundsviden, f.eks. om at denne type data kan øge uligheden i sundhed, hvis ikke de anvendes med en bevidsthed om fordele og ulemper.

LÆS SIDE

62

En "Buddy" kan støtte et barn i sorg

Københavns Professionshøjskole har med støtte fra Egmont Fonden udviklet begrebet "BørneBuddies", som er en aktiv støtte til børn i sorg over f.eks. en mistet forælder. BørneBuddies er frivillige studerende, som på barnets præmisser yder sorgstøtte i en begrænset periode. Ordningen er en gevinst for det enkelte barn og familien, og den studerende får i uddannelsessammenhæng styrket sine faglige kompetencer.

LÆS SIDE

74

Bevidste om graden af information

Patienter kan udmærket svare på, hvilken information og hvilken type dialog de ønsker før et hjertekirurgisk indgreb og hvordan. E-boks og internet er foretrukne medier, og informationen skal beskrive den specifikke operation, patienten skal igen-

nem, og kun den. Desuden skal personalet lægge vægt på at beskrive, hvad patienten selv kan gøre for at komme hjem så hurtigt som muligt, f.eks. at børste tænder grundigt i to dage før og dagen efter operation og skylle mund fire gange dagligt efter særlige

retningslinjer mhp. at forebygge pneumoni. Desuden kan de med fordel benytte PEP-fløjte efter operation. Artiklen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse.

LÆS SIDE

68



Forskning er forstyrrende. Man kan ikke forudbestille forskningsresultater, som er lige til at implementere.

LÆS SIDE 75

Hullerne i osten

Kvalitet. Karen er kvalitetsdepriveret, hun er gammel og borger i en kommune, hvor begreberne evidens og kvalitet endnu ikke har vundet fodfæste i sygeplejen.



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

Karen er 88 år og er blevet markant svækket gennem de sidste to år. Hun har en datter, og det er hende, der udgør netværket og dermed liv, humor og glæde. Hende, som skal bringe nyt, synge eller læse, køre en tur, vise billeder fra ferien.

Hjemmeplejen kommer hos Karen, det vil konkret sige mange forskellige ansigter og mange variationer over temaet pleje. Karen er træt, men ikke for træt til at bemærke, at nogle hjælpere ikke vrider karkluden op, men lader den sejle i vasken, at andre sniger sig ind uden at hilse på hende, og at medicinen er et evindeligt problem.

Nogen skal registrere, at der mangler præparater, nogen skal sørge for, at recepterne er i orden, nogen skal hente medicinen, nogen skal bringe den derhen, hvor den samlede dispensering foregår, og nogen skal sørge for, at medicinen igen ender hjemme hos Karen, og hjælpe hende med at tage den rigtige medicin på det rigtige tidspunkt. Fejlkilderne er uendelige.

Hullerne i osten, dem er Karen god til at finde. Sundhedspersonalet, som skal hjælpe hende, er både dumme, dovne og uduelige. Og sikkert godt trætte af Karen. Hvad stiller man op?

Min afdøde ven Harald fortalte mig engang, at hans mål i livet var at stræbe efter kvalitet. I musik, relationer, bøger, og hvad der i øvrigt interesserede ham.

Det credo eller grundlag findes også i sundhedssektoren. Der tales om kvalitet, kvalitetssikring, kvalitetsstyring, kvalitetskontrol. Men uden en nogenlunde præcis forestilling om, hvad kvalitet er, og hvordan kvalitet skal måles, er ordene uden indhold. De rummer en luftig idealforestilling, som ikke gør livet lettere for Karen.

Karen og kvalitet er modsætninger. De sygeplejersker, som en gang imellem stikker næsen indenfor hos hende, ved formentlig, om de leverer kvalitet, de har bare glemt at arbejde med begrebet og oplever derfor ikke, hvor interessant det er at udvikle den.

Det kræver ledelse, systematik og data at få kvalitetsarbejde indført i praksis, ikke kun til højtiderne, men i hverdagen. Og det sker.

Uanset om rammen er Fagdag på Aarhus Universitetshospital, sygeplejesymposium på Aalborg Universitetshospital eller andre store faglige arrangementer, pibler ønsket om kvalitet ud af kittellommerne og udmønter sig i projekter, hvis mål det er at hjælpe patienterne på et vidensbaseret grundlag.

Forskning, udviklings- eller kvalitetsarbejde formidlet uden stribevis af luftige gummiord som facilitere, opmærksomhedspunkter eller relationskompetencer, men derimod i en blanding af fagsprog og erfaringsprog der fungerer. Gummiordene virker på mig som et værdigt alternativ til sovepiller, når de står i kø.

Hvordan kan borgeren Karens hverdagsliv blive bedre, hullerne i osten blive mindre? Karen skal opmuntres til at se hele osten, dvs. se på det, der fungerer fint. Det, som er godt og nyttigt. Det, hun kan og er.

Sygeplejerskerne, hvad skal de?

Epilog

Karen fik behov for et midlertidigt ophold på et plejehjem for at komme til kræfter efter et fald. Visitator undrede sig, da hun mødte hende. Ikke nogen steder i den omfattende dokumentation havde hun læst, at Karen knap kunne rejse sig eller gå.

Vi ønsker kvalitet, men er ikke nødvendigvis enige om, hvad det er. ●

Den onde cirkel skal brydes



Forebyggende medicin mod hovedpine virker ikke, hvis hovedpinen overtrumfes af en medicinoverforbrugshovedpine. Derfor er det afgørende at få bugt med den, så den oprindelige hovedpine kan behandles, siger sygeplejerske og forsker Louise Schlosser Mose.

Patientuddannelse kan hjælpe patienter til at håndtere hovedpinen **uden at falde tilbage** til det medicinske overforbrug.

Tekst **KURT BALLE JENSEN**
Foto **OLE JOERN**

● Hvad gør danskerne, når de har hovedpine? De tager i vid udstrækning hovedpinepiller, der som håndkøbsmedicin er lettilgængelige i enhver dagligvarebutik. Problemet er, at forbruget af hovedpinepiller kan blive til overforbrug og i sig selv være årsag til hovedpinen.

”Faktisk er hovedpine som følge af medicinoverforbrug, MOH, den tredjemest udbredte efter spændingshovedpine og migræne. Op mod to ud af tre nyhenviste, som kommer på Hovedpineklinikken i Esbjerg, opfylder diagnosekriterierne for MOH,” fortæller sygeplejerske og forsker, Louise Schlosser Mose.

”Jeg og mine kolleger har som sygeplejersker på klinikken oplevet det som frustrerende, at hovedpine som følge af medicinforbruget ofte har skygget for den oprindelige hovedpine. Jeg plejer at sammenligne det med et æg, hvor blom-

men er den oprindelige hovedpine, mens hviden er den hovedpine, overforbrugt af medicin har medført. For at komme til blommen må hviden jo først fjernes,” forklarer Louise Schlosser Mose.

Samtale afløser døsekur

Behandling for MOH kræver tre måneder helt uden smertestillende midler. Nogle patienter kan fra dag til dag lægge pillerne, andre har behov for en uges indlæggelse, en såkaldt døsekur, hvor de får et præparat, der får dem til at døse en del af tiden. Herefter er der samtaler med en hovedpinesygeplejerske eller en neurologisk læge hver tredje måned.

Oftest består behandlingen af både farmakologisk og ikke-farmakologiske elementer. I den ikke-farmakologiske del indgår typisk uddannelse/undervisning af patienterne. Der er imidlertid rent forskningsmæssigt ikke klar evidens for,

hvad uddannelses tilbuddet skal indeholde for at have størst mulig effekt på hovedpinen og for at reducere tilbagefald. Så da Louise Schlosser Mose var færdig med sit kandidatstudie, valgte hun at tage emnet op i et ph.d.-studie.

”Det lå lige til højrebenet,” som hun siger.

Louise Schlosser Mose ville undersøge, hvordan der kunne udvikles en egentlig patientuddannelse over flere sessioner, så man ved at arbejde psykologisk og motiverende med vaner og adfærd kunne hjælpe patienten til at leve med hovedpinen på en måde, så hovedpinebyrden blev reduceret og risikoen for tilbagefald til medicinoverforbrugshovedpine mindre. Det skulle være en patientuddannelse, der umiddelbart kunne implementeres i klinikkens praksis.

Motivationen er det vigtigste element

”Uddannelsen skulle bygge på kommunikationsredskaberne fra Den Motiverende Samtale. Ikke noget med ”at fixe det” for patienten ved at foreslå en hel masse, nej patienten skal selv komme med input, der vil være gode at benytte for netop ham eller hende. Det er således motivationen, der er det vigtigste element i patientuddannelsen,” siger Louise Schlosser Mose. Hun iværksatte et randomiseret kontrolleret studie med 98 MOH-patienter. Alle er tilknyttet Hovedpineklinikken på Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg og mellem 18 og 65 år. De var inkluderet i projektet i 36 uger. Halvdelen modtog standardbehandling, den anden halvdel fik såvel standardbehandling som en patientuddannelse, udviklet af Louise Schlosser Mose.

”De patienter, der under studiet skulle have patientuddannelse, blev igennem seks sessioner motiveret til forandringer, der gør det nemmere for dem at håndtere hovedpinen uden at falde tilbage til at klare den med for megen medicin,” fortæller Louise Schlosser Mose.

Patienterne førte en hovedpinekalender, og alle fik undervejs gennem de 36 uger tre gange spørgeskemaer: I starten, efter 16 uger og til slut. Spørgsmålene handlede bl.a. om antal dage med hovedpine og hovedpinens intensitet, fysisk aktivitetsniveau, patienttilfredshed mv.

Et redskab til at leve med hovedpinen

”Der blev også spurgt ind til copingstrategier og dermed til, hvordan den enkelte håndterede hverdagen med hovedpine. Vi kunne konstatere, at antallet af dage med hovedpine var reduceret, men ikke mere end for dem, der kun havde fået standardbehandlingen. Til gengæld tegner der sig et billede af, at patienterne, der

Fakta

- Forskningsprojektet ”Medicinoverforbrugshovedpine: Effekten af patientuddannelse som en del af behandlingen” har strakt sig over perioden 2015-2018.
- Sygeplejerske, cand.scient.san., Louise Schlosser Mose, har gennemført sin ph.d.-forskning under Enhed for Sundhedsfaglig forskning ved Sydvestjysk Sygehus.
- Forskningsprojektets patientuddannelse har taget udgangspunkt i den evidensbaserede samtalemethode, Motiverende Samtale, udviklet af psykologerne Miller og Rollnick.
- 98 patienter deltog i et randomiseret kontrolleret studie. Alle fik den hidtidigt benyttede standardbehandling for MOH, mens den ene halvdel derudover var allokert til at modtage patientuddannelse over seks lektioner som gruppesamtale eller individuel samtale efter eget valg.
- Resultaterne viser, at anvendte copingstrategier opleves som mere effektive til at kontrollere hovedpinen, og at patienterne anvender uddannelsesredskaberne til væneændring og i deres hovedpineadfærd efterfølgende. Uddannelsen er nu under implementering i Hovedpineklinikken praksis.

havde modtaget uddannelsen, oplever, at de bedre kan kontrollere hovedpinen. Uddannelseseffekten er svært målbar, men spørgeskemaerne giver et mere positivt billede vedrørende egen opfattet effektivitet af copingstrategier hos dem, der har fået patientuddannelsen,” siger Louise Schlosser Mose.

Uddannelsen er efter studiet nu under implementering som en del af tilbuddet i hovedpineklinikken, og der skal senere følges op på, hvilken effekt det har på den langsigtede tilbagefaldsrate. Under alle omstændigheder giver patienterne udtryk for, at de har fået nogle redskaber til at håndtere og leve med hovedpinen uden smertestillende medicin.

Målet med forskningen var at udvikle og teste et uddannelsesforløb for patienter baseret på en sundhedspædagogisk kommunikativ ramme, som kunne implementeres direkte i klinikken. Det lykkedes og vil fremover komme klinikken patienter til gode og bidrage til behandling af MOH, så der kan tages fat på det egentlige: Årsagen til den hovedpine, der førte til overforbruget af hovedpinemedicin. ●

Referencer

Miller WR, R.S., *Motivational interviewing. Preparing people to change addictive behavior*. 1991, New York: Guilford press. • *Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS) The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. Cephalalgia: an international journal of headache* 2018;38(1):1-211. doi: 10.1177/0333102417738202 • Evers S, Marziniak M. *Clinical features, pathophysiology, and treatment of medication-overuse headache. The Lancet Neurology* 2010;9(4):391-401. doi: 10.1016/s1474-4422(10)70008-9 • Andrasik F, Buse DC, Grazzi L. *Behavioral medicine for migraine and medication overuse headache. Current pain and headache reports* 2009;13(3):241-8 • de Goffau MJ, Klaver ARE, Willemsen MG et al. *The Effectiveness of Treatments for Patients With Medication Overuse Headache: A Systematic Review and Meta-Analysis. The journal of pain: official journal of the American Pain Society* 2017;18(6):615-27. doi: 10.1016/j.jpain.2016.12.005

Lang rejse ud af overforbruget

Når patienter sætter ord på, hvordan deres forbrug af hovedpinemedicin er blevet til et overforbrug, er svaret ofte det samme: ”Jeg skal jo overleve.”

Tekst KURT BALLE JENSEN · Foto OLE JOERN

Sygeplejerskerne Lena Jæger (tv.) og Maria Brunkbjerg Jepsen under samtale med en hovedpinepatient. De får med patientuddannelsen mulighed for at få opbygget en tillid og et forhold til patienten, der gør det nemmere for dem også at hjælpe ham eller hende på lang sigt.

De sidder ved et lille rundt bord, og de har lige talt lidt sammen om løst og fast. Så ser sygeplejersken ned i en mappe foran sig.

”Ja, jeg har jo nogle ting, som jeg skal spørge dig om, så jeg kigger ned i mine papirer en gang imellem,” siger hun. Patienten nikker. Det er helt i orden.

”Ved du, hvad MOH er,” spørger sygeplejersken så.

Det ved patienten godt. Hun fik en god orientering, da hun som første trin på rejsen ud af medicinoverforbruget skulle indlægges på døsekur. Hun nikker igen.

”Ved du også, at det er den tredjehyppigste hovedpinesygdom? Så du er altså ikke alene om det her?”

Patienten smiler. Det er rart ikke at være alene. Men hun er noget overrasket over, at det er så almindeligt. Og hun er helt indstillet på, at nu skal der gøres noget ved det.

Parterne skal opbygge gensidig tillid

Vi er på Hovedpineklinikken på Neurologisk Ambulatorium på Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg. Dette er første lektion ud af seks, og der er en god stemning mellem patient og sygeplejerske. Den næste time skal de stille og roligt tale sammen om overforbrugshovedpine, MOH. På denne første

lektion skal der opbygges tillid mellem parterne, så de bliver sparringspartnere i behandlingen af MOH. Det virker, som om denne tillid allerede er der.

De seks lektioner med motiverende samtaler er ny praksis på klinikken. En praksis, der er udviklet som led i sygeplejerske og ph.d.-studerende Louise Schlosser Moses forskningsprojekt. Efter dette projekt er det nærmest en uddannelse at håndtere hovedpinen, så tilbagefald til et overforbrug af medicin kan undgås. En hjælp undervejs gennem en udfordrende periode, der indledes med tre måneder helt uden hovedpinemedicin.

”Nu er sløret væk”

Lena Jæger og Maria Brunkbjerg Jepsen er sygeplejersker på Hovedpineklinikken i Esbjerg, og de er glade for den ny praksis med at uddanne og hjælpe til at motivere patienterne, så de ikke igen ”falder i” og igen optrapper brugen af hovedpinemedicin.

”Patienterne er også glade for det, og de er glade for at komme ud af overforbruget. Når de kommer til omkring femte lektion, hører vi gang på gang patienter sige, at ”nu er tågen lettet”, eller ”nu er sløret væk”. De oplevede ikke, at der var tåge eller slør før, men når det er væk, kan de se, at det har været der,” forklarer Lena Jæger.

”Ja, mange af vores MOH-patienter fortæller, at de altid har haft medicin med sig i tasken, i bilen, på arbejde osv. Nogle bliver chokeret over, hvor meget deres overforbrug har fyldt for dem,” tilføjer Maria Brunkbjerg Jepsen.

Når de to sygeplejersker gennemfører uddannelsen, er det enten i form af individuelle samtaler eller som gruppesamtaler med omkring fem patienter. Det er op til patienten, hvad han eller hun foretrækker. I gruppesamtalen varer en lektion halvanden time, i den individuelle en time.

Maria Brunkbjerg Jepsen fremhæver, at det er vigtigt at hjælpe til at fremme patientens motivation til at ændre vaner og adfærd i håndteringen af hovedpinen: ”Det er patienten, der skal definere, hvordan de kan flytte fokus ved at ændre vaner og ved at finde noget af det frem, der kendetegnede dem før hovedpinen. De skal se mening i de ting, der arbejdes med, og det kan de, når det er problemstillinger fra deres egen hverdag, som de selv har defineret,” forklarer hun.

Og Lena Jæger supplerer: ”Ja, vi hjælper patienten til at fokusere på værdier og ressourcer: Hvad er vigtigt for dig? Og nogle bliver ret berørte under den proces, fordi hovedpinen har fyldt så meget, at det har skygget for alt andet.”

”Ja, jeg havde jo faktisk en gang humor”

I en af lektionerne arbejdes der med værdikort. Der er værdier som ”humor”, ”pligtopfyldelse” osv. Her er det, patienter kan blive berørte og måske gøre opmærksom på, at de jo faktisk en gang var kendt for at have masser af humor. Den er bare blevet presset i baggrunden af hovedpinen.

”Så kan det være, at patienten næste gang kommer og siger, at nu har han eller hun fundet humoren frem igen på trods af hovedpinen,” siger sygeplejerskerne samstemmende.

Det omfattende materiale til uddannelsen udarbejdet af forskeren består for hver af de seks sektioner af

Definition af medicinoverforbrugshovedpine

MOH er en kronisk hovedpine (≥ 15 dage/måned) betinget af et indtag af symptomatisk og/eller migræneanfaldsmedicin i ≥ 15 dage/måned for simple analgetika/NSAID eller indtag ≥ 10 dage/måned af triptaner, ergotaminer, opioider eller kombination af præparater igennem en tre måneders periode. Hovedpinen må ikke bedre kunne tilskrives andre ICHD-diagnoser.

Fra opfølgningsspørgeskema efter 36 uger

Der gives værdier ved hver af copingstrategierne, hvor 0 er aldrig, og 6 er altid:

Når jeg har ondt,

- forsøger jeg at tage afstand til smerten, næsten som om smerten fandtes i en andens krop.
- går jeg i byen og gør noget som f.eks. at gå i biografen eller at købe ind.
- prøver jeg at tænke på noget behageligt.
- tænker jeg ikke på det som smerte eller som noget, der gør ondt, men snarere som en dump eller en varm fornemmelse.
- er det forfærdeligt, og jeg føler, at det aldrig vil blive bedre igen.
- siger jeg til mig selv, at jeg skal være tapper og blive ved til trods for smerten.
- læser jeg.
- siger jeg til mig selv, at jeg kan overvinde smerten.
- tæller jeg for mig selv eller lader en melodi løbe gennem hovedet.

Kilde: Moore R, Brødsgaard I. Cross-cultural investigations of pain in: Crombie I, K., Croft P, R., Linton S, J., et al., eds. Epidemiology of pain. Seattle: WA: IASP Press 1999:53-80.

Forandringshjulet kan ses hos ...

J.O. Prochaska og C.C. DiClemente, 1986: Toward a comprehensive model of change.

papirer opdelt i fire afsnit: Emner, indhold, sygeplejerskens rolle samt teori fra Den Motiverende Samtale. Undervejs guides sygeplejersken, så det bliver den enkelte patients egen situation, ressourcer, værdier, ønsker og drømme for fremtiden, det handler om. Dermed kan adfærd og vaner påvirkes, så hovedpinen ikke får lov til at styre patientens liv.

De to sygeplejersker oplever en umiddelbar positiv reaktion fra patienterne under uddannelsen, og for dem er det en stor tilfredsstillelse og et privilegium at have været med i forskningsprojektet og fremover at kunne bruge patientuddannelsen i behandlingen af MOH og i forebyggelsen af tilbagefald:

”Det gør det nemmere at hjælpe patienterne, også på længere sigt. Vi kan jo altid senere henvise til f.eks. forandringshjulet, som vi sammen så på og snakkede om under patientuddannelsen,” siger Lena Jæger.

Maria Brunkbjerg Jepsen nikker:

”Det giver os så meget personligt og fagligt, og det giver os så mange muligheder i vort arbejde med patienterne.”

Mænd i identitetskrise efter operation for prostatakræft



Sygeplejerske og specialist i sexologisk rådgivning Birgitte Schantz Laursen: Det er vigtigt, at vi har både den biologiske, den sociale og den psykologiske dimension med i behandlingen af mænd med erektil dysfunktion efter operation for prostatacancer.

Erektil dysfunktion giver **ikke kun seksuelle problemer**, men medfører også skyld, skam og mistet selvværd som mand.

Tekst **KURT BALLE JENSEN**
Foto **CATHRINE ERTMANN**

Prostatakræft er den næsthøypigste kræftform for mænd i Danmark, kun overgået af hudkræft. Hvert år konstateres 3.500 nye tilfælde, og tallet er stigende. Den mest anvendte behandling af prostatakræft er radikal prostatektomi, hvor prostatakirtlen fjernes. Det kan resultere i beskadigede nervebaner til svulmelegemet og dermed erektil dysfunktion. Mandens problemer efterfølgende med at få rejsning afhænger af, i hvilket omfang nervebanerne under operationen er blevet ødelagt. Erektil dysfunktion rammer ifølge en undersøgelse mellem 60 og 93 pct. af de mænd, der får fjernet prostataen.

På den baggrund ønskede sygeplejerske, lektor, cand.cur., ph.d., Birgitte Schantz Laursen, Sexologisk Center ved Aalborg Universitetshospital, at gå nogle spadestik dybere ned i, hvordan mænd egentlig har det efter operation

for prostatakræft for at se, om det gav anledning til ændringer i den efterfølgende rådgivning. Og hendes forskning har medført ny praksis i behandlingen på Sexologisk Center.

”Da dette jo handler meget om at undersøge følelser og mændenes oplevelse af deres virkelighed, valgte jeg en kvalitativ metode med interviews af fire personer og efterfølgende tolkning ved anvendelse af Kvaales teori om meningsstolkning,” fortæller Birgitte Schantz Laursen.

De fire deltagere i projektet var alle opereret for prostatakræft, havde rejsningsproblemer, var gift og havde børn. De var i alderen 55-68 år. I sin indsamling af data gennem interviews satte Birgitte Schantz Laursen en teoretisk ramme, hvor begrebet seksualitet ses i bred forståelse. Dermed kom det ikke til kun at handle om mandens evne

til at gennemføre et samleje, det kom også til i høj grad at handle om identitet som mand, om selvværd og følelsen af ikke at slå til.

Identitet og mandighed

”Og jeg må generelt sige, at jeg blev noget overrasket over, hvor hårdt ramt mændene i virkeligheden er, og at de for nogles vedkommende faktisk kommer ud i en identitetskrise. Jeg var ikke i tvivl om, at det skulle give anledning til ny praksis i vores seksualrådgivning og behandling,” siger forskeren.

I sin tolkning af interviewene gik hun frem efter Kvaless forskellige faser. Først en gennemlæsning, der gav overblik, herefter en struktureret analysefase, der gik i dybden og gennem systematiseret tolkning strukturerede interviewene i fire temaer: Manglende spontan sex, identitet og mandighed, det modsatte køn og redefinering af seksualitet. Endelig en sidste fase, hvor der blev lagt en teoretisk ramme til fortolkning af de forskellige udsagns betydning.

”Vores seksualitet har en biologisk, en social og en psykologisk dimension. I rådgivningen og behandlingen efter en prostataoperation havde vi nok hidtil mest prioriteret den biologiske dimension. Jeg ville i forskningen skabe evidens for, hvorfor det også er vigtigt at fokusere på den sociale og psykologiske dimension,” siger Birgitte Schantz Laursen.

Hendes udgangspunkt i forskningen var, at seksualitet spiller en rolle i alle livets sammenhænge, og at seksualitet dermed er forbundet med identitet.

”Af interviewene fremgik det, at mænd kan have svært ved efter operationen at se sig selv som den mand, han var før operationen. De føler, at de er mindre mand end tidligere, og det skyldes flere forhold. Penis er som følge af operationen blevet mindre, hvilket for de interviewede i sig selv var voldsomt at skulle acceptere. De har desuden ikke mere evnen til spontan sex, og det har for nogles vedkommende været en del af deres maskuline identitet at ”kunne

Fakta

- Forskningsprojektet ”Seksualiteten hos mænd opereret for prostatacancer” er gennemført som kvalitativt studie af lektor, cand.cur., ph.d., specialist i sexologisk rådgivning Birgitte Schantz Laursen.
- Formålet var at finde ud af, hvilken betydning operationens konsekvenser havde for mandens identitet, herunder selvværd, kropoplevelse og samliv.
- Forskningscenteret fandt sted under Sexologisk Forskningscenter, Aalborg Universitet, og Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital.
- Sexologisk Center i Aalborg har haft ca. 400 mænd opereret for prostatakræft til samtale/behandling i perioden 1. januar 2012 – 12. september 2018.

”Jeg tænker på det hele tiden”

”Det er der altid i baghovedet; man glemmer det aldrig; jeg tænker på det hele tiden, tænke er jo det eneste, jeg kan, jeg har fortsat helt vild lyst, jeg kan bare ikke, man kan jo ikke bare parkere sit sexliv.”

”Jeg har det dårligt med at give hende et knus, for jeg kan jo ikke, og når jeg så alligevel tager mig sammen til at gøre det, kan jeg mærke, at hun stivner, for hun ved jo, at jeg ikke kan, og hun vil ikke give mig dårlig samvittighed ... det er noget af en redelighed.”

Interviewciter fra Birgitte Schantz Laursens forskningsprojekt.

overrumple partneren”. I sociale sammenhænge føler de skam og har f.eks. ikke lyst til at medvirke til mandehørm i selskab med andre mænd på samme måde som tidligere,” siger Birgitte Schantz Laursen.

Magtbalancen forskubbet

Hun kunne i sit analysearbejde dermed konstatere, at mænd efter operationen føler deres livskvalitet generelt forringet. Den frivole snak i omklædningsrummet med andre mænd er ikke det samme. En interviewet vil ikke lade sit vand i selskab med andre mænd, for de skal ikke se, at hans penis er blevet mindre. Og i parforholdet er der både skam og skyld, ligesom nogle er bange for, at partneren finder en anden.

”Mange mænd føler ikke, de slår til, og at magtbalancen i ægteskabet er blevet forskubbet. Ikke kun fordi de ikke uden medicinsk hjælp eller hjælpemidler kan gennemføre et samleje, men også fordi de har fået mindre selvværd og ikke føler sig som den mand, de var. Det er den virkelighed, vi skal tage fat i, så manden kan få hjælp til at genfinde sig selv og sin manderolle på nogle nye præmisser,” siger Birgitte Schantz Laursen.

Hun mener, at rådgivningen skal hjælpe manden til at erkende, at han ikke får den gamle seksualitet igen og til at finde nye veje, måske med mere nærhed og flere berøringer.

”Det kan i sig selv være en lang vej at gå. Nogle mænd har kun erfaringer med berøringer og kærlighedserklæringer under selve samlejet. Her kan vi hjælpe dem til at se seksualitet som noget meget mere bredt, der også handler om omsorg, nærhed og berøringer i dagligdagen,” siger Birgitte Schantz Laursen. ●

Referencer

Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin.* 2011;61:69-90. • Reisman Y. Prostate cancer and sexual dysfunction. In: Porst H, Reisman Y, eds. *The ESSM syllabus of sexual medicine.* ESSM; 2012: 839-854. • Laursen BS: *Sexuality in men after prostate cancer surgery: a qualitative interview study.* *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2017; 120-127. • Kvale S. *InterView: Introduktion til et håndværk.* Copenhagen, Hans Reitzels Forlag; 2000.



Jamen, du er jo ikke blevet mindre mand, end du var før ...

Gennem samtale gøres der meget ud af at hjælpe manden videre **på både det sociale og psykologiske plan** sideløbende med den medicinske behandling.

Tekst **KURT BALLE JENSEN** · Foto **CATHRINE ERTMANN**

På bordet står en lille model af mandens underliv. Den er velegnet til at vise, hvad der sker under en operation for prostatakræft. Med den kan sygeplejersken på Sexologisk Center vise, hvorfor operationen formindsker eller fjerner evnen til at få

rejsning, fordi nervebanerne til svulmelegemet er blevet beskadiget. En midaldrende mand sidder foran specialist i sexologisk rådgivning, sygeplejerske, cand.cur. Anette Højer Mikkelsen. Han er blevet henvist, da han efter operationen var til første kontrol på Urologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital. Vi får lov til at være til stede de første minutter, hvor de to snakker sig lidt ind på hinanden. Samtalen indledes med lidt small talk om vind og vejr for at dæmpe nervøsiteten, som

”Vi vil helst have begge parter med fra start og ellers hurtigst muligt. Ofte er det manden, der oplever et stort problem og savn efter det, der var engang, og som måske er præget af skam, skyldfølelse og mindreværdsfølelse. Men uanset om partneren oplever problemet som stort eller mindre, skal de være to om at løse det,” siger Anette Højer Mikkelsen.

Flere og længere dybdegående samtaler

Specialist i sexologisk rådgivning, sygeplejerske, cand.cur. Anette Højer Mikkelsen har selv gennemført et kvalitativt studie af, hvordan par oplever forandringer i sexlivet efter mandens operation for prostatacancer. Sammen med Birgitte Schantz Laursens forskningsprojekt om mænds seksualitet og identitet efter operationen har det ført til ny praksis med flere og længere dybdegående samtaler på Sexologisk Center i Aalborg.

mange har, når de træder over dørtærsklen til Sexologisk Center. Så kommer de til det egentlige:

”Jeg har fået en henvisning, hvor der kort fortælles om grunden til, at du kommer i dag. Jeg vil gerne, at du selv fortæller om hele forløbet, sådan som du har oplevet det,” opfordrer Anette Højer Mikkelsen. Og så lader vi de to være alene, for den samtale, de nu skal have, er fortrolig. Den skal handle om mandens seksuelle problemer efter operationen, og det er ikke altid umiddelbart en let samtale for manden. Det handler nemlig om meget mere end om nogle fysiske begrænsninger som følge af operationen. Det handler om mandens identitet, om fornemmelsen af at føle sig som mand og for nogles vedkommende en mindreværdsfølelse og angst for at blive valgt fra. Det handler om skam, skyld og utilstrækkelighed.

Rådgiver helst begge parter

”I dag bruger vi mere tid og går mere i dybden i vores behandling, end vi gjorde tidligere. Vi får flere aspekter med i rådgivningen,” siger Anette Højer Mikkelsen.

Hun vil helst have begge parter med og oplever her undertiden, at manden ikke helt tror på det, hvis kvinden siger, at hans manglende evne til at få rejsning uden medicinsk hjælp ikke er et problem.

”Nogle gange er det hos os, de første gang overhovedet snakker om det, og vi gør meget ud af at få begge parter til at udtrykke sig. Vi tager som regel en times tid pr. gang, og bare det at få læsset af kan være en befrielse,” siger Anette Højer Mikkelsen.

Under samtalen er det både det biologiske, det sociale og det psykologiske aspekt, der tages med. Manden får en forklaring på, hvorfor der er rejsningsproblemer, og det er ofte en hjælp at forstå den fysiske konsekvens af operationen. Nogle får det bedre ved blot at få at vide, at andre har det på samme måde.

Fordi nervebanerne er ødelagt, virker den medicin, som ellers udskrives ved rejsningsproblemer, ikke. Til gengæld er

der andre medicinske muligheder for hjælp til at gennemføre et samleje, og de bliver gennemgået. Udover de biologiske aspekter med forklaringer og mulighed for hjælp indgår så det sociale og psykologiske aspekt i samtalerne:

”Jeg spørger ind til, hvilke situationer patienten føler sig som en mand i, og vi taler om, at det jo ikke i sig selv er forandret. Man er ikke mindre mand, fordi en operation har haft nogle fysiske konsekvenser. Og hvis man sidder sammen med andre mænd i et omklædningsrum eller lignende, kan der jo godt bydes ind i den frivole snak præcis som tidligere, for ingen kan se rejsningsproblemerne. Statistisk set vil der jo være flere i kredsen, der har sådanne problemer,” siger Anette Højer Mikkelsen.

Det seksuelle er også til stede i berøringer og kys

Hun fortæller også manden eller parret om, hvordan der er mange andre situationer, hvor det maskuline kan komme til udtryk, og om, hvordan det seksuelle også er til stede i berøringer og kys.

”Vi fortæller, at stoffet oxytocin, der under samleje frigøres fra hypofysen, faktisk også frigøres ved almindelige berøringer hud mod hud. Det er et stof, der befordrer nærhed, ømhed og lyst til give omsorg. Ofte er berøringer imidlertid noget, der først skal genfindes efter mange års samliv,” siger Anette Højer Mikkelsen.

I nogle tilfælde er udfordringen ekstra stor. Der kan være ægteskaber, der halter, og hvor mandens rejsningsproblemer og dårligere selvvrdsfølelse så kommer oveni. Og der kan være tilfælde, hvor kvinden i virkeligheden føler det som lidt af en lettelse, at denne del af ægteskabet er ”overstået”. Heller ikke alle kvinder har noget imod, at det spontane aspekt er forsvundet.

