

Fag & Forskning

Sygeplejersken



TRIALOG

Senfølger efter kræft

DE DIFFUSE SMERTER

SIDE 24

HALVDELEN KÆMPER
MED TRÆTHED

SIDE 26

HVER FEMTE BLIVER
DEPRESSIV

SIDE 28

HVORDAN KAN VI HJÆLPE
KRÆFTOVERLEVERE?

SIDE 30

NY PRAKSIS

Telemedicin. Præmature børn og deres forældre udskrives med iPad og mod på livet.

SIDE 8

PEER REVIEWED

Rehabilitering. Individuel rehabilitering dæmper hjertepatienters angst og depression.

SIDE 38

FAGLIGT AJOUR

Underernæring. Nødning duer ikke, når sygeplejersken vil støtte en underernæret.

SIDE 66

PÅ SPIDSEN

Forskningsstøtte. DASYS: Det offentlige bør fordoble privat fondsstøtte til forskning i sygepleje.

SIDE 75

Redaktionspanel

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

ANNE KJÆRGAARD DANIELSEN

Ph.d., sygeplejerske, cand.pæd.pæd., MKS (master i klinisk sygepleje). Medlem af DASYS' forskningsråd. Ansat dels som forsknings-sygeplejerske på Gastroenheden, Herlev og Gentofte Hospital, dels som forskningskonsulent på hele Herlev og Gentofte Hospital. Har i samarbejde med hospitalets forskningsfysioterapeut forskningsunderstøttende og -vejledende funktioner med fokus på klinisk forebyggelse. Erfaring fra hospitalsansættelser i forskellige specialer og på forskellige niveauer og overvejende inden for det kirurgiske område.



ERIK ELGAARD

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



ALLAN FLYVBJERG

Sundhedsdekan, uddannet læge og dr.med. ved Aarhus Universitet. Har siden 2005 været professor og har ud over en omfattende forskningspublikation og klinisk erfaring med patientbehandling gennem årene bestridt adskillige tillidshverv og ledelsesposter. I sundheds- og forebyggelseskrede kendt for sit formandskab for Diabetesforeningen 2000-2011 samt sit markante engagement i sundhedsdebatten via hvervet som sundhedsdekan.



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 Institut for Folkesundhed, ph.d., cand.cur. og sygeplejerske. Leder af Forskningsprogrammet Patientinvolvering ved Aarhus Universitetshospital. Kursusleder for tilvalgsfag i patientinvolvering ved de sundhedsvidenskabelige kandidatuddannelser på Aarhus Universitet. Medlem af en række råd og videnskabelige udvalg, herunder Novo Nordisk Fondens udvalg for sygeplejeforskning, Danmarks Lungeforenings forskningsudvalg og Advisory Board i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS).



Fag&Forskning

Sygeplejersken

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

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

Redaktionssekretær
HENRIK BOESEN
hbo@dsr.dk
Telefon: 4695 4189
Mobil: 2121 8770

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

Journalist
SUSANNE BLOCH KJELDEN
sbk@dsr.dk
Telefon: 4695 4178

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

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

Journalist
MAYA BILLE
mbi@dsr.dk
Telefon: 4695 4119

Distribueret oplag
1. januar – 30. juni
2015: 75.465 eksp.
Medlem af Danske Medier

Tryk
ColorPrint

Annoncer
Dansk Mediaforsyning
Elkjærvej 19, st.
8230 Åbyhøj
Telefon: 7022 4088
Fax: 7022 4077
info@dmfnet.dk

Manuskriptvejledning, udgivelsesplan m.m.
www.sygeplejersken.dk

Udgiver
Dansk Sygeplejeråd
Sankt Annæ Plads 30
1250 København K
Telefon: 3315 1555
redaktionen@dsr.dk
www.sygeplejersken.dk
ISSN 0106-8350



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

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

.....
Foto side 20: Michael Berg / Illustration og grafik side 9, 13, 17, 25, 27, 29: Mathias N Justesen / Illustration side 48 og 50: C.F. Møllers Tegnestue / Illustration side 34, 36, 38, 55, 58, 65, 66: iStock / Illustration side 60 og 68: Scanpix.

Forældre til præmature børn får ro og selvtillid

TELEMEDICIN. Forældre til præmature børn har ofte svært ved at navigere i rollen som nybagte forældre. De er indlagt sammen med barnet på neonatalafdelingen og må overlade ansvaret for barnet til personalet, så deres forældrerolle bliver skrøbelig. På neonatalafdelingen på Odense Universitetshospital får forældre til for tidligt fødte børn nu lov til at tage tidligere hjem med barnet. Udstyret med en iPad holder de en daglig kontakt med hospitalet og får støtte til f.eks. at sondemåde barnet selv. Sygeplejerskerne oplever situationen som ideel, fordi de nu kan koncentrere sig om barnet og familien uden forstyrrelser. Forældrene får hurtigere følelsen af at være blevet en familie.

LÆS SIDE 8



Ingen belastende akutindlæggelse

KOL. At blive indlagt akut er en belastning for patienten og dyrt for sygehusvæsenet. Når den akutte indlæggelse alene skyldes en forværring i tilstanden hos en kronisk syg patient, er motivationen til at finde en bedre løsning til stede hos begge parter. Det er baggrunden for projekt "Fleksible Indlæggelser" på Regionshospitalet Silkeborg. KOL-patienter, som oplever, at deres tilstand pludselig forværres, kontakter hospitalets lungeafdeling direkte på et særligt telefonnummer. Patient og personale kender hinanden, og sammen udreder de situationen efter en spørgeguide.

LÆS SIDE 12

Sygdom er et familieanliggende

FAMILIESYGEPLEJE. Sygdom rammer både den enkelte patient og patientens nære familie, som i højere og højere grad inddrages i omsorgen for den ramte. Men hvad kan familien egentlig byde ind med, og er der risiko for, at de pårørende selv bliver truet på deres sundhed? Et projekt på Hjertesvigt-klinikken på Odense Universitetshospital er i færd med at afdække udbyttet af familiesygepleje til 468 patienter med hjertesvigt. Kernen i familiesygepleje er, at sygeplejerskerne i højere grad lytter til familiens agenda og samarbejder med familien på dens egne præmisser.

LÆS SIDE 16



Fotograf **Michael Berg** har hængt et røntgenfoto af et bryst med en tumor op i et stativ for at give motivet et mere kunstnerisk og grafisk udtryk. Fotoet har han lånt fra privathospitalet Møhlholms arkiv, og han har givet det en lyserød farve, som passer til "Støt Brysterne"-kampagnen.



Kræftoverleverere lider under oversete senfølger

Flere og flere danskere bliver ramt af kræft, men samtidig er der også flere, som overlever den alvorlige sygdom.

Men mens diagnose- og behandlingsmetoder bliver bedre, er der mindre fokus på de ofte alvorlige senfølger, som rammer kræftoverleverne.

Sygeplejersker i mange sektorer oplever dagligt at stå ansigt til ansigt med kræftoverleverne, som er uforstående, frustrerede og ulykkelige over, at deres situation fysisk og psykisk har ændret sig voldsomt fra tiden, før sygdommen brød ud. Patienterne lider af alvorlige senfølger, som end ikke er blevet diagnosticeret.

Sygeplejerskerne må forberede sig på, at patienterne, som har overlevet kræften, har brug for psykisk støtte,

støtte til at udføre fysisk træning, indtage fornuftig og varieret kost, kvitte tobakken og følge nationale retningslinjer for indtagelse af alkohol.

Listen over senfølger er meget lang, flere end 30 forskellige senfølger er registreret og dermed kendte. I dette nummer af Fag&Forskning sætter kræftforskeren, professor og overlæge, dr.med. Christoffer Johansen fokus på senfølgerne smerte, depression og træthed. Seks ud af 10 patienter i aktiv behandling rapporterer om smerter, som kan vare i flere år og i værste fald blive kroniske. Hver anden kræftoverlever rapporterer om træthed relateret direkte til behandlingen for kræft, og helt generelt har kræftoverleverne en markant større

risiko for at udvikle en depression, som også kan få konsekvenser for patientens nærmeste pårørende.

Både sygeplejersker og læger har en stor udfordring i at hjælpe patienterne og deres familier til at justere deres forventninger til livet efter en overstået kræftbehandling. Her er i første omgang viden og information om senfølgerne vigtigt, gerne suppleret med oprettelsen af egentlige klinikker for afhjælpning af senfølger.

LÆS SIDE

20

SUNDHEDSPLEJE: Den individuelle, problem-løsende indsats fyldte meget i norske sundhedsplejerskernes fortællinger, og tidspres kan få dem til at forfalde til ukritisk anvendelse af standardiserede retningslinjer og dermed svække det faglige skøn.

PÅRØRENDE: Pårørende til plejehjemsboere, som blev indlagt på en akutafdeling, savnede tydelig information om den gamles situation både fra plejehjemmet og fra akutafdelingens personale.

KIRURGISKE PATIENTER: Forskere fulgte ni patienter over 74 år en dag fra morgen til aften under indlæggelse på en kirurgisk afdeling og fandt, at medmeneskeligheden har trange kår i et sundhedsvæsen med fokus på hurtig udskrivelse.

LÆS SIDE 33

Mindre angst og depression hos hjertepatienter

I Europa skønnes 2-3 pct. af befolkningen at lide af hjertesvigt, og antallet forventes at stige. Det er en invaliderende sygdom, og patientens egen indsats er væsentlig for at hindre forværring af hans helbredsstatus. Patientens kompliance i forhold til behandling og rehabilitering er derfor vigtig både for patienten og af hensyn til omkostningerne i sundhedsvæsenet.

Nu viser et nyt studie, at intervention i form af en individuel rehabiliteringsplan, suppleret med telefonisk opfølgning efter fire og 12 uger, kan forebygge angst og depression hos patienterne. Patienternes helbredsstatus blev ikke i sig selv bedre, men den dæmpede angst forbedrer deres evne til at udføre sædvanlige daglige aktiviteter.

LÆS SIDE

38

Opskrift på en udviklingskultur

Hvordan forvandler man et almindeligt provinssygehus til et toptunet universitetshospital med en levende forsknings- og udviklingskultur? Det forsøger Roskilde Køge Sygehus, og opskriften er medarbejderdeltagelse og ledere, der prioriterer udvikling. Med initiativer som Journal Clubs, ph.d.-stipendiater, skriveskoler og en medarbejderpris er sygehuset ved at genopfinde sig selv – nu med en levende udviklingskultur. I 2012 fik sygehuset sin første ph.d.-stipendiat, i dag har det 14. Udviklingen skal ende med Region Sjællands første universitetshospital i 2021.

LÆS SIDE

48

Når underlivet er en arbejdsplads

Fertilitetsbehandling strækker sig ofte over måneder eller år. Og mens det står på, kan der ikke altid skelnes på traditionel vis mellem, hvem der er patient, og hvem der er pårørende. Parret eller den enlige, som er i behandling, føler både sorg, håb og frygt. Ventetiden mellem behandlingerne, ægudtagningen, ægoplægningen og resultatet af graviditetstesten er belastende. Og nogle vælger at holde behandlingen hemmelig for deres omgivelser. Interviews med mennesker i fertilitetsbehandling viser, at de oplever, at netop sygeplejerskens støtte er afgørende for, at de kommer godt igennem forløbet. De mange korte kontakter med mennesker i behandling kræver både faglig viden og en særlig støtte til de mennesker, der er i behandling. I fertilitetsklinikken arbejder sygeplejersken i en biomedicinsk og teknisk domineret verden, hvor succeskriteriet er positive graviditetstests og kliniske graviditeter, men parret har brug for tryk og tillid, som sygeplejersken kan være med til at skabe.

LÆS SIDE

54

For lidt og for meget fordærver alting

Underernæring forekommer alle vegne i klinisk praksis. Det er en risikofaktor i forhold til infektioner, forsinket sårhelning og længerevarende rehabilitering. Derfor er der grund til at se på sygeplejerskers handlemuligheder i forhold til underernæring, bl.a. nødning, og patienternes oplevelse af at blive nødet. Et litteraturstudie viser, at underernærede patienter føler sig under dobbelt pres, dels fra personalet som nøder for meget og for ufølsomt, dels fra pårørende, som i nogle tilfælde fører skema over patientens indtag. Anbefalingen lyder, at såvel for meget som for lidt fokus på underernæring er negativt for patienten. Den gyldne middelvej er at foretrække.

LÆS SIDE

66

Styrk relationen og undgå tvang

Tvungen opfølgning betyder i psykiatrien, at en patient skal ledsages af en betjent og eventuelt en sygeplejerske til opfølgning, efter at han er udskrevet, for at få støtte til at følge den medicinske behandling, der er ordineret. En række kriterier skal være opfyldt, for at tvungen opfølgning kan sættes i værk. Nu viser det sig, at en særligt opsøgende indsats for at styrke relationen til patienten medfører et fald i antallet af indlæggelser og i brugen af tvang.

LÆS SIDE

60

Skal forskning i den offentlige sektor udelukkende basere sig på **private donationer**, eller kan man forestille sig, at regioner og kommuner dobler op?

LÆS SIDE

75

Medicinsk
ernæring under
lægeligt tilsyn



Når det er svært at
**SPISE STØRRE
MÆNGDER**



Resource 2.0+fibre findes i seks smagsvarianter,
heraf en mild neutral som kan bruges i kaffen og mad-
lavningen, og en med chokoladesmag som kan varmes.
En flaske (200 ml) Resource 2.0+fibre indeholder 400 kcal,
hvilket kan sammenlignes med et måltid som ovenstående.

For sundhedsfagligt personale

www.nestlehealthscience.dk

Telemedicin hjælper præmature børn tidligere hjem

Med en simpel iPad-kontakt til neonatalafdelingen kan **forældre til præmature børn indlægges i eget hjem**, selvom barnet stadig har brug for supplerende sonde-mad. Det giver ro og større selvtillid i forælderrollen.



"Det styrker forældrenes tro på sig selv, når vi viser dem tillid til, at de godt kan varetage deres barns plejebehov," forklarer sygeplejerske og ph.d.-studerende Kristina Garne Holm, Neonatalafdelingen, Odense Universitetshospital.

Tekst **ANNE WITTHØFFT**
Foto **CHRISTOFFER REGILD**

Lange hospitalsindlæggelser hører med til at være blevet forældre til et for tidligt født barn. Og det kan være svært at navigere i forælderrollen som nybagte forældre på en neonatalafdeling, hvor forældre kan komme i tvivl om deres evner til at varetage plejen af eget barn. Dertil kommer, at familier splittes, da der ikke altid kan tilbydes hospitalsindlæggelse til fædre.

Derfor har Hvidovre Hospital med stor succes i flere år sendt forældre til præmature børn hjem i den fase, hvor de kan ammes, men stadig har behov for sonde-mad. Det korter hospitalsindlæggelsen af med to-tre uger, men kræver dog, at børnenes trivsel stadig følges tæt af sygeplejersker på afdelingen.

Virtuelt hjemmebesøg som erstatning

Sygeplejerske og ph.d.-studerende Kristina Garne Holm på neonatalafdelingen på H.C. Andersens Børnehospital i Odense var klar over, at de lange afstande mellem hospitalet og borgerne på Fyn gjorde, at der ikke var råd til, at sygeplejerskerne kunne køre ud på hjemmebesøg. I 2013, kort efter hun havde afsluttet sit kandidatstudie, lavede hun derfor en projektbeskrivelse til en ph.d.-afhandling, hvor der i stedet for fysiske hjemmebesøg var tænkt et virtuelt hjemmebesøg ind.

"Spørgsmålet var, om teknologisk medieret forældrekontakt kan erstatte fysisk medieret hjemmekontakt," forklarer Kristina Garne Holm.

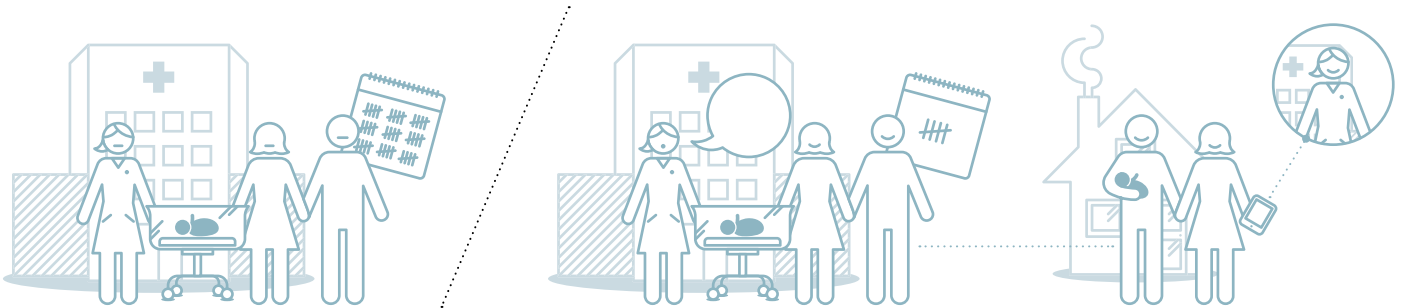
Og selv om hun endnu ikke har analyseret de interview, hun har lavet i sidste fase af projektet, så er responsen fra forældrene indtil videre entydigt positiv. De er både meget glade for ordningen og føler sig trygge. Og på trods af, at kontakten med sygeplejersken sker gennem en videokonference, bruger forældrene ordet nærvær til at beskrive oplevelsen af kontakten.

For at få lov til at komme tidligt hjem skal barnet opfylde nogle kriterier. Det skal have en alder svarende til 34. uge eller veje mindst 1.500 gram, derudover skal barnet være helt eller delvist sonde-ernæret, kunne holde varmen selv, være respiratorisk stabilt og uden monitorering af nogen art.

Stærkt ønske om hjemmeophold

Resultaterne fra første del af projektet, der nu er i sin tredje og sidste fase, viste, at forældrene meget gerne vil tidligt hjem. Og at det at være i eget hjem og selvstændigt varetage pleje og ernæring styrker forældrenes opfattelse af at være en familie samtidig med, at det gen-etablerer deres tro på egen dømm- og handlekraft.

Tidligere hjemsendelse styrker forælderrollen



Forældre til et for tidligt født barn kan se frem til ofte langvarige indlæggelser. Forældrene kan nemt opleve, at ansvaret for barnet ikke er deres.

