

# Fag & Forskning

Sygeplejersken

TRIALOG

## Sorg kommer i bølger, men går aldrig væk

SIDE 14

**NY PRAKSIS**

**Overlevering.** Fokuser på informationer, der følger patienten.

SIDE 10

**PEER REVIEWED**

**Neuropædagogik.** Opkvalificering kan gavne patienter med demens.

SIDE 36

**FAGLIGT AJOUR**

**Sorggrupper.** Sygeplejersker fra intensiv afdeling hjælper efterladte videre.

SIDE 46

**PÅ SPIDSEN**

**Patienten først.** Glem ikke patienten, selv om der er travlt.

SIDE 75

## Redaktionspanel

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



**SELINA  
KIKKENBORG BERG**

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



**MARI HOLEN**

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



**KIRSTEN LOMBORG**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Tryk**  
Stibo

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

**Manuskriptvejledning**  
www.dsr.dk/  
manuskriptvejledning

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



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

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

.....  
Illustration side 1,  
4, 5, 6, 14, 16, 18,  
25, 30, 36, 46, 52  
og 70 : iStock /  
Illustration side 64:  
Mathias N Justesen  
/ Foto side 58:  
Lars Horn

# OVERBLIK

Ny  
Praksis



Et sorgforløb kan beskrives som at stå ved stranden med bare tæer på sandbunden. Bølgerne skubber til dig, du synker lidt i og er ved at miste balancen. Men du kan flytte fødderne og genvinde balancen.

## Ejerskab for processen

**OVERLEVERING.** Intensivsygeplejersken skal fokusere på at overføre relevant viden til sygeplejersken fra sengeafdelingen. Og sygeplejersken fra sengeafdelingen skal sikre sig, at den viden kommer til hende og til dem, der skal overtage vagten og

patientens fremtidige pleje i afdelingen. For at overleveringen lykkes, er det centralt, at alle involverede sygeplejersker føler ejerskab for processen.

LÆS SIDE .....

10

# Sorg er en individuel proces

Mennesker reagerer forskelligt og gennemgår individuelle sorgreaktioner, når de mister en nærtstående. Sorg kan ikke rangordnes, for sorgreaktionens voldsomhed hos den enkelte afhænger bl.a. af, hvor nær man var på den afdøde, og hvem man er som person.

Derfor er det ikke muligt at udstyre en sygeplejerske med et lommekort, der opriks hvilke patienter eller pårørende, som er i særlig risiko for at udvikle kompliceret sorg og forlænget sorglidelse. Men sygeplejersker spiller en afgørende rolle for efterladte i både naturlige og komplicerede sorgforløb. Det kræver faglige

kundskaber samt empati, selvindsigt, vilje og evne til at være i smertens rum. De skal desuden kunne skelne mellem naturlige og komplicerede sorgreaktioner og vide, at sorg ikke er tilstand, der går over, pointerer en forsker og en kliniker på området.

Hvert år rammes omkring en kvart mio. danskere af sorg. Langt de fleste formår at tilpasse sig den nye virkelighed ved egen og familiens hjælp. De gennemgår en normal sorgreaktion, hvor de tilpasser sig det nye liv i en vekselvirk-

ning mellem opmærksomhed på tabet og sorgens følelser på den ene side og fokus på håndtering af tabet og konsekvenserne af det på den anden side.

For 10-15 pct. bliver sorgen dog så belastende, at de har behov for behandling. De komplicerede sorgreaktioner dækker over forskellige psykiske og somatiske lidelser, som kræver korrekt henvisning til diagnosticering og behandling.

LÆS SIDE .....

# 14

**PALLIATION.**

Under covid-19 lider patienterne fysisk nød pga. manglende behandling og sygepleje, følelsesmæssig nød pga. afbrydelse af kræftbehandling, økonomisk og social nød pga. tab af indkomst og åndelig nød pga. usikkerheden vedr. de sidste ritualer kort inden og efter døden.

**PATIENT-  
UDDANNELSE.**

I klinikken anvendes mange ressourcer på undervisning og vejledning af patienter, som måske ikke har effekt.

**KUNST.**

Kunst kan påvirke de sociale determinanter for helbredet, støtte børns udvikling, opmuntre til sundhedsfremmende adfærd, hjælpe med at forhindre dårligt helbred og støtte omsorgsarbejde.

LÆS SIDE .....

33

# Narrativ tilgang til personer med demens

Samarbejdet med demente mennesker på plejehjem kan styrkes gennem undervisning i neuropædagogik, viser et forskningsprojekt fra Nordjylland. 28 sygeplejersker blev over fire moduler undervist i non-farmakologiske tiltag med et neuropædagogisk udgangspunkt. Dvs. at der blev lagt vægt på en helhedsorienteret tilgang, et hjerne-krop-omverdensperspektiv og en narrativ tilgang til den demente person. Personens livshistorie blev en forudsætning for en vellykket sygepleje. Hvis personen kun kan bidrage sparsomt til denne, må livshistorien stykkes sammen med hjælp fra familie, fotografier og dagbøger. Hvad har været meningsfuldt for netop denne person, hvilke højdepunkter har livet indeholdt, og hvordan har hverdagslivet været levet?

Metoden i forskningsprojektet var Design-Based-Research (DBR), som er en bred forskningstilgang med en dynamisk proces og samarbejde med praksis. Den består af fire faser og en lydhørhed over for praksis, der medførte ændringer undervejs i processen.

Kultur og mindset hos sygeplejerskerne udgjorde en del af undervisningen, og evalueringerne, som fandt sted undervejs, viste en øget bevidsthed og åbenhed mod at forstå den demente person ud fra livshistorien og gennem de tegn, undervisningen tydeliggjorde. Tegn hos den demente person, som pegede tilbage på det liv, han/hun havde levet.

LÆS SIDE .....

36

## Lær af utilsigtede hændelser

Utilsigtede hændelser registreres og indrapporteres, som de skal, og hvad sker der så? Læring og udbredelse af viden fra UTH'er er på Slagelse Sygehus sat i system for at sikre, at rapporteringen kan medvirke til at forbedre patientsikkerheden.

LÆS SIDE .....

58

## Tydelig sygeplejefaglig retning

Fundamentals of Care (FoC) er en bevægelse tilbage til fokus på omsorg og relationsarbejde som forudsætning for opgaveløsning. I en afdeling for børn og unge er arbejdet med FoC konkretiseret og udmøntet i en bevidst tilgang til patienter og familier med fokus på at sætte en tydelig sygeplejefaglig retning.

LÆS SIDE .....

64

## Øget egenomsorg hos kronisk syge

Sygdomshierarkier, hvad er nu det for noget? Et begreb fra antropologien, som her forklares og gennem cases illustrerer, hvordan multisyge og kronisk syge patienter gennem interventioner øger deres egenomsorg.

LÆS SIDE .....

70

## Ring opmærksomhed på palliativt tilbud

Læseren kan her følge den fiktive person Frank og han familie og lære mere om hjertesvigt, der bl.a. er forbundet med højere mortalitet end en lang række kræftformer. Alligevel er der kun ringe opmærksomhed på palliation til mennesker med hjertesvigt, til trods for at de har en række udækkede behov af såvel fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter.

LÆS SIDE .....

52

## Sorggrupper skaber samhørighed

Pludselig død på et intensivt afsnit øger risikoen for forlænget sorgreaktion. En sorggruppe har via spørgeskemaer og litteratursøgning evalueret effekten af det forebyggende arbejde, som ledes af tre specialuddannede intensivsygeplejersker.

Møderne i sorggruppen skabte samhørighed mellem deltagerne og blev beskrevet som lindrende af de pårørende.

LÆS SIDE .....

46





Vi skal kæmpe imod, at manglende tid og ressourcer bliver til en acceptabel hverdagspræmis, hvor forråelse og udbrændthed bliver en normal fortælling.

LÆS SIDE ..... 75

# Lutter grønne skove

**Sprogløster.** Faglige artikler kan bringe et enkelt blegt smil frem nu og da. Sygeplejerskers stillingsbetegnelser er derimod en kilde til stadig undren.



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

”Undersøgelsen er baseret på et sørgeskema,” skriver hun, og jeg tænker, at det lyder ualmindeligt trist. Senere i teksten er der en fint formuleret tak til hendes parringspartner i projektorløbet.

Et gensyn med ord og vendinger fra filen ”Sprogløster” fremkalder et blegt smil på en regnvåd dag under covid-19 II. Det samme gør konstruktioner, som er forståelige, men kryptiske. F.eks. ”Afdelingen er inde i en dårlig spiral”, ”ønd cirkel” måske?

”Ledelsens opbavning er helt nødvendig,” konkluderer en anden skribent. Mornaysauce eller persillesovs? Under alle omstændigheder en ledelse, der er med på noderne i denne tid, hvor rigtige tv-helte udgøres af en skare kokke bevæbnet med pincet og fem slags kål.

En sygeplejerske er optaget af patienters velbefindende efter levertransplantation. Hun konkluderer: ”Det er ikke altid lutter grønne skove at få en ny lever.” Heller ikke lagkage, tror jeg. Guld og grønne skove har ikke nogen sikker forbindelse til leveren.

En nyuddannet sygeplejerske mener, at dårlig introduktion og oplæring er en hækklods for hendes motivation for at blive i faget. Hæmsko og klods om benet i en flot sammentrækning - den fås ikke bedre.

Hovedstandens Sygehusfællesskab danner derimod et dejligt billede på nethinden: En stak politikere og ledere i en smuk positur. Sygehusfællesskabet blev nedlagt i 2006 pga. ømhed i nakken.

Politikerne i Dansk Sygeplejeråd kan også kunsten, et kredsbestyrelsesmedlem udtaler f.eks. under en ophedet diskussion, at risikoen for at få maskinen i ørerne er overhængende, når ...

Det lyder både besværligt og smertefuldt.

Spørger man en sygeplejerske, hvad hun laver, kan svaret også være fuldt af overraskelser: ”Jeg er patientens advokat,” eller ”Jeg er en blæksprutte, som koordinerer patientens forløb.” Altså enten en person fra en gammel akademisk profession eller et fænomen fra dyrenes verden. Bedre bliver det ikke, når sygeplejersken beskriver arbejdet: ”Jeg tager en snak med patienten,” hvilket ikke indikerer et professionelt mål, og ”senere kigger jeg ind til hende.”

En snak er en uformel kontakt med f.eks. en nabo. Når der er tale om en patient, er det en samtale med det formål at afdække patientens opfattelse af situationen, hendes forventninger, vaner, symptomer m.m. At kigge ind til kan veksles med observere, som er baseret på en systematisk tilgang.

Vil den nysgerrige gerne vide, hvilken patientgruppe sygeplejersken samarbejder med, lyder svaret måske: Jeg er flowmaster, behandlersygeplejerske, flowkoordinator eller risikomanager. Det kræver forklaring. Flowmaster - er det en brandmand med styr på vandtrykket?

Væk med omsvøb og indpakning. Katten ud af sækken - ikke om den varme grød.

”Man behøver ikke at vaccinere sine børn. Kun dem, man gerne vil beholde,” siger Sofi Oksanen, finsk forfatter.

Sprogvask og præcision skal der til. Men på den anden side: Hvad skal så fremkalde de blege smil? ●

## FRYS, FLYGT ELLER ANGRIB - FORSTÅ DELIR

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

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

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



**SAMTALEN OM DØDEN  
GAVNER BÅDE SYGEPLEJERSKEN,  
PATIENTEN OG  
SYSTEMET**



**OMSÆT EN FILOSOFISK  
TILGANG TIL SYGEPLEJEN,  
TIL KONKRET HANDLING**



**SÅDAN MINDSKER DU  
RISIKOEN FOR SYGDOM  
OG ULYKKER**





” Turn All® Systemet er yderst brugervenligt og af stor værdi for både **Plejere og Patienter**”

## Forebyggelse af tryksår Automatisk 0° - 30° lejringsystem

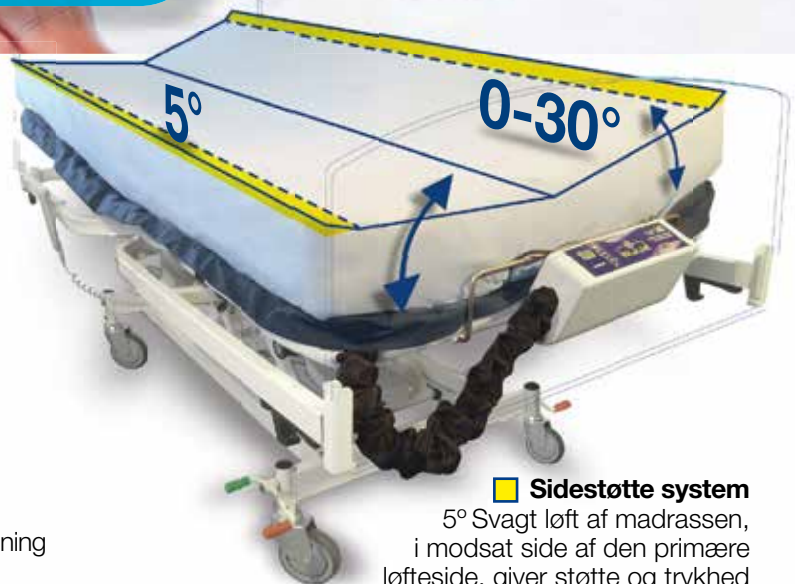
**turn all**®

### Fordele for patienter:

- Undgå trykskader
- Fremmer blodcirkulationen
- Skånsom positionering selv for patienter i smerter
- Velegnet til enhver madras

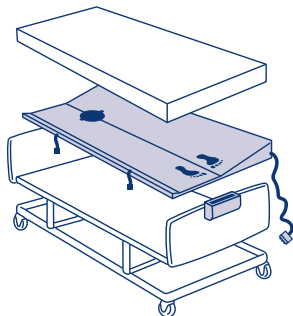
### Fordele for plejere:

- Let at bruge
- Tidsbesparende
- Reducerer fysisk belastning for plejepersonale
- Frigør behandlings ressourcer



### ■ Sidestøtte system

5° Svagt løft af madrassen, i modsat side af den primære løfteside, giver støtte og trykthed samt mindsker risikoen for shear.



Turn All kan bruges med enhver madras og kombineres med enhver plejeseng.



Sidepositioneringssystemet er let at bruge, og der er ikke behov for intensiv instruktion og vejledning.



Få mere at vide om vores omfattende sortiment til forebyggelse og behandling af tryksår.

[www.levabo.dk](http://www.levabo.dk)

**Kontakt Levabo tlf. 31 70 40 25**  
**info@levabo.dk**

■ ■ Dansk design, udviklet og produceret til global sundhedspleje

**LEVABO**®  
medical cushions



Levabo ApS  
Sverigesvej 20A  
8660 Skanderborg  
info@levabo.dk  
www.levabo.dk

# Overloadet med information



Ufokuseret overlevering af patienten fra intensiv- til sengeafdelingen giver udfordringer i forhold til kommunikation og samarbejde og øger risikoen for tab af information, påpeger Gitte Bunkenborg, lektor i klinisk sygepleje samt sygeplejerske på Holbæk Sygehus.

Ved overlevering af patienter fra en intensivafdeling til en sengeafdeling har sygeplejerskerne ofte forskellige opfattelser af, hvor meget og om hvad der skal kommunikeres.

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

Når en patient bliver overflyttet fra en intensivafdeling til en sengeafdeling, kan patientens sikkerhed være på spil, fordi viden og information om patienten kan risikere at gå tabt.

I et forskningsprojekt på Holbæk Sygehus har man derfor undersøgt processen for overflytning af intensivpatienter, samt hvordan sygeplejerskerne kommunikerer med hinanden, når ansvaret for patienten overleveres.

”Undersøgelsen viste bl.a., at sygeplejersken på sengeafdelingen blev overloadet med information og historiske data om patientforløbet, som hun ikke havde gavn af. Hun havde i stedet brug for en status på patienten lige her og nu for at vide, hvad hun primært skulle være opmærksom på i sin pleje af patienten i de kommende døgn. Men den information druknede ofte i bagudrettet information,” forklarer sygeplejerske og lektor i klinisk sygepleje Gitte Bunkenborg, som har stået for undersøgelsen.

Og det er netop sådan et overload af information, som ifølge Gitte Bunkenborg kan resultere i informationstab med negative konsekvenser for patienten.

”Tidligere forskning har vist, at der ved overflytning af patienter fra en intensivafdeling er en stor risiko for, at vigtig viden ikke bliver overleveret fra den ene til den anden afdeling. Sådant et informationstab kan give manglende kontinuitet i patientplejen og kan sætte patientens sikkerhed over styr. Det giver en øget risiko for genindlæggelse på intensivafdeling og dermed en større risiko for kritisk sygdom og død,” forklarer hun.

### Begge skal føle ejerskab

Undersøgelsen skulle give en større forståelse for sygeplejerskernes kommunikation og interaktion for på sigt at kunne forbedre overleveringsprocessen og dermed patienternes sikkerhed. Gitte Bunkenborg fortæller, hvad sygeplejerskerne med fordel kan gøre for at sikre en god overlevering:

”F.eks. kan man for hver patient beslutte tre budskaber, der er de vigtigste at overlevere. Det vigtige er, at intensivsygeplejersker har fokus på at overføre relevant viden til sygeplejersken fra sengeafdelingen, sådan at hun kan gøre brug af den viden fremadrettet i planlægningen af den sygepleje, hun skal til at udføre.”

”Omvendt gælder det, at sygeplejersken på sengeafdelingen har et vigtigt ansvar i forhold til at sørge for at tilegne sig den viden, som intensivsygeplejersken kommer med, og bringe relevant information videre til de kollegaer, som skal overtage vagten og overtage patientens pleje fremadrettet,” tilføjer hun.

Helt centralt for, at overleveringen kan lykkes, er også, at begge sygeplejersker føler et ejerskab for processen.

”Min forskning peger på, at den vigtige proces, hvor fagligt dygtige sygeplejersker deler og tager imod viden, skal aftales og forhandles, så begge parter opnår at have et ejerskab i processen,” siger Gitte Bunkenborg

### ”Skal finde ro i hjernen”

De to sygeplejersker kommer med vidt forskellige baggrunde og indgangsvinkler til patientoverleveringen, og det kan være medvirkende til, at sygeplejerskerne kan have forskellige opfattelser af, hvad der skal kommunikeres om, og hvor meget der skal kommunikeres.

Gitte Bunkenborg fortæller om forskellene:

”Intensivsygeplejersken kender patienten rigtig godt og har haft et kæmpe ansvar for at passe og pleje patienten. Hun føler et stort ejerskab for patienten og har derfor behov for at fortælle uddybende om hele patientforløbet,” siger hun og fortsætter:

”Sygeplejersken fra sengeafdelingen har derimod ansvaret for måske 10-12 andre patienter, hvis pleje

## Undersøgelsen bestod af

- observationer af 22 overflytningssituationer fra intensiv- til sengeafdeling ved hjælp af en metode kaldet **fokuseret etnografi**, hvor udvalgte dele af en social interaktion observeres. Observationerne omhandlede sygeplejerskernes kommunikation ved overflytningen.
- fem **fokusgruppeinterview** med deltagelse af sygeplejersker fra både intensiv- og sengeafdelinger.
- et **pilotstudie**, hvor 16 patientjournaler knyttet til overleveringerne blev undersøgt for at sammenholde observationerne med, hvad der i virkeligheden blev dokumenteret.

hun skal varetage, og hun forsøger at få indplaceret ejerskab af den nye patient i mængden af opgaver og dermed overtage ansvaret for patienten.”

Gitte Bunkenborg beskriver den proces, som sygeplejersken fra sengeafdelingen gennemgår, når hun skal finde ro til at modtage en patient.

”Jeg fandt i min undersøgelse, at i de første minutter af samtalen kæmper sygeplejersken fra sengeafdelingen med at finde ro i sin hjerne til at tage imod alle de nye informationer om patienten, så hun kan modtage den nye patient. Hun går fra at virke delvist lyttende, men fåmælt og af og til næsten uengageret, til at være engageret, imødekommende og mættet med information, men også taknemmelig for den viden, hun har fået.”

### Alle bolde blev kastet op

Gitte Bunkenborg undersøgte ikke kun sygeplejerskernes indbyrdes kommunikation og interaktion, men også rammerne for overleveringen. Også her var undersøgelsens konklusioner tydelige.

”Det var et mønster, at ved hver overlevering blev alle bolde kastet op i luften. F.eks. om patienten skulle inddrages, hvor samtalen skulle holdes, og hvad der var vigtigt at tale om. Der var ingen faste rammer eller fælles målsætninger for overleveringsprocessen, og det kan give store udfordringer i forhold til kommunikationen og samarbejdet og øge risikoen for tab af information,” forklarer hun.

Derfor er det ifølge Gitte Bunkenborg vigtigt i fællesskab at beslutte rammer og målsætninger for overleveringen, så de to parter begge kan føle ejerskab i processen og kan indgå i processen med opmærksomhed på at levere og modtage viden om den konkrete patient.

Undersøgelsens resultater har ført til, at der på Holbæk Sygehus er iværksat en indsats på tværs af afdelinger for at øge kvaliteten af overlevering og dokumentationspraksis og dermed øge patient-sikkerheden. ●

Sygeplejerskerne Åse Mikkelsen (tv.) og Jeanette Nyhuus er midt i en patientoverlevering fra intensivafdelingen til Kirurgisk Afdeling på Holbæk Sygehus.



# Vi er særligt opmærksomme på, om du får næring nok

Sygeplejerskerne skal holde fokus på patientens status og plan for pleje og behandling ved overlevering fra en intensivafdeling til en sengeafdeling.

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

”Hvordan går det med at spise?” spørger Jeanette Nyhuus fra Kirurgisk Afdeling, hvor hun er kvalitets- og udviklingssygeplejerske.

Hun er ved at modtage en 62-årig kvindelig patient fra intensivafdelingen på Holbæk Sygehus. Kvinden blev indlagt for fire dage siden, hvor hun var blevet akut opereret på grund af en perforeret tarm. Kvinden har derudover både KOL og type 2-diabetes.

”Der må spises frit,” svarer sygeplejerske Åse Mikkelsen, som står for overleve-

ringen af patienten. Hun er også kvalitets- og udviklingssygeplejerske og er ved at informere Jeanette Nyhuus om patientens status og plan for behandlingen.

Sygeplejerskerne står ved patientens seng og henvender sig mest til patienten, når de informerer og taler med hinanden. De er netop nået til punktet om ’Ernæring og væske’ i et såkaldt flytningsnotat, som intensivsygeplejersken udfylder forud for overleveringen.

”Det er egentlig gået vældig godt med at få dækket dit ernæringsbehov, så

længe vi presser lidt på, og du får godt med proteindrik,” siger Åse Mikkelsen henvendt både til patienten og til Jeanette Nyhuus og fortsætter:

”Det har været på tale med en sonde, men det har vi undgået indtil videre, og der er suppleret med to liter væske i døgnet.”

Direkte til Jeanette Nyhuus siger hun:

”Vi har ordineret en liter glukosekalium og en liter isoton-glukose til det næste døgn for at sikre nok væske.”

Det sidste siger Åse Mikkelsen efter et kort blik på den computerskærm, der



står foran sygeplejerskerne, hvorpå et flytningsnotat toner frem. Det er et elektronisk skema, der gennemgår patienten fra top til tå på alle de fokusområder, der kunne tænkes at indeholde relevante oplysninger om patienten.

### **Tvinger til at fokusere**

Og netop flytningsnotatet er helt centralt ved overleveringen af patienter fra intensivafdelingen til en sengeafdeling. Det er med til at sikre en god overlevering, da de to sygeplejersker sammen gennemgår flytningsnotatet og i fællesskab installerer patienten på sengestuen.

Flytningsnotatet er blevet til på baggrund af en undersøgelse udført på Holbæk Sygehus, der viser, at kommunikationen og samarbejdet mellem sygeplejerskerne bør forbedres ved en overlevering for at undgå tab af vigtig viden om patienten. Åse Mikkelsen har derfor sammen med et hold af sygeplejersker fra både intensivafdelingen og sengeafdelingerne udviklet to redskaber til overlevering af patienter.

”Det ene redskab er flytningsnotatet – også omtalt som overflytningsrapporten

– der tvinger intensivsygeplejersken til at fokusere på at videregive information om patientens status nu og her samt en behandlingsplan, der strækker sig over de følgende 1-2 døgn,” forklarer hun.

”Vi kunne nemlig se af en workshop, vi afholdt, at intensivsygeplejerskerne, når de lavede en skriftlig rapport, fokuserede på patientens historik, hvorimod sygeplejerskerne fra sengeafdelingerne havde brug for fremadrettet information,” forklarer Åse Mikkelsen.

Det andet redskab er en folder, der beskriver rammerne for selve overleveringen, se faktaboks.

### **Læg en plan to døgn frem**

Både sygeplejersken fra intensivafdelingen og fra stamafdelingen har helt særlige områder, de hver især skal tage ansvar for, hvis overleveringen skal lykkes.

”Sygeplejerskerne på sengeafdelingerne har ofte gang i flere andre aktiviteter samtidig med overleveringen, og derfor er det vigtigt, at afdelingen sørger for at frigive tid, hvor sygeplejersken ikke har andre forpligtelser. Hvis antennerne er alle vegne, får hun svært ved at være nærværende og efterfølgende svært ved at huske den viden, hun har fået ved overleveringen.”

”Den anden vej rundt er det vigtigt, at sygeplejersken fra intensivafdelingen får tænkt frem og sørger for, at de nødvendige ordinationer bliver lavet inden overleveringen – at der er lagt en plan gerne to døgn frem, så behandlingsforløbet kan fortsætte med det samme, når patienten er overleveret,” siger Åse Mikkelsen.

### **”Det lyder som en god plan”**

Tilbage på patientstuen er Åse Mikkelsen og Jeanette Nyhuus ved at være færdige med at gennemgå den kvindelige patient. De har været omkring blandt andet CPAP, PEP-fløjte, afføringsmønster og tabletbehandling for sukkersyge.

Åse Mikkelsen er nået til punktet om mobilisering og henvender sig igen til både patient og Jeanette Nyhuus:

”På intensivafdelingen har du været ude af sengen flere gange og støttet på benene med to personer, og vi har haft dig ovre i en stol at sidde. Men du bliver hurtigt træet. I går var du oppe at sidde både i dagstiden

## **Sådan foregår overflytning af patienter fra intensivafdelingen til sengeafdelinger.**

### **Forberedelser**

- Sygeplejersken på intensivafdelingen informerer sengeafdelingen om patientens forestående overflytning.
- Tidspunktet tilstræbes at være inden kl. 12.00.
- Det aftales, hvilken stue patienten skal ligge på.
- Der afsættes 10 minutter til den mundtlige rapport.
- Det aftales, hvor rapporten skal afgives – på patientstuen, kontoret eller begge steder.
- Sengeafdelingen afklarer, hvem der skal modtage patienten, og informerer intensivafdelingen.
- Sengeafdelingen sikrer, at sygeplejersken får uforstyrret tid til overlevering, og at der er en PC til rådighed.

### **Patienten overflyttes**

- De to sygeplejersker installerer sammen patienten på stuen.
- Der gives rapport om patienten hos patienten på stuen, medmindre andet er aftalt – vær obs på at inddrage patienten og på ordvalg, herunder brug af fagsprog.
- Det afklares, om der er behov for et sygeplejefagligt tilsyn af sygeplejersken fra det mobile akutteam.
- Afrunding og afsked.

og i aftentiden, og vi arbejder på, at du skal op at sidde tre gange om dagen.”

”Det lyder som en god plan,” siger Jeanette Nyhuus.

Åse Mikkelsen opsummerer gennemgangen ved at nævne de punkter, som kræver særlig opmærksomhed.

”Vi er særligt opmærksomme på, om du får næring nok og kommer ud af sengen – og at du får hostet dit slim op,” siger hun.

Jeanette Nyhuus supplerer:

”Ja, så vi har noget omkring PEP-fløjte og CPAP og noget omkring mobilisering og ernæring.”

Åse Mikkelsen runder af ved at tage afsked med den kvindelige patient, inden hun går tilbage til sin afdeling. ●

## Trialog

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



**MAJA O'CONNOR.** Autoriseret psykolog, ph.d. og lektor ved Psykologisk Institut ved Aarhus Universitet samt seniorforsker ved Det Nationale Sorgcenter. Maja O'Connor er specialist i gerontopsykologi og har forsket i naturlige og komplicerede sorgreaktioner de seneste 20 år. Leder af Enhed for Sorgforskning ved Psykologisk Institut ved Aarhus Universitet, der bidrager til og fremmer forskningen omkring sorgreaktioner hos unge, voksne og ældre (1).



Tekst  
**CHRISTINA SOMMER**  
Journalist



**CHARLOTTE ANKER.** Uddannet sygeplejerske i 1994, siden 2000 projekt- og hjertesvigtssygeplejerske ved Hjertemedicinsk Afdeling på Odense Universitetshospital. Kandidatmodul i familiefokuseret sygepleje i 2013 samt uddannet sorgrådgiver i 2018, hvorefter hun sideløbende med sit kliniske arbejde har arbejdet med kompetenceudvikling på sorgområdet for plejepersonalet lokalt. Siden 2019 medlem af bestyrelsen i Dansk Selskab for Familiesygepleje, hvor hun i foråret 2020 var primus motor i afviklingen af masterclassen "Tab og Sorg – en familieudfordring".

# Sorg er et livsvilkår

Sygeplejersker møder ofte efterladte i sorg og spiller en central, men til tider uafklaret rolle i sorgforløbene. For nogle sørgende kan den blive invaliderende, og sygeplejersker skal kunne skelne mellem naturlige og komplicerede sorgreaktioner. Sorg ikke er en tilstand, der går over, pointerer en forsker og en kliniker på området.

”Sorgen var der hele tiden i forskellige forklædninger. Jeg kunne være fuldstændig handlekraftig, når jeg var sammen med ham, men så snart jeg trådte ud af hans lejlighed og satte mig op på cyklen, var det kun mine ben, der fungerede. Alt andet var kaos.”

Sådan beskriver 65-årige Lillian Linius Larsen i *Sygeplejersken* nr. 13/2020 den sorg, der for otte år siden bølgede ind over hende, da hendes 30-årige søn Rune fik konstateret leukæmi og døde få måneder senere trods kompetent behandling.

Lillian Linius Larsen er blot én blandt mange tusinde borgere, der hvert år oplever at miste en nærtstående person og i den forbindelse gennemgår en eller anden form for sorgreaktion, som ofte begynder før, deres elskede dør (2).

Sorg er ganske enkelt et livsvilkår, fastslår psykolog, ph.d. og lektor ved Psykologisk Institut på Aarhus Universitet, Maja O'Connor:

”Stort set alle kommer til at opleve sorg på et eller andet tidspunkt. Det er et livsvilkår – medmindre man da selv dør først.”

Men sorg er langt fra en enkel størrelse, tilføjer psykologen, som også er leder af Enhed for Sorgforskning ved Aarhus Universitet og seniorforsker ved Det Nationale Sorgcenter.

Ikke to sorgreaktioner er ens, og behovet for professionel støtte og sorgintervention varierer fra person til person:

”Langt de fleste efterladte kan klare det hele selv, ofte sammen med deres familie. Andre kan have behov for en samtale eller to med en sygeplejerske eller egen læge, mens andre igen kan have brug for decideret behandling,” siger Maja O'Connor, der i snart to årtier har forsket i sorgens væsen.

Som ung studerende fangede gerontopsykologien hurtigt hendes interesse:

”Jeg har en totalt blød plet for ældre mennesker. De er så spændende og fulde af livserfaring,” fortæller hun.

Og da hendes vejleder på kandidatspecialet var ekspert i traumer og krisepsykologi, kom hendes speciale og senere også ph.d. (3) til at kredse om ældre mennesker, tab og sorg.

”I kombinationen ældre mennesker og belastning dukkede det her område op. Det var et ubelyst emne. WHO's sorgdiagnose i ICD-11-manualen fra 2018 (4) (se Boks 1, red.) var end ikke på tegnebrættet, og det tiltalte mig også,” siger hun og fortsætter:

”Som forsker kan jeg godt lide at have fingrene i klinisk praksis. Jeg vil helst beskæftige mig med problemer, der eksisterer i virkeligheden og lave ting, der bliver brugt, og som jeg også selv kan bruge, når jeg engang kommer dertil.”

### Sorg er en tilpasningsproces

Gennem tiden har Maja O'Connor udvidet sit forskningsfelt og beskæftiger sig med sorgreaktioner hos både unge, voksne og gamle. Og hun beskriver først og fremmest sorg som et eksistentielt grundvilkår og en naturlig reaktion hos mennesker, der mister en nærtstående person (5).

”Vi er fra spæd skabt til at være afhængige af andre. Vi har f.eks. så store hoveder, at vi ikke kan løfte dem selv. Og det er den måde, vi organiserer os på livet igennem. Når en, man er afhængig af og knyttet til i sin hverdag, forsvinder, skal man igennem en tilpasningsproces,” fortæller hun og uddyber:

## [ Boks 1 ]

# FORLÆNGET SORGLIDELSE

Forlænget sorglidelse er en lidelse, i hvilken der efter tabet af en partner, en forælder, et barn eller en anden nærtstående, er en vedvarende og omsiggribende sorgreaktion, som er karakteriseret af:

1. Længsel efter afdøde eller vedvarende optagethed af afdøde.
2. Intens emotionel smerte såsom tristhed, skyld, vrede, benægtelse, bebrejelse, problemer med at acceptere tabet, følelse af at have mistet en del af sig selv, manglende evne til at opleve positive følelser, emotionel følelsesløshed, problemer med at engagere sig i sociale eller andre aktiviteter.
3. Denne sorgreaktion har varet ved i en usædvanlig lang periode efter tabet (som minimum mere end seks måneder).
4. Reaktionen overskrider klart de gældende sociale, kulturelle eller religiøse normer for individets kultur og kontekst.  
  
Sorgreaktioner, der har varet ved i længere tid, men som ligger inden for den normative sorgperiode, der er gældende i personens kulturelle og religiøse kontekst, betragtes som normale sorgreaktioner og tildeles ikke en diagnose.
5. Lidelsen fører til signifikant svækkelse af personlige, familiemæssige, sociale, uddannelsesmæssige, erhvervmæssige eller andre vigtige funktionsområder.