”I disse tilfælde er kvinden jo ikke altid specielt motiveret til at hjælpe med at finde løsninger, for hun synes måske, det går meget godt. Her skal vi så arbejde med parterne på en måde, så de begge ser et formål med det og er motiveret. Det er derfor uhyre vigtigt at se dette som en udfordring for begge parter i et samliv,” siger Anette Højer Mikkelsen.

Det er stærke følelser, der er på spil. Men med Birgitte Schantz Laursens forskning og med Anette Højer Mikkelsens eget forskningsprojekt med par, er der sikret nye redskaber til at skabe en praksis med mere dybdegående rådgivning og dermed mulighed for at sikre det gode liv på trods af operationens konsekvenser. ●

Guldgrube af data omsættes til viden



Seniorforsker Lene Seibæk. Gennem sin forskning gør hun de mange data til viden, der umiddelbart kan anvendes til at løfte kvaliteten af sygeplejen på de gynækologiske specialcentre.

Den danske database for gynækologisk cancersygepleje skaber grundlag for løbende udvikling af præ- og postoperativ sygepleje.

Tekst **KURT BALLE JENSEN** · Foto **CATHRINE ERTMANN**

På 8. sal på Aalborg Universitetshospital rejser en ældre kvinde sig fra sengen allerede på dag 1 efter sin operation for kræft i æggestokkene. Hun sidder lidt på sengekanten og bevæger sig så langsomt ved hjælp af en rollator en tur ned i opholdsstuen. Det er et konkret resultat af sygeplejedelen af den danske gynækologiske kræftdatabase, der blev oprettet i 2011.

I Aalborg er projekt "Postoperativ mobilisering" nemlig en direkte følge af den forskning og den viden, databasen DGCD (Danish Gynecological Cancer Database) Nursing har skabt grundlaget for.

Vi møder seniorforsker Lene Seibæk et helt andet sted, nemlig på Aarhus Universitetshospital, for at høre mere

om databasen og om, hvordan den kan åbne nye døre i sygeplejen af cancerpatienter på de fire gynækologiske centre for kirurgisk behandling af æggestokkræft.

Inspiration gennem auditmøder og netværk

Lene Seibæk har kontor på afdelingen for kvindesygdomme og fødsler på Aarhus Universitetshospital, og hun er dermed som forsker placeret midt i virkeligheden.

"Min opgave er at omsætte tal fra databasen til viden, der umiddelbart kan anvendes til at skabe ny praksis på centrene," fortæller Lene Seibæk og forklarer:

”Vi får mange data ind om patienten og om grundlæggende forhold både før og efter operationen. Smerter, ernæring, mobilitet, psykisk tilstand osv. Alle disse data skal analyseres, og det vigtige er derefter at få resultaterne ud over rampen på en måde, så de kan anvendes på centrene.”

Det er sygeplejerskerne, der står for både indsamling af data og for udvikling af ny praksis, og det sker i et tæt nationalt samarbejde. Hvert år udsendes en årsrapport, og der afholdes to-tre møder om året med sygeplejerskerepræsentanter fra centrene. Desuden holdes lokale auditmøder, hvor sager gennemgås og drøftes.

Databasen indeholder både nationale tal og tal for det enkelte center, og egne tal kan trækkes ud og motivere til ændringer, hvis det skønnes nødvendigt. I de nationale tal kan man sammenligne centrene imellem, og netværket af gynækologiske sygeplejersker gør, at det er muligt at lære af hinanden og inspirere hinanden, både på og mellem møderne.

Vigtigt at se ind bag tallene

”Mobilisering er én af flere kvalitetsindikatorer. Her kan tal på landsplan og for det enkelte center vise, at noget måske lykkes bedre det ene sted og ikke så godt det andet sted. Så kan vi jo gå ind og se på, hvad det skyldes. Der kan være forskel på, hvilke patienter man har, men det kan også være noget med bemanning, hvor der måske er skåret ned på bemanningen i eftermiddagstimerne. Det er vigtigt at se ind bag tallene og her vurdere ud fra journaler, praksis og bemanning,” forklarer Lene Seibæk.

Og netop postoperativ mobilisering er et eksempel på, hvordan databasen kan anvendes til at skabe ny praksis, fortæller seniorforskeren og fortsætter:

”Vi satte mål for, hvor stor en del af patienterne der skal mobiliseres tre timer eller derover inden for to dage efter operationen. Vi ved, at ikke alle kan mobiliseres i det omfang med det samme, og derfor satte vi målet ved 60 pct.”

Den databaserede forskning har understøttet, at postoperativ mobilisering bliver set som en del af behandlingen. En behandling, der skal formindske risikoen for komplikationer f.eks. i form af liggesår, lungebetændelse, øget risiko for blodpropper, eller at maven går i stå.

”Når der som i Aalborg sættes gang i et projekt for at nå målet, kan det inddrage andre faggrupper end sygeplejerskerne. Anæstesi-lægerne ser jo ikke patienterne efter operationen og er måske ikke opmærksomme på, at prisen for at undgå smerter kan være følelsesløse ben. Det kan de forhindre ved at ændre medicinblandingen. Opvågning skal måske også agere på en anden måde, så der kan startes på mobilisering allerede der, hvis det er muligt,” foreslår Lene Seibæk.

Med DGCD Nursing har sygeplejerskerne fået et redskab til at sætte noget i gang, der ændrer praksis hos ikke kun dem selv, men også på andre afdelinger. Det bliver en tværfaglig opgave at nå målet.

DGCD Nursing

- Sygeplejedatabasen DGCD Nursing skal indsamle data, der gennem forskning kan omdannes til viden og evidensbaserede vejledninger.
- Databasen skal højne kvaliteten af sygeplejen, forhindre komplikationer og bivirkninger samt sikre hurtigere restitution af operationspatienten. Derudover kan basens store datasamling bruges til fremtidige forskningsprojekter.
- DGCD Nursing blev oprettet i 2011 og koblet sammen med Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD), der har eksisteret siden 2005. Dermed var der for første gang i Danmark oprettet en tværfaglig, klinisk database med både kirurgiske, patologiske og onkologiske data samt sygeplejedata fra den præ- og postoperative periode.
- I perioden 2001-2017 blev data fra 5.726 patienter fra de fem centre registreret. Ikke færre end 436 forskellige variable skal give et samlet billede af den præ- og postoperative tilstand og pleje. En lang række forhold som smerte, mobilisering, ernæringstilstand, psykisk tilstand mv. indgår i dataregistreringen.
- DGCD Nursing har bl.a. medvirket til ændringer og standardisering i de nationale guidelines for postoperativ smertebehandling med epidural-kateter. Det er sket efter forarbejde af en tværfaglig konsensusgruppe med sygeplejersker, anæstesi-læger og kirurger.

”Sygeplejersker skal selv give deres arbejdsområde betydning, ellers gør andre det ikke. Og sygeplejerskerne i Aalborg har jo vist, at det er muligt,” siger Lene Seibæk og henviser til, at det gennem et samarbejde på tværs af afdelingerne styret af sygeplejerskerne er lykkedes at løfte den hurtige postoperative mobilisering fra at ligge en del under målet til at ligge en del over.

”Jeg forstår godt, hvis en sygeplejerske en sen aften har følt det frustrerende at skulle sidde og bruge tid på at taste ind i databasen, og at de hellere ville være inde på sengestuen hos Fru Hansen. Derfor er det godt, at sygeplejerskerne ude på centrene nu kan opleve de mange data resultere i projekter, der kan kvalitetsudvikle sygeplejen,” synes Lene Seibæk.

Hun tilføjer, at næste skridt nu bliver at få valideret de mange data til forskning. En validering, der sandsynligvis kræver et ph.d.-projekt:

”Driftsmæssigt er vi desuden i gang med at se på, om der er nogle parametre, det er vigtigere at fokusere på end andre, så vi kan slanke antallet af variable. Det vil i sig selv gøre det mindre tidskrævende for sygeplejerskerne ude på centrene at indtaste data.” ●

Sygeplejerskerne Birgitte Monrad Larsen (tv.) og Stine Bjørn har på en række fronter kæmpet for hurtig postoperativ mobilitet og har også motiveret deres kolleger. Det har ført til en kulturændring på gynækologisk afdeling i Aalborg, og resultatet er imponerende.

Nå, nu fik jeg da Fru Hansen op at gå fire gange i dag

Hurtig postoperativ mobilisering af patienter med kræft i æggestokkene er blevet væsentligt forbedret gennem indførelse af ny praksis på Aalborg Universitetshospital.

Tekst **KURT BALLE JENSEN** · Foto **CATHRINE ERTMANN**

Gynækologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital huser bl.a. patienter opereret for kræft i æggestokkene. På gangen står en nyindkøbt rollator og en såkaldt prædikestol. Der hænger kunst på væggene, og der er gjort meget for at skabe en atmosfære, hvor patienterne motiveres til at forlade sengen. Hele kulturen er ændret med øget fokus på hurtig postoperativ mobilisering.

Forandringens vinde begyndte at blæse, da sygeplejerskerne Stine Bjørn og Birgitte Monrad Larsen sammen med sygeplejerske med særlig funktion Karen Eck og sosu-assistent Ulla Thomsen nedsatte en arbejdsgruppe, der skulle se på både årsager og muligheder.

”Vi har jo sendt data ind til databasen DGCD Nursing for hver enkelt patient, hvor mange timer hun var ude af sengen hver dag efter operationen. Ud fra det kunne vi se, at vi lå på 45 pct., hvor målet er 60 pct. for mobilisering inden for de to første dage efter operationen. Det var ikke tilfredsstillende, og det mente ledelsen heller ikke, så vi fik ressourcer til at arbejde med emnet og til at indkøbe udstyr,” fortæller Stine Bjørn.

At få patienten hurtigt op efter operation er ikke så enkelt, og mobilisering kan i første omgang være at få patienten op at sidde på sengekanten og måske gøre nogle øvelser.

Så meget skal du bevæge dig efter en gynækologisk canceroperation

Så snart du kommer tilbage til sengeafsnittet, skal du op at sidde på sengekanten, eventuelt stå eller gå en lille tur. Det er vigtigt, at du rejser dig på en skånsom måde.

På operationsdagen skal du sidde eller gå 1 time.
1 dag efter operationen skal du sidde eller gå 3 timer
2 dage efter operationen skal du sidde eller gå 5 timer
3 dage efter operationen skal du sidde eller gå 8 timer

Kilde: Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.

”Udfordringen var, at mange følte sig svimmel, havde kvalme og fik blodtryksfald. Som sygeplejerske kunne man være bange for, at patienten besvimede, og så er det jo nærliggende at lade hende ligge i sengen for at undgå kritiske situationer,” siger Birgitte Monrad Larsen.

Men det går ikke, og arbejdsgruppen tog kontakt til en fysioterapeut for at finde ud af, hvor meget de måtte ”presse” patienter, der er blevet opereret i maven og har et sår, der skal læges. Samtidig skulle der ses på, hvordan svimmelhed på grund af lavt blodtryk kunne formindskes. Også Opvågning blev inddraget, for måske kan patienten allerede dér komme op og sidde med hovedgærdet løftet og lave nogle øvelser med armene op over hovedet.

”Det kan give bedre blodcirkulation, så patienten ikke får så meget kvalme af at blive kørt op til os. Vi arbejdede desuden med, hvordan patienten bedst kan komme ud af sengen uden at belaste mavemusklene eller såret. Det er vigtigt at bruge de rigtige muskler, og det er i virkeligheden en simpel måde, som gør, at patienterne også selv kan komme ud af sengen,” siger Stine Bjørn.

Ændret medicinblanding

Et af problemerne med hurtig mobilisering efter operationen var, at epiduralkateteret nok dæmpede smerterne, men også gjorde, at benene kunne opleves som følelseløse. Lavt blodtryk og dermed svimmelhed var sammen med kvalme og utilpashed yderligere bivirkninger.

”Her inddrog vi anæstesi-lægerne og kirurgerne, og de blev hermed opmærksomme på et problem, de ikke hidtil havde været opmærksomme på. Deres indbyrdes arbejde med emnet førte til, at der blev ændret på medicinblandingen og den måde, den gives på. I dag oplever vi sjældent blodtryksfald, der i samme grad som tidligere modvirker mobilisering. Epiduralkateteret ligger bedre, og patienterne har færre motoriske bivirkninger. Det forbedrer muligheden for mobilisering,” fortæller Birgitte Monrad Larsen.

Samarbejdet på tværs af afdelingerne førte til, at patienternes smertebehandling ikke mere blokerer for hurtig mobilisering. Herudover blev der taget fat på motiveringen og samarbejdet med pårørende.

”Vi gør i dag meget ud af at informere både patienten og de pårørende om, hvorfor det er vigtigt med hurtig mobilisering. At få gang i muskler og bevægelse kan betyde, at maven hurtigere kommer i orden, hvor alternativet kan være, at den helt går i stå. Vi fortæller om mulige komplikationer, hvis vi blot lader patienten ligge, og det motiverer de pårørende til at medvirke,” fortæller de to sygeplejersker.

De pårørende kan dermed gå fra at ville lade patienten ligge og hvile sig til at hanke op i hende, så de kan gå ned til opholdsstuen sammen. Men det skal også være en opholdsstue, det er hyggeligt at gå ned til. Sygeplejerskerne sørgede for friske ugeblade i stedet for månedgamle blade, mere kunst og hygge, en strikkekurv og strikkeopgaver i form af små strikkede blæksprutter til for tidligt fødte børn på neonatalafdelingen. Der kom også indbydende stole på stuerne, så patienten fik mere lyst til at stå op og sætte sig i den, fremfor at ligge i sengen.

Den vigtige kost

Kosten var endnu et emne. Med proteinholdig mad kombineret med bevægelse kan muskulaturen øges, og det kan virke positivt

Det har de gjort i Aalborg

- Forskningsprojektet ”Seksualiteten hos mænd opereret for prostatacancer” er gennemført som kvalitativt studie af lektor, cand.cur., ph.d., specialist i sexologisk rådgivning Birgitte Schantz Laursen.
- Gennem tværfagligt samarbejde fået ændret på smertebehandlingen, så den ikke modvirker hurtig mobilisering.
- Prioriteret begyndende mobilisering allerede på Opvågning.
- Indkøbt rollator og ”prædikestol” – en høj rollator, man kan støtte sig til med overkroppen. Det gør det lettere for patienten at blive mobiliseret, hvis de eksempelvis har lidt følelsesforstyrrelse i det ene ben på grund af epiduralkateteret. Prædikestolen er også god at stå og hvile sig ved.
- Underviser patienter i selv at komme ud af sengen uden at belaste sår og muskler.
- Sørgt for gode og indbydende stole på stuerne.
- Gjort gang og opholdsstue mere indbydende.
- Informeret og motiveret patienter og pårørende.
- Prioriteret en kost, der styrker muskulaturen og dermed muligheden for mobilisering.
- Ændret kulturen på afdelingen gennem motivering af plejepersonalet.

ind på mobiliteten og er også vigtigt, hvis patienten efterfølgende skal have kemobehandlinger.

”Derfor har vi sørgt for, at der er et stort udvalg af proteindrikke samt kærnemælk, æg, ostehapser osv.,” siger sygeplejerskerne, som i arbejdsgruppen har vendt hver en sten for at finde måder, der kan løfte indsatsen for hurtig postoperativ mobilitet. På tirsdagsmøder og personalemøder er kolleger blevet motiveret, og alle er nu med til at løfte opgaven. Resultat: Fra at ligge på 45 pct. og dermed væsentlig under målet er afdelingen nu oppe på 74 pct. og dermed langt over målet.

Det er der en stor tilfredshed i, fortæller Stine Bjørn og Birgitte Monrad Larsen. Som de siger:

”Det er dejligt at gå hjem efter en vagt og vide, at i dag fik jeg Fru Hansen op at gå fire gange ...”

Trialog

Triologen 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.



Håb og drømme er den nye vision for psykiatrien

De seneste 10 år har den recovery-orienterede tilgang til patienterne for alvor fået medvind i psykiatrien. En tilgang, der handler om i højere grad at tage udgangspunkt i den enkelte patients ønsker.



ANNA KRISTINE WALDEMAR, sygeplejerske, cand.cur, ph.d. og postdoc ved Kompetencecenter for rehabilitering & recovery ved Psykiatrisk Center Ballerup. Har siden 2013 har forsket i recovery.



Tekst
ANNE WITTHØFFT
Journalist



SUSANNE RAAGAARD TROEN SØRENSEN, klinisk sygeplejerskespecialist på et recovery-orienteret sengeafsnit, Psykiatrisk Center Glostrup, i Region Hovedstaden.

Engang var det kolde og varme bade, der skulle hjælpe mennesker med psykiske lidelser til at få det bedre. Der har også været teorier om ro i landlige omgivelser. Insulinchok. Lobotomi. Adfærds- eller medicinsk terapi (1).

I dag hedder hjælpen i stigende grad "recovery". Også kaldet personlig recovery, som er blevet et centralt omdrejningspunkt for visionerne i psykiatrien både herhjemme og i udlandet.

I Region Hovedstaden lyder det på en af de mange hjemmesider, der beskriver psykiatrien, f.eks: "Recovery. Visionerne for fremtidens psykiatri tager udgangspunkt i, at patienten er i centrum for alt, hvad vi gør. Det betyder, at patienten skal



være beslutningstager i hele behandlingsforløbet – også når det er svært, f.eks. når patienten behandles under tvang.”

Og i Region Sjælland er personlig recovery den politiske vision, ligesom samtlige regioner i dag har ansat erfaringseksperter med betegnelsen recovery-mentorer eller ”peers” – tidligere patienter, som har til opgave at støtte og indgyde håb hos nuværende patienter (2).

Men hvad er recovery egentlig?

”Recovery er ikke et særligt konkret begreb, og selv inden for recovery er der forskellige opfattelser af recovery (se boks: Klinisk og personlig recovery),” forklarer Anna Kristine Waldemar, sygeplejerske, cand.cur., ph.d. og postdoc, som siden 2013 har forsket i recovery (3).

”Men det er jo også det, der skaber forvirring i praksis, hvor man tænker, er det her overhovedet inden for en recovery-orienteret indsats,” supplerer Susanne Raagaard Troen Sørensen, klinisk sygeplejerskespecialist på et sengeafsnit i Region Hovedstaden.

De to, Anna Kristine Waldemar og Susanne Raagaard Troen Sørensen, er blevet sat sammen af redaktionen bag Fag og Forskning for i denne Dialog at belyse fænomenet recovery. Samt undersøge, hvilket forskningsmæssigt belæg der er for, at den recovery-orienterede tilgang har en positiv effekt for patienterne? Hvad er de vigtigste elementer i recovery? Og hvordan udspringer den recovery-orienterede tilgang sig på et sengeafsnit i virkelighedens verden?

Håb og drømme i centrum

Når det kan være svært at få greb om recovery, er det, fordi recovery, som betyder ”at komme sig”, ikke er et entydigt begreb eller metode, men i højere grad en tankegang og en tilgang.

”Recovery handler om at møde mennesket og om at sætte mennesket og dets håb og drømme i centrum. Og det handler om at bevæge sig væk fra et ensoprettet biomedicinsk fokus på at eliminere og reducere symptomer som kernen i psykiatrisk behandling,” forklarer Anna Kristine Waldemar og uddyber:

”Det skal forstås på den måde, at man ikke ensidigt lader sig styre af eller navigerer ud fra personens symptomer. I stedet navigerer man ud fra, hvad det her menneske selv definerer som sine udfordringer og selv ønsker for sin fremtid, og fokuserer mere på patienters ressourcer og muligheder end på problemer og begrænsninger.”

Vejen til personlig recovery kan sagtens involvere brug af medicin, men ikke nødvendigvis. I en recovery-orienteret praksis er det patienten, der er eksperten.

”Ifølge recovery er det ikke afgørende, om man har symptomer eller ej. Det vigtige er, at man kan leve godt og i overensstemmelse med, hvad der giver mening for en selv,” siger Anna Kristine Waldemar og uddyber:

”Nogle af de store konsekvenser ved at have en psykisk sygdom er jo egentlig koblet op på nogle andre ting end udelukkende symptomerne, f.eks. det at være periodevis psykotisk. Det er jo i høj grad alt det andet, f.eks. at miste sit arbejde, relationer, blive stigmatiseret og miste sin identitet, der i høj grad påvirker den enkelte (4).”

Sundhedspersonalets opgave er at understøtte det enkelte menneskes velbefindende og ressourcer for at opnå et meningsfuldt og tilfredsstillende liv. Det sker bl.a. ved at italesætte håb og personlige drømme, hjælpe med social inklusion og ved at have fokus på relationer (5-8).

”Og her har sygeplejersker potentialet til at spille en vigtig rolle, fordi vi har rigtig meget faglig viden om relationsteorier, og vi er oftest dem, som har den primære kontakt med patienterne” pointerer Anna Kristine Waldemar.

Er recovery egnet til alle patienter?

”Ja, man skelner ikke mellem diagnosegrupper. Det handler mere overordnet om recovery i psykisk lidelse,” fastslår Anna Kristine Waldemar. ●

KLINISK OG PERSONLIG RECOVERY

Klinisk recovery forstås som et udfaldsmål, hvor individet kommer sig enten delvist eller fuldstændigt over sygdommen ved at slippe af med nogle eller alle de symptomer, der følger med lidelsen, og genvinder fuldt funktionsniveau.

Personlig recovery er en individuel proces, der handler om, at individet kommer sig over de konsekvenser, som det at være psykisk syg afstedkommer, f.eks. tab af job, selvværd og relationer, og genopbygger eller skaber et meningsfuldt liv og identitet, hvor man er en del af samfundet og overvinder udfordringerne ved at leve med psykisk sygdom med eller uden symptomer.

Kilde: (9)



En mening med livet hjælper patienterne til at komme sig

Recovery-tankegangen bygger på forskning, der viser, at psykiske lidelser ikke er kroniske og på viden om, hvad patienterne selv peger på som vigtigst for at komme sig. Det handler bl.a. om at finde eller genfinde en mening med livet.

Da 37-årige Camilla Krogh for 10 år siden blev indlagt med en skizofrenilidelse, fik hun at vide, at sygdommen var kronisk, og at hun derfor kunne se frem til et liv med førtidspension, nedsat funktionsduelighed og medicin. Dengang var hun 27 år.

I dag er Camilla Krogh sygdomsfri, universitetsuddannet, gift, mor til en datter og arbejder som konsulent i psykiatrilidelsen i Region Nordjylland.

Selv er hun ikke i tvivl om, hvad der gjorde, at hun kom sig: Det var det håb, der blev tændt i hende ved at opdage, at andre var ”kommet sig”. Og så mennesker, som var medmenneskelige, og som tog hendes drømme alvorligt og støttede hende. (Læs Camilla Kroghs historie i *Sygeplejersken* nr. 13/2018, som følger dette nummer af *Fag&Forskning*).

Dermed er Camilla Krogh et eksempel på det, der er sket inden for psykiatrien de seneste 10-20 år – og som flere kalder et begyndende paradigmeskifte hen imod en personlig recovery-orienteret tankegang.

”I dag ved man fra forløbsstudier over 20-25 år, at mange mennesker kommer sig delvist eller helt fra psykiske lidelser (9,10) (se boks Man kan komme sig over psykisk sygdom side 24). Samtidig er der en masse forskning (11-14), der har undersøgt, hvad det er, der skal til, for at patienterne kommer sig, og det er dén forskning, som recovery-orienteret behandling og pleje bygger på,” forklarer Anna Kristine Waldemar.

Siden 2013 har hun forsket i recovery, som hun selv tilfældigt hørte om for første gang under sin kandidatuddannelse:



”Jeg blev mildt sagt forundret over, at jeg slet ikke havde hørt om det under min ansættelse som sygeplejerske i psykiatrien. Én ting er, at jeg ikke havde hørt om selve recovery-begrebet, men jeg kendte heller ikke til, at så mange mennesker med psykisk sygdom blev raske. Og det var endda ikke nogen ny viden på det tidspunkt, men noget, der var blevet påvist længe. Det fangede min opmærksomhed og gav mig lyst til at dykke ned i og bidrage til at udvikle og udbrede forskningen indenfor recovery.”

Et relativt ungt forskningsområde

Selv om den recovery-orienterede tilgang hele tiden vinder mere og mere indpas i psykiatrien, så er det ifølge Anna Kristine Waldemar også stadig et relativt ungt forskningsområde:

”Vi ved ret meget. Men der er også meget, vi ikke ved. Vi ved, at patienterne kommer sig, men vi kender ikke præcist sammenhængen, hvad de kommer sig af, eller hvorfor der stadig er en lille gruppe, som slet ikke kommer sig og ikke lever godt.”

Recovery-forskning bygger på forløbsstudier (9,10), der viser, at der er mange mennesker, som kommer sig, samt på kvalitative undersøgelser af patienternes egne erfaringer med, hvad der har gjort, at de er kommet sig (11-14).

”Talrige kvalitative studier har undersøgt, hvad mennesker, som er kommet sig over psykisk sygdom, selv peger på som vigtigt og støttende for deres recovery-proces. Resultaterne viser, at udover en effektiv og afbalanceret medicinsk behandling, så er elementer som håb, at finde mening og formål med livet, at have selvbestemmelse og gode, støttende relationer helt afgørende i en recovery-proces,” forklarer Anna Kristine Waldemar.

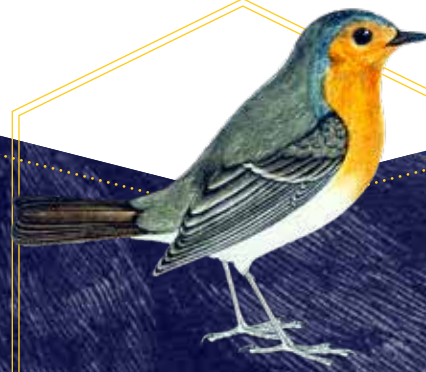
”Det er efterhånden en etableret forskningsmæssig viden, som man ikke længere kan ignorere,” tilføjer hun.

Hendes egen ph.d. viser dog, at der stadig er et stykke vej, inden psykiatrien i praksis er lige så recovery-orienteret, som de politiske visioner (Læs artiklen ”Svære vilkår i behandlingspsykiatrien” side 28).

”Recovery spiller en meget vigtig rolle, fordi den gør op med en masse fordomme om psykiske lidelser og er med til at hjælpe os til at forstå og nuancere psykisk sygdom, som er meget mere komplekst end den måde, man behandler det i dag,” siger Anna Kristine Waldemar. ●

MAN KAN KOMME SIG OVER PSYKISK SYGDOM

Undersøgelser har vist, at 20-25 pct. af mennesker med psykisk sygdom kommer sig helt, mens 50-60 pct. kommer sig substansielt med reduktion af symptomer i betragtelig grad og med anselig øgning i funktionsgrad. Og så er der den lille procentdel, der ikke ser ud til at komme sig (9,10).



EN KAMP FOR MENNESKERETTIGHEDER

Recovery udspringer af de amerikanske borger- og menneskerettighedsbevægelser kamp for ligestilling mellem køn og racer i 60'erne og 70'erne. Det var den kamp, der ansporede brugere af psykiatrien til også at kræve lige rettigheder og muligheder for mennesker med psykiske lidelser.

Brugerne gjorde oprør mod de eksisterende forståelser af psykiske lidelser domineret af den biomedicinske opfattelse af, at psykiske lidelser var kroniske og degenererende, og at der var meget lidt udsigt til forbedring af tilstanden (3). Og de kæmpede for retten til anderledeshed på samme måde, som de kæmpede imod psykiatriens tilgang til personer med psykiske problemer, som var præget af undertrykkelse, brud på rettigheder, tvang, stigmatisering og social eksklusion.

Den historie er vigtig at huske på, mener Bengt Karlsson, uddannet psykiatrisk sygeplejerske, og i dag professor ved Høgskolen i Sørøst-Norge. Han har sammen med sin kollega ergoterapeut og professor Marit Borg skrevet bogen ”Recovery – tradisjoner, fornyelser og praksiser 2017” (1).

De har begge siden 1970'erne arbejdet inden for det psykiatriske felt og set, hvordan behandling og pleje indenfor psykiatrien har skiftet gennem tiderne. Og selv om de glæder sig over, at recovery har vundet indpas i psykiatrien, og ønsker, at den skal blive endnu tydeligere i dagligdagen, kommer de også med en lille advarsel i deres bog:

”Historien er vigtig (...) Fagfolks udgangspunkt har altid været at gøre det bedste. Om det så var kolde og varme bade, ro i landlige omgivelser, arbejdstrening, brug af ECT eller samtalerapi. Men det er ikke altid, at de mennesker, som er blevet udsat for hjælpen, har syntes om det, og de er blevet tilsidesat, ikke tillagt betydning og er ikke blevet hørt.” De advarer om risikoen for at gentage tidligere tiders fejl, når man forsøger at passe en recovery-orienteret tilgang ind i krav om standardisering, effektivisering og målinger.

”Recovery kan og skal ikke implementeres. Den skal udvikles i samarbejde med de personer, det angår; brugere, pårørende, fagpersoner og ledere.” Og andetsteds i bogen: ”Recovery ikke er en retning, men mange forskellige retninger, både hvad angår forståelsen, viden og praksis.”



Relations- arbejde er en kerneværdis

I recovery-orienteret sygepleje er relationsarbejde en af kerneværdierne (15) og noget af det, som patienterne værdsætter højest. Men det kræver tid at opbygge tillidsfulde relationer.

”Et frikvarter i løbet af dagen, hvor man bare kan snakke og være sammen med personalet, uden at alt, hvad man siger eller gør, bliver skrevet ned.”

Sådan lød et ønske fra en af de indlagte patienter, som Anna Kristine Waldemar interviewede til sin ph.d.

Ønsket illustrerer, hvad anden forskning også viser. Nemlig, at noget af det, patienterne efterlyser mere af og også sætter størst pris på, er, at personalet tager sig tid til at tale og være sammen med dem (16,17).

”Den uformelle kontakt med personalet har enormt stor betydning. Når personalet taler med patienterne, er sammen med dem og tilbyder sig selv, giver det patienterne en følelse af at være noget. Det

handler om, at man oplever sig selv som et menneske, der bliver set, og som andre har lyst til at være sammen med,” siger Anna Kristine Waldemar.

Ud over at opfylde et ønske hos patienterne giver samvær med patienterne også personalet mulighed for at opbygge en tillidsfuld relation til patienten og finde ud af, hvordan patienten ser sin egen situation og behandling, og hvordan man som personale bedst kan støtte (18).

Tid til bare at være til rådighed

Susanne Raagaard Troen bider mærke i, at Anna Kristine Waldemar nævner det at være til stede som en recovery-orienteret indsats:

5

GODE RÅD

Anna Kristine Waldemar har fem gode råd til den recovery-orienterede sygeplejerske

Brug tid med patienten
– også uformel tid

Spørg med en åben tilgang

Tal. Tænk ikke altid i dokumentation, når du taler med patienten – bare tal med dem

Informér. Vær meget mere opmærksom på at informere patienterne om, hvad der foregår.

Find ikke altid løsninger. Det er ikke alt, man skal handle på.

DET SIGER PATIENTERNE ER VIGTIGST

Den hidtil største sammenfatning af, hvad patienterne selv anfører som vigtigst for deres recovery, er lavet af en engelsk forskergruppe, heriblandt professor ved The University of Nottingham, Mike Slade.

Gruppen har sammenfattet den omfattende mængde videns- og forskningsdokumenter (19) om, hvad patienter siger har været mest hjælpsomt for deres personlige recovery, og kogt det ned til fem overordnede kerneelementer, CHIME (Connectedness, Hope, Identity, Meaning, Empowerment). Oversat til dansk:

SAMHØRIGHED med andre mennesker.

HÅB OG OPTIMISME for fremtiden.

IDENTITET forstået som at genopbygge eller opbygge sin egen identitet – herunder at overkomme stigmatisering.

MENING – finde og opleve en mening med sit liv og de aktiviteter, man laver.

EMPOWERMENT – at have handlemuligheder, handlekraft og troen på, at man kan.

”Nej, det bliver ikke rigtig anerkendt som noget, men mest set som en slags overskudsarbejde. Og det er i virkeligheden meget paradoksalt, for det er jo ofte netop relationsarbejdet, vi nævner, når vi taler om den psykiatriske sygeplejerskes kerneopgave,” siger Anna Kristine Waldemar.

Observeret og vurderet

Resultaterne fra Anna Kristine Waldemars ph.d. viste, at patienterne følte sig accepterede på afdelingen og oplevede, at det gav ro at være blandt mennesker med forståelse for psykiske lidelser, hvilket også er vigtigt for recovery-procesen (18).

Men ph.d.en viste også, at patienterne til stadighed oplevede manglende dialog med personalet. De oplevede ikke, at de løbende blev inddraget i deres behandling, og de oplevede meget lidt kontakt med personalet.

”Patienterne oplever, at de bliver observeret og vurderet. Det beskrev de som meget massivt. De vidste ikke, hvad der blev observeret, eller hvordan det blev vurderet, men de beskrev det som ret ubehageligt, at man aldrig vidste, hvornår noget blev tolket ind i et sygdomsperspektiv. Det gav dem en distance til personalet, fordi som en af dem sagde, at alle de ting, han snakkede med sin kontaktperson om, blev skrevet ned og givet videre. Det fik ham til at stoppe med at snakke med personalet, fordi han ikke var herre over, hvordan det blev videregivet,” siger Anna Kristine Waldemar.

Driften tager over

Et litteraturstudie (20) har vist, at sygeplejersker højst bruger 50 pct. af deres tid sammen med patienterne, og at kun 3-20 pct. af den tid bliver brugt på terapeutisk samtale.