Hvis det for tidligt fødte barn opfylder nogle forudsætninger om alder og vægt, er helt eller delvist sondeernæret, selv kan holde varmen m.m., kan barn og forældre sendes tidligt hjem, og det styrker forælderrollen. Kontakten til afdelingen holdes via en iPad.

Brugerundersøgelser fra første og anden del af projektet viste også, at for at det skal kunne lade sig gøre at sende forældrene hjem uden de fysiske hjemmebesøg, er der stadig brug for visuel kontakt mellem sygeplejersker og forældre samt en skriftlig vidensbase, hvor de selv kan søge information. iPad'en blev valgt, fordi den havde den bedste billedkvalitet og var nemmest for forældrene at håndtere. Derudover var det vigtigt med et stativ, så billedet er roligt nok til, at sygeplejerskerne kan se, hvordan børnene ser ud, eller f.eks. overvære en amning. Appen indeholder barnets ernæringskema og eventuelt vitamin- og medicinoversigt og er knyttet til barnets elektroniske patientjournal på hospitalet. Via den kan forældrene chatte med sygeplejerskerne på afdelingen og sende billeder og små videoer af barnet.

”Det styrker forældrenes tro på sig selv, når vi viser dem tillid til, at de godt kan varetage deres barns plejebehov. Når man er på hospitalet, er det let bare at rykke i snoren, når man kommer i tvivl om noget. Man mister sin tiltro til selv at kunne handle – og den kan også godt blive påvirket af at være her i mange uger eller måneder. Men når man er derhjemme, tager man nemmere en beslutning selv. Og det var også tydeligt hos de forældre, jeg

talte med, at det først var, når de var kommet hjem, at de følte, at det rigtigt var deres barn,” siger Kristina Garne Holm.

Succes på afdelingen

Selv om hendes forskningsprojekt endnu ikke er afsluttet, så har hendes forskning allerede fået indflydelse på neonatalafdelingen på H.C. Andersens Børnehospital i Odense. For da det gik op for Kristina Garne Holm og afdelingen, hvor stort et ønske forældrene havde om selv at deltage aktivt i plejen af deres børn, og hvor meget ansvar man kunne give dem, udvidede de muligheden for at blive oplært i at give sondemad til alle forældre i afdelingen. Og det er en stor succes:

”Bare det at have frihed til selv at kunne give sit barn mad i stedet for at skulle sidde og vente en halv time på, at der kommer en sygeplejerske, har gjort en stor forskel for forældrene. Og hvor sygeplejersken tidligere primært kom ind på stuen for at være praktisk igangsætter omkring mad, har sygeplejersken nu fået en mere vejledende og rådgivende rolle. Og vi skal jo ikke bruge ressourcer på noget, forældrene godt kan selv.”

Ud af de 250 præmature børn, der fødes årligt på Odense Universitetshospital, forventes det, at 80 af dem vil kunne sendes hjem på tidligt hjemmeophold. ●

Hjemmeindlæggelser

Forældre, læger og sygeplejersker deltager i alle dele af forskningsprojektet, fra behovsafdækning til udvikling af ny teknologi.

1. fase identificerede behovet hos brugerne gennem interview og fokusgrupper med forældre, læger og sygeplejersker fra afdelingen. Interview med familier på tidligt hjemmeophold i Hvidovre.

2. fase var en pilottest med 10 familier, hvor det tekniske udstyr blev afprøvet for at se, om det fungerede for henholdsvis familier og sygeplejersker.

1 3. fase sendes 100 familier hjem på telemedicinsk tidligt hjemmeophold, hvor de bliver fulgt, til børnene er fire måneder efter termin. Data indsamles via interview, spørgeskemaer og journaler. Projektet ventes afsluttet i september 2017.

Her er ingen klokker – bare mig og familierne

Nærvær og en **veludviklet observationsevne** er essentielt, når man kun taler med patienten én gang i løbet af en dag, og det foregår over en videoforbindelse. Projektsygeplejerske Johanne Jørgensen skal kunne lukke døren bag sig, når hun taler med familierne til tidligt hjemsendte børn.

Tekst **ANNE WITTHØFFT**
Foto **CHRISTOFFER REGILD**

”Kan du ikke se mig?” ”Det kan jeg ikke forstå, kan du ringe mig op igen,” spørger sygeplejerske Johanne Jørgensen. Hun er en af de fire projektsygeplejersker på neonatalafdelingen på H.C. Andersens Børnehospital i Odense, der som del af et forskningsprojekt er blevet oplært i telemedicin til præmature børn på tidligt hjemmeophold.

Johanne Jørgensen er klar til dagens anden telemedicinske samtale. Denne gang med Kathrine, der er mor til Nicolai, som er født i uge 28, og som derfor ville have haft en langvarig indlæggelse foran sig, hvis ikke hans familie havde fået mulighed for at komme på tidligt hjemmeophold.

Der er mange kilometer og en skærm imellem dem, så derfor insisterer Johanne Jørgensen på, at det er vigtigt, at de begge kan se hinanden.

Da videoforbindelsen er blevet etableret, indleder Johanne Jørgensen samtalen med at spørge til, hvor meget han har taget på, om han bruger diebrik, og hvordan og hvor meget han spiser.

”Jeg laver et resumé, når vi har snakket færdig i dag, og så skriver jeg, om det er 12 eller 15 timers fri amning, du har,” sammenfatter Johanne Jørgensen, da der opstår tvivl om, hvor langt intervallet uden ekstra ernæring må være.

Så taler de om et øjenlægebesøg og om, at der stadig er noget mælk i fryseren på neonatalafdelingen, som familien skal huske at have med hjem næste gang.

Større ansvar til sygeplejerskerne

Der er afsat en time til hver familie. Inden samtalen har sygeplejersken tjekket den elektroniske journal, hvor

”Det er stressende at være indlagt så længe,” forklarer projektsygeplejerske Johanne Jørgensen om forældrene til de for tidligt fødte børn.

forældrene forud for samtalen selv har indført barnets vægt. De børn, der er født før uge 32, skal stadig komme ind på afdelingen en gang om ugen for at få taget blodprøver. De øvrige kommer hver 14. dag for at blive tjekket af en læge. Men ellers klarer forældrene sig med videokonferencen, adgang til en skriftlig vidensbase og med at kunne kommunikere med afdelingen 24 timer i døgnet via den iPad, der sidder på bagvæggen i afdelingens reception. Inden hjemsendelsen er forældrene blevet oplært i, hvordan man giver sondemad, har fået at vide, hvilke sygdomstegn de skal være opmærksomme på, og hvad de skal gøre, hvis barnet får mælken galt i halsen.

Johanne Jørgensen elsker de dage, hvor hun har vagt som projektsygeplejerske og kan trække sig tilbage til det lille kontor bag sig:

”Det er fantastisk, der er ingen klokker eller telefoner, der ringer. Ingen fagpersoner, der vil spørge om noget. Ingen sekretærer, som siger: ”Du skal ringe til den og den.” Her er jeg bare mig og familierne. Familierne oplever, at vi er på og til stede, og at vi har ro til at koncentrere os om dem. Jeg elsker de her dage, hvor jeg kan gå ind og lukke døren. Der er en ro, som gør, at jeg er meget mere til stede over for familien. Jeg har ikke et halvt ben ude på gangen.”

Og hun kan både se og høre, hvilken forskel det gør for familierne at være kommet hjem til sig selv. ”På hospitalet er der mange, som har mange meninger om alt muligt. Og det er stressende at være indlagt så længe. Det er hårdt især for dem, der har ældre børn derhjemme. På et hospital er der også mange forstyrrelser; vi siger til dem, at de skal huske at sove, når barnet sover. Og vi vil jo også gerne skærme børnene for uro og stimuli. Men så forstyrrer vi dem alligevel mange gange, fordi der er så meget, der foregår på faste tidspunkter. Så er der frokost, så kommer der en og gør rent, så er der stuegang. Det er svært at gå ind og lukke døren,” siger hun.

At få lov til at være familie igen

Sygeplejersken bruger videokonferencen til at observere, om forældrene virker afslappede, og om barnet har den rigtige farve, eller om ammeteknikken er på

plads. For de sygeplejersker, der tager sig af telemedicinen, følger der et større ansvar med.

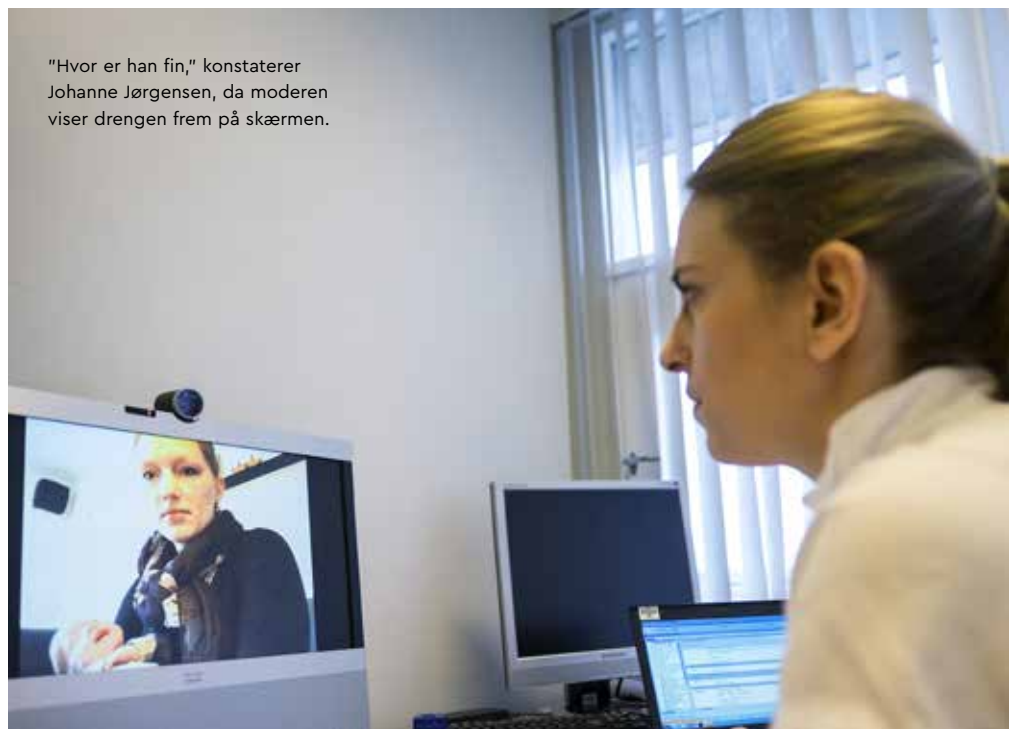
”Man skal virkelig være skarp i den halve time, man taler med forældrene for at sikre sig, at familien har det godt, for man kan ikke lige gå ind på stuen igen en halv time senere og tjekke det, bede en kollega om det eller skrive i journalen, at der skal tages blodprøver,” siger Johanne Jørgensen.

”Må jeg se ham,” spørger Johanne Jørgensen. ”Ej, hvor er han fin,” udbryder hun glad, da moren løfter den sovende dreng op, så sygeplejersken kan se ham. ”Lille mand.”

Kathrine smiler stort tilbage. ”Ja, jeg tror, det hjælper med det der gymnastik og mavemassage.”

Det ser ud til, at I bare har det godt, lyder det åbent konstaterende fra Johanne Jørgensen.

”Ja,” svarer Kathrine med overbevisning i stemmen. ”Da jeg var på afdelingen, følte jeg, at jeg svigtede min datter. Og når jeg var herhjemme, følte jeg, at jeg svigtede ham. Det er dejligt roligt at få lov til at komme hjem. Det er afslappende at få lov til at være familie igen. Og vores store datter er så glad for ham.” ●



”Hvor er han fin,” konstaterer Johanne Jørgensen, da moderen viser drengen frem på skærmen.

4 GODE RÅD

Lav en implementeringsstrategi. I skal vide, hvordan omstillingen kommer i mål.

Hav en hovedansvarlig for projektet. Især i starten skal en altid kunne svare på spørgsmål.

Reflekter løbende. Brug hinanden, ledelse og medarbejdere, til at drøfte omstillingen.

Prioriter tværfagligt samarbejde. Læger og sygeplejersker skal have et tæt samarbejde.

Kronisk syge slipper for akutmodtagelsen

Hvis kroniske patienters tilstand akut forværres, skal de som akutpatienter udredes på en akutmodtagelse, selv om man allerede kender diagnosen.

Gennem projekt Fleksible Indlæggelser undgår de omvejen omkring akutklinikken og kommer i stedet i kontakt med det specialeafsnit, hvor patient og sygeplejerske kender hinanden.



Afdelingssygeplejerske Marianne Ærthøj Pedersen: "Vi ønsker at bruge ressourcerne bedst muligt, men det vigtigste er patienthensynet, hvor patienten ikke, hver gang sygdommen blusser op, skal gennem hele møllen med udredning osv."

Tekst **KURT BALLE JENSEN**
Foto **ASTRID DALUM**

Den kronisk syge KOL-patient sidder en aften hjemme i sin stue i Silkeborg og får det akut værre med voldsom åndenød. Hun ringer til vagtlægen, som ved besøg vælger at rekvirere en ambulance. Patienten køres fra Silkeborg til akutmodtagelsen i Viborg. I den tid, der er gået med ventetid undervejs siden opringningen til vagtlægen, har patienten fået det værre og må overnatte på akutmodtagelsen. Dagen efter udskrives patienten. Kunne det have været gjort anderledes?

"Ja, for diagnosen var jo kendt, så der var ikke behov for udredning på en akutmodtagelse," forklarer afdelingssygeplejerske Marianne Ærthøj Pedersen. Hun er ansat på lungeafsnittet på Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg, og har været med til at udvikle projekt Fleksible Indlæggelser.

"Vi mener, at de kroniske patienter, vi i forvejen kender, med fordel ved akut opblussen i stedet kan kontakte det specialeafsnit, der er relateret til deres kroniske sygdom. Vi tror, at det kan spare tid og ressourcer, løfte kvaliteten og ikke mindst gøre det nemmere og mere trygt for patienten. Det er det, vi gerne vil afprøve."

Størst muligt patienthensyn

I det aktuelle tilfælde kunne patienten i stedet med Fleksible Indlæggelser have ringet til en sygeplejerske på Lungeafdelingen i Silkeborg, som kender hende,

og som hun kender. Hun kunne have fået en ambulant tid, være blevet behandlet og samme aften være kommet hjem i egen seng. Måske skulle hun ikke engang på sygehuset, men kunne have fået den nødvendige hjælp i telefonen eller ved besøg i hjemmet.

"Med Fleksible Indlæggelser vil vi gerne tage det størst mulige patienthensyn, undgå indlæggelser, hvor det er muligt, og udnytte ressourcerne bedst muligt," forklarer afdelingssygeplejersken.

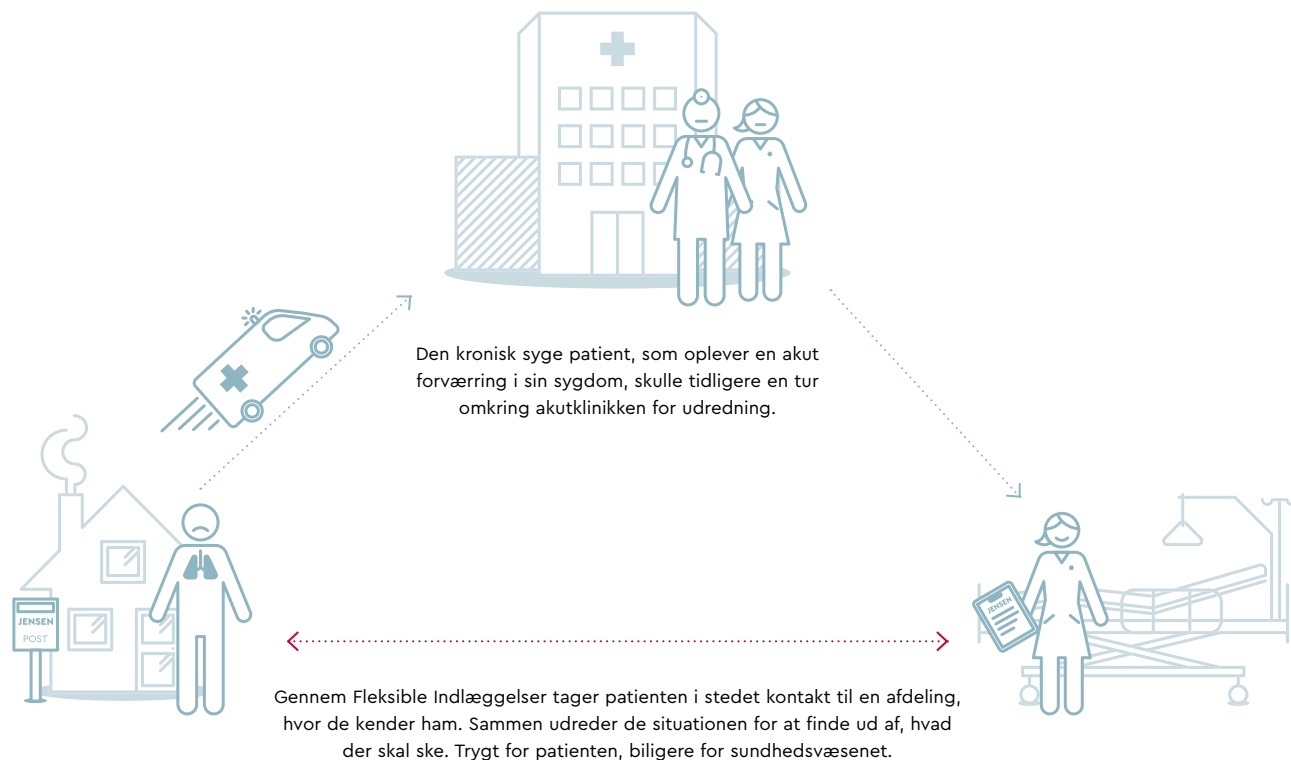
På landsplan skønnes det, at 70-80 pct. af sundhedsvæsenets ressourcer bruges på kroniske sygdomme, og i Region Midtjylland har 67 pct. af den voksne befolkning en eller flere kroniske sygdomme.