Diagnosen forlænget sorglidelse kan tidligst stilles seks måneder efter tabet. Ovenstående tekst er en foreløbig oversættelse fra engelsk foretaget af Maja O'Connor. Sundhedsstyrelsen arbejder på en officiel oversættelse til dansk (5).



## [ Boks 2 ]

**FAMILIE-  
SYGEPLEJE  
OG SORG**

Modstandskraft over for sygdom, lidelse og sorg hentes ofte i netværket, men nogle mennesker har et spinkelt, kompliceret eller ikke-eksisterende netværk. Her kan en familiefokuseret tilgang hjælpe sygeplejersker med at få øje på de særligt sårbare i sorgen, fortæller Charlotte Anker.

"I familiefokuseret sygepleje ses familien som en enhed, et system, der består af individer, og en gruppe, hvor man påvirker hinanden indbyrdes. I forbindelse med sorgreaktioner kan det f.eks. være vigtigt at fortælle de efterladte, at sorg har mange ansigter, og at man i en familie ikke nødvendigvis svinger i takt. Det kan styrke relationerne, som ellers kan blive udfordret, hvis man ikke forstår hinandens reaktioner."

Læs Trialogen om familiefokuseret sygepleje i *Fag&Forskning* nr. 1/2018 (8) og hør *Sygeplejerskens podcast om familiefokuseret sygepleje*, der udkom den 13. november 2020.

Find den, hvor du plejer at høre dine podcasts, eller på [dsr.dk/podcast](http://dsr.dk/podcast)

"Sorg kan altså beskrives som en tilpasningsproces, hvor den relation, man havde med mennesket som levende, skal overgå til en relation med et menneske, som nu er dødt. Relationen skal på plads igen, så man kan tage den videre med sig i livet. Det er her, man ser sorgreaktioner."

Uanset hvor man arbejder som sygeplejerske, vil man ofte møde patienter og pårørende, som er særligt sårbare og eksistentielt udfordrede i forbindelse med et tab. Og sygeplejersker har derfor en afgørende rolle i at støtte efterladte i sorg og i opsporingen af dem, som er i risiko for at udvikle kompliceret sorg, siger Maja O'Connor.

Det er Charlotte Anker, sygeplejerske og sorgrådgiver på Hjertesvigtklinikken, Hjertemedicinsk Afdeling på Odense Universitetshospital, enig i.

"Vi møder f.eks. sorgen hos patienter, som skal dø efter langvarig kronisk sygdom, og hos pårørende, som skal forberede sig på at miste. Men også hos pårørende, der uventet mister en nærtstående og hos patienter og pårørende med tidligere tabshistorier," siger hun.

**Påvirker sorg sygdomsmestring?**

Charlotte Ankers interesse for sorg er netop affødt af hendes mangeårige arbejde med patienter og pårørende i Hjertesvigtklinikken.

"Det bliver ved med at dukke op. Spørger jeg patienterne direkte, hvorfor de tror, de er blevet syge, fremhæver rigtig mange en eller flere tabshistorier eller belastende episoder i deres liv. Det, synes jeg, er interessant. Kan tab og sorg påvirke sygdommens udvikling – kan det være en del af årsagen, som de selv tror? Vi i systemet er jo ofte af den opfattelse, at det har noget med genetik, rygning og andre hardcore facts at gøre," siger hun og tilføjer:

"Vi tror, vi ved, hvad der fylder, når de kommer hos os – det må jo være sygdommen. Men nej, måske er det, at konen døde for tre måneder siden. Nogle gange kan vi jo undre os over, hvorfor en patient har svært ved at håndtere sin sygdom. Måske er det fordi, der er noget andet, der optager patienten og tærer på de ressourcer, som skulle bruges på det. Og dét er også vigtigt at få frem, hvis vi skal være med til at frigive nogle ressourcer til sygdomsmestring."

Den tilgang er spændende, siger Maja O'Connor, som spørger: "Så sygeplejerskerne skal begynde med de åbne spørgsmål og gemme de lukkede og mere faktabetonede til sidst?"

"Ja," siger Charlotte Anker og fortsætter:

"Akkurat som i familiefokuseret sygepleje (se Boks 2, red.), hvor tilgangen også er at spørge åbent og relationelt, så man ikke kun ser det ene eller de to individer, der møder op i konsultationen, men også søger at afdække, hvem patienten ellers har omkring sig."

**Reflektér over egne barrierer**

Som sorgrådgiver underviser Charlotte Anker løbende afdelingens sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter i sorg. Og hun har også et todages sorgkursus på vej for samme målgruppe på hele Odense Universitetshospital i erkendelse af, at der er behov for opkvalificering:

"Kurset præsenterer teori men kommer også omkring personalets holdninger og færdigheder. Der kan være både strukturelle og følelsesmæssige barrierer for at give sorgen plads, og derfor er der afsat tid til at reflektere over barriererne," siger hun og fortsætter:

"Alle sygeplejersker vil patienter og pårørende det bedste. Men mange er fastlåste i opfattelsen af, at sorg forløber lineært, som beskrevet i bl.a. Cullbergs krise-teori (6) og Bowlboys sorgfaseteori (7). Her inddeles sorgen i forskellige faser og opgaver, som den sørgende skal gennemleve, og så er man ude på den anden side igen - forløst af sin sorg. Sygeplejersker er meget løsningsorienterede, og det er godt i mange sammenhænge, men ikke lige her."

I denne trialog har Fag&Forskning sat Maja O'Connor og Charlotte Anker i stævne til en samtale om nyeste forskning og evidens indenfor sorgteori, sorgreaktioner og sorginterventioner. Trialogens formål er at gøre sygeplejersker bedre i stand til at skelne mellem naturlige og komplicerede sorgreaktioner og give dem redskaber til at opspore og støtte patienter og efterladte i sorg. ●

# Sorg kommer i bølger

Omkring en kvart mio. danskere bliver ramt af sorg hvert år. Langt de fleste formår at tilpasse sig den nye virkelighed ved egen og families hjælp. Men for 10-15 pct. bliver sorgen så belastende, at de har behov for behandling.

”Meget langsomt begyndte der at komme små glimt, hvor jeg tænkte på noget andet. I første omgang kunne jeg gå helt i panik: ”Gud, jeg har ikke tænkt på ham en hel formiddag”. Men sorgen er der stadig, det gør stadig ondt. Jeg savner ham og kan ikke forstå, han er væk.”

Ovenstående citat stammer fra sygeplejerske Lillian Linius Larsen, som i *Sygeplejersken* nr. 13/2020 fortæller om sin sorgreaktion i forbindelse med hendes voksne søns død i oktober 2012.

Selvom det er otte år siden, fylder sorgen stadig i den nu 65-årige kvindes liv. Det er helt naturligt og i tråd med nyere tids forskning, fastslår Maja O'Connor.

”Tidligere mente man, at den naturlige sorgreaktion som regel tog ca. et halvt år. Men faktum er, at der er meget store individuelle forskelle i længden på sorgforløb. Sorgen vil ofte fylde meget i flere år efter tabet uden, at den nødvendigvis kommer til at forhindre den sørgende i at leve et tilfredsstillende og meningsfuldt liv (9).”

## Kompleks og dynamisk proces

De seneste årtier har toprocesmodellen, andre steder kaldet tosporsmodellen, stille og roligt ændret den måde, sygeplejersker og andre fagfolk skal tilgå sorg og sørgende på (5).

Modellen beskriver sorg som en kompleks og dynamisk proces, der hjælper den sørgende med

at tilpasse sig sit nye liv efter en nærtståendes død. Det sker i en vekselvirkning mellem fokus på tabet på den ene side, hvor den efterladte er opmærksom på tabet og sorgens følelser (den tabsorienterede proces). På den anden side ses undgåelse af tabet og fokus på det nuværende liv, hvor den sørgende håndterer de konsekvenser, som tabet har haft for hans/hendes hverdagsliv (den reetablerende proces) (5) (se Figur 1).

Maja O'Connor uddyber:

”Processen tager tid. Det gør ondt, og sorgen kommer i bølger. Det kan føles som om, det ikke er sket, og så går man forbi kirkegården og wuum, så kommer sorgen og erkendelsen af, at det er sket, skyllende. Og så trækker sorgen sig væk igen. Den sørgende skal have tid til at tilpasse sig det nye liv, hvor relationen til afdøde skal på plads igen,” siger hun og tilføjer:

”Den tilpasningsproces sker i en vekselvirkning mellem den tabsorienterede og den reetablerende proces, hvor der er plads til både at mærke og holde fri fra sorgens følelser.”

## Sorg går ikke over

Sorgen kan komme til udtryk på mange måder, men overordnet taler man om følelsesmæssige, fysiologiske, tankemæssige, sociale og eksistentielle reaktioner eller symptomer (10) (se Figur 2 side 20).

[ Figur 1 ]

**TOPROCESMODELLEN**

Toprocesmodellen beskriver sorg som en kompleks og dynamisk proces, der hjælper den sørgende med at tilpasse sig et nyt liv efter en nærtståendes død.



I begyndelsen af et sorgforløb vil den tabsorienterede proces oftest fylde mest, og den efterladte vil typisk være i chok, føle vrede og tristhed. Men ikke én sorgreaktion er ens, og så længe det ikke er ulovligt, er alle reaktioner tilladt, siger Maja O'Connor:

"Jeg møder f.eks. en del ældre enkemænd, som ret hurtigt er klar til at finde en ny kone efter første kones død. De mangler simpelthen en emotionel partner. De er klar, selvom det ikke altid er nemt, omgivelserne dømmer tit. Men statistikkerne siger, at det kan være en rigtig hensigtsmæssig ting at gøre. Mændene ser ud til at få det bedre (11,12)," siger hun og tilføjer:

"Og det er godt nok sjældent, at den, man har mistet, er glemt. Det kan omgivelserne måske tænke, men mange savner stadig deres partnere og snakker om dem. Tit finder enkemænd og enkekoner sammen, og så har de begge en tidligere partner med i den nye relation."

Inkluderet i toprocesmodellen er netop erkendelsen af, at sorg over tab af en nær person ikke går over, fortæller Maja O'Connor:

"Sorgen bliver en integreret del af den efterladte. Mai-Britt Guldin (sorgforsker, red.) siger f.eks., at sorgen vil blive ved med at have den samme fylde,

men at den efterladte selv vokser uden om sorgen og lærer at leve sit liv og have denne historie med sig (13)" (Se Figur 3 side 21).

**Ikke alle græder**

Toprocesmodellen og erkendelsen af, at sorgen aldrig forsvinder, gør som før beskrevet op med tidligere tiders sorgteorier (6,7), der beskriver sorgforløb som en mere lineær proces, hvor efterladte skal gennemleve nogle forskellige faser og opgaver for til sidst at være kommet gennem sorgen og ud på den anden side. Og helt centralt for de ældre sorgteorier er, at gråd er en måde at frigøre sig fra afdøde og dermed sorgen på (14), fortæller Charlotte Anker.

"Jeg støder nogle gange på velmenende sygeplejersker, som i mødet med alvorligt syge patienter eller efterladte gerne vil fremprovokere en bestemt reaktion: "Vi sætter os lige ned, så får jeg dig til at græde, og så får du det bedre". Men det er måske ikke lige nu, vedkommende har brug for at græde," siger Charlotte Anker og uddyber:

"Det hører med til kitlen at arbejde problem-løsende. Men den tilgang fungerer mindre godt her. Mange synes ikke, de har gjort deres arbejde tilfredsstillende, hvis ikke de har løst et problem. Det

## [ Figur 2 ] SYMPTOMER/REAKTIONER I NORMAL SORG



Symptomerne skal bl.a. ses i sammenhæng med personens køn, alder, personlighed, livsbetingelser og hvem eller hvad vedkommende har mistet. Ingen eller kun meget få har alle symptomer, men man vil næsten altid se nogle af dem hos enhver nyligt efterladt.  
(10) Gengivet med tilladelse fra forlaget.



er den rolle, jeg ønsker at sætte dem fri af her. Vi kan være betydningsfulde ved blot at være til stede i magtesløshedens rum.”

Maja O'Connor tilføjer:

”Ifølge topprocesmodellen kommer gråden ofte til udtryk, når man er i den tabsorienterede proces. Det er her, den efterladte forholder sig til sorgens traditionelle følelser. Og er man ikke der men måske i den reetablerende proces, når man kommer ind på hospitalet og møder en problemløsende sygeplejerske, kan det være ret voldsomt at blive forsøgt presset et sted hen, man ikke er,” siger hun og fortsætter:

”Når jeg hører nogen tale om den nødvendige smerte i en sorgreaktion - at det implicit er gennem gråden, man når til erkendelsen af, at man har mistet - så må jeg bare sige, at det kan godt være, men jeg mangler at se beviset for, at det er sådan for alle. Der er store variationer, og det kan lige så godt være omvendt.”

### Når sorgen kompliceres

Sygeplejerske Lillian Linius Larsen er bare én blandt de omkring 250.000 danskere, som hvert år oplever, at en nær relation dør fra dem - enten pludseligt ved et traume eller måske mere forventeligt pga. alderdom eller alvorlig sygdom.

Ifølge Danmarks Statistik mistede 59.958 danskere livet i 2019. Eksperters anslår, at der til hvert dødsfald er knyttet mindst fire personer i sorg, hvilket betyder, at næsten en kvart mio. danskere gennemgik en eller anden form for sorgproces sidste år (2).

Langt de fleste, ca. 8 ud af 10, formår at tilpasse sig tabet ved egen eller familiens hjælp. De gennemgår det, der betegnes som et naturligt sorgforløb, fortæller Maja O'Connor:

”Jeg plejer at beskrive et normalt sorgforløb som at stå ved Vesterhavet. Med bare tæer på sandbunden. En bølge skyller ind og skubber lidt til en og bringer en ud af balance. Måske graver bølgen sandet væk under ens tæer, så man står på et grovere underlag. Underlaget forandrer sig. Verden forandrer sig, og man bliver nødt til at flytte sig lidt. Men selv om man er overvældet af sorgens følelser og den her bølge af sorg, som trækker sig tilbage igen, kan man godt blive stående og kigge ud over horisonten.”

Men for andre efterladte kører denne tilpasningsproces knapt så gnidningsfrit. Studier viser, at omkring 15 pct. af alle efterladte udvikler en kompliceret sorgreaktion, hvilket svarer til ca. 37.500 danske efterladte om året (9).

”For nogle efterladte udvikler det sig til en kompliceret sorgreaktion (se Boks 3 side 22, red.), hvor man ikke længere kan fungere normalt. Det er også naturligt i et afgrænset tidsrum - det er normalt, at korthuset vælter. Men det skulle gerne være sådan, at man stille og roligt begynder at kunne gøre det, man plejer, igen. Hos dem, som stadig ikke kan fungere et halvt års tid efter tabet, og som fortæller, at de lider nærmest på daglig basis, der er sorgen kompliceret,” fortæller Maja O'Connor.

### Som storm og solformørkelse

Den komplicerede sorgreaktion beskriver sorgforskeren også ved hjælp af bare tæer på sandbunden ved Vesterhavet:

”Det er samme proces som ved en normal sorgreaktion. Men det er en stormfuld dag, og det er stormvejr hver dag. Bølgerne er kæmpestore, de vælter en omkuld, man får saltvand i munden og når ikke at rejse sig op og få vejret, før næste bølge



## [ Figur 3 ]

# TILSTANDEN GÅR IKKE OVER

Mennesker vokser og udvikler sig uden om sorgen, der bliver ved med at have samme størrelse.



Det er en myte, at sorg går over, og at den bare bliver mindre og mindre inden i os

Det er nok snarere sådan, at vi selv udvikler os og lærer at leve med sorgen

(13) Gengivet med tilladelse fra forlaget.

[ Boks 3 ]

## KARAKTERISTIKA VED NATURLIGE OG KOMPLICEREDE SORGREAKTIONER

	NATURLIG SORG	KOMPLICERET SORG
<p><b>FORLØB</b> Den efterladte:</p>	<p>Tilpasser sig gradvist det liv, der er tilbage at leve</p> <p>Oplever og viser, at sorgens følelser bliver mindre intense og mindre konstant nærnærende med tiden</p> <p>Accept af den nye virkelighed uden den afdøde etableres lidt efter lidt.</p>	<p>Har forlænget, stærke følelser af vrede, skyld, angst, stærk længsel efter afdøde osv.</p> <p>Undgår konsekvent sorgen og de følelser, ting og/eller steder, der er forbundet med minder om den afdøde</p> <p>Kan ikke vænne sig til eller acceptere det liv, der er tilbage at leve</p> <p>Sorgen bliver ved med at være centrum i den efterladdes liv uden at aftage nævneværdigt i intensitet eller omfang</p> <p>Den efterladte veksler ikke mellem sorgens to processer eller gør det på en ufleksibel måde.</p>
<p><b>SYMPTOMER</b> Den efterladte:</p>	<p>Trækker sig tilbage, græder, er trist, urolig, ængstelig osv., men vil efterhånden også kunne glæde sig over den historie og det liv, man har haft med afdøde</p> <p>Viser tegn på både sorg og glæde.</p>	<p>Føler forlænget sig tom, irriteret og trist</p> <p>Har stærke, ufrivillige påtrængende minder om den afdøde eller situationer, der vedrører dennes død</p> <p>Forlænget følelser af indre tomhed, meningsløshed og formålsløshed</p> <p>Plages af stærk længsel efter afdøde</p> <p>Problemer med at acceptere tabet</p> <p>Undgåelse af alt, der minder om tabet</p> <p>Føler sig lammet eller følelsesløs</p> <p>Fravær af glæde</p> <p>Koncentrations- og hukommelsesbesvær</p> <p>Selvmodstanker eller selvmordsadfærd.</p>
<p><b>SUNDHED</b> Den efterladte:</p>	<p>Viser ingen alvorlige eller forbigående sundhedsmæssige konsekvenser af tabet.</p>	<p>Kan igennem længere tid ikke sove, mister appetitten, bliver oftere syg, har flere hospitalsindlæggelser, større medicin- og alkoholforbrug, dårligere fysisk funktion og generelt tristhed end før tabet.</p>
<p><b>SOCIALT</b> Den efterladte:</p>	<p>Trækker sig tilbage i starten, men får efterhånden lyst til at være social igen.</p>	<p>Trækker sig tilbage fra omverdenen</p> <p>Isolerer sig og finder ikke glæde i samværet med andre.</p>

Maja O'Connor forklarer, at symptomerne ved komplicerede sorgreaktioner tit er de samme som ved naturlig sorg, men ofte med så langvarig og høj intensitet, at den sørgende ikke kan fungere normalt. Da der er stor individuel variation i sorgreaktioner, kan det være svært at vurdere, hvornår der er tale om en kompliceret sorgreaktion. Men symptomerne er oftest stærkere og mere konstante. De mindkes ikke nævneværdigt med tiden, og en kompliceret sorgreaktion kan efterhånden påvirke den efterladdes funktionsniveau negativt, enten generelt eller inden for mere afgrænsede funktionsområder i forhold til arbejde, hjemmeliv, seksualitet, det sociale liv osv.

(5,19)

kommer. Al ens energi kommer til at gå med sorgprocessen. Og det er et problem, for så har den efterladte jo ikke energi til andre ting, der er vigtige i livet.”

Symptomerne ved kompliceret sorgreaktion er ofte de samme som ved naturlig sorg, se Figur 2 side 20. Men de kan blive så stærke og konstante og vare ved så længe, at den efterladte ikke kan fungere normalt. Maja O'Connor fortsætter:

”Og så er det vores opgave at finde ud af, hvordan sorgen er kompliceret. Når jeg siger os, mener jeg især læger og psykologer, men også sygeplejersker skal kende tegnene på komplicerede sorgreaktioner, så de kan hjælpe med at henvise videre til korrekt diagnose og behandling.”

Komplicerede sorgreaktioner er et paraplybegreb, der dækker over forskellige psykiske og somatiske lidelser, der kan opstå efter et tab (9,15), f.eks. depression, posttraumatisk stresssyndrom, angst eller altså den forholdsvis nye diagnose forlænget sorglidelse (se også Boks 1 side 16). Sidstnævnte beskriver Maja O'Connor også som en solformørkelse.

”Den efterladte bliver låst fast i den tabsorienterede proces. Sorgen fylder det hele konstant, lige som når solen bliver formørket. Der er kun en lillebitte stribe lys, og det kan den efterladte ikke trives med. På den måde er det at have en forlænget sorglidelse som at være i en solformørkelse. Vi har brug for, at den aftager igen. Nogle gange sker det af sig selv, andre gange ikke.”

### Kræver opmærksomhed

Forskning viser, at ca. 10 pct. (16) af de efterladte udvikler behandlingskrævende symptomer på forlænget sorglidelse.

Men der er ofte flere lidelser som f.eks. angst eller depression i spil, fortæller Maja O'Connor, som sammen med kollegerne i Enhed for Sorgforskning er i gang med at lave en metaanalyse af ko-morbiditet blandt efterladte med forlænget sorglidelse. Her undersøger man bl.a., om de efterladte har symptomer på en af de andre kendte lidelser. Analyserne tyder bl.a. på, at ca. 70 pct. af de efterladte med symptomer på forlænget sorglidelse også har symptomer på en eller flere lidelser, mens halvdelen har symptomer på to eller flere.

”Arbejdet i forhold til diagnose og behandling er derfor meget komplekst. Studier viser f.eks., at forlænget sorglidelse ikke påvirkes nævneværdigt af hverken medicinsk eller psykologisk behandling af depression, men omvendt ser det ud til, at sorgspecifik kognitiv adfærdsterapi sandsynligvis virker på både forlænget sorglidelse og nogle af de andre tabsrelaterede lidelser (17),” siger Maja O'Connor og tilføjer:

”Men jeg havde faktisk troet, at der var færre, som kun ville have symptomer på forlænget sorglidelse. Kigger vi på efterladte med symptomer på både forlænget sorglidelse og andre lidelser og sorterer dem fra, der også har symptomer på f.eks. angst, depression og posttraumatisk stress, er der 30 pct. tilbage, som kun har symptomer på forlænget sorglidelse. Det er en væsentlig gruppe, som vi risikerer at overse, hvis ikke vi er opmærksomme på den nye diagnose forlænget sorglidelse.”

Læs også artiklen ”Når sorg kræver behandling” side 30. ©

## INDRE OG YDRE SORG

Charlotte Anker er meget optaget af, hvordan sundhedsprofessionelle, men også den efterladte og samfundet, generelt rammesætter sorgen. Hun henviser bl.a. til Stroebe og Schuts' sorgfaktormodel (10), som illustrerer, hvor kompleks en størrelse sorg er.

Sorgens såkaldte udtryk formes af mange forskellige faktorer – både af intrapersonlige faktorer som hvem man er, personlighed og erfaring med sorg, hvilket Charlotte Anker også beskriver som den indre sorg. Og så af interpersonlige faktorer som kultur, ritualer og rammer, som sygeplejersken og sorgrådgiveren beskriver som den ydre sorg.

”Den indre sorg har vi sundhedsprofessionelle ingen indflydelse på, men den ydre sorg kan vi påvirke både positivt og negativt. Hvordan møder vi den efterladte i sorgen – med anerkendelse og støtte eller med berøringsangst, tabuer og følelsesregler (se Boks 4 herunder, red.). Man kan sige, at sorgen farves af, hvordan den efterladte mødes af andre, og jeg synes, at vi skal huske på, at vi som individer og sygeplejersker er med til at rammesætte og ”farve” andres sorg.”

### [ Boks 4 ]

## FØLELSES-REGLER OG SORG

Man taler også om følelsesregler i forbindelse med sorg. Om sørgeret og sørgepligt. Og sygeplejersker skal være bevidste om deres egne følelsesregler for at kunne møde de efterladte bedst muligt, siger Charlotte Anker.

Sørgende har nogle:

#### 1. PRIVILEGIER:

- a. At udtrykke svære følelser: Vrede, ked-af-det-hed, usikkerhed, skyld og skam
- b. At trække sig fra sociale forpligtelser: Studie, arbejde eller netværk

#### 2. RESTRIKTIONER/FORPLIGTELSE:

- a. At man kontrollerer sine følelser: Balancerer intensitet og varighed

#### 3. ADGANGSBETINGELSER TIL AT SØRGE:

- a. Alder: Yngre tillades at sørge mere end ældre
- b. Køn: Kvinder har ofte lov til at udtrykke mere sorg
- c. Relationen: Tætte familierelationer er mere acceptable at sørge over
- d. Dødsomstændighed: Pludseligt dødsfald udløser mere accept for sorg.

(20)

# Gamle er særligt udsatte, men ...

Jo ældre man er, jo større risiko er der for, at man får forlænget sorglidelse. Men sorg og komplicerede sorgreaktioner rammer både mænd og kvinder i alle aldre uanset hvem, man har mistet.

”Jeg græd og skældte ud. Der er et par år efter hans død, jeg ikke helt kan huske. Jeg mindes kun, at jeg ville ønske, at det var regnvejrs og tirsdag hele tiden, så jeg ikke skulle noget som helst.”

Sådan husker 65-årige Lillian Linius Larsen tiden efter, hun mistede sin 30-årige søn til leukæmi tilbage i 2012 (læs *Sygeplejersken* nr. 13/2020).

Og netop det at miste et barn er én risikofaktor i forhold til at udvikle en kompliceret sorgreaktion. Det samme er det at miste en partner i alderdommen, fortæller Maja O’Connor, der dog som ung forsker fik at vide, at det at miste en livspartner ”kun” blev kategoriseret som en negativ livsbegivenhed:

”Litteraturen fremstillede ofte tab af ægtefæller som en ”almindelig” negativ livsbegivenhed. Det kan det også være, men jeg syntes, det var udtryk for en smule manglende respekt over for, hvor voldsomt det kan være at miste en ægtefælle i alderdommen. Det var det, jeg ville afdække i mit speciale og i min ph.d. – kan sådan et tab være traumatisk, selvom det er forventeligt? Og det kan det jo, hvilket forlænget sorglidelse også bekræfter,” siger Maja O’Connor.

Sorgforskeren møder mange gamle, for hvem korthuset ramler, når de mister deres livsledsager. De har hele livet hjulpet hinanden og kompenseret for hinanden, hvilket f.eks. var tilfældet for en kvinde, Maja O’Connor mødte i køen i det lokale supermarked i Tilst for nogle år tilbage.

”Hun havde svært ved at løfte sine varer op på kassebåndet. Jeg tilbød min hjælp, og vi faldt i snak på vej ud. Hun fortalte, hun havde gigt, og at hendes mand var død. Hun havde det godt og levede

et tilfredsstillende liv med sin familie. Men efter manden var død, havde hun opdaget alt det, hun ikke kunne: ”Jeg har det som om, jeg har mistet mine hænder”. Og det havde hun jo,” siger Maja O’Connor og tilføjer:

”Så jeg kan godt blive lidt stram i betrækket, hvis nogle vil rangordne sorg – at dem, der har mistet et barn, en far eller en søster har det værre end alle andre. Nyere studier viser, at sorgreaktionens voldsomhed afhænger mest af, hvor nær man var med afdøde, og hvem man er som person. Ikke om det var et barn, en livsledsager eller en forælder, man mistede. Vi ved ikke, hvad vi faktisk har mistet, før det er væk.”

## Særlige risikogrupper

Rangordning eller ej. Flere sygeplejersker ville nok, som Charlotte Anker udtrykker det, elske at have et lommekort, som opridser, hvilke patienter eller pårørende der er i særlig risiko for at udvikle kompliceret sorg og forlænget sorglidelse.

Men det er umuligt at lave, netop fordi sorgreaktioner er så dynamiske og forskellige fra person til person, siger Maja O’Connor. Og alligevel findes der nogle studier, som viser, at netop gamle efterladte er i risiko for at udvikle forlænget sorglidelse (9,16).

”En del studier viser, at kvinder har flest symptomer på forlænget sorglidelse. Men i vores TAB-studie (se Boks 5, red.) ser det ud som om, at mænd og kvinder rammes nogenlunde lige hyppigt af forlænget sorglidelse. Andre studier viser faktisk også, at risikoen er lidt højere, hvis man har mistet



et barn eller en ægtefælle i forhold til andre tab,” siger Maja O’Connor.

Andre studier (21) har vist øget risiko ved psykisk sårbarhed inden tabet. Har den efterladte et spinkelt eller utilfredsstillende netværk, øges risikoen også, lige som både få tab og mange tab livet igennem kan hænge sammen med øget risiko for forlænget sorglidelse:

”Det ser ud som om, man skal have haft tilpas med tab – ingen erfaring eller al for megen erfaring er relateret til større risiko for at udvikle forlænget sorglidelse. Men sorg kan ikke rangordnes, det er bare hårdt, og det er det for alle aldre og køn,” fastslår forskeren (se også Boks 6).

### Sådan stilles diagnosen

Da forlænget sorglidelse er en ret ny diagnose, findes der ikke valide, opdaterede screeningsværktøjer, som kan hjælpe især læger, men også sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle med at vurdere, om en efterladt har eller er i risiko for at udvikle lidelsen eller ej. Lægen kan dog med fordel lave en vurdering ud fra et klinisk, diagnostisk interview baseret på selve ICD-11-definitionen af forlænget sorglidelse (se Boks 1, side 16), gerne i kombination med screeningsinstrumentet Prolonged Grief Inventory, PG-13, som findes i en dansk version (22).

I den kliniske retningslinje ”Forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne og ældre efter ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person” (2) gives der i bilag 18-21 konkrete forslag til, hvordan sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle kan screene patienter og pårørende for, om de er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner.

Og de fire bilag er Charlotte Anker i øjeblikket med til at omsætte til opmærksomhedspunkter opstillet i flowchart, som personalet på Hjertemedicinsk afdeling på Odense Universitetshospital skal bruge i mødet med patienter og pårørende, som står til at miste eller allerede har mistet en nærtstående person, fortæller hun:

”Selvom sorgstøtte skal skræddersyes til det enkelte menneske, ønsker vi at målrette vores indsats. Ellers risikerer vi at sygeliggøre, fejl- eller overbehandle normale sorgreaktioner eller overse den behandlingskrævende sorg. Og vi ønsker også at være aktive i den tidlige opsporing af de sårbare, som er i særlig risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion. Vi vil kort sagt gerne være gode til den basale sorgstøtte og forventer, at alle medarbejdere uanset faggruppe er opmærksomme og byder ind.” ●

## [ Boks 5 ]

### TAB-STUDIET

I perioden 2016-2020 har Maja O’Connor stået i spidsen for TAB-studiet, der er en forløbsundersøgelse med i alt 1.200 voksne personer, som har mistet en ægtefælle eller en forælder. Studiet har bl.a. undersøgt, hvordan tabet påvirker det psykiske helbred hos efterladte på tværs af voksenalderen. Og det har til formål at kortlægge omfang, struktur og risikofaktorer for forlænget sorglidelse hos både ældre og yngre danskere. Projektet vil også vurdere både personlige og samfundsøkonomiske omkostninger ved forlænget sorglidelserne.

(9)

## [ Boks 6 ]

### BØRN, UNGE OG SORG

Sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle har et kollektivt voksenansvar for børn og unge i sorg, påpeger Charlotte Anker.

”Vi må være de opsøgende, for vi kan ikke forvente, at de kommer uopfordret til os og sætter ord på deres tanker, bekymringer og behov i sorgen.”

Børn og unge er ekstra sårbare, bl.a. fordi de kun har sparsom eller ingen erfaring med sorg. De er ofte psykisk og kognitivt umodne og afhængige af deres nærmeste og har brug for tryghed for at kunne vokse og udvikle sig. Sorg i familien sætter trivslen under pres, og der er risiko for, at børn/unge afspores fra den naturlige udvikling. Ved alvorlig sygdom og/eller død bør sygeplejersker og sundhedspersoner bredt altid afklare, om der er hjemmeboende børn i familien og dernæst afdække evt. behov for hjælp og støtte.



# ”Du er selv det vigtigste redskab”

Sygeplejersker spiller en afgørende rolle for efterladte i både naturlige og komplicerede sorgforløb. Det kræver både faglige kundskaber og empati, selvindsigt og vilje til at være i smertens rum.



**D** Hvordan møder sygeplejersker bedst efterladte i sorg?

Det har sygeplejerske Lillian Linius Larsen et kvalificeret bud på, efter hun som beskrevet i *Sygeplejersken* nr. 13/2020 mistede sin 30-årige søn til leukæmi for otte år siden.

”Det bedste, de kan gøre, er at lægge øre til, hvad vedkommende har på hjerte. De skal forholde sig til, hvordan det er lige nu. Og de skal forberede sig på, at de ikke skal være problemknusere. De kan ikke trække skabeloner ned over hver enkelt. Sorg er så individuel,” siger Lillian Linius Larsen.

Det er sygeplejerske og sorgrådgiver Charlotte Anker helt enig i:

”Du er selv det vigtigste redskab. Som sygeplejersker er vores fornemmeste opgave at være til stede med en anerkendende tilgang. God sorgstøtte er ikke bare et redskab, vi kan gribe ud efter i vores værktøjskasse. Det handler ikke kun om faglige kundskaber men også om personlige egenskaber. Vi skal f.eks. turde at gå ind i smertens og magtesløshedens rum, hvis det er der, patienten eller den pårørende er, når vi mødes. Også selvom det kan være hårdt og påvirker én personligt,” siger hun, men tilføjer:

”Vi skal være varsomme med at stille store åbne spørgsmål som ”Hvordan har du det?” eller ”Hvad føler du?”. De kan virke voldsomme og måske endda som en ligegyldig høflighedsfrase. Spørg i stedet konkret til tabet: Hvad skete der, hvem har den efterladte mistet, og hvad betød personen? Det giver den efterladte mulighed for at fortælle om relatio-

nen og tabtes betydning, og så kommer følelserne af sig selv. Som sygeplejersker skal vi kende vores faggrænse, vi er ikke terapeuter men kan sagtens spørge til sorgens fortælling. Det kan i sig selv være forløsende for den efterladte.”

## Privatpersoner og professionelles ansvar

Sorgintervention dækker over et bredt spektrum af private og offentlige hjælpeforanstaltninger, sorggrupper, støttende bistand og behandlende tiltag samt forebyggende arbejde, rådgivning og psykoterapi (10).