”Det er jo interessant, fordi man som sygeplejerske ofte må prioritere det som det sidste, selv om mange af de erfarne sygeplejersker godt ved, at hvis vi skal have ro på afdelingen, så skal vi ud og sidde sammen med patienterne. Vi ved jo godt, at hvis personalet er afslappet, roligt og til stede, har det en angstdæmpende virkning i hele miljøet. Vi oplever det ofte om aftenen, når vi sidder og ser fjernsyn, spiller et spil, bare sidder i ro og er sammen, så falder der fuldstændig ro på afdelingen,” siger Susanne Raagaard Troen.

”Men samtidig er det ikke der, man tænker, at man udfører en sygeplejerskehandling,” tilføjer hun.

”Ja, i hverdagen bliver det ”bare at være sammen med patienterne” ofte set som en ekstra ting, man gør. Det bliver ikke italesat som værende et særligt stærkt værktøj i sig selv,” siger Anna Kristine Waldemar.

”Og det bliver ikke anerkendt af os selv som en sygeplejeintervention,” supplerer Susanne Raagaard.

”Når personalet taler med patienterne, er der ofte en specifik grund til det. Det kan f.eks. være for at få en konkret information. Det er sjældent, at man bare snakker med patienterne uden at have et mål, men bare snakker for at snakke og opbygge den tillid, der gør, at man senere kan arbejde sammen,” synes Anna Kristine Waldemar.

Det kan Susanne Raagaard Troen Sørensen genkende:

”I praksis oplever vi, at vi gerne vil have meget mere tid til at tale med og være sammen med patienterne, men at der er en hel masse organisatoriske ting i et afsnit, som også skal laves,” siger hun og fortsætter:

”Nogle gange er vores rammer, at vi er tre på arbejde til 20 patienter, som også skal have mad og medicin. Og nogle af de indlagte mennesker er akut dårlige. Så er der sparsom tid til at stille sig uforbeholdent til rådighed og have en samtale, der ikke er målrettet, men bare går ud på at ville lære et andet menneske at kende.”

Bryder barrierer ned

Anna Kristine Waldemar mener, at man i højere grad bør italesætte uformel og nærværende tid sammen med patienterne som kernen i relationsarbejdet for den psykiatriske sygeplejerske.

”Tid betyder meget. Det er ikke, fordi man skal have uanede mængder af tid. Men det tager også noget tid at lære nogen at kende, og noget af det, patienterne også pegede på i min undersøgelse, var netop, at det tager noget tid overhovedet at lande et sted, hvor man begynder at åbne op (3),” siger Anna Kristine Waldemar. ●

FORMULERING AF MÅL

Mange mennesker har svært ved at formulere målrettede aktiviteter. Medarbejderne kan støtte op om det ved at benytte personcentrerede spørgsmål:

- Hvornår har du følt dig mest levende?
- Hvornår havde du det sidst sjovt?
- Hvad ville gøre en forskel i dit liv?
- Hvad går dine drømme ud på?
- Hvad ønsker du dig i dit liv?
- Hvad ville gøre dit liv bedre?
- Hvad ville give dit liv mere mening?
- Hvad ville gøre dit liv mere sjovt?

Videnscenter for Socialpsykiatri har udgivet guiden ”Rethink 100 veje til recovery-orienteret arbejde” af klinisk psykolog Mike Slade fra Storbritannien, som i 2007 rejste rundt i Europa, USA og Australien for at få inspiration til recovery-orienteret arbejde.

TIDEVANDS- MODELLEN:

En guide til recovery-orienteret samarbejde

Tidevandsmodellen er en guide til et recovery-orienteret samarbejde mellem sygeplejerske og patient om, hvad der er sket forud – og hvad der kan hjælpe fremadrettet. Den er en hjælp til at afdække patientens ressourcer og italesætte personlige mål og drømme.

1. VÆRDSÆT STEMMEN

Patientens livshistorie rummer både mening, udgangspunkt og løsning for at lindre hans lidelse og yde hjælpsom psykiatrisk sygepleje.

2. RESPEKTER SPROGET

Patienten har udviklet sin egen måde at udtrykke sig på, som er den mest præcise og meningsfulde for ham. Hans egne ord og billeder er vigtige for at forstå, hvordan hans problemer har udviklet sig, og hvilke muligheder der kan ligge uanede.

3. UDVIKL ÆGTE INTERESSE

Patientens unikke historie er vores mulighed for at lære ham rigtigt at kende og lære mere om, hvordan han kan løse sine psykiske problemer.

4. BLIV LÆRLING

Hvis vi respektfuldt indtager en position som lærling, får vi muligheden for at lære noget vigtigt om den kraft, der er i historien og i patientens viden om, hvordan netop hans psykiske problemer opleves.

5. FREMHÆV PERSONLIG VISDOM

Det, der tidligere er lykkedes, er vigtig viden i forhold til at undersøge, hvordan fremtiden kan forme sig. Patienten har en særlig indsigt i, hvad der er hjælpsomt for ham, og hvad der ikke er.

6. VÆR GENNEMSKUELIG

Sygeplejersken skal sikre sig, at patienten hele tiden ved, hvorfor hun agerer, som hun gør, på den måde kan han tro på, at hun er en pålidelig samarbejdspartner.

7. DET TILGÆNGELIGE VÆRKTØJ

Patienten har stor erfaring med, hvordan han har klaret vanskelige situationer før. Sygeplejersken kan hjælpe med at fremhæve det, der er lykkedes, og skabe nye kreative løsninger sammen med patienten.

8. FORM DET NÆSTE SKRIDT

Ud fra en fælles forståelse af patientens historie er det muligt sammen at forme det næste skridt. Hvert skridt indeholder stor kraft til forandring, fordi hvert eneste skridt og hver eneste forandring, uanset hvor stor eller lille, er et bevis på, at forandring er mulig.

9. GIV TID SOM GAVE

Vi må holde op med at spørge om, hvor meget tid vi har, og i stedet spørge, hvad den tid, der er, bedst kan bruges til, uanset hvor knap den kan føles.

10. VID, AT FORANDRING ER KONSTANT

Det er helt uundgåeligt, at der opstår forandringer, det er et grundvilkår for alle mennesker. Det er vores opgave sammen med patienten at gøre forandringerne synlige. Når noget synes fastlåst, har vi sandsynligvis overset nogle forandringer.

Modellen er udviklet i 1990'erne af skotske Phil Barker, psykiatrisk sygeplejerske og ph.d. i kognitiv terapi. Den bygger på kvalitative forskningsvar fra pårørende, patienter og sygeplejersker om, hvad de har fundet hjælpsomt i processen med ”at komme sig” (21).



Svære vilkår i behandlings- psykiatrien

Ny forskning viser, at der stadig er et stykke vej fra intentionerne om en psykiatri med udgangspunkt i personlig recovery til den måde, patienterne på hospitalsafdelinger i praksis oplever behandlingen og plejen. Det skyldes bl.a. uklare og divergerende opfattelser af recovery samt den måde, psykiatrien er opbygget på.

Stik imod hensigten oplever patienterne på to psykiatriske sengeafsnit, at de bliver observeret og vurderet i langt højere grad, end de interagerer og er i dialog med personalet. De oplever heller ikke i særlig høj grad at blive inddraget i eller have indflydelse på deres egen behandling.

Det viser Anna Kristine Waldemars ph.d. (3) Hun har undersøgt, hvordan og i hvor høj grad den recovery-orienterede tilgang kommer til udtryk i den daglige pleje og behandling på to psykiatriske sengeafdelinger, der har som mål at arbejde mod en mere personlig recovery-orienteret tilgang.

Konklusionen er, at den recovery-orienterede praksis udfolder sig i en reduceret udgave og inden for en begrænset ramme på sengeafsnittene. Den er til stede i bevidstheden og retorikken hos sundhedspersonalet, som har kendskab til recovery-orienterede principper, såsom personlige mål. Men i praksis ses det ikke klart reflekteret, hvilket ifølge Anna Kristine Waldemar skyldes to overordnede faktorer:

- Et til stadighed dominerende medicinsk behandlingsparadigme, hvor sundhedspersonalet bibeholder ekspertrollen og beslutningskraften og kan træffe beslutninger for patienternes behandling uden at konsultere dem.
- Et konstant fokus på at skabe ledige sengepladser, der sommetider prioriteres over patienternes individuelle behov.

PH.D. OM RECOVERY

Anna Kristine Waldemars ph.d. hedder "Recovery orientation in clinical practice:

How does it unfold in mental health inpatient settings?" Den er udarbejdet i perioden august 2013 – marts 2018 (3). Indholdet består af en systematisk litteratursøgning af otte artikler omhandlende konceptet recovery og recovery-orienteret praksis på sengeafdelinger. Derudover har hun udarbejdet 14 semistrukturerede interview af halvanden times varighed med 14 patienter på to sengeafdelinger. Dertil kommer 84 timers observationsstudier af interaktioner mellem patienter og sundhedspersonalet vedrørende behandling på de to afdelinger.

International forskning peger på samme udfordringer i forhold til at få personlig recovery til at gå hånd i hånd med behandlingspsykiatrien. Udfordringerne opstår, fordi hurtig stabilisering af patienter, krisehåndtering og korte indlæggelsestider har høj prioritet (22,23). Det gør, at behandlingen ofte rettes mod hurtig diagnosticering og medicinsk stabilisering, så patienten hurtigst muligt kan udskrives (24).

"Der er ingen tvivl om, at den måde, driften kører på, har stor betydning. Der er et pres på sundhedspersonalet for at skabe sengepladser, som fylder helt vildt meget. Det kan næsten overtrumfe hvad som helst. Det er demotiverende for den personlige recovery, når det virker som om, at det rigtige mål med indlæggelsen er at blive udskrevet. Det gør også, at der er mange indsatser og planer, der bevidst og ubevidst bliver lagt med henblik på, at personen skal udskrives for at skabe sengepladser," konkluderer Anna Kristine Waldemar. Og det spænder ben for recovery-tankegangen.

Vision klemmt i virkelighed

"På den ene side har man en vision og en intention om at arbejde recovery-orienteret. Hvor det handler om håb og drømme og om at fokusere mere på

mennesket end på sygdommen. Men når man samtidig i det psykiatriske behandlingssystem har et stort fokus på effektiviseringer og standardiseringer, som læner sig op ad en helt anden måde at tænke på end recovery-tilgangen, så opstår der en modsætning, der gør, at det bliver svært at få de ting til at mødes," siger Anna Kristine Waldemar.

Udfordrer sygeplejefagligheden

Susanne Raagaard Troen Sørensen er klinisk sygeplejerskespecialist på Psykiatrisk Center Glostrup, hvor man arbejder recovery-orienteret. Alligevel bliver hun og hendes kollegaer af og til i tvivl om, hvorvidt det arbejde, de udfører, ligger inden for den personlige recovery-tilgang.

Hun fortæller, at personalet på afdelingen gennem de seneste år har haft målrettet fokus på indsatsområder, der skal understøtte menneskets personlige recovery-proces; ved f.eks. at benytte forberedelsesskemaer til behandlingsplansmøder med personlige mål, håb og drømme. For to år siden blev der også ansat en recovery-mentor i personalegruppen. Alligevel er der ifølge Susanne Raagaard Troen Sørensen ingen tvivl om, at personalegruppen også fortsat bevæger sig inden for den kliniske recovery:

"Vi drøfter medicinsk behandling, bivirkninger og symptomreduktion som en del af behandlingen. Og vi anser det for en væsentlig intervention. Men selvfølgelig er vi klar over, at medicinsk behandling kun er ét af de tilbud, der er på paletten. Det er længe siden, jeg har hørt nogen benytte begrebet compliance (patienten gør, som lægen har foreskrevet, red.). Gennem de senere år er adherence eller concordance (behandlingen aftales i samarbejde mellem patient og behandler) hyppigere brugt i vores praksis, hvilket for mig tyder på en begyndende

PSYKIATRIEN I TAL

Flere patienter i psykiatrien

I perioden 2010-2016 er antallet af patienter med kontakt til et af de psykiatriske sygehuse i Danmark steget med næsten 30 pct. Samlet set har omkring 148.500 personer modtaget behandling på psykiatriske sygehuse i 2016.

Den største sygdomsbyrde

Psykiske lidelser udgør den største sygdomsbyrde for både mænd og kvinder som følge af funktionsbegrænsninger. De tegner sig således for i alt 25 pct. af den totale sygdomsbyrde efterfulgt af kræft og kredsløbssygdomme, som hver står for henholdsvis 17 pct. og 15 pct.

Ansatte i psykiatrien

I 2016 udgjorde det sundhedsfaglige personale ca. 10.200 personer ansat på de psykiatriske sygehuse. Det svarer til knap 14 pct. af sundhedsfagligt personale i hele den offentlige sygehussektor. Fra 2010 til 2016 er antallet af sundhedsfagligt personale beskæftiget i psykiatrien steget med ca. 14 pct., svarende til en gennemsnitlig årlig vækst på 2,3 pct. Det skal bl.a. ses i lyset af, at antallet af patienter er steget med 30 pct. over samme periode. Den største personalegruppe i psykiatrien udgøres af sygeplejersker med ca. 41 pct.

Kilde: Styringsgennemgang af psykiatrien, delafrapportering I og II, marts og september 2018, og Sundheds- og Ældreministeriet.



bevægelse. Men tvivlen er der fortsat. Kan klinisk og personlig recovery gå hånd i hånd. Og hvordan skal vores faglighed komme til udtryk?” spørger Susanne Raagaard Troen Sørensen.

Det er ikke kun hende og hendes kollegaer, som kommer i tvivl. Internationale studier viser, at der ofte er usikkerhed blandt personalet om, hvad der er en recovery-orienteret praksis, og hvad der ikke er. Den usikkerhed mindsker sandsynligheden for, at man rent faktisk arbejder recovery-orienteret (25,26).

En fantastisk vision

”Efter min mening er den recovery-orienterede tænkning en fantastisk vision,” siger Susanne Raagaard Troen Sørensen. ”Men samtidig tænker jeg, at det også er dilemmafyldt, når man arbejder inden for hospitalspsykiatrien. Som sygeplejersker er vi uddannet til at observere, reflektere, vurdere og handle på baggrund af den faglige viden, vi har.”

”Hvordan skal vi f.eks. navigere, når vi møder et menneske, som har det dårligt, og hvor vi med vores faglige skøn vurderer, at en medicinsk indsats ville kunne hjælpe. Også selv om det går imod patientens ønske. Der er tilfælde, hvor vi føler, at vi ville svigte patienten, hvis vi ikke byder ind med vores faglighed.”

”Det kan jeg godt forstå,” siger Anna Kristine Waldemar. ”Og der er klart også situationer, hvor det er mere nødvendigt end andre, at man skrider ind og tager over.”

”Men der er mange situationer, hvor det ”faglige skøn” utilsigtet medfører, at man tager retten til at definere, hvad det er, der er problemet, på sin side. Det bliver personalets observationer, der dikterer og definerer, hvad patientens problematik er. Man sætter en dagsordenen for, hvad det er for nogle temaer, man som patient kan bevæge sig indenfor,” siger Anna Kristine Waldemar.

Struktur er forhindring

Anna Kristine Waldemar mener, at udfordringerne med at få personlig recovery ind i hverdagen også skal findes i den måde, som dagligdagen i et afsnit er struktureret:

”Man har nogle meget bestemte forretningsgange som f.eks., at man starter dagen med et behandlingsmøde, hvor man aftaler ting og uddeler opgaver. Det gør, at man allerede dér afgør, hvem der får en samtale, samt hvad samtalen skal handle om, og samtidig har man også bestemt, hvad udfaldet sådan cirka skal være.” Hun uddyber:

”Patienten er meget lidt med. F.eks. observerede jeg, at når psykiateren, som i øvrigt var sød, rar og dygtig, skulle forberede patientsamtaler, startede det inde på kontoret, hvor personalet havde en diskussion, og så skrev psykiateren ned, hvad der skulle tales om. Patienten er ikke med til at bestemme, hvad der skal tales om. Samtalen med patienten varer måske 10 minutter, hvor psykiateren fortæller, at jeg har hørt og læst sådan her, og mit forslag er sådan her, og så siger psykiateren: ”Har du noget, du gerne vil snakke med mig om?” Det er selvfølgelig en invitation til at komme med nogle indvendinger, men patienten sidder i en situation, hvor han lige er blevet overrumplet af en hel masse ting, han skal forholde sig til, og kommer jo slet ikke på banen.”

”Og hvis man skulle følge filosofien om ”Nothing about us – without us” (et af den oprindelige recovery-bevægelses slogans, som betyder, at beslutninger altid bør træffes sammen med dem, beslutningerne

vedrører, red.), så er det ikke længere recovery, når man træffer beslutninger inde på kontoret uden om patienten.”

”Hvad så, hvis man taler med patienten om sine faglige overvejelser og begrundet dem, og så i den efterfølgende dokumentation fremhæver, hvilke enigheder og uenigheder der er mellem patient og sygeplejerske, er det så recovery?” spørger Susanne Raagaard Troen Sørensen.

”Det kommer an på, hvordan man handler på informationen. Formentlig vil sygeplejerskens vurdering vægte højere, og så er det jo, at man har bevæget sig væk fra partnerskabet. Så er man blevet to aktører, der synes ligeværdige i dokumentationen, men hvis ord vægtes forskelligt,” svarer Anna Kristine Waldemar.

Tolkning ud fra faglige kompetencer

Susanne Raagaard Troen Sørensen beretter om en sygeplejerske, som i sin klinikperiode under specialuddannelsen i psykiatrisk sygepleje lavede et forsøg på afsnittet, hvor hun i en periode udelukkende dokumenterede patienternes ordrette udsagn:

”Det viste sig, at de sygeplejersker, som læste det, tolkede det meget forskelligt alt efter faglige kompetencer. En kunne sige ”jamen, er det ikke en neologisme (private ord og vendinger, der ikke forstås af andre, red.)” Susanne Raagaard Troen Sørensen fortæller videre, at det førte til faglig debat i personalegruppen om, hvor sygeplejefagligheden forsvandt hen, og om den i det hele taget var relevant mere.

Anne Kirstine Waldemar supplerer:

”Jamen, det er da et godt eksempel på, hvilke briller man ser patienten gennem, at det bliver symptomerne, og hvordan de kommer til udtryk, der bliver det vigtigste. Det behøver jo ikke være det vigtigste for patienten. En patient er sjældent særlig generet af neologismer, men oplever måske, at problematikkerne ligger et helt andet sted. Men det er neologismerne, personalet får øje på og det, man gerne vil handle på. For det er det, man er uddannet i, og det som hele systemet lægger an til, at man skal handle



på, og det er også det, man har i værktøjskassen. Jeg kan godt forstå, at det er svært, hvis det i virkeligheden handler om, at patienten er ensom og gerne vil have hjælp til et mere socialt liv, og man arbejder på et sengeafsnit og kun er sammen med patienterne et kort stykke tid.

Det endelige ansvar

Anna Kristine Waldemar mener, at selve måden, psykiatrien er bygget op på, og den måde, som faggrupperne er opdelt på, er med til at forhindre den personlige recovery-tilgang i at slå igennem for alvor:

”Psykiaterens rolle er vildt underkendt. Der er ikke meget forskning omkring den, og der bliver ikke talt særlig meget om den. Men jeg kan se, at de er meget toneangivende ude på afsnittene. I og med, at de har det endelige behandlingsansvar, så er det også dem, der sætter dagsordenen, og det betyder, at behandlingen helt naturligt bliver meget orienteret mod symptomer og medicinsk behandling. Psykiaternes tilgang til patienterne har en kæmpestor betydning, men jeg ser ikke, at man inddrager dem særlig meget i den personlige recovery.”

”Jeg tror, at man fra politisk og direktionens side gerne vil have, at personlig recovery skal være grundlaget for praksis, men det er det ikke. Det er stadig den kliniske recovery. Og de indsatser, man indtil nu har iværksat, udfordrer det ikke tilstrækkeligt. Og så bliver recovery-tilgangen kun noget, der er et supplement, og noget, der skal understøtte andre dele af behandlingen,” sammenfatter Anna Kristine Waldemar. ●

TEST DIG SELV OG DIN ARBEJDSPLADS

Hvor recovery-orienteret arbejder du og din arbejdsplads? Anna Kristine Waldemar brugte denne spørgeguide til at undersøge, hvor recovery-orienterede to sengeafsnit i Region Hovedstaden var i praksis. Den er blevet til på baggrund af Recovery Self Assessment (RSA) og har oprindeligt 36 punkter, der er lavet med input fra bl.a. sundhedspersonale, tidligere patienter i psykiatrien og pårørende. Den bruges til at teste, hvor recovery-orienteret en praksis er i forhold til brugerinddragelse, behandlingsmuligheder, valg, tvang, kompetencer hos personalet, kulturen og sproget.

LIVSMÅL

- Hvordan og hvornår definerer patienten sine mål og evaluerer dem?
- På hvilke måder er patientens mål en del af behandlingen og plejen?
- Hvordan og hvornår bliver patienten støttet i uddannelse, job eller andre aktiviteter?
- Hvordan og hvornår bliver recovery-orienteret sprog som håb, respekt, tro brugt?

INVOLVERING

- På hvilken måde er udviklingen af patientens fritidsinteresser og hobbyer en del af behandlingen?
- På hvilke måder får personale, patienter og deres pårørende mulighed for at lære om recovery?
- Hvordan og hvornår bliver patienterne involveret i at evaluere behandlingen og plejen?

VALGMULIGHEDER FOR BEHANDLINGEN

- Hvordan og hvornår bliver kriterierne for udskrivelse defineret og diskuteret med den enkelte patient?
- Hvordan og hvornår bliver patienter præsenteret for og får mulighed for at vælge mellem forskellige behandlingsmuligheder?
- Hvordan og hvornår får patienterne mulighed for at diskutere personlige interesser?
- Hvordan og hvornår har patienterne mulighed for at tale med andre patienter, som kan fungere som rollemodeller, f.eks. recovery-mentorer?

VALG

- Hvordan og hvornår bliver patienternes ønsker lyttet til og fulgt?
- Hvordan og hvornår bliver patienter givet mulighed for at vælge – og hvis ønsket skifte – psykiater, sygeplejerske eller afdeling?

INDIVIDUELLE FORLØB

- Hvordan og hvornår bliver patienternes pårørende involveret i planlægningen af
- behandlingen og plejen af patienten?
- På hvilke måder bidrager afdelingen med pleje og behandling, som tager hensyn til den enkelte patients kultur, livserfaring, behov og interesser?
- Hvordan og hvornår bliver patienter hjulpet til at opbygge relationer og netværk i deres lokalsamfund?



Vær modig!

Bryd en regel. Gør en medmenneskelig tjeneste, eller tag dig tid til at lytte. Det er muligt at arbejde recovery-orienteret i hverdagen, også når rammerne ikke er til det. Sådan lyder budskabet fra to norske recovery-eksperter.



”Hjælp, som hjælper, ser ud til at indebære, at fagpersoner har mod til og mulighed for at give af deres tid og dem selv.”

Det skriver forfatterne og professorerne Bengt Karlsson og Marit Borg i deres nye bog ”Recovery – Traditioner, fornyelser og praksiser”.

Også den franske psykolog Alain Topor har beskrevet, hvordan det, at personalet bryder en regel eller rutine for at hjælpe en borger eller en patient, viser den pågældende person, at man er villig til at tage en risiko for en anden person. Og at man sætter denne foran systemet. Det formidler et budskab om, at man er blevet set, og at nogen er blevet berørt af én (27).

I nogle tilfælde handler hjælpen om at være god til at lytte. I andre tilfælde om praktisk hjælp til at få styr på økonomien, få et lift hjem efter et møde eller tage med på café,” skriver de.

Afgørende og livsvigtigt i situationen

Anna Kristine Waldemar fortæller: ”Jeg var til et møde, hvor en sygeplejerske fortalte, at han havde været kontaktperson for en kvinde som havde en ekstrem depression og kun kunne udholde at ligge i sengen og kigge ind i væggen. Sygeplejersken besluttede, at en time om dagen, så ville han bare sidde inde hos patienten, fordi han ikke syntes, at hun skulle være alene. Han mødte hende igen i en anden sammenhæng, efter at hun var blevet udskrevet, hvor hun fortalte, at selvom hun havde haft det for dårligt til at interagere med ham, når han sad med hende, så havde hun hele tiden været klar over, at han havde været der, og at det

havde været helt afgørende og livsvigtigt for hende i situationen,” siger Anna Kristine Waldemar.

Pointen med Anna Kristine Waldemars historie er, at sygeplejersken måske ikke oplever gevinsten ved at gøre noget ekstra medmenneskeligt, men at man alligevel skal gøre det.

”For måske føles det småt og ikke vigtigt, men det er de ting, patienterne peger på igen og igen,” siger Anna Kristine Waldemar.

Fire gode spørgsmål

Bengt Karlsson og Margit Borg opfordrer til, at man som fagperson ikke venter på, at verden ændrer sig, men at man selv tager små skridt i den daglige praksis. F.eks. kan man spørge sig selv

- Snakker vi mere om folk end med dem?
- Hvilke ord bruger vi om forskellige fænomener?
- Spørger vi om jobønsker, økonomisk situation, om drømme for fremtiden?
- Snakker vi om tro og livssyn? ●

Referencer

1. Karlsson B et al. *Recovery, traditioner, fornyelser og praksiser*. Gyldendal Norsk Forlag, 2017.
 2. Kristensen-Mclachlan E et al. *Jan blev ansat på grund af sin psykiske diagnose: Jeg tænkte, at det sku var løgn*, oktober 2018. www.dr.dk
 3. Madsen AKW. *Recovery orientation in clinical practice: How does it unfold in mental health inpatient setting?* Ph.d. Københavns Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. 2018 Mar.
 4. Wisdom JP et al. *Stealing me from myself. Identity and recovery in personal accounts of mental illness*. *Aust NZJ Psychiatry*. 2008 Jun;42(6):489-95.
 5. Shepherd, G et al. *Making Recovery a Reality*. Network Sainsbury Centre for Mental Health;2008 (Jan):1-23.
 6. Slade, M. *100 ways to support recovery A guide for mental health professionals*. *Rethink recovery series* 2009; vol 1:1-32.
 7. Borg M et al. *Recoveryorienterte Praksiser*. NAPHA, Norge 2013.
 8. Le Boutillier et al. *What Does Recovery Mean in Practice? A Qualitative Analysis of International Recovery-Oriented Practice Guidance*. *Psychiatric Services*, 2011; Vol. 62:1470-6.
 9. Harrow M et al. *Do patients with schizophrenia ever show periods of recovery? A 15 year multi-follow-up study*. *Schizophrenia Bulletin* 2005;31:723-34.
 10. Harrow M et al. *Do patients with schizophrenia show periods of complete recovery? A 20 year follow-up*. Paper presented at the Annual Meeting of American Psychiatric Association, April 2006, New York City.
 11. Borg M et al. *The nature of recovery as lived in everyday experience*. *Journal of Mental Health* 2008;17(2):129-40.
 12. Leamy M et al. *Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis*. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 2011;199(6):445-52.
 13. Mancini MA et al. *Making sense of it all: consumer providers' theories about factors facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities*. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2005;29:48-55.
 14. Spaulding WD et al. *The Idea of Recovery*. *Handbook of Recovery in Inpatient Psychiatry*. Springer International Publishing, Schweiz, 2016;1st ed:3-38.
 15. Farkas M, Gagne C, Anthony W, Chamberlin, J. *Implementing Recovery Oriented Evidence Based Programs: Identifying the Critical Dimensions*. *Community Mental Health Journal*. Academic Publishers-Human Sciences Press, Kluwer. 2005;Vol. 41(2):141-58.
 16. Borg M et al. *Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services*. *Journal of Mental Health* 2004;13(5):493-505.
 17. Denhov A et al. *The components of helping relationships with professionals in psychiatry: users' perspective*. *International Journal of Social Psychiatry* 2012 Jul;58(4):417-24.
 18. Davidson L et al. *Principles for Recovery-Oriented Inpatient Care* in Singh NN et al. (eds) *Handbook of Recovery in Inpatient Psychiatry Handbook of Recovery in Inpatient Psychiatry*. Springer International Publishing, Schweiz, 2016; 1st ed:39-58.
 19. Slade M, Longden E. *Empirical evidence about recovery and mental health*. *BMC Psychiatry*. 2015 Nov 14;15:285. doi: 10.1186/s12888-015-0678-4.
 20. Sharac J. *Nurse and patient activities and interaction on psychiatric inpatients wards: a literature review*, *International Journal of Nursing Studies*. 2010 Jul; 47(7):909-17.
 21. Nordenkjær MB, Pedersen EW. *En brugbar tilgang til psykiatrisk sygepleje*. *Sygeplejersken* 2012;(12):68-70.
 22. Delaney KR et al. *Magnet Forces: A Structure for a Transformation in Inpatient Psychiatric Nursing*, *Journal of American Psychiatric Nurses Association*. 2008 Oct;14(5):346-52.
 23. Storm M et al. *Models of user involvement in the mental health context: intentions and implementation challenges*. *Psychiatric Q*. 2013 (Sep);84(3):313-27.
 24. Hyde B et al. *Challenges of recovery-oriented practice in inpatient mental health settings - The potential for social work leadership*. *Asia Pacific journal of social work*. 2014 (Apr);24(1-2):5-16.
 25. Piat M, Lal S. *Service providers' experiences and perspectives on recovery-oriented mental health system reform*. *Psychiatr Rehabil J* 2012 Spring;35(4):289-96. doi: 10.2975/35.4.2012.289.296.
 26. Le Boutillier C et al. *Staff understanding of recovery-orientated mental health practice: a systematic review and narrative synthesis*. *Implement Sci*. 2015 Jun;10:87.
 27. Borg, M, Topor, A. *Virksomme relasjoner: om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. 3. rev. utg. Oslo: Kommuneforlaget 2014.
- Læs også:** Korsbæk L, Eplow LF, Petersen L, Olander M (ed). *Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering. En recoveryorienteret tilgang*. Munksgaard. København 2010.



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

- Tryksår:** Tryksår er udbredt i både primær og sekundær sektor og medfører betydelige sundhedsudgifter samt ikke mindst store gener for patienterne.
- PEG-sonde:** Sygeplejersker kan i større målestok anlægge PEG-sonder med det formål at spare både tid og medicinske omkostninger.
- Evidens:** Et stort arbejdspress kan reducere muligheden for at engagere sig i aktiviteterne ved implementering af evidensbaseret sygepleje.

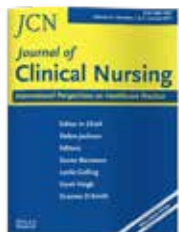
VIL DIN JOURNAL CLUB BIDRAGE?

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.



Planlæg patienternes genoptræning tværfagligt

Tryksår. De sundhedsprofessionelle forebyggede tryksår ved at opnå viden og anvende den, og de brugte patienternes livshistorier aktivt i organiseringen og udførelsen af den daglige patientpleje.



Sachs MB, Wolffbrandt MM, Poulsen I. **Prevention of pressure ulcers in patients undergoing subacute rehabilitation after severe brain injury: An observational study.** J Clin Nurs. 2018 Jul;27(13-14):2776-84. doi: 10.1111/jocn.14266.

Introduktion: Tryksår er til stor gene for patienterne og medfører betydelige sundhedsudgifter. Tryksår er alligevel udbredt i både primær og sekundær sektor. Formålet med projektet var systematisk at undersøge de sundhedsprofessionelles indsats for at forebygge tryksår hos patienter med alvorlig hjerneskade i et subakut rehabiliteringsforløb.

Metode: Studiet havde et kvalitativt design med gennemførelse af 24-timers observation af fire patienter i et rehabiliteringsforløb efter alvorlig hjerneskade. Der blev udviklet en observationsguide med inspiration fra Braden Scale og Spradleys teorier og metoder. Observationerne blev analyseret med anvendelse af indholdsanalyse. Patricia Benners kliniske forståelse blev inddraget i fortolkningen.

Resultater: Et overordnet tema blev identificeret: ”Professionalisme udtrykt gennem forebyggende interventioner, involvering af patienten, inddragelse af klinisk forståelse og faglig stolthed”, og syv underkategorier blev opsummeret i følgende tre kategorier: 1) Organisering af klinisk praksis, 2) Faglig vurdering, 3) Interaktioner med patienten.

Diskussion: En svaghed ved undersøgelsen var, at observatørerne var fra egen klinik, mens en styrke kunne være, at der var gennemført triangulering gennem hele analysen for at opnå konsensus.

Konsekvenser for praksis: I denne danske undersøgelse anbefaler forfatterne, at patienternes genoptræning planlægges tværfagligt og på en måde, der



Planlæg patienternes genoptræning tværfagligt og på en måde, der sikrer, at aktiviteter, mobilisering og træning udføres i løbet af hele dagen og aftenen

sikrer, at aktiviteter, mobilisering og træning udføres i løbet af hele dagen og aftenen. Endvidere opfordres sundhedsprofessionelle til at søge informationer om patientens tidligere liv. Forfatterne foreslår desuden, at undersøgelsens fund overføres til andre patientgrupper, f.eks. patienter i forløb med hjerterehabilitering. ●

Kirsten Specht, postdoc, klinisk sygeplejespecialist, ph.d., MPH, Ortopædkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Køge.

Læs også: Sommer C. Trialog. De fleste tryksår kan forebygges. Fag&Forskning 2018;(2):22-35.

Sygeplejersker medvirker ved anlæggelse af PEG-sonder

PEG-sonde. Det er lige så sikkert at lade en sygeplejerske og en læge anlægge PEG-sonde som to læger, viser et studie.



Gye V, Mortensen MB.
Nurse-Assisted Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube Placement Is a Safe Procedure in Adult Patients.
Gastroenterol Nurs May/June 2018 - Volume 41 - Issue 3 - p. 219-22. doi: 10.1097/SGA.000000000000275.

Introduktion: Anlæggelse af sonde ved perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) udføres normalt af to læger, en som endoskoperer og en, som er abdominalkirurg. De assisteres af to sygeplejersker. På Odense Universitetshospital var der imidlertid ofte ventetid på læge nummer to.