"Vi taler altså om mange patienter, og vi ser det som et problem, at man i det nuværende akutsystem ikke skelner mellem borgere med kronisk sygdom, og dermed kendt diagnose, og uafklarede patienter, der først skal udredes. Desuden er der et krav om øget samarbejde mellem sektorerne for at løfte kvaliteten i indsatsen for patienter med kroniske lidelser. Det er besluttet nationalt og regionalt, og det krav lever vi op til med Fleksible Indlæggelser," mener Marianne Ærthøj Pedersen.

Patienter er kendt i forvejen

En del af baggrunden for projekt Fleksible Indlæggelser er desuden en lokal undersøgelse af, hvem det er, der ligger

Fleksible Indlæggelser sparer patienten for en unødvendig omvej



i sengene. Det er i høj grad kroniske patienter, der er kendt i forvejen.

”En patientinventering på Diagnostisk Center har vist, at 82 pct. af indlæggelserne er relateret til en sygdom, der betyder, at patienten i forvejen har kontakt til Diagnostisk Center. Det er altså en stor procentdel af vore patienter, som i forvejen er afklaret, men som alligevel skulle gennem akutmodtagelsen i stedet for straks at komme i kontakt med det relevante specialeafsnit,” siger Marianne Ærthøj Pedersen.

Nødvendig ro og tryghed

Endnu et element i baggrunden for Fleksible Indlæggelser er ønsket om at tage hensyn og give ro og tryghed. Næsten 2 millioner danskere lever med en eller flere kroniske sygdomme, og tallet er stigende. En stor del er ældre patienter, hvor der

kan være behov for særlige hensyn. Med periodevis opblussen af kroniske sygdomme vil disse patienter fylde mere og mere i det samlede antal akutpatienter. Udfordringen er derfor stor: Hvordan sikrer man, at kvaliteten, tidsfaktoren og patienthensynet bedst tilgodeses?

”Vi mener, at det kan skabe utryghed for mange patienter, hvis de ved akut forværring af deres kroniske sygdom skal gennem hele møllen med udredning osv. De modtages af læger, de ikke kender, og det tager tid og skaber uro på et tidspunkt, hvor de har behov for ro. Det er ofte patienter, der er angste pga. forværringen i deres sygdom, og spørgsmålet har således også været: Hvordan skaber vi et koncept, hvor der ved forværring af kronisk sygdom kan tages det nødvendige patienthensyn?” siger Marianne Ærthøj Pedersen.

Med Fleksible Indlæggelser skubber Regionshospitalet Silkeborg lidt til akutkonceptet, og de første tal er opmuntrende. Allerede i de første seks uger viste det sig, at indlæggelse i mange tilfælde kunne undgås: 59 opringninger fra patienter, der akut havde fået det værre, resulterede kun i 13 indlæggelser. Resten kunne hjælpes med sygeplejerskens vejledning til selvbehandling gennem telefonen, ved ambulansstraksvurdering på sygehuset eller ved besøg i hjemmet af sygehusets udkørende iltsygeplejerske eller kommunens akutteam.

Fleksible Indlæggelser er efter en indkøringsperiode fra sensommeren 2015 blevet et toårigt ph.d.-projekt fra 1. januar 2016. Også patienter med leversygdomme, tarmlidelser og hjer-teproblemer skal omfattes af Fleksible Indlæggelser. ●

Den direkte linje til akut hjælp

KOL-patienter i Silkeborg Kommune kan som led i Fleksible Indlæggelser kontakte sygeplejersker på Regionhospitalet Silkeborg direkte. Sammen kan de finde ud af, hvad der skal ske, **når den kroniske sygdom akut blusser op** og forværres. Og måske kan indlæggelse undgås.

Tekst **KURT BALLE JENSEN**
Foto **ASTRID DALUM**

Telefonen ringer, og specialsygeplejerske Grethe Meinby Andersen lytter til patienten i den anden ende, som mildt sagt ikke har det godt. Sygeplejersken forsøger sig med et par spørgsmål, men opgiver så.

”Jeg tror ikke, vi kan tage det her over telefonen. Vi bliver nødt til at få dig herind. Har du én, der kan køre dig, eller skal vi sende en ambulance,” spørger hun.

Patienten har KOL og har fået opblussen af sin sygdom. Grethe Meinby Andersen har oplysninger på skærmen foran sig og er parat til at spørge ind til tilstanden og derefter sammen med patienten finde frem til, hvad der skal ske. Men i dette tilfælde vil det ikke være muligt at gennemføre en samtale. Patienten har voldsom åndenød og skal ind på sygehuset:

”I andre tilfælde kan jeg gennem samtalen danne mig et billede af, hvordan situationen er. Hvis patienten kan gennemføre en længere samtale, siger det i sig selv noget om tilstanden. Jeg spørger om medicin og om, hvordan den seneste nattesøvn har været. Jeg spørger måske, om der hostes op, og om sekretet i bekræftende fald har farve. Nogle gange er patienten gået lidt i panik og vælger at ringe uden at have taget sin inhalationsmedicin eller brugt pepfløjte. Det spørger jeg ind til,

og i bedste fald kan det klare situationen her og nu.”

Sikkerheden er vigtigst

Grethe Meinby Andersen har stor erfaring og viden. Hun har arbejdet på Lungemedicinsk i 20 år, heraf i cirka halvdel af årene med KOL-patienter. Denne dag har hun vagten med den særlige fleks-telefon for de godt 100 patienter, som har sagt ja til tilbuddet om Fleksible Indlæggelser. Før august sidste år, da projektet blev sat i søen, ville patienten fra før via læge eller 112 sandsynligvis være blevet indlagt på akutmodtagelse til udredning. Nu har patienten et særligt nummer til lungeafdelingen, hvor hun i forvejen er kendt.

”Når en patient ringer, er det vigtigt straks at skabe ro og så få overblik over situationen. Jeg har instrukser og en spørgeguide, jeg kan benytte mig af, og når jeg er i tvivl, vælger jeg det sikre og får patienten herind. Når det sker, varsles det straks i systemet, så der kan komme en læge ind over,” fortæller Grethe Meinby Andersen.

Så ringer telefonen igen. Denne gang taler Grethe Meinby Andersen i et mere fagligt sprog, for det er en sygeplejerske fra et plejecenter, som ringer ind om en beboer. De taler lidt om medicin og muligheder.

”Er hun mobil,” spørger Grethe Meinby Andersen. Det er beboeren ikke. Hun ligger i sengen.

”Du skal have ilt saturationen op. Giv hende en maske. Hun skal gerne være kommet sig i løbet af et par timer,” siger Grethe Meinby Andersen til kollegaen på plejecentret.

”Ja, her var det en fagperson. Det kan også være pårørende, der ringer,” forklarer hun.

Patienten klarer det selv

De KOL-patienter under Fleksible Indlæggelser, som kan administrere det, har en selvbehandlingsplan og er dermed ikke uvant med ”selv at gøre noget.” Derfor ved de, hvad Grethe Meinby Andersen taler om, når hun snakker med dem om tilpasning af de forskellige medicinpræparater, behandling med penicillin osv.

”Ofte ved patienten godt ud fra denne plan, hvad de bør gøre, men ringer for at blive bekræftet. Det kan så betyde, at de næste gang ikke ringer, men klarer det selv,” fortæller Grethe Meinby Andersen, som har flere strenge at spille på, når hun sætter noget i gang.

”Jeg kan jo ikke se patienten, så nogle gange beder vi det kommunale akutteam rykke ud. De kan så ofte gøre det, der bør gøres, og de er vores øjne på stedet og melder tilbage til os. Det kan også være,

at patientens egen læge skal på banen, eller vi kan sende en iltsygeplejerske de tidspunkter på døgnet og ugen, vi har en sådan til rådighed. Men det er alt sammen noget, vi aftaler med patienten. Patienten skal være tryk ved den valgte løsning, og det samme skal jeg ... ”

Når Grethe Meinby Andersen sidder ved fleks-telefonen, har hun et stort ansvar, men det tager hun roligt. Som specialsygeplejerske på området gennem mange år den nødvendige viden og kender langt de fleste af patienterne. Og hvis hun finder det nødvendig, kan hun altid få en læge med ind over.

”Vi opererer med grøn, gul og rød zone og kan ved at spørge om forskellige forhold finde ud af, hvor de befinder sig. I grøn og gul zone har vi ”nogle knapper vi kan dreje på”. Når patienter er i rød zone, skal vi se dem,” siger hun.

En god ordning

Men nu er en patient under ordningen Fleksible Indlæggelser kommet ind på afdelingen og sidder i en særlig stol, der også kan blive til en seng, og hvor patienten er i sit eget tøj. Patienten er den 81-årige Grethe Lerager, og hun får nu først målt iltindhold i blodet.

”Jeg foretager triage for at finde ud af, hvor kritisk, det er. Vi kender jo hinanden. Det er én af mine patienter,” siger Grethe Meinby Andersen.

Værdierne måles, og ankomsttilstanden vurderes. Det er afgørende for, hvor hurtigt patienten skal tilses af en læge, for hvad skal der ske? Hvilken behandling skal patienten have, og hvornår kan hun komme hjem? Typisk kan der gå fire timer, fra patienten kommer ind, til han eller hun er hjemme igen. Og Grethe Lerager synes, Fleksible Indlæggelser er en god ordning:

”Ja, det er fint. Meget bedre end det andet,” siger hun med stor overbevisning i stemmen. ●

4 GODE RÅD

Vurder behovet. Har I kronisk syge patienter, som vil få større tryghed ved at tale med en velkendt sundhedsperson, når deres sygdom blusser op.

Tjek jeres kompetencer. Det kræver viden og erfaring at kunne vurdere og vejlede kroniske patienter på telefonen.

Sørg for backup. Sygeplejersken skal altid kunne få backup fra en læge. Ingen patient må stå ringere, end hvis han ringede 112.

Alle skal ville det. Både ledelse, læger og sygeplejersker skal ønske fleksible indlæggelser, for det er krævende at få i gang.



Grethe Meinby Andersen sammen med patient Grethe Lerager. Vagten ved flextelefonen har førsteprioritet, men sygeplejersken tager sig også sammen med kolleger af patienter, der kommer ind.

Familiesygepleje skal have videnskabelig evidens

Den hidtil største undersøgelse af effekten af familiesygepleje skal måle **hjerterpatienternes livskvalitet** som følge af sygeplejerskernes ændrede tilgang til patienter og pårørende.

Familiesygepleje kan være svaret på, hvordan familien kan inddrages i omsorgen for et kronisk sygt familiemedlem, mener lektor i klinisk sygepleje på Syddansk Universitet, Birte Østergaard.

Tekst **ANNE WITTHØFFT**
Foto **NILS LUND PEDERSEN**

I takt med, at pårørende ventes at tage sig mere af kronisk syge slægtninge, bliver det tydeligt, at der mangler redskaber til hvordan, mener lektor i klinisk sygepleje på Syddansk Universitet Birte Østergaard.

”Selv om det indgår i de kliniske retningslinjer, at familien skal inddrages, står der ingen steder hvordan,” siger hun.

Og her kan familiesygepleje være en vej frem, mener Birte Østergaard. For litteraturen tyder nemlig på, at et øget fokus på relationerne mellem patienter og sundhedsprofessionelle kombineret med social støtte fra familien forbedrer patienternes livskvalitet og sygdomshåndtering og mindsker antallet af genindlæggelser.

Birte Østergaard er så begejstret for familiesygepleje, at hun har beskæftiget sig med emnet i flere år. I 2013 tog hun initiativ til at stifte Dansk Selskab for Familiesygepleje, som bl.a. samler erfaringer med forskning i og udførelse af familiesygepleje.

Videnskabelig evidens nødvendigt

Men at mene eller tro er ikke nok. Hvis familiesygepleje for alvor skal slå igennem, så skal der videnskabelig evidens til, siger Birte Østergaard.

For selv om familiesygepleje snart har 30 år på bagen, er det begrænset, hvor meget videnskabelig ballast der ligger bag. Familiesygepleje er forankret i Calgary Modellerne, der skaber systematik og struktur i samtalen mellem patient og pårørende. Metoderne blev udviklet af canadiske Lorraine M. Wright og Maureen Leahey og bygger på en holistisk og relationsbaseret tankegang om, at alle de relationer, individet indgår i, betinger hinanden.

”Der er masser af forskning og store internationale studier, som peger på, at familieinterventioner har en effekt. Men studierne er meget svære at sammenligne, fordi de metodemæssigt

er meget forskellige, og der er aldrig blevet lavet regelrette randomiserede forsøg,” siger Birte Østergaard.

Hidtil største undersøgelse

For at ændre på det søsatte Birte Østergaard i 2011 den hidtil største undersøgelse af effekten af familiesygepleje. Projektet måler hjertepatienters livskvalitet som følge af familiesygepleje. Projektet er meget fokuseret på valg af metode og har både en kvantitativ og kvalitativ del.

Den randomiserede metode, dvs. lodtrækning, er valgt, fordi den har størst styrke. 468 patienter og deres familier deltager i forsøget. Den ene halvdel får familiesygepleje, mens den anden halvdel er kontrolgruppe. Begge grupper bliver fulgt gennem interview, spørgeskemaer og data. Hvordan er deres familiefunktion? Hvordan er støtten fra sygeplejer-

skerne? Hvordan er deres egenomsorg? Hvordan tackler de deres sygdom? Bliver de genindlagt, hvor længe overlever de osv.? Og for yderligere at øge generaliserbarheden af forskningen fordeler patienterne sig på tre hospitaler: Frederiksberg, Bispebjerg og Odense.

Interessen vokser

Måske er tiden rigtig for familiesygepleje. Birte Østergaard oplever, at den breder sig som ringe i vandet. En ph.d.-studerende har netop lavet et projekt om familiesygepleje. På Svendborg Hospital har en oversygeplejerske indført det på en afdeling. På sygeplejerskeuddannelsen i Vejle er familiesygepleje blevet indført som en del af uddannelsen,

og Syddansk Universitet planlægger et modul i familiesygepleje på masteruddannelsen i klinisk sygepleje.

”I det hele taget er der kommet mere fokus på familierne. De pårørende begynder at råbe op og sige, at de også vil ses og høres.”

Projektets sidste patient blev indskrevet i sidste uge, og i løbet af 2016 regner Birte Østergaard med at kunne fremlægge de første resultater. ●



De pårørende begynder at råbe op og sige, at de også vil ses og høres.

Møder du borgere med utilsigtet vægttab? Oplever du diarré hos borgere, der får sondeernæring?



Simonsen & Weel kan hjælpe dig. Vi er et erfarent team af kliniske diætister, der står til rådighed med rådgivning og sparring, så borgeren sikres optimal behandling og trivsel. Vi følger op efter udskrivelsen og samarbejder om borgere på plejehjem, institutioner eller i eget hjem.



Alle produkter fra Nestlé, Nutricia, Fresenius Kabi etc.
Drikke, supper, is, desserter, sondeernæring, tilbehør og pumper
Afhjælpning af ernæringsrelaterede komplikationer som diarré, obstipation, kvalme, opkast mm.
Månedlig levering, returret og hotline uden for normal åbningstid

Kontakt klinisk diætist Heidi Kristiansen på tlf. 2171 0098 eller hek@sw.dk for vejledning samt prøver på drikke eller sondeernæring.

Simonsen & Weel

Din erfarne sparringspartner inden for klinisk ernæring

Hjertesvigt rammer også ægtefællen

I Odense sætter familiesygepleje **hele patientens familie i centrum** for patientsamtalen. Det hjælper patienten til bedre at tackle livet som kronisk syg, mener to sygeplejersker, som har droppet rollen som informerende sygeplejerske.

Tekst **ANNE WITTHØFFT**
Foto **NILS LUND PEDERSEN**

● Pårørende til hjertesvigtspatienter er ofte bekymrede for, at patienten skal få forværring af hjertesvigtstilstanden. Nogle gange så meget, at de ligger vågne om natten og lytter efter vejrtrækning eller konstant går rundt og spørger, om patienten har åndenød. Og det er anstrengende for både patienten og den pårørende.

”Sygdom er et familieanliggende, der ikke bare rammer den, der bliver syg, men i høj grad også den, der skal være nærtstående omsorgsgiver. Og mens tendensen i sundhedsvæsenet gør, at man forventer, at den pårørende bidrager mere og mere, så glemmer man måske lidt at spørge, hvad de pårørende kan byde ind med, og hvilke udfordringer de selv har. Og man glemmer, at de pårørende faktisk kan risikere selv at blive sundhedstruede,” siger sygeplejerske Charlotte Anker Junker.

Hun og Camilla Thomassen er sygeplejersker i Hjertesvigtklinikken på Odense Universitetshospital, som siden 2011 har været tilknyttet et forskningsprojekt, der undersøger 468 hjertesvigtspatienters udbytte af familiesygepleje – en metode, der gennem samtaler søger at kortlægge og styrke hele familien og deres indbyrdes relationer. For det er ikke altid hjertesvigtspatienten, der har det sværest.

Den pårørende fik stresssymptomer

”Jeg havde en patient, der fik hjertestop i et fitnesscenter. Han blev genoplivet og udskrevet og havde det egentlig overraskende godt og var egentlig ikke rigtig bekymret. Hans kone derimod havde stresssymptomer og var blevet sygemeldt fra sit arbejde. Hun var bange for, at det skulle ske igen,” fortæller Camilla Thomassen.

Patienterne er mere lydhøre, hvis de selv efter-spørger informationen, når de er klar til det.

3 GODE RÅD

Lyt mere end du taler.

Respekter og anerkend patientens og de pårørendes opfattelse af virkeligheden.

Skab tid, rum og mulighed for refleksion.

Stil åbne, cirkulære spørgsmål, der kredser om relationer, adfærdsmønstre, sammenhænge og fremtidige ønsker.

Den bekymring var familiesamtalen med til at sætte på dagsordenen.

”Jeg oplever tit, at det måske er første gang i deres forløb, at der er nogen, der lytter og spørger til, hvordan det har været, og hvad der fylder mest,” siger Charlotte Anker.

”Og vi kan jo ikke svare på, om patienten får et nyt hjertestop. Men vi talte om, hvad kvinden kunne gøre, hvis det skete, og det resulterede i, at hun bl.a. tog et hjertestopkursus. Næste gang vi så dem, var hun et helt andet sted, og hun var begyndt at arbejde igen,” beretter Camilla Thomassen.