Ingen faggruppe, afdeling eller sektor har sorg som ansvarsområde eller kerneopgave, men sygeplejerskernes ansvar og opgaver i forbindelse med patienter og pårørende i sorg er bl.a. beskrevet i retningslinjen ’Forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne og ældre efter ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person’ (2), som Center for Kliniske Retningslinjer udgav i kølvandet på WHO’s definition af forlænget sorglidelse i 2018 (4) (se også Boks 1 side 16).

”Som sygeplejersker har vi et formelt medansvar for, at retningslinjen bliver implementeret i praksis. Og derudover forventer WHO, at alle medlemslande har en plan for sorgintervention klar senest 2022 (4),” siger Charlotte Anker.

Charlotte Anker henviser også til Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (23) og til de overordnede anbefalinger for den palliative indsats (24).

”Her understreges det, at sorgintervention er en del af den palliative indsats og dermed en opgave for

sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle. Mig bekendt findes der dog ikke lignende anbefalinger for sorginterventioner ved pludselige dødsfald,” siger hun.

### **Mødet har uvurderlig betydning**

Ifølge Maja O'Connor viser litteraturen dog, at de kendte forebyggende tiltag sjældent er direkte medvirkende til at forebygge forlænget sorglidelse.

”Men det betyder ikke, at vi skal lade efterladte stå alene i deres sorg. Som både litteraturen, Charlotte og Lillian så fint beskriver, har bare det at møde et menneske, der tør at være der og lytte til ens historie, en uvurderlig betydning for efterladte. De mærker, at de ikke er alene, og at andre godt kan tåle at høre deres smertefulde historie,” siger Maja O'Connor og tilføjer:

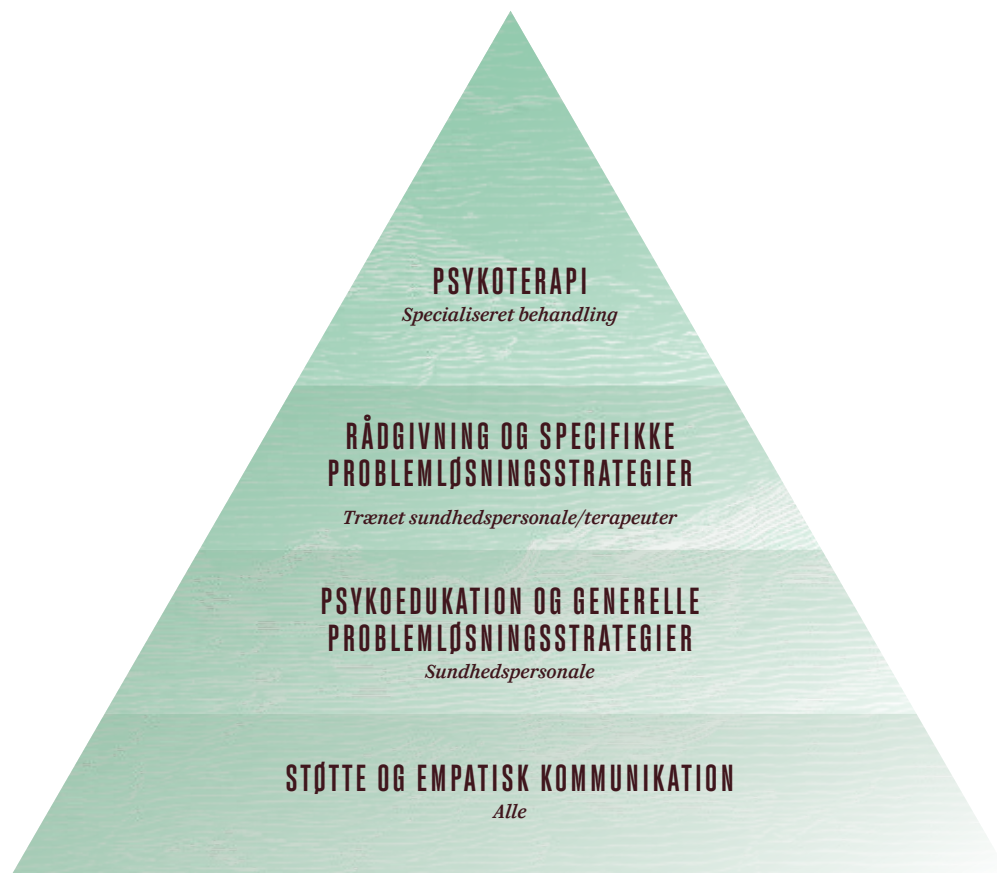
”Så selvom vi ikke med evidens kan bevise, at tiltagene som sådan reducerer risikoen for at udvikle forlænget sorglidelse, er det vigtigt for efterladte at blive mødt. Og jeg tror, at det at blive hørt og forstået i tiden før eller lige efter tabet, øger chancen for, at den efterladte søger hjælp, hvis man på længere sigt mærker, at man ikke trives og har brug for professionel hjælp.”

Og den manglende evidens understreger bare, at alle har ansvar for at støtte sørgende – både som privatpersoner og professionelle, siger både Maja O'Connor og Charlotte Anker:

”Som sygeplejersker har vi alle et medmenneskeligt ansvar. Nogle gange er vores fornemmeste opgave at aktivere og støtte netværket i at støtte den

[ Figur 4 ]

## **NIVEAUER I SORGINTERVENTION**



I denne figur opdeles sorgintervention i forskellige niveauer, inspireret af en model for psykologisk støtte udarbejdet af det britiske National Institute for Health and Care Excellence. Niveauerne gør det muligt at foretage en systematisk vurdering af behovet for intervention, planlægge indsatsen og forberede en begrundet interventionsmetode.

I Danmark er det ifølge Maja O'Connor primært psykologer, som udfører den specialiserede behandling/psykoterapi, men læger og sygeplejersker med relevant videreuddannelse kan også. Psykoedukation kan i princippet foregå på alle niveauer, hvis blot man som fagperson er uddannet til det. Sorgrådgiveruddannelsen har netop til formål at klæde sygeplejersker og andet frontpersonale på til at kunne møde og guide efterladte i sorg til at opsøge rette hjælp ved behov.

(10). Gengivet med tilladelse fra forlaget.



sørgende. Men qua vores fag har vi også en formel forpligtelse til at komme den sørgende i møde,” siger Charlotte Anker.

Og sygeplejersker er en afgørende støtte for efterladte i både naturlige og komplicerede sorgforløb, fastslår Maja O’Connor:

”Flertallet af de efterladte gennemgår jo en naturlig sorgproces, ofte uden behov for professionel støtte. Men selv her kan en samtale med en sygeplejerske være en god hjælp, bare det at blive set og vide, der er hjælp at hente, hvis det bliver nødvendigt,” siger hun og tilføjer:

”Når sorgen bliver kompliceret, har de efterladte ofte brug for mere målrettet støtte. Her kan samtaler med sygeplejersker hjælpe - en empatisk og lyttende tilgang er vigtig. Men nogle gange er det heller ikke nok,” siger forskeren og refererer til en britisk model for forskellige niveauer i sorgintervention (10) (se Figur 4 side 27).

### Kun få har behov for behandling

Den britiske model opererer med behovsvurdering og fire anbefalede niveauer af støtte og behandling: 1) Støtte og empatisk kommunikation, 2) Psykoedu-

kation og generelle problemløsningsstrategier, 3) Rådgivning og specifikke problemløsningsstrategier, 4) Psykoterapi (12).

Figuren viser, hvordan punkt 1) tilbydes flest efterladte i sorg, og ikke mindst, at ”Alle” - både medmennesker og sundhedsprofessionelle - er vigtige i den ”støtte og empatiske kommunikation”, den efterladte kan have behov for.

De støttende tiltag nederst i figuren kræver færrest ressourcer af de sundhedsprofessionelle, mens interventionerne i toppen af pyramiden er de mest ressourcekrævende og derfor netop forbeholdt de mindre grupper af efterladte i kompliceret sorg, som har behov for specialiseret behandling.

”Pyramiden viser tydeligt, hvor den brede gruppe af sygeplejersker kan gøre en forskel. Vi skal være der for patienterne og møde dem der, hvor de er. Vi skal selvfølgelig være opmærksomme på evt. tegn på kompliceret sorg, så vi kan spotte efterladte i risiko og henvise dem videre. Men overordnet skal vi have respekt for topprocesmodellen og pendulere frem og tilbage med den efterladte mellem den tabsorienterede og den reetablerende proces,” siger Charlotte Anker, velvidende at det kan være grænseoverskridende og måske gribe ind i ens egen tabshistorie:

”Det er vigtigt, at man som sygeplejerske er bevidst om egne barrierer, og hvordan man reagerer på andres sorgreaktioner. Ellers risikerer man at havne i undgåelse, blive hårdhudet eller trække sig bevidst i kontakten. Eller blive for overvældet og overinvolveret, så man bliver tyndhudet og for optaget af egne reaktioner. Havner vi i en af de to grøfter, kan det resultere i dårlig eller manglende sorgstøtte.”

### ”Det kan blive hårdt for dig”

I forbindelse med systematisk sorgintervention arbejder Odense Universitetshospital også på at indføre et fast tilbud om en opfølgende samtale til alle efterladte:

”Planen er, at samtalerne skal varetages af uddannede sorgrådgivere ca. tre uger efter dødsfaldet, og det er den/de efterladdes dagsorden, der er i centrum. Samtalerne skal byde på sorgstøtte, psykoedukation og sikre en faglig vurdering af, om der er behov for yderligere støtte,” fortæller Charlotte Anker.

Et af Charlotte Ankers vigtigste råd til sygeplejersker i mødet med sørgende pårørende og patienter er dog, at man skal forberede sig på, at det kan blive hårdt.

”Det er hårdt at være sammen med nogen, der er kedede af det. Og det skal de have lov til at være. Det er helt ok,” siger hun og henviser bl.a. til hospitalspræst på Rigshospitalet Christian Juhl Busch.

**[ Boks 7 ]**

# De fire T'er

Fire hjælpeværktøjer i mødet med den efterladte:

**T I M I N G**

Følg sorgens svingninger, hvad har den efterladte brug for lige nu - konfrontation eller afledning fra sorgen?

**T I L L A D E L S E**

Spørg, hvad der kan hjælpe den efterladte - har den sørgende brug for at tale om tabet eller ej. Og respekter et nej.

**T Å L M O D I G H E D**

Vær opsøgende - tilbyd dig igen og igen.

**T I L G I V E L S E**

Accepter følelsen af afmagt hos dig selv, og tilgiv afvisning.

Kilde: Charlotte Anker

”Han siger, at vi skal holde op med at kalde samtalen om sorg for ”den svære samtale”. Hvornår er noget svært – det er det, når vi betragter noget som et problem, vi skal løse, men som vi ikke kan. Vi skal i stedet betragte vores utilstrækkelighed som empati og respekt for magtesløsheden. Det svære er blevet lig med, at noget gør ondt. Lad os kalde det den hårde samtale i stedet – at man erkender, man går ind i et rum, hvor det gør ondt, men at man ikke skal løse noget problem.”

Maja O’Connor tilføjer også, at mødet med en efterladt i den tabsorienterede proces kan være meget voldsomt. Men det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at der er tale om en kompliceret sorgreaktion.

”Som efterladt har man dage, hvor man ikke ønsker at vågne, selvom det er en helt naturlig sorgproces, man gennemgår. Det kan forskrække både fagfolk og pårørende. Her skal vi være rummelige og kunne være til stede, også når det går dårligt – måske foreslå, at vi tales ved i morgen. Se om dagsformen er den samme her og evt. også spørge, om det er sådan hver dag eller ej.”

Sorgforskeren er helt enig i, at mødet med efterladte i sorg kan være udfordrende:

”Vi har alle tab og kriser med i bagagen og ved, hvordan det er, når livet gør ondt. Nogle gange får man tårer i øjnene, når en efterladt fortæller sin historie. Det hverken kan eller skal vi fjerne, vi er mennesker. Men det er vigtigt at være bevidst om, man agerer professionelt, personligt eller privat – ingen ønsker at være private på arbejde,” siger hun.

### Hvis tårerne presser sig på

Charlotte Anker henviser desuden til et råd om, hvordan man kan agere, hvis tårerne presser sig på i mødet med en efterladt, som hun fik på sorgrådgiveruddannelsen af underviser, psykoterapeut og direktør i Det Nationale Sorgcenter, Preben Engelbrekt:

”Mange af mine kolleger frygter den her situation. De er bange for at komme til at fremstå som uprofessionelle og trækker sig måske før, samtalen overhovedet når hertil. Men rådet er, at man ikke skal skjule, at man bliver rørt. Bolden skal dog hurtigt tilbage på den efterladtes banehalvdel igen. Og det kan man f.eks. gøre ved at sige: ”Som du kan se, bliver jeg berørt af at være her sammen med dig og lytte til det, du fortæller. Så jeg kan forestille mig, hvor hårdt det må være for dig?”” siger Charlotte Anker og uddyber:

”Du skjuler det ikke, du er stadig transparent, men bevæger dig ikke ind i dit eget private rum. Den livlinje har jeg ofte brugt.”

Derudover bruger Charlotte Anker det, hun kalder de fire T’er i mødet med en patient eller pårø-

## FOREBYGGENDE HJEMMEBESØG OG SORG

Ifølge serviceloven skal landets kommuner med jævne mellemrum tilbyde forebyggende hjemmebesøg til ældre i eget hjem, som i høj grad klarer sig selv, dvs. ikke modtager kommunal hjælp eller kun i begrænset omfang har brug for hjælp og støtte.

Der er to former for besøg:

- 1.** De aldersbestemte besøg til ældre, som bor alene i det år, de fylder 70, 75 og 80 år, samt årligt fra de er fyldt 82 år.
- 2.** De behovsbestemte forebyggende hjemmebesøg til alle ældre i alderen 65-81 år, som er i særlig risiko for nedsat social, psykisk eller fysisk funktionsevne. Målgrupperne kan defineres ud fra forskellige risikofaktorer og situationer, f.eks. ældre:
  - a.** som har mistet samlever/ægtefælle pga. dødsfald.
  - b.** hvis samlever/ægtefælle er kommet på plejecenter/i plejebolig.
  - c.** som er pårørende til alvorligt syg samlever/ægtefælle, der f.eks. modtager intensiv hjælp, har udviklet demenssygdom eller afslutter rehabiliteringsforløb.

(25)

rende i sorg, se Boks 7. De står for Timing, Tilladelse, Tålmodighed og Tilgivelse.

”Jeg bruger dem som en slags rettesnor til, hvordan jeg skal møde den sørgende. Den rette timing handler f.eks. om at følge sorgens svingninger – har den sørgende brug for at fordybe sig i sorgens følelser eller undertrykke dem? Og jeg må f.eks. væbne mig med tålmodighed og stille mig til rådighed igen og igen. Vi kan ikke forvente, at den sørgende er opsøgende og rækker ud efter os.”

I situationer, hvor de efterladtes historier kommer lidt for tæt på ens egen, er der også risiko for, at man som sygeplejerske - og sundhedsprofessionelle generelt - bliver for løsningsorienteret, siger Maja O’Connor:

”Og det duer ikke. Faktisk er det ekstremt vigtigt, at man ikke har motivationer på den sørgendes vegne. Den efterladte har definitionsretten og bestemmer selv, om han eller hun vil modtage rådgivning og behandling, også selvom vi som fagpersoner og samfund har set alle tegnene på f.eks. forlænget sorglidelse. For at behandling kan lykkes, kræver det, at den efterladte er motiveret.” ©

# Når sorg kræver behandling

Psykologisk behandling, kognitiv adfærdsterapi og mindfulness har positiv effekt på komplicerede sorgreaktioner som angst, depression og forlænget sorglidelse.

◻ Når talen falder på behandling af sorg, slår Maja O'Connor først og fremmest fast, at naturlige sorgreaktioner ikke kræver medicinsk eller psykologisk behandling. Det kan tværtimod føre til fejlbehandling og forkert brug af sundhedsvæsenets sparsomme ressourcer og måske endda forværre sorgen for nogle, fortæller hun:

”I dag får rigtig mange efterladte henvisning til psykolog pga. tab. Lidt groft sagt går de til egen læge og fortæller, at de er kede af det, og så bliver de henvist, uden at lægen nødvendigvis er dykket ned i, hvordan de er kede af det,” siger Maja O'Connor og uddyber:

”Som henvisningsreglerne er udformet pt., kan lægerne faktisk kun henvise til psykolog i det første halve år efter tabet. Og det er jo paradoksalt, da forlænget sorglidelse først kan diagnosticeres mindst seks måneder efter tabet. Jeg synes ikke, at selektionsmekanismerne er så gode. De skal gerne optimeres, så vi ikke forstyrrer dem, der kan klare det godt selv, og i stedet bruger ressourcerne på dem, der har behov for hjælp.”

Her kan også sygeplejersker spille en aktiv rolle, mener Charlotte Anker.



## SORGVEJVISEREN

www.sorgvejviseren.dk er en oversigt/vejviser over primært gratis sorggruppetilbud for efterladte efter dødsfald landet over. De efterladte kan søge tilbud efter bl.a. geografi og alder.

Sorgvejviseren er et samarbejde mellem Det Nationale Sorgcenter, REHPA - Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation, Kræftens Bekæmpelse og Folkekirken.

Sorgvejviseren indeholder kun de tilbud, de fire samarbejdspartnere har kendskab til, så der kan sagtens være flere tilbud, lige som vejviseren ikke har individuelle tilbud med.

”Vi har også et medansvar for, at ressourcerne bliver forvaltet ordentligt. Vi må tro på, at mennesket grundlæggende er skabt til at tåle smerte. Men der er en samfundstendens til, at vi helst ikke må opleve lidelse, og derfor er der risiko for, at vi som sygeplejersker kommer til at løbe fra mennesker, der er psykisk sårbare – at vi misfortolker naturlig sorg som patologisk, og det må psykologen eller hospitalspræsten tage sig af. Sygeplejersker skal også blive bedre til at skelne mellem naturlig og patologisk sorg.”

### Sorgterapi virker

Når først den efterladte har udviklet en kompliceret sorgreaktion, kan der være grund til at sætte ind med behandling. Og her kan psykologisk behandling hjælpe, viser en række videnskabelige studier (17,26). De viser overordnet, at forskellige typer såkaldt manualbaserede, psykologiske behandlingsprogrammer kan have positiv effekt på komplicerede sorgreaktioner såsom angst, depression og forlænget sorglidelse, fortæller Maja O'Connor:

”Møder man efterladte, som stadig har det dårligt mere end seks måneder efter, de har mistet en nær relation, kalder det på en grundig udredning og dernæst behandling, hvis indikeret. Man må se på, hvilke vedligeholdende mekanismer der er medvirkende til, at de bliver ved med at have det skidt. De kan komme til udtryk på forskellige måder,” fortæller psykologen og nævner som eksempel undgåelsesadfærd:

”Her undgår de efterladte måske helt konsekvent at komme i kontakt med det, der overvælder dem. Og det er ikke godt, for så undgår de at gøre en masse ting, som er vigtige for dem, opsøge sociale kontakter f.eks., hvilket igen kan føre til negative tankemønstre som ”Jeg er ved at blive sindssyg”, ”Jeg kan ikke klare det her, og verden er et dårligt sted at være”,” siger hun.

Nogle studier (17) har bl.a. vist, at kognitiv adfærdsterapi, psykoedukation og målsætningsarbejde har god effekt på symptomer på forlænget sorglidelse, selvom studierne oprindeligt omhandlede complicated grief-diagnosen – forløberen til forlænget sorglidelse – fortæller Maja O'Connor. Og mindfulness ser ud til at kunne afhjælpe forlængede sorgreaktioner bredt (27, 28).

”Mindfulnessbaseret kognitiv terapi (MBKT, red.) bruges allerede i forbindelse med angst og depression, men er så småt ved at vinde indpas i forhold til komplicerede sorgreaktioner. I MBKT arbejder man ikke direkte med tankeindhold, som det ses ved kognitiv adfærdsterapi. I stedet optræner man en anden måde at forholde sig til sine tanker på – så



man bliver i stand til at betragte, at tanker, følelser og kropslige indtryk opstår, for så at forsvinde igen uden, at man forsøger at ændre på dem,” siger Maja O’Connor og fortsætter:

”Og man optræner den sørgende til at gøre dette med en venlig og ikke-dømmende holdning til sig selv og andre. Det gør, at den efterladte kan decentrere sig lidt fra tankens magt og måske ikke blive trukket med af den, På den måde bliver det lidt lettere at stå i alt det svære, også når det svære er sorg.”

## ARTIKLER OM EMNET

bragt i Sygeplejersken og Fag&Forskning

- o Withthøft A. Sorg som sygdom kræver opkvalificering. Sygeplejersken 2018;(1):42-7.
- o Hjørnet TE. Sorg har ingen alder. Sygeplejersken 2015;(14):76.
- o Ravnsborg S. Ny sorgforståelse stiller krav til sygeplejersker. Sygeplejersken 2013;(10):19-25
- o Engstrøm B. Sorgen bæres sammen med andre: Fag&Forskning 2020;(4):46-51. (I dette nummer)
- o Petersen EF, Yousfi P. Patienter med hjertesvigt har behov for palliation. Fag&Forskning 2020;(4):52-7. (I dette nummer)
- o Bæch SB. En værdig død kræver en velforberedt indsats. Fag&Forskning 2020;(3):20-35.
- o Søndergaard K. Voksne efterladte ønsker kvalificeret sorg-hjælp. Fag&Forskning 2018;(1):68-73.
- o Anker C. En alvorlig sygdom – to livsperspektiver. Fag&Forskning 2016;(4):62-9.
- o Marcussen J, Hounsgaard L, Thuen F, Bruun P. Børn og unge i dobbeltsorg kræver særlig støtte. Fag&Forskning 2016;(3):38-47.

### Referencer

1. En oversigt over Maja O’Connors publikationer findes på dette link: <http://pure.au.dk> > Medarbejdere.au.dk > Institutter > Psykologisk Institut > Institutet > Medarbejdere > O’Connor, Maja > Publikationer

2. Forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne og ældre efter ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person. Klinisk retningslinje. Center for Kliniske Retningslinjer; 2018.

3. O’Connor M. Ældre efterladte. Traumatisering, social støtte og forebyggelse i teoretisk og empirisk belysning. Dansk Krise- og Katastrofe psykologisk Selskab. 2001.

4. Organization WH. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 2019.

5. O’Connor M. Sorg som diagnose. Månedsskrift for almen praksis. April 2020;(265-72).

6. Cullberg J. Krise og udvikling. 5. udg. Hans Reitzels Forlag, København; 2007.

7. Mogensen JR, Engelbrecht P. At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver. 1. udg., 3. oplag. Samfundslitteratur; 2017.

8. Kjeldsen SB. Familiefokuseret sygepleje er roden til bedre behandling. Fag&Forskning 2018;(1):22-35.

9. Lundorff M, Bonanno GA, Johannsen M., O’Connor M. Are there gender differences in prolonged grief trajectories? A registry-sampled cohort study. Journal of Psychiatric Research 2020;(129):168-75. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.06.030>

10. Guldin M. Tab og sorg: En grundbog for professionelle. 2. udg. 1. oplag. Hans Reitzels Forlag. København; 2019.

11. Agger NP. Mænd – sorg og kultur. Omsorg. Nordisk Tidsskrift for palliativ medicin. 2006;(1).

12. Hansson RO, Stroebe MS. Bereavement in late life: Coping, adaptation, and developmental influences: American Psychological Association. Washington DC; 2007.

13. Guldin M. Sorgterapi. Evidens og metoder i praksis. Akademisk forlag; 2018.

14. Davidsen-Nielsen M, Leick N. Den nødvendige smerte. Om tab, sorg og adskillelsesangst. 2. udg. Gyldendal. 2004.

15. Larsen L, Lauritzen LR, O’Connor M. Kompliceret sorg og vedvarende sorglidelse – begrebmæssig adskillelse og sammenhæng. Psyke og Logos. Videnskabeligt tidsskrift for psykologi. 2018;39.

16. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O’Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. Journal of Affective Disorders, 212(December 2016), 138-49. doi:10.1016/j.jad.2017.01.030

17. Boelen PA, de Keijser J, van den Hout MA, van den Bout J. Treatment of complicated grief: A comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 2007;75(2):277-84.

18. Stroebe MS, Shut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. Death Studies, 1999;(23):(197-224).

19. O’Connor M. Den sørgende patient i Damholdt MFR, Mehlen MY (red.). Psykologi i medicinsk praksis. København. FADLs Forlag; (In press).

20. Averill JR, Nunley EP. Grief as an Emotion and as a Disease: A Social-constructionist Perspective. J Soc Issues. 1988;44(3):79-95.

21. Stroebe M, Schut H. van den Bout J. Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals. New York: 2013; Routledge/Taylor & Francis Group, New York, NY.

22. Den danske version af PG-13 kan findes på Psykologisk Institut ved Aarhus Universitets hjemmeside: [www.psy.au.dk](http://www.psy.au.dk), skriv ”PG 13” i søgefeltet.

23. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Version 1.0. København: Sundhedsstyrelsen; 2012.

24. Anbefalinger for den palliative indsats. Version 1.1. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.

25. Forebyggende hjemmebesøg til ældre. Vejledning. Sundhedsstyrelsen; København. 2020. Fundet på [www.sst.dk](http://www.sst.dk) den 6. oktober 2020.

26. Shear MK, Gribbin Bloom C. Complicated Grief Treatment: An Evidence-Based Approach to Grief Therapy. Journal of Rational - Emotive and Cognitive - Behavior Therapy. 2017;35(1):6-25. doi:10.1007/s10942-016-0242-2.

27. O’Connor M, Piet J, Hougaard E. The effects of mindfulness-based cognitive therapy on depressive symptoms in elderly bereaved people with loss-related distress: A controlled pilot study. Mindfulness. 2014; 5(4), 400-409. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s12671-013-0194-x>

28. Kumar SM. Mindfulness for prolonged grief. A guide to healing after loss when depression, anxiety and anger won’t go away. New Harbinger Publications, Inc. Canada. 2013.



# Palliativ pleje er aktuel under covid-19

*Palliation. Behovet for palliativ pleje forsvinder ikke under covid-19-pandemien.*



Dhavale P, Koparkar A, Fernandes P. **Palliative care interventions from a social work perspective and the challenges faced by patients and caregivers during COVID-19.** Indian journal of palliative care. 2020;26(5):58-62. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC\_149\_20

**Introduktion.** De specifikke udfordringer, som patienter og pårørende står overfor i palliativ pleje, er ikke blevet mindre aktuelle under covid-19-pandemien. En analyse af litteratur viste mangel på data om palliative plejebehov og interventioner i krisetider.

**Metode.** Studiet indsamlede opfattelsen af den ydede pleje blandt patienter og deres pårørende ud fra socialteamets notater fra foråret 2020 under lockdown (med udgangsforbud). Ni patienter med cancer, mellem 17 og 68 år og enten indlagt eller hjemme, blev udvalgt. Udfordringerne og de leverede interventioner blev analyseret kvalitativt og tematiseret.

**Resultater.** Analysen indikerer, at patienterne lider fysisk nød pga. manglende behandling og sygepleje (bl.a. smertelindring), følelsesmæssig nød på grund af afbrydelse af kræftbehandling, økonomisk og social nød pga. tab af indkomst og åndelig nød på grund af usikkerheden vedr. de sidste ritualer kort inden og efter døden.

De bekymringer, der er skitseret blandt pårørende er: hjælpeløshed og skyld pga. manglende evne til at lette patientens lidelser, stress pga. usikker arbejdssituation, manglende information om covid-19, svært ved at bede om hjælp fra andre (f.eks. få tilladelser til at gå ud) såvel som håndteringen af andre familiemedlemmers sorg.

Patienter og pårørende fik støtte gennem telefonopkald og hjemmebesøg fra socialteamet, der anvendte aktiv lytning, berørelse og empati for at hjælpe under lockdown.

**Diskussion.** Analysen viser de mange og forskelligartede problemer, der kommer under en lockdown for patienter med behov for palliation, men også hvordan manglen kan give øget smerte hos patienterne og samvittighedsnag hos deres pårørende. Det er vigtigt også at finde måder at yde fysisk støtte til patienter og familier på, så de føler sig mindre alene, klarer sig bedre og oplever meningsfuld støtte til at opbygge deres modstandskraft.

**Kommentar.** Artiklen afspejler forholdene under lockdown i Indien og giver indblik i vanskeligheder, vi næppe kan forestille os. Men som læserne har kunnet se i Fag&Forskning 2020;(1,3), er der rigeligt at tage fat på i Danmark i forhold til palliation, selv når vi ikke har en pandemi. Selv Rigsrevisionen påpeger, at vi kan gøre det bedre, især for andre end patienter med cancer: 'Adgangen til specialiseret palliation', se [www.rigsrevisionen.dk](http://www.rigsrevisionen.dk) > skriv "Palliation" i søgefeltet.

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

# Undervisning og vejledning til egenomsorg har svingende effekt

*Patientuddannelse i forskellige former har ikke nødvendigvis den tilsigtede effekt, viser 63 udvalgte reviews.*



Samantha C, Yan L & James NI. **Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: A review.** International Journal of Nursing Studies 2020, 103698.

**Introduktion.** Kroniske sygdomme anses for en stigende byrde inden for sundhedsvæsenet over hele verden. Derfor bliver patienternes rolle i styring og håndtering af eget helbred stadig vigtigere. Uddannelse og vejledning til egenomsorg betragtes som et vigtigt skridt for at gøre det muligt for patienter at spille en aktiv rolle i styring af eget helbred. Sygeplejersker er i dag den faggruppe, der oftest gennemfører både formel og uformel patientuddannelse. Formålet med reviewet er at vurdere evidensen for patientuddannelses- og egenomsorgsprogrammer og identificere, hvad sygeplejersker skal gøre i praksis for at opnå gavnlige resultater for patienter.

**Metode.** Review med bred søgning i Cochrane Databasen over systematiske reviews, der omhandler patientundervisning, selvledelse (self-management) og egenomsorg op til april 2019. Reviewene blev uafhængigt vurderet af de to forfattere ud fra inklusionskriterier, som var indarbejdet i et detaljeret PICO-skema. Da Cochrane-reviews anses for at være af højeste kvalitet, blev der ikke foretaget kvalitetsvurdering af dem.

**Resultater.** 63 ud af 882 mulige reviews blev inkluderet. Der indgik mere end 228.261 programdeltagere med 25 forskellige kroniske sygdomme. Interventioner varierede fra simpel patientuddannelse, der informerede patienter om deres tilstand, til komplekse self-managementprogrammer. Interventioner omhandlede generel eller individuel rådgivning, som blev leveret skriftligt, digitalt, mundtligt eller som en kombination af flere dele, og varede fra 10 minut-

ter til flere timer. I 75 pct. af reviewene kunne der ikke påvises effekt af interventionerne.

Resultaterne af effektfulde interventioner demonstrerede, at når man hjælper patienter med at forstå deres tilstand og giver dem færdigheder i at styre deres sygdom, kan de forbedre deres fysiske og psykosociale helbred, og indsatsen kan i nogle tilfælde gøre dem uafhængige af sundhedsydelse.

Særligt lovende er self-managementprogrammer for patienter med astma, slagtilfælde, KOL, kræft og mental sundhed. Sygeplejersker bidrog selvstændigt og sammen med andre fagfolk til gennemførelse af disse interventioner.

**Diskussion.** Mange af studierne havde ikke styrke nok til at kunne konkludere på effekten, og selv om 78 pct. af de inkluderede reviews havde studier, der nævnte, at det var sygeplejersker, som udførte interventionen, så fremgik sygeplejerskens rolle ikke i 90 pct. af reviewene.

**Konsekvenser for praksis.** I klinikken anvendes der mange ressourcer på undervisning og vejledning af patienter, som måske ikke har effekt. Desuden ser sygeplejersker ud til at have en afgørende, men usynlig rolle i at hjælpe patienter med styring og håndtering af eget helbred. Denne rolle bør synliggøres i praksis og i forskningen, så effekten af sygeplejen tydeliggøres.

*Lotte Evron, lektor, ph.d., cand.mag., sygeplejerske, Københavns Professionshøjskole, Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelse samt ekstern lektor på Aarhus Universitet, Institut for Sygepleje.*

# Kunst og kultur er vigtig for sundhed og velvære

*Kunst kan påvirke helbred og velvære positivt på samfunds- og individuelt niveau, viser et scoping-review.*



Fancourt D & Finn S. Health Evidence Network synthesis report 67. **What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?** A scoping review. Copenhagen: Health Evidence Network synthesis report, No. 67. World Health Organization 2019.

**Introduktion.** Gennem de sidste tyve år er forskning i effekten af kunstens (scenekunst, visuel kunst, litteratur, kultur, online kunst) virkning på sundhed og velvære steget betydeligt, ligesom kunst i stigende grad anvendes til udvikling i praksis og til politiske aktiviteter i forskellige lande i verden. Denne omfattende WHO-rapport sammenfatter forskning om kunstens rolle til forbedring af sundhed og velvære i samfundet og hos den enkelte borger/patient. **Metode.** Scoping-review, der fokuserer på resultater fra metaanalyser, metasynteser og metaetnografier samt på resultater fra individuelle studier og grå litteratur i perioden 2000-2019 på engelsk og russisk uden geografisk afgrænsning. Søgeord og -strategi beskrives detaljeret i bilag. Der foretages en tematisk kodning, som tydeligt præsenteres grafisk. **Resultater.** I alt blev 900 artikler inkluderet: 200 af dem var reviews, systematiske reviews, metaanalyser og metasynteser, der tilsammen dækkede 3.000 studier; de resterende 700 bestod af individuelle studier. To overordnede temaer med 10 undertemaer blev identificeret: 1) forebyggelse og sundhedsfremme, 2) styring og behandling.

I alt viser resultaterne, at kunst kan påvirke de sociale determinanter for helbredet, støtte børns udvikling, opmuntre til sundhedsfremmende adfærd, hjælpe med at forhindre dårligt helbred og støtte omsorgsarbejdet. Desuden viser resultaterne, at inddragelse af kunst i behandlingsforløb kan hjælpe mennesker med psykisk sygdom samt neurologiske lidelser, støtte plejen til mennesker i akutte til-

stande, hjælpe med håndtering af ikke-smitsomme sygdomme og støtte pleje og omsorg i den sidste del af livet.