Formålet med undersøgelsen var at vurdere, om endoskopisygeplejersker efter sidemandsoplæring kunne assistere til PEG i stedet for abdominalkirurgen uden forøget risiko for patienterne.

Metode: Sygeplejersker med stor erfaring fra endoskopifsnittet blev oplært i lokalisering og mærkning af passende punkteringssted, desinfektion, indsprøjtning af lokalbedøvelse, hudindsnit, introduktion af trokaren til lumen i maven, indsættelse af wire gennem trokaren, trække PEG-sonden på plads og ekstern fiksering.

Data vedr. alder, risikoscore, anæstesi, smerter, komplikationer m.m. blev indsamlet umiddelbart efter PEG-sondeanlæggelsen. Morbiditet samt mortalitet blev vurderet 30 dage senere hos en tilfældigt udvalgt population af voksne patienter fra 2008 til 2014, hvor den ene læge var erstattet af en sygeplejerske. Der fremkommer ingen oplysninger om, hvorvidt der i samme periode blev anlagt PEG-sonder ved to læger.

Resultater: Seks sygeplejersker assisterede ved anlæggelse af i alt 222 PEG-sonder, alle med succes. Man fandt mindre alvorlige komplikationer hos 24 pct. Der opstod ingen procedurerelateret dødelighed. Sam-

menlignet med et tidligere studie, hvor PEG-sonder blev anlagt af to læger, fandt man ikke flere eller andre komplikationer, men tværtimod færre infektioner og knækkede sonder.

Diskussion: Forfatterne foreslår, at man bruger sygeplejersker til anlæggelse af PEG-sonde i større målestok med det formål at spare tid og medicinske omkostninger. I sammenligningsstudiet blev der ikke anvendt antibiotika profylaktisk eller spurgt til smerter, diarré, blødning, kvalme eller reflux, hvorfor en sammenligning ikke er mulig.

Konsekvenser for praksis: Sygeplejersker, som er grundigt oplært, kan erstatte den ene læge ved PEG-sondeanlæggelse.

Profylaktisk antibiotika anbefales nu, uanset hvem der anlægger PEG-sonden.

Kommentar: Det er svært at forestille sig, at en godt oplært, samvittighedsfuld sygeplejerske vil udføre proceduren med ringere kvalitet end en læge, der er trukket ind fra andet arbejde for at udføre proceduren. Det fremgår desværre ikke, hvorvidt der stadig var to assisterende sygeplejersker ud over den specialop lærte ved hver procedure, eller om der reelt er tale om en besparelse, der tilsyneladende ikke har konsekvenser for patienterne. ●

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

Stærk ledelse må prioritere tiden til indførelse af ny evidensbaseret praksis

Evidens. Sygeplejersker kæmper med at fastholde daglige arbejdsgange samtidig med, at de forsøger at implementere evidensbaseret sygepleje.



Renolen Å, Høye S, Hjälmhult E, Danbolt LJ, Kirkevold M.
"Keeping on track" – Hospital nurses' struggles with maintaining workflow while seeking to integrate evidence-based practice into their daily work: A grounded theory study. Int J Nurs Stud. 2018 Jan; 77:179-188.
Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.09.006.

Introduktion: Evidensbaseret praksis betragtes som fundamentalt for at udføre sygepleje af høj kvalitet. Formålet med dette studie var at generere teori om generelle adfærdsmønstre hos kliniske sygeplejersker, som forsøgte at implementere evidensbaseret sygepleje. **Metode:** Studiet anvendte grounded theory metodologi og blev gennemført på to afdelinger på et norsk hospital. Deltagerobservation blev gennemført hos 54 sygeplejersker og ni social- og sundhedsassistenter i forbindelse med patientpleje. Desuden blev der gennemført fire fokusgruppeinterviews med 13 sygeplejersker og fem social- og sundhedsassistenter.

Resultater: Gennem generering af en teori om kliniske sygeplejerskers adfærdsmønstre i forbindelse med implementering af evidensbaseret praksis viste det sig, at sygeplejerskernes største bekymring var risikoen for ikke at "holde sig på sporet" i forbindelse med arbejdsgangene. Samtidig ville de gerne være fagligt dygtige og gode kollegaer. Følgende strategier blev anvendt af sygeplejerskerne, når de forsøgte at implementere en evidensbaseret praksis:

1. De havde for mange bolde i luften – ofte intuitivt og ubevidst – og de reflekterede ikke over, hvor den viden, de anvendte, kom fra.
2. Sygeplejerskerne stoppede op for at overveje løsningen på et klinisk problem.
3. De kæmpede sammen for at forbedre kvaliteten, men fik ikke nødvendigvis lederens anerkendelse for det.



Et stort arbejdspress kan reducere muligheden for at engagere sig i aktiviteterne ved implementering af evidensbaseret praksis

Diskussion: Tilstrækkelig tid anses som en fremmede faktor for implementering af evidensbaseret praksis, og derfor kan et stort arbejdspress reducere muligheden for at engagere sig i aktiviteterne ved implementering af evidensbaseret praksis.

Konsekvenser for praksis: Den travle hverdag i klinisk praksis, som vi kender alt for godt i Danmark, betyder, at der er brug for en stærk ledelse til at prioritere tiden til at implementere evidensbaseret praksis. Den viden, der allerede er produceret, er vi forpligtede på at anvende. Det er ikke gratis at få implementeret evidens i praksis, det koster. ●

Kirsten Specht, postdoc, klinisk sygeplejespecialist, ph.d., MPH, Ortopædkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Køge.

VIDEN OM ERNÆRING HOS TRE PERSONALEGRUPPER I PRIMÆR SEKTOR LIGGER PÅ ET FOR LAVT NIVEAU

BAGGRUND. Den primære sundhedssektor står over for udfordringer med hensyn til andelen af borgere, som er eller bliver under- eller fejlnærret. Opmærksomhed på dokumentation er vigtig for at sikre, at sundhedspersonale i den primære sundhedssektor yder relevant og rettidig ernæringspleje og -behandling og dermed sikrer kontinuiteten og forbedrer patientresultaterne. Det er blevet påvist, at sundhedspersonalets kompetencer er meget vigtige for, at der kan ydes ernæringspleje og dokumentation af høj kvalitet.

FORMÅL. At undersøge sundhedspersonalets rutiner, viden og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation i den primære sundhedssektor.

METODE. I et deskriptivt tværsnitstudie fik sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere til sendt et valideret spørgeskema angående deres holdninger, rutiner og viden om ernæring og dokumentation. Spørgeskemaet blev sendt til 1.391 deltagere i en kommune i Danmark. Den samlede responsrate var 32 pct. svarende til i alt 449 respondenter.



Viden om ernæring ligger på et lavt niveau

Ernæring. En spørgeskemaundersøgelse blandt tre grupper af sundhedspofessionelle viser, at en høj grad af viden om og holdninger til ernæring ikke er bestemmende for ernæringsmæssige rutiner.

RESULTATER. Alle tre sundhedspersonalegrupperes viden om ernæring og dokumentation lå på et lavt niveau. Respondenterne udviste stor variation med hensyn til deres viden og daglige rutiner indenfor dokumentation, hvilket udgør en udfordring for præcis overlevering af relevante ernæringsrelaterede data i patienternes sundhedsjournaler. Dermed kompromitteres kontinuiteten i plejen og behandlingen. Samlet set angav alle tre sundhedspersonalegrupper en positiv holdning til dokumentation og ernæring og betragtede ernæring og dokumentation som en del af deres ansvars- og arbejdsområde, selvom der var uoverensstemmelser blandt personalegrupperne i forhold til egen opfattelse af ansvarsgrad og -område.

KONKLUSION. Det kan være overflødig udelukkende at fokusere på at øge sundhedspersonalets viden om ernæring, hvis organisationer og ledelser ikke løbende italesætter og prioriterer ernæringspleje og -dokumentation.

I Introduktion

Fejl- og især underernæring er et almindeligt og velkendt problem i den primære sundhedssektor og hænger sammen med højere morbiditets- og mortalitetsrater (1-3). Mere end halvdelen af de

ældre, som bor på danske plejehjem eller modtager hjemme- eller sygepleje, er i ernæringsrisiko (4). En undersøgelse blandt 441 ældre på tre plejehjem afslørede, at 16 pct. havde et BMI under 18,5, mens tre ud af fem ældre var i risiko for underernæring med et BMI under 24 (4). Denne underernæringsrate kan være en følge af uopdagede og ubehandlede ernæringsmæssige problemstillinger hos især den ældre population i den primære sundhedssektor.

Ernæringspleje er en tværfaglig opgave, som udføres af flere personalegrupper. I den primære sundhedssektor i Danmark er det typisk sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere, som yder ernæringspleje. I takt med de øgede krav og stigende behov for kompleks ernæringspleje og -behandling i patienternes eget hjem eller på plejehjem kræver det, at kommunikationen mellem de forskellige sundhedspersonalegrupper er præcis, struktureret og standardiseret. Nøjagtig overlevering af ernæringsrelaterede oplysninger i patienternes journaler er afgørende for, at der kan sikres kontinuitet i plejen og ydes ernæringspleje og -behandling af høj kvalitet (5).

Ifølge flere undersøgelser kan op til 25 pct. af utilsigtede ernæringsrelaterede hændelser henføres direkte til dårlig kommunikation i dokumentationen (6-8). Problemer med dokumentation er blevet diskuteret i mange år og udspringer bl.a. af manglende struktur, manglende standardisering og manglende

præcision (9). Disse problemer påvirker de daglige arbejdsgange og iværksættelsen af terapeutiske ernæringsprogrammer og påvirker dermed kontinuiteten i ernæringsplejen og -behandlingen (10-12).

Dokumentation af høj kvalitet er betinget af en række eksterne og interne faktorer. De eksterne faktorer omfatter organisatoriske hindringer såsom

FORFATTERE



SASJA JUL HÅKENSEN

Sygeplejerske, cand.cur., ph.d.-studerende, videnskabelig assistent
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Center for Kliniske Retningslinjer
Aalborg Universitet

sjh@cfkr.info



MERETE BJERRUM

Cand.mag., ph.d i medicin
Lektor, Institut for Folkesundhed - Sygepleje
Aarhus Universitet



ANN BYGHOLM

Professor, Institut for Kommunikation og Psykologi
Aalborg Universitet



HEIDI HJORT KJELGAARD

B.Sc. in Nutrition, cand. scient.san, udviklingskonsulent
Center for Sundhed og Ældre
Slagelse Kommune



PREBEN ULRICH PEDERSEN

Sygeplejerske, professor MSO
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Center for Kliniske Retningslinjer
Aalborg Universitet

Efter afslutning af denne undersøgelse har den pågældende kommune arbejdet målrettet på at kompetenceudvikle personalets viden samt udvikle arbejdsgange i relation til ernæring. Med henblik på at øge kvaliteten inden for disse områder er der lagt en strategi for yderligere kompetenceudvikling det kommende år.



manglende prioritering og manglende allokering af tid og ressourcer til dokumentation, kulturelle aspekter og mangel på tilgængelige og intuitive systemer (både it-baserede og manuelle), der understøtter dokumentationsprocessen (13-17). De interne faktorer omfatter bl.a. sundhedspersonalets viden, deres rutiner og deres opfattelse af og holdning til dokumentation og ernæring (11,16,18-24).

Flere studier har undersøgt sygeplejerskers og lægers viden og rutiner i forhold til ernæringspleje og -behandling samt deres viden og holdninger og har fundet, at deres viden om ernæring lå på et utilstrækkeligt niveau, hvilket medførte dårlige kliniske beslutninger i forbindelse med ernæringsinterventioner (18,20-25).

Der er imidlertid ingen undersøgelser, der har beskrevet vidensniveau, rutiner og holdninger til dokumentation og ernæring blandt de tre primære plejepersonalegrupper i den primære sundhedssektor i Danmark: sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere. Disse tre faggrupper har et tæt samarbejde med hinanden og med patienten, både på plejehjem og i patientens egen bolig. Der er endvidere ingen studier, som har undersøgt, om der er forskelle i sundhedspersonalets rutiner, viden og holdninger, når man sammenligner deres arbejdssted – plejehjem eller hjemmepleje/hjemmesygepleje.

M Metoder

Formålet med denne undersøgelse var at undersøge det primære sundhedspersonales rutiner, viden og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation i den primære sundhedssektor. Vi stillede

derfor følgende spørgsmål:

1. Hvad er sygeplejerskers, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælperes rutiner, viden og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation i den primære sundhedssektor?
2. Er der forskelle i rutiner, viden og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation mellem disse faggrupper på plejehjem og i hjemmepleje/hjemmesygepleje?

Webbaseret spørgeskema

I et deskriptivt tværsnitsstudie fik sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere tilsendt et webbaseret spørgeskema vedrørende deres holdninger, rutiner og viden i forhold til ernæring og dokumentation. Se tabel 1, der viser en oversigt over deltagernes faglige karakteristika.

Rammer

I undersøgelsen deltog en kommune i Danmark som repræsentant for den primære sundhedssektor.

Tabel 1. Deltagernes faglige karakteristika

Uddannelse	Længde	Længde og indhold af uddannelsens teoretiske del	Længde og indhold af uddannelsens praktiske del	Typiske arbejdsopgaver
Sygeplejersker	3 år og 6 måneder	60 pct. af uddannelsen (120 ECTS-point) Den teoretiske træning omfatter sygeplejevidenskab, lægevidenskab, naturvidenskab, samfundsvidenskab og humanistiske videnskaber.	40 pct. af uddannelsen (90 ECTS-point) Den praktiske træning finder sted i forskellige rammer med henblik på at lære at observere, diagnosticere, vurdere, håndtere, evaluere, dokumentere og tilpasse sygepleje for borgere og patienter i stabile, akutte og komplekse pleje- og behandlingsforløb.	En sygeplejerskes arbejdsopgaver omfatter selvstændig, fagligt velfunderet og reflekterende sygeplejepraksis i interaktionen med patienter, borgere og pårørende samt andre fagpersoner i hele sundhedssystemet med særlig fokus på patientoplevelse, kontinuitet og kvalitet.
Social- og sundhedsassistenter	1 år og 8 måneder	32 uger Den teoretiske træning omfatter sundheds- og sygeplejestudier, lægefaglige emner, samfundsvidenskabelige emner, pædagogik med psykologi, kulturelle emner og emner inden for fysisk aktivitet.	45 uger Den praktiske træning finder sted på somatiske og psykiatriske hospitaler samt på kommunale plejehjem og plejehjem.	En social- og sundhedsassistents arbejdsopgaver omfatter pleje, grundlæggende sygepleje og implementering af fysisk aktivitet for ældre mennesker samt syge og bevægelseshæmmede mennesker. Dette finder sted på hospitaler, institutioner for psykisk syge og i borgernes hjem og på plejehjem.
Social- og sundhedshjælpere	1 år og 2 måneder	17 uger Den teoretiske undervisning omfatter sundhedsstudier, samfundsvidenskabelige emner, pædagogik med psykologi, emner inden for fysisk aktivitet og praktiske emner.	38 uger Den praktiske træning finder sted i borgernes hjem og på plejehjem.	En social- og sundhedshjælperes arbejdsopgaver omfatter at hjælpe for det meste ældre mennesker med praktiske og personlige opgaver og grundlæggende hygiejne samt implementering af fysisk aktivitet.

Både hjemmepleje, hjemmesygepleje og plejehjem blev inkluderet, og en lokal projektkoordinator kontaktede afdelingslederne de respektive steder via e-mail vedrørende deltagelse i undersøgelsen og lokal distribuering og formidling af spørgeskemaerne til deltagerne. Kommunen var inddelt i fire land- og bydistrikter (distrikt 1-4). Hvert distrikt havde en lokal leder, men de refererede alle til en overordnet centerleder. Data blev indsamlet fra april 2017 til juni 2017.

Specifikt udviklet spørgeskema

Da der ikke fandtes validerede og pålidelige spørgeskemaer, udviklede forfatterne et spørgeskema specifikt til denne undersøgelse baseret på aktuel forskning og ekspertudtalelser (Spørgeskemaet kan ses i webudgaven af denne artikel).

Spørgeskemaet bestod af 40 spørgsmål, der var inddelt i fire delskalaer: 1) demografiske data bestående af ni spørgsmål, 2) rutiner i forhold til ernæring og dokumentation bestående af 10 spørgsmål, 3) viden i forhold til ernæring og dokumentation bestående af 11 spørgsmål, og 4) holdninger i forhold til ernæring og dokumentation bestående af 10 spørgsmål.

Spørgeskemaet indeholdt hovedsagelig lukkede spørgsmål og kun få åbne spørgsmål med mulighed for at uddybe nærmere. Hovedparten af spørgsmålene havde en numerisk skala med svarmuligheder fra 0-10 (hvor 0 typisk var aldrig eller meget vanskeligt, og 10 var typisk altid eller ikke vanskeligt), og hvor de resterende spørgsmål kunne besvares dikotomisk (ja/nej).

For at teste spørgeskemaets overflade- og indholdsvaliditet blev fire sundhedspersonaler, tre ledere i den primære sundhedssektor og tre eksperter inden for ernæring og dokumentation bedt om at vurdere, om spørgsmålene dækkede relevante og vigtige data på en tydelig og eksplicit måde (26). Dette blev gjort ved hjælp af en 4-punktsskala, der gik fra "ikke relevant" (1) til "yderst relevant" (4). Hvis spørgsmålene fik scoren 3 eller derunder, blev punktet revideret. Den samlede score var 3,7 og gav derfor kun anledning til mindre sproglige og layoutmæssige ændringer.

For at teste den interne konsistens blev Cronbachs alfa beregnet, hvilket gav alfakoefficienter på 0,85 ved delskalaen rutiner, 0,56 ved delskalaen viden og 0,69 ved delskalaen holdninger. Den samlede Cronbachs alfa for de tre delskalaer er 0,86.

Procedure

Et webbaseret spørgeskema (udviklet i et onlineundersøgelsessystem, www.onlineundersogelse.dk) blev linket til en e-mail og sendt til alle deltagere med oplysning om fuld anonymitet. Efter to uger blev der sendt en påmindelse til afdelingslederne for

dem, som ikke havde besvaret spørgeskemaet. Denne procedure blev gentaget tre gange med to ugers mellemrum. Forbindelsen mellem spørgeskemaerne og e-mailadresserne blev slettet, da dataindsamlingen var gennemført, for at sikre fuld anonymitet.

Dataanalyse

Statistical Package for Social Sciences (SPSS), version 22.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA), blev anvendt til de statistiske analyser. De dikotome resultater er angivet i procent. De øvrige resultater er angivet som middelværdier \pm 1 SD. Parametriske data blev testet for normalfordeling med F-testen. Normalfordelte data blev sammenlignet ved hjælp af Student's t-test. Til at teste for signifikans mellem mere end to grupper data blev der anvendt ensidet variansanalyse (ANOVA). P-værdier under 0,05 blev betragtet som signifikante. Der blev udført lineære regressionsanalyser for at bestemme, om scorer for viden og holdninger var prædiktorer for rutinescorer.

Etiske overvejelser

Sygeplejerskernes, social- og sundhedsassistenternes og social- og sundhedshjælpernes deltagelse i undersøgelsen var frivillig. Deres besvarelser var anonyme, og alle data blev behandlet fortroligt. I informationsbrevene til afdelingslederne og deltagerne understregede vi, at formålet med undersøgelsen ikke var at foretage en gennemgang af forhold vedrørende individuelle personalemedlemmer, men overordnet at beskrive rutiner, viden og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation hos det adspurgte sundhedspersonale.



Spørgeskemaet blev sendt til 1.391 egnede sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere i en kommune i Danmark. Den samlede responsrate var 32 pct. svarende til i alt 449 respon-

denter. I alt 54 pct. af mulige sygeplejersker, 47 pct. af mulige social- og sundhedsassistenter og 26 pct. af mulige social- og sundhedshjælpere besvarede spørgeskemaet.

Der var repræsentanter fra alle fire distrikter blandt respondenterne. Distrikt 3 var stærkt repræsenteret med 57 pct. af respondenterne. Distrikt 3 er imidlertid også det største distrikt målt på antal medarbejdere. Responsraten på plejehjem svarede til responsraten i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen med henholdsvis 52 pct. og 48 pct.

Respondenternes anciennitet i deres respektive fag varierede fra mindre end 1 år til 48 år.



34 (62 pct.) af de deltagende sygeplejersker havde en bachelorgrad eller tilsvarende, og 21 (4,8 pct.) havde taget en diplomuddannelse. Se tabel 2, der viser respondenternes demografiske karakteristika.

Rutiner i forhold til ernæring og dokumentation

Der blev ikke fundet signifikante forskelle, hvad angik daglige rutiner, mellem de sygeplejersker, som havde en bachelorgrad, og de sygeplejersker, som ikke havde en bachelorgrad.

De fire distrikter i kommunen adskilte sig signifikant fra hinanden inden for fem spørgsmål, der omhandlede deres rutiner. Deres middelscore var signifikant forskellige for spørgsmål 2, 3, 5, 7 og 8. De rutiner, der er dækket af Sp2) vejning af nyhenviste patienter ved første besøg (p-værdi = 0,045), Sp3) planlægning af regelmæs-

sige ernæringsvurderinger (p-værdi = 0,017), Sp5) rapportering af eventuelle ernæringsproblemer (p-værdi = 0,030), Sp7) henvendelse til egen læge ved identifikation af eller formodning om et ernæringsproblem (p-værdi = 0,017) og Sp8) kostregistrering for patienter, som var blevet identificeret som værende i ernæringsrisiko (p-værdi = 0,000), var signifikant forskellige i de fire distrikter.

Rutiner i forhold til ernæring og dokumentation var signifikant forskellige inden for syv ud af 10 spørgsmål ved sammenligning af uddannelsesniveau. Der hvor resultaterne var statistisk signifikante, havde social- og sundhedsassistenter den højeste score (tættest på altid at opretholde eller udføre en rutine), og social- og sundhedshjælpere havde den laveste score (tættest på aldrig at opretholde eller udføre en rutine), se tabel 3.

Tabel 2. Respondenternes demografiske karakteristika

	Sygeplejersker	Social- og sundhedsassistenter	Social- og sundhedshjælpere	I ALT
	55 (54)	129 (47)	265 (26)	449 (32)
RAMMER				
Plejehjem	10 (18)	81 (63)	143 (54)	234 (52)
Hjemmepleje/hjemmesygepleje	45 (82)	48 (37)	122 (46)	215 (48)
DISTRIKT				
Distrikt 1	15 (27)	18 (14)	67 (25)	100 (22)
Distrikt 2	5 (9)	31 (24)	38 (14)	74 (16)
Distrikt 3	26 (47)	77 (60)	152 (57)	255 (57)
Distrikt 4	9 (16)	3 (2)	10 (4)	22 (5)
KØN				
Kvinde	54 (98)	127 (98)	255 (96)	436 (97)
Mand	1 (2)	2 (2)	10 (4)	13 (3)
ALDER				
20-30 år	2 (4)	14 (11)	29 (11)	45 (10)
31-40 år	12 (22)	36 (28)	52 (20)	100 (22)
41-50 år	15 (27)	32 (25)	67 (25)	114 (25)
51-60 år	20 (36)	40 (31)	100 (38)	160 (36)
60+ år	6 (11)	7 (5)	17 (6)	30 (7)
BACHELORGRAD				
Bachelorgrad	34 (62)	Ikke relevant	Ikke relevant	34 (62)
UDDANNET I ANTAL ÅR				
0-5 år	2 (4)	32 (25)	65 (25)	99 (22)
6-10 år	11 (20)	32 (25)	44 (17)	87 (19)
11-15 år	8 (15)	26 (20)	32 (12)	66 (15)
16-20 år	13 (24)	22 (17)	62 (23)	97 (22)
21+ år	21 (37)	17 (13)	62 (23)	100 (22)

Antal respondenter (% respondenter)

Table 3. Rutiner i forhold til ernæring og dokumentation

	Sygeplejersker	Social- og sundhedsassistenter	Social- og sundhedshjælpere	Hjemmepleje/hjemmesygepleje	Plejhjem
1. Vurderer du nyhenviste patienters ernæringsmæssige status inden for de første 14 dage efter første besøg? (10 = altid, 0 = aldrig)*	6,56 (3,27)	6,83 (3,65)	6,03 (3,54)	6,07 (3,47)	6,51 (3,62)
2. Bliver henviste patienter vejlet ved første besøg? (10 = altid, 0 = aldrig)	4,00 (4,02) ^a	5,30 (4,06) ^b	2,79 (3,55) ^c	3,24 (2,34) ^d	4,87 (4,08)
3. Planlægger du, at der foretages en regelmæssig vurdering (f.eks. hver 14. dag, hver 3. md.) af patientens ernæringsmæssige status? (10 = altid, 0 = aldrig)*	5,36 (3,53) ^a	6,13 (3,87) ^b	4,45 (3,78) ^c	4,26 (3,71) ^d	5,80 (3,84)
4. Dokumenterer du ernæringsmæssige problemstillinger i handleplanen? (10 = altid, 0 = aldrig)*	7,37 (2,98)	7,88 (3,09) ^b	6,25 (3,65) ^c	6,47 (3,42) ^d	7,34 (3,45)
5. Dokumenterer du om den enkelte patients ernæringsmæssige tilstand, hvis der ER et problem? (10 = altid, 0 = aldrig)*	8,63 (2,82)	9,33 (1,53)	8,76 (2,45)	9,01 (2,14)	8,84 (2,30)
6. Dokumenterer du om den enkelte patients ernæringsmæssige tilstand, hvis der IKKE er et problem? (10 = altid, 0 = aldrig)*	4,2 (3,86)	4,3 (3,65) ^b	2,92 (3,48) ^c	3,43 (2,87) ^d	4,03 (3,71)
7. Retter du henvendelse til patientens praktiserende læge eller diætist, hvis der er mistanke om eller identificeret et ernæringsmæssigt problem? (10 = altid, 0 = aldrig)*	6,84 (3,23)	6,96 (3,49) ^b	4,01 (3,86) ^c	4,86 (4,10)	5,27 (4,11)
8. Foretager du kostregistrering hos patienten, der er vurderet til at være i ernæringsmæssig risiko? (10 = altid, 0 = aldrig)*	5,30 (3,58) ^a	7,17 (3,24) ^b	6,12 (3,79) ^c	6,08 (3,69)	6,63 (3,55)
9. Vurderer du patientens behov for energi (Kcal, kulhydrater, protein, fedt osv.), før der ordineres ernæringsterapi (f.eks. særlig kostordination, kostregistrering) hos patienter, der er vurderet til at være i ernæringsmæssig risiko? (10 = altid, 0 = aldrig)*	6,14 (3,28)	6,45 (3,20) ^b	4,42 (3,59) ^c	4,66 (3,45) ^d	5,67 (3,64)
10. I hvilken udstrækning er det planlagt (via handleplaner), at patienter i ernæringsmæssig risiko bliver vejlet? (10 = altid, 0 = aldrig)*	6,61 (3,29)	6,37 (3,35)	5,69 (3,82)	5,78 (3,63)	6,15 (3,64)

* Middelværdi (SD). a = P-værdi <0,05, sygeplejersker vs. social- og sundhedsassistenter, b = P-værdi <0,05, social- og sundhedsassistenter vs. social- og sundhedshjælpere, c = P-værdi <0,05, social- og sundhedshjælpere vs. sygeplejersker, d = P-værdi <0,05, hjemmepleje/hjemmesygepleje vs. plejhjem.

Rutiner vedrørende ernæring og dokumentation var signifikant forskellige indenfor fem ud af 10 spørgsmål ved sammenligning af ansættelsessted (hjemmepleje/hjemmesygepleje kontra plejhjem). Der hvor resultaterne var statistisk signifikante, angav plejhjemmene den højeste score (tættest på altid at opretholde eller udføre en rutine), og

hjemmeplejen/hjemmesygeplejen angav den laveste score (tættest på aldrig at opretholde eller udføre en rutine) (se tabel 3).

Viden i forhold til ernæring og dokumentation

Der blev ikke fundet signifikante forskelle, hvad angik viden om ernæring og dokumentation mellem



de sygeplejersker, som havde en bachelorgrad, og de sygeplejersker, som ikke havde en.

De fire distrikter i kommunen var ikke signifikant forskellige med hensyn til viden om ernæring og dokumentation.

Viden om ernæring og dokumentation var signifikant forskellig inden for ni ud af 11 spørgsmål ved sammenligning af uddannelsesniveau (se tabel 4). Social- og sundhedshjælpere angav et lavere vidensniveau inden for ni spørgsmål sammenlignet med sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter. Der sås ingen signifikante forskelle mellem sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter i forhold til viden omkring ernæring og dokumentation.

Viden om ernæring og dokumentation var signifikant forskellig inden for syv ud af 11 spørgsmål ved sammenligning af ansættelsessted (hjemmepleje/hjemmesygepleje kontra plejehjem). Der hvor resultaterne var statistisk signifikante, angav plejehjemmene det højeste vidensniveau og hjemmeplejen/hjemmesygeplejen det laveste niveau (se tabel 4).

Holdninger i forhold til ernæring og dokumentation

Der blev ikke fundet signifikante forskelle, hvad angik holdninger til ernæring og dokumentation, mellem de sygeplejersker, som havde en bachelorgrad, og de sygeplejersker, som ikke havde en. Kun for spørgsmål 2 (Bør der være en handleplan for rutinemæssig evaluering af patienternes ernæringsmæssige status? (10 = altid, 0 = aldrig)) adskilte de to grupper sig fra hinanden. Sygeplejersker uden en bachelorgrad havde en middelscore på 8,52 (SD 2,46), og sygeplejersker med en bachelorgrad havde en middelscore på 6,91 (SD 3,78).

De fire distrikter i kommunen var ikke signifikant forskellige, hvad angik respondenternes holdninger til ernæring og dokumentation.

Holdninger til ernæring og dokumentation var signifikant forskellige inden for otte ud af 10 spørgsmål ved sammenligning af uddannelsesniveau (se tabel 5 side 47).

Holdninger til ernæring og dokumentation var signifikant forskellige indenfor fem ud af 10 spørgsmål ved sammenligning af ansættelsessted (hjemmepleje/hjemmesygepleje kontra plejehjem) (se tabel 5).

Viden og holdninger som prædikator for rutiner

Der blev anvendt lineær regressionsanalyse for at teste, om deltageres viden og holdninger er en signifikant prædikator for deres rutiner. Resultaterne af den lineære regressionsanalyse viste, at vidensscoren ikke var en signifikant prædikator for rutinescoren ($F(2310) = 1,151$, p -værdi $\leq 0,853$ med en R^2 på 0,007), og at holdningsscoren ikke var en signifikant prædikator for rutinescoren ($F(1315) = 0,947$, p -værdi $\leq 0,823$ med en



Sundhedspersonalets opfattelse af de daglige rutiner for ernæring og dokumentation var meget spredt. Det tyder på, at der er en stor variation i rutiner mellem de tre personalegrupper.

R^2 på 0,003). Desuden var vidensscoren heller ikke en signifikant prædikator for holdningsscoren ($F(2305) = 0,907$, p -værdi $\leq 0,745$ med en R^2 på 0,006). Hverken viden eller holdninger er derfor signifikante prædiktorer for rutiner (se tabel 6 side 48).

D

Diskussion

449 sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere deltog i dette tværsnitstudie i en kommune i Danmark, som er den første deskriptive undersøgelse, der undersøger disse

grupperes viden, rutiner og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation. En responsrate på 32 pct. er lav, men kan regnes for acceptabel i en webbaseret undersøgelse, hvor den typisk ligger 10 pct. lavere end i brev- eller telefonundersøgelser (27).

Følgende foranstaltninger blev iværksat for at fremme besvarelsen af undersøgelsen: Spørgeskemaet blev valideret blandt en gruppe eksperter i ernæring og dokumentation samt fremtidige respondenter og dermed pilottestet for at forbedre det. Der var desuden et link i den tilsendte e-mail, som åbnede spørgeskemaet direkte med et klik, hvorfor tilgængeligheden til spørgeskemaet var høj, da alle deltagere også hyppigt fik tilsendt påmindelser. Da samtlige ansatte i kommunen har en arbejdsmail og anvender elektroniske dokumentationssystemer, blev distribueringen af det webbaserede spørgeskema ikke betragtet som en hindring.

Besvarelserne fra sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter var omtrent ens, hvad angik holdninger til ernæring. De betragtede ernæring som en del af deres daglige arbejdsopgaver. Disse

fund stemmer overens med andre undersøgelser, der tyder på, at plejepersonale overordnet set har en positiv holdning til ernæringspleje og føler, at det er en del af deres ansvarsområde (19,20, 29-31).