Den vigtige samtale

Camilla Thomassen fortæller om et andet par, hvor manden var rigtig syg, men insisterede på at fortsætte med sit fuldtidsjob. Når han kom hjem fra arbejde, var han helt udmattet. Konen var vred, fordi han prioriterede, som han gjorde, og syntes, at han svigtede hende og børnene. Ved hjælp af samtalen fik han for første gang fortalt, at det ikke var et fravalg af hende, men den måde, hvorpå han bedst undgik at føle sig syg, og at det var vigtigt for ham at fastholde sin identitet som familieforsørger. De fandt ud af, at han skulle fortsætte med sit arbejde, og at det var o.k., at han hvilede sig i to-tre timer, når han kom hjem.

”Hvis vi ikke havde inviteret dem til familiesygepleje, er det ikke sikkert, at de havde haft den samtale. Jeg ser ham stadig en gang hvert halve år, og hver gang nævner han den samtale, som var så forløsende,” fortæller Camilla Thomassen.

En anden slags sygeplejerske

Når man arbejder med familiesygepleje, er det essentielt, at man tager udgangspunkt i familiens agenda og samarbejder med familien ud fra deres perspektiv. For at kunne gøre det er man nødt til at være nysgerrig, åben og lyttende.

”Det er en spørgeteknik og en tilgang, man møder patienten med – for hvis man møder dem og tænker, i dag skal jeg have lært patienten om symptomerne på hjertesvigt, så er det mit møde og min tilgang, men hvis man tænker, i dag skal jeg have at vide, hvordan patienten lever med sin sygdom, så er det et helt andet udgangspunkt,” siger Camilla Thomassen.

”I dag har vi en helt anden bevidsthed om den måde, vi er sygeplejersker på,” supplerer Charlotte Junker.

”Før var jeg mere fokuseret på udkommet af samtalen, på den information og de færdigheder, vi gerne ville give dem til at kunne håndtere deres sygdom,” siger Charlotte Junker og fortsætter:

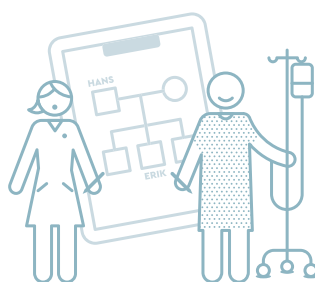
”I dag er jeg mere i et lyttende rum frem for i et talende rum. Og jeg synes egentlig, at jeg har ændret min sygeplejerskeidentitet efter at have arbejdet med denne her kommunikationsform med at stille åbne og reflekterende spørgsmål. Jeg har stadig min faglighed med mig, men jeg bringer den i spil på deres præmisser.”

Patienter mere lydhøre

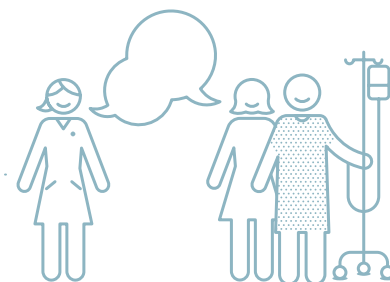
De oplever begge, at patienterne er mere lydhøre, hvis de selv efterspørger informationen, når de er klar til det. Og den respons, de får fra de pårørende, er også overvejende positiv.

”Det, der fylder mest, er det her med, at de er blevet hørt. Og så siger de, at de er rykket tættere på hinanden, og at deres interne kommunikation har rykket sig. De har fået større forståelse for, at de har forskellige ståsteder, og at udfordringerne ikke er ens. Især for de pårørende er det en stor lettelse,” siger Charlotte Junker. ●

Genogram viser evne til mestring af sygdommen



Sygeplejersken og patienten tegner sammen et genogram, der kortlægger patientens familie, kolleger, venner og deres indbyrdes relationer. Det viser også evner til mestring af sygdommen og f.eks. religiøse og sociale forhold og det tjener til at vise familiens styrker.



Sygeplejersken taler med både patient og familie og afdækker med cirkulære, åbne spørgsmål familiemedlemmers bekymringer. Samtalerne slutter med et resume, der giver familien troen på, at den kan mestre situationen.

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.



De oversete senfølger efter kræft



CHRISTOFFER JOHANSEN

Professor, overlæge, dr.med. Fik i 2013 et femårigt professorat i kræft og senfølger tilknyttet Københavns Universitet i kombination med en stilling som overlæge på Onkologisk Klinik, Finsencentret, Rigshospitalet.



CHRISTINA SOMMER

Journalist



HELLE MONA LARSEN

Sygeplejerske, Onkologisk Ambulatorium, Odense Universitetshospital. Tidligere sygeplejerske på det nu lukkede Dallund Rehabiliteringscenter for kræftramte på Fyn.

I dag overlever langt flere mennesker kræft end tidligere, og antallet af danskere, der lever med en eller flere senfølger, er også vokset markant. Derfor møder sygeplejersker inden for onkologien og f.eks. i geriatrien og i landets kommuner jævnligt kræftoverleverne med senfølger. Men senfølger er ofte et overset og også forskningsmæssigt nedprioriteret område.

Antallet af danskere, som får konstateret kræft, er vokset markant siden årtusindeskiftet. Det samme er antallet af danskere, som overlever den alvorlige sygdom, og der er p.t. omkring 250.000 kræftoverleverne i Danmark. Den positive udvikling skyldes bl.a. bedre diagnose- og behandlingsmetoder, og tiden, hvor en kræftdiagnose ofte var ensbetydende med en dødsdom, er for længst forbi, se *figur 1* "Kræfttilfælde og dødsfald 2001-2013" side 22.

En stor del af kræftoverleverne må dog sande, at behandlingen for deres kræftsygdom medfører en eller flere senfølger, som de i værste fald skal leve med resten af livet. Listen over senfølger er lang, se "Eksempler på rapporterede senfølger" side 23. Alligevel står kræftoverleverne tit alene med deres senfølger. Og også personalet, deriblandt sygeplejersker inden for især onkologien, men også i geriatrien eller f.eks. kommunerne, kommer ofte til kort i mødet med den forholdsvis nye og voksende patientgruppe.

Senfølger er nemlig mange steder et overset område, som der ikke findes meget forskning om endnu, fortæller Christoffer Johansen, overlæge og forsker i senfølger efter kræft på Rigshospitalet.

”På børneområdet er vi generelt ret langt fremme. Og inden for nogle få andre områder, f.eks. neuropati, bl.a. føleforstyrrelser, ved vi også en del om forekomst, men ikke så meget om forebyggelse og behandling. Det samme gør sig gældende med lymfødem, som rammer ca. 60 pct. af alle kvinder med bryst- og ovariekræft. Også her ved vi meget lidt om både

forebyggelse og behandling. Der er virkelig brug for mere viden om, hvordan vi identificerer og ikke mindst afhjælper og forebygger senfølger,” siger han og uddyber:

”Senfølger er ikke lige så prestigefyldt at forske i som selve cancerbehandlingen, der jo har det fornemme formål at få patienten til at overleve. At forske i senfølger kan bedst beskrives som at forske i affaldet efter cancerbehandling. Det er ikke noget, man får Nobelprisen for,” pointerer Christoffer Johansen.

En anden udfordring er også, at der hele tiden kommer nye kræftbehandlinger til, som uden tvivl genererer nye typer senfølger.

”Vi har f.eks. ikke styr på, hvad der sker, hvis man bliver behandlet med immunterapi i lang tid. Og kinasehæmmere ved vi kun noget om, langt fra alt. Det er et udtømmeligt område,” vurderer han.

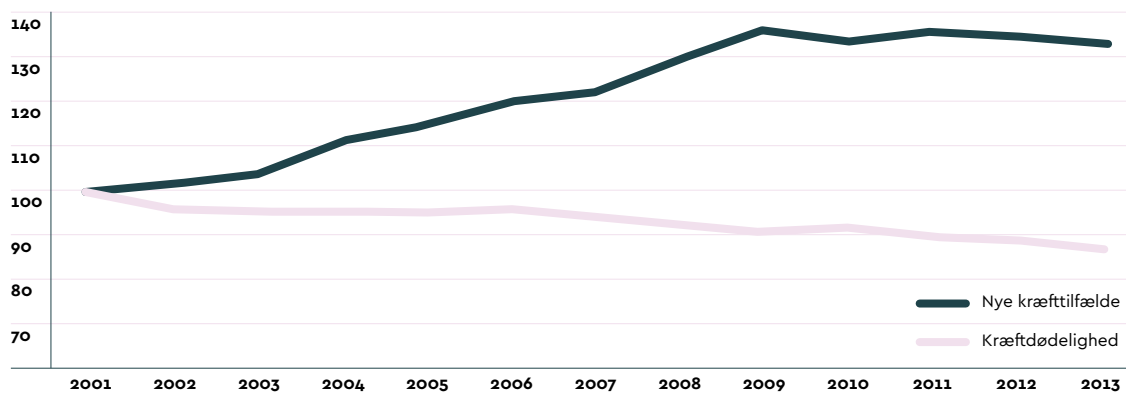
Senfølger rammer 40-60 pct.

Ifølge Christoffer Johansen defineres senfølger som fysiske, psykiske og psyko-

smarter
depression
træthed

Figur 1. Kræfttilfælde og dødsfald 2001-2013

2001 = index 100



Kilde: Statens Serum-institut, Dødsårsagsregisteret, Cancerregisteret.

Note: Dødeligheden viser udviklingen i den aldersstandardiserede dødelighed som følge af kræft (ondartede lidelser) pr. 100.000 mennesker med 2001 som udgangspunkt. Udviklingen i antallet af nye kræfttilfælde (standardiseret) vises på samme måde med 2001 som udgangspunkt.

Fra 2001 til 2013 er antallet af døde som følge af en kræftsygdom faldet med 13 pct. Faldet i dødeligheden kan især kædes sammen med den store indsats på kræftområdet i form af bl.a. tidlig opsporing,

kræftpakkerne samt den stigende kvalitet i kræftbehandlingen. De store fremskridt skal samtidig ses i lyset af en udvikling, hvor der konstateres flere og flere tilfælde af kræft. Mens kræftdødeligheden er faldet med 13

pct. siden 2001, kan der i samme periode konstateres en stigning i kræfttilfælde på 34 pct.

Kilde: Danske Regioner.

sociale forandringer, der kan opstå både i forbindelse med, men også efter endt kræftbehandling. Enhver kræftbehandling vil have bivirkninger forårsaget af kræfttumoren og/eller behandlingen. En del går i sig selv igen, men nogle bivirkninger klinger aldrig af og bliver ved med at plage kræftoverleverne flere år efter endt behandling, ligesom andre senfølger altså først udvikler sig år efter afsluttet behandling.

”I forskerkredse er der en diskussion af, om senfølger primært skyldes selve kræftsygdommen eller behandlingen. Jeg mener, der er tale om et både-og. Men der er ingen tvivl om, at især kræftbehandling som kemo- eller stråleterapi er meget voldsomt og giftigt for kroppen, og kræftoverleverne vil ofte være mærket fysisk og psykisk resten af deres liv,” siger han.

Ekspertter anslår ifølge Christoffer Johansen, at senfølger rammer mellem 40 og 60 pct. af alle kræftoverleverne. Og især tre typer senfølger er udbredte på tværs af diagnoser og behandlingsmetoder, nemlig smerter, cancerrelateret træthed, også kaldet fatigue, samt depression.

Kan og skal behandles

Christoffer Johansen har svært ved at opliste en top 10 over de mest udbredte senfølger, men han peger på, at lymfødem er ret udbredt hos overleverne efter brystkræft, mens prostatakræft-overleverne ofte døjer med inkontinens og impotens.

Hvad med kognitive vanskeligheder som hukommelsestab og koncentrationsbesvær? Nogle patienter har fået en lavere stressstærskel, besvær med at bevare overblikket eller finde ord f.eks. Og de kognitive vanskeligheder ser vi hos patienter, som har fået kemoterapi, men også hos dem, der ikke har?

”Nogle undersøgelser viser faktisk, at kræftpatienter får kognitive forstyrrelser allerede, når de får at vide, at de skal have kemoterapi, mens andre viser, at forstyrrelserne først kommer efter endt kemo. MR-scanninger har også påvist, at der sker svind i den grå hjernemasse under et kemoforløb. Hos nogle bliver alt som før, men hos andre kan den såkaldte kemo-hjerne hænge ved længe, nogle gange resten af livet,” siger Christoffer Johansen.

Mens nogle senfølger altså er langvarige og kan ende som kroniske, fortager andre sig over tid for måske helt at forsvinde. Uanset hvad fortjener kræftoverleverne, at deres senfølger bliver anerkendt og hvis muligt behandlet, men det sker altså langt fra rutinemæssigt i det danske sundhedsvæsen i dag, mener Christoffer Johansen.

”Selv efter endt behandling fokuserer sundhedsvæsenet primært på kræftsygdommen i form af jævnlige kontroller, så evt. tilbagefald opdages. Der findes desværre ikke mange retningslinjer for, hvordan personalet skal støtte og forholde sig til patienter med senfølger. Her er mit håb, at Kræftplan IV vil indeholde initiativer eller midler, der går i den retning,” siger Christoffer Johansen, læs også artiklen ”Hvordan hjælper vi kræftoverleverne?” side 30.

I de følgende tre artikler beskrives de tre mest udbredte senfølger smerter, cancerrelateret træthed samt depression. ●

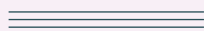
Eksempler på rapporterede senfølger

- Angst
- Arvævsdannelse
- Balanceproblemer, herunder tinnitus
- Depression
- Diarré eller forstoppelse
- Eksistentielle problemer og problemer med familien, arbejdsgiver, læge, kommune m.fl.
- Forkortning af muskler/fejlstilling af led (kontrakturer)
- Føleforstyrrelser
- Hedeture
- Hjerteproblemer
- Hukommelses- og koncentrationsbesvær
- Kramper
- Knogleskørhed
- Kunstig overgangsalder
- Lungeskader
- Lymfødem og rosen
- Nerveforstyrrelser/føleforstyrrelser
- Nedsat muskelkraft og bevægelighed
- Nedsat nyrefunktion
- Nedsat syn/hørelse
- Nedsat immunforsvar
- Påvirket eller ophørt sexliv
- Slimhindeproblemer, herunder skedetørhed og mundtørhed
- Smerter pga. muskelspændinger og nervepåvirkninger, herunder helvedesild
- Spise- og synkeproblemer
- Stikken og prikken i fingre og tæer
- Søvnproblemer
- Talebesvær
- Tandskader efter stråle- og kemoterapi
- Træthed/fatigue
- Vandladnings-/afføringsproblemer
- Vejrtrækningsproblemer
- Vægtøgning eller vægttab

Kilde: Kræftens Bekæmpelse.

De diffuse smerter

Seks ud af 10 kræftpatienter i aktiv behandling rapporterer om smerter, som kan vare i flere år og i værste fald blive kroniske. Smertebehandlingen kan derfor omfatte både medicinsk, psykologisk, social og plejemæssig intervention i et tæt samarbejde mellem f.eks. kræftoverleverens egen læge, hjemmeplejen og onkologiske afdeling.



60 pct. af alle kræftpatienter oplever voldsomme smerter under kræftbehandlingen, og også efterfølgende kan smerter plage kræftoverleverne. Det kan være neuropatiske smerter forårsaget af indvækst af tumorbvæv eller ødelæggelse af nervevæv i forbindelse med behandlingen, men bevægelses- og belastnings-smerter er også udbredte, fortæller Christoffer Johansen.

”Der findes mange typer smerter, det er et ret diffust område. De kan f.eks. skyldes, at arvævet ikke er så smidigt, her kan sammentrækninger give smerter, og nerveskader kan også give smerter, både midlertidige og kroniske,” siger han.

Der findes endnu ingen større undersøgelser vedrørende smerter hos kræftoverleverne generelt. Men en dansk kontrolleret undersøgelse blandt såkaldte langtidsbrystkræftoverleverne (> fem år uden tilbagefald efter primær kirurgisk behandling) viste, at kræftoverlevernes livskvalitet generelt svarede til den almindelige alderssvarende kvindelige befolkning. Men undersøgelsen viste også, at langtidsbrystkræftoverleverne havde en signifikant højere prævalens af kroniske smerter (42 pct. versus 32 pct.). Og 20 pct. af langtidsbrystkræftoverleverne oplevede, at smerterne påvirkede deres daglige aktivitet betydeligt.

Selv kroniske smerter kan dog fortage sig over tid. Og forskning har bl.a. vist, at smerte og smerteopfattelsen ikke blot har en sensorisk, men også følelsesmæssig og kognitiv dimension, som gør det muligt at ændre smerten med forskellige indsatser. Kroniske smerter bør derfor opfattes som en kompleks biopsykosocial tilstand, og kræftoverleveren skal vurderes og behandles under hensyntagen til biologiske, psykiske og sociale faktorer.

Kompleks smertebehandling

Christoffer Johansen fremhæver, at kræftoverleverne med smerter er godt hjulpet på vej i Danmark.

”Vi er ret langt fremme på området i Danmark. Der er ofte tale om et komplekst symptombillede, der kræver meget professionel udredning og behandling. Og det er faktisk noget af det, onkologerne for alvor er dygtige til. Og landets smerteklinikker er også dygtige og kompetente både i forhold til udredning og behandling,” siger han.

Smertebehandlingen bør også være en naturlig del af rehabiliteringsarbejdet for kræftoverleverne, som har gennemgået et langvarigt behandlingsforløb. Og meget komplekse smertetilstande skal behandles tværfagligt, så rehabiliteringen fokuserer på smertelindring, men også på forbedret fysisk funktion samt livskvalitet. Smertebehandlingen kan derfor omfatte både medicinsk, psykologisk, social og plejemæssig intervention i et tæt samarbejde mellem f.eks. kræftoverleverens egen læge, hjemmeplejen og onkologiske afdeling.