**Diskussion.** Dette scoping-review giver et dybdegående og mangesidigt indblik i, hvordan kunst kan påvirke helbred og velvære positivt på samfunds- og individuelt niveau. En svaghed er, at designet ikke inkluderer en systematisk litteratursøgning, ligesom det er en svaghed, at andre store sprog som f.eks. fransk og spansk ikke inkluderes i søgningen. En anden svaghed er, at reviewet ikke indeholder data om mulige negative effekter af kunst.

**Konsekvenser for praksis.** Undersøgelsen har skabt international interesse om kunstens potentielle betydning for sundhed og velvære. Der er kommet politisk bevågenhed på området, og stater og private fonde afsætter i stigende grad midler til området. Selv om WHO anbefaler, at europæiske lande indskrifter kunstaktiviteter i sundhedspolitiske dokumenter, er vi bagefter i Danmark. Region Midtjylland har i samarbejde med bl.a. Sundhedsstyrelsen arrangeret en national konference: 'Kultur som sundhedsfremme', hvor rapportens resultater vil blive præsenteret, når coronaforholdene tillader det.

*Lotte Evron, lektor, ph.d., cand.mag., sygeplejerske, Københavns Professionshøjskole, Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelse samt ekstern lektor på Aarhus Universitet, Institut for Sygepleje.*

## NEUROPÆDAGOGISKE PERSPEKTIVER PÅ OMSORGSARBEJDET MED MENNESKER, DER ER RAMT AF DEMENS

**BAGGRUND.** Antallet af mennesker med en demenssygdom har været støt stigende gennem de sidste 15-20 år. I Danmark vil flere end 130.000 mennesker have diagnosen i 2030. Demens giver store

udfordringer både på det menneskelige, det økonomiske og det samfundsmæssige plan. Derfor har demensområdet i de seneste år fået en stigende politisk bevågenhed, som bl.a. har udmøntet sig i Den nationale Demenshandlingsplan 2025.

**FORMÅL.** Formålet med artiklen er i et retroperspektiv at dokumentere, hvordan et sundhedsfagligt paradigme kan forenes med et socialpædagogisk paradigme i et neuropædagogisk perspektiv.

**METODE.** Projektet var metodologisk baseret på principperne fra Design-Based Research (DBR). DBR bidrager til at bevare følsomheden over for det, der opstår i forskningsprocessen, når et design er valgt, uden at det får præg af tilfældigheder.

# Demensramtes trivsel og livskvalitet kan forbedres

### Neuropædagogik.

Omsorgsarbejdet med mennesker med demens kan kvalificeres, så det afspejler en helhedsorienteret indsats. Tilgangen er undervisning ud fra et neuropædagogisk perspektiv og dermed prioritering af relationsopbygning før opgaveløsning.



**RESULTAT.** Der blev udvalgt seks områder, hvor den nye viden har haft indflydelse. De seks områder er: Hjerne-krop-omverdensperspektivet i det neuropædagogiske arbejde, Livshistorien i et neuropædagogisk perspektiv, Tegn i det neuropædagogiske arbejde, Relationsopbygning før opgaveløsning, At gå bag om adfærden - al adfærd er kommunikation og Narrativer i det neuropædagogiske arbejde.

**KONKLUSION.** Projektet viste, at det den neuropædagogiske tilgang først og fremmest bidrog med, var arbejdet med at gå bag om adfærden hos mennesker med demens og forstå disse mennesker ud fra et hjerne-krop-omverdensperspektiv og herunder inddrage livshistorie og tegnanalyse.

## I Introduktion

Antallet af mennesker med en demenssygdom har været støt stigende gennem de sidste 15-20 år. På verdensplan forventes det, at flere end 60 millioner mennesker er diagnosticeret med demens i 2030, og i

Danmark vil flere end 130.000 mennesker have diagnosen i 2030.

Demens medfører nedsat kognitiv funktion med forstyrrelser i adfærd, nedsat dømmekraft og desorientering, hukommelsestab, tab af sprog og evne til at udføre basale daglige aktiviteter, hvilket giver store udfordringer både på det menneskelige, det økonomiske og det samfundsmæssige plan. Derfor har demensområdet i de seneste år fået en stigende politisk bevågenhed, som bl.a. har udmøntet sig i en national demenshandlingsplan 2025 (1,2).

Inden for demensområdet er der stigende fokus på nye faglige non-farmakologiske perspektiver og interventioner. Udviklingen er gået fra et dominerende medicinsk-sundhedsfagligt paradigme til et større og større fokus på at kombinere det sundhedsfaglige og det socialfaglige paradigme i en helhedsorienteret forståelse, da forskningen har vist, at en tværfaglig, helhedsorienteret og personcentreret indsats er af afgørende betydning (1).

I 2018 søgte og fik Hjørring Kommunes ældrepleje bevilliget puljemidler fra Sundhedsstyrelsens "Praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner" til at opkvalificere 28 sygeplejersker fra kommunens plejecentre. I praksis var der konstateret øget udadreagerende adfærd hos mennesker med demenslidelser og manglende viden og fælles forståelse for håndtering og forebyggelse af udadreagerende adfærd. Det var derfor naturligt at afprøve en sundhedsfaglig indsats med et pædagogisk fokus. Målet var at reducere konflikter og udadreagerende

adfærd hos mennesker med demens og sikre de demensramtes trivsel og et værdigt og meningsfuldt liv.

Opkvalificeringsforløbet kom til at foregå i samarbejde med Neuropædagogisk Kompetencecenter, Pædagoguddannelsen, UCN. Forventningerne var, at neuropædagogik kunne tilbyde forklaringsmodeller, der øgede forståelsen for den adfærd, som andre personer udviser. Set i et neuropædagogisk perspektiv handler man for at skabe mening, og det er netop denne forståelse og meningsskabelse, som kompetenceløftet skulle bidrage med.

Der blev udviklet et kompetenceforløb, der bestod af en neuropædagogisk uddannelse med

## FORFATTERE



**ANNI  
MORTENSEN**

Sygeplejerske, ph.d., MBA, Master i læreprocesser, lektor i pædagogik, pædagogisk diplomuddannelse. Centerleder i Neuropædagogiske Kompetencecenter, pædagoguddannelsen, UCN. Leder af Kompetencecenter, hvortil der er tilknyttet 30 medarbejdere fra UCN. Arbejder med neuropædagogiske perspektiver på ledelse og organisationsudvikling. Forsker på halv tid inden for inklusion, demens, udvikling, leg, læring og neuropædagogik.

anm@ucn.dk



**DORTE  
PEDERSEN**

Social- og sundhedsassistent, pædagogisk diplomuddannelse i psykologi, lektor i pædagogik, master i læreprocesser, familie- og psykoterapeut. Ansat som lektor i pædagogik ved Neuropædagogisk Kompetencecenter, pædagoguddannelsen, UCN. Underviser på efteruddannelsesforløb inden for pædagogik og psykologi med et særligt fokus på neuropædagogik og neuropsykologi. Har deltaget i flere forskningsprojekter herunder forskningsprojektet 'Neuropædagogiske perspektiver i arbejdet med demensramte'.



**METTE WRAAGAARD  
INGSTRUP**

Sygeplejerske, cand. pæd.psyk., lektor. Ansat ved Neuropædagogisk Kompetencecenter, pædagoguddannelsen, UCN og underviser i neuropsykologi og neuropædagogik. Har særligt fokus på undervisning af forskellige medarbejdere inden for demensområdet: SOSU-assistent, SOSU-hjælper, sygeplejersker og pædagoger. Har deltaget i flere udviklings- og forskningsprojekter herunder projektet 'Neuropædagogiske perspektiver i arbejdet med demensramte mennesker'.



fire ugers undervisning på modul 1-4, praksisnære opgaver, der skulle løses i perioderne mellem uddannelsesugerne samt supervision og faglig sparring i teams.

I forbindelse med opkvalificeringen blev der tilknyttet et forskningsprojekt udført af en forsker og to lektorer fra UCN i Hjørring - forfatterne til denne artikel. Formålet med forskningsprojektet var at undersøge, hvordan sygeplejerskerne gennem en tilegnelse af neuropædagogisk viden kunne forene den sundhedsfaglige og socialfaglige tilgang og hermed indfange den kompleksitet, det er at samarbejde med mennesker med demens. Sygeplejerskernes sundhedsfaglige tilgang skulle bl.a. suppleres med en neuropædagogisk forståelse, hvor der er fokus på mennesket som en selvstændig medborger med egne behov og rettigheder og ret til selvbestemmelse, også når man er ramt af demens (3). På baggrund af den neuropædagogiske tilgang var målet at nedsætte konflikter og udadrettet adfærd hos de demensramte mennesker og fremme trivsel i hverdagen.

### Formål med artiklen

Formålet med artiklen er i et retroperspektiv at dokumentere, hvordan et sundhedsfagligt paradigme kan forenes med et socialpædagogisk paradigme i et neuropædagogisk perspektiv. Artiklen beskriver nogle af de centrale områder i den neuropædagogiske forståelses- og refleksionsramme, som sygeplejerskerne fremhævede som væsentlige, og som skabte ændringer i deres arbejde set i forhold til håndtering af udadrettet adfærd. Der er udvalgt seks områder, hvor den nye viden har haft indflydelse. Inden for hvert område vil der i artiklen blive præsenteret forskningsdata, som analyseres i et neuropædagogisk perspektiv, se Boks 1.

### Etisk refleksion

Når der arbejdes tæt på praksisfeltet, stiller det krav om en høj etik og anonymisering af det empiriske materiale. Det medførte bl.a., at de plejecentre, som sygeplejerskerne kommer fra, ikke er nævnt. Der har været en tæt dialog med sygeplejersker, ledere og forvaltning i forhold til etik og GDPR. De etiske overvejelser er løbende foretaget i det forberedende arbejde, undervejs i undersøgelsen

sesprocessen og i bearbejdningen og formidlingen af data. I analysen af datamaterialet er vigtige data udeladt, fordi vi har vurderet, at de er vanskelige at anonymisere. Dette har betydet tab af interessante perspektiver.

## M

### Metoder

Projektet var metodologisk baseret på principperne fra Design-Based Research (DBR). DBR er en bred forskningstilgang (4,5), der skaber en dynamisk forskningsproces i samarbejde med praksis. DBR

bidrager til at bevare følsomheden over for det, der opstår i forskningsprocessen, når et design er valgt, uden at det får præg af tilfældigheder. En grundlæggende antagelse i DBR er, at informanterne fra praksisfeltet er vigtige aktører i forskningsprocessen og inddrages i forhold til problemidentifikation, løsningsforslag, afprøvning og evaluering. Intervention i praksis er en forudsætning for at udvikle teorier med henblik på at forbedre praksis (6).

Begrundelsen for vores valg af DBR var, at det er en forståelsesorienteret tilgang med henblik på at teoriudvikle og forbedre praksis. Forskningsprocessen er interaktiv, derfor skal der evalueres og gives inspiration til forbedring af design, hvorved man bevarer følsomheden for det, der sker i praksis. Udfordringen var, at vi kom så tæt på sygeplejerskerne, at det kunne blive en udfordring at bevare de forskellige positioneringer, hvilket var et centralt opmærksomhedspunkt. Metoderne i processen var evaluerings- og spørgeskema, interview og dokumentation på baggrund af opgaveløsninger.

### Processen

Forskningsprocessen i DBR er en cirkulær proces, der er opdelt i fire faser.

1. En "kontekstfase", hvor der arbejdes med "desk research", hvilket indebærer afdækning af genstandsfeltet på baggrund af eksisterende materiale med henblik på problemidentifikation.
2. En "labfase", hvor der designes en rammesætning med henblik på udvikling af didaktiske løsningsforslag.
3. En "interventionsfase", hvor der interverneres, analyseres og evalueres med henblik på nyt design.
4. En "refleksionsfase", hvor der teorigeres, dokumenteres og afrapporteres (4).

De deltagende sygeplejersker er eksperter i deres praksis. I projektet var de informanter til generering af ny viden inden for området. Interviewene blev indholdsanalyseret i forhold til projektets

### Boks 1. Artiklens centrale områder

De områder, der uddybes i denne artikel, er:

- Hjerne-krop-omverdensperspektivet i det neuropædagogiske arbejde
- Livshistorien i et neuropædagogisk perspektiv
- Tegn i det neuropædagogiske arbejde
- Relationsopbygning før opgaveløsning
- At gå bag om adfærden. Al adfærd er kommunikation
- Narrativer i det neuropædagogiske arbejde.

problemstilling og formål og sammenholdt med udsagn fra evalueringer og spørgeskemaer. Herefter blev der opstillet seks centrale temaer, som blev analyseret i et neuropædagogisk perspektiv (se senere). Sygeplejerskerne var ikke involveret i de komparative analyser af data eller i teorigenerering, men fik forelagt resultaterne. Resultaterne og sygeplejerskernes refleksioner blev efterfølgende fremlagt på et seminar om demens.

### Evalueringsskemaer

Efter hvert af de fire moduler fik informanterne et nyt evalueringsskema, se Boks 2.

Tematiseringen af spørgsmålene efter første uddannelsesuge blev udarbejdet i fase 1 ”desk research” baseret på litteratursøgning og dialog med praksisfeltet. De konkrete spørgsmål i spørgeskemaet blev udarbejdet i fase 2, ”labfase”. I ”interventionsfasen”, fase 3, blev spørgsmålene besvaret, og i fase 4, ”refleksionsfasen”, blev der foretaget en refleksion over spørgsmålene og svarene. Herefter foregik en ny ”desk research” mhp. at stille nye spørgsmål osv. Denne proces gennemførtes efter hvert modul, og der blev stillet nye spørgsmål på baggrund af de komparative analyser af besvarelserne, se Figur 1.

### Spørgsmål i selvudfyldt spørgeskema

Efter modul 2 skulle sygeplejerskerne besvare et spørgeskema, se Boks 3.

På baggrund af arbejdet i de fire faser og lydhørhed over for stemmerne fra praksis, skete der

### Boks 2. Evalueringsspørgsmål

Efter modul 1 blev informanterne stillet følgende spørgsmål:

- Hvad lærte du?
- Hvilken ny viden har været særlig interessant for dig?
- Hvilke nye idéer fik du?
- Hvilke erkendelser tager du med dig, som du har lyst til at afprøve i din praksis?

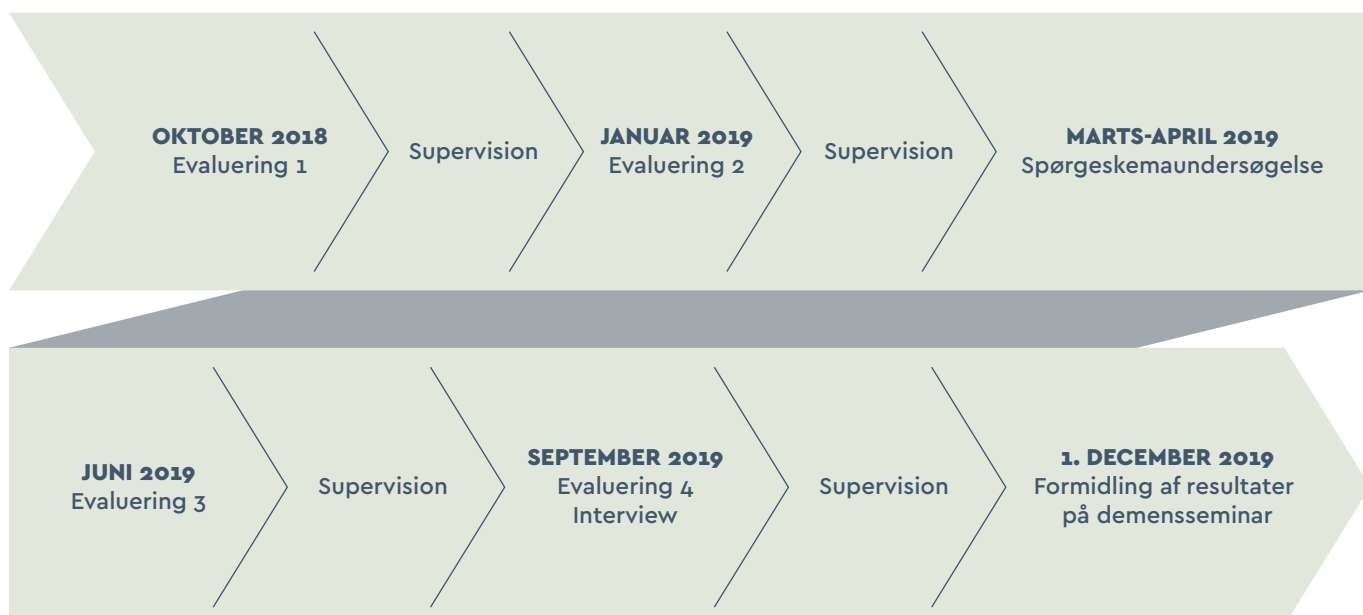
### Boks 3. Spørgeskema

- Hvilke elementer fra din undervisning i neuropædagogik har særligt givet mening for dig/gjort en forskel i din daglige praksis? (Herunder f.eks. samarbejdet med de øvrige medarbejdere, de pårørende og den demensramte borger).
- Hvordan har undervisningen i neuropædagogik givet inspiration til en ændret tankegang og andre tiltag i forhold til borgerne med demens?
- Beskriv et konkret eksempel på, hvordan din tankegang og tilgang til den demensramte borger har ændret sig.

### Boks 4. Opgaveløsning

Første opgave havde fokus på borgerens livshistorie. Anden opgave havde fokus på at reflektere over og forstå borgerens adfærd. Tredje opgave skulle løses ud fra en pædagogisk model (SMTTE-modellen), og relevante tiltag planlægges, udføres og evalueres ift. den konkrete borger.

Figur 1. Procesplan for dataindsamling



Efter hver dataindsamlingsproces analyseres data med henblik på udvikling af nye spørgsmål til evaluering.



ændringer på endnu et område. Oprindeligt var det planlagt, at de samme spørgsmål, som blev stillet efter modul 2, skulle stilles efter modul 4. Ud fra analyser af besvarelserne blev der i stedet designet et narrativt gruppeinterview mod afslutningen af forløbet. Det særlige ved det narrative interview er, at informanterne ikke skal svare på forskerens spørgsmål, men levere en betydningsfuld fortælling i stedet (7).

### *Opgaveløsning*

Sygeplejerskerne skulle i efteruddannelsesperioden arbejde med tre forskellige opgaver med fokus på en konkret borger i deres praksis.

De tre opgaver blev løst i grupper og fremlagt. Fremlæggelserne dokumenterede, hvordan sygeplejerskerne havde arbejdet med neuropædagogikken i praksis. Arbejdet med opgaverne og fremlæggelserne gav anledning til nye spørgsmål, som aktivt blev inddraget som data i forskningsprojektet, se Boks 4 på foregående side.

### **Nye perspektiver på omsorgsarbejdet**

Traditionelt har demensområdet taget udgangspunkt i en sundhedsfaglig tilgang i arbejdet med pleje og omsorg for mennesker med demens. Denne tilgang vil typisk have opmærksomhed på diagnosen og de symptomer, den demensramte har. Fokus vil være på pleje, omsorg og praktisk hjælp til f.eks. ernæring, påklædning, toiletbesøg osv. og at sikre omgivelserne for den demensramte, så han/hun ikke kommer til skade (3).

Når problemadfærd opstår, vil det med den traditionelle sundhedsfaglig tilgang typisk tillægges demensen og forsøgt standset ved, at den professionelle ved, hvad der er bedst for den demensramte, og derfor også har ret og pligt til at bestemme.

Der er med årene sket en kulturændring i forståelsen af mennesker med demens. Den kulturændring, der er sket, skyldes bl.a. Tom Kitwood. Han var en førende forsker og optaget af at beskrive måden, hvorpå et demensramt menneske påvirkes af sin sygdom og viste, at det i afgørende grad afhænger af omsorgskvaliteten, og af hvordan personidentiteten vedligeholdes og styrkes (8).

Neuropædagogikken kan bidrage til kvalificering af dette arbejde. Neuropædagogik er en forståelses- og refleksionsramme, som bl.a. kan anvendes i omsorgsarbejdet med sårbare og udsatte mennesker. Neuropædagogikken tilbyder en viden og et sprog-vokabularium i det tværfaglige samarbejde (9), som muliggør videndeling og fælles refleksion på tværs af faggrupper. I undervisningsforløbet er sygeplejerskerne blevet uddannet til at arbejde tværfagligt med deres nye viden.



I de efterfølgende afsnit vil data fra forskningsprojektet blive præsenteret og analyseret med udgangspunkt i en neuropædagogisk forståelses- og refleksionsramme.

### *Hjerne-krop-omverdensperspektivet i det neuropædagogiske arbejde*

Udsagn fra evaluering:

”Vigtigheden af opmærksomheden på omverdens påvirkninger af den demente borger.”

Udsagn fra interview:

”Hjerne-krop-omverdensperspektivet har betydet, at vi nu er mere opmærksomme på den professionelle ansvar for det, der sker. Vi er blevet mere bevidste om vores egen rolle i omsorgsarbejdet med demensramte mennesker, og hvordan vi med vores egen adfærd kan påvirke en situation positivt eller negativt. Vi er den demensramtes omverden, hvilket vi gør meget ud af at formidle til vores kolleger.”

Sygeplejerskerne taler her om selvagens, dvs. at de har fået en øget refleksion over, hvordan deres tilgang og de selv som ”omverden” har indvirkning på den demensramtes adfærd. Hjerne, krop, omverden og selvagens vil være centrale begreber, fordi hjerne, krop og omverden er tæt systemisk forbundne. Som mennesker reagerer vi med hjerne og krop på det, der sker i vores omgivelser med et særligt fokus på relationerne. Udvikling og trivsel vil derfor ske i et dynamisk samspil mellem det enkelte menneske og omgivelserne (i relationerne). Kritisk refleksion over relationsarbejdet bliver derfor en nødvendig kompetence i omsorgsarbejdet med demensramte mennesker (9), se Figur 2.

Den demensramte er sårbar og har ofte svært ved at reflektere over, hvad det er, han/hun mærker i sin krop, og finde mening med det, der foregår i omverdenen (10). Når medarbejderen får en forståelse for, hvad der sker i det demensramte menneskes hjerne og krop, kan hun få en forståelse for, hvilke krav der kan stilles og ikke stilles.

Det, medarbejderne (omverdenen) skal tage ansvar for, er en personcentreret omsorg, der gør, at den demensramte bliver mødt på en anerkendende måde, der giver mening og skaber en tryk stemning. Medarbejderne skal facilitere ”hjerneglade og anerkendende rammer” for trivsel og livskvalitet.

Ud over at medarbejderne er omverden for den demensramte, vil også konkrete ting eller genstande i omgivelserne fungere som omverden. Ting i omgivelserne taler til os. Dette kaldes for affordances (11), der skabes hos det enkelte menneske ud fra erfaringer gennem livet. Det betyder f.eks., at indretning er af afgørende betydning for menneskers adfærd. Ind-



retningen vil skabe muligheder i omverdenen, som vi oplever og opfatter som invitationer til handlinger. Affordances er erfaringer og dybe, kropslige hukommelsesspor, der f.eks. kommer til syne, når Marie, der bor på et plejecenter, fodrer høns, når hun dufter havregrøden, fordi hun var vant til at fodre hønsene, når hun havde sat havregrøden over (9).

#### *Livshistorien i et neuropædagogisk perspektiv*

Udsagn fra spørgeskema:

”Arbejdet med livshistorie får en anden betydning, jo mere man kommer i dybden med det i forhold til relationerne til den demente.”

Udsagn fra interview:

”Vi har altid vidst, at borgerens livshistorie var vigtig, men det er for alvor gået op for os, hvordan man kan arbejde med den i hverdagen. Ved at arbejde med livshistorien har vi fået en større rummelighed, omsorgsfuldhed og forståelse for borgerne, og det har også ændret vores sprogbrug om og med de demensramte mennesker.”

Hvis man i sit professionelle virke arbejder med borgere, som har svært ved at give udtryk for tanker og følelser, er det af betydning, at man har kendskab til deres livshistorie for at få forståelse for, hvordan tingene taler til borgeren. Perception, erfaringer og forventninger er en cirkulær proces, der er meget central i det neuropædagogiske arbejde og i forståelsen af andres handlinger (12).

Kendskab til borgerens livshistorie kan være en forudsætning for at forstå de handlinger og reaktioner, borgeren har. Og jo mere forståelse medarbejderen har for borgeren, jo større tendens er der til rummelighed og overskud, som er en væsentlig forudsætning for at kunne indgå i en god relation. Livshistorien er central i det neuropædagogiske arbejde. I livshistorien mødes fortid, nutid og fremtid. Erindringer om det, borgeren har oplevet, flettes sammen med nutiden og fremtidige mål og forhåbninger (12), se Boks 5.

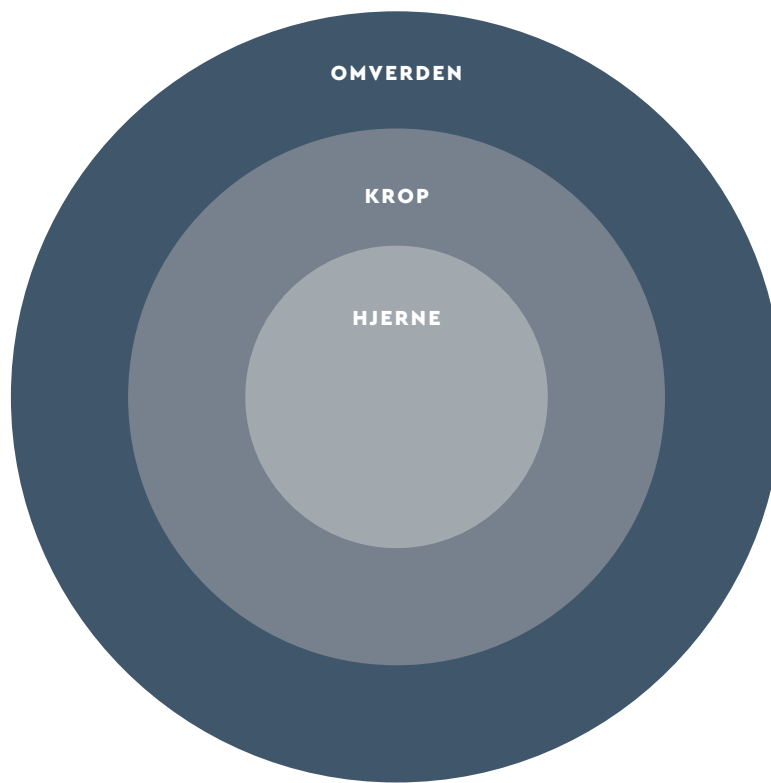
#### **Boks 5. Livshistorie**

Både en faktuel og en personlig livshistorie kan bidrage til forståelsen.

Den faktuelle livshistorie kan ud over alder og køn indeholde konkrete oplysninger om borgerens opvækst og liv indtil nu (søskende, opvækstmiljø, uddannelse, arbejde, ægteskab, børn, sygdomsforløb, diagnoser osv.).

Den personlige livshistorie har fokus på, hvad der har og har haft værdi i borgerens liv. Det kan være forskellige begivenheder med særlig positiv betydning. F.eks. bryllup med Tove, turen til Harzen, arbejdet med kørerne på gården eller andet, der har eller har haft betydning for borgeren, f.eks. sange, musik, livretter, venner eller familiemedlemmer (12).

**Figur 2.** Hjerne, krop og omverden



Læring og udvikling tager i et neuropædagogisk perspektiv udgangspunkt i hjerne, krop og omverden, og læring forstås som et samspil mellem den enkelte og omgivelserne – læring er med andre ord hverken i hjernen eller i omverdenen, men i relationen. Det betyder, at det er den professionelle, der har ansvaret for relationen og derved også ansvaret for, på hvilken måde læreprocesser faciliteres (9).

Hos mennesker med demens ses hyppigt hukommelsesproblemer (13). Det betyder, at de har svært ved at huske deres livshistorie. Derfor er det af særlig betydning, at medarbejderne kender livshistorien og ad den vej kan hjælpe med at fastholde borgerens identitet og værdier.

#### *Tegn i det neuropædagogiske arbejde*

Udsagn fra interview:

”Vi er blevet mere opmærksomme på at se de helt små tegn på ubehag hos det demente menneske. På den måde er vi blevet bedre til at forebygge, at en situation eskaleres.”

Arbejdet med tegn handler for medarbejderen om at udvikle en åbenhed og følsomhed for at se og lytte efter tegn, i mange tilfælde små bitte tegn, hos borgeren. Disse tegn kan vise livskvalitet og trivsel eller mangel på samme. De små tegn, der observeres, kan f.eks. være at borgerens lyd ændrer sig, eller at der kommer en lille trækning ved øjet. Viden om

og opmærksomhed på det autonome nervesystem, muskeltonus og ansigtets udtryk, kan være med til at udvikle opmærksomheden på de nonverbale tegn (14).

I det neuropædagogiske arbejde anvendes tegn som et værktøj i forbindelse med dataindsamling, analyse, intervention og evaluering. Tegn er ikke noget, der på forhånd er givet, men noget, man beslutter at holde øje med i forbindelse med nye tiltag. Man kan bl.a. se efter tegn i forbindelse med vurdering og evaluering af kvaliteten af de tiltag, der er igangsat (9).

Når et tiltag skal iværksættes, skal det være klarlagt, hvilke tegn der forventes at komme til udtryk, så medarbejderne kan bruge tegnene som rettesnor og vurdere, om de iværksatte tiltag fører hen imod eller væk fra de opstillede mål. Det teoretiske fundament for forståelse af tegn er inspireret af Damasio

teoridannelse om somatiske markører og Merleau-Pontys teoridannelse om kropsskemaer (12).

### *Relationsopbygning før opgaveløsning*

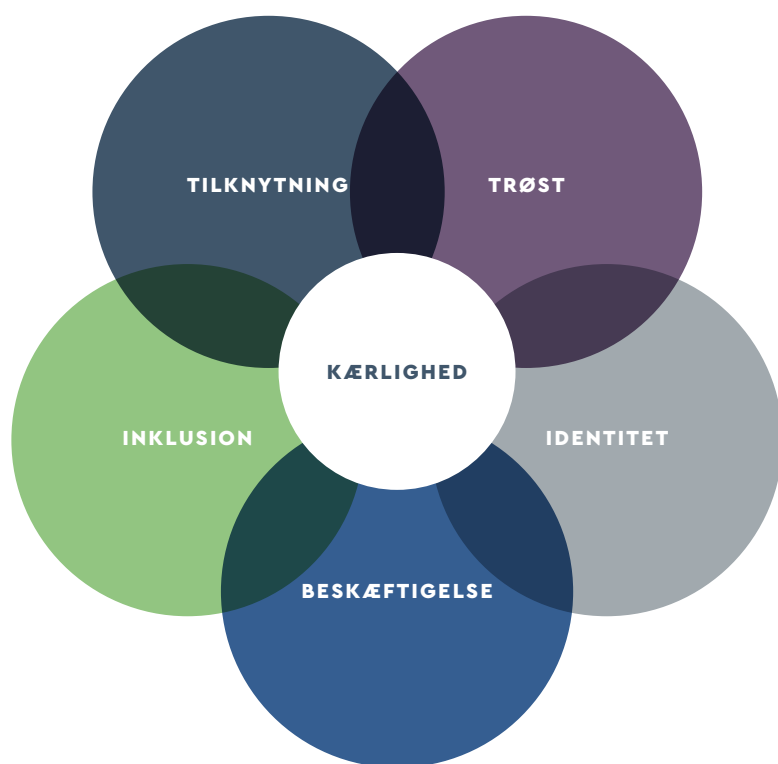
Udsagn fra spørgeskema:

”Det har givet mig ro i relationen, fordi jeg ved, hvordan jeg kan forsøge at være der for dem [demensramte] de dage, hvor de har det dårligt.”

Udsagn fra interview:

”Vi er blevet meget opmærksomme på, hvor betydningsfuldt relationsarbejdet er forud for opgaveløsning. Vi har fået øjnene op for, at vores praksis og daglige handlinger, indimellem har båret præg af at få det demensramte menneske til at overleve frem for at opleve. Man har selvfølgelig vidst, at relationsarbejde er vigtigt, men der har været en tendens til, at relationsarbejde er noget, som man arbejder med, når man er færdig med opgaver, som f.eks. at borgeren skal op om morgenen, i bad, barberes osv., og at man herefter må vurdere, om der er tid til at arbejde med relationerne, eller om der er andre presserende opgaver, der skal løses. Nu er relationsopbygning blevet en bevidst forudsætning for at vi ... måske ... kan løse opgaverne.”

**Figur 3.** Kitwoods blomst



Kærlighed er centralt i blomsten, og en forudsætning for at opleve kærlighed er at have en oplevelse af tilknytning, inklusion, trøst, identitet og (meningsfuld) beskæftigelse. Opfyldelse af de psykologiske behov giver ro til hjerne og krop og giver dermed borgeren forudsætninger for at kunne samarbejde med omverdenen (5). Derfor vil relationsopbygningen med fokus på de psykologiske behov være en forudsætning for, at opgaveløsningen (barbering, bad, påklædning osv.) kan finde sted på en måde, hvor borgeren samarbejder. Kitwoods blomst indgik som et centralt aspekt i den neuropædagogiske uddannelse, da den personcentrering, der er i fokus her, stemmer godt overens med det neuropædagogiske hjerne-krop-omverdensperspektiv, hvor omverdenen skal have fokus på at hjælpe det demensramte menneske med behovsopfyldelse.

Hvordan mennesket med demens reagerer, afhænger i høj grad af, hvordan omverdenen påvirker dem. Den demensramtes hjerne og krop er påvirket af sygdom, hvilket kommer til udtryk kognitivt, emotionelt og kropsligt. Men det er medarbejderne, der er borgerens omverden, og derfor skal de være opmærksomme på at skabe et miljø, der giver mening og forståelse, så borgeren får andre muligheder end f.eks. den udadreagerende eller indadvendte adfærd, som indikerer, at omgivelserne ikke er hensigtsmæssige for den demensramte.