Bachrach-Lindström (31) et al. fandt dog i 2007, at plejepersonale, som arbejder med ældre mennesker, ikke udviser en endegyldigt positiv holdning til deres ernæringsplejeansvar. Med hensyn til dokumentation



Tabel 4. Viden i forhold til ernæring og dokumentation

	Sygeplejersker	Social- og sundhedsassistenter	Social- og sundhedshjælpere	Hjemmepleje/hjemmesygepleje	Plejhjem
1: Finder du det vanskeligt at identificere borgere, der er i ernæringsmæssig risiko? (10 = meget vanskeligt, 0 = ikke vanskeligt)*	2,53 (2,15)	3,36 (3,26)	4,05 (2,95) ^c	3,83 (2,90)	3,38 (3,21)
2. Mangler du screeningsværktøjer til at identificere borgere, der er i ernæringsmæssig risiko?	Ja Nej	20,4 % 79,6 %	27,2 % 72,8 %	32,5 % ^d 67,5 % ^d	17,2 % 82,8 %
3. Er du bekendt med lokale screeningsværktøjer?	Ja Nej	57,9 % 42,1 %	47,3 % 52,7 %	11,8 % ^{b,c} 88,2 % ^{b,c}	12,9 % ^d 87,1 % ^d
4. Anvender du de lokale screeningsværktøjer?	Ja Nej	48,6 % 51,4 %	48,9 % 51,1 %	13,0 % ^{b,c} 87,0 % ^{b,c}	14,7 % ^d 85,3 % ^d
5. Anser du patienter med kroniske sygdomme som særligt udsatte grupper og udfører ernæringscreening som fast rutine? (10 = altid, 0 = aldrig)*	6,14 (3,28)	6,48 (3,20)	4,42 (3,60) ^{b,c}	4,66 (3,45) ^d	5,67 (3,64)
6. Anser du terminale/cancerpatienter som særligt udsatte grupper og udfører ernæringscreening som fast rutine? (10 = altid, 0 = aldrig)*	6,61 (3,29)	6,37 (3,35)	5,69 (3,82) ^{b,c}	5,79 (3,63)	6,15 (3,64)
7. Finder du det kompliceret at udarbejde en handleplan indenfor ernæring? (10 = meget kompliceret, 0 = ikke kompliceret)*	6,79 (2,78)	7,17 (2,46)	5,58 (2,94)	5,90 (2,85)	6,40 (2,91)
8. I hvor høj grad mener du, at din uddannelse som sygeplejerske, social- og sundhedsassistent eller social- og sundhedshjælper har givet dig et tilstrækkeligt grundlag for at træffe beslutninger og iværksætte handlinger om patienters ernæringsrelaterede problemstillinger? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	7,79 (2,78)	8,20 (2,46)	6,60 (2,94) ^{b,c}	6,93 (2,85)	7,40 (2,91)
9. I hvor høj grad mener du, at fejlernæring (herunder både under- og overernæring) er en hyppig tilstand i hjemmeplejeregion? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	7,32 (1,92)	7,00 (2,17)	5,49 (2,84) ^{b,c}	5,80 (2,71) ^d	6,43 (2,61)
10. Kan du udregne BMI (Body Mass Index)?	Ja Nej	94,7 % 5,3 %	97,8 % 2,2 %	79,5 % ^{b,c} 20,5 % ^{b,c}	81,6 % ^d 18,4 % ^d
11. Kan du fortolke det udregnede BMI-resultat, og hvilke informationer det bidrager med? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	8,53 (2,15)	8,62 (1,86)	6,46 (3,21) ^{b,c}	6,77 (3,14) ^d	7,83 (2,69)

* Middelværdi (SD). a = P-værdi <0,05, sygeplejersker vs. social- og sundhedsassistenter, b = P-værdi <0,05, social- og sundhedsassistenter vs. social- og sundhedshjælper, c = P-værdi <0,05, social- og sundhedshjælper vs. sygeplejersker, d = P-værdi <0,05, hjemmepleje/hjemmesygepleje vs. plejhjem.



gav de to grupper også omtrent samme svar, selvom social- og sundhedsassistenter anførte, at dokumentation af ernæring er mere tids- og ressourcekrævende, end det opfattes af sygeplejersker.

Social- og sundhedshjælpere adskilte sig fra de to andre grupper inden for otte ud af 10 spørgsmål. Særligt i forhold til ansvarsområder anførte de, at de følte sig mindre forpligtede til at udføre ernæringsrelaterede aktiviteter end de to andre grupper. Sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter anførte imidlertid, at alle tre grupper har et lige stort ansvar, når det gælder ernæringspleje og -dokumentation. Uoverensstemmelsen i deres besvarelser kunne derfor tyde på en forskel i opfattelsen af, hvilke faggrupper der har hvilke ansvarsområder med hensyn til ernæringspleje og dokumentation, og resultaterne stemmer derfor overens med en undersøgelse, hvor sygeplejersker udtrykte et behov for en formel tydeliggørelse af ansvarsområderne inden for ernæringspleje blandt det sundhedspersonale, der er involveret i patientplejen (32).

Stor variation i rutiner

Samlet set angav mellem 10 pct. og 38 pct. af sundhedspersonalet, at de ikke vidste, hvor de skulle dokumentere ernæringsproblemer eller oprette ernæringshandleplaner i patienternes journaler. Sundhedspersonalets opfattelse af de daglige rutiner for ernæring og dokumentation var meget spredt, og det tyder derfor på, at der er en stor variation i rutiner mellem de tre personalegrupper. Dette har en negativ indvirkning på kontinuiteten i ernæringsplejen og -behandlingen, og patienterne er i større risiko for at blive udsat for en række ernæringsrutiner og -praksiser, der er unødvendige eller ligefrem skadelige.

Disse fund understøttes af en stor tværsnitsundersøgelse udført i Skandinavien blandt sygeplejerskers og lægers ernæringsrutiner, som viste en ringe ernæringspraksis i alle lande på tværs af de to discipliner (19). I vores studie var det igen sygeplejerskerne og social- og sundhedsassistenternes besvarelser, der lignede hinanden mest, om end social- og sundhedsassistenterne i højere grad angav, at de udførte specifikke ernæringsrutiner og derfor benyttede sig af mere sammenhængende og konsistente rutiner og praksisser for ernæring og dokumentation. Samlet set er ernæringsrutinerne i nærværende undersøgelse dog præget af inkonsistens og stor variation uanset uddannelsesgrad.

Generelt lavt vidensniveau

Med hensyn til viden var der ingen forskel i scorer mellem sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter. Social- og sundhedshjælperne adskilte sig imidlertid fra de to andre grupper for ni ud af 11 spørgsmål. De tre grupper udviste generelt et lavt vidensniveau med store variationer, hvad angår er-

næring og dokumentation, hvilket også var det, man fandt i andre undersøgelser af sygeplejerskers viden om ernæring på plejehjem og hospitaler (1,20,30,33). Mellem 42 pct. og 88 pct. af deltagerne i dette studie kendte ikke til de lokalt anbefalede ernæringscreeningsværktøjer. Mellem 5 pct. og 21 pct. af deltagerne kunne ikke beregne BMI (Body Mass Index), og fortolkning af BMI var en udfordring for alle tre sundhedspersonalegrupper. Alle tre grupper angav, at deres uddannelse kun i nogen grad havde givet dem et grundlag for at træffe beslutninger og handle i forhold til ernæringsrelaterede problemstillinger, hvilket understøttes af en anden undersøgelse, der fandt, at sygeplejersker rapporterede et utilstrækkeligt videns- og kompetenceniveau til at identificere og behandle underernærede ældre mennesker (32).

Plejehjemsansatte ved mere

De rammer, ernæringsplejen ydes og dokumenteres i, var også en indikator for statistisk signifikante forskelle i sundhedspersonalets besvarelser. Ansatte på plejehjem angav den højeste grad af viden, rutiner og holdninger sammenlignet med sundhedspersonale i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen. Sundhedspersonale fra begge plejeområder udviste dog generelt en lav grad af viden og rutiner i forhold til ernæring og dokumentation, hvilket stemmer overens med ovenstående resultater. Ca. 13 pct. af de deltagere, som arbejdede inden for hjemmeplejen/hjemmesygeplejen, kendte til og anvendte de lokalt anbefalede ernæringsscreeningsværktøjer, hvorimod ca. 40 pct. af de deltagere, der arbejdede på plejehjem, kendte til og anvendte de lokalt anbefalede ernæringsscreeningsværktøjer. Op til 18,4 pct. af sundhedspersonalet, som arbejdede i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen, kunne ikke beregne BMI (Body Mass Index), hvorimod kun op til 7,7 pct. af de ansatte på plejehjem ikke kunne. Både deltagere, som arbejdede i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen, og deltagere, som arbejdede på plejehjem, rapporterede om udfordringer med fortolkning af BMI, om end deltagere, som arbejdede i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen, rapporterede en signifikant højere grad af vanskeligheder med fortolkning af BMI. Hasson (34) et al. rapporterede lignende resultater i 2008, hvor en større procentdel af sundhedspersonalet i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen bedømte deres viden til at være utilstrækkelig på en række områder, herunder ernæringsområdet, sammenlignet med sundhedspersonalet på plejehjem (34).

Vigtigt med højt kompetenceniveau

Hovedparten af social- og sundhedshjælperne og social- og sundhedsassistenterne er ansat på plejehjem, mens hovedparten af sygeplejerskerne er ansat i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen. Det kunne synes rimeligt



Table 5. Holdninger i forhold til ernæring og dokumentation

	Sygeplejersker	Social- og sundhedsassistenter	Social- og sundhedshjælpere	Hjemmepleje/hjemmesygepleje	Plejhjem
1: Bør en af følgende faggrupper evaluere alle nyhenviste patienters ernæringsmæssige status ved første besøg?					
1a. Sygeplejersker	9,30 (1,45)	9,16 (2,05)	8,99 (2,27)	9,05 (2,07)	9,08 (2,17)
1b. Social- og sundhedsassistenter	8,50 (2,53)	8,93 (2,26)	8,51 (2,35)	8,35 (2,53)	8,95 (2,06)
1c. Social- og sundhedshjælpere (10 = altid, 0 = aldrig)*	8,79 (2,35)	7,77 (3,44) ^a	6,49 (3,38) ^c	6,64 (3,38) ^d	7,63 (3,27)
2. Bør der være en handleplan for rutinemæssig evaluering af patienternes ernæringsmæssige status? (10 = altid, 0 = aldrig)*	7,82 (3,55)	8,86 (1,91)	8,32 (2,67)	8,43 (2,58)	8,41 (2,60)
3. Hvor ofte mener du, at en af følgende faggrupper bør veje nyhenviste patienter ved første besøg?					
1a. Sygeplejersker	8,38 (2,77)	7,88 (3,29)	7,82 (3,09)	7,87 (3,12)	7,82 (3,22)
1b. Social- og sundhedsassistenter	9,13 (1,6)	8,52 (2,61)	7,71 (2,90) ^{b,c}	7,72 (2,82)	8,45 (2,65)
1c. Social- og sundhedshjælpere (10 = altid, 0 = aldrig)*	8,79 (2,35)	7,77 (3,44)	6,49 (3,38) ^{b,c}	6,64 (3,38) ^d	7,63 (3,27)
4. Føler du dig forpligtet til at diskutere ernæring med patienten, hvis der er identificeret eller mistanke om en ernæringsrelateret problemstilling? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	9,09 (2,24)	8,62 (2,14)	7,54 (3,03) ^{b,c}	8,02 (2,65)	8,03 (2,87)
5. Mener du, at ernærings- og kostvejledning til dine patienter er en effektiv udnyttelse af din professionelle tid? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	8,58 (2,41)	7,79 (3,15)	6,92 (3,08) ^{b,c}	7,14 (2,99)	7,57 (3,11)
6. Bør ernærings- og kostvejledning til dine patienter udføres af andre faggrupper (såsom diætister, kostkonsulenter, praktiserende læger) end af:					
1a. Sygeplejersker	ja = 52,8 % nej = 47,2 %	ja = 64,9 % nej = 35,1 %	ja = 77,1 % ^{b,c} nej = 22,9 % ^{b,c}	ja = 72,9 % nej = 27,1 %	ja = 67,9 % nej = 32,1 %
1b. Social- og sundhedsassistenter	ja = 68,8 % nej = 31,2 %	ja = 69,9 % nej = 30,1 %	ja = 74,6 % nej = 25,4 %	ja = 70,3 % nej = 29,7 %	ja = 73,4 % nej = 26,6 %
1c. Social- og sundhedshjælpere (10 = altid, 0 = aldrig)*	ja = 75,9 % nej = 24,1 %	ja = 65,2 % nej = 34,8 %	ja = 73,5 % nej = 26,5 %	ja = 73,4 % nej = 26,6 %	ja = 72,7 % nej = 27,3 %
7. Hvis NEJ til forrige spørgsmål, henviser du da patienterne til andre faggrupper for kost- eller ernæringsvejledning?					
Ja	71,4 %	70,5 %	61,4 %	69,6 %	61,3 %
Nej	28,6 %	29,5 %	38,6 %	30,3 %	39,7 %
8. Ved du, hvor du skal dokumentere ernæringsmæssige problemstillinger hos patienten, herunder oprette handleplaner?					
Ja	89,2%	87,5 %	62,4 % ^{b,c}	64,9 % ^d	81,3 %
Nej	10,8 %	12,5 %	37,6 % ^{b,c}	35,1 % ^d	18,7 %
9. I hvor høj grad mener du, at dokumentation om ernæring er for tids- og ressourcetrækkende? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	4,00 (3,46) ^{a,c}	5,32 (3,28)	5,91 (3,52)	6,09 (3,34) ^d	5,03 (3,5)
10. I hvor høj grad oplever du, at tiden til dokumentation er tilstrækkelig afpasset og inkorporeret i din arbejdsdag? (10 = høj grad, 0 = ringe grad)*	5,11 (3,23)	4,43 (3,37)	3,05 (3,14) ^{b,c}	3,04 (3,19) ^d	0,3 (3,30)

* Middelværdi (SD). a = P-værdi <0,05, sygeplejersker vs. social- og sundhedsassistenter, b = P-værdi <0,05, social- og sundhedsassistenter vs. social- og sundhedshjælpere, c = P-værdi <0,05, social- og sundhedshjælpere vs. sygeplejersker, d = P-værdi <0,05, hjemmepleje/hjemmesygepleje vs. plejhjem.

Tabel 6. Lineær model af regressionsanalysen (afhængig variabel: rutinescorer)

Model	B	P-værdi	R ²
Vidensscorer	-0,69	0,853	0,007
Holdningsscorer	-0,56	0,823	0,003



at antage, at forskellene mellem de to plejeområder afspejler forskelle i repræsentationen af uddannelsesniveau. Da sygeplejersker har et højere uddannelsesniveau end social- og sundhedshjælpere og -assistenter, skulle man imidlertid tro, at niveauet med hensyn til viden, rutiner og holdninger ville være højere i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen end på plejehjemmene, som denne undersøgelse viser.

Flere undersøgelser har rapporteret, at uddannelse og træning er vigtigt for kvaliteten i plejen og underbygger vigtigheden af, at der er sundhedspersonale til stede med et højt uddannelsesniveau uanset rammerne (35,36). Resultaterne af denne deskriptive undersøgelse tyder imidlertid på, at organisationerne bør fokusere på opkvalificering, træning og uddannelse af sundhedspersonale uanset deres uddannelsesniveau, hvilket vil sige, at organisatorisk, kulturel og ledelsesmæssig støtte er potentielt lige så vigtigt som uddannelsesniveau i forhold til at yde pleje af høj kvalitet.

Ernæringspleje skal italesættes og prioriteres

I den lineære regressionsanalyse, der blev udført i denne undersøgelse, blev der fremsat den hypotese, at en høj score på holdninger og viden ville være en prædikator for høje scorer på rutiner. Analysen viste imidlertid, at en høj grad af viden om og holdninger til ernæring ikke var direkte bestemmende for ernæringsrutiner og -praksisser. Dette står i modsætning til andre undersøgelser af sammenhængen mellem viden om ernæring og rutiner for ernæring blandt sygeplejersker, læger og diætister i forskellige rammer. Disse undersøgelser tydede på, at en lav grad af viden om ernæring er en prædikator for ringe ernæringspleje og -praksisser (19,20,37).

Resultaterne af dette studies regressionsanalyse understøtter vores tidligere forslag om en organisation, ledelse og kultur, der formulerer og prioriterer ernæringspleje og -dokumentation. Der er også evidens, der tyder på, at uanset hvilke faggrupper der indgår i sundhedspersonalet, eller hvad deres specifikke roller er, kan en virkelig effektiv arbejdsstyrke kun genereres ved at tackle organisatoriske og strukturelle problemer (38).

Begrænsninger i undersøgelsen

Nærværende undersøgelse har sine begrænsninger. For det første har undersøgelsesdesignet en prædik-

tiv begrænsning, idet det ikke er muligt at vurdere noget forhold mellem årsag og virkning mellem de undersøgte parametre. Desuden er det en rent deskriptiv undersøgelse, der har til formål at kortlægge de aktuelle forhold i en kommune i Danmark.

For det andet er resultaterne af denne undersøgelse ikke blevet verificeret med en gennemgang af deltagernes dokumentationspraksis, f.eks. brug af screeningsværktøjer og udvikling af ernæringshandleplaner.

For det tredje har det udviklede spørgeskema en god og acceptabel opsummeret Cronbachs alfa-score på 0,86. Delskalaen for viden havde dog en Cronbachs alfa-score på 0,56, hvilket tyder på en ringe intern konsistens. Vi anbefaler derfor at være forsigtig med kun at anvende delskalaerne og spørgeskemaet som helhed i andre sammenhænge i den primære sundhedssektor, før spørgeskemaet er blevet tilpasset og forbedret.

For det fjerde kan den lave responsrate samlet set afspejle et lavt interessensniveau for emnet, eller at sundhedspersonalet ikke opfatter det som relevant. På den anden side kunne man forvente, at det sundhedspersonale, som deltog i undersøgelsen, var mere interesserede i ernæring og dokumentation end dem, som ikke deltog.

Et studie af Mowe fra 2006 (19), hvor man har foretaget en analyse af ikkedeltagere sammenlignet med deltagere, viste, at dem, som deltog, var mere interesseret i ernæring og anså det for at være mere relevant end dem, som ikke deltog i studiet. Dette kunne tale for den antagelse, at rutiner for ernæringspleje og -dokumentation, vidensniveau og holdninger blandt sundhedspersonalet i denne kommune rent faktisk er forbundet med endnu større variation og inkonsistens, end denne undersøgelse illustrerer.

Det ville være nyttigt at udføre kvalitative undersøgelser, der uddybde de variationer og forskelle, der er registreret i denne undersøgelse. En kvalitativ undersøgelse af viden, rutiner og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation blandt sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere på plejehjem og i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen ville give en mere dybdegående indsigt i disse områder. Den kunne i givet fald forsyne ledere i den primære sundhedssektor med fremtidige anbefalinger og specifikke strategier for at sikre en ernæringspleje og dokumentation af højere kvalitet.

Generelt lavt vidensniveau hos alle grupper

Dette er den første undersøgelse af rutiner, viden og holdninger i forhold til ernæring og dokumentation blandt sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere på plejehjem og i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen i en dansk

kommune. Undersøgelsen viste, at alle tre sundheds-personalegrupperes viden om ernæring og rutiner for ernæring og dokumentation lå på et lavt niveau. Respondenterne udviste store variationer i viden og rutiner, hvilket komplicerer videregivelsen af nøjagtige og relevante ernæringsdata i patienternes journaler og udgør en risiko for manglende kontinuitet i plejen og behandlingen og dermed forringet plejekvalitet. Samlet set angav alle tre personale-grupper en positiv holdning til dokumentation og ernæring og betragtede ernæring og dokumentation

som en del af deres ansvarsområde, omend der var uoverensstemmelser blandt sundhedspersonalegrupperne i forhold til ansvarsgrad grupperne imellem.

Regressionsanalysen, der blev foretaget i denne undersøgelse, viste, at en høj grad af viden og holdninger i forhold til ernæring ikke er bestemmende for ernæringsmæssige rutiner. Disse oplysninger tyder på, at det kan synes overflødigt at fokusere på at øge sundhedspersonalets viden om ernæring, hvis organisationer og ledelser ikke løbende formulerer og prioriterer ernæringspleje og -dokumentation. ●

Har du brug for direkte links til dokumenterne i referencelisten, så findes artiklen også i en digital udgave på dsr.dk/fagogforskning. Her er artiklen forsynet med de links, forfatterne har angivet.

Referencer

1. Geurden B, Franck M, Psych E, Lopez Hartmann M, Weyler J, Ysebaert D. Prevalence of "being at risk of malnutrition" and associated factors in adult patients receiving nursing care at home in Belgium. *Int J Nurs Pract*. 2015; 21(5):635-44.
2. Waitzberg DL, Caiaffa WT, Correia MI. Hospital malnutrition: The Brazilian national survey (IBRANUTRI): a study of 4.000 patients. *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif)* 2001;17:573-80.
3. Verbrugge M, Beecman D, Van Hecke A, Vanderwee K, Van Herck K, Clays E, Bocquaert I, Derycke H, Geurden B, Verhaeghe S. Malnutrition and associated factors in nursing home residents: a cross-sectional, multi-centre study. *Clin Nutr*. 2013; 32(3):438-44.
4. Beck AM, Kjær S. Development of a nutritional assessment tool and treatment of elderly's. DTU og Servicestyrelsen, december 2010.
5. Poletick EB, Holly C. A systematic review of nurses' intershift handoff reports in acute care hospitals. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 2010;6(12):121-72.
6. Haig KM, Sutton S, Whittington J. SBAR: a shared mental model for improving communication between clinicians. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2006;32(3):167-75.
7. Tran DT, Johnson M. Classifying nursing errors in clinical management within an Australian hospital. *Int Nurs Rev*. 2010;57(4):454-62.
8. Street M, Eustace P, Livingston PM, Craike MJ, Kent B, Patterson D. Communication at the bedside to enhance patient care: A survey of nurses' experience and perspective of handover. *Int J Nurs Pract*. 2011;17:133-40.
9. Clark J, Lang N. Nursing's next advance: An internal classification for nursing practice. *International Nursing Review*. 1992;39(4):109-111, 128.
10. Saranto K, Kinnunen UM, Kivekäs E, Lappalainen AM, Liljamo P, Rajalahti E, Hyppönen H. Impacts of structuring nursing records: a systematic review. *Scand J Car Sci*. 2014;28(4):629-47.
11. Björvell C, Wredling R, Thorell-Ekstrand I. Prerequisites and consequences of nursing documentation in patient records as perceived by a group of Registered Nurses. 2003. *Scand J Car Sci*. 12(2):206-14.
12. Jensdottir AB, Jonsson P, Noro A, Jonsen E, Ljunggren G, Finne-Soveri H. Comparison of nurses' and physicians' documentation of functional abilities of older patients in acute care - patient records compared with standardized assessment. *Scand J Car Sci*. 2008;22(3):341-47.
13. Ehrenberg A, Ehnfors M, Smedby B. Auditing nursing content in patient records. *Scand J Car Sci*. 2001;15(2):133-41.
14. Ehnfors M, Ehrenberg A, Thorell-Ekstrand I. The development and use of the VIPS-model in the Nordic countries. In: Oud, N (ed), proceedings of the special conference of the Association of Common European Nursing Diagnoses, Interventions and Outcomes in Vienna Austria. Bern: Verlag Hans Huber. 2002:139-68.
15. Okaisu EM, Kalikwani M, Wanyana G, Coetzee M. Improving the quality of nursing documentation: An action research project *Curationis*. 2014;38(1).
16. Törnkvist L, Gardulf A, Strender LE. The opinions of nursing documentation held by district nurses and by nurses at primary health care centres. *Vard Nord Utveckl Forsk*. 1997;17(4):18-25.
17. Ehnfors M, Smedby B. Nursing care as documented in patient records. *Scand. J Car Sci*. 1993;7(4):209-20.
18. Fjeldstad SH, Thoresen L, Mowe M, Irtun Ø. Changes in nutritional care after implementing national guidelines-a 10-year follow-up study. *Eur J Clin Nutr*. 2018 E-pub ahead of print.
19. Mowe M, Bosaeus I, Rasmussen HH, Kondrup J, Unosson M, Irtun Ø. Nutritional routines and attitudes among doctors and nurses in Scandinavia: a questionnaire-based survey. *Clin Nutr*. 2006 Jun;25(3):524-32.
20. Bjerrum M, Tewes M, Pedersen PU. Nurses' self-reported knowledge about and attitude to nutrition - before and after a training programme. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012 Mar;26(1):81-9.
21. Björvell C, Wredling R, Thorell-Ekstrand I. Long-term increase in quality of nursing documentation: effects of a comprehensive intervention. *Scand J Car Sci*. 2002;16(1):34-42.
22. Heartfield M. Nursing documentation and nursing practice: a discourse analysis. *J Adv Nurs*. 1996 Jul;24(1):98-103.
23. Ofi B, Sowunmi O. Nursing documentation: Experience of the use of the nursing process model in selected hospitals in Ibadan, Oyo State, Nigeria. *Int J Nurs Pract*. 2012;18(4):354-62.
24. Olsson PT, Petersson H, Willman A, Gardulf A. Standardized care plans in Swedish health care: their quality and the extent to which they are used. *Scand J Car Sci*. 2009;23(4):820-25.
25. Bauer S, Halfen RJG, Lohrmann C. Knowledge and attitudes of nursing staff towards malnutrition in nursing homes: a multicenter cross-sectional study. *J Nutr Health Aging*. 2015;19(7):734-40.
26. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health*. 2007 Aug;30(4):459-67.
27. Fan W, Yan Z. Factors affecting response rates of the web survey: A systematic review. *Computers in Human Behavior*. 2010;26(2):132-39.
28. Christensson L, Unosson M, Bachrach-Lindström M, Ek AC. Attitudes of nursing staff towards nutritional care. *Scand J Car Sci*. 2003;17(3):223-231.
29. Perry L. Nutrition: a hard nut to crack. An exploration of the knowledge, attitudes and activities of qualified nurses in relation to nutritional nursing care. *J Clin Nurs*. 1996;6(4):315-24.
30. Martin L, Leveritt MD, Desbrow B, Ball LE. The self-perceived knowledge, skills and attitudes of Australian practice nurses in providing nutrition care to patients with chronic disease. *Fam Prac*. 2014;31(2):201-08.
31. Bachrach-Lindström M, Jensen S, Lundin R, Christensson L. Attitudes of nursing staff working with older people towards nutritional nursing care. *J Clin Nurs*. 2007;16(11):2007-14.
32. Eide HD, Halvorsen K, Almendingen K. Barriers to nutritional care for the undernourished hospitalised elderly: perspectives of nurses. *J Clin Nurs*. 2015;24(5-6):696-706.
33. Crogan NL, Shultz JA. Comparing nutrition knowledge exam scores with reported nutrition topics of interest among nursing home nurses. *J Nurses Staff Dev*. 2000;16(6):277-81.
34. Hasan H, Arnets JE. Nursing staff competence, work strain, stress and satisfaction in elderly care: a comparison of home-based care and nursing homes. *J Clin Nurs*. 2008;17(4):468-81.
35. Clarke SP, Donaldson NE. Nurse staffing and patient care quality and safety. Agency for Healthcare Research and Quality (US). 2008; Chapter 25.
36. Maas ML, Johnson M, Moorhead S. Classifying nursing-sensitive patient outcomes. *J Nurs Scholar*. 1996; 28(4):295-302.
37. Kawasaki Y, Tamaura Y, Akamatsu R, Fujiwara K. Factors associated with the practice of nursing staff sharing information about patients' nutritional status with their colleagues in hospitals. *Eur J Clin Nutr*. 2018. 72: 112-16.
38. Freund T, Everett C, Griffiths B, Hudon C, Naccarella L, Laurant M. Skill mix, roles and remuneration in the primary care workforce: Who are the healthcare professionals in the primary care teams across the world? *Int J Nurs Stud*. 2015. 52: 727-43.

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.



ANNEMARIE DENCKER

Cand.mag. i pædagogik og antropologi 1997, toårig systemisk narrativ supervisoruddannelse 2009, ph.d. i sundhedskommunikation 2018. Ansat i Kræftens Bekæmpelse siden 2003 som hhv. kursus- og projektleder samt postdoc.

ade@cancer.dk



TINE TJØRNHØJ-THOMSEN

Mag.scient., ph.d. i antropologi 1989, 1999, lederuddannelse 2008. Adjunkt og lektor på Institut for Antropologi, Københavns Universitet 2000-2011. Professor i Forskningsprogrammet Sundhed & Sociale Forhold, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet siden 2017.

Svært at tale med alvorligt syge patienters hjemmeboende børn

Strukturelle og følelsesmæssige barrierer

gør det svært at tale med de alvorligt syge patienter om deres børn.

Om en kritisk syg far eller mor har børn, ved sygeplejersker og læger ikke nødvendigvis noget om. De skal ikke spørge, og det er afhængigt af deres individuelle kompetencer og præferencer, om de gør det. En ph.d.-afhandling viser, at meget kan ændres til det bedre for de pårørende børn og unge (1,2,3).

Næsten 40.000 ud af knap 1,2 mio. børn under 18 år i Danmark oplever årligt, at deres mor eller far bliver indlagt med en kritisk sygdom, der er så alvorlig, at forælderen er indlagt mindst fem dage, flere gange eller dør inden otte dage efter udskrivelse (4).

Forskning har vist, at børn med alvorligt syge forældre har øget risiko for at udvikle traumer og psykiske problemer senere i livet, og at de er afhængige af voksnes støtte for at mindske disse kon-

RESUME

Sundhedspersonale undgår ofte at spørge til alvorligt syge patienters hjemmeboende børn.

En kvalitativ undersøgelse bestående af 49 semistrukturerede dybdeinterview med læger og sygeplejersker fra tre specialer, hæmatologi, gynækologisk onkologi og neurointensiv, blev gennemført suppleret med feltarbejde af ni dages varighed på hver afdeling.

Interview, feltarbejde og analyse fokuserede på sundhedspersonalets følelsesmæssige og strukturelle barrierer og på samspillet mellem disse barrierer.

Sundhedspersonales følelsesmæssige barrierer, f.eks. frygten for følelsesmæssig overvældelse og behovet for at opretholde professionel distance, medfører, at de ofte undgår at spørge til patienternes børn. Desuden spiller en

række strukturelle barrierer ind. F.eks. at der ikke er en fast plads i patientens journal, hvor oplysninger om børn kan registreres. Dertil kommer tidsnød og mangel på træning, herunder afklaring af, hvad der forventes af sundhedspersonalet i forhold til børn som pårørende. Konsekvensen er, at de følelsesmæssige barrierer dominerer, når strukturelle barrierer ikke adresseres.

sekvenser (5,6). Forskning har også vist, at børn kunne tænke sig at blive tidligt inddraget i forælders sygdom ved at kende til diagnose og forløb (7).

Forældre, sundhedspersonale og andre voksne omkring barnet oplever imidlertid, at det er svært at tale åbent med barnet om forælders sygdom og i visse tilfælde forestående død (8,9).

Tre specialer inddraget i projekt

For at belyse sundhedspersonalets barrierer over for at spørge til patienternes hjemmeboende børn gennemførte vi en kvalitativ undersøgelse bestående af 49 semistrukturerede dybdeinterview med læger (N=19) og sygeplejersker (N=30) fra specialerne hæmatologi, gynækologisk onkologi og neurointensiv samt gennemførte 27 dages feltarbejde (ni dage på hver afdeling fordelt på tre besøg). Inspireret af Maturanas domæneteori, se boks 1, fokuserede interview, feltarbejde og analyse på sundhedspersonalets følelsesmæssige og strukturelle barrierer og på samspillet mellem disse barrierer (1,2).

I det følgende fremlægger vi først de strukturelle barrierer og dernæst de følelsesmæssige barrierer. Derefter diskuterer vi samspillet mellem barriererne.

Strukturelle barrierer som arbejdsvilkår og arbejdskultur

Vi fandt fire overordnede strukturelle barrierer: 1) journalsystemer understøttede ikke systematisk registrering af børn, 2) fagkulturelle barrierer, 3) tidspres og 4) mangel på træning i at tale om børn som pårørende.

Hvad der står i patientens journal, handles der på

Sundhedspersonale registrerede ikke børn som pårørende systematisk med hensyn til deres aldre, navne og behov. En vigtig grund hertil var, at der ikke var afsat særskilt plads i det elektroniske journalsystem til at notere disse oplysninger. Nogle gange fremgik oplysninger om børn under emneoverskriften "socialt", men de var ikke altid nemme at finde. Om dette siger en informant:

Følelsesmæssige barrierer opstod, når sundhedspersonalet reagerede følelsesmæssigt på, at patienter var alvorligt syge, ikke kunne være der for deres børn og var i risiko for at dø fra dem.

“Men registrering om børn forsvinder i det nye system, fordi de bare bliver skubbet længere og længere ned, og når der så er gået en måned, så kan du ikke se de gamle notater mere. Det, vi har brug for, er et lille sted, hvor der står “familiemedlemmer”, som vi nemt kan finde, og som popper op, hver gang vi går ind” (sygeplejerske).

Når patienternes journaler ikke inviterede til, at børn som pårørende blev registreret, kom indsatsen til at afhænge af den enkelte sundhedspersons egne præferencer og forudsætninger.

Vigtigt, men ikke en kerneopgave

Samtaler om børn som pårørende blev ikke anset for at være en kerneopgave, omend personalet fandt emnet vigtigt.

Boks 1. Domæneteori

Den chilenske biolog Humberto Maturana beskriver tre domæner, som altid er til stede i sproglige udvekslinger, om end ét domæne typisk er mere dominerende end de andre på et givent tidspunkt. De tre domæner er det personlige domæne, produktionens domæne og refleksionens domæne.

I det personlige domæne er værdier, moral, etik og private holdninger, følelser og meninger dominerende, mens regler, procedurer, rutiner og retningslinjer er dominerende i produktionens domæne. I refleksionens domæne er det at nå en konklusion ikke så vigtigt som at lytte til andre perspektiver og forstå et emne så nuanceret som muligt.

“Vores hovedopgave er at kurere patienten og tage os af de komplikationer, der opstår, og dem er der mange af på en specialafdeling som denne” (læge).

Voksne pårørende var vigtige i samarbejdet om patienten, især på intensivafdelingen, hvor patienten var bevidstløs og ikke kunne tale for sig selv. Børn som pårørende blev ikke set som en ressource på samme måde, idet de havde mere brug for at blive støttet selv end at medvirke til at støtte patienten.

“Børnene er ikke en primær ressource i forhold til at støtte patienten, og derfor må jeg indrømme, at de ikke fylder ret meget i min bevidsthed” (læge).