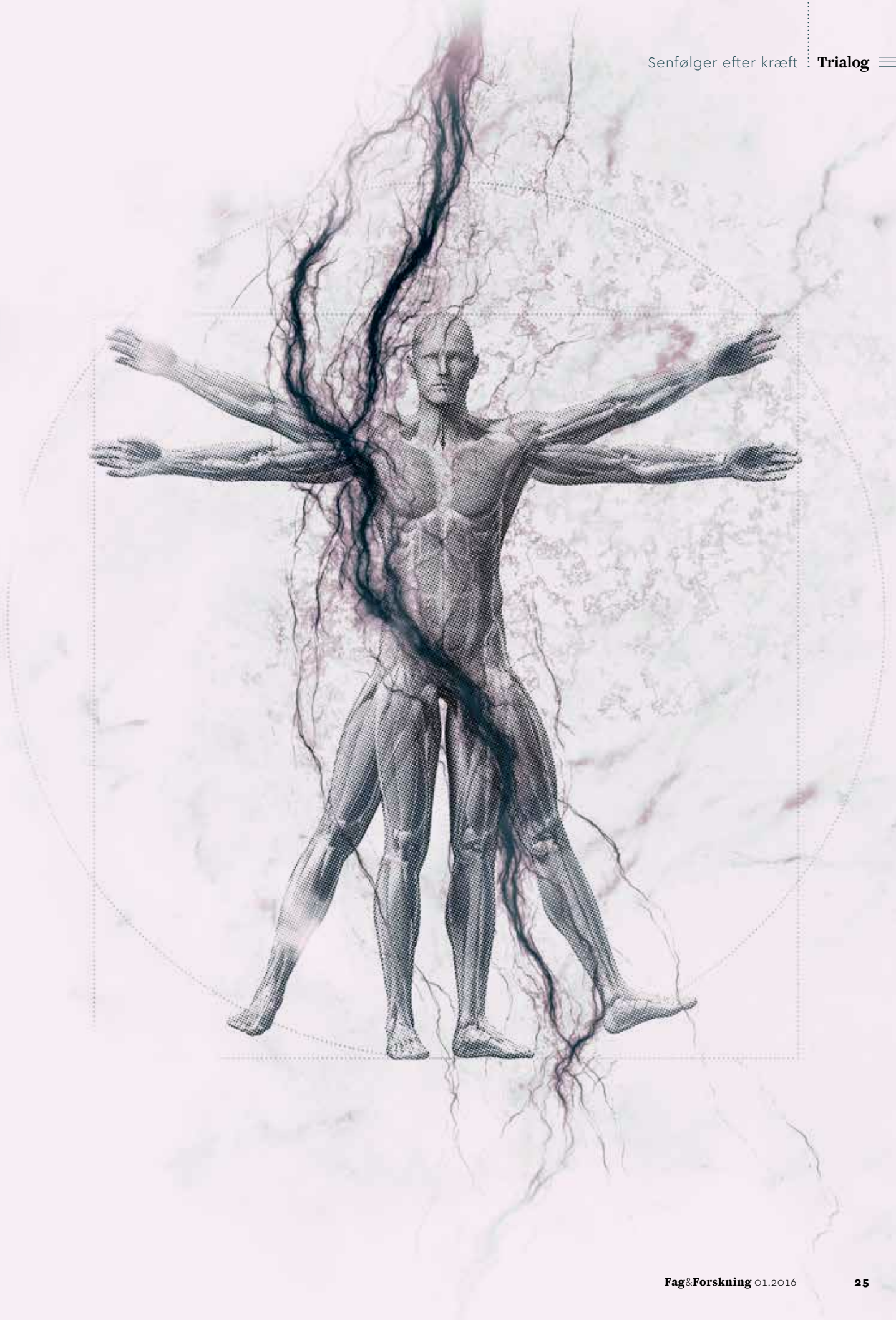
Medicinsk behandles smerter ofte med opioider, og både smerterne og behandlingen af dem har væsentlige genetiske markører, dvs. at genetiske faktorer spiller en væsentlig rolle for effektiviteten af opioidbehandling.

Ifølge Christoffer Johansen peger nyere forskning på, at opioider kan have indflydelse på maligne sygdommes prognose. Det er bl.a. påvist, at opioidbesparende regimer ved operation af brystkræft og prostatakræft perioperativt hæmmede metastasering. Men det er endnu uafklaret, om brug af denne stofgruppe til at håndtere smerter hos patienter efter afsluttet primærbehandling også har indflydelse på prognosen.

”Det bliver et meget spændende område at følge i fremtiden,” siger Christoffer Johansen.

Læs mere

Foruden interview med Christoffer Johansen bygger ovenstående på artiklen ”Senfølger efter en kræftsygdom” af Christoffer Johansen, Månedsskrift for almen praksis, september 2015, samt kapitlet ”Smerter” af Per Sjøgren i bogen ”Kræft – Senfølger og rehabilitering”, redigeret af Christoffer Johansen, Hans Reitzels Forlag, 2013. ●



Halvdelen kæmper med træthed

Op til 50 pct. af kræftoverleverne rapporterer om fatigue, også kaldet cancerrelateret træthed, lang tid efter behandlingen er afsluttet. Hård fysisk træning kan muligvis afhjælpe symptomerne.



En kræftbehandling er ekstremt hård for kroppen, og 30-50 pct. af alle kræftoverlevende oplever, at de selv mange år efter endt behandling kæmper med fatigue.

”Det generelle ork er mindre, kræftoverleveren føler sig generelt slået ud af kurs,” siger Christoffer Johansen.

Fatigue forekommer hos alle typer kræftpatienter, uanset om de er blevet behandlet operativt, med stråler og/eller har fået kemoterapi. Fatigue ser ud til at blive fremkaldt af både kemoterapi og strålebehandlinger og er i vidt omfang også associeret til kognitive forandringer og søvnproblemer i relation til behandlingen. Der sker en antiinflammatorisk respons på både kræftsygdommen og den behandling, patienten gennemgår, og der er påvist en klar sammenhæng mellem inflammatoriske cytokiner og graden af fatigue.

Samtidig er der dokumentation for, at kræftpatienter kan miste muskelmasse under behandlingen, enten pga. inaktivitet eller som et led i de antiinflammatoriske processer, hvilket igen påvirker graden af fatigue.

Derudover kan patienternes fysiske og psykologiske komorbiditet samt grundlæggende sociale forhold også påvirke det såkaldt generelle ork – hvad kan den enkelte klare, og hvor meget magter han/hun?

Ifølge Christoffer Johansen ser fatigue ud til at være et meget centralt symptom blandt eksempelvis brystkræftpatienter, der har modtaget kemoterapibehandling, sammenlignet med kvinder, der har modtaget strålebehandling og kvinder uden kræft.

Løb, cykling og roning

Flere medicinske studier har påvist, at der ikke findes nogen medicinsk behandling, som for alvor afhjælper fatigue. Derimod viser andre, at senfølgen kan afhjælpes, hvis kræftpatienterne øger deres fysiske aktivitet.

”Den bedste behandling af fatigue synes at være aerob-træning, som faktisk også har en betydelig indflydelse på kræftpatienternes psyke,” siger Christoffer Johansen.

I den forbindelse fremhæver han også, at Rigshospitalets succesfulde tilbud om fysisk aktivitet til kræfttramte i kemobehandling, ”Krop og Kræft”, er indført på flere hospitaler i landet nu.

Aerob-træning (konditionstræning) defineres som dynamisk muskelarbejde med en intensitet og varighed, hvor der opnås væsentlig belastning af respirations- og kredsløbsfunktionen, f.eks. løb, cykling og roning. Og flere systematiske reviews af interventionsundersøgelser har dokumenteret, at der er en signifikant effekt af fysisk intervention sammenlignet med en kontrolgruppe. I en undersøgelse af 775 kvinder, der var behandlet for brystkræft, og som opholdt sig en uge på det nu lukkede Dallund Rehabiliteringcenter på Fyn, påviste Christoffer Johansen m.fl., at søvnproblemer samt psykologisk belastning var væsentlige områder, hvor fysisk intervention muligvis kunne afhjælpe fatiguesymptomer.

Jeg har hørt om en læge, der ordinerer koffein imod fatigue?

”Det er nyt for mig, men hvem ved, måske det kan hjælpe nogen. Igen er der tale om et område, hvor der med fordel kan forskes mere,” siger Christoffer Johansen.

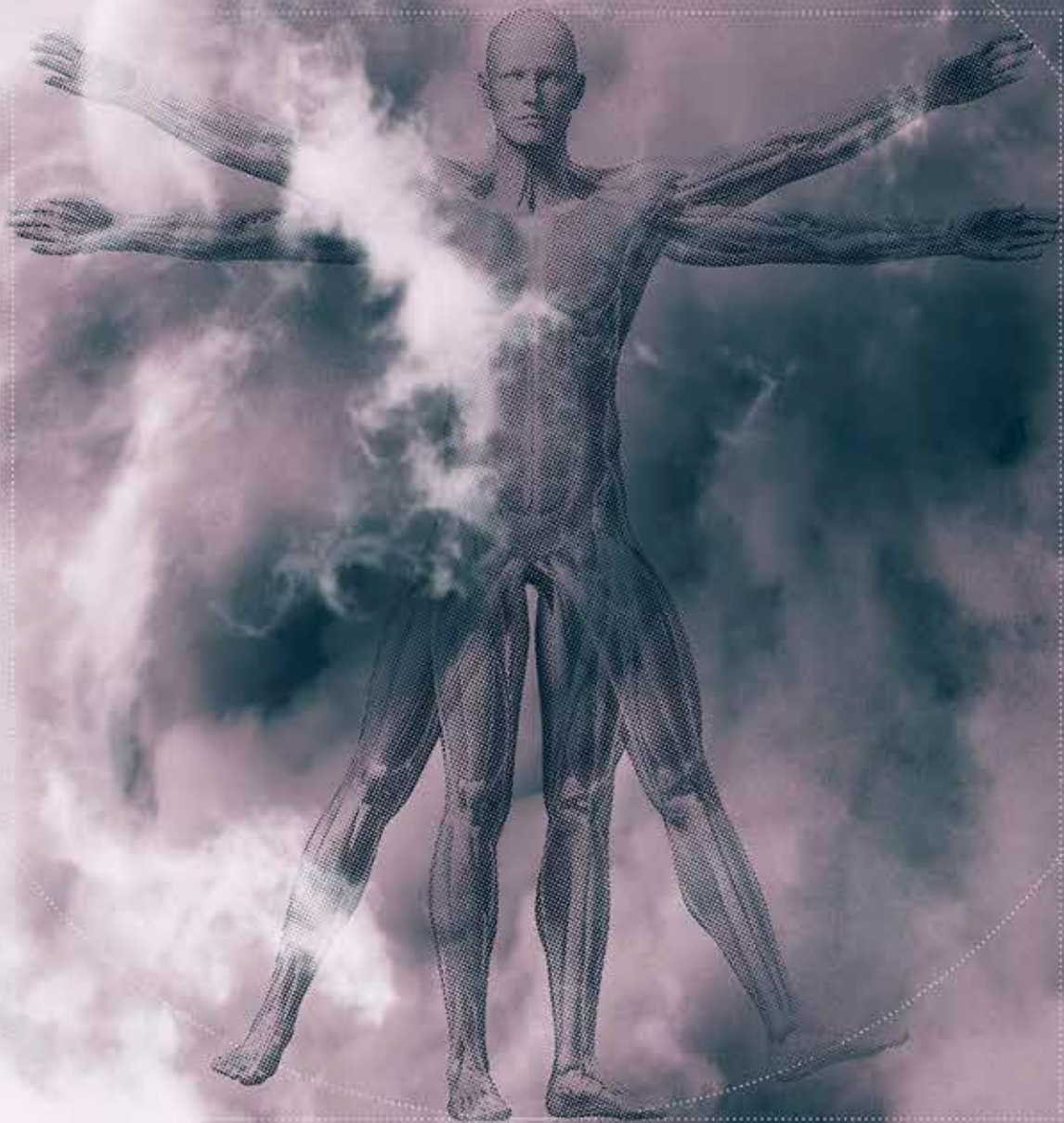
Fatigue kan naturligvis være svært at måle, men det gør det ikke mindre vigtigt at anerkende det som en konkret og alvorlig senfølge.

”For mange kræftoverlevende handler det også her om, at de føler sig anerkendt og forstået i forhold til, at de ikke magter så meget, som de engang gjorde,” siger han.

Nogle kræftoverlevende vil stille og roligt komme tilbage til deres ”gamle” energiniveau igen, mens op til 50 pct. altså oplever fatigue mange år efter afsluttet behandling

Læs mere

Foruden interview med Christoffer Johansen bygger ovenstående på artiklen ”Senfølger efter en kræftsygdom” af Christoffer Johansen, Månedsskrift for almen praksis, september 2015. ©



Hver femte bliver depressiv

I et halvt århundrede har man vidst, at kræftpatienter har signifikant højere risiko for at udvikle og blive indlagt med en depression inden for de første fem år efter diagnosen. Samlever eller nærmeste pårørende lider også ofte under kræftpatientens depressive tilstand.

En kræftdiagnose kan sidestilles med et decideret chok, og op til 50 pct. af kræftpatienter på tværs af tid siden diagnosen melder om symptomer på psykologisk belastning som magtesløshed, tristhed, angst og altså depression.

”Depression er ret udbredt hos kræftpatienter, og anvendelsen af depressiv medicin er signifikant øget for denne patientgruppe,” siger Christoffer Johansen.

Allerede i 1950 blev klinikere opmærksomme på, at kræftpatienter risikerer at blive klinisk deprimerede og skulle i behandling. Lige siden har diskussionerne bl.a. omhandlet, hvordan man måler den depressive tilstand, og ikke mindst adskiller kræftsygdommen som eksponering fra det liv og den komorbiditet, som patienten har ved behandlingens start.

Christoffer Johansen har selv været involveret i en række undersøgelser, som dokumenterer, at depression er en konsekvens af en kræftsygdom for op til 20 pct. af patienterne inden for de første fem år efter diagnosen.

Skyldes måske genetiske faktorer

I en undersøgelse, hvor mere end 600.000 danskere, der havde fået kræft fra 1973 til 2003, blev identificeret og derefter via deres CPR-nummer koblet til Dansk Psykiatrisk Centralregister, påviste Christoffer Johansen og hans kolleger en signifikant fordoblet relativ risiko for indlæggelse med en depression det første år efter kræftdiagnosen. Gennem de 30 års opfølgning faldt risikoen til en mere end 20 pct. øget risiko fem til ni år efter kræftdiagnosen, hvilket også er signifikant.

”Og at blive indlagt for en depression er altså ganske alvorligt og er tilstedeværelse af svær sygdom, hvor man ofte

er til fare for sig selv eller andre,” siger Christoffer Johansen.

En anden undersøgelse med anvendelse af data fra Danish Breast Cancer Group viste desuden, at de over 40.000 registrerede kvinder med brystkræft havde en mere end tre gange øget risiko for at få udskrevet recept på antidepressiv medicin det første år efter behandling for brystkræft. Risikoen faldt, men forblev signifikant forøget helt op til otte år efter diagnosen.

”Det resultat tolkede vi som en klinisk væsentlig problemstilling, der rammer mange kvinder med brystkræft. Og vi forsøger nu at identificere de genetiske faktorer, der kan være af betydning for øget risiko for depression, når man får kræft,” siger Christoffer Johansen og uddyber:

”Vi er heldigvis langt i forhold til at kunne behandle depression med f.eks. antidepressiva, og også motion, som beviseligt gavner kræftoverlevende med fatigue, kan tænkes at have betydelig indflydelse på andre psykologiske faktorer. Men jo tidligere vi kan opdage en depression, ja måske ligefrem forebygge den, fordi vi ved, hvilke kræftpatienter der er særligt udsat, jo bedre.”

Trods gode behandlingsmetoder er der dog stadig plads til forbedringer i forhold til kræftoverlevende med depressive tilstande.

”De havner ofte mellem to stole. For hvem skal tage sig af depressionen? Den onkologiske afdeling eller den privatpraktiserende læge? Er tilstanden knyttet til kræftsygdommen eller ej? Det trænger vi virkelig til at få mere fokus på, så vi i fremtiden kan blive bedre til at hjælpe patienterne,” siger Christoffer Johansen og tilføjer:

”I den forbindelse er der også behov for at fokusere på evt. samlever eller nærmeste pårørende, som ofte lider mere nød og er mere skibbruden end kræftpatienten selv,” siger Christoffer Johansen.

Læs mere

Foruden interview med Christoffer Johansen bygger ovenstående også på artiklen ”Senfølger efter en kræftsygdom” af Christoffer Johansen, Månedsskrift for almen praksis, september 2015. ©



Hvordan hjælper vi kræftoverleverne?

En kvart million kræftoverlevende, ofte med en eller flere senfølger, fylder godt i det danske sundhedsvæsen. Formelt er ansvaret for opfølgning lægernes, men **sygeplejersker kan med fordel spille en større rolle**, mener Christoffer Johansen. Han håber, at Kræftplan IV vil sætte senfølger på dagsordenen, og efterlyser også senfølgeklinikker på flere hospitaler.

Det overordnede ansvar for at følge op på, identificere og evt. behandle kræftoverleveres senfølger er i princippet lægernes. Det foregår primært i regi af de onkologiske afdelinger, som har behandlet kræftsygdommen, samt kræftoverleverens egen læge. Sygeplejersker ansat her står derfor ofte ansigt til ansigt med kræftoverlevende, som tit kan føle sig frustrerede, alene og i vildrede over deres fysiske og psykiske tilstand. De er i teorien færdigbehandlede, men intet er som før.

Men også sygeplejersker andre steder, f.eks. i pædiatrien og geriatrien og ikke mindst i kommunerne, som jo har det overordnede ansvar for rehabilitering, vil jævnligt støde ind i kræftoverlevende og dermed også de mange senfølger, som de kæmper med efter endt behandling.

Tilbud varierer meget

I den forbindelse påpeger Christoffer Johansen dog, at der ofte mangler systematik i opfølgingsarbejdet, og indsatsen svinger meget fra sted til sted.

”Nogle afdelinger har meget fokus på området og er gode til at informere om senfølger, og hvad patienterne skal være opmærksomme på, mens andre afdelinger kun berører det flygtigt, hvis overhovedet,” siger Christoffer Johansen.

Det afspejles også i journalerne, siger han.

”Patientjournalerne indeholder f.eks. ikke punkter, hvor man spørger ind til kræftpatienternes generelle velbefindende, det kunne være i forhold til livskvalitet, sociale eller psykologiske områder og mål. De spørgsmål bliver så at sige ikke adresseret, og spørgsmålet er også, hvem der skal gøre det? Den onkologiske afdeling, den praktiserende læge, hjemmeplejen eller en helt fjerde instans, f.eks. et sundhedshus, en socialrådgiver eller psykolog? Der er jo næsten ingen socialrådgivere eller psykologer tilbage på landets sygehuse,” siger han.