Mennesker er sociale væsener, og vores psykiske funktioner afhænger af de interaktioner og transaktioner, vi har med vores sociale miljø (15). De vigtigste psykologiske behov for alle mennesker har Kitwood illustreret som en blomst (8). Opfyldelse af disse behov sker gennem en personcentreret omsorg, se Figur 3.

### *At gå bag om adfærden. Al adfærd er kommunikation*

Udsagn fra spørgeskema:

”Det, som har gjort stort indtryk på mig, er, at al adfærd er kommunikation. Der er altid en bagvedliggende årsag til beboernes reaktioner, som jeg og personalet skal forsøge at belyse, så vi kan hjælpe bedst muligt.”

Udsagn fra interview:

”Når vi går bag om adfærden og ser adfærden som menneskets måde at kommunikere på, giver det anledning til en helt anden tilgang, end hvis vi forholder os til den umiddelbare adfærd.”

Omsorgsarbejdet med mennesker med demens kalder på en pædagogik, der ser mennesket bag diagnosen og vedligeholder og styrker personens identitet ved en personcentreret omsorg, hvor alle former for såkaldt problemadfærd ses som kommunikation, der er relateret til uopfyldte behov. Alle mennesker handler for at skabe mening. Uanset hvor uforståelig adfærden umiddelbart ser ud, så er det vigtigt at stoppe op og reflektere over, hvad det mon er, dette menneske ønsker at kommunikere. Kernen i en neuropædagogisk praksis er derfor at ”gå bag om adfærden” og forstå, hvilken mening det giver for det enkelte menneske at udvise lige netop denne adfærd. I den optik kan man sige, at ”al adfærd er kommunikation” (9).

Viden om, hvordan menneskets hjerne bliver sårbar, når den er ramt af demens, kan give inspiration til, hvor vigtigt det er, at dette menneske får hjælp til at forstå, hvad der sker omkring ham i omverdenen (9).

#### *Case: Anna*

Et eksempel på ovenstående er fortællingen om Anna. Hun er langt inde i sit demensforløb, og hendes kognitive funktioner er svækkede. Sygeplejerskerne fortæller, at Anna ofte sad i sofaen i opholdsstuen og smågræd med en monoton lyd. Plejepersonalets reaktion på denne adfærd var at møde Anna med en kvik bemærkning eller tilbyde hende en kop kaffe. Nogle formiddage fik Anna tilbudt op til 15 kopper kaffe. Den praksis har ændret sig, da plejepersonalet er blevet mere opmærksomme på Annas livshistorie, psykologiske behov og tegn. I refleksionsrummene tales der nu om, at gråden kan være tegn på en tilknytningsadfærd, en kaldegråd, der kan signalere, at Anna har brug for omsorg. Igennem udarbejdelsen af livshistorien fandt man ud af, at Anna igennem sit liv altid hørte musik i dagligstuen, når hun sad med hækletøjet. Det blev tydeligt, at Annas behov ikke var opfyldt i den nuværende praksis. Derfor blev tilgangen i stedet at spille Annas yndlingsmusik på CD-afspilleren, give hende hækletøjet og synge kortvarigt sammen med hende, når hun sad og smågræd. De tegn, der efterfølgende kunne iagttages, var, at Anna blev smilende, sang med og blev motorisk rolig. Hendes kaldegråd blev sjældnere, hvilket ændrede fortællingerne om Anna positivt.

#### *Narrativer i det neuropædagogiske arbejde*

Et centralt fokus i det neuropædagogiske arbejde er brugen af narrativer i den daglige praksis. Narrativer er fortællinger, der kommer til udtryk i det, som medarbejderne fortæller om den demensramte borger, de pårørende, kollegaerne osv. En vigtig faktor, der har indflydelse i forhold til brug af narrativer, er

kulturen på det pågældende sted. Kulturen skabes bl.a. af medarbejdernes narrativer, og de er med til at påvirke det organisatoriske mindset. Fortællingerne påvirker måden, hvorpå den demensramte mødes, og hvorledes man vurderer dennes handlinger.

Der findes der to former for mindset, der præger organisationskulturen: et fastlåst og et udviklende (16). Blandt medarbejdere med et overvejende fastlåst mindset skabes der ofte en vurderende stemning med fokus på resultater, og man kan komme til at tillægge borgerne nogle motiver bag deres handlinger, som de slet ikke har (12).

I det udviklende mindset er der åbenhed for at udvikle sig, og holdningen er, at man kan ændre sig og udvikle sine evner, hvis der gøres en indsats. Medarbejdere med et overvejende udviklende mindset vil også have fokus på at motivere et menneske med demens ud fra de ressourcer, behov og ønsker, han/hun har.

Medarbejderes mindset er en del af deres personlighed, som præger kulturen. Men ens mindset og derved kulturen kan udvikles. Ved at tænke og reagere på nye måder kan det udviklende mindset styrkes (16). Det er af betydning at fokusere på, hvilke muligheder der er for udvikling. Udvikling af kulturen kan fordre, at der kommer input udefra f.eks. gennem kollegial sparring eller supervision. Målet er at få medarbejderne til at reflektere over, hvilken indflydelse deres mindset har på borgeren og kulturen omkring borgeren. Det resonansrum, som kulturen og medarbejderne skaber, har betydning for, hvilke biokemiske processer der på neuralt niveau igangsættes hos alle involverede. Her er vi tilbage til hjerne, krop og omverdenperspektiver (12), og hvordan dette har påvirket informanternes mindset i udviklende retning og brugen af narrativer på en mere bevidst og konstruktiv måde.

Udsagn fra interview:

”Der er kommet stor opmærksomhed på, hvordan de professionelle narrativer om borgerne får stor betydning for tilgangen til borgerne. Negative narrativer kan sende negative signaler til borgeren, og da borgeren ofte er i stand til at aflæse og reagere på tegn fra den professionelle, kan dette give anledning til negative reaktioner fra borgeren.”



Vores indledende antagelse er blevet bekræftet gennem sygeplejerskernes opgaveløsning, deres evalueringer og de vurderinger, der er foretaget af ledere på de berørte institutioner. Den valgte forskningsme-

tode viste sig at være velegnet til interaktiv udvikling af praksis, og den refleksion, der er i gangsat for at fremme øget fokus på relationsopbygning som



grundlag for opgaveløsning, peger på, at de sundhedsprofessionelles adfærd med fordel kan justeres med udgangspunkt i de præsenterede neuropædagogiske teorier og dermed gavne den demente persons trivsel og velbefindende.

Karakteristika for de sygeplejersker, som deltog i projektet, kunne have været fremstillet i en tabel mhp. at tydeliggøre baggrund og kompetencer, ligesom baggrunden for udvælgelsen af citater med fordel kunne være tydeliggjort.

Forskningsprojektet viser, at neuropædagogisk forståelse fremmer værdier hos fagprofessionelle medarbejdere, der har en positiv effekt på plejen og omsorgen for mennesker med demens. Sygeplejerskerne har gennem tilegnelse af neuropædagogisk viden kunnet forene den sundhedsfaglige og socialfaglige tilgang, der konkret kan iagttages i de dialoger, medarbejderne har med hinanden. Derudover er der som udløber af projektet i Hjørring Kommune kommet en stigende opmærksomhed på sammenhæng mellem skjult brug af magt

og reduktion af udadrettet adfærd. Projektet har fremmet en helhedsorienteret indsats, der har vist sig ved, at sygeplejerskerne har suppleret deres sundhedsfaglige forståelse med en pædagogisk forståelse og indsats.

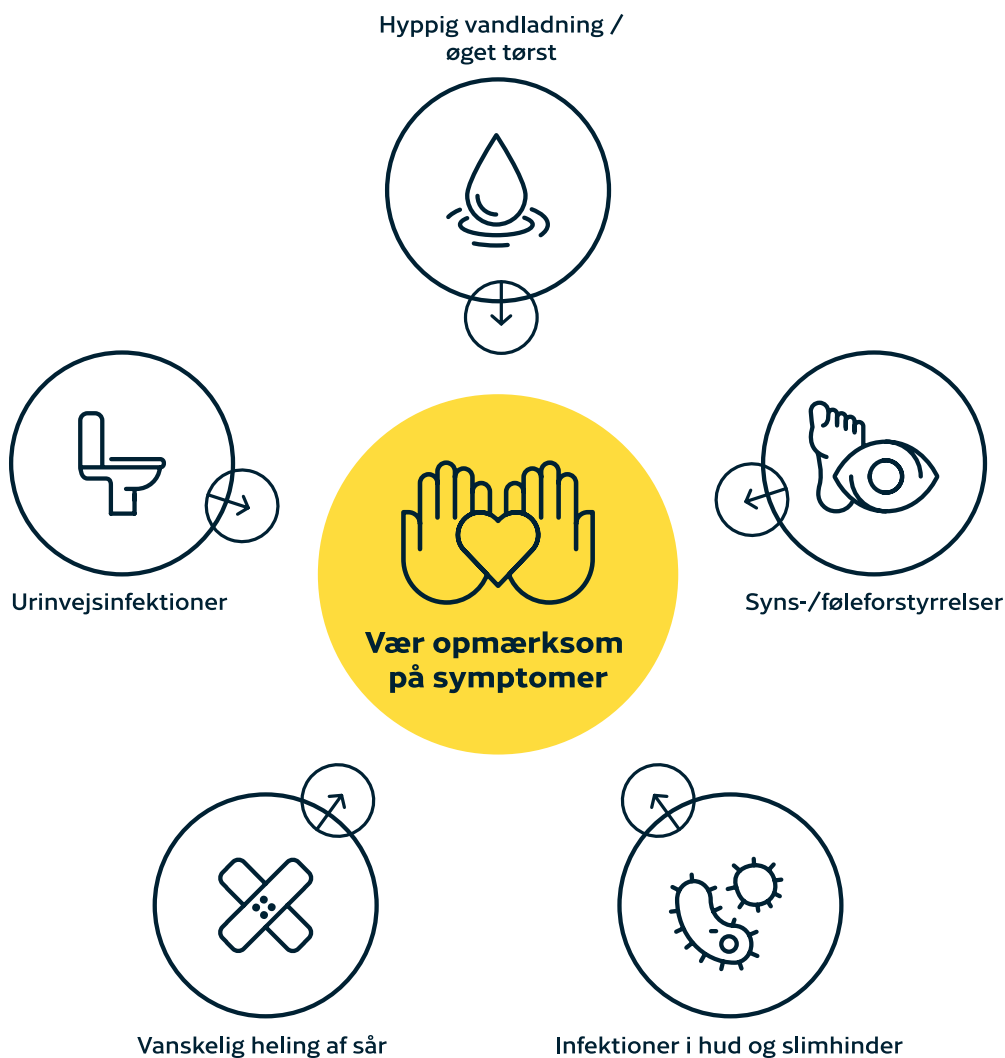
Sygeplejerskerne fremhæver især deres skærpede opmærksomhed på og evne til at se bag om den demensramtes adfærd og forstå adfærden ud fra et hjerne-krop-omverdensperspektiv. Dette har givet et større fokus på borgerens livshistorie og tegnanalyse, som har påvirket narrativerne, så de er blevet mere positive og konstruktive. Bevidstheden er dermed blevet skærpet på, hvor store muligheder, der ligger i, at den professionelle ændrer sin adfærd, for derigennem at påvirke den demensramtes adfærd, så dennes trivsel og livskvalitet fremmes. Projektet har resulteret i, at Hjørring Kommune har besluttet at efteruddanne alle deres social- og sundhedsmedarbejdere inden for demensområdet i neuropædagogik i perioden fra 2020-2022. ●

## Referencer

- 1.** Kabel S. *Magasin om demens og socialpædagogik: Hvordan socialpædagogikken kan styrke den tværfaglige indsats på demensområdet.* Forlaget Steenkabel; 2017. **2.** Lauritzen J, Pedersen PU, Bjerrum MB. *The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review protocol.* *JBHI Database Syst Rev Implement Reports.* 2013;11:33-45. **3.** Kabel S. *Hvidbog om demens og socialpædagogik: Hvordan socialpædagogikken kan styrke den tværfaglige indsats på demensområdet.* Kbh.: Socialpædagogerne; 2017. **4.** Brown AL. *Design experiments: Theoretical and methodological challenges in creating complex interventions in classroom settings.* *J Learn Sci.* 1992;141-78. **5.** Collins A. *New Directions in Educational Technology.* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 1992. **6.** Christensen, O, Gynther, K. *PTB. Design-Based Research - introduktion til en forskningsmetode i udvikling af nye E-læringskoncepter og didaktisk design medieret af digitale teknologier.* 2012;9:1-20. **7.** Horsdal M. *Livets fortællinger: En bog om livshistorier og identitet. 1. udgave.* Valby: Borgen; 2005. **8.** Kitwood T. *En revurdering af demens: Personen kommer i første række.* Frederikshavn: Dafolo; 1999. **9.** Mortensen A. *Neuropædagogik og inklusionsdifferentiering. Neuropædagogiske perspektiver på inklusion i den danske folkeskole.* Aalborg Universitet; 2016. **10.** Eriksson H. *Neuropsykologi: Normalfunktion, demensformer og afgrænsede hjerneskader.* København: Hans Reitzels Forlag 2003. **11.** Gibson JJ. *The ecological approach to visual perception. Classic ed.* New York, Hove, England: Psychology Press; 2015. **12.** Mortensen A. *Neuropædagogik med mennesket i centrum: Relationer, neuroner og emotioner. 1. udgave.* Frederikshavn: Dafolo; 2019. (Relationsprofessionsserien). **13.** *Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme. 3. udg.* Kbh.: Nationalt Videnscenter for Demens; 2015. **14.** Fredens K. *Mennesket i hjernen: En grundbog i neuropædagogik.* København: Hans Reitzels Forlag; 2012: 423. **15.** Carl J, Sørensen JH, Hart S. *Bro over to forskningsområder. Vol. 61, Psykolog nyt.* 2007: 8-12. **16.** Dweck CS. *Du er hvad du tænker: den nye mindset-teori om vejen til succes. 1. udgave.* Valby: Borgen; 2006.

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

# Vær med til at spotte type 2-diabetes



## Ved du, hvad du skal gøre, hvis du ser symptomer på type 2-diabetes hos en borger?

I dag går ca. 60.000 danskere rundt med diabetes uden at vide det. Ved at være opmærksom på symptomer på type 2-diabetes kan du sikre, at sygdommen opdages så tidligt som muligt, og at flere borgere får rettidig behandling og mulighed for at leve et godt liv med sygdommen.

**Til dig som leder:** Tal med dine medarbejdere om, hvad I gør og hvem, der gør hvad, når I får mistanke om, at en borger har type 2-diabetes. Læs mere på [sst.dk/godtspottet](http://sst.dk/godtspottet)

**Godt spottet!**  
Sammen mod type 2-diabetes

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

# Sorgen bæres sammen med andre

Når et menneske pludselig dør, f.eks. i en trafikulykke, er risikoen for kompliceret sorglidelse til stede. En sorggruppe ledet af sygeplejersker fra intensiv afdeling har i 15 år hjulpet efterladte videre.



## BIRGITTE ENGSTRØM

Sygeplejerske 1993, Master i vejledning 2018. Specialuddannet intensivsygeplejerske og klinisk underviser i Afdeling for intensiv behandling af hjerne- og nervesygdomme, Rigshospitalet, Neurocentret. Ansvarlig for sorggruppen på Afdeling 6021, Rigshospitalet.

[birgitte.engstroem@regionh.dk](mailto:birgitte.engstroem@regionh.dk)

## TAK ...

til respondenterne for at evaluere udbyttet af deltagelse i sorggruppen, og til seniorforsker Suzanne Forsyth Herling for vejledning i artikelskrivning.

## RESUME

Dødeligheden på intensivafdelinger er betydelig, og risikoen for, at de efterladte udvikler forlænget sorgreaktion eller posttraumatisk stress, er overhængende ved pludselig opstået død. Det kan betyde, at den efterlattes livskvalitet forringes betydeligt.

Afdeling for intensiv behandling for hjerne- og nervesygdomme, 6021, Rigshospitalet, har for at hjælpe de efterladte etableret en sorggruppe. Tre specialuddannede intensivsygeplejersker kontakter nærmeste efterladte ca. to måneder efter et dødsfald og afholder sorggruppemøde med de efterladte hver 14. dag.

En mindre spørgeskemaundersøgelse viste, at efterladte kunne have gavn af at deltage i en sorggruppe med ligestillede. Det var lindrende at opleve samhørighed med andre, som oplevede et stort savn og skulle tilpasse sig en ny hverdag. Intensivsygeplejerskerne skabte et trygt rum, svarede på afklarende spørgsmål og hjalp den efterladte med at skabe et givende narrativ om dødsfaldet.

En mere systematisk opfølgning efter dødsfaldet, som startede tidligere, var ønsket og i overensstemmelse med anbefalingerne i litteraturen. Hvor længe og hvor meget sorgen fyldte i den efterlattes liv, var meget individuelt.

Deltagelse i hospitalsinitierede sorggrupper tilbydes ikke systematisk i Danmark på trods af høj dødelighed på landets intensivafdelinger og det faktum, at efterladte ved pludselig opstået død er i risiko for at udvikle kompliceret sorgreaktion f.eks. i form af posttraumatisk stress (1).

Sorg er et grundlæggende vilkår, og alle kommer til at opleve sorg en eller flere gange i løbet af livet, men det er meget forskelligt, hvordan sorgen viser sig, og hvilken indvirkning den har på et menneske (2).

Sorg tager den tid, den tager, og selv om den bearbejdes, forsvinder den ikke, og processen kan ikke accelereres, selv om man taler om sorgen. Den efterlattes historie og personlighed samt den sociale og kulturelle kontekst, som den efterladte lever i, afgør sorgens form (2). Den efterladte skal det første år gennemleve alle årets mærkedage, bryde med gamle traditioner, finde nye rutiner uden den afdøde, og det kan være stressende. Det typiske forløb er en periode med intense følelser af sorg og stor længsel efter den afdøde, men denne sorgreaktion vil typisk være forbigående. Ca. halvandet år efter dødsfaldet vil de psykologiske reaktioner være aftagende (2). Der er nogle efterladte, som ikke formår at tilpasse sig de ændrede livsvilkår, og de får brug for sorginterventioner og behandling for at leve med den nye smerte (2).

### Opfølgning til efterladte

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der følges op på de efterladte, som har mistet en nærtstående person på intensiv afdeling (1). Opfølgning til de efterladte og sund-



**Sorg tager den tid, den tager, og selv om den bearbejdes, forsvinder den ikke.**

hedsvæsnets tilbud om sorggrupper er i dag uensartet og tilbydes ofte tilfældigt og til de efterladte, som selv har overskud til at opsøge tilbuddene (2,3).

I den kliniske retningslinje for forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner savnes konkrete anvisninger i forhold til, hvordan vi på intensiv afdeling skal organisere opfølgning til de efterladte, som har oplevet et uventet og traumatisk tab.

Der mangler evidens for virkningen af eventuelle interventioner, og ingen faggruppe er udpeget til at have det faglige ansvar (2). Det er meget individuelt, hvilke behov for opfølgning de efterladte har (1), men det er kendt, at det både kræver ressourcer at tilbyde opfølgning og kompetenceudvikling af sygeplejerskerne (3).

Flere nationale og udenlandske studier har undersøgt, hvilken opfølgning efterladte på intensivafdelingen bliver tilbudt (4-7). Opfølgningstilbuddet varierede i Europa og USA, og den mest omfattende opfølgning foregik i Nord- og Europa og i de nordiske lande (4), hvor

det typisk var sygeplejersker, der havde ansvaret for den (5,6). Mange pårørende ønskede at blive kontaktet ca. fire uger efter dødsfaldet, idet mange praktikaliteter var klaret på dette tidspunkt (7). Anbefalingerne var systematisk at tilbyde f.eks. opfølgende telefonsamtaler, henvisning til præst, psykolog og støttegrupper (5,6). Om dødsfaldet var forventet eller uventet, kunne have betydning for sorgens udtryk og forløb (8). Et pludseligt tab kunne forårsage stærke psykiske reaktioner såsom tab af kontrol, når trykningen i tilværelsen ændrede sig (2). I en national tværsnitundersøgelse fandt man, at de pårørende og efterladte, som blev udsat for en voldsom stressfaktor i den intensive afdeling, havde øget risiko for forlænget sorglidelse (9) og fald i livskvalitet (3,10). Ved pludselig død blev fortællingen om tabet fragmenteret og sværere at forstå for den efterladte og omgivelserne (8).

Kontakten til den efterlattes netværk er af stor betydning, da det kan være svært at bede om hjælp, når ressourcerne til at opretholde kontakten fra den sørgendes side er minimale (2). Netværket får berøringsangst for den efterlattes sårbarhed, har svært ved at byde sig til, og det opleves som en ekstra sorg og skuffelse for den efterladte (2). Den efterlattes behov kan overstige det, som netværket er i stand til at give (2,10), se Boks 1.

### To spor i sorgprocessen

Sorg forløber efter en tosporsmodel (2,8,11), som er en anden måde at forstå sorg på, fremfor Cullbergs klassiske kriseteori (12). Tosporsmodellen går overordnet ud på, at den sørgende veksler mellem to spor i sin sorgproces: det tabsrelaterede spor, hvor man erkender sit tab, og det reetablerende spor, hvor man forholder sig til sit nye liv. Man lever videre med den afdøde i bevidstheden og integrerer sorg og savn i det videre liv (11). Traumatiske oplevelser kan stå i vejen for selve sorgarbejdet, da skræmmende billeder fra ulykken/dødsfaldet ufrivilligt kommer frem, og den efterladte kan ikke aflede sig selv fra billederne og tankerne (8).

### 1.000 patienter om året

Afdelingen modtager årligt ca. 1.000 patienter med akutte hovedtraumer og spontane hjerneblødninger, og ca. 130 patienter dør på afdelingen. Personalegruppen består af ca. 120 sygeplejersker med forskelligt kompetenceniveau fra nyuddannet til specialuddannet intensivsygeplejerske. Til børn og unge og til de forældre, som mister et barn på intensivafdelingen, er der andre etablerede sorgtilbud på nationalt plan, se Boks 1, mens afdelingens efterladte > 28 år, som har mistet deres ægtefæller, forældre eller søskende, bliver tilbudt at deltage i afdelingens sorggruppe.

### Case: Anne

Anne vågner en tidlig morgen ved, at hendes mand Jens på 49 år snor-



## Respondenterne beskrev, at de havde gavn af at dele deres tanker og sorg med andre i samme situation.

ker højlydt, unaturligt højlydt, noget virker forkert, og hun opdager, at hun ikke kan vække ham. Derfor kalder hun højt på de næsten voksne børn i huset, og de får ringet 112. Inden ambulancen når frem, konstaterer Anne, at Jens ingen puls har, og familien begynder at genoplive ham. Få timer efter de er ankommet på afdelingen, får Anne og børnene besked af neurokirurgen: Jens har haft en stor hjerneblødning, og man må opgive videre behandling. Blødningen har medført store irreversible skader, som ikke er forenelige med overlevelse. Få timer efter dør Jens med de nærmeste pårørende ved sin side.

En af intensivsygeplejerskerne fra Sorggruppen kontakter Anne telefonisk ca. to måneder efter Jens' død. Anne er meget trist og tænker meget på den uhyggelige oplevelse ved genoplivningen. Anne er sygemeldt fra jobbet og synes, det er svært takle de store, ulykkelige børn. Anne oplever, at det er vanskeligt at tale med deres gamle venner om Jens og føler sig svigtet, fordi de undgår at invitere hende, og hun har ikke selv overskud til at invitere gæster. Anne bliver tilbudt en plads i sorggruppen.

### Organisering af sorggruppen

I sorggruppen deltager 6-8 efterladte hver gang. Det er en åben gruppe, hvor deltagerne starter uafhængigt af hinanden, og der er ikke afsat et bestemt antal gange, de kan være med. Det er vigtigt, at deltagerne kan møde hver gang, for ellers skabes der ikke den nødvendige tryk og fortrolighed i gruppen. Tilknytningen i sorggruppen varer typisk ¾ til 1 år.

### Boks 1. Relevante hjemmesider

- Det Nationale Sorgcenter: Sorgvejviseren, [www.sorgvejviser.dk](http://www.sorgvejviser.dk)
- Landsforeningen Mistet Barn kan støtte og vejlede forældre, formidle kontakt mellem forældre, som har mistet et barn uanset alder og tilbyde selvhjælpsgrupper. [www.mistetbarn.dk](http://www.mistetbarn.dk)

Gode tilbud om hjælp og sorggrupper til børn og unge under 28 år, som er landsdækkende foreninger:

- Det nationale sorgcenter, Børn, unge og sorg, [www.sorgcenter.dk](http://www.sorgcenter.dk)
- Skyggebørn, [www.skyggeboern.dk](http://www.skyggeboern.dk)
- Omsorgsgruppen, [www.omsorgsgruppen.dk](http://www.omsorgsgruppen.dk)
- Netværk for efterladte efter selvmord, [www.nefos.dk](http://www.nefos.dk) og [www.efterladte.dk](http://www.efterladte.dk)



Afdelingens sorggruppe er startet som et medarbejderinitiativ og organiseret som beskrevet i Boks 2.

### Indledende kontakt til efterladte

I den initiale telefonsamtale bliver der bl.a. spurgt ind til efterlattes sindstilstand, opfølgning til eventuelle børn eller unge og netværket. Efterlattes tanker om afdødes dødsoplevelse optager flere i deres sorgproces, og sygeplejerskerne kan besvare spørgsmål eller arrangere en lægesamtale, så patientforløbet kan gennemgås. Der gennemføres omsorgssamtaler med efterladte, der er i så dyb sorg, at de ikke er i stand til at deltage i sorggruppen. Man skal kunne fortælle sin egen historie og rumme andres beretninger og sorg for at kunne deltage i gruppen. Efterladte, som bor langt væk, henvises til andet tilbud mere lokalt.

Da afdelingens sorggruppetilbud til efterladte har eksisteret i 15 år, var det passende at få aktuelle deltagere til at evaluere udbyttet og til at se sorggrupper i et mere teoretisk og videnskabeligt perspektiv.

### Metode

Vi ønskede at undersøge følgende: Hvilket udbytte fik efterladte af at deltage i sorggruppen, og bringer litteraturen forslag til forbedringer af indsatsen?

Deltagere fra januar 2018 og frem blev spurgt, om de ville give feedback på sorggruppen via et lille selvudviklet spørgeskema. De efterladte gav skriftligt, informeret samtykke til, at deres svar måtte anvendes anonymt i denne artikel. Spørgeskemaet kunne besvares på mail eller i papirudgave med en frankeret returkuvert. Deltagere, som ikke havde svaret indenfor 14 dage, fik efter aftale en reminder.

Der blev søgt videnskabelig litteratur i CINAHL og PubMed. Der blev brugt følgende søgeord: Bereavement, grief, follow up service, relatives, ICU-nursing, intensive care unit.

### Samtaler har betydning

I alt 12 ud af 14 adspurgte efterladte gav samtykke til undersøgelsen. Hovedpar-

ten af respondenterne havde mistet en ægtefælle og var kvinder på gennemsnitligt 61 år. Feedbacksvarene viste, at opfølgende samtaler et par måneder efter dødsfaldet med en facilitator, som havde tid til at lytte og udviste interesse for den efterlattes velbefindende, var betydningsfulde. Respondenterne gav udtryk for, at de havde gavn af at dele deres tanker og sorg med andre i samme situation, det sociale netværk blev udvidet, og fællesskabet var lindrende for sorgprocessen. Facilitatorerne kendte til de normale procedurer på afdelingen, der var mulighed for at få svar på uafklarede spørgsmål, og der blev skabt et trygt rum med plads til alle.

Ved første kontakt til deltagerne fra sorggruppen havde nogle glemt alt om den udleverede pjece, men alle deltagerne blev glade eller overraskede over, at nogen tænkte på dem i deres ulykkelige situation. Nogle af de efterladte udtrykte ønsker om endnu tidligere kontakt, andre mente, at tidspunktet var tilpas.

En respondent svarede: "Under telefonsamtalen kunne jeg mærke, at jeg stadig følte en stor sorg, og at den gemte sig lige under overfladen". En anden svarede: "Det var rart, og alligevel fik jeg en klump i halsen".

Facilitatoren spurgte ind til, hvordan den efterladte havde det, og hvordan sorgprocessen forløb. De fleste havde et godt netværk, som støttede dem, mens andre oplevede det sårende, når man selv skulle være opsøgende. En formulerede det sådan: "Folk, der ikke har prøvet at miste, forstår det ikke helt", og en anden "Jeg har sorteret nogle venner og familie fra, som ikke har budt ind med noget".

## Boks 2. Organisering af sorggruppen

- De efterladte får udleveret en pjece om sorggruppen, inden de forlader afdelingen, så de er forberedt på at blive kontakttet telefonisk.
- Tre erfarne intensivsygeplejersker med forskellige kompetencer, også kaldet facilitatorer, har ansvaret for sorggruppen, én er uddannet sorgrådgiver.
- Facilitatorerne mødes hver anden uge i fire timer om eftermiddagen, dette aflønnes af afdelingen.
- Facilitatorerne har intern sparring og mulighed for at kontakte Krisepsykologisk Enhed, Rigshospitalet, eller sygehusspræsterne ved behov for debriefing.

### På mødedagen

- Tidligt på mødedagen sendes en påmindelse via sms til deltagerne. SMS-service er hensigtsmæssig, idet nogle efterladte er i dyb sorg og husker dårligt. Hvis de ikke kommer til det aftalte møde, kontakter vi dem telefonisk samme dag for at sikre os, at den efterladte blot har glemt at møde op.
- Den ene facilitator ringer rundt til nye efterladte, som skal kontaktes og eventuelt indsluses i gruppen.
- De to andre facilitatorer afholder mødet med seks til otte efterladte i halvanden time.
- Sorggruppemødet afholdes på Rigshospitalet i neutrale omgivelser, hvor alle kan sidde sammen rundt om et bord. Der er altid tændt et par fyrfadsllys for at skabe lidt hygge, og der serveres kaffe, the m.m.
- Mødet starter med bordet rundt, hvor alle deltagere og facilitatorer har mulighed for at stille uddybende spørgsmål til fortælleren.
- Mødet er fleksibelt, så der kan blive opmærksomhed på de emner, der trænger sig på hos den enkelte. Emnerne, som fylder hos de efterladte, kan f.eks. være det akutte forløb, tiden op til indlæggelsen, afskeden på intensivstuen og mindedage.

En sorggruppe kan være med til at give den efterladte den støtte, som det private netværket ikke er i stand til.

### En vej ud af ensomheden

Flere af respondenterne beskrev den ensomhed, de havde i sorgen, både i deres tanker og i deres følelser, og savnet af den nærtstående blev udtrykt som ”jeg følte mig alene i verden”, men ved at møde de ligestillede i sorggruppen ”... og lette sit hjerte med medmennesker, der er i nøjagtig samme situation”, oplevede de at blive forstået. At kunne tale sammen om sorgen og alt det, der var forbundet med at miste, var betydningsfuldt og lindrende for sorgprocessen.

Faktum er, at ens personlighed, når man bliver udsat for tab, møder sorgen og skal håndtere den, påvirker reaktionen. Et traumatisk dødsfald, hvor efterladte måske ikke får sagt farvel, kan have negativ indflydelse på det mentale helbred og øge risikoen for forlænget sorglidelse.

At tilpasse sig en ny hverdag var en væsentlig faktor i sorgprocessen (2), da mangel på struktur var udfordrende: ”Det hele var meget tilfældigt og uden struktur” og ”Hvordan skulle vi nu fungere sammen som lille familie,” spurgte nogle. Hverdagen var blevet ændret markant for respondenterne, de var blevet alene efter mange års ægteskab eller som yngre efterladt med teenagere eller mindre børn, hvor de skulle fungere som både mor og far.

### Plads til følelsernes frie løb

Et norsk studie viste, at livskvaliteten blev øget ved at deltage i en sorggruppe. Identifikation med andre, italesættelse af sorgen og at få indsigt i og information om sorgreaktioner havde givet håb og hjælp til at mestre sorgen (3). Respondenterne beskrev det særlige ved at kunne tale med andre, som ikke var impliceret i deres sorg. De beskrev, at der var ”... plads til at lade følelserne få frit løb”, det var befordrende for deres sorgproces at tale om ”de forbudte og mærkelige ting”, f.eks. følelsen af at kunne mærke og føle den, man har mistet. Respondenterne oplevede, at alle sørgede forskelligt, og der var ikke én rigtig måde. Deres oplevelser var helt normale, og det gav tryk og hjælp den efterladte videre.

Facilitatorerne skabte et trygt rum ved at møde deltagerne der, hvor de var, og ved at hjælpe med at skabe et givende narrativ, når deltageren ingenting kunne huske fra intensivforløbet. En beskrev det således: ”Jeg kan intet huske, det gik meget stærkt.” At skabe en ny fortælling om den døde, og hvad afdøde havde betydet for efterladte før og nu, var hjælpsomt. Når de andre i sorggruppen lyttede til ens fortælling, hjalp det den efterladte til at føle nærvær med den afdøde, så sorgen blev en bekræftelse på en betydningsfuld relation (11).

Respondenterne forklarede, at nogle havde svært ved at græde, men fik grædt, nogle troede, at de aldrig ville blive glade i igen, men har fundet glæde på trods. Måske kommer det til at betyde, at sorgen ikke senere vil vende tilbage med samme styrke men tage en anden form fremefter.

### Kendskab til afdelingen

Gruppensammensætning og lederskab påvirker deltagerens tilfredshed (3). Sorggrupper bliver ofte ledet af præster eller psykologer modsat vores, der ledes af intensivsygeplejersker. Flere af respondenterne skrev, at ”I kender til, hvad der helt præcist sker på denne intensivafdeling”.



## Facilitatorerne svarede på afklarende spørgsmål om forløbet på afdelingen og styrede mødet, så alle deltagere fik mulighed for at ytre sig.

Facilitatorerne svarede på afklarende spørgsmål om forløbet på afdelingen og styrede mødet, så alle deltagere fik mulighed for at ytre sig. Respondenterne var homogene, alle havde mistet akut og havde mistet en ægtefælle på nær en, som havde mistet sin mor på afdelingen.