Der fandtes fagprofessionelle normer for, hvad man som sundhedsperson kan bruge sin tid til:

”Det er svært at fortælle en kollega, som kommer i aftenvag, at nu skal du høre, jeg har ikke skiftet forbindinger her, og kateteret er fyldt. Men til gengæld har jeg taget hånd om den her familie og snakket med dem og sørget for alle de børn, som var derhjemme og egentlig havde det forfærdeligt og havde en masse spørgsmål. De har været herinde, og vi har haft en samtale på tre timer. Det har vi aldrig oplevet, og hvis det var, så ville det ikke være velset. Du ville ikke blive set på som en god sygeplejerske ... ” (sygeplejerske).

Det vil sige, at når afdelingerne ikke havde procedurer for børn som pårørende, blev emnet ikke prioriteret.

Børn som pårørende er ressourcekrævende

Det kræver ressourcer, herunder tid, at sætte børn som pårørende på dagsordenen.

“Det er meget, meget svært. Der skal være personale nok. Sygeplejersker og læger må have tid til det. Det nytter ikke noget, hvis man bliver kaldt hen til en anden patient midt i det hele” (læge).

Nogle patienter havde flere sygdomme, hvilket komplicerede behandlingen og medførte, at kommunikationen tog længere tid. Tiden til at tale om børn som pårørende blev derfor mere knap.



Hvis oplysninger om børnepårørende fremgik af patientjournalerne, ville det være endnu en arbejdsopgave for sundhedspersonalet at tage sig af.

pårørende, fordi de kunne være i tvivl om, hvordan de skulle gribe samtalen an, og hvad de kunne tilbyde patienten og den øvrige familie af opfølgning, hvis der var behov for det.

“Jeg synes også, at det er svært, at vi ikke ved en skid [griner] om noget af det her heller. Vi har ikke de professionelle redskaber til at sige, at hvis der er børn, så ved vi, hvordan vi kan hjælpe dem videre. For det ved vi heller ikke så meget om. Vi har ikke alle børn som patienter eller er vant til at have med børn at gøre” (læge).

Sundhedspersonalet har brug for viden om, hvilke forventninger der er til dem i samtaler om børn som pårørende. De har også brug for træning i at implementere procedurer og indhold for en samtale om børn som pårørende.

Følelsesmæssige barrierer holder personalet tilbage

Følelsesmæssige barrierer opstod, når sundhedspersonalet reagerede følelsesmæssigt på, at patienter var alvorligt syge, ikke kunne være der for deres børn og var i risiko for at dø fra dem. De følelsesmæssige barrierer var medvirkende til, at sundhedspersonalet blev tilbageholdende med at spørge til patientens børn.

Vi fandt to overordnede barrierer, nemlig: 1) følelsesmæssig overvældelse og 2) opretholdelse af professionel distance.

Følelser kan overvælde personalet

Sundhedspersonale kunne være usikre på, hvordan de skulle håndtere patientens reaktioner, hvis de spurgte til patientens børn.

”Det kan være rigtig skræmmende, for hvad siger man nu til denne her patient, hvis de reagerer anderledes, end der står i bøgerne, at de skal reagere, ikk’ ” (sygeplejerske).

Følelsesmæssig overvældelse opstod ofte som resultat af uforudsigelighed og sundhedspersonalets identifikation med patientens situation, f.eks. når patienten havde børn i samme alder som sundhedspersonen.

”Jeg havde sagt, at jeg ville godt tage den samtale også, den med børnene. Jeg synes selv, at jeg var rustet til det, indtil jeg kom ind på stuen, og de der,

”Jeg må indrømme, at jeg ikke har spurgt ind til situationen med børnene, fordi jeg har været tvunget til at fokusere på alle hans andre problemer. Han lider af en række andre sygdomme såsom type 2-diabetes, overvægt og søvnapnø. Han befinder sig i en højrisikabel fase af sit behandlingsforløb, og hans prognose er meget dårlig” (læge).

Det kræver med andre ord ledelsesmæssig opbakning at sætte børn som pårørende på dagsordenen.

Mangler træning i at tale om børn som pårørende

Ingen træning kan forudsige det uforudsigelige, men træning i kommunikation om børn som pårørende kan tage højde for uforudsigelighed som et grundvilkår i kommunikationen.

“Vi har ikke øvelse nok i at tale om så tabuiserede emner som død og ødelæggelse. Og tænk, hvad de [patienterne] kan finde på at spørge om, og hvad hvis jeg nu er utilstrækkelig i det” (sygeplejerske).

Sundhedspersonalet veg fra at tale om børn som

øh, to drenge, lignede mine egne drenge og havde samme alder som dem. Slam, sagde det bare! Der var kun én ting at gøre, og det var at gå ud igen. Jeg kunne simpelthen ikke. Tårerne stod bare sådan fuldstændigt ud af mine øjne. Jeg havde simpelthen forventet, at de var nogle lidt andre, selvom jeg godt kendte deres aldre på forhånd. Men da jeg så frygten i deres øjne, så mindede de mig om mine egne drenge, og jeg tror, at det var derfor. Jeg kunne i hvert fald ikke gennemføre samtalen. Der var så til gengæld en super sygeplejerske. Hun sagde, at det var fint, at jeg bare kunne vende om. Og så kunne jeg faktisk godt lidt senere. Jeg skulle bare ruste mig på en anden måde. Det var, som om at jeg ikke havde haft det rigtige panser på, første gang jeg gik derind” (læge).

Identifikation kombineret med uforudsigelighed kan gøre det svært at håndtere følelser.

Vigtigt at holde professionel distance

Nogle, og det var især læger, udtrykte behov for at holde en vis distance til patienterne, fordi det hjalp dem til bedre at holde fokus på patientens behandling.

”Man vil gerne kunne træffe nogle beslutninger, som er de rigtige ud fra en lægelig vurdering, fordi det er det, man er her til, og man kan godt frygte lidt engang imellem, at det kan blive vanskeligere, hvis man bliver alt for involveret i en familie” (læge).

Afstand kunne også opleves nødvendig for ikke at brænde ud, om end det ikke nødvendigvis var en bevidst mekanisme.

”Der er også et eller andet ubevidst i, at man også holder en distance, fordi der er nogle ting, som kan være meget, meget svære at bære som fagperson, øhm ... for at man kan blive ved med at holde ud og være i det her hele tiden (læge).

Da samtaler om patientens børn var et følsomt område, blev det en måde at bevare kontrollen på ikke at adressere emnet.

Strukturelle barrierer har afgørende betydning

Tidligere undersøgelser om børn som pårørende har overvejende haft fokus på sundhedspersonalets følelser som forklaring på, at de enten har undgået emnet eller er blevet følelsesmæssigt overvældet på en måde, som har påvirket samtalen eller deres følelser efterfølgende. Vores forskning peger imidlertid på, at de strukturelle barrierer har afgørende betydning for, dels om emnet børn som pårørende tages op, dels hvor meget de følelsesmæssige barrierer kommer til at fylde. Pointen var, at sundhedspersonalet ikke oplevede, at det at spørge til patientens børn var en naturlig del af deres arbejdsopgaver eller arbejdskultur, og de måtte derfor improvisere handlinger på området. Improvisation er et sårbart afsæt for en systematisk indsats for børnepårørende, fordi indsatsen kommer til at afhænge af den enkelte sundhedspersons erfaringer og præferencer fremfor af enighed om, hvilke forventninger der er til arbejdsopgaven underbygget med ledelsesmæssig opbakning til at udføre den.

Kan blive til endnu en arbejdsopgave

Vi fandt, at følelsesmæssige barrierer ikke alene tjente det formål at beskytte sundhedspersonalet

fra at blive følelsesmæssigt overvældede. De følelsesmæssige barrierer var også vigtige for at bevare kontrollen til at kunne træffe de rigtige medicinske beslutninger. Sidstnævnte betød, at der ikke var noget pres fra sundhedspersonalets side, når det handlede om at få indført en fast plads i patientens elektroniske journal, hvor oplysninger om patienternes børn kunne anføres. Informationer om børn var således kun sporadisk nævnt i patientjournalerne, angiveligt fordi disse informationer ikke var relateret direkte til patientens behandling. Informationer i patientjournalerne afspejlede på den måde sundhedspersonalets vigtigste opgaver, nemlig informationer med betydning for patientens medicinske behandling. Hvis oplysninger om pårørende børn fremgik af patientjournalerne, ville det være endnu en arbejdsopgave for sundhedspersonalet at tage sig af, endda en opgave, som de føler sig usikre på, ikke godt nok uddannet i og belønnet for at tage sig af.

Der mangler klarhed over opgaver

Med reference til Maturanas domæner fandt vi, at det personlige domæne var dominerende i sundhedspersonalets måde at forholde sig til børnepårørende på. Når en systematisk registrering ikke var bakket op af den elektroniske journals udformning, blev handlinger afhængige af sundhedspersonalets individuelle præferencer og selvoplevede kompetencer. Vi fandt, at sundhedspersonalets personlige domæne blev mere aktivt. Dvs. at sundhedspersonalet blev mere følelsesmæssigt involveret, når produktionens domæne ikke var tilstrækkeligt udbygget, f.eks. i form af veludviklede elektroniske journalsystemer og relevant undervisning af sundhedspersonalet. Vi fandt, at mangel på klarhed over opgaver og forventninger til sundhedspersonalet angående børnepårørende kombineret med manglende undervisning på området var med til at fastholde en undgåelse af emnet. For at sikre en systematisk indsats for børn som pårørende må opgaven legitimeres og fremgås af produktionens domæne, så det bliver tydeligt, hvad sund-



I Sverige, Finland og Norge har man lovgivning, der forpligter sundhedspersonale til at spørge til børnepårørende.

hedspersonalet forventes at identificere og adressere, herunder hvordan, hvorfor og hvem der forventes at gøre hvad.

Opgaven skal anerkendes, før der kan ske en ændring

Vi antager, at sundhedspersonale vil være mere tilbøjelige til at adressere børnepårørende og reflektere over deres egen involvering, hvis produktions og det personlige domæne balancerede mere ligeværdigt, dvs. hvis sundhedspersonalets tidspres og øvrige betingelser blev anerkendt som forudsætninger for at yde en indsats. Så længe strukturelle barrierer ikke bliver anerkendt, så længe vil indsatsen for børn som pårørende ikke blive betragtet som en legitim arbejdsopgave, og følelser vil blive ved med at skabe undgåelse. Desuden vil diskussioner af, hvordan strukturelle omstændigheder kan bakke op om indsatsen for børn som pårørende, og hvordan børn som pårørende kan integreres i sundhedspersonalets øvrige arbejdsopgaver, kun styrkes, hvis stærke følelser ophører med at blive brugt som den primære forklaringsmodel, når det gælder undgåelse af emnet børn som pårørende. Sundhedspersonalet oplevede således ikke, at de modtog den nødvendige støtte i form af tid og undervisning. Ligeledes oplevede sundhedspersonalet heller ikke, at børn som pårørende indgik som en naturlig del af deres arbejdskultur, hvorfor de måtte improvisere, når de bevægede sig ind i feltet. Improvisation var sårbart for en systematisk tilgang til børn som pårørende, idet indsatsen kom til at afhænge af

den enkelte sundhedsperson i stedet for af eksplicit definerede opgaver og dertil afsatte ressourcer og forventninger.

Sundhedspersonalet kender ikke eksisterende anbefalinger

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet anbefalinger for at få systematiseret afdækningen og opfølgningen på alvorligt syge patienters børnepårørende, se boks 2. Anbefalingerne bliver dog ikke fulgt systematisk og kan heller ikke stå alene. Vores forskning peger på, at der er en række barrierer, som afholder sundhedspersonalet fra at adressere børn som pårørende, hvorfor anbefalingerne må følges op af a) skemaer og manualer, som sikrer indsamling og opfølgning på oplysninger om

Boks 2. Anbefalinger til afklarende spørgsmål

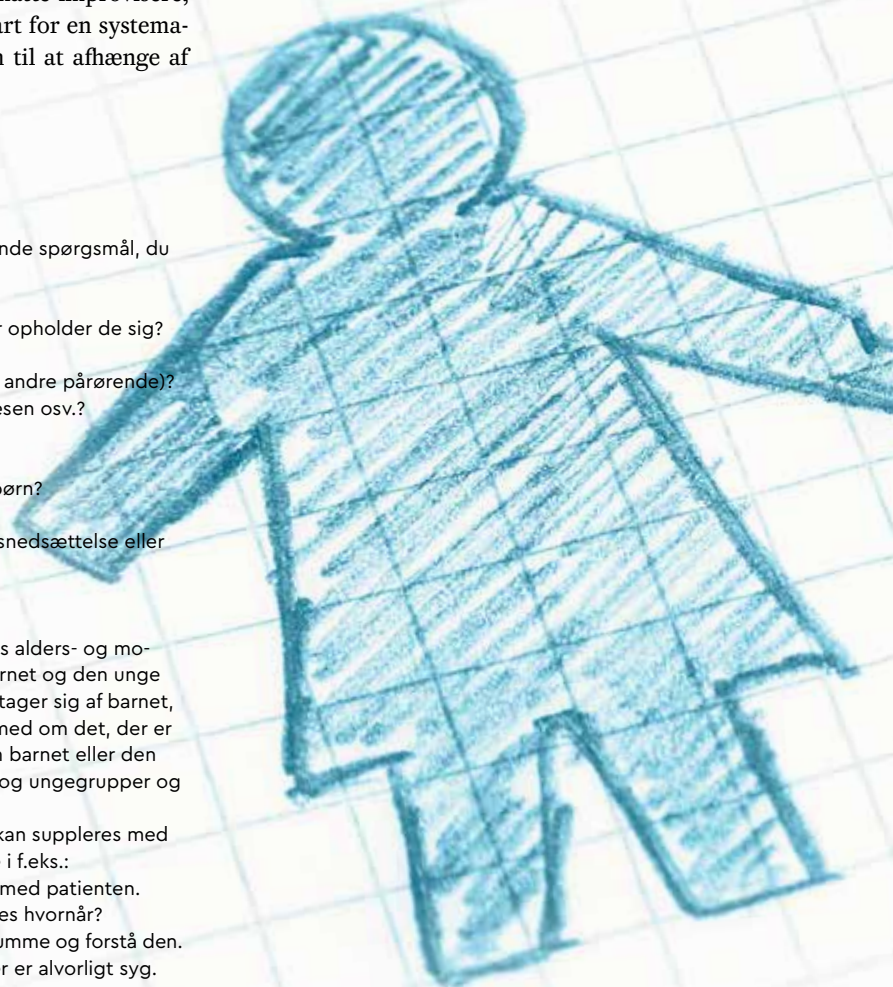
Sundhedsstyrelsens anbefalinger giver bl.a. forslag til afklarende spørgsmål, du som sundhedspersonale kan stille om patientens børn (10):

- Har du tætte pårørende, som er børn/unge?
- Hvad hedder børnene/de unge, hvor gamle er de, og hvor opholder de sig?
- Hvem har forældremyndigheden over dem?
- Hvem oplever de sig følelsesmæssigt knyttet til (forældre, andre pårørende)?
- Hvad er deres tilknytning til institution, skole, sundhedsvæsen osv.?
- Har de tidligere erfaringer med alvorlig sygdom i familien?
- Hvordan påvirker det jeres børn/unge, at du er syg?
- Hvordan tænker du, at der bedst kan støttes op om dine børn?
- Er der noget, du er særlig bekymret for?
- Har de brug for særlig støtte, fordi de selv har en funktionsnedsættelse eller sygdom?
- Hvor er børnene/de unge i deres eget liv og udvikling?

Anbefalingerne lægger vægt på, at barnet og den unge gives alders- og modenhedsstillet information om forældrens sygdom, at barnet og den unge inviteres ind på hospitalet, og at man undersøger, hvem der tager sig af barnet, mens forælderen er indlagt, herunder hvem barnet kan tale med om det, der er vanskeligt. Endelig lægges der op til, at man undersøger, om barnet eller den unge har brug for at møde ligestillede f.eks. gennem børne- og ungegrupper og netværk (10).

Vi mener, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger med fordel kan suppleres med tilbud om undervisning og supervision af sundhedspersonale i f.eks.:

- Introspektion, dvs. iagttagelse af egne reaktioner i mødet med patienten.
- Børns reaktioner på sygdom; hvilken støtte og hjælp kræves hvornår?
- Formidling af medicinsk information, så børn og unge kan rumme og forstå den.
- Børne-, patient- og pårørendeperspektiver, når en forælder er alvorligt syg.
- Samtaler om døden med børn og familier.
- Juridiske aspekter.
- Henvisningsmuligheder.





børn som pårørende, b) ledelsesmæssig opbakning og tid til emnet og c) undervisning, der adresserer dilemmaer i forbindelse med implementering af anbefalinger og dertil knyttede barrierer. Endelig må der gøres en større indsats for, at sundhedspersonalet kender til anbefalingerne. Vi fandt således, at sundhedspersonalet langt fra altid kendte til anbefalingerne – også selv om anbefalingerne var målrettet deres specialer og arbejde med alvorligt syge.

I Sverige, Finland og Norge har man lovgivning, der forpligter sundhedspersonale til at spørge til børnepårørende. Lovgivning har medført et større fokus på området samt ressourcer til at bakke op om intentionerne, herunder ressourcer til undervisning af sundhedspersonale. Vi anbefaler, at Danmark følger trop, så det sikres, at børnefamilier ramt af alvorlig sygdom får den hjælp, de har brug for på hospitalet, da hospitalet er et centralt omdrejningspunkt i deres forløb. ●

Hvordan oplever I samtaler om børn som pårørende på jeres afdeling, herunder samspillet mellem følelsesmæssige og strukturelle barrierer?

Hvilke forudsætninger skal opfyldes for at styrke systematikken og kvaliteten af samtaler om børn som pårørende på jeres afdeling?

Referencer

1. Dencker A, Rix BA, Bøge P, Tjørnhøj-Thomsen T. A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *2017 Psycho-Oncology* 2017;26(12):2162-67.
2. Dencker A. Health communication – when seriously ill patients have dependent children. 2017. National Institute of Public Health, University of Southern Denmark, Copenhagen, Denmark and Danish Cancer Society, Copenhagen, Denmark.
3. Lang WP, Little M, Cronen V. The systemic professional: Domains of action and the question of neutrality. *Human Systems* 1990;(1):39-55.
4. Danmarks Statistik. *Kræftens Bekæmpelse, OmSorg*. Danmark: København; 2015.
5. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Stewart RE, Hoekstra-Weebers JEHM. Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology* 2010;(20):730-37.
6. Black D, Young B. Bereaved children: risk and preventive intervention. In: Raphael B, Burrows G, eds. *Handbook of studies on preventive psychiatry*. Amsterdam: Elsevier, 1995;225-44.
7. Bylund-Grenklo T, Kreicbergs U, Ugglå C, Valdimarsdóttir UA, Nyberg T, Steineck G, Fürst CJ. Teenagers want to be told when parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol*, 2015;54(6):944-950.
8. Turner J, Clavarino A, Yates P, Hargraves M, Connors V, Hausmann S. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology* 2007;16:149-57.
9. Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer Nurs* 2010;33:110-18.
10. Sundhedsstyrelsen. *Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom. Anbefalinger til sundhedspersonale*. København: Sundhedsstyrelsen 2016.

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.



DORTHE SUSANNE NIELSEN

Sygeplejerske, cand.scient.san., ph.d., lektor og docent ved Afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning, University College Lillebælt, Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital og Center for Global Sundhed, Syddansk Universitet.

dorthe.nielsen@rsyd.dk



LISBETH ROSENBEC MINET

Fysioterapeut, ph.d., lektor, Forskningsenheden for Rehabilitering, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, Rehabiliteringsafdelingen, Odense Universitetshospital, Afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning, University College Lillebælt.



LENE MOESTRUP

Sygeplejerske, cand.scient.san., ph.d., lektor ved Afdeling for Anvendt Sundhedsforskning/Sygeplejerskeuddannelsen i Svendborg, University College Lillebælt.



BARBARA VOLTEAN

Sygeplejerske, ph.d., lektor, Afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning, University College Lillebælt.



JETTE MÅRCUSSEN

Sygeplejerske, ph.d.-studerende, OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, Afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning, University College Lillebælt.

Sårbarhed er en særlig udfordring i forskning

Fem forskningsprojekter taler for, at **forskere øger inklusionen af såkaldt sårbare patienter** i deres forskningsprojekter.

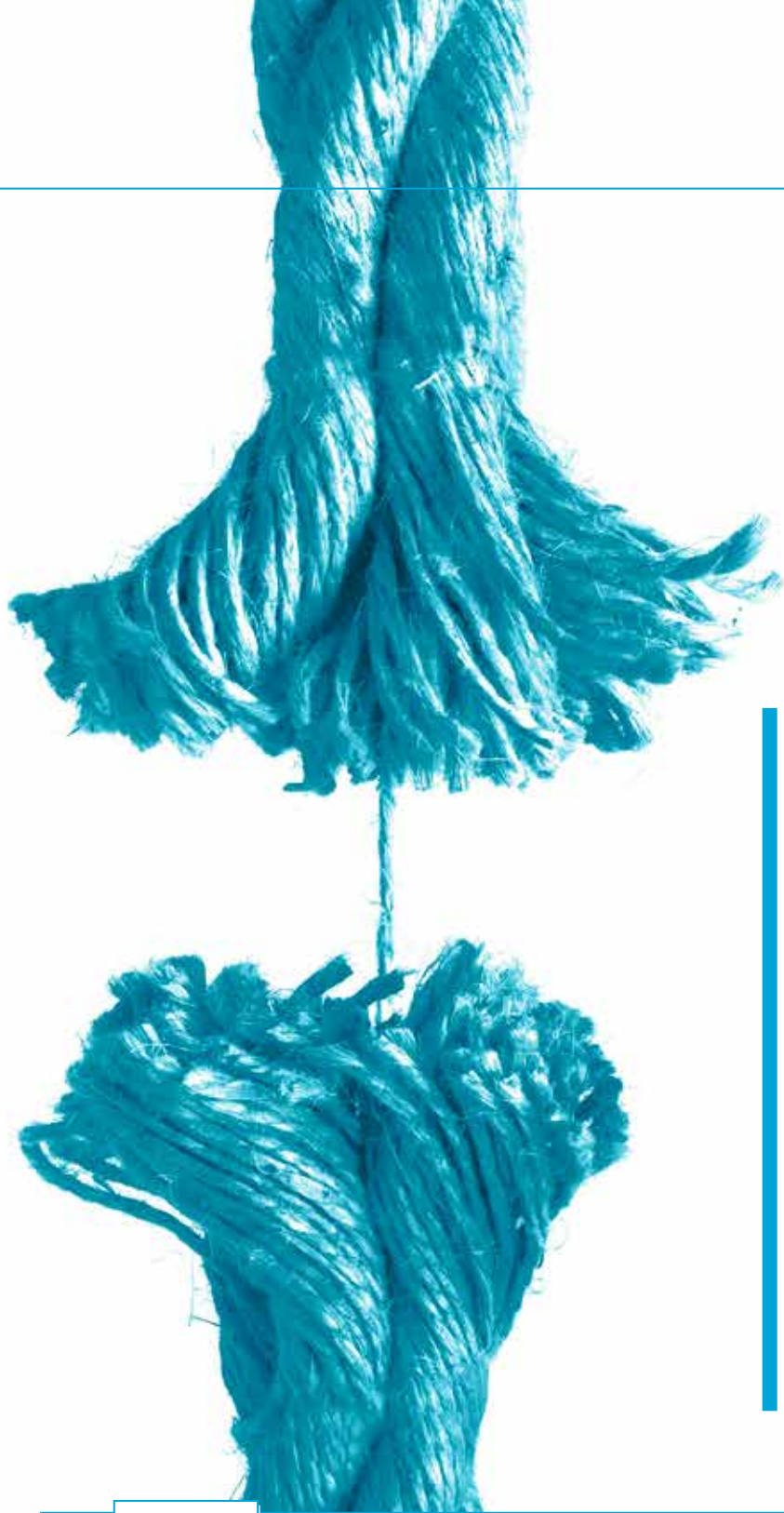
Ulighed i sundhed er veldokumenteret i mange undersøgelser og henviser til, at særligt udsatte grupper i samfundet stilles dårligere end den øvrige befolkning. Dette kan bl.a. ses inden for sundhedsforskning, hvor særlige grupper af patienter, som anses for at være sårbare og udfordrende, ekskluderes fra både kvantitative og kvalitative befolkningsundersøgelser og studier (1). Denne artikel anvender Judith Spiers perspektiver på sårbarhed for at synliggøre et mere rummeligt sårbarhedsbegreb, der kan være specielt anvendeligt inden for den patientnære sundhedsforskning (2).

Sårbarhed og handlekraft

I anvendelse af begrebet sårbarhed inden for sundhedsforskning henvises ofte til bestemte grupper i samfundet. Disse grupper kan f.eks. befinde sig i sårbare livssituationer som følge af belastende, livsforandrende begivenheder såsom tab af pårørende med efterfølgende ensomhed og isolation. I en dansk kontekst er der gennemført en del undersøgelser, hvor sårbarhedsbegrebet knyttes an til bestemte grupper i samfundet.

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, VIVE (3), lægger op til en mere nuanceret forståelse af sårbarhed, hvor sårbarhed og handlekraft anskues som sammenhængende faktorer. Jo mere sårbart, det enkelte menneske er, jo mere ses der et behov for at besidde handlekraft og kreativitet i forsøget på at modsvare eller respondere på den udfordring, livet byder en. F.eks. påpeges det, at man bør modvirke kategoriseringen af ældre personer som stærke eller sårbare og i stedet tilstræbe en individuel tilgang til det enkelte menneske.

Ud over temaet sårbarhed og handlekraft som sammenhængende faktorer arbejder VIVE med yderligere to temaer. Det første refererer til sårbarhed som en tilstand bestående af mange og muligvis samspillende aspekter: fysisk forfald, udsathed, ulighed, skrøbelighed, familie og netværk samt kompensation og pleje. Det andet tema bygger på, at sårbarhed kan smitte. Det betyder, at et familiemedlems sårbarhed kan influere på andre familiemedlemmer, og at familien både kan være en kilde til og et værn mod sårbarhed (3). Rap-



porten underbygger altså, at sårbarhed ikke kan afgrænses til kun at omhandle det enkelte individ.

To perspektiver på sårbarhed

Forsker og sygeplejerske Judith Spiers beskriver sårbarhed ved hjælp af to perspektiver: et "Etic" og et "Emic" perspektiv (2), se Boks 1 side 58. Med afsæt i Spiers perspektiver på sårbarhed viser vi i det følgende, hvordan særlige patientgrupper, som ud fra et etic-perspektiv er defineret som sårbare, på forskellig vis kan inkluderes i forskning. De kon-

krete eksempler vil tage afsæt i de respektive forfatters egen forskning inden for grupper af patienter, som i forskellige sammenhænge kan beskrives som sårbare. Beskrivelserne vil problematisere forståelsen af sårbarhedsbegrebet: Hvem definerer, hvornår patienten er sårbar? Hvad er med til at definere patienten som sårbar? Og hvornår defineres en patient som sårbar?

Sparsom viden om børn og unge med dobbeltsorg

Jette Marcussen forsker i børn og unge med dobbeltsorg. Hun finder i et integrativt



... sårbarhed kan smitte. Det betyder, at et familiedlems sårbarhed kan influere på andre familiedlemmer, og at familien både kan være en kilde til og et værn mod sårbarhed.

RESUME

Særlige patientgrupper, som på forskellig vis er defineret som sårbare, kan inkluderes i forskning, viser en række konkrete eksempler.

De dokumenterer, hvordan en række forskere gennem egen forskning har

inddraget grupper af sårbare patienter, som ellers med baggrund i deres sårbarhed ville blive ekskluderet fra at deltage i forskning.

Eksemplerne viser, hvordan forskellige forskningsmetoder kan anvendes i

forbindelse med afdækning af sårbarhed inden for børn med dobbeltsorg, ældre som har mistet en pårørende, terminale patienter, patienter med anden etnisk baggrund samt familier, som lever med sygdom.

litteraturstudie, at der er sparsom viden om børn og unge, som oplever tab og sorg ved forældres skilsmisse og efterfølgende forældres kritiske sygdom og død. Litteraturstudiet viser, at 36,9 pct. af danske børn under 18 år, som mister en forælder, har skilte forældre. Det dobbelte tab, de oplever, beskrives som dobbeltsorg og kan i et etic-perspektiv være med til at øge børn og unges sårbarhed. Disse børn har 2-4 gange så stor risiko for at udvikle mentale problemer som angst, depression, PTSD og psykoser sammenlignet med børn uden tab (4,5).

Set i et emic-perspektiv knytter de unge deres tab af forældre til en selvoplevet sårbarhed. Kvalitative studier viser, at børn og unge med dobbeltsorg oplever sig isoleret, de er bekymrede for deres fremtid og føler sig ikke forstået af de voksne. Deres selvoplevede sårbarhed medfører øget risiko for problemer med mental sundhed og behov for kompetent støtte fra netværk og sundhedsprofessionelle (4,5).

Jette Marcussen undersøger ovenstående i sin ph.d. "Mentalt sundhedsperspektiv på børns dobbeltsorg ved forældres skilsmisse og forældres død" gennem interview, feltstudie og survey. Studiets fokus er at undersøge, hvordan disse børn og unge beskriver deres selvoplevede dobbeltsorg og de konsekvenser, den kan have for deres trivsel og behov for støtte. Ud over de følelsesmæssige udfordringer, som sorgen indebærer, oplever nogle børn og unge med dobbeltsorg også et tab ved skift af bopæl og dermed tab af geografisk tilknytning til nære relationer og tilknytningspersoner, ny forældremyndighedsperson, ændret økonomisk status og venskabsrelationer (4,5).

Projektet om dobbeltsorg undersøger således både, hvad dobbeltsorg er i et etic-perspektiv, men også børn og unges selvoplevede erfaringer, det vil sige et emic-perspektiv. Hvis professionelle, som arbejder med disse børn og unge, ikke får denne viden, kan det resultere i manglende målrettet støtte til disse børn.

Jette Marcussen viser vigtigheden i at inkludere børn i forskning, selv om de har oplevet massive tab. Dette understøttes af børnekonventionen, som fastslår børns rettigheder til at blive hørt og udtrykke sig frit (6). Med afsæt i emic-perspektivet kan børnene være med til at definere deres sårbarhed, hvilket kan fremme optimal hjælp og støtte fra sundhedsprofessionelle (4,5).

Forskeren i felten er den ubudne gæst

Lisbeth Minet har undersøgt betydningen af et kommunalt tilbud om forebyggende samtaler til ældre efterladte. Formålet var at få indsigt i sundhedsfremmende områder, der kan have betydning for at forebygge komplicerede sorgforløb. I forbindelse med forskningsarbejdet har hun gjort brug af deltagerobservation som metode til at få indblik i de ældres livsverden. Deltagerobservation åbner op for muligheden for at indleve sig i andres liv (7). Som forsker på feltarbejde er man ofte kendetegnet ved at være den ubudne gæst hos dem, der studeres (8). Derfor er forskeren afhængig af andre menneskers villighed til at give forskeren adgang til felten og lade forskeren få del i deres hverdag og liv.

I forskningsprojektet skete kontakten til de ældre efterladte gennem de sund-

hedsprofessionelle, der foretog forebyggende hjemmebesøg hos de ældre. De sundhedsprofessionelles forhåndskendskab til den ældre efterladte betød, at kontakten til forskeren blev skabt, så den ældre følte sig tryk i mødet med forskeren. Udfordringen ved at anvende sundhedsprofessionelle som bindeled til felten var deres usikkerhed på, om ældre efterladte kunne udsættes for forskning.

Set ud fra et etic-perspektiv opfattes ældre efterladte som tilhørende en sårbar gruppe, hvor specielle hensyn bør tages. Gruppen regnes for særlig udsat, fordi tabet af partner kan medføre sorgfyldte forandringer og hermed øge risikoen for mistrivsel (9,10). Der er behov for særlig omsorg til sårbare grupper, som opfattes som svækkede, hvor udefrakommende påvirkninger kan være en trussel mod deres velbefindende, og de derfor skal værnes mod dette. Når de sundhedsprofessionelle i kommunen anså de ældre efterladte som en gruppe med brug for særlig omsorg, kan de opfattes som kulturelle bærere af forståelsen af sårbarhed i et etic-perspektiv.

Lisbeth Minet var på deltagerobservation hos en 72-årig enkemand, som havde samtale med en sundhedsprofessionel om sit tab og hverdagsliv uden hustruen. Manden oplevede problemer med at etablere en hverdag og opretholde kontakt til omgivelserne. Han følte sig sårbar i situationer, hvor hustruen, da hun levede, havde taget styringen.

Deltagerobservationen bidrog med vigtig viden om, hvordan sårbarhed ud fra et emic-perspektiv knyttes til bestemte situationer af mandens liv, og at samtale om

Boks 1. To perspektiver på sårbarhed

ETIC-perspektivet refererer til normative sociale faktorer som f.eks. økonomi, uddannelse, social og civil status, netværk og familie, som lader det enkelte individ være mere udsat for objektive risikofaktorer og derved være medvirkende til, at personen udsættes for sundheds- eller socialrelaterede problemer, der samtidig øger personens afhængighed af andre.

Eksempler på dette perspektiv er, når den hjemløse, den psykiatriske patient eller patienten med anden etnisk baggrund kategoriseres som sårbar alene ud fra deres baggrund.