Som medarbejdere har vi heller ikke ét sted, hvor vi kan se, hvilke tilbud kræftoverlevende får rundt omkring i landet. På den måde kan der være stor forskel i de ydelser, patienterne får, f.eks. fysioterapi til hoved-hals-cancer-patienter med spiseproblemer. Der er ikke en database, vi kan søge i?

”Nej desværre, det hele er lidt rodet. Vi har ikke et samlet overblik over, hvem der ved hvad og hvorfor,” siger Christoffer Johansen.

Overleverne skal klædes godt på

Christoffer Johansen glæder sig dog over, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Danske Regioner i 2015 erstattede de ambulante kontrolbesøg for kræftpatienter med såkaldte opfølgingsprogrammer, netop i erkendelse af, at der er behov for en mere individuel tilgang, som tager udgangspunkt i kræftoverleverens behov frem for primært at fokusere på risikoen for tilbagefald.

”Det er et skridt i den rigtige retning. En kræftsygdom følger ikke et fast skema eller kalenderåret. Tumoren kommer igen, hvis og når det passer den. I den forbindelse tænkes mange opgaver lagt ud til sygeplejerskerne, og det synes jeg er en god idé,” siger Christoffer Johansen.

I forhold til konkrete værktøjer, som bl.a. sygeplejersker kan bruge i deres møde og arbejde med kræftoverlevende med senfølger, henviser Christoffer Johansen bl.a. til en række anbefalinger, som verdenssundhedsorganisationen WHO's kræftforskningsinstitut IARC udgav tilbage i 2008. IARC anbefaler bl.a., at kræftoverlevende skal have psykologisk støtte, udføre fysisk aktivitet, indtage en fornuftig og varieret kost, kvitte tobakken og følge de nationale retningslinjer for alkoholindtag.

”Det var og er stadig nogle gode og veldokumenterede anbefalinger, som kræftoverlevende med fordel kan navigere efter,” siger Christoffer Johansen.

Forskeren påpeger, at både læger og sygeplejersker har en stor opgave i at hjælpe patienterne med at justere deres forventninger til livet efter kræft. En opgave, som kræver stor indsigt, erfaring og faglig interesse for området. Målet er en så god livskvalitet som muligt og ikke fuldstændig fravær af symptomer.

”Personalets fornemmeste opgave er at informere kræftoverleverne om senfølger og symptomer, så de er klædt på til selv at identificere og reagere på senfølgerne og få den hjælp, de har brug for. Og her vil jeg gerne advokere for, at der bliver etableret senfølgeklinikker på landets store hospitaler, hvor kræftoverleverne kan henvende sig og få en afklaring på, hvad de døjer med, og ikke mindst, om der kan gøres noget ved det,” siger Christoffer Johansen. ●

Efterlysning

Arbejder du med kræftoverlevende og senfølger, hører vi gerne fra dig. Måske du og din arbejdsplads ligger inde med gode idéer til og procedurer for arbejdet med denne oversete og også voksende patientgruppe.



Kontakt journalist **CHRISTINA SOMMER**
på cso@dsr.dk

Aktuelle forskningsprojekter

I sit femårige professorat i kræft og senfølger forsker Christoffer Johansen bl.a. i, hvordan man kan gribe tidligere ind i kræftbehandlingen og sikre, at skadevirkninger fra tumor og behandling bliver mindst mulige for patienten. Eksempler på aktuelle forskningsprojekter:

- Forebyggelse af lymfødem hos især brystkræftpatienter
- Udvikling af instrumenter, som kræftoverlevende kan bruge til at rapportere senfølger
- Forebyggelse af spiseproblemer hos patienter med en bestemt hoved-halskræft
- Identificering af senfølger hos testikelkræftoverlevende
- Finde risikofaktorer for udvikling af hjertesygdom hos overlevende efter behandling for lymfekræft
- Hjælp til familier, hvor et barn har gennemgået en kræftbehandling
- Undersøge, hvordan børn og partnere af lungekræftpatienter klarer sig
- Anvende patientrapporterede symptomer som et instrument i justering af behandlingsintensitet.



FYSISKE SENFØLGER EFTER KRÆFT?

Hævede arme eller ben, føleforstyrrelser, smerter og nedsat bevægelighed er blot nogle af de senfølger, der kan komme som følge af kræftsygdom eller behandling. Det kan være svært invaliderende i hverdagen.

Lymfødeme er en kronisk hævelse, der f.eks. kan opstå efter operation eller strålebehandling af kræft.

Lympha Press er et kompressionssystem der hjælper brugeren til bedre at kontrollere generne, herunder lymfødeme, gør dagligdagen lettere og øger dermed livskvaliteten. Lympha Press kan bruges som supplement til manual lymfedrænage, og kan bevilges som varigt hjælpemiddel til hjemmebrug af kommunen.

Lympha Press®



Armmanchet
Comfy Armmanchet
Jakkemanchet
Støvlemanchet
Buksemanchet
LymphaPod



ApodanNordic www.apodan.dk - Telefon: 32 971525

HÅRTAB • PARYKKER • PERMANENT MAKE-UP

Paryk – din nye accessorie?



Er du nydiagnosticeret kræft patient og skal du have kemoterapi?

Hos la vida nabilia gør vi vores ypperste for at skabe tryghed og tillid, så det bliver en positiv oplevelse at få paryk.

la vida nabilia

Blegdamsvej 68 • København
Tlf.: 27 85 96 36

www.lavidanabila.dk



The Journal Club

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

DENNE GANG KAN DU LÆSE OM

- Sundhedspleje:** Norske sundhedsplejersker forfalder til ukritisk anvendelse af standardiserede retningslinjer, og det svækker det faglige skøn.
- Pårørende:** Hverken plejehjemmet eller akutafdelingen var i stand til at informere tydeligt om den gamle plejehjemsbeboers situation under indlæggelse.
- Patientforhold:** Gamle patienter indlagt på en kirurgisk afdeling led under indlæggelsen som følge af hospitalets fokus på hurtig udskrivelse.

VIL DIN JOURNAL CLUB BIDRAGE?

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



Pårørende vil tages med på råd

Inddragelse. Pårørende til plejehjemsbeboere, som blev indlagt på en akutafdeling, savnede tydelig information om den gamles situation både fra plejehjemmet og fra akutafdelingens personale, viser en undersøgelse fra Australien.



Morphet J, Decker K, Crawford K, Innes K, Williams AF, Griffiths D. **Aged care residents in the emergency department: the experiences of relatives.** Journal of Clinical Nursing 2015 Aug 12. doi:10.1111/jocn.12954.

Abstract og artikel findes ved at søge på artiklen. Benyt Doi-nummeret.

Oplevelsen var, at personalet i akutmodtagelsen var ligeglade.

Introduktion: Pårørende ledsager ofte en beboer, når vedkommende bliver indlagt, og de udgør dermed en ressource. Hensigten med undersøgelsen var at belyse pårørendes forventninger, når deres familiemedlem blev indlagt fra plejehjem til akutafdeling.

Metode: Der er foretaget semistrukturerede interview med 24 pårørende til plejehjemsbeboere, som blev indlagt på en akutafdeling i Victoria, Australien. Interviewene blev analyseret vha. induktiv indholdsanalyse.

Resultater: De pårørendes udsagn faldt i fire hovedtemaer:

1. Behov for tydelig kommunikation både fra plejehjemmet og fra personalet i akutafdelingen.
2. De pårørendes rolle i akutafdelingen, hvor de pårørende blev henvist til venteværelset og ikke blev inddraget i beslutninger om plejen.



Studiet understreger vigtigheden af god kommunikation mellem pårørende og personalet i en akutafdeling både med hensyn til pleje, behandling og de pårørendes rolle.

3. Modtagelsen af ældre mennesker i en akutafdeling, hvor personalet blev oplevet som ligeglade og uden indføling i det specielle i at være gammel.
4. Evnen til at yde specialiseret sygepleje manglede, primært pga. få ressourcer og for højt aktivitetsniveau.

Diskussion: Størstedelen af akutte patienter modtages i akutafdelinger, hvorfor det er en overvejelse værd, hvordan modtagelsen af de skrøbeligste gamle mennesker fra plejehjemmene skal foregå, for at pårørende kan være en ressource for patienter og personale.

Konsekvenser for praksis: Studiet understreger vigtigheden af god kommunikation mellem pårørende og personalet i en akutafdeling både med hensyn til pleje, behandling og de pårørendes rolle. ●

Mette Trads, RN, MKS, ph.d.-studerende, udviklingssygeplejerske, Ortopædkirurgisk og kirurgisk afdeling, Regionshospitalet Randers

Viden og identitet hos sundhedsplejersker i Norge

Forebyggelse. Sundhedsplejersker i Norge har mest fokus på sekundær og tertiær forebyggelse, men det er primær forebyggelse, der er deres vigtigste opgave. Spørgsmålet er, om situationen er den samme i Danmark.



Dahl BM & Clancy A.
Meanings of knowledge and identity in public health nursing in a time of transition: interpretations of public health nurses' narratives.
Scandinavian Journal of Caring Sciences
2015;vol 29, (4):679-87. Doi:10.1111/scs.12196.

Abstract og artikel findes ved at søge på artiklen. Benyt Doi-nummeret.

Introduktion: For sundhedsplejersker i Norge er det en udfordring at balancere deres indsats i et felt, der både er karakteriseret af en traditionel paternalistisk medicinsk ekspertideologi og en empowerment-orienteret deltagelseideologi. Sundhedsplejersker i Norge har en etårig postgraduat uddannelse. Undersøgelsens formål var at belyse betydningen af sundhedsplejeden og den professionelle identitet i en praksis, der til stadighed forandrer sig.

Metode: Tilgangen var fænomenologisk hermeneutisk inspireret af Paul Ricoeur. Udvalget bestod af 23 sundhedsplejersker, som arbejdede på børneklিনikker og i skoler i 12 forskellige kommuner. Der blev foretaget narrative interview.

Resultater: Der viste sig tre overordnede temaer i sundhedsplejerskernes fortællinger:

1. At være generalist. Det betød for sundhedsplejerskerne "at vide lidt om meget", hvilket ville sige at vide, hvornår de skulle søge mere viden om et særligt emne. Det betød også at anvende et fagligt skøn – at vide, hvad der var nødvendigt at gøre i en specifik situation.
2. At være den, der styrker børns og familiers ressourcer. Med udgangspunkt i dialog med de involverede at få mening, forståelse og mestringspotentiale frem.
3. At være optaget af individuel problemløsning. I samarbejdet med udsatte børn og unge fandt sundhedsplejerskerne, at de manglede tid til samtaler. Ligeledes oplevede de sig bundet af retningslinjer udarbejdet på baggrund af standardiseret ekspertviden. De fandt det også vanskeligt at have nok specialiseret viden.

Diskussion: Individuel problemløsende indsats er sekundær og tertiær forebyggelse, men den primære

forebyggelse understreges i sundhedsplejerskernes opdrag som det vigtigste. (Sekundær forebyggelse har til formål at forhindre videreudvikling af en sygdomsproces, som er i gang, tertiær sygdomsforebyggelse har til formål at forhindre eller formindske følgerne af indtrådt sygdom i form af død, forværring, svækkelse, legemlige og sociale handicap eller tilbagefald efter helbredelse).

Familier, børn og unge med særlige problemstillinger skal ifølge den norske lovgivning henvises andre steder hen. Ikke desto mindre fyldte den individuelle, problemløsende indsats meget i sundhedsplejerskernes fortællinger.

Tidspres kan få sundhedsplejerskerne til at forfalde til ukritisk anvendelse af standardiserede retningslinjer og dermed svække det faglige skøn.

Konsekvenser for praksis: Udviklingen i Norge er ikke så langt fra den danske sygepleje-/sundhedsplejerskesituation i den primære sundhedstjeneste. Det er værd at være opmærksom på, hvad det betyder for det faglige skøn at være styret af retningslinjer, der er udviklet på baggrund af generaliseret videnskabelig viden. ●

Marianne Mahler, MPH, MA, (cand.phil.),
sygeplejerske, Dr.PH (Public Health)

Patienterne følte sig overladt til sig selv

Omsorg. Forskere fulgte ni patienter over 74 år en dag fra morgen til aften under indlæggelse på en kirurgisk afdeling. Forskerne fandt, at medmenneskeligheden har trange kår i et sundhedsvæsen med fokus på hurtig udskrivelse.



Uhrenfeldt L & Høybye MT. **Care interaction adding challenges to old patients' well-being during surgical hospital treatment.** 2015 International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 2015;(10):28830-
doi.10.3402/qhw.v10.28830.

Abstract og artikel findes ved at søge på artiklen. Benyt Doi-nummeret.

Introduktion: Hospitaler tilbyder i dag kirurgiske indgreb efterfulgt af korte indlæggelser. Det kan udfordre ældre patienters velbefindende.

Sundhed og velbefindende defineres af WHO som fysisk, mentalt og socialt velbefindende. I dette studie er velbefindende forstået ud fra et eksistentielt perspektiv; velbefindende er her en subjektiv følelse eller oplevelse af at føle sig godt tilpas. Denne forståelse er inspireret af filosofen Martin Heidegger. Det fører til en forståelse af, at mennesker må balancere i livet mellem en rolig tilstand og aktivitet. I den rolige tilstand oplever personen hjemlighed.

Metode: Undersøgelsen var inspireret af etnografiske forskningsstrategier som deltagerobservationer og "at være med". Forskerne fulgte ni patienter over 74 år en dag fra morgen til aften under indlæggelse på en kirurgisk afdeling. Desuden observerede de patienternes interaktioner med sundhedspersonalet, andre patienter og pårørende. Patienterne blev enten behandlet for cancer coli eller var ved at blive diagnosticeret. Der blev foretaget en klassisk hermeneutisk analyse ad modum Gadamer.

Resultater: Forskerne identificerede tre udfordringer for omsorg:

"Velbefindende fra forskellige perspektiver". Annas oplevelse af mødet med sygeplejerskerne var, at de var kun optaget af hendes infektion og fysiske styrke i forbindelse med sårheling. De ansporede hende til at være fysisk aktiv, spise og drikke så og så meget. Anna var en aktiv ældre kvinde, der følte sig behandlet som et objekt, og som oplevede, at sygeplejerskerne ignorerede hendes smerter. Anna blev støttet og hjulpet af medpatienter.

"Sårbarhed som modsætning til velbefindende". Harry kunne ikke udtrykke med ord, hvad han gerne ville/ønskede, derfor lå han stille hen. Han var ensom hjemme og følte ubehag - ikke kun fysisk, men også eksistentielt.

"Personalet påvirker patienterne i mødet med dem". Når patienterne skulle udskrives, skete det udelukkende på baggrund af personalets vurderinger, patienternes synspunkter blev ikke taget med. Der er i artiklen flere eksempler på, at patienterne ikke bliver hørt.

Diskussion: Personalets centrale fokus var at opmuntre patienterne til fysisk aktivitet og til udskrivelse. Deres tilgang afhang af professionel erfaring. Patienterne følte sig overladt til sig selv med kvalme, smerter og sårbarhed. Velbefindende syntes ikke at være væsentligt i interaktionen mellem personale og patienter. Medpatienter så sårbarheden, og patienterne kunne støtte hinanden.

Konsekvenser for praksis: Som sygeplejerske er det en stor udfordring at fastholde medmenneskelighed i systemer, der lægger vægt på effektivitet og kort indlæggelsestid. Desværre! ●

Marianne Mahler, MPH, MA, (cand.phil.), sygeplejerske, Dr.PH (Public Health)

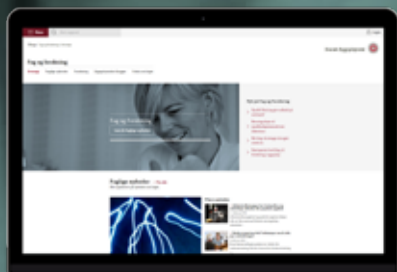


Patienterne følte sig overladt til sig selv med kvalme, smerter og sårbarhed.

Fag& Forskning

udkommer
igen den 9. maj.
Indtil da mødes
vi på nettet

Sygeplejerskens nye sygeplejefaglige tidsskrift udkommer fire gange om året. Næste gang, du modtager Fag&Forskning sammen med Sygeplejersken, er mandag den 9. maj.



Find flere faglige artikler på dsr.dk/fagogforskning

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

INDIVIDUEL REHABILITERING DÆMPER ANGST OG DEPRESSION HOS HJERTEPATIENTER

BAGGRUND. Hjertesvigt er en alvorlig sygdom, som kræver langsigtet rehabilitering og pleje. Tiltag for patienter med hjertesvigt er baseret på anbefalingerne fra European Society of Cardiology. De fokuserer på at øge egenomsorgskapaciteten hos patienterne ved at overholde anbefalinger for rehabilitering.

FORMÅL. Formålet med dette studie var at afprøve en protokol for rehabilitering af patienter med hjertesvigt, efter at patienterne havde gennemført rehabilitering i ambulatoriet.

METODER. Kvasiekperimentelt studie (studie med kontrolgruppe uden randomisering). Efter afsluttet rehabilitering i hospitalsregi modtog kontrolgruppen konventionel rehabilitering i primærsektor. Sygeplejespecialisten udarbejdede sammen med patienterne i interventionsgruppen en individuel rehabiliteringsplan suppleret med telefonisk opfølgning efter fire og 12 uger. For alle patienter blev helbredsstatus vurderet med Short Form 36 og EQ5D ved udskrivelse fra hospitalsrehabilitering og efter fire og 12 uger.

Effekt af intervention på rehabilitering af patienter med hjertesvigt

Rehabilitering.

En gruppe patienter med hjertesvigt modtog i et forsøg rehabilitering efter en individuelt tilrettelagt plan. En kontrolgruppe gennemførte traditionel rehabilitering. Gruppen, der modtog individuel rehabilitering, havde et signifikant fald med hensyn til angst og depression.

RESULTATER. 162 patienter blev inkluderet i studiet, og 133 gennemførte. Der var ikke forskel mellem grupperne mht. egenomsorgs- adfærd, men interventionsgruppen havde en stigning i sædvanlige aktiviteter efter 12 uger og et signifikant fald med hensyn til angst og depression over samme periode. Det har tidligere været hævdet, at der er en klar forbindelse mellem depression og dårlig helbredsstatus – en forbindelse, der ser ud til at være ledsaget af dårlig egenomsorg. Så vidt vides er dette et af de første studier, der faktisk har påvist denne mulige sammenhæng.