Johnsen et al (3) viste, at kvinder omkring 50 år, som havde mistet akut, oftere deltog i sorggrupper end andre typer af efterladte, så dette antyder, at kvinder kan have brug for at tale med andre om sorgen (2).

Vi så samme tendens hos vores respondenter, selvom de var lidt ældre. Genkendelse og identifikation med de andre deltagere øgede muligheden for, at det blev en positiv oplevelse, end hvis der var alt for forskellige forløb f.eks. barnedød og selvmord (3).

### Sorgen løsnep

Vi blev bekræftet i, at vores sorggruppe tilbød noget særligt. Vi opsøgte de efterladte og ydede klinisk ekspertise om data vedr. dødsforløbet, opfølgningen og deltagelsen i sorggruppen, og det virkede meningsfyldt. En åben gruppe, hvor de nytilkomne lyttede til de mere erfarne, gav håb om, at man selv ville komme til at leve med sorgen og med tiden i en ny relation.

Vores respondenter har muligvis givet os feedback, fordi de overvejende var positive, alligevel finder vi, at feedbacksvarene og litteraturstudiet kan bruges fremadrettet til forbedringer af sorggruppen. Vi har justeret kontakttidspunktet til tidligere efter dødsfaldet og opjusteret antal opkald, hvilket har betydet, at de efterladte har ytret ønske om at begynde tidligt i sorggruppen. Forbedringstiltag til



sorggruppemøderne kunne være at fortælle om de gode minder fra feriebilleder med afdøde eller at skrive et afskedsbrev og læse det højt for de andre i gruppen. Sorggruppen skal forsat yde støttende sorgsamtaler, anerkende følelser, tanker og oplevelser samt bekræfte deltagerne i, at deres måde at sørge på er normal og det bedste for dem. Sorgen fylder i de efterladtes liv, og livskvaliteten forringes, især når det traumatiske i at blive efterladt står i vejen for bearbejdelsen af sorgen. Men ved deltagelse i sorggruppens fællesskab kan sorgen løsnes op, når den bæres sammen med andre. ●

#### Læs også

- *Triolog: "Sorg er et livsvilkår" side 14-32 i dette nummer af Fag&Forskning.*
- *"Patienter med hjertesvigt har behov for palliation" side 52-57 i dette nummer af Fag&Forskning.*

### ***Hvordan håndterer I akut sorg/dødsfald i din afdeling?***

•  
***Hvem har det faglige ansvar for de efterladte?***

•  
***Diskutér, hvordan jeres afdeling kan starte en sorggruppe, hvis det er relevant.***

#### **Referencer**

**1.** Sundhedsstyrelsen: Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom [Internet]. 2016. **2.** Guldin M-B. *Tab og Sorg*. København: Hans Reitzels Forlag; 2014. **3.** Johnsen I, Dyregrov K, Dyregrov A. Etterlattes erfaringer med sorggruppertilbud i Norge. *Nord Sygeplejeforskning*. 2014;4(3):227-40. **4.** Egerod I, Kaldan G, Albarran J, Coombs M, Mitchell M, Latour JM. Elements of intensive care bereavement follow-up services: A European survey. *Nurs Crit Care [Internet]*. 2019;24(4):201-8. Available from: <https://doi.org/10.1111/nicc.12459> **5.** Egerod I, Kaldan G, Coombs M, Mitchell M. Family-centered bereavement practices in Danish intensive care units: a cross-sectional national survey. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;45:52-7. **6.** McAdam BJL, Erikson A. Bereavement Services Offered in Adult Intensive Care Units in the United States. *Am J Crit Care*. 2016;25(2):110-7. **7.** McAdam JL, Puntillo KP. Pilot Study Assessing the Impact of Bereavement Support on Families of Deceased Intensive Care Unit Patients. *Am J Crit Care [Internet]*. 2018 Sep;27(5):372-80. doi: 10.4037/ajcc2018575. **8.** Roesgaard MJ, Engelbrekt P. At forstå sorg. *Frederiksberg: Samfundslitteratur*; 2017. **9.** Shear MK, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement and complicated grief. *Curr Psychiatry Rep [Internet]*. 2013 Nov;15(11):406. **10.** Berry M, Brink E, Metaxa V. Time for change? A national audit on bereavement care in intensive care units. *J Intensive Care Soc [Internet]*. 2016/06/17. 2017 Feb;18(1):11-6. **11.** Kjær E. *Døden - En overlevelses guide*. København: Gyldendal; 2019. **12.** Cullberg J. *Krise og udvikling*. København: Hans Reitzels Forlag; 1981.

**Supplerende litteratur.** Klinisk retningslinje: "Forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne, og ældre efter ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person." [www.cfkr.dk](http://www.cfkr.dk) > skriv "Sorg" i søgefeltet

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



### ELIN FREDSTED PETERSEN

Sygeplejerske 1989, specialeansvarlig med ansættelse/delt stilling i hjertesvigt klinik og sengeafsnit siden 2005, diplommodul i familiefokuseret sygepleje 2017. Har arbejdet med palliation til hjertepatienter siden 2012. Specialeansvarlig sygeplejerske, hjertemedicinsk afdeling, SLB Vejle Sygehus.

[elin.fredsted.petersen@rsyd.dk](mailto:elin.fredsted.petersen@rsyd.dk)



### PIA YOUSFI

Sygeplejerske 2003, klinisk sygeplejespecialist, hjertesygdomme, Kolding og Vejle. Master i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling. Har arbejdet med palliation til hjertepatienter siden 2012.

# Patienter med hjertesvigt har behov for palliation

Palliation til mennesker med fremskredent hjertesvigt skal gennem tværfagligt og tværsektorielt samarbejde tænkes ind i sygeplejen af hensyn til både patient og pårørende.

## RESUME

Næsten hver sjettede dansker dør af hjertekarsygdom, og hjertesvigt er forbundet med højere mortalitet sammenlignet med en lang række kræftformer. Alligevel er der kun ringe opmærksomhed på palliation til hjertepatienter.

Det kan være svært at forudsige restlevetid og overgang til det terminale forløb for patienter med hjertesvigt, og risiko for pludselig hjertedød er et vilkår for mange. Desuden bruges

begreber som kurativ og palliativ behandling ikke i kardiologien, da den medicinske behandling både er behandlende og lindrende på samme tid. Herved markeres der ikke en tydelig overgang til det terminale forløb.

Dette er nogle af udfordringerne. Undersøgelser viser, at mennesker med fremskreden hjertesygdom har en række udækkede palliative behov af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter.

Et randomiseret studie viser, at en integreret indsats mellem kardiologisk afdeling og palliative tiltag i eget hjem fremmer patienternes livskvalitet og mindsker symptombyrden og antal genindlæggelser. Budskabet er derfor, at der i langt højere grad er brug for tværfaglig og tværsektoriel palliation og støtte til mennesker med hjertesvigt og deres pårørende.

Palliation er ofte knyttet til mennesker med kræft, men andre grupper har også behov for en palliativ indsats, bl.a. patienter med terminal hjertesygdom.

Kun ca. fem pct. af de mennesker, som lider af non-malign sygdom, modtager en specialiseret palliativ pleje og behandling, selv om behovet for palliation i den terminale fase antages at være den samme som hos mennesker med malign sygdom (1). Se også Boks 1.

Næsten hver sjettede dansker dør af hjerte-kar-sygdom (1). Hjertesvigt er forbundet med en høj mortalitet – højere end ved en lang række kræftformer (2). Men der er ikke de samme tilbud til og opmærksomhed på denne gruppe som på kræftpatienter. Undersøgelser viser, at mennesker med fremskreden hjertesygdom har en række symptomer og udækkede palliative behov af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter. Det kan være ensomhed, social isolation, træthed og angst. (2)

Der er brug for palliation og palliativ støtte til denne patientgruppe og deres pårørende, men forløbene adskiller sig fra de maligne. Det kræver viden at kunne iværksætte den rette indsats og ikke mindst at kunne iværksætte den i rette tid. Desuden er der brug for tværsektorielt samarbejde om den terminale hjertepatient.

### Case: Frank

Frank er netop blevet indlagt på Hjerteafdelingen efter at være besvimmelst hjemme.

### Boks 1. Borgernes ønsker vs. praksis

Spørgeskemaundersøgelse fra Ældresagen i 2018 viser:	Tal fra Sundhedsstyrelsen fra 2018 viser:
Ca. 60 pct. ønsker at dø hjemme eller på plejehjem	Ca. 45 pct. døde hjemme eller på plejehjem
Ca. 20 pct. ønsker at dø på hospice	Ca. 5 pct. døde på hospice
Ca. 3 pct. ønsker at dø på hospital	Ca. 37 pct. døde på sygehus

Kilde: (9).

Tallene illustrerer, at der ikke er overensstemmelse mellem borgernes ønsker og praksis.



## Mennesker med fremskreden hjertesygdom har en række symptomer og udækkede palliative behov af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter.

Lægen har ultralydsscannet hans hjerte, og han har fået påsat hjerteovervågning. Frank er 76 år, og han har haft hjertesvigt (nedsat pumpefunktion af hjertet) i seks år. Da sygdommen blev opdaget, var pumpefunktionen 30 pct. Den normale pumpefunktion er 60 pct. Frank blev dengang sat i relevant medicinsk behandling og fik indsat en implanterbar cardioverter defibrillator (ICD), som er en pacemaker, der kan afgive stød i tilfælde af livstruende hjerterytmeforstyrrelse. Åndenøden og ødemerne i benene forsvandt, og Frank fik det bedre.

Hjertets pumpefunktion holdt sig stabilt på de 30 pct., og Frank har levet med øget træthed og lavere udholdenhed gennem de sidste seks år. Frank har ikke haft behov for indlæggelse, da hans tilstand har været stabil.

Lægen, som netop har scannet Franks hjerte, kunne fortælle, at hjertets pumpefunktion nu er 10 pct., og at det var et tilfælde med hjerteflimmer, der var årsagen til, at Frank besvimede. ICD'en afgav imidlertid et stød, og derfor kom Frank til bevidsthed igen.

Dette kunne være begyndelsen på et terminalt forløb for et menneske med hjertesvigt.

Ved diagnosetidspunktet og i efterforløbet taler læger og sygeplejersker med patienten og de pårørende om, at hjertesvigt er en alvorlig sygdom. Ofte

har patienterne selv fundet tallene for, at den gennemsnitlige overlevelse for hjertesvigt er 4-5 år (3), og de er følelsesmæssigt påvirket af, at det er en sygdom med høj dødelighed.

### Hverdagen med hjertesvigt indfinder sig

Patienten med nydiagnosticeret hjertesvigt kommer i den rette medicinske behandling i løbet af få måneder, nogle får som Frank en ICD og/eller en CRT-pace-maker, en særlig pacemaker, der bruges i behandlingen af hjertesvigt. Med denne behandling stabiliseres sygdommen, og patienten oplever bedring.

Hverdagen med kronisk sygdom indfinder sig. Hovedparten må leve med begrænsninger i form af øget træthed og nedsat udholdenhed, og mange oplever, at det er et liv med kronisk sygdom.

Patienterne bliver i starten af deres forløb tilknyttet Hjertesvigt-klinikken, hvor den medicinske behandling justeres langsomt på plads med tæt kontrol af blodtryk, puls, nyretal og vægt.

Der bruges desuden meget tid på at tale med patienten og de pårørende om det at leve med kronisk sygdom, herun-

der sygdomshåndtering, motion, familieroller, samliv og arbejde. Efter et tæt forløb på 5-12 måneder klarer patienten med hjertesvigt sig i lange perioder med få eller ingen kontakt til sygehus.

Symptombilledet udvikler sig over år til terminal sygdom og/eller som i Franks tilfælde, der sker pludselig en akut forværring. Det kunne også have været i form af øget åndenød og ødemer med øget væskeophobning i kroppen og vigende nyrefunktion. Mennesker med hjertesvigt har i hele forløbet – både i den stabile og terminale fase – øget risiko for pludselig død på grund af hjerteflimmer (VF). For patienten og de pårørende kan det betyde, at de lever med en angst for, at patienten pludseligt falder om, se Figur 1.

Frank og hans familie er blevet forskrækkede over episoden, hvor Frank uden varsel falder om og den efterfølgende information om, at hjertepumpefunktionen nu er faldet til 10 pct.

”Jeg kunne være død lige der, hvis det ikke var for ICD’en,” er en af de mange tanker, Frank har. På grund af den markante forværring får Frank igen et forløb i Hjertesvigt-klinikken.

Hjertesvigt-klinikken agerer nu tovholder og vil i takt med, at sygdommen udvikler sig, løbende justere den medicinske behandling styret af symptomer og behov. Man vil desuden i størst muligt omfang yde psykisk støtte til Frank og hans familie og iværksætte anden hjælp i hjemmet i takt med, at behovene opstår. Målet er at give Frank forudsætninger for at leve livet frem til døden så godt som muligt og mindske behov for indlæggelser den sidste tid.

### Overgang til palliativ fase sker sent

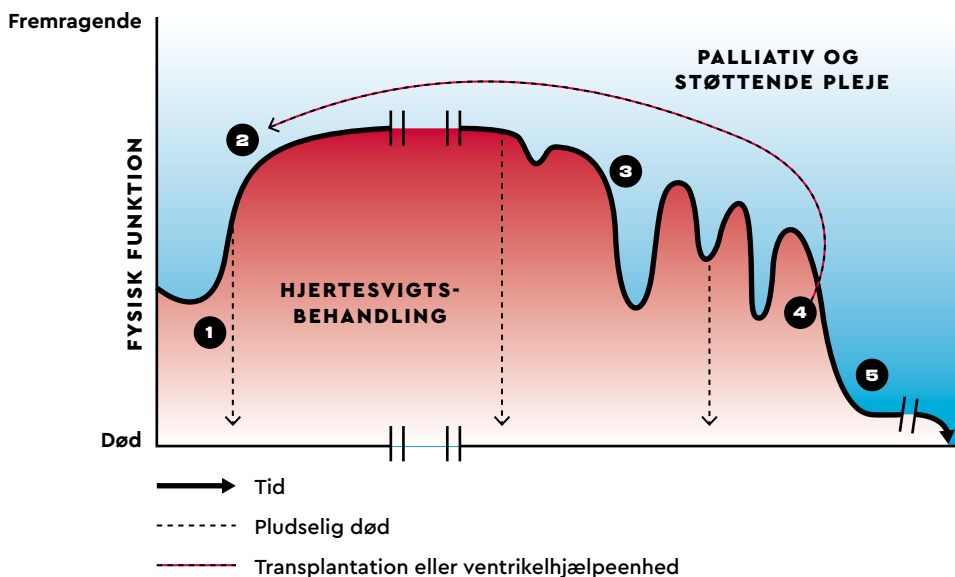
Når patienten har udviklet svært nedsat hjertepumpekraft som i Franks tilfælde, vil nogle mennesker komme i betragtning til hjertetransplantation eller kunstig hjertepumpe, men en række kriterier skal være opfyldt, og for

de fleste er det ikke en mulighed. Det er i øvrigt også en stor psykisk belastning ikke at vide, om der kommer et nyt hjerte i tide, eller om døden indhenter patienten, inden det donorhjerne, der matcher, bliver tilgængeligt.

Symptomerne hos patienten med terminalt hjertesvigt er en optrapning af de i forvejen eksisterende symptomer. Patienterne er i dette sygdomsstadie plaget af åndenød, ødemer, træthed, nedsat udholdenhed, svimmelhed, nedsat appetit, vægttab og uro i kroppen (3). Psykisk er det angst, bekymring for fremtiden og social isolation pga. manglende overskud, der fylder.

Når symptombilledet ændrer sig, dvs. når sygdommen bevæger sig fra den tidlige palliative fase, stadie 1, til den sene palliative fase, stadie 2, er det tid til at

Figur 1. Et billede på et hjertesvigtforløb



1: Diagnosetidspunkt, 2: Stabilisering, 3: Progressionsfase, 4: End-stage HF, 5: End-of-life  
Kilde: (10)

tænke restlevetid. Flere tegn hos patienten indikerer overgangen fra den tidlige til den sene palliative fase. Tegnene er, at patienten har flere genindlæggelser, får væskeophobning trods fuld behandling, har faldende blodtryk, skridende nyrefunktion, periodevis delir/mental ændring samt får gradvist flere stød af ICD-enheden. (4).

Når patienten formodes at have en forventet restlevetid på et år, tager sygeplejersken og speciallægen den nødvendige samtale (5) med patienten og familien.

Samtalens fokus er døden og livet op til døden med fokus på både patienten og pårørende og deres ønsker for den sidste tid. Her ytrer en stor del ønske om at være mest muligt hjemme og bruge så lidt tid på sygehuset som muligt.

Til samtalen knytter sig desuden en vigtig dialog om inaktivering af ICD-enheden på et senere tidspunkt. Inaktivering af ICD betyder, at stødfunktionen i ICD'en kobles fra, så den ikke længere afgiver stød i tilfælde af VT.

ICD-stød i livets sidste fase kan betyde en smertefuld død med flere stød inden for de sidste timer/dage. Hvis patientens tilstand ændrer sig, kan ICD-enheden dog reaktiveres.

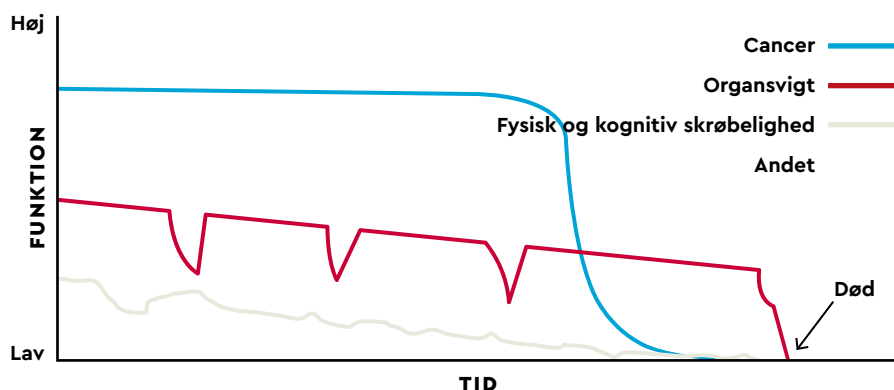
Patienten tilbydes en åben indlæggelse på Hjerterafdelingen, terminalt medicintilskud og nyt forløb i Hjertesvigtklinikken, hvor patienten og pårørende følges efter behov.

Hele familien tilbydes en familiefokuseret samtale med en sygeplejerske efter Calgary-modellen (6) med henblik på at give familien rum og mulighed for at italesætte følelser og bekymringer for hinanden, situationen, fremtiden og ønsker for den sidste tid.

Når det skønnes, at patienten har under seks måneders restlevetid, tilbydes en terminalerklæring. Nogle patienter giver udtryk for, at de fratages det sidste håb, når de får en terminalerklæring. Hvis patienten og de pårørende kan se en gevinst i forhold til deres situation ud fra de muligheder, terminalerklæringen giver, er oplevelsen mere positiv. Fakta er dog, at kun få hjertesvigtpatienter bliver terminalerklæret.

**Figur 2.** Et typisk terminalt forløb for tre forskellige patientkategorier

Antal dødsfald i hvert forløb, ud af de gennemsnitlige 20 årlige dødsfald pr. 2000 patienter med tilknytning til almen praksis i Storbritannien



Kilde: (11)

### Svært at forudsige restlevetid

Når det ofte er svært at vurdere, hvornår hjertesvigtssygdommen overgår til et terminalt forløb, skyldes det, at forløbet adskiller sig fra et kræftforløb ved, at hjertesvigtpatienterne retter sig og næsten genvinder deres vanlige funktionsniveau efter sygdomsforværring. Der forekommer ikke som i et kræftforløb en langsomt nedadgående kurve i funktionsniveau, se Figur 2.

At forudsige restlevetid for patienter med hjertesvigt er derfor oftest en udfordring.

I det kardiologiske speciale italesætter man ikke kurativ behandling, som man gør det i onkologien. Årsagen er, at den samme medicinske behandling både er behandlende og lindrende. Dvs. at der medicinsk er en glidende overgang fra det behandlende stadie til det senpalliative stadie hos patienten med hjertesvigt. Den glidende overgang og udfordringen med at forudsige restlevetid er en del af forklaringen på, at relativt få hjertepatienter bliver terminalerklæret.



**I det kardiologiske speciale italesætter man ikke kurativ behandling, som man gør det i onkologien.**

### Hvornår er det tid at sige farvel?

Hjertet er et vitalt organ, og det er mennesker med hjertesygdom meget bevidste om. "Hvornår giver mit hjerte op?" kan de f.eks. spørge.

De, der har en ICD, kan have haft disse tanker tidligere, "hvad nu hvis ..."

Når ICD'ens stødfunktion bliver inaktiveret, er både patient og pårørende bevidste om, at det bliver næste tilfælde med hjerteflimmer, der gør en ende på livet. Kræfterne er aftagende, og patienten mærker, at livet nærmer sig sin afslutning, men hvornår? Måske sker det i nat, andre gange har man netop siddet og talt hyggeligt i en stol, lægger sig måske en halv time for et hvil, og så sker det lige der, så er han/hun væk. De pårørende lever ofte i konstant angst for

ikke at være der, lige når det sker, ”hvad nu hvis det sker, mens jeg er ude og handle?” tænker mange, eller ”får jeg mulighed for at sige farvel?”

Andre dør i et billede af organsvigt, hvor både hjerte og nyrer langsomt sætter ud. I de tilfælde er det nemmere for patient og pårørende at iagttage tilbagegangen, og patienterne er ofte sengeliggende de sidste dage.

For alle er åndenød, træthed, angst og indre uro bærende problemstillinger, og angst gælder også for de pårørende. Det er varierende, hvilke behov for hjælp familien har, men ikke sjældent er behovet for psykisk støtte og hjælp til at skabe tryghed i at være i eget hjem større end behovet for praktisk hjælp. Hjælp til bad og personlig hygiejne kan dog frigive kræfter

til samvær med familien og dermed øge livskvaliteten, når kræfterne er små.

### **Samarbejde er et nøgleord**

Samarbejde og kommunikation på tværs og med fælles mål er nødvendigt i den palliative indsats. Der bør udarbejdes fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter samt patientens og pårørendes ressourcer. Alle involverede instanser, herunder sygehuse, palliative team, hospice, almen praksis og kommunen, er ansvarlige for at koordinere indsatsen med andre aktører. Målsætninger og behandlingsplan skal være forventningsafstemt med patienten og de pårørende, lyder anbefalingen fra Sundhedsstyrelsen (1).

Mennesker med hjertesvigt oplever større livskvalitet, når der samarbejdes på tværs af sektorer. Et randomiseret studie har vist, at en personcentreret tilgang med en integreret indsats mellem det kardiologiske speciale og en palliativ indsats i eget hjem fremmer patientens livskvalitet og symptomhåndtering. Desuden mindskes symptombyrden og genindlæggelser (7), se Boks 2.

### **Problemer skal løses hurtigt, når døden venter lige om hjørnet**

Kun ganske få patienter med hjertesvigt får mulighed for at dø på hospice. Om det er fair, har vi ofte diskuteret. Er hjertesvigtpatienterne ikke komplekse nok, eller er vi for dårlige til at beskrive kompleksiteten? At det er svært at vurdere restlevetid, er også en udfordring i denne sammenhæng.

De mest vellykkede terminale forløb, vi erindrer, er, når sundhedsprofessionelle har formået at samarbejde på tværs af sektorer og fag og har været der for den terminalt syge og familien med vores forskellige kompetencer på de rigtige tidspunkter. Vi gør den største forskel for borgeren/patienten og dennes familie, når vi samarbejder. Vi bidrager forskelligt og kan udnytte hinandens kompetencer. Det handler om trygge overgange og gode overleveringer mellem sektorer, det skal være nemt at nå hinanden, for de proble-

## **Boks 2. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde**

Der er brug for samarbejde omkring patienten med hjertesvigt. De fleste patienter har til det sidste et forløb i hjerteafdelingen enten med tilknytning til Hjertesvigtklinikken og/eller med en åben indlæggelse i hjerteafdelingen. Samarbejde med den praktiserende læge, hjemmesygeplejen, gerne palliationsnøgleperson, palliativt team og akutteamet i kommunen kan sikre, at patienten bliver lindret for de symptomer og problemer, der opstår. Det kan handle om problemer af eksistentiel eller åndelig karakter eller behov for fysisk og praktisk hjælp.

Der er brug for et styrket samarbejde til patienten med væskeophobning i kroppen, som ønsker at være i eget hjem. Der kan være tale om subkutan eller intravenøs administration af vanddrivende medicin. Der er brug for støtte til patienten og de pårørende, når ønsket er, at patienten skal dø i eget hjem. Her vil en koordineret samtale i eget hjem med hjemmeplejen og egen læge gøre en forskel. Et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde er nødvendigt, når patienten har symptomer, der ikke kan lindres, f.eks. smerter, restles legs, angst og dårlig søvn.

Der er brug for sparring omkring patienter med komplekse forløb, hvor der er problematikker, der er svære at løse, og hvor hospice bliver overvejet.

Palliativt team er en del af den specialiserede palliative indsats og har med deres udekørende funktion og brede tværfaglige sammensætning stor betydning, når flere og forskellige problemstillinger er i spil samtidig.

I erkendelse af et stort udækket behov har enkelte hjertesvigt-klinikker i landet etableret eget udekørende team bestående af to hjertesvigtssygeplejersker. De kan lindre i forhold til de kardiologiske og psykiske problemstillinger, men har ikke samme mulighed for at trække på tværfaglig og tværsektoriel assistance/ekspertise til at løse andre problemstillinger som de palliative team.

Mennesker med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation, og der er risiko for, at mennesker med hjertesvigt ikke henvises til specialiseret palliation. Det viser en undersøgelse fra Folketingets Rigsrevision om adgang til specialiseret palliation (8). Mange henviste patienter når ikke at blive modtaget, inden de bliver for dårlige eller dør, og mange af de patienter, som når at blive modtaget, venter for længe på specialiseret palliation (8).





mer, der opstår i dag, skal løses i dag, når døden venter lige om hjørnet.

Ro og værdighed i den sidste tid er af stor betydning, ikke mindst for den, der skal leve videre. Hos patienten og de pårørende skal der være en følelse af ikke at være alene, der skal være faglig og menneskelig hjælp, og den skal være tilgængelig, når der opstår behov. ●



**... de problemer, der opstår i dag, skal løses i dag, når døden venter lige om hjørnet.**

**Hvordan kan jeres praksis indtænke palliation til mennesker med non-maligne sygdomme?**

**Beskriv det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde omkring en patient med hjertesvigt. Hvad fungerede, og hvad kunne have været anderledes?**

**Hvordan taler I med patient og familie, når restlevetiden er begrænset, og døden nærmer sig? Har I f.eks. gavn af familie-sygepleje?**

#### Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats. Version 1,0 Versionsdato: (05.12.2017) Sundhedsstyrelsen 2017.* 2. Leeming A, Murray SA, Kendall M, *The impact of advanced heart failure on social, psychological and existential aspects and personhood.* Eur J Cardiovasc Nurs 2014;162-7. doi: 10.1177/1474515114520771. 3. Hildebrandt P, Gustafsson, F (red). *Hjertesvigt i klinisk praksis.* København: Munksgaard Danmark 2009. 4. Aagaard S, Hansen VB, Johansen JB, et al. *Palliation ved fremskreden hjertesygdom – et holdningspapir fra Dansk Kardiologisk Selskab.* Dansk Kardiologisk Selskab 2016; nr. 5: 1-8. 5. *Det Ethiske Råd*, <https://livetsafslutning.etiskraad.dk/1/tema-2-den-nodvendige-samtale>. Besøgt d. 16.09.20. 6. Wright L, Leahey M. *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and intervention.* FA Davis Company, Philadelphia 2009. 7. Brännström M, Boman K. *Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized study.* European Journal of Heart Failure 2014; Oct. 16(10):1142-51. doi:10.1002/ejhf.151 8. *Folketinget Statsrevisorerne. Adgangen til specialiseret palliation.* Folketinget Rigsrevisionen august 2020;18/2019:17-21. 9. Gaardboe O. *Hjemme bedst – også når vi skal dø.* Dansk Selskab for Patientsikkerhed. 10. juni 2020. 10. Goodlin SJ. *Palliative Care in Congestive Heart Failure.* Journal of the American College of Cardiology 2009; vol. 54, No. 5: 386-96. <https://www.onlinejacc.org/content/accj/54/5/386.full.pdf> 11. Murray SA and Sheikh A. *Care for all at the end of life.* BMJ. 2008 Apr 26; 336(7650): 958-59. (Published online 2008 Apr 8. doi:10.1136/bmj.39535.491238.94) **Supplerende litteratur:** Kjeldsen SB. *Fag & Forskning 2018; (1). Giv ordet til familien // Bæch SB. Fag & Forskning 2020; (3). En værdig død hjemme kræver en velforberejdet indsats.*

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



**BENTE REHDER**

Sygeplejerske 1991, sundhedsfaglig diplomuddannelse 2005, mester i klinisk sygepleje 2014. Siden 2005 kvalitets- og udviklings- sygeplejerske i ortopædkirurgisk afdeling, Slagelse Sygehus.

[breh@regionsjaelland.dk](mailto:breh@regionsjaelland.dk)

## Utilsigtede hændelser

*— et læringsredskab til øget patientsikkerhed*

Rapporter om UTH skal bruges aktivt, hvis patientsikkerheden skal styrkes og praksis ændres.

## RESUME

Læring og udbredelse af viden fra indrapporterede utilsigtede hændelser (UTH) er en vigtig del af bestræbelserne på at skabe et mere sikkert sundhedsvæsen. Derfor er patientsikkerhed blevet et prioriteret område på ortopædkirurgisk afdeling på Slagelse Sygehus.

Afdelingen har formået at organisere det lokale patientsikkerhedsarbejde og arbejde struktureret med sagsbehandling af UTH. Resultatet er afprøvede indsatser og initiativer sat i

værk for at udbrede læring ud fra den viden, sagsbehandlingen har medvirket til.

Lokalt har man ved en spørgeskemaundersøgelse testet værdien af den information, som sagsbehandlingen og læringen af UTH har ført med sig i form af UTH-feeds, fremsendt som e-mails.

Det har ført til en drøftelse af, hvordan tiltagene har forbedret patientsikkerheden, og hvilke muligheder der er i forhold til det fremtidige arbejde med patientsikkerhed.

”Er det ikke en utilsigtet hændelse, der skal rapporteres?” Det spørgsmål er almindeligt på ortopædkirurgisk afdeling på Slagelse Sygehus, som for alvor har sat patientsikkerhed på dagsordenen.

Siden det danske system for rapportering af utilsigtede hændelser (UTH) i sundhedsvæsenet blev indført i 2004, har der været fokus på vigtigheden af at rapportere UTH. Ved en UTH forstås en begivenhed, der forekommer i forbindelse med sundhedsfaglig virksomhed. UTH omfatter på forhånd kendte og ukendte hændelser og fejl, som ikke skyldes patientens sygdom, og som enten er skadevoldende eller kunne have været skadevoldende, men forinden blev afværget eller i øvrigt ikke indtraf på grund af andre omstændigheder (1).

I 2018 blev knap 200.000 rapporter om UTH afsluttet i Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD) (2). UTH anslås at koste det danske sundhedsvæsen 14 mia. kr. om året (3).

På trods af det store fokus på UTH og de høje offentlige omkostninger er der stadig omfattende problemer med rapportering af UTH. Dansk Sygeplejeråd (DSR Analyse) har i 2019 gennemført en spørgeskemaundersøgelse om sygeplejerskers oplevelse af UTH. Blandt de sygeplejersker, som har svaret, at de ikke har rapporteret den seneste UTH til DPSD, angives mangel på tid som den primære årsag (4).

Hver gang en UTH bliver rapporteret, er der en sundhedsfaglig person, som har reageret på noget, der ikke skulle være sket, eller som kunne være gået galt i det danske sundhedsvæsen. Hvis de sund-

hedsfaglige personer oplever, at der ikke handles på rapporteringen, kan det virke meningsløst, hvilket kan medføre, at der ikke rapporteres fremadrettet. Skal vi sikre en stejl læringskurve, er det vigtigt både at have fokus på rapporteringskulturen, den gode sagsbehandling og ikke mindst: Hvad har vi lært, og hvad ændrer vi? Alligevel oplever størstedelen af sygeplejerskerne, at rapporterede UTH ikke danner grundlag for læring på arbejdspladsen. Undersøgelsen fra Dansk Sygeplejeråd viser således, at kun cirka en tredjedel af de adspurgte regionsansatte sygeplejersker altid eller ofte oplever, at UTH danner grundlag for læring på arbejdspladsen (Ibid.)

På ortopædkirurgisk afdeling på Slagelse Sygehus er patientsikkerheden derfor et prioriteret område. Ortopædkirurgisk afdeling består af et sengeafsnit, et ambulatorium og sårcenter, se Boks 1.

### Boks 1. Karakteristik af ortopædkirurgisk afdeling

**Ortopædkirurgisk sengeafsnit** har en kapacitet på 18 senge og modtager traumepatienter, amputations- og sårpatienter og patienter til håndkirurgi på regionalt niveau.

**Ortopædkirurgisk ambulatorium** modtager dagligt op mod 120 patienter inden for traumatologi og specialiseret håndkirurgi.

**Ortopædkirurgisk sårcenter** er et multidisciplinært center bestående af sårsygeplejersker, fodterapeuter, ortopædkirurg og endokrinolog. Centeret behandler patienter med vanskeligt helende sår, ofte som følge af en kronisk lidelse, f.eks. sukkersyge og kredsløbsrelaterede lidelser.

### Ledelsen må gå foran

Patientsikkerhed handler om at beskytte patienter mod skade og risiko for skade som følge af sundhedsvæsenets indsats og ydelser eller mangel på samme (5). Det handler i meget høj grad om kultur, ansvar og ledelse. Det er nødvendigt, at ledelsen går foran og tager ansvar, hvis der skal sikres en organisation, hvor personalet tager ansvar, og hvor der sker læring på tværs af professionerne. I en tid hvor sundhedsvæsenet er presset og udfordret pga. den demografiske udvikling, vil tid til patientsikkerhedsarbejde være i hård konkurrence med driften. Det stiller store krav til ledelsen mht. at sikre både den nødvendige tid og de rette ressourcer til patientsikkerhedsarbejdet.