EMIC-perspektivet relaterer sig til sårbarhed som et selvoplevet fænomen, med andre ord individets egen oplevelse af at være sårbar i forhold til udfordringer rettet mod følelsen af integritet. Eksempelvis kan nogle patienter på trods af en alvorlig dødelig lidelse udtrykke en subjektiv følelse af styrke; de føler sig ikke sårbare eller svækkede.

en selvoplevet sårbarhed kan være med til at styrke reetablering af en meningsfuld hverdag. Casen understreger vigtigheden af, at deltagerobservation også foregår under svære livsomstændigheder.

Den terminale patient ansues som sårbar

De mennesker, som er indlagt på hospice, er præget af komplekse problemstillinger af fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel art og har kun forventet kort levetid (11). Mange vil være fysisk udmattede, sengeliggende, vemodige og afhængige af pleje og omsorg. Med et etic-perspektiv vil disse mennesker uvægerligt kunne ansues som sårbare.

I Lene Moestrups ph.d.-projekt (12) om, hvordan mennesker indlagt på hospice forholder sig til eksistentielle aspekter som død, tro og mening med livet, bidrog dette etic-perspektiv til etiske overvejelser i forhold til studiets kvalitative design.

Lene Moestrup henholdt sig her til, at designet imødekom etiske principper for kvalitativ forskning med mennesker tæt på døden. Principper, der indebærer, at forskeren opretholder en holistisk og respektfuld indstilling til deltagerne, og at undersøgelsen bliver udført i tæt samarbejde med disse (13). Desuden søgte Lene Moestrup under observationer og i interview at benytte sig af situationel etik, hvor forskerens intuition, moral, viden og teoretiske indsigt i det empiriske felt giver en fornemmelse af, hvordan det er rigtigt, ansvarligt og menneskeligt at agere (14,15).

Fik mulighed for at sætte spor

Efterfølgende refleksioner over studiets proces viste, at deltagerne uanset fysisk eller psykisk skrøbelighed havde stor interesse i at deltage, idet de fik mulighed for at sætte spor og give vigtige erfaringer videre. Desuden var selve interviewet ofte en positiv oplevelse, hvor deltagerne kunne tale om deres tanker med en interesseret lytter. I interviewene talte deltagerne ikke om sårbarhed, men om livet tæt på døden; et liv der kunne indebære sorg, vemod, bekymringer og smerter, men også en glæde ved det liv, der var tilbage. Flere fortalte, hvordan den respektfulde tilgang, de mødte på hospice, bidrog til, at de kunne fokusere på og nyde meningsfulde aspekter i hverdagslivet. Nogle havde imidlertid også triste erfaringer fra sygehuset, hvor de havde oplevet isolation og en uværdig behandling; oplevelser, der kunne føre til ensomhed og måske ønsket om en snarlig afslutning på livet.

Den selvoplevede sårbarhed svarende til et emic-perspektiv er således ikke statisk. Den er under konstant forandring og kan bl.a. styrkes gennem sundhedspersonalets og forskerens omsorg og ikke mindst respektfulde og medinddragende tilgang.

Sprogbarrieren har betydning for forskning

Dorthe S. Nielsen har igennem de sidste otte år forsket i tværkulturel sygepleje og indvandrermedicin. Det er veldokumenteret, at indvandrere og flygtninge har ringere adgang til både udredning, forebyggelse, behandling



For at sikre, at patienter med etnisk minoritetsbaggrund inkluderes i forskning og får samme adgang til sundhedsfaglige ydelser som etnisk danske patienter, er det afgørende, at man forstår hinanden.

og efterbehandling end andre patienter (16). Desuden ekskluderes indvandrere, som ikke taler dansk, ofte fra store populationsundersøgelser, f.eks. spørgeskemaundersøgelser og interview (17,18).

Dorthe S. Nielsen har i sin forskning fokus på betydningen af sprogbarrierer og livshistorie. For mange rummer livet oplevelser med krigshandlinger, seksuelle overgreb, vold, tortur osv., hvilket får betydning for mødet med sundhedsvæsenet. Post Traumatisk Stress Syndrom (PTSD) udgør endnu en risiko for, at patienter med flygtningebaggrund opfattes som sårbare alene ud fra et etic-perspektiv. De nævnte faktorer er med til, at patienter med minoritetsbaggrund ofte ekskluderes fra videnskabelige undersøgelser, hvilket medfører, at der i mange forskningsprojekter kun produceres en form for halvny viden.

For at sikre, at patienter med etnisk minoritetsbaggrund inkluderes i forskning og får samme adgang til sundhedsfaglige ydelser som etnisk danske patienter, er det afgørende, at man forstår hinanden. Derfor bør forskeren først og fremmest tage hensyn til mulige sprogbarrierer og sikre en god og kompetent tolkning (19,20). At være fremmed i det danske sundhedsvæsen kan på mange måder opleves som sårbart af flygtningen selv ud fra et emic-perspektiv og være med til at skabe misforståelser i mødet med sundhedsvæsenet. En patient udtrykte det således:

"I Danmark er der tryghed, men der føler jeg mig utryg, i Irak var der utryghed, men der følte jeg mig tryg."

Patientens selvoplevede sårbarhed bliver derfor vigtig at få afdækket. Som en anden patient beskrev det:

"Jeg føler mig både svag og stærk pga. af alle de ting, jeg har oplevet, men lige nu er jeg som en gammel læderfodbold, der er blevet sparket til hele livet."

Ovenstående citater underbygger, at emic-perspektivet kan rumme et komplekst billede af patientens egen oplevelse af sin situation, men også afdække ressourcer, som kan have afgørende betydning i både en forskningsmæssig og i en klinisk sammenhæng. Ved at anerkende

sprogbarrierer og ved en kulturel kompetent tilgang til patienten (21,22) bliver det muligt at inkludere patienter med anden etnisk baggrund i forskning og få afdækket de forskellige og ofte mangeartede oplevelser af sårbarhed, der eksisterer i det enkelte menneskes liv.

Familier, hvor en er ramt af hjertesvigt, oplever social isolation

Barbara Voltelen har forsket i familiers håndtering af hjertesvigt. Patienter med hjertesvigt kan ud fra et etic-perspektiv ansues som potentielt sårbare på baggrund af både symptomer og den relativt høje dødelighed. Symptomerne udgør en udfordring ikke blot for patienten, men også for den nærmeste familie, som kan opleve social isolation og nedsat livskvalitet og dermed risiko for øget sårbarhed, idet deres liv påvirkes både på det individuelle og på det familiemæssige plan (23,24).

Familiens udfordringer er undersøgt gennem familieinterview, hvor informanterne, dvs. patient, partner eller andre nære relationer, får mulighed for at fortælle om deres oplevelser og erfaringer til hinanden. Cirkulære spørgeteknikker under interviewet hjælper informanterne til at skabe en familiefortælling om det oplevede liv, når en i familien er syg. Familieinterviewet kan dels give nye indsigter for informanterne, dels kan det opleves som mindre belastende for den alvorligt syge, hvis familiemedlemmerne er til stede, fordi de kan supplere, så patienten ikke skal tale hele tiden (25). Citat fra et familieinterview med ægtefæller i 70-års alderen (24):

Bodil: *"Ja, det er da rigtigt, de samtaler, vi havde med sygeplejersken, betød, at jeg kom lidt mere med i billedet."*

Søren: *"Jeg forsøger at lade være med at snakke sygdom hele tiden, men det er svært, og Bodil bliver overdænget med sygdomssnak."*

Citatet giver et indblik i, hvordan parret er udfordret både i deres parforhold, men også individuelt som konsekvens af sygdommen, fordi Søren sygdom kommer til at fylde så meget, at der ikke længere er plads til Bodils lidelser. En sårbarhed, der bliver relevant at få afdækket i en klinisk kontekst, så pleje og behandling optimeres under hensyntagen til både patient og families oplevelse af ressourcer og sårbarhed. Barbara Voltelen finder derfor, at familieperspektivet er vigtigt at inddrage i forskning, fordi vi erved kan opnå en bredere forståelse af, hvordan sårbarhedsbegrebet udvides til ikke kun at knytte sig til det enkelte menneske, men relaterer sig til og er afhængigt af samværet med andre i familien (26). Desuden skaber familieinddragelse i forskningen mulighed for at inkludere mennesker, der ellers kunne være i risiko for at blive ekskluderet pga. antagelser om sårbarhed ud fra et etic-perspektiv.

Risiko for stigmatisering

I denne artikel har vi forsøgt at vise, at forskellige forskningsmetoder kan være med til at anskueliggøre en mere nuanceret forståelse af sårbarhedsbegrebet. I den hidtidige forskning ses en tendens til at kategorisere mennesker i særlig udsatte situationer som værende sårbare, hvorfor der påkræves en bestemt håndtering. At definere mennesker som sårbare kan have konsekvenser for den enkelte og for den forskning, der bedrives. Der er en risiko for stigmatisering, når der forskes uden om særlige patientgrupper. Ved at kategorisere grupper af patienter som sårbare ud fra et etic-perspektiv bliver forskeren den, som bestemmer, hvad sårbarhed er, og dermed risikerer man at ekskludere enkelte patientgrupper og udforme en skævvridning af forskningens genstandsfelt og produktion af viden.

I artiklen argumenteres der således for værdien af at se på sårbarhedsbegrebet både ud fra et emic-perspektiv, hvor den enkeltes selvoplevede sårbarhed er i fokus, og ud fra et etic-perspektiv, hvor de forskellige risikofaktorer inddrages. I en sundhedsvidenskabelig kontekst er det derfor vigtigt med et bredt teoretisk perspektiv på sårbarhed for at kunne afdække menneskers livsbetingelser. Sårbarhed i et emic-perspektiv giver sundhedsvidenskabelig forskning potentiale for at generere viden af en anden art end den almene normgivne forståelse af sårbarhed og derved en bredere forståelse for menneskets unikke livsverden.

Et bredt perspektiv på sårbarhedsbegrebet vil ikke i sig selv sikre, at alle grupper i samfundet automatisk bliver inkluderet i forskning. Ligeledes kan der være udfordringer forbundet med udforskning af svære livsomstændigheder. Derfor må forskeren med respekt for det enkelte menneskes integritet overveje, hvordan forskellige forskningsmetoder og tilgange anvendes for at give adgang til menneskets livsverden. ●





Hvordan benytter I ordet "sårbar" på jeres arbejdsplads?

Hvilken definition på ordet anvender I?

Giv eksempler på forskning, der ekskluderer patienter på baggrund af epic- eller emic-perspektivet.

Referencer

1. Grabouschi, C, Loignon, C, Fortin M. Mapping the concept of vulnerability related to health care disparities: A scoping review. *BMC Health Services Research* 2013;(1):94.
2. Spiers, J. (2000). New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. *Journal of Advanced Nursing* 2000;31(3),715-21.
3. Wiuff MB, Grøn L. Sårbarhed og handlekraft. Borgere og praktiserende lægers forståelse og italesættelse af sociale forskelle i sygdom og sundhed 2009.
4. Marcussen J, Hounsgaard L, Thuen F, Bruun P. Børn og unge i dobbeltsorg kræver særlig støtte. *Fag Forskning* 2016;3(4):38-46.
5. Marcussen J, Thuen F, Bruun P, Hounsgaard L. Parental divorce and parental death - an integrative systematic review of children's double bereavement. *Clinical Nursing Studies* 2015;3(4):103-11.
6. Bekendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om barnets rettigheder. 1992.
7. Hastrup K. Introduktion. In Kirsten Hastrup (Ed.), *Ind i verden: En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzels Forlag 2010.
8. Berdahl D. Mixed devotions: Religion, friendship, and fieldwork in postsocialist Eastern Germany. In De Soto, Hermine & Dudwick, Nora (Ed.), *Fieldwork dilemmas: Anthropologists in the postsocialist states*, 2000:172-94. Wisconsin: The University of Wisconsin Press; 2000.
9. Sundhedsstyrelsen. Forebyggelse på ældreområdet - håndbog til kommunerne. København: Sundhedsstyrelsen 2015.
10. Victor, CR, Scambler SJ, Bowling A, Bond J. The prevalence of, and risk factors for, loneliness in later life: A survey of older people in Great Britain. *Ageing & Society* 2005;25(6):357-75.
11. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen 2011.
12. Moestrup L. I dødens nærvær - en kvalitativ undersøgelse af, hvordan patienter på hospice og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter i et liv tæt på døden. Ph.d.-afhandling Syddansk Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet 2015.
13. Seymour JE, Ingleton C. Ethical issues in qualitative research at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing* 2015;11(3):138-46.
14. Tjørnhøj-Thomsen T, Whyte SR. Fieldwork and participant observation. In Koch L, Vallgård S (Eds.), *Research methods in public health*. København: Gyldendal Akademisk 2008.
15. Tjørnhøj-Thomsen, T. Samvær: Tilblivelser i tid og rum. In Kirsten Hastrup (Ed.), *Ind i verden: En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzel 2010.
16. Norredam ML, Nielsen AS, Krasnik A. Migrants' access to healthcare. *Dan Med Bull* 2007;54(1):48-9.
17. Nielsen SS, Hempler NF, Krasnik A. Issues to consider when measuring and applying socioeconomic position quantitatively in immigrant health research. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2013;10(12):6354-65.
18. van den Muijsenbergh M, Teunissen E, van Weel-Baumgarten E, van Weel C. Giving voice to the voiceless: How to involve vulnerable migrants in healthcare research. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners* 2016;66(647):284-85. doi:10.3399/bjgp16X685321.
19. Sodemann M, Itani N, Khalil M. Language skills and level of experience among arabic-speaking healthcare interpreters in Denmark; an explorative study. *Diversity and Equality in Health and Care* 2017;14(6):283-89.
20. Hadziabdic E, Albin B, Heikkilä K, Hjelm K. Family members' experiences of the use of interpreters in healthcare. *Primary Health Care Research & Development* 2014;15(2):156-69.
21. Papadopoulos I. The Papadopoulos, Tilki and Taylor model of developing cultural competence. *Transcultural Health and Social Care* 2006. Development of Culturally Competent Practitioners:7-24.
22. Papadopoulos I, Tilki M, Lees S. Promoting cultural competence in healthcare through a research-based intervention in the UK. *Diversity in Health & Social Care* 2004;1(2):107-15.
23. Luttik ML, Blaauwbroek A, Dijkster A, Jaarsma T. Living with heart failure: Partner perspectives. *The Journal of Cardiovascular Nursing* 2007;22(2):131-37. doi:00005082-200703000-00010.
24. Voltelen B. Family system nursing intervention: Nurses' experiences and its impact on heart failure families' readjustment processes: A qualitative process evaluation, Ph.d. thesis, Klinisk Institut, Syddansk Universitet 2016.
25. Norlyk A, Haahr A, Hall E. Interviewing with or without the partner present? - an underexposed dilemma between ethics and methodology in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 2016;72(4):936-45.
26. Voltelen B, Konradsen H, Østergaard, B. Ethical considerations when conducting joint interviews with close relatives or family: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2017;(October):1-11.

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.



VIBEKE BREGNBALLE

Sygeplejerske (1981), MHH og ph.d. Ekstern lektor, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.
vibebreg@rm.dk



CAROLINE TRILLINGSGAARD MEJDAHL

Sygeplejerske (2006), cand.cur., ph.d. Enhed for Patient Rapporterede Oplysninger, Hospitalsenheden Vest.



PERNILLE CHRISTIANSEN SKOVLUND

Sygeplejerske (2002), cand.cur., ph.d.-studerende, Kræftafdelingen Aarhus Universitetshospital.



HENRIETTE VIND THAYSEN

Sygeplejerske (1993), cand.scient.san., ph.d. Klinisk sygeplejespecialist Mave- og tarmkirurgi, Aarhus Universitetshospital.



LOTTE ØRNEBORG RODKJÆR

Sygeplejerske (1989), MPH, ph.d. Seniorforsker, lektor på Afdelingen for Infektionssygdomme Aarhus Universitetshospital og Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet.

Alle fem forfattere er tilknyttet Forskningsprogrammet Patientinvolvering, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet.

PRO-data er ingen garanti for patient-involvering

Både patienter og personale skal lære at anvende PRO-data og at **fremme udvikling af kvaliteten af pleje og behandling** ud fra PRO-data.

Sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen beskæftiger sig i stigende grad med Patient Reported Outcome Data (PRO-data), idet der både nationalt og internationalt er øget fokus på at anvende patienters viden om og perspektiver på deres sygdom og forløb i sundhedsvæsenet. Ved at bruge PRO-data kan man ifølge rapporten "Program PRO - anvendelse af PRO-data i kvalitetsudvikling i det danske sundhedsvæsen" sikre et mere effektivt og patientcentreret sundhedsvæsen, da der her ligger et stort og uudnyttet potentiale for kvalitetsudvikling (1). Rapporten kommer da også med konkrete retningslinjer for god praksis, når man igangsætter indsamling af PRO-data med henblik på kvalitetsudvikling.

RESUMÉ

PRO-data kan kvalificere mødet mellem patient og sundhedsprofessionel, styrke sygdomsrelateret egenomsorg samt bidrage til patientcenteret kommunikation. Til trods for PRO-datas patientinvolverende potentiale tyder studier dog på, at PRO-data ikke automatisk medfører øget patientinvolvering.

Men der er aspekter, som det vil være væsentligt at forholde sig til, når PRO-data implementeres i klinisk praksis

med det formål at involvere patienter, f.eks. sundhedsprofessionelles syn på værdien af PRO-data, oplæring i anvendelse af PRO-data og ulighed i sundhed.

Sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle opfordres til at forholde sig til, hvordan anvendelse af PRO-data i klinisk praksis bedst understøtter patientinvolvering og altså ikke blot ukritisk antager, at brugen af PRO-data altid medfører involvering af patienter.

PRO-data associeres ofte med patientinvolvering, og disse to begreber betragtes næsten som synonyme. Begrebet patientinvolvering henviser til patienters rettigheder til og fordele ved at være centralt placeret i behandlingsforløbet. Fordelene forventes at være bedre resultater for den enkelte patient på grund af bedre samspil mellem sundhedsprofessionel og patient (2). Alligevel sætter denne artikel spørgsmålstegn ved, om brugen af PRO-data nu også automatisk medfører patientinvolvering.

Patienterne rapporterer data direkte

PRO-data defineres som data rapporteret direkte af patienter. Det er data om helbredtstilstand, herunder fysisk og mentalt helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau (1). PRO-data indsamles som regel via spørgeskemaer enten elektronisk, i papirform eller i en kombination af disse, og man skelner mellem domænespecifikke, sygdomsspecifikke og generiske måleredskaber, se tabel 1 (1).

PRO-data kan indsamles og anvendes både på populations- og individniveau. PRO-data på populationsniveau anvendes i forskning og til patientinvolvering på organisatorisk niveau. Her repræsenterer PRO-data patientperspektivet i organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet.

Individuelle PRO-data anvendes ikke bare på individniveau i mødet mellem patient og sundhedsvæsen med henblik på at kvalificere diagnostik og behandling af den enkelte patient, men også med det formål at involvere pa-



PRO-data associeres ofte med patientinvolvering, og disse to begreber betragtes næsten som synonyme.

tienten i beslutninger om og varetagelse af eget behandlingsforløb (1).

Overordnet anvendes to forskellige modeller af PRO-data i klinisk praksis: 1) ambulatorie-PRO-data, hvor formålet er at kvalificere de ambulante opfølgingsbesøg med udgangspunkt i patientens behov, og 2) tele-PRO-data, hvor PRO-data anvendes både til at styre kontakterne til sundhedsvæsenet efter patientens behov og til at kvalificere dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel. Begge modeller fordrer involvering af patienter.

Patientinvolvering på to niveauer

Formålet med patientinvolvering er overordnet at styrke patienters sundhed. Man skelner mellem organisatorisk og individuel patientinvolvering (3).

Organisatorisk patientinvolvering er involvering af patienter som repræsentanter for patientperspektivet i beslutningsprocesser af betydning for organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Formålet er at sikre, at sundhedsvæsenet tager udgangspunkt i patienters behov, når der f.eks. tænkes i nye løsninger og indsatser. Det kan f.eks. ske via patientpanel eller brugerråd.

Individuel patientinvolvering er patienters involvering i eget forløb, se figur 1 side 64, (1). Det er vidensdeling mellem patient og sundhedsprofessionelle med henblik på at sikre, at der bliver lyttet til patienters ønsker, behov og kendskab til egen situation, og at denne viden bliver anvendt i behandlingsforløbet. Desuden dækker denne form for involvering over patienters mulighed for at få indflydelse på beslutninger om eget forløb samt mulighed for at kunne handle aktivt i

Tabel 1. Pro-data måleredskaber

Generiske	Sygdomsspecifikke	Domænespecifikke
<ul style="list-style-type: none">Bred relevans for (næsten) alle patienter, f.eks. selvurderet helbredMuliggør sammenligning på tværs af patientgrupper	<ul style="list-style-type: none">Giver detaljeret information om særligt relevante problemstillinger hos en given patientgruppeHøj relevans for patienterBegrænset mulighed for sammenligning på tværs af patientgrupper	<ul style="list-style-type: none">Måler på forekomst af et bestemt domæne f.eks. smerteKan anvendes på de patientgrupper, hvor domænet er relevant

Kilde: (1)

forhold til behandling og håndtering af egen sygdom dvs. sygdomsrelateret egenomsorg (3).

PRO-data fører ikke automatisk til patientinvolvering

Når PRO-data kædes sammen med patientinvolvering, kan årsagen være, at PRO-data måske afspejler et øget ønske om bedre at forstå patienters perspektiv på egen sygdom og behandlingsforløb. Anvendelse af PRO-data kan da også fremme patientinvolvering, da PRO-data kan bidrage med patientcentrerede informationer samt netop de oplysninger, som patienter anser for vigtige (1).

Anvendelse af PRO-data kan også ses som tilskyndelse til patientcentreret dialog mellem patient og sundhedsprofessionelle, en dialog hvor patienters syn på egen sundhed og sygdom inddrages. PRO-data kan desuden fungere som et redskab til at understøtte patienters autonomi og læring, idet patienten, når han/hun udfylder spørgeskemaer om helbredstilstand, symptomer, livskvalitet og funktionsniveau kan få nye reflekterede overvejelser og forståelser af forholdet mellem egen sygdom og eget velbefindende. PRO-data kan således understøtte et partnerskab mellem patienter og sundhedsprofessionelle, hvor patienter kan tage mere aktivt del i egen behandling og sammen med sundhedsprofessionelle målrette det individuelle forløb (1).



Det er ikke kun sundhedsprofessionelle, der til tider nedvurderer værdien af PRO-data, også patienter kan have manglende forventninger til, hvad de kan bidrage med.

Til trods for PRO-datas patientinvolverende potentiale bliver man dog mere og mere opmærksom på, at PRO-data ikke automatisk medfører øget patientinvolvering (4,5). Mulige årsager her til uddybes i det følgende.

PRO-datas værdi kan betvivles

Studier har vist, at flere sundhedsprofessionelle er af den opfattelse, at PRO-data ikke bidrager med informationer, de ikke har i forvejen, og nogle frygter, at patienters PRO-data kan indskrænke samtalen, så vigtige kliniske aspekter ikke berøres. De er også skeptiske over for validiteten af patienters selvvalgte oplysninger og foretrækker mere objektive målemetoder (6). Endvidere nævnes frygten for, at arbejdet med PRO-data kan være tidskrævende og teknisk udfordrende (7).

Hvis ikke sundhedsprofessionelle tillægger PRO-data værdi og rent faktisk anser patienters vurdering af situationen og egen sygdom som vigtig viden, vil PRO-data aldrig for alvor medføre

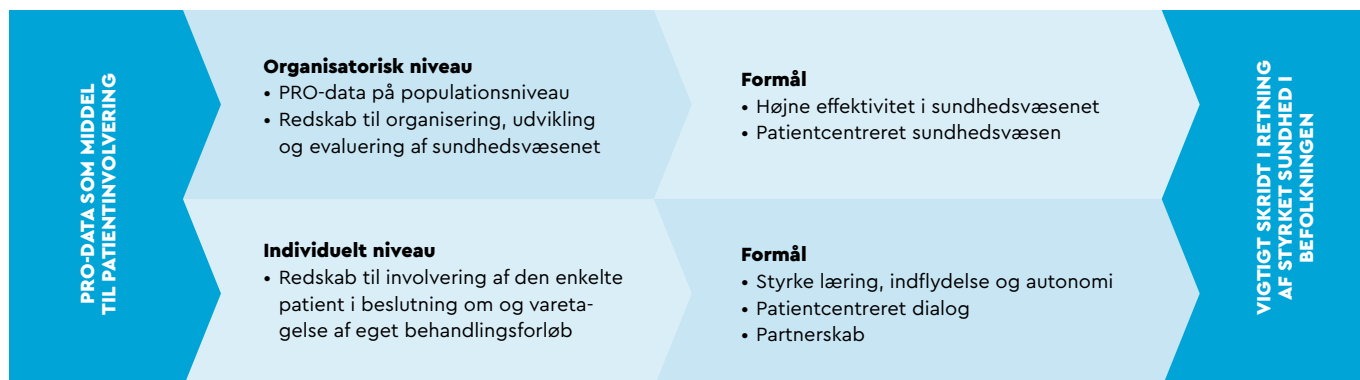
reel patientinvolvering. En af grundtankerne i patientinvolvering er, at patienter er eksperter på egen krop og symptomer og derfor bidrager med værdifulde informationer på linje med andre oplysninger om patienter.

Patienter og personale tænker ikke ens

Ét er, hvilke data sundhedsprofessionelle anser for vigtige, noget andet er, hvilke data patienter finder relevante. Hvis vi skal fokusere på, hvad der betyder noget for patienter, så skal patienter være involveret i udviklingen af PRO-data, men dette sker sjældent. Et review fra 2017 af undersøgelser, der beskriver udviklingen af 193 forskellige PRO-spørgeskemaer, viste, at man i kun 21 (10,9 pct.) af disse faktisk havde spurgt patienter, om spørgsmålene var relevante for dem at besvare (7).

Det er ikke kun sundhedsprofessionelle, der til tider nedvurderer værdien af PRO-data, også patienter kan have manglende forventninger til, hvad de kan bidrage med (5). Et dansk studie har vist, at de fleste patienter opfatter

Figur 1. PRO-data og patientinvolvering



PRO-spørgeskemaerne som sundhedsprofessionelles redskab til indsamling af data. De føler intet medejerskab over skemaet, da de tror, at svarene udelukkende skal anvendes til f.eks. forskning.

Hvis PRO-data skal øge graden af patienters involvering i eget forløb, er det en forudsætning, at sundhedsprofessionelle eksplicit refererer til PRO-databesvarelsen i mødet med patienten, så det bliver tydeligt for patienten, at informationen er vigtig. Det tyder desværre på, at anvendelse af patienters PRO-data i mange tilfælde er mangelfuld (8).

Dette manglende medejerskab fra patienters side og manglende anvendelse af patienters PRO-data i konsultationen er en barriere for PRO-data som metode til patientinvolvering. Hvis ikke sundhedsprofessionelle eksplicit italesætter patienters PRO-databesvarelse, kan det fra patienters perspektiv tolkes som, at sundhedsprofessionelle ikke finder besvarelserne vigtige.

PRO-data kan kvalificere mødet mellem patient og sundhedsprofessionel

Når patienters PRO-data anvendes aktivt i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel, f.eks. ved at lade en konsultation tage udgangspunkt i patienters PRO-data, finder flere studier, at kommunikationen bliver mere patientcentreret (9). Patientcentreret kommunikation påvirker mødet mellem patient og sundhedsprofessionel positivt, idet den bidrager med respons på følelser, håndtering af usikkerhed og fælles beslutninger, og den styrker patienters sygdomsrelaterede egenomsorg (10).

Studier tyder på, at PRO-data bidrager til dialog og bedre kommunikation om patienters psykiske velbefindende, livskvalitet og mere følsomme emner som f.eks. seksualitet (9). Endvidere synes PRO-data at kunne give øget fokus på psykosociale problemstillinger, f.eks. bekymring for fremtiden, emner og områder, som vanligvis ikke drøftes i konsultationerne (5,8).

Studier tyder på, at selve processen med at vurdere og udfylde PRO-data kan give patienter en øget forståelse for deres sygdom og dermed styrke deres sygdomsrelaterede egenomsorg (5,11). Dette er givetvis fordi, patienter reflekterer over spørgsmålene og på den måde bliver mere opmærksomme på sammenhængen mellem forskellige symptomer og deres sygdom. En større sygdomsforståelse kan betyde en forbedret evne til at håndtere symptomer, behandling og fysiske og psykiske konsekvenser forbundet med et liv med sygdom, hvilket er foreneligt med større sygdomsrelateret egenomsorg (11).

Med rutinemæssig indsamling af PRO-data bliver patienter systematisk opfordret til at vurdere og fremhæve problemer, der er relevante for dem, og som bekymrer dem (1). Ved at lade disse PRO-data sætte dagsordenen i konsultationen kan den individuelle patientinvolvering styrkes, idet fokus på patienters vigtigste problemer bidrager til, at patienters præferencer og behov samt kendskab til egen sygdom anvendes i behandlingsforløbet.

Sundhedsprofessionelle kan bruge PRO-data til at identificere og forberede sig på patienters vigtigste bekymringer og problemer før selve besøget og

derved effektivisere og kvalificere konsultationen ved at være mere nøjagtig, grundig og målrettet mod patienters oplysninger (6).

PRO-data som patientinvolvering kræver oplæring

En barriere for PRO-data som metode til patientinvolvering synes at være sundhedsprofessionelles manglende oplæring eller træning i anvendelse af patienters PRO-data (7).

En oversigtsartikel fra 2015 (7) præsenterer erfaringer fra tre studier, der undersøger effekten af forskellige PRO-træningsprogrammer inden for hhv. kræft, lungetransplantation og pædiatri. Artiklen konkluderer, at træning af sundhedsprofessionelle i anvendelse af PRO-data er afgørende for PRO-data som facilitator for patientinvolvering og patienters deltagelse i beslutningstagning (6).

Det er således vigtigt, at man som sundhedsprofessionel er fortrolig med at bruge PRO-data, både rent teknisk, altså viden om, hvordan PRO-data indsamles, registreres og håndteres, men også kommunikative kompetencer er vigtige forudsætninger. For hvis PRO-data skal bidrage med f.eks. patientcentreret kommunikation og styrke patienters aktive deltagelse i konsultationen, kræver det, at man som sundhedsprofessionel er blevet oplært i formålet med PRO-data, og at man er fortrolig med, hvordan man inddrager patienters PRO-data i samtalen.

PRO-data kan øge ulighed i sundhed

Man kan spørge, hvilke grupper af patienter der profiterer af implementering af PRO-data, og hvilken betydning patienters sundhedskompetence (health literacy) har. Sundhedskompetence handler om den enkeltes evne til at få adgang til, forstå, vurdere og anvende information om sundhed (12).

Man kan forestille sig, at det er patienter med høj sundhedskompetence, som forstår at udfylde og reflektere over PRO-data og således får den største patientinvolverende gevinst ved PRO-data. Det vil i givet fald øge ulighed i sundhed. På den anden side kan man forestille sig, at pa-



Man kan stille spørgsmål ved, hvilke grupper af patienter der profiterer af implementering af PRO-data, og hvilken betydning patienters sundhedskompetence (health literacy) har.

tienter med lav sundhedskompetence ligeledes kan opleve stort udbytte af PRO-data, idet det kan være et redskab til at få italesat problemstillinger eller aspekter ved deres sygdom, som det ellers kan være svært at bringe frem i konsultationen. Ligeledes kan det at udfylde PRO-data før en konsultation måske betyde, at patienter med lav sundhedskompetence bliver bedre forberedt på konsultationen. Under alle omstændigheder fordrer anvendelse af PRO-data i klinisk praksis et fokus på patienters behov for oplæring i anvendelse af PRO-data. Det være sig både i forhold til oplæring i at vurdere egen helbredsstatus og til at udfylde skemaerne, men også træning i aktivt at anvende PRO-data i mødet med sundhedsprofessionelle.

Vær kritisk i brugen af PRO-data

PRO-data og patientinvolvering kan synes at være uforenelige. Til en patientinvolverende tankegang knytter sig et helhedsorienteret syn på patienter. Man skal fokusere på den enkelte patient som person og lægge vægt på, hvordan personen oplever sin sygdom og behandling. Man sigter på at skabe tilstrækkeligt differentierede sundhedsindsatser, så involveringen tilpasses den enkelte patient og dennes situation, hvorimod anvendelse af PRO-data i kliniske patientforløb knytter sig til systematik og standardisering.

De spørgeskemaer, som patienter får, består af en liste af på forhånd definerede problemstillinger, som de bliver bedt om at besvare. Den enkelte patient har således ingen mulighed for selv at vælge, hvilke PRO-data vedkommende ønsker at rapportere. Der er risiko for, at den enkelte patient oplever, at PRO-data kun reflekterer professionelt definerede kliniske problemstillinger snarere end, hvad patienten oplever som vigtigt i forhold til lige præcis hans eller hendes sundhed og sygdom. Dermed ikke sagt, at PRO-data og patientinvolvering aldrig lader sig forene. Det er snarere en opfordring til, at sundhedsprofessionelle forholder sig til, hvordan anvendelse af PRO-data i klinisk praksis på bedst mulig vis understøtter patientinvolvering og altså ikke blot ukritisk antager, at brugen af PRO-data altid medfører involvering af patienter. ●

Referencer

1. TrykFonden og ViBIS. Program PRO – Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen - anbefalinger og vidensgrundlag. 2016. 2. European Commission. Eurobarometer Qualitative Study, Aggregate Report. Patient involvement; 2012. 3. Lomborg K, Bregnballe, Rodkjær LØ, et al. Patientinvolvering: et begreb med praktisk potentiale. Sygeplejersken 2015;12:70-3. 4. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. BMJ quality & safety 2014;23(6):508-18. 5. Mejdahl C, Nielsen B, Hjøllund N, et al. Use of patient-reported outcomes in outpatient settings as means of patient involvement and self-management support - a qualitative study of the patient perspective. European Journal for Person Centered Healthcare 2016;4(2):359-67. 6. Santana MJ, Haverman L, Absolom K, et al. Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. Qual. Life Res. 2015;24(7):1707-18. 7. Wiering BM, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: A scoping review. Health Expt 2017;20(1):11-23. 8. Johansen MA, Berntsen GKR, Schuster T, et al. Electronic symptom reporting between patient and provider for improved health care service quality: a systematic review of randomized controlled trials. Part 2: methodological quality and effects. Journal of medical Internet research 2012;14(5): e126. 9. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. Ann Oncol 2015;26(9):1846-58. 10. Epstein RM, Street RL, Jr. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD; 2007. 11. Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient Educ Couns 2002;48(2):177-87. 12. Mainda, HT, Vinther-Jensen K. Sundhedskompetence (Health literacy) – teori, forskning og praksis – Health Literacy – Theory, Research and Practice. Klinisk Sygepleje 2016;(1).