KONKLUSION. Der blev ikke fundet nogen signifikant stigning i helbredsstatus imellem grupperne, men der skete et signifikant fald i udvikling af angst i interventionsgruppen. Denne intervention er billig og kan anbefales til sundhedsprofessionelle i den primære sektor og i kommunalt regi for at undgå angst/depression hos patienterne og for at forbedre evnen til at udføre sædvanlige daglige aktiviteter.

I

Introduktion

Det anslås, at prævalensen af hjertesvigt (HF) i befolkningen i Europa er 2-3 pct., og at antallet af personer med HF forventes at stige i løbet af det næste årti (1). HF er en progredierende og invaliderende sygdom, som er

årsag til hyppige hospitalsindlæggelser og medfølgende reduktion i livskvalitet. Femårsdødeligheden er næsten 70 pct. (2). Overholdelse af farmakologiske og ikke-farmakologiske anbefalinger kan reducere sygdommens progression og forværring af patienternes helbredsstatus i hverdagen. For at bremse sygdommens progression er patienterne nødt til at sætte ind over for almindelige kardiovaskulære risikofaktorer og få indblik i de forventede følger af sygdommen samt opnå kompetence i håndtering af symptomer og disses indvirkning på dagligdagen. Øget egenomsorgskapacitet er en vigtig intervention mhp. at øge patientens kompliance i forhold til behandling og rehabilitering. Derved opnår patienten et bedre resultat af rehabilitering, som desuden kan reducere i omkostningerne i sundhedssektoren (3-8).

Individuelt udarbejdede interventioner bør være grundlag for hjerterehabilitering, uanset om indsatsen gennemføres under hospitalsopholdet (fase 1), under ambulatorietilknytningen (fase 2) eller i den primære sektor (fase 3). Multidisciplinær eller sygeplejerskeledet rehabilitering under det akutte hospitalsophold og i ambulatorier har vist sig at øge patienternes egenomsorgskapacitet og patienternes håndtering af hverdagen med HF (9-18). Ingen studier har undersøgt, om der kan opnås yderligere forbedret resultat af rehabiliteringen, hvis patienterne støttes i deres rehabilitering under overgangen fra fase 2 til fase 3. Der er generelt meget lidt dokumentation for effekten af rehabiliteringsinterventioner efter udskrivning fra ambulatoriet (19).

FORFATTERE



PALLE LARSEN, post. doc, ph.d., ansat som projektleder i Center for Kliniske Retningslinjer - Clearinghouse, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet. Uddannet sygeplejerske i 1983. Forskningsmæssig interesse: Kliniske studier, der undersøger effekten af sygeplejereinterventioner, som stimulerer til patientens inddragelse i egen pleje og behandling og systematiske review relateret til problemstillinger i klinisk sygepleje.



PREBEN ULRICH PEDERSEN, professor, ph.d., leder af Center for Kliniske Retningslinjer - Clearinghouse, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet. Uddannet sygeplejerske i 1980. Forskningsmæssig interesse: klinisk sygepleje og gennemførelse af studier, der undersøger effekten af sygeplejereinterventioner, som stimulerer patienterne til at blive inddraget i egen pleje.



THORDIS THOMSEN, seniorforsker, ph.d., Abdominalcentret, Rigshospitalet, og lektor, Institut for Klinisk Medicin, Det Sundhedsfaglige Fakultet, Københavns Universitet (10 pct.). Uddannet sygeplejerske 1984. Min forskning fokuserer særligt på effekt og patientoplevelse af klinisk forebyggelse integreret i patientforløb med det overordnede formål at finde egnede metoder til at forhindre komplikationer, optimere behandlingsresultatet og på længere sigt begrænse yderligere sygdomsudvikling og øge livskvaliteten. Jeg har erfaring med systematiske review, randomiserede kliniske studier og kvalitative studier.

Der er et verdensomspændende behov for at udvikle effektive interventioner, der understøtter patientens egen læring (20), da kun 20 til 60 pct. af patienter med HF (21,22) efterlever de givne anbefalinger. Det ser ikke ud til, at man med én intervention effektivt kan øge efterlevelse af anbefalingerne og støtte patienterne i at foretage passende adfærdsmæssige ændringer under rehabiliteringen. Kombinationer af flere metoder synes at være mest effektivt, når målet er at stimulere patienterne til at forbedre deres egenomsorgskapacitet, når egenomsorg har været anvendt



som et rehabiliteringsmål, men ikke som et middel til at forbedre trivsel og helbredsstatus (9-18,23).

Hvis plejen i højere grad planlægges på grundlag af den enkelte patients oplevelse af situationen, ændres patientens adfærd på en måde, som anses for positiv for såvel helbredsstatus som forebyggelse af sygdomsprogression, 24-27). Det kræver, at patienten inddrages i planlægningen af plejeforløbet, og at patienten kan træffe beslutninger ved at omsætte relevant viden til gavnlige handlinger i praksis.

Undervisning af patienter i håndtering af symptomer og forebyggelse af progression af HF i hverdagen ser ud til at udgøre et væsentligt element med hensyn til inddragelse af egenomsorg i behandlingen, men det står ikke klart, om undervisningen bør gives i grupper eller individuelt (28).

Det skal afslutningsvis bemærkes, at det ser ud til at være væsentligt, at interventioner baseres på undervisning og øget kompliance af anbefalinger. Øget compliance af anbefalinger opnås ikke med undervisning alene, men afhænger også af forholdet mellem patient og sundhedsprofessionelle (3,4). Inddragelse af patienten for at sikre efterfølgelse af anbefalinger ser ud til at være vigtigt – ikke kun i ambulatoriet, men også i patientens eget miljø (21,22,29). Formålet med dette studie var derfor at afprøve en protokol til rehabilitering af patienter efter gennemført rehabilitering i ambulatoriet (fase 2). Protokollen blev baseret på principperne for evidensbaseret pleje (Evidence Based Health Care) (30-32) og testede effekten af systematisk inddragelse af patienterne i deres rehabilitering i eget hjem gennem stimulation til øget egenomsorg. Helbredsstatus og egenomsorgskapacitet blev anvendt som effektmål for interventionerne.

M

Metode

I studiet indgik patienter fra hjerteafdelingerne på to undervisningshospitalet på Sjælland. Patienter på 18 år eller derover, som var diagnosticeret med milde til moderate symptomer på hjertesvigt og

havde gennemført hospitalsbaseret rehabilitering, blev inkluderet i studiet. Patienter, som ikke ønskede at deltage, patienter, som ikke forstod patientvejledningen pga. psykiske lidelser, sprog- og høreproblemer, og patienter, som var diagnosticeret med neurologiske deficit, blev ekskluderet. Omkring 100-120 patienter gennemførte det hospitalsbaserede rehabiliteringsprogram årligt.

Design

Studiet var et kontrolleret studie (33,34) med anvendelse af et kvasiexperimentelt design, som

omfattede en kontrol- og en interventionsgruppe uden randomisering. Efter gennemførelse af fase 2-rehabiliteringsprogrammet i perioden fra oktober 2010 til juli 2011 blev patienterne allokert til kontrolgruppen. Efterfølgende blev patienterne til interventionsgruppen allokert efter at have afsluttet rehabiliteringen i fase 2. Allokeringen fandt sted i perioden fra november 2011 til juli 2012. Helbredsstatus og egenomsorgskapacitet blev vurderet for alle patienter ved inklusion i studiet (baseline) og efter fire og 12 uger.

Patienterne i kontrolgruppen blev udskrevet til opfølgning hos egen læge. Patienterne i interventionsgruppen blev ligeledes udskrevet til opfølgning hos egen læge kombineret med en specifik sygeplejerehabiliteringsprotokol, som blev gennemført af en klinisk sygeplejespecialist (titlen "klinisk sygeplejespecialist" opnås gennem uddannelse på kandidat- eller ph.d.-niveau, og en klinisk sygeplejespecialist er en klinisk specialist med ekspertviden inden for et specifikt sygeplejeområde. Specialet kan være en befolkningsgruppe, et miljø, en sygdom eller et medicinsk underspeciale, en plejeform eller en problemtype (National Association of Clinical Nurse Specialists, 2004.1) (se tabel 1).

Styrkeberegning

For at opnå tilstrækkelig statistisk styrke blev populationsstørrelsen beregnet. Type I-fejl: 5 pct. Det forventede effektniveau blev estimeret til 30 pct., og den mindste relevante difference, der ikke måtte overses, blev sat til 30 pct. Type II-fejl blev sat til 20 pct. Beregningen blev baseret på forventede forbedringer i egenomsorg (35). Den mindste populationsstørrelse blev beregnet til 60 i henholdsvis kontrol- og interventionsgruppen, i alt 120 patienter. Det forventede frafald blev skønnet til at være 20 pct., og der blev derfor inkluderet 70 patienter i hver gruppe (24,36).

Teoretisk referenceramme

Sygeplejeinterventionen blev baseret på motivationsteori kombineret med en udviklingsteori, ifølge hvilken hovedformålet er at stimulere og bevare patienternes aktive inddragelse i deres egen pleje (25). Modellen omfatter fire hovedelementer:

- Vurdering af patientens normale aktiviteter i relation til helbredsproblemer og daglig funktion. Denne vurdering er baseret på motivations-teori og teori om betydningen af subjektivt og objektivt pres for menneskers aktiviteter (25,37) eller mhp. at øge den enkeltes aktivitetsniveau. Det centrale element er patientens helbredsrelaterede adfærd, hvor den faktiske adfærd synes bestemt af den enkelte patients forhistorie, de faktorer, der gør det muligt for den enkelte

patient at opnå helbredsfræmmende adfærd og endelig forstærkende faktorer, der stimulerer til motivation 25,38).

- Løbende dialog mellem patient og sygeplejerske for at sikre informationsdeling, patientlæring og individuel pleje.
- Planlægning af sygepleje med hensyntagen til patientens sædvanlige daglige aktiviteter.
- Anvendelse af principper, som er forankret i den primære sygepleje (første forfatter).

Denne model har været testet i studier med deltagelse af patienter med forskellige medicinske og ortopædiske sygdomme, og resultaterne derfra bekræfter, at patienter, hvis pleje blev baseret på denne model, oplevede større personlig aktivitet og vækst under hospitalsophold sammenlignet med patienter, der modtog sædvanlig pleje (24).

Intervention

Ved inklusion i studiet vurderede patienterne deres helbredsstatus og egenomsorgskapacitet i relation til HF (39). Ud fra denne vurdering blev der i enighed mellem patienten og sygeplejespecialisten udarbejdet en individuel plejeplan med mål for yderligere undervisning og informationsdeling.

Efter fire og 12 uger udfyldte patienterne de tilsendte spørgeskemaer og returnerede dem. Ud fra besvarelserne og målene i plejeplanen fortsatte den kliniske sygeplejespecialist dialogen med patienten telefonisk.

Målinger

Helbredsstatus blev vurderet med Short Form 36 (SF-36) (40) og EuroQol (EQ5D) (41), og egenomsorgskapacitet blev vurderet med European Heart Failure Self Care Behavior Scale (EHFScBS) (39).

SF-36 er et valideret spørgeskema til vurdering af helbredsstatus. Spørgeskemaet er blevet oversat til dansk (40). I det aktuelle studie var den interne reliabilitet for SF-36 over 0,70 for alle skalaer (40). Spørgeskemaet består af 36 spørgsmål, som er opsummeret i otte subskalaer. Fire af disse subskalaer kan kombineres til en samlet måling af fysisk helbred (PCS, physical health), og de resterende fire subskalaer kan kombineres til en samlet måling af mentalt helbred (MH), som tilsammen giver en vurdering af den generelle helbredsstatus (40). Svarene omsættes til en score på en skala fra 0 (laveste score) til 100 (højeste score), hvor en højere score indikerer bedre helbredsstatus (40).

EuroQol (EQ5D) er oversat til dansk og er et generisk, valideret instrument til vurdering af helbredsstatus (41-43). Det giver en vurdering af selvopfattet generelt helbred (44). Instrumentet er deskriptivt og består af fem dimensioner til vurde-

Tabel 1. Forskelle i rehabilitering mellem kontrolgruppen og interventionsgruppen

	Kontrol-gruppe	Interventions-gruppe
Rehabiliteringsfase 1	Ja	Ja
Rehabiliteringsfase 2	Ja	Ja
Rehabiliteringsfase 3: Efter udskrivning til opfølgning:		
Hos egen læge	Ja	Ja
Gennem udarbejdelse af individuel plan for rehabilitering og pleje	Nej	Ja
Telefonisk efter 4 uger	Nej	Ja
Telefonisk efter 12 uger	Nej	Ja

ring af personens helbredsstatus. De fem dimensioner er: bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angst/depression. Hvert spørgsmål besvares ved at vurdere sværhedsgraden (tre muligheder: ingen problemer, moderate problemer eller ekstreme problemer) inden for hver EQ5D-dimensionerne. Dette kombineres med en visuel analog skala fra 0 til 100 til vurdering af den generelle helbredsopfattelse. EQ5D er testet i forskellige populationer, herunder patienter med hjerte-kar-sygdom, med tilfredsstillende validitet og reliabilitet (41,42,45).

Egenomsorgskapacitet blev vurderet med EHF-ScBS, som er et selvadministreret spørgeskema med 12 punkter, der omhandler hjertesvigtpatienters egenomsorgskapacitet og har høj reliabilitet. Skemaet er blevet facevalideret og viser høj intern reliabilitet med Cronbachs alfa-værdi på 0,81 (39). Instrumentet er et validt, reliabelt og praktisk spørgeskema til vurdering af HF-patienters selvrapporterede egenomsorgsadfærd (39); ud fra aspekterne af egenomsorg vurderer EHFScBS adfærd, der opretholder egenomsorg relateret til patienter med hjertesvigt. I denne sammenhæng defineres egenomsorg som patientens kapacitet til at træffe beslutninger og vælge strategier, der er målrettet opretholdelse af livet, sundhed og trivsel (39). EHFScBS vurderer efterlevelse af medicinsk behandling, observation af symptomer kombineret med evnen til at reagere passende på observeret progression af HF. Samtidig vurderes, hvordan patienten justerer de daglige aktiviteter i overensstemmelse med de aktuelle fysiske evner. Hvert punkt scores på en 5-punkts Likert-skala. Patienten kan opnå en score på mellem 12 og 60 point, hvor 12 point indikerer en meget høj egenomsorgskapacitet og 60 point en meget lav egenomsorgskapacitet. En samlet score beregnes ved

at addere besvarelsene fra alle spørgsmålene som anbefalet af Jarsmaa et al. (39). Hvis der manglede besvarelse af mere end tre spørgsmål, blev den samlede score ikke beregnet. I tilfælde af tre manglende punkter blev værdien 3 anvendt som erstatning for den manglende score i hvert af disse punkter (39,46). Cronbachs alfa-værdi var 0,81 i dette studie.

Der blev beregnet scorer for selvopfattet generelt helbred ved anvendelse af spørgeskemaerne fra EuroQol-sekretariatet (47). Hjertesvigt blev præciseret af en kardiolog ved anvendelse af NYHA-skalaen (New York Heart Failure-skalaen) (48). Kardiologen var blindet med hensyn til allokeringen af patienterne til henholdsvis interventions- eller kontrolgruppen.

Oplysninger om køn, alder, civilstand og afhængighed af hjælp blev selv-rapporteret af patienterne. Vi fik oplysninger om vægt og højde fra patienternes medicinske journaler.

Etiske overvejelser

Patienterne blev inkluderet i studiet efter at have givet informeret samtykke. De blev forsikret om, at de når som helst kunne trække sig ud af studiet uden følger for deres fremtidige behandling. Studiet er blevet indberettet til den videnskabetiske komité (2013-41-1935), Datatilsynet og www.clinicaltrials.gov (NCT01239667).

Statistik

Data blev analyseret ved anvendelse af statistikprogrammet SPSS, version 20. (49). Ratioskalerede data fra begge grupper blev testet ved F-test for fordeling. Normalfordelte data blev sammenlignet ved hjælp af Student's t-test. Nominalskalerede data blev sammenlignet ved hjælp af chi-square-test eller ved anvendelse af 95 pct. konfidensintervaller (36). Alle beregninger blev baseret på "intention to treat"-analyse (50,51).

Cronbachs alfa-værdi blev anvendt til at vurdere reliabiliteten af de i studiet anvendte spørgeskemaer. Signifikansniveauet blev fastsat til $p < 0,05$.

Manglende data blev erstattet af middelscorer, når det var muligt og af LOCF (last observation carried forward), når der ikke var nogen tilgængelige middelscorer for henholdsvis kontrolgruppen og interventionsgruppen (51-53). Vi anvendte logistisk regressionsanalyse til at undersøge variabler knyttet til øget egenomsorg. Pearsons korrelationsanalyse blev anvendt til at teste for korrelationer mellem ratioskala-data.

R

Resultater

I alt 162 patienter blev inkluderet i studiet, hvoraf 133 (82,09 pct.) gennemførte det (se figur 1). Grupperne var ens med hensyn til køn, alder, NYHA-klasser, kropsmasseindeks (BMI), aleneboende samt

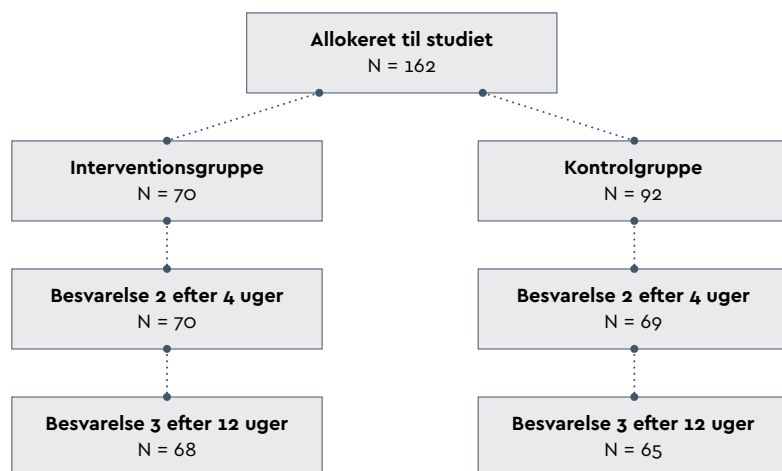
afhængighed af hjælp (se tabel 2). Frafaldsanalysen viste ingen forskelle mellem dem, der trak sig ud af studiet, og dem, der gennemførte studiet, med hensyn til demografiske variabler ($p = 0,106-0,907$).