På ortopædkirurgisk afdeling har vi gennem de senere år arbejdet struktureret og tværfagligt med sagsbehandlingen af UTH. Vi har desuden testet

forskellige metoder til at udbrede den læring, der er skabt i forbindelse med lokal sagsbehandling.

I den eksisterende litteratur er vigtigheden af at rapportere UTH beskrevet, men selve organiseringen af den efterfølgende sagsbehandling og frembringelse og spredning af læring er kun berørt sparsomt. Det er vigtigt, at de rapporterede UTH fører til læring og ændring af klinisk praksis, hvor dette er relevant. Mest af alt for at patienterne opnår gode, veltilrettelagte og sikre patientforløb, men også af hensyn til personalet, som ofte er presset på tid, og afdelinger med overbelægning. Personalet går på arbejde for at yde deres bedste og varetage kerneopgaven. Når der sker fejl, bliver personalet ramt på fagligheden og udførelsen af kerneopgaven.

Formålet med denne artikel er at præsentere de erfaringer, vi har opnået med struktureret sagsbehandling og udbredelse af læring samt diskutere, hvordan vores tiltag har forbedret patientsikkerheden.

### Organisering af patientsikkerhedsarbejdet

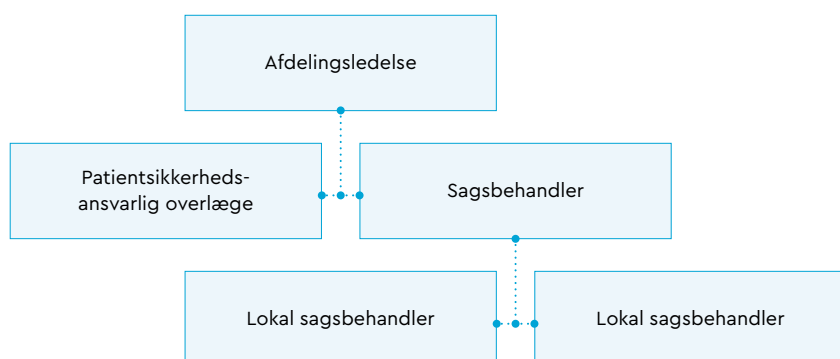
Her følger en beskrivelse af ortopædkirurgisk afdelings organisering af patientsikkerhedsarbejdet, den strukturerede sagsbehandling og arbejdet med udbredelsen af læring af patientsikkerhedsarbejdet. Afdelingens erfaringer præsenteres i forlængelse af de enkelte emner.

#### Forskellig opbygning

På Slagelse Sygehus er organiseringen af patientsikkerhedsstrukturen ikke ens opbygget i de enkelte afdelinger, men fælles er, at der er tilknyttet en initial sagsbehandler under hver afdelingsledelse. På ortopædkirurgisk afdeling er sagsbehandleren en sygeplejerske, som er ansvarlig for håndteringen af de rapporterede UTH og står for langt størstedelen af sagsbehandlingen. Ved UTH, der er lokale for sengeafsnittet (f.eks. decubitus eller fejlmedicinering) eller ambulatoriet (f.eks. for sent udsendt genoptræningsplan), overdrages sagen til lokale sagsbehandlere. Sagsbehandlingen drøftes efterfølgende mellem den lokale og initiale sagsbehandler med henblik på planlægning af det videre forløb.

Ved mere komplekse UTH, der er af tværfaglig eller tværsektoriel karakter, vurderer sagsbehandleren, om patientsikkerhedsansvarlig overlæge skal inddrages i sagsbehandlingen. Patientsikkerhedsansvarlig overlæge får afsat tid i vagtskemaet til patientsikkerhedsarbejdet, typisk to gange om måneden.

**Figur 1.** Opbygning af patientsikkerhedssystemet



#### Kvalitetsteam

Afdelingen har et kvalitetsteam, som udover patientsikkerhedsorganisationen, se Figur 1, består af læge- og sygeplejerskerepræsentant, afdelingssygeplejersker og ledende lægesekretær. Møderne er af en times varighed hver 14. dag. Her præsenteres udvalgte UTH: Hvad skete der? Hvordan kunne det ske? Hvad har vi lært? Hvad ændrer vi? Her planlægges struktur og ansvar for indsatser og udbredelse af læring.

#### Månedlige møder

En gang om måneden møder patientsikkerhedsansvarlig overlæge og sagsbehandler med afdelingsledelsen. Formålet er, at afdelingsledelsen løbende orienteres om patientsikkerheden i afdelingen. F.eks. drøftes det, hvis der opleves gentagne UTH, hvor læring af tidligere indsatser ikke er implementeret, eller hvis der opleves tendenser og generelle bekymringer for patientsikkerheden.

#### Givtig organisering

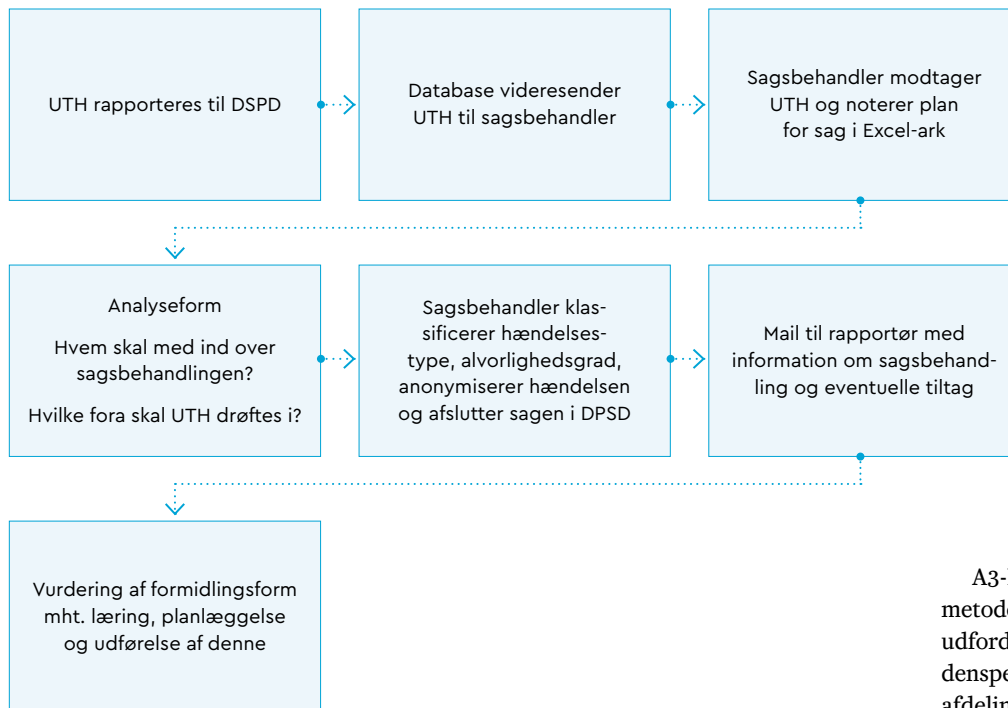
Den tværfaglige organisering af patientsikkerhedsarbejdet har vist sig at være givtig. F.eks. i de mere komplekse sager hvor patientsikkerhedsansvarlig overlæge medvirker. Udover at give værdi i sagsbehandlingen er det af betydning, hvis vigtig viden skal udbredes til lægegruppen. Her fungerer det godt, når formidlingen går fra læge til læge.

Da ortopædkirurgisk afdeling udelukkende modtager akutte patienter, kan vi have perioder, hvor kvalitetsteammøder eller tid til UTH-formidling må aflyses pga. akutte indsatser. Det vil altid være en præmis, men med det tætte samarbejde med ledelsen vil ledelsen hele tiden vide, hvad der rører sig inden for patientsikkerhedsarbejdet og dermed også have øje for at skabe det nødvendige rum til arbejdet.

#### Struktureret sagsbehandling

Når sagsbehandleren modtager en UTH, udføres en indledende vurdering af, hvorvidt sagen skal overdrages til lokal sagsbehandler samt en vurdering af graden af alvor, se Figur 2. Sagen noteres i et Excelark med angivelse af emneord, så overblik

**Figur 2.** Vurdering af graden af alvor



A3-light analyse har været en brugbar metode ved de mere komplekse UTH, men udfordringen med at sikre, at de rette videnspersoner kan deltage, når der er flere afdelinger involveret, har vist sig at være vanskelig.

i forhold til sagsbehandler og tendenser sikres. Sidste år blev vi f.eks. opmærksomme på, at afdelingen havde udfordringer med pleje og behandling af patienter med nakke- eller rygfrakturer.

Alt efter kompleksiteten af den pågældende UTH planlægges sagsbehandlingen:

- Kan sagen behandles ved gennemgang af journalen?
- Skal der indhentes oplysninger fra personalemedlemmer, som har været impliceret?
- Går sagen på tværs af organisationen, skal det overvejes, om sagen enten skal deles i DPSD, eller om der skal aftales sagsbehandling med anden afdelings sagsbehandler.
- Er sagen af en sådan kompleksitet, at der skal planlægges A3-light analyse? (6), se Boks 2.

Året igennem arbejdes der med en rapport om patientsikkerhed, så væsentlige emner sikres. Kvalitetsteamet vælger indsatser for kvalitetsarbejdet for det kommende år ud fra tendenser i rapporten.

### Struktureret sagsbehandling er afgørende

Den strukturerede sagsbehandling er afgørende for patientsikkerhedsarbejdet. Den medvirker til, at det ikke kun er de alvorlige UTH, der får fokus, men at generelle tendenser i udfordringer med patientsikkerheden opfanges.

Årsrapporten for patientsikkerhed hjælper med at synliggøre tendenser, da vi også samler information om læring fra klagesager og dødsfald/mors-audit.

Den samlede information styrker gennemsigtigheden mht., hvordan afdelingen skal prioritere for at styrke patientsikkerheden. Herefter nedsættes tværfaglige arbejdsgrupper, som sætter initiativer i gang ud fra problemområderne.

### Udbredelse af læring i den kliniske hverdag

De lokale sagsbehandlere sørger for udbredelse af viden i den kliniske hverdag. Er en kollega f.eks. ved at udskrive en patient med rygfraktur og udfylde plejeforløbsplan til primær sektor, kan lokal sagsbehandler supplere:

”Vi har netop haft en UTH, hvor vi ikke havde fået informeret primær sektor om restriktioner i forhold til korsettet ved patient med rygfraktur, så vær opmærksom

### Boks 2. Problemløsningsmodel

A3-light er en systematisk problemløsningsmodel, der tager udgangspunkt i en konkret arbejdsgang/et konkret patientforløb. Videnspersoner, som har været involveret, inviteres til at deltage. A3-light estimeres typisk til at vare 1½ time, forudsat at de rette videnspersoner er til stede og har forberedt sig ved at have gennemgået hændelsen forud for mødet.

Anvendes ofte ved UTH, der involverer flere afdelinger.

på at få givet tilstrækkelig information". Ud over læring sætter italesættelse af patientsikkerhedsarbejdet fokus på læringskultur og det legitime i UTH-rapporteringerne.

Sagsbehandler har et arbejdsdokument for hver profession, der løbende tilføjes i, når sagsbehandling fører til ny læring. Ud fra dette planlægges UTH-drøftelser i alle professioner. Det kan foregå ved tavlemøder, ugentlige sygeplejedorøftelser, lægekonerferencer eller personalemøder.

Afdelingen har afprøvet at udsende UTH-feed pr. mail for udvalgte UTH. UTH-feed er en helt kort mail, der beskriver, hvad UTH omhandlede, hvad der fremadrettet skal være opmærksomhed på og et link til gældende retningslinje. Et eksempel på en UTH-feed, afdelingen har sendt, er information om, at patienter ikke har fået pauseret deres dosisdispenserede medicin ved indlæggelsen og derved har risiko for fejlmedicinering, hvordan arbejdsgangen gøres korrekt og med et link til gældende retningslinje.

### Dialogbaseret kommunikation virker bedst

Tidligere blev der udsendt nyhedsbreve i forskellige udformninger, når sagsbehandlingen genererede vigtig viden. Det blev dog klart, at langt de fleste personalemedlemmer ikke fik orienteret sig i materialet, ligesom ny viden ikke genererede ændring af praksis.

Det er veldokumenteret, at viden ikke er nok til at ændre adfærd. Kampe og generel information kan skabe opmærksomhed og øge vidensniveauet men har begrænset effekt, når det kommer til adfærdændringer. Det vil ofte være nødvendigt at følge kommunikationen op med dialogbaseret relevansformidling og intervention (7). Derfor består den lokale kommunikationsopgave i at skabe forståelse for nødvendigheden af at forandre. Meget personale har da også et ønske om, at den mere dialogbaserede kommunikation vælges, når viden genereret fra patientsikkerhedsarbejdet skal udvides. F.eks. med pleje og behandling af patienter med nakke eller rygfrakturer. Her planlagde arbejdsgruppen en tema-eftermiddag med oplæg fra forflytningsvejleder, fysioterapeut, ergoterapeut og sygeplejerske.

De foreløbige erfaringer, vi har gjort med UTH-feed er, at det er et brugbart redskab ved de mindre komplicerede UTH. F.eks. ved eksemplet med dosisdispenseret medicin: Her er det en arbejdsgang, der skal sikres/huskas, og hvor flere personalemedlemmer gav udtryk for, "at det var rart at kunne gå tilbage og orientere sig i mailen og klikke på linket til retningslinjen".

Den dialogbaserede relevansformidling sker dog ikke her, og der vil altid ved denne envejsskommunikation være risiko for, at den nødvendige forståelse for nødvendigheden af at forandre ikke indtræder.

### Spørgeskema om personalets erfaringer

Der har været udsendt spørgeskema til afdelingens ansatte i forhold til undersøgelse af personalets oplevelser med UTH-feed. Spørgeskemaet blev udsendt anonymt til alle ansatte i ortopædkirurgisk afdeling, dvs. læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fodterapeuter og lægesekretærer. 59 personer udfyldte spørgeskemaet, hvilket svarer til en besvarelsesprocent på 39.

Personalet blev blandt andet spurgt, hvorvidt UTH-feed udsendt på mail bidrager til læring af UTH i afdelingen. Her svarede 75 pct. i meget høj grad eller i høj grad, se Figur 3.

Indtil nu er UTH-feeds udelukkende sendt ud som tekst med tilhørende link til retningslinje. Vi har i afdelingens patientsikkerhedsorganisation ønske om at supplere med små film, der hurtigt kan formidle læringsfokus.

Personalet blev også spurgt, hvorvidt de oplever at have viden om konklusioner fra gennemførte analyser af UTH. Det havde over halvdelen, se Figur 4. Dansk Sygeplejeråds undersøgelse viste, at kun en tredjedel af de adspurgte regionsansatte sygeplejersker altid eller ofte oplever, at UTH danner grundlag for læring på arbejdspladsen.

Den lokale undersøgelse viser en overordnet tendens og skal ses i lyset af, at skemaet ikke er valideret, og at ikke alle har svaret.

### Positiv erfaring med ny kultur

Vi har gennem de senere år arbejdet struktureret og tværfagligt med sagsbehandlingen af UTH. Vi har haft positive erfaringer med at opbygge en kultur, der gør det legitime og værdifuldt at fremkomme med information om UTH til brug for læring og forebyggelse, hvilket må ses som grundstenen i patientsikkerhedsarbejdet.

Den største udfordring har været at sikre den nødvendige tid til den strukturerede sagsbehandling og formidling af læring i organisationen. Det har vi bl.a. tacklet gennem vedholdende ledelsesfokus, så tid til patientsikkerhedsarbejdet fortsat vægtes.

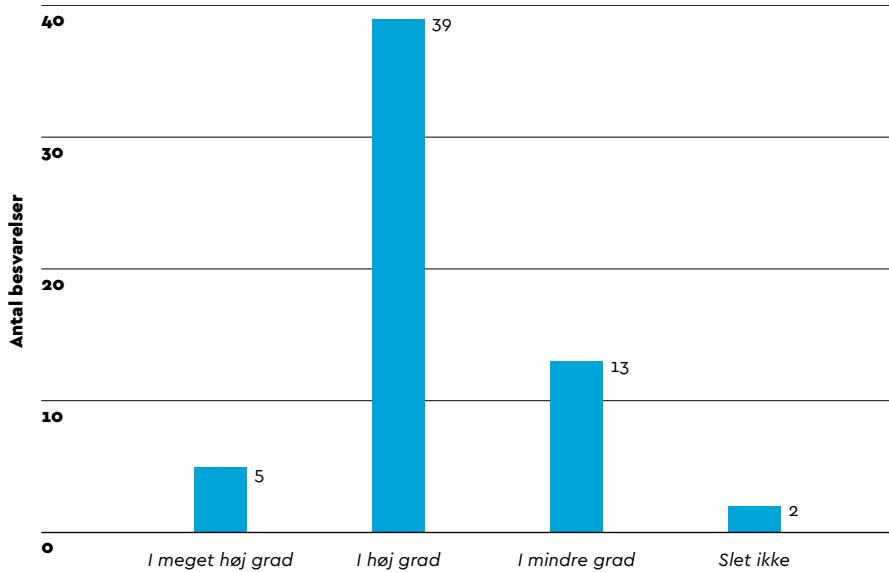
Sygehusledelsen på Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse har udtrykt interesse for ortopædkirurgisk afdelings praksis med patientsikkerhedsarbejdet. Bl.a. hvorvidt det kunne give mening at løfte lokale UTH-feeds til sygehusniveau, så afdelingerne i højere grad kunne få læring på tværs af det arbejde, der bliver gjort inden for patientsikkerhed i de enkelte afdelinger. Det er oplevelsen, at personalet er meget optaget af at få viden om UTH i afdelingen. Hvorvidt den samme bevågenhed og interesse vil være der, hvis det blev løftet op på sygehusniveau, er uvist, men det kunne være interessant at udforske. Ikke mindst i forhold til en bredere viden deling på tværs af organisationen, så det fremover ikke kun er ortopædkirurgisk afdeling, der lærer af indsatserne.

Det er væsentligt at arbejde struktureret med sagsbehandlingen og læringsdelen af UTH, så fokus bliver hele processen: Hvad skete der? Hvordan kunne det ske? Hvad har vi lært? Hvad ændrer vi? ●



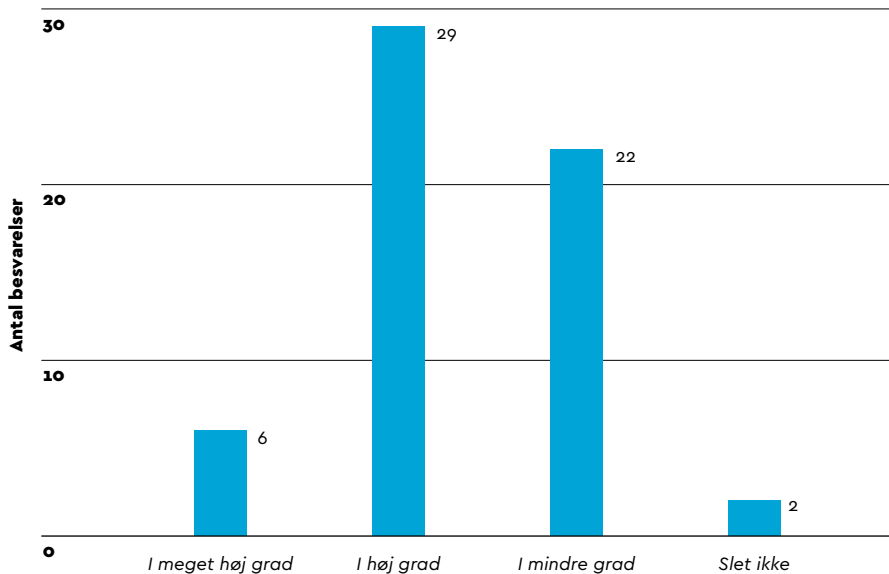
**Figur 3. Læring af UTH-feed**

Oplever du, at UTH-feed udsendt på mail, bidrager til læring af UTH i afdelingen?



**Figur 4. Viden om konklusioner?**

Oplever du at have viden om konklusioner fra gennemførte analyser af UTH?



*Hvordan skaber I den nødvendige tid til patientsikkerhedsarbejdet?*

*Hvordan sikrer I udbredelse af læring fra indrapporterede UTH?*

*Hvad skal der til for, at vi i højere grad kan lære af hinandens UTH?*

### Referencer

1. Retsinformation, Kap. 61, §198, stk. 4 2. Styrelsen for patientsikkerhed. Dansk Patientsikkerhedsdatabase Årsberetning 2018. 3. Andersen KJ, Witthøft A. Indberetning af UTH redder liv. Sygeplejersken 2019 (7):20-3. 4. Dansk Sygeplejeråd. DSR Analyse. Sygeplejerskers oplevelse af utilsigtede hændelser 2019. 5. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner & Metodehåndbog i Kvalitetsudvikling 2016. 6. Region Sjællands dokumentportal, A3 Systemisk problemløsning, Dok ID: 583510 (feb.2020) 7. Petersen H. Forandringskommunikation. København: Samfundslitteratur; 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](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



**LISE THORSEN**

Sygeplejerske 2004 fra Diakonissestiftelsen, cand.cur. 2016 fra Aarhus Universitet. Projekt- og udviklingssygeplejerske i Afdeling for Børn og Unge på Herlev Hospital.

[lise.thorsen.01@regionh.dk](mailto:lise.thorsen.01@regionh.dk)



**SUSSIE BRATBJERG ISRAELSON**

Sygeplejerske 2001 fra H:S sygeplejerskeuddannelsen, MPH 2007 Københavns Universitet, MPG 2016 Copenhagen Business School. Medlem af tænketanken TÆNK. Ledende oversygeplejerske, Afdeling for Børn og Unge, Herlev og Gentofte Hospital.

# Vær bevidst om kerneydelsen

Grundlæggende sygepleje er gledet i baggrunden, men Fundamentals of Care kan med den sygeplejefaglige ledelses aktive handlen implementeres i praksis og bringe den patientcentrerede sygepleje tilbage på sporet.



## RESUME

Siden september 2018 har man i Afdeling for Børn og Unge på Herlev og Gentofte Hospital arbejdet med implementering af Fundamentals of Care (FoC).

Gennem løbende efterspørgsel og opfølgning er det lykkedes at få FoC til at være en del af sygeplejen. Udviklingen og implementeringen i praksis har været forankret i den sygeplejefaglige

ledelse: dels ved struktureret opfølgning på feedback fra patienterne på tavlemøder, dels ved at drøfte FoC på sygeplejefaglige konferencer og ved kontinuerligt at italesætte og efterspørge FoC.

Udviklingssygeplejersken og de kliniske sygeplejespecialister har været helt centrale i arbejdet med at oversætte rammen til praksis. Derudover har de kliniske sygeplejespecialister

fungeret som rollemodeller og sparingspartnere for deres kollegaer.

Implementeringen er endnu ikke i mål, men der arbejdes med et vedholdende fokus, en stærk ledelsesforankring og tilbagemeldinger fra patienterne og deres pårørende. Visionen er at gøre den grundlæggende sygepleje vigtig og sætte en tydelig sygeplejefaglig retning.

Sygepleje udføres i en tid, hvor sundhedsvæsnet de seneste 10 år har været underlagt besparelser og krav om effektivisering. Vores sundhedsvæsen kan i dag levere højt specialiserede behandlinger, men vores patienter risikerer at dø, fordi vi ikke er opmærksomme på at holde fokus på den grundlæggende sygepleje (1). Derfor er det en forudsætning, at sygeplejersker ved, hvad der er deres kerneydelse, og er der uenighed om, hvad sygepleje er, er det ledelsesopgave at skabe konsensus om det.

Internationale studier viser stor variation i, hvordan grundlæggende sygepleje udøves. Denne variation påvirker patientoplevelser i negativ retning, hvor der fortsat ses barrierer i forhold til at sætte patienten og dennes familie i centrum i det kliniske møde (2). Gennem de senere år har der på verdensplan været en tendens til, at sygeplejersker ønsker fokus på, hvordan den patientinvolverende tilgang bliver en central del af sygeplejen.

Med nu afdøde professor i klinisk sygepleje, Erik Elgaard Sørensen, i spidsen startede flere anerkendte sygeplejeforskere herhjemme sidste år et nationalt netværk for arbejdet med Fundamentals of Care (FoC) (2). Netværket er inspireret af International Learning Collaborative (ILC), det internationale FoC-netværk, og hensigten er at udarbejde nationale guidelines for FoC i en dansk kontekst (3).

### Vi gør ikke, hvad vi siger, vi gør

Afdeling for Børn og Unge på Herlev og Gentofte Hospital er en af landets største børne- og ungeafdelinger. Den beskæftiger ca. 250 medarbejdere og består af fem afsnit: en børnemodtagelse, et sengeafsnit, Center for Socialpædiatri, et neonatalafsnit og et stort ambulante område.

Som nytiltrådt var ledende oversygeplejerske Susie Bratbjerg Israelson optaget af, om afdelingens mission for sygeplejen udelukkende eksisterede på papir, eller om sygeplejerskerne faktisk var bevidste om indholdet, og hvilke sygeplejehandlinger det blev knyttet op på. Missionen lød:

”Vi yder sygepleje til børn, unge og deres familier med udgangspunkt i den familiecentrerede pleje og med fokus på at levere et højt sygeplejefagligt niveau under hele patientforløbet. Børn, unge og deres familier medinddrages i alle beslutninger og respekteres som individ i enhver situation, så de oplever at blive godt behandlet. Fagets udvikling understøttes af evidensbaseret sygepleje, patienternes erfaring, tværfagligt samarbejde og sundhedsvæsnets udvikling.”

Sussie Bratbjerg Israelson var optaget af spørgsmålet: ”Gør vi det, vi siger, vi gør?” Det blev hurtigt tydeligt, at det gjorde vi ikke, og det førte til næste spørgsmål: ”Hvordan kommer vi til at gøre det, vi siger, vi gør?”

Sådan startede tankerne om det, der i dag er blevet et større udviklingsprojekt i afdelingen.

### Fundamentals of Care som begrebsramme

FoC er udviklet induktivt på baggrund af forskning, og den omhandler erfaringer fra patienter, pårørende og sygeplejersker. Den er baseret på international forskning i patientcentreret sygepleje (2,4). Forskningen peger på, at der stadigvæk er behov for at drøfte vigtigheden og kvaliteten af den basale sygepleje (5).

Alison Kitsons begrebsramme danner det teoretiske fundament i udviklingsprojektet i Afdeling for

Børn og Unge. Alison Kitson er en central aktør, når det gælder FoC's internationale udbredelse, og hun har som professor publiceret flittigt på området (2).

FoC tager udgangspunkt i planlægning og udøvelse af situationsorienteret og individualiseret sygepleje og bygger på Virginia Hendersons oprindelige tænkning om sygeplejefagets centrale opgaver. Det vil sige en back to basics-model, som sætter rammerne for den basale sygepleje (1,6).

Begrebsrammen rummer tre dimensioner, som på figuren er afbilledet i tre cirkler, se Figur 1. Den inderste cirkel omhandler etablering af relationen, midterste cirkel har fokus på integrering af sygeplejen, og den yderste cirkel

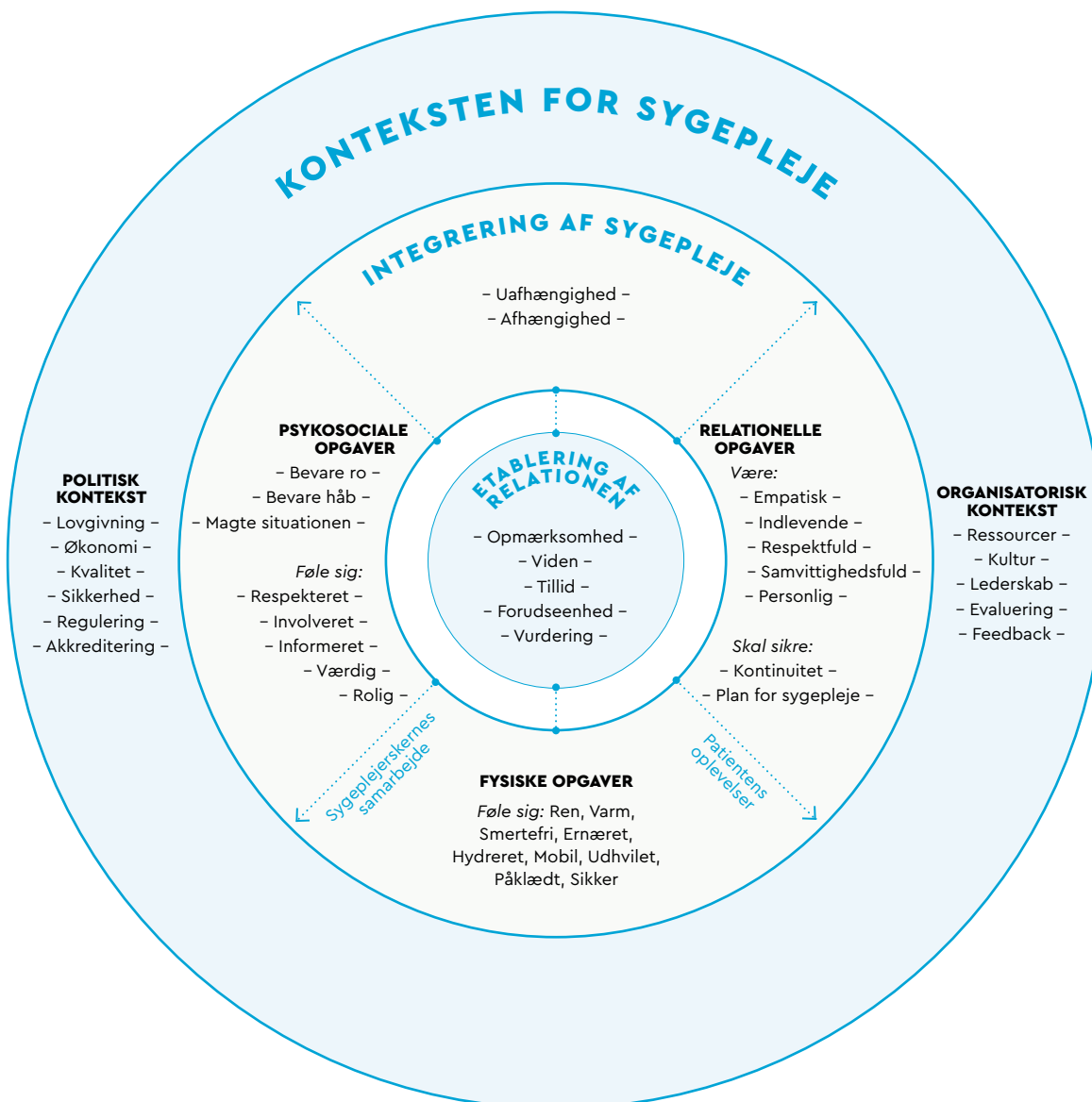
arbejder med den kontekst, som sygeplejen tager afsæt i (1,2).

### Processen forankret i den sygeplejefaglige ledelse

For at sikre udviklingsprocessen og implementeringen i praksis har processen været forankret i den sygeplejefaglige ledelse. Den ledende oversygeplejerske og afdelingspsygeplejerskerne har deltaget i

Figur 1. Fundamentals of Care

Begrebsramme for Fundamentals of Care: relation, integrering og kontekst (3).



udviklingsarbejdet, og afdelingssygeplejerskerne har desuden sikret implementeringen ved at strukturere den kliniske hverdag, så nye tiltag, f.eks. sygeplejekonferencer, blev integreret, og de har drøftet feedback fra patienter og pårørende med sygeplejerskerne. Udover den ledelsesmæssige forankring har afdelingens udviklingssygeplejerske og de kliniske sygeplejespecialister været helt centrale aktører. Udviklingssygeplejersken har fungeret som projektleder for processen. De kliniske sygeplejespecialister har bidraget med deres viden og indgående kendskab til praksis. Sammen har den sygeplejefaglige ledelse, udviklingssygeplejersken og de kliniske sygeplejespecialister oversat FoC til konkrete handlinger i praksis og skabt et fundament for at drøfte og strukturere disse indenfor rammen af FoC.

### Temadag indledte processen

I september 2018 holdt vi den første sygeplejefaglige temadag om emnet. På temadagen deltog ledende oversygeplejerske, afdelingssygeplejerskerne, udviklingssygeplejersken og de kliniske sygeplejespecialister. Erik Elgaard Sørensen indledte dagen med et oplæg om FoC, og herefter drøftede deltagerne i mindre grupper, hvordan FoC kunne konkretiseres. Drøftelserne resulterede i nogle handlingsanvisende udsagn.

#### Boks 1. Seks statements

I Afdeling for Børn og Unge, Herlev og Gentofte Hospital, vil vi gerne have, at du føler dig tryk og bliver mødt med respekt, og vi bestræber os på at leve op til følgende:

- Vi banker på døren, inden vi kommer ind.
- Vi præsenterer os og fortæller, hvad vi skal.
- Vi afstemmer forventninger sammen med dig.
- Vi samarbejder med dig om dine undersøgelser og behandling.
- Vi stræber efter at give dig vores fulde opmærksomhed, når vi er sammen.
- Vi vil rigtig gerne have, at du spørger.

Mvh. personalet i Afdeling for Børn og Unge



## Internationale studier viser stor variation i, hvordan grundlæggende sygepleje udøves.

afdelingen. De hænger som plakater i alle afsnit, synlige for både personale og patienter, se Boks 1.

### Statements i praksis

I marts 2019 lavede vi en baselinemåling ud fra et spørgeskema, hvor patienterne/deres pårørende blev spurgt, i hvor høj grad de oplevede at blive mødt, sådan som de seks statements foreskrev. Spørgeskemaet blev rettet til efter patienternes kommentarer til spørgsmålene, og skemaet var herefter klar til at komme ud på alle afsnit. Patienterne kommer via en QR-kode ind til skemaet, som ligger i SurveyXact. Der var i alt 10 spørgsmål, som svarede til de seks statements.