Hvem skal afgøre, hvilke spørgsmål patienterne skal besvare for at generere PRO-data?

Hvordan og hvornår bør oplæring i anvendelse af PRO-data til sundhedsprofessionelle og patienter finde sted?

Diskuter, hvilke patienter som har mest gavn af implementering af PRO-data.

SYGEPLEJERSKERNES
FRITIDSBOLIGER

Først-til-mølle booking for forår og efterår

Der åbnes op for først-til-mølle booking
forår og efterår i uge 46.

www.dsr.dk/fritidsboliger



HOTEL KOLDINGFJORD

Glem alt om julestress

Nyd en weekend på
Hotel Koldingfjord

www.dsr.dk/rabatter



BAUTA FØRSIKRING

Ski, briller og rygskjold?

Husk rygdækning!
Rejseforsikring til medlemspris

www.dsr.dk/rabatter



FORBRUGSFORENINGEN

Shop julegaver hjemme fra sofaen

Find webbutikker med
medlemsbonus

www.dsr.dk/rabatter

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.

Hjerte- kirurgiske patienter ønsker individuel information

Patienter på en hjerteopvågning ønsker **detaljeret og forståelig information om eget forløb**, og om hvad de selv kan gøre for at blive udskrevet hurtigst muligt.



LONE HEDEGAARD ANDERSEN

Sygeplejerske 1999. Specialuddannelse i intensiv sygepleje 2006, SD 2013, RN, CCRN. Udviklings- og intensivsygeplejerske på Hjerteopvågningen, Operation og Intensiv Øst, Aarhus Universitetshospital 2004-

loneanrs@rm.dk



PERNILLE SKOVBY

Klinisk sygeplejespecialist, master i klinisk sygepleje, RN, CCRN, CRNA, MCN. Operation og Intensiv Øst, Aarhus Universitetshospital.

En hospitalsindlæggelse i forbindelse med kirurgi er for mange associeret med stress og angst (1). Bekymringen kan være relateret til manglende håndtering af smertefulde behandlinger, uvidenhed om indgrebet og selve forløbet samt eftervirkningerne af kirurgien (2). Herudover kan den grundlæggende sygdom, frygt for bedøvelse og mulige komplikationer være vigtige faktorer for patientens perioperative stress og angst (3). Denne frygt kan yderligere påvirkes af bl.a. alder, køn og tidligere erfaringer med kirurgi (4).

At forberede sig til større hjertekirurgi kan derfor være en stor udfordring for patienten. Korrekt og relevant information til patienterne er af stor betydning (5). En undersøgelse viser, at 23 pct. af hjertekirurgiske patienter er utilfredse med den information, de modtager om deres sygdom og den tilhørende kirurgi (4).

Praksis er, at sygeplejersken informerer

På Thoraxkirurgisk afdeling, AUH, er det på nuværende tidspunkt klinisk praksis, at en sygeplejerske fra stamafdelingen informerer patient og pårørende om indlæggelsesforløbet. Informationen gives dagen

RESUME

Mange patienter er generelt utilfredse med den information, de får inden deres operation. En spørgeskemaundersøgelse på Hjerzteopvågningen, Aarhus Universitetshospital, AUH, kortlagde patienternes ønsker til information. Svarene viste patienternes behov for information inden opera-

tion, formen de ønsker den givne information i samt ønsker om specifik information om det perioperative forløb.

Flertallet af patienterne ønsker informationen elektronisk via e-Boks og mulighed for at finde relevant og specifik information online.

Information om operationen skal være både specifik og individuel, og sygeplejersken skal være i stand til at kunne afvige fra standardinformationen. Endvidere viser svarene, at patienterne ønsker information om, hvordan de selv kan medvirke til at fremme deres postoperative forløb.

før operationen baseret på en standard tjekliste. Det er op til den enkelte sygeplejerske, hvordan hun informerer om forløbet, og om hun spørger ind til patientens ønsker og forventninger til indlæggelsen.

I international litteratur findes sparsomme beskrivelser af, hvilken information patienter finder relevant i forbindelse med forestående hjertekirurgi i et opvågningsforløb.

Et hjertekirurgisk indgreb opfattes af de fleste patienter som en alvorlig begivenhed (6), og mange er generelt utilfredse med den information, de får om operation og forløb (1). Endvidere individualiseres informationen ikke på baggrund af operationstype eller patientens individuelle behov, forudsætninger og præferencer (5).

Vi ønskede derfor at undersøge, hvordan patienterne vurderer den skriftlige information på hjerzteopvågningsafsnittet, AUH. Se Boks 1.

Et spørgeskema blev udleveret til alle patienter i en periode på seks uger i perioden fra den 4. januar til den 15. februar 2016. Patienterne fik udleveret skemaet første postoperative dag og returnerede det inden overflytning til stamafdelingen.

Der var udarbejdet 32 spørgsmål om opholdet i Hjerzteopvågningen.

Høj svarprocent

Der blev udleveret 68 spørgeskemaer, hvoraf 67 blev besvaret. En oversigt over demografiske data og operationstyper kan ses i Tabel 1 side 71.

38 havde erfaring med tidligere operationer, men angav ikke hvilken. Operationstyperne er repræsentative for afsnittet.

Informationsform

Patienterne blev spurgt, hvordan de foretrak at få adgang til den skriftlige information, som omhandler deres operationstype. Hertil svarede 48, at de foretrak at få tilsendt informationsmaterialet via e-Boks, mens 47 foretrak, at informations-



Resultaterne i denne undersøgelse viser, at patienterne ønsker information om det, de selv har indflydelse på, f.eks. mobilisering og indtagelse af mad.

materialet er at finde på internettet. Endvidere er 51 af de adspurgte meget enige eller enige i, at det skriftlige informationsmateriale bør opbygges med udgangspunkt i den enkelte operation og dennes kronologiske pleje- og behandlingsforløb.

Opvåkning

51 af de adspurgte patienter er enige eller meget enige i, at de gerne vil vide, hvor de vågner efter deres operation, mens 26 patienter svarer "hverken eller", og de sidste 26 svarer, at de ikke har behov for at vide, hvor de vågner.

Omsorg/sygepleje

62 af de adspurgte patienter er meget enige eller enige i, at de ønsker information om, at de vil blive observeret af sygeplejerskerne under indlæggelsen i Hjerzteopvågningen.

Boks 1. Patientens forløb i hjerzteopvågningsafsnittet

Den hjertekirurgiske patient ankommer sederet og intuberet til hjerzteopvågningsafsnittet. Sygeplejersken tager imod patienten, og anæstesilægen informerer om, hvordan operationen er gået. Sygeplejersken observerer patientens vitale værdier og eventuel blødning. Når sygeplejersken har sikret sig, at patienten er stabil, og der ikke forekommer blødning, kan hun give patienten smerte- og kvalmestillende medicin. Hun slukker for sovemedicinen, hvorefter patienten vågner.

Nogle patienter er meget trætte efter ekstubation og sover det meste af tiden, mens andre er mere vågne, kan se tv og tale med deres pårørende, som har mulighed for at være hos patienten. En af sygeplejerskens opgaver er omsorg for de pårørende.

I det tidlige postoperative forløb oplever nyopererede hjerterpatienter stor tørst. Initialt får de tilbudt isterninger, og når de med sikkerhed kan forsvare deres luftveje, må de drikke det, de har behov for. De vil få tilbudt mad efter nogle timer. Det er dog meget forskelligt, om patienterne har lyst til at spise. Nogle patienter spiser gerne, andre har ingen appetit og har derfor svært ved at spise på første postoperative dag.

10-12 timer efter patientens ankomst til afsnittet fjerner sygeplejersken det udstyr, der ikke længere er brug for. Den første nat kan patienten have svært ved at sove, og han sover som oftest få timer eller minutter ad gangen. Første postoperative dag får patienten hjælp til personlig hygiejne, bliver tilbudt morgenmad samt får instruktion i anvendelse af PEP-fløjte (Positive Expiratory Pressure). Herefter udskrives patienten til stamafdeling, hvor han som oftest er indlagt fem til syv døgn. Afsnittet modtager årligt 1.100 patienter til postoperativ pleje og observation.

At patienterne kan opleve besvær med at falde i søvn i det første postoperative døgn anses som en vigtig information for 53 af de adspurgte, som enten er meget enige eller enige i dette.

Endelig er 54 af de adspurgte patienter enige eller meget enige i, at de gerne vil informeres om, at hurtig mobilisering er et vilkår efter hjertekirurgi.

Tidsaspekt

Opholdets varighed i Hjer-teopvågningen er et skønnet tidspunkt for overflytning til stamafdeling, hvilket hhv. 43 og 46 patienter ønsker information om.

Pårørende

Mht. patienternes behov for information om pårørendes tilstedeværelse under opvågning synes der ikke at være et entydigt svar. 29 patienter ønsker information om, hvorvidt deres pårørende må være hos dem, når de vågner. Hos 16 patienter har informationen dog ingen betydning, mens 19 patienter slet ikke ønsker denne information.

Vigtigere er dog information om, hvorvidt de pårørende må besøge patienten. Her ønsker 52 af de adspurgte at blive informeret om dette.

Smerter og postoperativ kvalme og opkast

Patienterne ønsker information om dræn og om, at smerterne med stor sandsynlighed mindskes, når dræne-tages ud.

Patienterne ønsker information om risikoen for kvalme efter operationen. De vil desuden gerne informeres om, at der findes behandlingsmuligheder, men at dette ikke med sikkerhed kan fjerne kvalmen.

Patientinddragelse

Informationsmaterialet, der på nuværende tidspunkt udsendes til kommende hjertekirurgiske patienter, indeholder ikke information om, at hyppig tandbørstning kan forebygge infektion. I projektet ønsker patienterne denne information.

Forplejning

På nuværende tidspunkt bliver patienterne ikke informeret om, at de kan føle øget tørst, og de bliver ikke informeret om vigtigheden af at indtage mad. Undersøgelsen viser dog, at netop disse informationer er vigtige for 56 af de adspurgte.

Lungefysioterapi

58 af de adspurgte patienter ønsker information om, at PEP-fløjten (Positive Expiratory Pressure) anvendes hver anden vågne time efter operationen.

Ønsker informationen sendt til e-Boks

Formålet med projektet var dels at undersøge, hvilken information hjertekirurgiske patienter har behov for inden operation, herunder i hvilken form de ønsker information om det perioperative forløb i Hjer-teopvågningen. Projektet viste, at kommende hjertekirurgiske patienter ønsker informationen tilsendt i



Postoperativ kvalme og opkast kan have en betydelig indvirkning på patientens forløb, som igen påvirker patienternes tilfredshed og længden af hospitalsoopholdet.

deres e-Boks, og det er vigtigt, at informationsmaterialet er tilgængeligt online.

Den skriftlige information skal opbygges ud fra operationstype samt det kronologiske pleje- og behandlingsforløb. Det er vigtigt for patienterne at vide, hvor længe de skal blive i hjer-teopvågningsafsnittet, og hvornår de flyttes til sengeafdelingen.

Patientforløbet skal beskrives fra indlæggelse til udskrivelse. Det er vigtigt for patienterne at få information om, at sygeplejerskerne observerer dem tæt under indlæggelsen. Det er ikke nok at vide, at de er overvåget af udstyr.

I en travl hverdag kan det være vanskeligt at vide, hvor meget information patienterne egentlig ønsker. Og det er svært f.eks. gentagne gange at forsikre dem om, at sygeplejerskerne er til stede og kan observere dem, selv om de ikke er på stuen. Patienterne i undersøgelsen ville gerne have denne information. For en patient kan det at vågne efter åben hjertekirurgi være præget af identitetsspørgsmål, bekymringer om dødelighed og måske en ændret kropsofattelse. Derfor har de brug for, at sygeplejersken kan være der og drage omsorg for dem (7).

Patienterne ønsker ikke information om, at de pårørende gerne må være der, når de vågner, eller når de skal ekstubereres. Majoriteten af patienterne i undersøgelsen ønsker ikke at føre samtaler med deres pårørende, og de ønsker heller ikke at kunne sende en SMS. Disse fund er overraskende, eftersom internationale studier viser det modsatte (4,5). De internationale studier viser, at patienter, som skal have foretaget hjertekirurgi, ønsker, at deres pårørende inddrages fuldt ud i alt, hvad der har med dem at gøre. Denne forskel kan være betinget af, at patienterne i Danmark generelt har stor tiltro til det offentligt finansierede sundhedssystem og derfor ikke har brug for, at der er en pårørende til stede i hele forløbet.

Nyopererede sover dårligt

I hjer-teopvågningen forsøger sygeplejerskerne at minimere uro om natten ved at undgå at tænde lys, medmindre det er nødvendigt, og plejetiltag samles. Patienterne fortæller ofte, når vi kommer ind

til dem om morgenen, at de ikke har sovet godt. Det er et kendt fænomen for nyopererede hjertepatienter og ses hos 60-80 pct. af patienterne i den umiddelbare postoperative fase. Greve et al. viser, at uddannelse af sygeplejerskerne i søvnmønstre og håndtering af søvnproblemer kan hjælpe patienterne til en bedre søvn efter operationen (8). Det er derfor vigtigt, at både sygeplejersker og patienter kender til udfordringer med søvn postoperativt, så patienten kan hjælpes bedst muligt.

Ikke interesserede i omgivelserne

Projektet viste, at patienterne ikke ønskede at se Hjerteropvågningen inden operationen, og de ønskede ikke at se en respirator. I et større engelsk studie undersøges patienternes ønske om viden om risikofaktorer efter hjerterkirurgi. Her findes, at 42 pct. af de adspurgte patienter ikke ønsker nogen information om risikofaktorer overhovedet (4). Da sundhedssystemet er pålagt at informere alle patienter om indgrebets art og risikofaktorer, indgår patienternes holdning ikke i vores undersøgelse, men vi har taget det manglende ønske om detaljeret information omkring opvågningsafdelingen og respirator til efterretning.

Ønsker information om det, patienten selv har indflydelse på

Der findes ikke nationalt eller internationalt en klar definition af, hvad patientinvolvering indebærer. Patientinvolvering handler om at inddrage patientens viden og ressourcer og lade patienten indgå aktivt i beslutninger (9). Resultaterne i denne undersøgelse viser, at patienterne ønsker information om det, de selv har indflydelse på, f.eks. mobilisering og indtagelse af mad. Desuden vil de gerne vide, at de skal sige til ved smerter og kvalme, hvor ofte de bør børste tænder og kende vigtigheden af at anvende PEP-fløjte. Resultaterne viser også, at patienterne ønsker information om de ting, der kan fremme deres forløb, så de hurtigere kan udskrives og komme hjem i deres egne omgivelser. En international kvalitativ undersøgelse viser, at det, der fremmer eller blokerer en god udskrivelse, netop har at gøre med, i hvor

høj grad patienterne er informeret og ved, hvad der forventes af dem (7).

På spørgsmålet om, hvor længe de skal forblive i hjerteropvågningsafsnittet, er det ikke en overraskelse, at patienterne ønsker information om dette. Det stemmer overens med erfaringer fra den kliniske hverdag. Patienterne spørger ofte, hvor længe de skal blive i afdelingen, og hvornår de flyttes til stamafdelingen.

Det er vigtigt, at patienterne har muligheden for at stille spørgsmål til sygeplejerskerne undervejs i forløbet. Det har stor betydning for patienterne, at de hele tiden kan få den information og støtte, de har brug for. Samme resultater finder Dalal et al. I deres undersøgelse ses, at skriftlig information inden det kirurgiske indgreb sammen med mulighed for at stille spørgsmål undervejs giver det bedste outcome (10). Davis et al. påpeger, at patienternes behov for at kunne kommunikere med sundhedspersonalet undervejs i forløbet er vigtigt, at de har brug for at etablere en relation til sygeplejerskerne og komme i dialog omkring bl.a. smerter og kvalme.

Ønsker viden om smerter

Patienterne ønsker inden operationen information om, hvordan smerter håndteres (9).

Pritchard et al. påpeger, at information om håndtering af smerter betyder, at patienterne bedre bliver i stand til selv at håndtere smerter (1). Et flertal i denne undersøgelse ønskede viden om, at de kunne have smerter efter operationen. Det stemmer helt overens med, at vi i dagligdagen oplever, at jo mere vi delagtiggør patienterne i fænomenet smerte, jo lettere er det at afhjælpe smerten.

Undersøgelsen viste, at det var vigtigt at informere om postoperativ kvalme og opkast. International litteratur peger på, at postoperativ kvalme og opkast forekommer hos 42-71 pct. af patienterne efter hjerterkirurgi (11). Postoperativ kvalme og opkast kan have en betydelig indvirkning på patientens forløb, som igen påvirker patienternes tilfredshed og længden af hospitalsopholdet. F.eks. kan postoperativ kvalme og opkast medføre komplikationer i form af aspiration, dehydrering og elektrolytforstyrrelser.

Tabel 1. Respondenternes alder, køn, tidligere operationer og operationstyper

Alder	Køn	Alder mænd	Alder kvinder	Tidligere opereret
Mean (SD)	(Mænd/Kvinder) n (Pct.)	Mean (SD)	Mean (SD)	(ja/nej/ved ikke)
63,0 (1,37)	51/16 (76/24)	62,7 (1,32)	63,9 (3,9)	38/28/1
Operationstyper				Antal (n)
Coronary Artery Bypass Grafting (CABG)				27
Aortaklap (A-klap)				20
Ukendt (en ikkestandard procedure)				5
Rørprotese				3
CABG & A-klap				3
Div. dobbelt procedure				2
Off Pump Coronary Artery Bypass (Op CAB)				3
Mitralklap				1
CABG & Maze				1
VSD				1
Apikalstentklap (TAVI)				1
I alt				67

I vores kliniske praksis anvendes Apfel-score, når patienterne ankommer til afsnittet, og på baggrund heraf iværksættes relevant behandling. Ved at behandle kvalme kan patienterne lettere spise og drikke og dermed opnå en hurtigere restitution (11).

Vigtigt med god mundhygiejne

Patienterne ønsker information om tandbørstning. Der er i Danmark udarbejdet en klinisk retningslinje, der omhandler forebyggelse af infektioner ved hjælp af hyppig tandbørstning. Det har faglig relevans, at patienterne kender til principperne i mundhygiejne, når de skal have foretaget hjertekirurgi, netop for at mindske risiko for infektioner.

Patienter er nysgerrige på PEP-fløjten

Størstedelen af patienterne kan godt huske, at de har set PEP-fløjten inden operationen, og de ved hvordan og hvorfor, de skal anvende den. Resultaterne viste, at patienterne gerne vil vide, hvorledes de skal håndtere en PEP-fløjte, så de hurtigt kan komme i gang efter operationen. At anvende PEP-fløjten har betydning for deres lungefunktion og for, hvor hurtigt deres rehabilitering initieres. Resultatet bliver, at patienterne kender til tiltag, der har betydning for deres restituering og bliver aktive deltagere i eget forløb.

Det er muligt at imødekomme ønsker om information

Projektet viser, at det er muligt at identificere, hvilken information hjertekirurgiske patienter på AUH ønsker, samt hvordan de ønsker informationen. Patienterne ønsker en beskrivelse af et forløb, der kun omhandler deres operation. Desuden er det vigtigt for dem at vide, hvilke forventninger der er til dem, og hvad de kan forvente af sygeplejerskerne. Patienterne vil gerne have individuel information, og det er sygeplejerskens opgave at finde ud af, hvad patienterne har brug for.

Nyt materiale er nu web-baseret

Der er efter undersøgelsen udarbejdet et webbaseret informationsmateriale. Patienterne får i deres indkaldelsesbrev tilsendt et link med information om, hvilke tiltag og forventninger der er til dem; www.hjerteop.auh.dk Informationsmaterialet er opbygget, så patienterne kan orientere sig før, under og efter forløbet.

For at imødekomme forskellige læringsstile er den opbygget med billeder, video og tekst, hvilket gør det let for dem under hele forløbet at få den infor-

Referencer

1. Pritchard MJ. Using targeted information to meet the needs of surgical patients. *Nurs Stand*. 2011 Aug 24-30;25(51):35-9.
2. Pritchard MJ. Managing anxiety in the elective surgical patient. *Br J Nurs* 2009 Apr 9-22;18(7):416-9.
3. Guo P. Preoperative education interventions to reduce anxiety and improve recovery among cardiac surgery patients: a review of randomised controlled trials. *J Clin Nurs* 2015 Jan;24(1-2):34-46.
4. Beresford N. Risks of elective cardiac surgery: what do patients want to know? *Heart* 2001 Dec;86(6):626-31.
5. Barnes S, Gott M, Payne S, Seamark D, Parker C, Gariballa S, et al. Communication in heart failure: perspectives from older people and primary care professionals. *Health Soc Care Community* 2006 Nov;14(6):482-90.
6. Ivarsson B, Larsson S, Lührs C, Sjöberg T. Serious complications in connection with cardiac surgery—Next of kin's views on information and support. *Intensive and Critical Care Nurses* 2011 Nov;27(6):331-7.
7. Lapum JL, Fredericks S, Liu L, Yau TM, Retta B, Jones VM, et al. Facilitators and Barriers of Heart Surgery Discharge: Patients' and Nurses' Narrative Accounts. *J Cardiovasc Nurs* 2016 Jul-Aug;31(4):350-6.
8. Greve H, Pedersen PU. Improving sleep after open heart surgery—Effectiveness of nursing interventions. *Journal of Nursing Education and Practice* 2016;6(3):15.
9. Davis Y, Perham M, Hurd AM, Jagersky R, Gorman WJ, Lynch-Carlson D, et al. Patient and Family Member Needs During the Perioperative Period. *Journal of PeriAnesthesia Nursing* 2014 Apr;29(2):119-28. doi: 10.1016/j.japan.2013.05.013.
10. Dalal KS, Chellam S, Toal P. Anaesthesia information booklet: Is it better than a pre-operative visit? *Indian J Anaesth* 2015;59(8):511-13.
11. Cooke M, Rickard C, Rapchuk I, Shekar K, Marshall AP, Comans T, et al. PC6 acupoint stimulation for the prevention of postcardiac surgery nausea and vomiting: a protocol for a two-group, parallel, superiority randomised clinical trial. *BMJ Open* 2014;4:e006179. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006179.



Howdan justerer I patientinformation på jeres arbejdsplads?

Hvilke overvejelser gør I jer om forholdet mellem patientinvolvering og information?

Hvilken adgang har jeres patienter til information om deres forløb?

mation, de har brug for. Der er anskaffet en iPad til afsnittet, i pårønderummet og i modtagelsen. Den kan anvendes af både patienter, pårørende og sygeplejersker. ●

Spørgeskema og skema over fordeling af svar kan fremsendes ved henvendelse til Lone Hedegaard Andersen på loneanrs@rm.dk

Fag & Forskning

udkommer næste gang den 4. marts.

Følg også med på nettet.



Find flere faglige artikler på dsr.dk/fagogforskning

I mellemtiden kan du læse mange flere sygeplejefaglige artikler på Dansk Sygeplejeråds hjemmeside. *Fag&Forskning* findes nemlig også online på dsr.dk/fagogforskning. Her kan du løbende holde dig ajour med fagets udvikling gennem daglige nyheder og faglige artikler. Du kan kommentere og debattere både nye og gamle artikler. Og du kan møde sygeplejersker, der blogger om faget og deres oplevelser som sygeplejersker i ind- og udland. Det er også på dsr.dk/fagogforskning, at du har fri adgang til at søge i vores store artikelarkiv med hundredevis af videnskabelige og faglige artikler fra både *Sygeplejersken* og *Fag&Forskning*.



Ekstrakt bringer korte sammendrag af udviklings- og forskningsprojekter. Se manuskriptvejledningen på dsr.dk > sygeplejersken, hvis du ønsker at skrive hertil.

Børn kan have brug for en Buddy

Sorgstøtte. Når et barn mister en far eller mor, kan det have brug for støtte. BørneBuddies er frivillige studerende som på barnets præmisser yder denne støtte i en tidsbegrænset periode.

DORTE LINDSTRØM VILSTRUP, sygeplejerske, cand.scient.san., tidligere projektleder BørneBuddies, nu chefkonsulent COK
ANNEMARIE ENGELHARDT, sygeplejerske, lektor, assisterende projektleder, BørneBuddies, Københavns Professionshøjskole

150.000 børn bliver årligt pårørende til et nærtstående familiemedlem, og 16 børn mister dagligt en forælder. Der er få tilbud til disse børn, trods konsekvenser på både kort og lang sigt.

Med ønsket om at mobilisere civilsamfundet til denne opgave, bevilgede Egmont Fondens midler til Københavns Professionshøjskoles BørneBuddy-idé. Projektet startede juni 2016 og varer til ultimo 2018 efterfulgt af forankring og spredning.

Formål. BørneBuddies hjælper børn, som er pårørende, ved at tilbyde barnet en Buddy. En Buddy er en studerende ved Københavns Professionshøjskole, som har ansøgt, er nøje udvalgt og klædt på til at være sammen med barnet i fire måneder, ca. 10 timer pr. måned. Forløbet tager udgangspunkt i barnets præmisser og er ikke terapeutisk.

Det er således studerende, som løser en civilsamfundsopgave, og projektets sekundære mål er at vurdere, hvordan frivillighed og studieliv gensidigt interagerer.

Metode. Projektet evalueres via effekt- og virkningsevalu-

ering. Data fra familier indhentes via telefoninterview, spørgeskemaer og personlige interview undervejs. Data fra frivillige indhentes via før og efter-spørgeskemaer samt fokusgruppeinterview.

Resultater. 149 børn har deltaget indtil videre, 123 frivillige er uddannet fra 14 uddannelser.

Alle børn i målgruppen har modtaget hjælp, og motivationen blandt de studerende til at yde den frivillige indsats er høj.

Både børn, familie og frivillige evaluerer projektet overvejende positivt.

Konklusion. De foreløbige resultater peger på, at BørneBuddies er en gevinst for det enkelte barn og familien, fordi de bidrager med et pusterum og anerkendelse. Desuden ser det ud til, at det at være frivillig i en uddannelsessammenhæng betyder øget faglighed og styrkelse af kompetencer. De endelige resultater foreligger forår 2019.

Reference:

<https://phmetropol.dk/bornebuddies>

Håbet var min vej ud af den mørke sygdomsskov



Da Camilla Krogh for 10 år siden var indlagt med skizofreni, fik hun at vide, at hun var kronisk syg, og at hendes fremtidsdrømme var urealistiske. I dag lever hun et helt almindeligt sygdomsfrit liv med småbørn og erhvervskarriere, og hun er ikke i tvivl om, at det var håb og drømme, der gav hende livet tilbage.

I dag ved man fra forskningen, at rigtig mange mennesker kommer sig helt eller delvist af skizofreni. Camilla Krogh fik hjælp gennem recovery-tankegangen, der fokuserer mere på, hvad mennesker drømmer om og kan end på, hvilke symptomer de har.

Men selv om der i dag er kommet meget fokus på recovery, så er der stadig masser af plads til forbedring, mener Camilla Krogh. Hun oplever, at der mange steder fortsat er mere fokus på symptomer og funktionsduelighed end på, hvad der giver livskvalitet for den enkelte.

Læs om Camilla Kroghs erfaring med recovery i det nummer af *Sygeplejersken*, nr. 13/2018, som følger dette nummer af *Fag&Forskning*.

Læs *Trialogen* om recovery i dette nummer af *Fag&Forskning*: "Håb og drømme er den nye version for psykiatrien" side 20-33.



Forskning er ikke et quickfix

Forskning er forstyrrende, og sådan skal det være. Sygeplejersker må derfor hele tiden være parate til at diskutere, hvordan forskning i sygepleje skal anvendes, og hvem den skal gavne.



MARI HOLEN, cand.cur., ph.d., lektor, forskningsleder for forskningsgruppen Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier, Roskilde Universitet, Institut for Mennesker og Teknologi (IMT)

”Excellent forskning skal i stærkt samspil med klinik og uddannelse sikre en sundere befolkning og patientbehandling i international topklasse i et sammenhængende og effektivt sundhedsvæsen.”

Sådan står der i Region Hovedstadens nyligt vedtagne forskningsstrategi. Intet mindre.

Som forsker og underviser hører jeg ofte forskningsstrategier udsat for en mindre byge af spørgsmål, f.eks. ”Hvad skal den her forskning så bruges til? Hvordan skal forskningen implementeres?” Jeg hører også udsagn fremført med selvsikker røst og streg under: ”Her udfører vi udelukkende evidensbaseret sygepleje”. Men det bekymrer mig, hvis forskning tænkes alt for instrumentelt.

Der er vældig gode grunde til at diskutere relationen mellem forskning og samfund. Ikke bare hænger viden og forskning tæt sammen med demokrati og med den samfundsmodel, vi har i Danmark. Forskning er også højt prioriteret af samfundet.

I en sygeplejesammenhæng er det vigtigt at få diskuteret, hvilke forventninger der er til forskning og især i forhold til spørgsmålet om forskning som noget, der skal løse praksis.

Når Region Hovedstaden taler om, at ”forskning skal sikre en sundere befolkning”, er det ikke nødvendigvis ensbetydende med et instrumentelt syn på viden og forskning. Måske er det snarere sygeplejerskers anvendelse af forskningsstrategier, som bliver snittet for kraftigt til og dermed lidt for simpelt.

At se forskning som et quickfix giver flere problemer, for forskning er en langsom og langvarig affære, og praksis er noget her og nu. Megen af den praksis, der foregår i sundhedsvæsenet, er båret af erfaringer, og det er den nødt til at være.

Uden erfaringsviden ville praksis reelt gå i stå, og hvad ville der ske med en arbejdsplads, hvis alle sygeplejersker med erfaring sagde op samtidigt?

Situationer og problemer i praksis er desuden ikke isolerede, sådan som vi ofte tilstræber det i forskning for at blive i stand til at studere dem. Måske opstår der flere forskellige problemer sideløbende, eller nye problemer opstår, som vi ikke har haft før. Men praksis skal ikke hvile blindt på vi plejer-logikken. Absolut ikke.

Gennem gode praksisfællesskaber, hvor man diskuterer og reflekterer over konkrete situationer, kan praksisviden og erfaringer få den prioritering og understøttelse, der må til i et godt sundhedsvæsen.



Ét forskningsprojekt kan ikke alene forandre praksis. Det er ikke kun et spørgsmål om gode implementeringsmetoder, men også et spørgsmål om kvalitet.

Ét forskningsprojekt kan ikke alene forandre praksis. Det er ikke kun et spørgsmål om gode implementeringsmetoder, men også et spørgsmål om kvalitet. Vi er nødt til at bygge ændringer i praksis på flere grundige studier og på forskning fra forskellige traditioner og positioner. Dermed skal vi være forsigtige med at kræve implementering i slipstrømmen på ethvert forskningsprojekt. Virkning eller impact må og skal forstås bredere, og i øvrigt har de færreste forskningsprojekter tilstrækkelig kvalitet til direkte at ændre praksis.

Forskning er forstyrrende. Man kan ikke forudbestille forskningsresultater, som er lige til at implementere. Ofte vil forskning få øje på noget helt andet end forventeligt i sin stræben efter indsigt, og måske må tidligere indsigter forkastes.

Forskning i og om sygepleje er et relativt nyt fænomen. Derfor er det god grund til at fastholde diskussionerne om formålet med forskningen. ●

Subkutan kanyle

Vi har igen udviklet på vores sortiment af subkutane kanyler og kan nu tilbyde vores nyeste subkutane kanyle neria™ guard som er 100% fuldautomatisk.



neria™ guard har mange fordele...

Nye egenskaber

- Fuldautomatisk anlæggelse
- Total nålebestyttelse
- Flere slangelængder, nu også 12 cm slange
- 72 timers bæretid

Fordele for dig / patienten

- Nem og sikker anlæggelse
- Ingen risiko for stikskader
- Endnu større valgfrihed og fleksibilitet
- Omkostningseffektiv

Sortiment:

Produktbeskrivelse	Nåletykkelse	Nålelængde	Slangelængde	Varenr.
neria™ guard Infussionssæt eller subkutan kanylesæt	27G/G23	6 mm	12 cm	744012-5226
neria™ guard Infussionssæt eller subkutan kanylesæt	27G/G23	6 mm	30 cm	744030-5226
neria™ guard Infussionssæt eller subkutan kanylesæt	27G/G23	6 mm	60 cm	744060-5226
neria™ guard Infussionssæt eller subkutan kanylesæt	27G/G23	6 mm	110 cm	744110-5226
neria™ guard Infussionssæt eller subkutan kanylesæt	27G/G23	9 mm	60 cm	744060-5229
neria™ guard Infussionssæt eller subkutan kanylesæt	27G/G23	9 mm	110 cm	744110-5229

Ved spørgsmål eller yderligere information kontakt:

ConvaTec kundeservice på telefon 48 16 74 74

www.neria.com