Alle afsnit fik iPads til dataindsamlingen. Sideløbende med dataindsamlingen indledte den ledende oversygeplejerske og udviklingssygeplejersken en dialog med sygeplejerskerne om de seks statements, og hvordan de udfoldede sig i praksis på personalemøderne i alle afsnit.

Udover plakaterne med QR-kode til spørgsmålene skulle sygeplejerskerne udlevere spørgeskemaet til familierne ved udskrivelsen. Vi oplevede forskellige barrierer i processen for dataindsamling.

Sygeplejerskerne beskrev ofte at have travlt, andre at de glemte det, så snart det ikke blev efterspurgt af lederen, og andre igen fandt det svært at ulejlige familierne. Nogle afsnit prøvede med faste dage for at holde fokus på at indsamle data. Afsnittenes størrelse og flow havde betydning for, hvor hurtigt og hvor mange besvarelser der blev indsamlet.

En anden og uventet barriere for dataindsamlingen var sygeplejerskernes oplevelse af at blive evalueret individuelt. For at afhjælpe dette valgte nogle afsnit, at bestemte sygeplejersker, f.eks. afdelingssygeplejersken eller den kliniske sygeplejespecialist, skulle stå for dataindsamlingen. Data blev drøftet ved ugentlige tavlemøder i afsnittene. Dataindsamlingen blev indledt den 1. april 2019 og afsluttet den 1. september 2019 på grund af datamøtning. 629 spørgeskemaer blev besvaret.

Som opfølgning på analyse af data og med henblik på planlægning af den videre proces holdt vi endnu en temadag.

### Præsentation af data

Hvert afsnit fremlagde egne data på temadagen. Generelt var resultaterne på alle afsnit i Afdeling for Børn og Unge på Herlev og Gentofte Hospital gode. 88-92 pct. af respondenterne svarede "altid" eller "for det meste" på otte af de 10 spørgsmål. Men på spørgsmålet: "Taler du med personalet om

det, du godt kunne tænke dig, så I sammen bliver enige om, hvad der kan lade sig gøre?” var det kun 79 pct., som svarede ”altid” eller ”for det meste”. På spørgsmålet: ”Spørger personalet dig, hvad du tænker om det, der skal ske?” var det kun 71 pct., som svarede ”altid” eller ”for det meste”.

De kliniske sygeplejespecialister fik i den efterfølgende periode til opgave at undersøge årsagen hertil. Var spørgsmålet formuleret, så familierne svarede på det, vi ønskede at afdække? Eller var der behov for ændringer af praksis? Ud fra en interviewguide foretog de kliniske sygeplejespecialister fem interview på deres respektive afsnit. Svarene blev senere drøftet samlet, og her konstaterede vi, at familierne forstod spørgsmålene og svarede på det, som vi ønskede at afdække. Det betød, at der var et behov for at styrke indsatsen omkring arbejdet med FoC.

Udover at interviewe ift. spørgeskemaet skulle vi beslutte, hvordan den videre implementering af begrebsrammen skulle gennemføres. Den midterste cirkel ”Integrering af sygepleje” blev derfor omdrejningspunkt for udviklingsarbejdet på temadagen. Ud fra Virginia Hendersons 14 behovsområder var opgaven at beskrive, hvordan sygeplejen til de enkelte behovsområder udmøntede sig på hvert afsnit. Hvordan man i praksis f.eks. vurderede respiration og ernæring, se Boks 2.

### Sygeplejekonferencer bliver en realitet

For at få FoC forankret i praksis besluttede vi på temadagen, at alle afsnit skulle holde sygeplejekonferencer. Ved disse konferencer skulle sygeplejerskerne drøfte cases fra eget afsnit med udgangspunkt i FoC, de seks statements samt beskrivelsen af konkret sygepleje til de 14 behovsområder. Afdelingssygeplejerskerne skulle sikre tid til sygeplejekonferencerne og lede dem sammen med de kliniske sygeplejespecialister.

For at understøtte afdelingssygeplejerskerne og de kliniske sygeplejespecialister i deres rolle som ledere af konferencerne, etablerede den ledende oversygeplejerske og udviklingssygeplejersken mulighed for at træne rollen og metoden. Det foregik på møder, som udviklingssygeplejersken holdt med hhv. de kliniske specialister og afdelingssygeplejerskerne. Formålet med træningsseancerne var at understøtte et fælles sprog for den grundlæggende sygepleje.

Arbejdet med FoC som begrebsramme for sygeplejen i Afdeling for Børn og Unge er fortsat under udvikling. FoC-relaterede indsatser følges på forbedringstavler, og de sygeplejefaglige konferencer bliver holdt. Herved bliver det sygeplejefaglige fokus opretholdt. For at følge op på, om sygeplejen lever op til de seks statements, vil der fra september 2020 igen blive udleveret QR-koder til spørgeskemaet til patienterne. Næste skridt bliver, at udviklingssygeplejersken i samarbejde med ledende oversygeplejerske planlægger endnu en temadag, hvor vores indsatser bliver evalueret og den videre proces besluttet.

### Sygeplejekonferencer har betydning

Vi er ikke i mål endnu, og arbejdet fortsætter. Personalet har god erfaring med at afholde sygeplejekonferencer, som giver mulighed for at drøfte cases og arbejde med oversættelse af FoC-begrebsrammen gennem de 14 behovsom-



## Vores kliniske sygeplejespecialister har arbejdet i dybden med oversættelsen af FoC i praksis.

råder og de seks statements. Det er blevet en naturlig måde, hvorpå begrebsrammen og praksis kan forbindes, men hvis FoC skal blive det fundament, sygeplejen tager afsæt i, kræver det vedholdende ledelsesfokus.

Vores kliniske sygeplejespecialister har arbejdet i dybden med oversættelsen af FoC i praksis. Det betyder, at de har fået et indgående kendskab til begrebsrammen, og de føler ejerskab over de konkrete tolkninger og indsatser, der arbejdes med. Med andre ord, at begrebsrammen harmonerer med den sygepleje, der udføres.

### Svært at beskrive og definere sygepleje

Sygeplejersker kan have svært ved at definere og beskrive, hvad sygepleje er.

#### Boks 2. Behovsområder

Uddrag fra Børne- og Ungemodtagelsens beskrivelse af de 14 behovsområder:

##### Respiration

Sygeplejersken skal kunne:

- identificere et barn med respiratoriske problemer
- observere og vurdere et barns respiration ved de almindeligst forekommende luftvejssygdomme
- identificere akutte respirationsproblemer samt iværksætte relevante tiltag og tilkalde hjælp
- foretage peekflowmåling og satmåling
- udføre LFU (lungefunktionsundersøgelse).

##### Ernæring

Sygeplejersken skal:

- have viden om sufficient ernæring til børn i forskellige aldersgrupper og kunne beregne energibehov
- have kendskab til forskellige kostformer
- kunne observere børn med kvalme, opkastning, gylp
- kunne anlægge sonde, give sondeernæring og observere barnet før, under og efter sondemadning
- kunne varetage sygeplejen i forbindelse med syge børn og børns ernæring
- have kendskab til grundlæggende principper for væsketerapi til børn
- kunne beregne et barns væskebehov
- administrere i.v. væsketerapi
- vurdere barnets ernæringstilstand.



Sygeplejens genstandsfelt giver et første indblik i, hvad sygepleje er, hvad der er kernen i sygeplejen, samt hvilke kompetencer og kundskaber der indgår i sygeplejen. FoC peger lige ned i sygeplejens genstandsfelt. Det sætter rammerne for, hvad sygepleje er, og det bliver op til os at definere, hvilke konkrete sygeplejehandlinger der kan knyttes til de enkelte emner i begrebsrammen. Udover at være en begrebsramme indeholder FoC også elementer af det, sygeplejersker juridisk set er forpligtet til at dokumentere i patientens journal (7).

Det moderne, specialiserede og effektive sundhedsvæsen har medført, at sygepleje kendetegnet ved en høj grad af specialisering er blevet fremherskende. Sammenholdt med, hvad sygeplejersker oplever som prestigefyldt, har det betydet, at den grundlæggende sygepleje er gledet i baggrunden. Dertil har der de sidste år været meget fokus på at udøve sygepleje, som er evidensbaseret og følger instrukser eller vejledninger. Et resultat heraf er, at den relationelle og kommunikative del af sygeplejen, hvor der er fokus på indlevelse og forståelse for patientens situation, er blevet sekundær (8). Dette medfører patientklager og frustration

hos sygeplejersker, som ønsker at yde en personcentreret pleje. Her kan Virginia Hendersons sygeplejeforståelse være med til at sætte dagsordenen for sygeplejen og fungere som det fundament, den specialiserede sygepleje bygger på, da hendes sygeplejeforståelse netop bliver forbundet med det, vi kalder den grundlæggende sygepleje (5).

#### **Der skal fokus på kerneydelsen**

Er tiden ikke løbet fra, at ledende sygeplejersker dvæler ved, hvad sygepleje er? Bør vi ikke fokusere på, hvordan sygeplejersker sammen med andre faggrupper løser de sundhedsfaglige opgaver bedst muligt i et sundhedsvæsen, hvor effektiviseringskrav og patientrettigheder udfordrer silotænkningen og stiller krav om at nytænke måden, vi arbejder på?

Det er netop det, vi gør.

For at yde den bedste sygepleje til patienterne er det tværfaglige samarbejde helt uomtvisteligt. Skal sygeplejersker bidrage optimalt i det samarbejde, er det en forudsætning, at de er klar over, hvad de bidrager med, hvad der er deres kerneydelse (9). Hvis sygeplejersker ikke er enige om, hvad sygepleje er, bliver det en central ledelsesopgave at skabe konsensus. ●

***Hvordan kan ledelse i relation til grundlæggende sygepleje få plads i et moderne sundhedsvæsen?***

***Hvordan kan FoC komme til at give mening for den enkelte sygeplejerske i et afsnit?***

***Hvilke rammer skal være tilstede, for at FoC kan komme til sin ret sammen med andre faggrupper?***

#### **Referencer**

1. Sørensen EE, Bahnsen I, Pedersen PU, Uhrenfeldt L. Sygeplejen tilbage til det basale. *Fag og Forskning Sygeplejersken*. 2017;(1):52-7.
2. Kitson A, Conroy T, Kuluski K et al. *Reclaiming and redefining the Fundamentals of Care: Nursing 'response to meeting patients' basic human needs* 2013. The University of Adelaide. [Besøgt 25.05.20]. Tilgængelig via: <http://hdl.handle.net/2440/75843>
3. International Learning Collaborative. [Besøgt 01.05.20]. Tilgængelig via: <https://intlearningcollab.org/>
4. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal Advanced Nursing* 2013;69(1):4-15.
5. Kitson A, Sørensen EE. *Crossing the Caring Chasm*. *Journal of Clinical Nursing*, 2016;(26):1753-56.
6. Henderson, V. *Sygeplejens grundlæggende principper*. København: Nyt Nordisk Forlag; 2012: 13-57. *Vejledning om sygeplejefaglige optegnelser*. Tilgængelig via: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2013/9019> [Besøgt 28.04.20].
8. Willman A, Stoltz P, Bathsevani C. *Evidensbaseret sygepleje - En bro mellem forskning og den kliniske virksomhed*. København: Gads Forlag; 2007:35-64.
9. Sørensen EE. *Tværfagligt samarbejde - En udfordring og en fordring i klinisk sygepleje*. *Klinisk Sygepleje* 2014;(3):19.

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

# Hjælp multisyge mennesker til bedre egenomsorg



**SIGNE VOGEL**

Cand.scient.anth. 2015 (antropolog). Ansat på Danish Pain Research Center, Department of Clinical Medicine, Aarhus University, Denmark.

[sivo@clin.au.dk](mailto:sivo@clin.au.dk)

Begreber fra antropologien kan være nyttige, når sygeplejersker skal støtte kronisk, multisyge patienter i at mestre deres liv.

## RESUME

Blandt multisyge og kronisk syge patienter er egenomsorg ofte en kompleks størrelse, fordi multisyge patienter konstruerer dynamiske sygdomshierarkier baseret på egne, interne logikker.

Disse individuelle sygdomshierarkier kan have betydning for patienternes behandling og egenomsorg.

Og da patienternes prioriteringer blandt deres sygdomme kan ændre sig over tid, bør denne dynamik afspejles i sundhedsvæsenet.

Klinisk praksis og interventioner rettet mod sundhedsfremme bør reflektere en dynamisk model af egenomsorg, der anerkender, at behandlingen af et menneske forbedres, når sammenhænge mellem eksisterende egenomsorgsregimer og nyopstået sygdom kortlægges og understreges.

Antallet af multisyge mennesker i Danmark vokser støt. En af grundene til dette er, at vores gennemsnitlige levealder stiger, hvilket medfører, at vi udvikler flere kroniske sygdomme sideløbende. Multisygdom og kronisk sygdom er en kæmpe udfordring, ikke kun for individet men også for de sundhedsprofessionelle, som skal behandle patienter med mere og mere komplekse sundhedsproblemer.

Denne kompleksitet kan være svær at adressere, fordi den traditionelle organisering af klinisk praksis ikke altid fremmer tværfagligt samarbejde - en problematik, der i dag bliver arbejdet mere og mere med inden for sundhedsvæsenet.

Flere steder i landet er man begyndt at eksperimentere med at samle forskellige faggrupper i behandlingsenheder, der skal rette sig mod den enkelte patient og ikke den enkelte diagnose. Antallet af patientskoler er også vokset gennem årene. Disse skoler fokuserer dog ofte på én kronisk sygdom og er således etableret mhp. at supplere patienternes viden om en specifik sygdom og dens behandlingsmuligheder. Patientskolerne handler i høj grad om at klæde patienterne bedre på til at yde egenomsorg, og netop egenomsorg er et omdrejningspunkt for de fleste behandlingsplaner relateret til kroniske sygdomme, se Boks 1.

### En behandlingsplan holder ikke livet ud

Kroniske sygdomme er ikke statiske, og det er det levede liv, som de knytter sig til, heller ikke. Således kan en given be-

### Boks 1. Egenomsorg

At udøve egenomsorg betyder, at det enkelte individ tager bedst mulig vare på sig selv. I forhold til sundhed kan det f.eks. være at deltage aktivt i egen behandling, søge viden, administrere medicin, måle blodsukker, være opmærksom på symptomer, have sunde livsstilsvaner, indgå i et konstruktivt samarbejde med sundhedsprofessionelle eller bearbejde destruktive følelser, der f.eks. kan opstå som følge af at være kronisk syg. Egenomsorg handler således om at inddrage patienter i behandlingen og motivere dem til at tage medansvar for deres sundhed (1).

handlingsplan heller ikke forventes at være holdbar livet ud, hvorfor sundhedsprofessionelle med fordel kan arbejde med Sendhil Mullainathan og Eldar Shafirs begreber "tunnelsyn" og "båndbredde" (tunnel vision and bandwidth).

Ifølge Sendhil Mullainathan og Eldar Shafir resulterer knaphed af ressourcer, f.eks. tid og penge, ofte i tunnelsyn og begrænset båndbredde. Tunnelsyn kan være positivt, eftersom det lader os fokusere intenst, når vi står over for en udfordring eller en krise. Tunnelsyn har dog også store konsekvenser. Når vi lægger al vores energi ét sted, har vi ikke ressourcer til at overskue alle de andre ting, vi skal gøre. Vi får sværere ved at tænke langsigtet, og vi får også sværere ved at kontrollere vores viljestyrke.

Dette hænger sammen med begrebet båndbredde, der handler om, hvor mange opgaver man kan håndtere i hovedet på samme tid. Når man bruger

massiv båndbredde på nogle grundlæggende problemer i sit liv, har man ikke båndbredde nok til andre ting. Hvis man er midt i en skilsmisse, kan det f.eks. være svært at holde fokus på rygestop og kostomlægning som del af en diabetesbehandling. Et konstant fokus på symptomer og behandling, f.eks. meget hyppige blodsuktermålinger, kan også dræne mennesker for energi til at fokusere på andre ting såsom kost, rygestop, motion, parforhold, økonomi, arbejde osv.

Begrænset båndbredde som følge af sygdom og behandlingsregimer kan have store konsekvenser for patienternes hverdag og livskvalitet. Det kan resultere i arbejdsløshed, skilsmisse, økonomiske



**Kroniske sygdomme er ikke statiske, og det er det levede liv, som de knytter sig til, heller ikke.**

problemer, stress og isolation, hvilket kan forværre patienternes helbred. I værste fald skabes der en ond cirkel, der kan være svær at bryde (2). Når kronisk syge patienter oplever perioder, hvor deres båndbredde er begrænset, kan de reagere ved at forsøge at frigøre båndbredde. Eftersom de ikke kan eliminere deres sygdomsbyrde, vælger nogle at droppe deres medicinske behandling og/eller andre sundhedsfremmende tiltag for dermed at mindske deres behandlingsbyrde (3). Et eksempel på dette er Søren, se Boks 2, som oplever det som tidskrævende, besværligt og unødvendigt at måle sit blodsukker, hvorfor han aldrig rigtig er kommet i gang med det.

### Livet med kronisk sygdom er omskifteligt

Det er således afgørende, at sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienterne har fokus på den enkelte patients oplevelse af sygdoms- og behandlingsbyrde samt på det aktuelle levede liv, behandlinger og egenomsorgsregimer skal passe ind i. Det er dog vigtigt at huske på, at kronisk syge patienters oplevelser af sygdoms- og behandlingsbyrde ikke er statiske, og det er deres båndbredde heller ikke.

Barbara L. Paterson mener, at der har været en tendens blandt forskere til at betragte en irregulær (dvs. ikke-lineær) kronisk sygdomsproces som funderet i perioder af opblussen eller dæmpning af symptomer. Som et alternativ har hun fremsat "The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness", der beskriver livet med kronisk sygdom som en kontinuerlig omskiftelig proces, hvor patienterne oplever en kompleks dialektik mellem dem selv og deres verden. Oplevelsen af kronisk sygdom portrætteres i modellen som konstant skiftende perspektiver på sygdommen, der gør det muligt for patienterne at give deres oplevelser mening. Modellen indeholder elementer af både syg og rask, da målestokken for rask bestemmes ud fra en sammenligning med, hvad vi ved og forstår om sygdom og vice versa.

Ifølge denne model indeholder kroniske sygdomsperspektiver altså elementer af både rask og syg, men disse to elementer kan veksle mellem at indtage forgrunden i patientens livsverden. I denne model repræsenterer "perspektiver" tro, opfattelser, forventninger, attituder og oplevelser af, hvad det betyder at være en person, som lider af en kronisk sygdom i en specifik kontekst. Sådanne perspektiver på kronisk sygdom afgør, hvordan folk reagerer på sygdommen, på dem selv som syge, på de sundhedsprofessionelle, de kommer i kontakt med, og på situationer, der påvirkes af sygdommen. Hvis sygdomsoplevelsen og patientens personlige og sociale kontekst ændrer sig, så kan perspektivet skifte, så sygdommen enten bringes i forgrunden eller træder i baggrunden.

Der er både fordele og ulemper ved at have sygdom i forgrunden og ved at have rask i forgrunden. Når sygdom indtager forgrunden, så kan det f.eks. betyde, at behandling og egenomsorg er i fokus, men samtidig kan fokus på sygdom have en negativ effekt på båndbredde, identitet og humør. At have rask i forgrunden kan lette bekymringer, stress og humør for patienten, men det kan også have en negativ effekt på graden af egenomsorg.

Barbara L. Paterson understreger, at kroniske sygdomsperspektiver hverken er rigtige eller forkerte i sig selv, de reflekterer blot patientens aktuelle situation og behov, hvorfor sundhedsprofessionelle må as-

### Boks 2.

#### Case: Søren

Søren har lidt af type 2-diabetes i mange år. Han har i perioder kæmpet meget med at få sit blodsukker under kontrol og har løbende fået forhøjet sin medicindosering. Under et interview om, hvordan han oplever livet med type 2-diabetes, fortæller Søren, at han stort set aldrig måler sit blodsukker:

"Jeg har fået alt det der udstyr, men jeg har aldrig brugt det. Fordi jeg føler mig ikke dårlig eller sådan noget. Altså, hvis jeg ikke får noget at spise, og mit sukker, den er ... Så tager jeg bare noget at spise, og så er det i bero igen."

sistere personer, som lider af kronisk sygdom med at identificere og forstå deres sygdomsperspektiver (4).

### Fokuser på patientens sygdomsperspektiv

Ovenstående argumenter fremsat af Sendhil Mullainathan, Eldar Shafir og Barbara L. Paterson lægger op til, at forskere og klinikere udvider tilgangen til kronisk sygdom. Vi skal ikke kun fokusere på patientens helbred men også undersøge patientens sygdomsperspektiv i en større sociokulturel og psykologisk kontekst. I denne forbindelse vil det også være givtigt at fokusere på de udfordringer, patienter med multisygdom oplever, når de skal navigere mellem deres forskellige sygdomme.

Multisyge patienter har mere end én sygdom, der tærer på deres båndbredde, og mere end ét sygdomsperspektiv, der spiller ind på oplevelser og adfærd i relation til eget helbred, hvorfor nogle multisyge patienter bevidst eller ubevidst konstruerer et sygdomshierarki, hvori de organiserer deres sygdomme. Organiseringen af dette sygdomshierarki er ikke nødvendigvis indrettet efter en biomedicinsk logik, derimod afspejler det, hvordan patienten opfatter sine forskellige sygdomme, og hierarkiet danner dermed ofte basis for patientens prioritering af behandling og egenomsorg.



... generelt er vi mest opmærksomme på, hvordan behandlingen af én sygdom kan påvirke en anden sygdom negativt.



Nogle patienter bedømmer og rangerer hovedsageligt deres sygdomme ud fra graden af fysisk mærkbare symptomer. I disse tilfælde kan lidelser som f.eks. type 2-diabetes, forhøjet kolesterol og for højt blodtryk blive placeret nederst i sygdomshierarkiet, fordi lidelserne til tider opleves som symptomløse. Ved multisygdom kan oplevelsen af én lidelse også spille ind på oplevelsen af en anden og dermed påvirke begges placering i sygdomshierarkiet. Hvis en patient f.eks. lider af smertefuld diabetisk neuropati men samtidig også kæmper med smerter fra en diskusprolaps, og sidstnævnte smerter opleves som havende en større negativ effekt på patientens dagligdag end smerterne fra den diabetiske neuropati, kan det bevirke, at den diabetiske neuropati placeres lavere i sygdomshierarkiet end diskusprolapsen.

Hvor meget en sygdoms symptomer fylder i hverdagen, er ikke det eneste aspekt, der kan have indflydelse på, hvordan sygdommen rangeres - opfattelsen af en sygdoms alvorlighedsgrad kan også spille en stor rolle. En patient, som lider af smertefuld diabetisk neuropati og samtidig har en kræftdiagnose, kan placere kræften højere i sygdomshierarkiet, selv hvis kræften er ufarlig og uden symptomer, fordi kræften opfattes som en langt farligere sygdom end den smertefulde diabetiske neuropati. Sygdomsoplevelser fra fortiden kan også spille ind i organiseringen af en patients sygdomshierarki. En traumatisk oplevelse såsom et slagtilfælde eller en blodprop kan påvirke opfat-

### Boks 3.

#### Case: Else

Else lider af type 2-diabetes, hun har haft cancer to gange, hun har en diskusprolaps og lider af brok. Hun har også beskadiget sin iskiasnerve og har derfor været i smertebehandling i mange år. Under et interview omhandlende, hvordan hun oplever livet med type 2-diabetes, fremgår det, at hun har lært at leve med smerterne, men at hendes stomipose og en brokoperation har efterladt hende med en negativ kropsofattelse, som fylder en del i dagligdagen: "Altså, jeg vil jo nok sige; spejle, de er jo ikke, hvad de har været. Kan ikke sige, at man ligefrem står og spejler sig selv mere. Det ville være synd at sige (...). Det er nok på grund af den facon, jeg har efterhånden. Altså, den stomi og så også til dels det brok der. Det ser sgu ikke kønt ud."

### Boks 4.

#### Case: Carsten

Carsten lider af type 2-diabetes, diabetisk neuropati og retinopati. Under et interview omhandlende, hvordan han oplever livet med diabetisk neuropati, fremgår det, at på trods af hans smertefulde neuropati og flere øjenoperationer, så bruger han mest energi på at bekymre sig om risikoen for amputation: "Sådan noget som at gå på bare tæer, det gør jeg ikke mere. Jeg har heller ikke åbne sandaler. Det tør jeg ikke, fordi jeg kan godt træde på et eller andet og lave en beskadigelse på foden, uden jeg kan mærke det. Det er lidt med de der føleforstyrrelser. Jeg er ikke 100 pct. sikker. Og det samme med strømper og lignende, der må ikke være syninger, fordi et skrævemærke opdager jeg ikke, før det er for sent."

telsen af en nutidig helbredsudfordring ved at få den til at syne mindre alvorlig ved sammenligning. I nogle tilfælde kan minderne om en sygdom og en eventuel frygt for, at den skal vende tilbage, rangere højere i sygdomshierarkiet end en nutidig sygdom.

Frygt for fremtidige sygdomme kan også influere på organiseringen af et sygdomshierarki. F.eks. kan frygten for amputation blandt nogle patienter, som lider af type 2-diabetes, skubbe deres diabetes og andre sygdomme nedad i sygdomshierarkiet. Sådanne dynamikker er i spil hos både Else, se Boks 3, og Carsten, se Boks 4. For Else fylder hendes stomipose og hendes brok rigtig meget i hverdagen - så meget, at det skubber hendes kroniske smerter i baggrunden, og Carsten er så bange for at ende med en amputeret fod, at denne bekymring overskygger alle andre helbredshensyn.

### Sygdomshierarki afslører patientens perspektiv

Multisyge patienters sygdomshierarkier er vigtige, fordi de giver indsigt i, hvordan patienten opfatter og oplever sine sygdomme, og fordi en given sygdoms placering i sygdomshierarkiet kan afgøre, hvor megen opmærksomhed, egenomsorg og behandlingsenergi patienten retter mod den. Når sundhedsprofessionelle fokuserer på at afkode sygdomshierarkier, kan de få et værdifuldt indblik i patientens perspektiver og prioriteringer. Organiseringen af et sygdomshierarki kan også fortælle noget om patientens health literacy dvs. sundhedskompetence, defineret som individets evne til at tilegne sig, forstå og anvende sundhedsrelateret information (5).

Nogle patienter med type 2-diabetes er f.eks. ikke klar over sammenhængen mellem deres type 2-diabetes, deres diabetiske neuropati, deres forhøjede blodtryk, deres overvægt og deres forhøjede kolesteroltal. Hvis de kendte til sammenhængen mellem disse helbredsmæssige udfordringer, ville det måske påvirke organiseringen af deres sygdomshierarki.

Ifølge Peter Bower et al. er der en tendens til at fokusere mere på antagonismer end synergier i forbindelse med behand-



ling af multisygdom. Det vil sige, at vi generelt er mest opmærksomme på, hvordan behandlingen af en sygdom kan påvirke en anden sygdom negativt. Ved at fokusere mere på synergier, som f.eks. at motion kan have en positiv effekt på flere sygdomme, åbner vi op for muligheden for at påvirke flere helbredsaspekter i en positiv retning (6).

Mange lægehuse, hospitalsafdelinger og ambulatorier har allerede fokus på patientinddragelse i forhold til valg af behandling, og specielt i forhold til kronisk syge tager man i stigende grad højde for individuelle faktorer såsom sygdoms- og behandlingsbyrde samt patientens ressourcer, når man i samråd lægger en behandlingsplan.

Mange multisyge patienter er dog ikke nødvendigvis bevidste om sammenhængen mellem deres sygdomme og deres behandlinger og vil derfor kunne nyde godt af støtte til at forstå dette sammenspil og til at prioritere konkurrerende krav fra flere sygdomme. Blandt sundhedsprofessionelle kan en dybere forståelse af de faktorer og logikker, der spiller ind i organiseringen af multisyge patienters sygdomshierarkier, være et værdifuldt værktøj til at give denne støtte, se Boks 5.

### Dynamikker bør afspejles i sundhedssystemet

Når kronisk multisyge patienter prioriterer deres sygdomme og behandlinger, og når disse prioriteringer kan ændre sig over tid, så bør disse dynamikker afspejles i sundhedssystemet. Klinisk praksis og interventioner rettet mod sundhedsfremme bør derfor reflektere en dynamisk model af egenomsorg - en model der anerkender, at behandlingen af et menneske forbedres, når sammenhænge mellem eksisterende egenomsorgsregimer og nyopstået sygdom kortlægges og understreges. Et større fokus på at belyse forbindelser mellem sygdomme kan potentielt reducere den totale påvirkning af multisygdom ved at understrege overførbarheden af eksisterende sundhedsfremmende praksis til nyopstået sygdom og dermed fremme patientens engagement i egenomsorg (7).

### Boks 5. Støttmuligheder

Sådan støtter du den kronisk multisyge patient

- Lyt og spørg sygdomshierarkiet frem.
- Bevæg dig med ind i sygdomshierarkiets organisering og udforsk dets logik.
- Afdæk antagonismer og synergier.
- Samarbejd om organiseringen af sygdomshierarkiet, så patientens ressourcer anvendes så effektivt som muligt.



***Diskuter om I oplever, at bestemte sygdomme ofte rangerer højt/lavt i de multisyge patienters sygdomshierarkier.***

***Diskuter om I finder patienternes prioriteringer hensigtsmæssige ud fra et sundhedsfagligt perspektiv.***

***Diskuter hvordan I eventuelt kan hjælpe patienterne med at organisere deres sygdomshierarkier.***

### Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme. København: Sundhedsstyrelsen; 2006. 2. Mullainathan S, Shafir E. Scarcity: the true cost of not having enough. London: Penguin Books; 2014. 3. Ørtenblad L, Ryborg AJ, Meillier L. Komplekse liv: patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge. *Forskning i Sygdom og Samfund* 2015;22:83-101. 4. Paterson BL. The shifting perspectives model of chronic illness. *J Nursing Scholarship* 2001;33(1):21-6. 5. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, Vol. 15, Issue 3, september 2000, Pages 259-67, <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259> 6. Bower P, Harkness E, Macdonald W et al. Illness representations in patients with multimorbid long-conditions. *Psychology & Health* 2012;27(10):1211-26. 7. Morris LR, Sanders C, Kennedy AP et al. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness* 2011;7(2):147-61.



# Patienten først

Patientens behov for at blive set, hørt og forstået må ikke blive glemt i travlhed, men skal underbygges af forskningsbaserede og faglige argumenter.



**DORTHE SUSANNE NIELSEN**, sygeplejerske, professor i sårbarhed, Indvandermedicinsk Klinik, Geriatrik afdeling G, Odense Universitetshospital og Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Klinisk Institut, Syddansk Universitet.

I en tid, hvor de fleste sygehuse bygger på værdier som ”Patienten som partner” og ”Patienten først”, er der samtidig et stigende antal fortællinger om udbrændthed, omsorgstræthed og forråelse blandt sygeplejersker. Begrundelserne er mange, men manglende tid og ressourcer er ofte beskrevet som en vigtig årsag. Samtidig bliver patienterne mere komplekse, plejekrævende og udfordret både psykisk og socialt, når de indlægges på hospital eller får behov for pleje og omsorg i den kommunale hjemmepleje.

Manglende tid og ressourcer bliver en legal begrundelse for, at patienten ikke bliver set, hørt og forstået og i stedet mødes med fordomme og misforståelser. Det narrativ, der først skabes om patienten, følger ofte med gennem hele behandlingsforløbet. Narrativet kan være svært at ændre for både patient og personale, og i værste fald kan det true patientsikkerheden. Særligt udsat er de patienter og pårørende, som har svært ved at forstå og navigere i sundhedsvæsenet.

Bygger det første narrativ om patienten på fordomme, bliver det udfordrende at møde og behandle patienten professionelt. Fordomme, der bliver til sandheder, er med til at skabe ulighed. Patienter med mange diagnoser og med social og psykisk sårbarhed er især i risiko for at blive ramt af fordomme og dermed også i risiko for ikke at få deres egen fortælling frem eller blive set og forstået som de unikke mennesker, de er.

Hvordan skal sygeplejersker navigere i dette, når arbejdsbetingelserne medvirker til, at omsorgen og medmenneskeligheden forsvinder ud af sygeplejen? Hvad er det, der skal til, for at vi kan se ”patienten først”? Og hvad betyder ”patienten først” i det hele taget?

Sygeplejersker har brug for refleksion i forhold til det menneskesyn, vi bygger vores sygepleje på. ”Patienten først” må betyde, at patienten først og fremmest ses, høres og forstås. Patienterne skal gives opmærksomhed og tid, så deres narrativ og historie bliver hørt. At lytte til patientens historie er en grundholdning og en tilgang til sygepleje, der bygger på omsorg og medmenneskelighed og ikke nødvendigvis en



**Patienterne skal gives opmærksomhed og tid, så deres narrativ og historie bliver hørt.**

konkret metode. At have en narrativ tilgang til patienten indebærer, at patienten ses som et menneske med egen livshistorie og egne behov, ressourcer, værdier, holdninger og følelser.

Et dilemma uden løsning? Nej, gennem styrkelse af den enkeltes refleksionskompetencer, kontinuerlig opkvalificering og god faglig ledelse bliver det måske muligt. At se ”patienten først” handler om, at vi ikke tillader, at omsorgen og medmenneskeligheden forsvinder ud af vores sygepleje, men i stedet bliver nøglebegreber for vores profession. Vi skal kæmpe imod, at manglende tid og ressourcer bliver til en acceptabel hverdagspræmis, hvor forråelse og udbrændthed bliver en normal fortælling. Forskningsbaserede og faglige argumenter samt afsæt i omsorg og medmenneskelighed kan løse problemerne, men først og fremmest skal ”patienten først” tages for pålydende. ●

# DRILLER MAVEN?



Bestil vareprøver på [www.biodanepharma.com](http://www.biodanepharma.com)

SylliFlor® er et sprødt fiberdrys af loppefrøskaller (Psyllium husks), der er nemt at spise på daglig basis for at opnå en regelmæssig fordøjelse.