Der var ingen forskel mellem grupperne med hensyn til den samlede egenomsorgskapacitet ved baseline ($p = 0,161$). Efter fire uger var den samlede egenomsorgsscore for kontrolgruppen 25,3 vs. 22,2 for interventionsgruppen ($p = 0,049$). Efter 12 uger var egenomsorgsscoren for kontrolgruppen 26,8 vs. 22,6 for interventionsgruppen ($p = 0,007$) (se tabel 3). Hyppigheden af patienter i kontrolgruppen vs. interventionsgruppen, som havde en positiv ændring i egenomsorgsscoren fra baseline til fire uger efter allokering til fase 3-rehabilitering, var 37 pct. vs. 73 pct. ($p < 0,000$), og 12 uger efter baseline blev hyppigheden af patienter, som havde en positiv ændring i egenomsorgsscore, rapporteret til at være 33 pct. i kontrolgruppen vs. 69 pct. i interventionsgruppen ($p = 0,000$).

Ændringer i samlet SF-36 blev analyseret i subgrupper fordelt på køn, grad af HF, civilstand eller afhængighed af hjælp i hverdagen fra baseline til tre måneder efter inklusion i studiet. Der blev ikke påvist nogen forskelle med hensyn til ændringer i den samlede score hverken i kontrol- eller interventionsgruppen (se tabel 3). Der blev ikke påvist nogen sammenhæng mellem alder og ændringer i den samlede egenomsorgsscore i hverken kontrol- eller interventionsgruppen ($r = -0,118$, $r = -0,190$).

Patienternes EQ5D-scorer er vist i tabel 3. De samlede EQ5D-scorer viste ingen signifikante forskelle mellem grupperne ved baseline (se tabel 3). Subgruppeanalyser viste, at der var signifikant forskel i interventionsgruppen med hensyn til sædvanlige aktiviteter med en stigning inden for gruppen fra 34,4 pct. ved baseline til 51,4 pct. efter 12 uger

Figur 1. Studiets forløb



($p = 0,0002$). Der var tilsvarende et signifikant fald i interventionsgruppen med hensyn til angst/depression fra baseline til opfølgning.

Både kontrolgruppen og interventionsgruppen rapporterede lavere scorer internt i grupperne efter 12 uger i forhold til baseline (se tabel 4). Scorerne internt i kontrolgruppen faldt med gennemsnitligt 0,14, og i interventionsgruppen med gennemsnitligt 0,06 ($p = 0,014$).

Vi gennemførte en binær logistisk regressionsanalyse for at undersøge, hvad der kunne forklare reduktion i patienternes oplevelse af angst efter 12 uger. I modellen for analysen indgik følgende variabler: køn, alder; afhængighed af hjælp; NYHA og vægt (se tabel 5) og deltagelse i interventionsgruppe henholdsvis kontrolgruppe. Resultaterne viste en signifikant sammenhæng mellem "binært udfald" og deltagelse i interventionsgruppen ($p = 0,001$), forskel i egenomsorg ($p = 0,045$) og alder. Der var ingen signifikante resultater for de øvrige variabler.



Der blev fundet signifikant højere scorer internt i gruppen for den samlede egenomsorgskapacitet i interventionsgruppen efter 12 uger, og subgruppeanalyser viste, at der var signifikant reduceret udvikling af angst.

Interventionsgruppen og kontrolgruppen var ens med hensyn til demografiske variabler som alder, køn, aleneboende, afhængighed af hjælp, NYHA-klasser og egenomsorgskapacitet ved inklusion i studiet. Disse faktorer kan også påvirke eller blive påvirket af patienternes helbredsstatus på det individuelle niveau. Dette kan betyde, at patienterne har brug for individualiseret vejledning til strukturering af rehabiliterings fase 3. Eftersom den binære logistiske regressionsanalyse påviste, at deltagelse i interventionsgruppen havde den stærkeste betydning ift. forebyggelse af udvikling af angst i rehabiliteringsperioden, kan dette indikere, at interventionen virkelig var individuelt tilpasset.

I et systematisk review baseret på 35 studier (18) er der ikke gennemført subgruppeanalyse, hvilket gør det vanskeligt at vurdere, om interventionerne byggede på reel individuel inddragelse, hvorfor det er vanskeligt at sammenligne disse resultater med resultaterne i vores studie.

Vi har endvidere påvist, at patienterne vurderede deres helbredsstatus til at være moderat (scoringinterval fra 0 til 100). Scorerne for de fysiske og følelsesmæssige dimensioner af helbredsstatus lå også midt i de mulige scoringsintervaller. Scoren for helbredsstatus havde en stor standardafvigelse (SD) på 25, hvilket indikerer meget varierende helbredsstatus.

Tabel 2. Baselinekarakteristika for de deltagende patienter

	Kontrol N = 92	Intervention N = 70	p
Køn			
Mand N (Pct.)	68 (73,9)	49 (70)	0,600
Kvinde N (Pct.)	24 (26,1)	21 (30)	
Alder			
Gennemsnit (SD)	67,8 (10,8)	66,3 (11,3)	0,833
(min.-maks.)	(37-89)	(39-89)	
NYHA			
Klasse II	67 (72,8)	56 (80)	0,355
Klasse III	25 (27,2)	14 (20)	
BMI kg/m ² (SD)	27,7 (5,1)	27,6 (5,2)	0,759
(min.-maks.)	(15,6-46,4)	(18,2-46,2)	
Aleneboende			
Ja N (pct.)	19 (20,7)	15 (21,5)	1,0
Nej N (pct.)	73 (79,3)	55 (78,6)	
Afhængig af hjælp			
Ja N (pct.)	13 (14,1)	9 (12,9)	1,0
Nej N (pct.)	79 (85,9)	61 (89,1)	

Tabel 3. Scorer for egenomsorgskapacitet, EQ5D-scorer og funktionsscorer i henhold til SF-36

	Kontrol	Intervention	p
Egenomsorgskapacitet, samlet score (SD)			
Baseline	26,5 (8,0)	28,4 (7,2)	0,161
Efter 4 uger	25,3 (7,4)	22,2 (7,7)	0,049
Efter 12 uger	26,8 (8,9)	22,6 (8,2)	0,007
EQ5D, samlet score (SD)			
Baseline	0,81 (0,14)	0,78 (0,16)	0,2
Efter 4 uger	0,8 (0,15)	0,8 (0,16)	0,55
Efter 12 uger	0,66 (0,22)	0,71 (0,22)	0,21
Funktionsscorer, SF-36 (SD)			
PCS			
Baseline	39,31 (9,6)	41,24 (9,5)	0,207
Efter 4 uger	40,7 (8,9)	41,2 (8,8)	0,738
Efter 12 uger	40,0 (10,6)	40,3 (9,5)	0,838
MH			
Baseline	49,8 (9,5)	47,9 (9,3)	0,214
Efter 4 uger	48,0 (11,9)	50,1 (8,8)	0,276
Efter 12 uger	49,6 (9,1)	48,2 (9,4)	0,364



Ud fra de samlede EQ5D-scoringer var der ingen signifikante forskelle mellem grupperne ved opfølgning. Det er imidlertid interessant, at vi fandt en stigning i scorerne for sædvanlige aktiviteter og en reduktion i antallet af patienter med angst/depression efter 12 uger i interventionsgruppen. Under den logistiske regressionsanalyse fandt vi en signifikant sammenhæng mellem reduktion i angst/depression og deltagelse i interventionsgruppen (OR = 0,324, CI = 0,112-0,555) ($p = 0,01$) og øget egenomsorg (OR = 0,468, CI = 0,199-0,983, $p = 0,045$). Denne sammenhæng indikerer, at der er en gavnlige effekt af interventionen. Efter rehabiliteringsens fase 2 overføres patienterne til fortsat rehabilitering i deres egen kommune. Vores intervention indikerer, at adgang til en sundhedsperson kan reducere antallet af patienter, der udvikler angst/depression. Der er kun begrænset dokumentation for en sammenhæng mellem egenomsorg blandt patienter med HF og helbredsstatus (19,54). Resultaterne fra vores studie er i overensstemmelse med resultaterne fra studiet af Tung et al. (19). Vi fandt endvidere en sammenhæng mellem egenomsorgskapacitet og reduceret angst/depression. Det har tidligere været hævdet, at der er en klar forbindelse mellem depression og dårlig helbredsstatus – en forbindelse, der ser

ud til at være ledsaget af dårlig egenomsorg (55). Så vidt vides, er dette et af de første studier, der faktisk har påvist denne mulige sammenhæng.

Begrænsninger

Evidensbaseret praksis bygger på bedste tilgængelige evidens, patientens præferencer og den kliniske ekspertise som grundlag for den kliniske beslutning (30). Det randomiserede klinisk kontrollerede forsøg (RCT) anses for at være det stærkeste design til afprøvning af hypoteser som følge af den randomiserede allokering af patienterne og kontrol med de eksperimentelle forhold, hvilket omfatter brug af kontrolgruppe og håndtering ud fra, om patienten modtager behandling eller ej. Det er en væsentlig udfordring, at såvel patienter som personale optimalt set skal være blindet (56,58). Blinding er en væsentlig del af et RCT. Hvis blindingen er utilstrækkelig, kan resultaterne være behæftet med bias (59). Hovedformålet med vores studie var at frembringe den bedst mulige evidens for en effekt af en individuelt tilpasset rehabiliteringsintervention for patienter med HF. I forbindelse med vores studie anså vi det ikke for muligt at blinde hverken patienter eller personale som følge af interventionens art.

Tabel 4. EQ5D-scoringer

	Baseline		4 uger		12 uger	
	Kontrol N = 92 (%)	Intervention N = 70 (%)	Kontrol N = 92 (%)	Intervention N = 70 (%)	Kontrol N = 92 (%)	Intervention N = 70 (%)
Bevægelighed						
Jeg har ingen problemer med at gå omkring	51 (55,4)	46 (65,7)	58 (63)	46 (65,7)	64 (69,6)	46 (65,7)
Jeg har nogle problemer med at gå omkring	41 (44,6)	24 (34,3)	34 (37,0)	24 (34,3)	28 (30,4)	24 (34,3)
Jeg er bundet til sengen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Personlig pleje						
Jeg har ingen problemer med min personlige pleje	81 (88,0)	66 (94,3)	82 (89,1)	65 (92,9)	79 (85,5)	66 (94,3)
Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på	11 (12,0)	4 (5,7)	10 (10,9)	5 (7,1)	13 (14,1)	4 (5,7)
Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Sædvanlige aktiviteter						
Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter	46 (50,0)	34 (34,4)	45 (48,9)	30 (42,9)	47 (51,1)	36 (51,4)*
Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter	44 (47,8)	38 (54,3)	40 (43,5)	31 (44,3)	39 (42,4)	39 (42,9)
Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter	2 (2,2)	8 (11,4)	7 (7,6)	9 (12,9)	6 (6,5)	4 (5,7)
Smerter/ubehag						
Jeg har ingen smerter eller ubehag	49 (53,3)	36 (51,4)	46 (50,0)	39 (55,7)	41 (44,6)	38 (54,3)
Jeg har moderate smerter eller ubehag	42 (45,7)	30 (42,9)	44 (47,8)	29 (41,4)	49 (53,3)	30 (42,9)
Jeg har ekstreme smerter eller ubehag	1 (1,1)	4 (5,7)	2 (2,2)	2 (2,9)	2 (2,2)	2 (2,9)
Angst/depression						
Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret	69 (75,0)	51 (72,9)	65 (70,7)	47 (67,1)	54 (58,7)	57 (81,4)*
Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret	23 (25)	19 (27,1)	26 (28,3)	23 (30,2)	38 (41,3)	13 (18,6)
Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret	0 (0)	0 (0)	1 (1,1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

* Signifikant stigning i interventionsgruppen med hensyn til sædvanlige aktiviteter og angst

Tabel 5. Resultaterne af regressionsanalysen

Angst	Variabler i ligningen							
	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 % CI for EXP(B)	
							Nedre	Øvre
Gruppe	-1,391	0,409	11,565	1	0,001	0,249	0,112	0,555
Egenomsorg	-0,817	0,408	4,007	1	0,045	0,442	0,199	0,983
Alder	-0,037	0,019	3,937	1	0,047	0,963	0,928	1,000
Afhængig af hjælp	-0,938	0,533	3,096	1	0,079	0,391	0,138	1,113
NYHA	0,195	0,453	0,185	1	0,667	1,215	0,500	2,955
Vægt	-0,028	0,011	5,971	1	0,015	0,972	0,951	0,994
Konstant	5,239	2,123	6,089	1	0,014	188,539		

I dette studie inkluderede vi fortløbende patienter først i kontrolgruppen og derefter i interventionsgruppen. Dette gjorde vi for at eliminere risikoen for kontakt mellem grupperne og for at minimere risikoen for performance-bias forårsaget af personalet på afdelingerne. Patienterne i studiet svarede til patientpopulationen i Danmark med hensyn til køn, alder og diagnose ved indlæggelse. Patientgruppen i studiet var således repræsentativ for patienter udskrevet efter indlæggelse for HF. Der var ingen forskel i de demografiske data mellem de patienter, der deltog i interventionsgruppen, og dem, der deltog i kontrolgruppen. De valgte inklusionskriterier øgede sandsynligheden for en homogen studiegruppe med hensyn til diagnoser og behandling. Det nødvendige antal patienter blev beregnet, og den fortløbende allokering til studiet udelukkede, at forskelle kunne skyldes forskelle i komorbiditet i populationen. Rehabiliteringsprogrammet og behandlingen af patienterne i hospitalsdelen blev ikke ændret i studieperioden. Helbredsstatus blev registreret og beregnet for patienterne i både interventions- og kontrolgruppen. For ikke at påvirke behandlingen blev overførsel af resultater til subskalaer og beregninger ikke gennemført, før studiet var endeligt afsluttet. Kvasiekperimentelle studier er på et lavere evidensniveau end RCT studier (60). Det er imidlertid et stærkt design i forhold til netop denne intervention, hvor blinding og randomisering som tidligere omtalt er vanskeligt.

Styrker

Studiets styrke er, at der blev anvendt validerede spørgeskemaer (39-41), og at det danske SF-36 ser ud til at være det bedste til personer med kroniske sygdomme for så vidt angår reliabilitet og instrumentets diskriminatoriske evne (40). Det er et spørgeskema, som blev udviklet til vurdering af funktion og trivsel i studiet af medicinske effektmål "Medical Outcomes Study" (61), hvilket matcher målet i vores studie.

Frafald er velkendt, og i tilsvarende studier er frafaldet angivet som værende 15-50 pct. (24,62). I vores studie var frafaldet 17,3 pct. Frafaldsanalysen viste, at der ikke var nogen forskelle mellem frafaldspatienter og de patienter, som gennemførte studiet med hensyn til demografiske data. Der var et større frafald fra kontrolgruppen end fra interventionsgruppen, hvilket kan skyldes, at patienterne i kontrolgruppen ikke modtog et opfølgende telefonopkald efter fire og 12 uger. Telefonisk opfølgning efter fire og 12 uger kan i sig selv motivere patienterne til at fortsætte i interventionsgruppen (24).



Vi fandt en signifikant øgning af egenomsorgskapacitet i interventionsgruppen, men ikke nogen signifikant ændring i helbredsstatus. Subgruppeanalyse viste, at der var sket en signifikant reduktion i udvikling af angst i interventionsgruppen fra baseline til 12 uger. Der blev påvist en sammenhæng mellem stigningen i egenomsorgskapacitet hos patienter i interventionsgruppen målt efter 12 uger og en reduktion i angst.

Der er behov for yderligere forskning, især for at identificere niveauet af angst/depression og dets relation til niveauet af egenomsorgskapacitet. Vi foreslår et clusterrandomiseret design til den fremtidige forskning.

Betydning for yderligere forskning

Der er behov for yderligere forskning, især for at identificere niveauet af angst/depression og dets relation til niveauet af egenomsorgskapacitet. Vi foreslår et clusterrandomiseret design til den fremtidige forskning.

Betydning for praksis

Denne intervention er billig og kan anbefales til sundhedsprofessionelle i den primære sektor og i kommunalt regi for at undgå angst/depression hos patienterne og for at forbedre evnen til at udføre sædvanlige daglige aktiviteter. ©

Referencer

- 1.** Hogg K, Swedberg K, McMurray J. Heart failure with preserved left ventricular systolic function: epidemiology, clinical characteristics, and prognosis. *Journal of the American College of Cardiology*. 2004;43:317-27. PMID:15013109.
- 2.** Ko DT. Life expectancy after an index hospitalization for patients with heart failure: a population-based study. *The American heart journal*. 2008;155:324-31. PMID:18215604.
- 3.** Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *European Journal of Heart Failure*. 2008;10:933-89. PMID:18826876.
- 4.** McMurray JJV. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European heart journal*. 2012;33:1787-847. PMID:22611136.
- 5.** Ryden L. ESC Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardio-vascular diseases developed in collaboration with the EASD: The Task Force on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases of the European Society of Cardiology (ESC) and developed in collaboration with the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *European heart journal*. 2013.
- 6.** Krum H. 2011 update to National Heart Foundation of Australia and Cardiac Society of Australia and New Zealand Guidelines for the prevention, detection and management of chronic heart failure in Australia, 2006. *Medical journal of Australia*. 2011;194:405-9. PMID:21495941.
- 7.** McKelvie RS, Moe GW, Ezekowitz JA et al. The 2012 Canadian Cardiovascular Society Heart Failure Management Guidelines Update: Focus on Acute and Chronic Heart Failure. *Canadian Journal of Cardiology*. 2013;29:168-81. PMID:23201056.
- 8.** Heart Failure Society of A. HFSA 2010 Comprehensive Heart Failure Practice Guideline. *Journal of cardiac failure*. 2010; 16: e1- e2. PMID:20610207.
- 9.** McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJV. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: A systematic review of randomized trials. *Journal of the American College of Cardiology*. 2004;44:810-9. PMID:15312864.
- 10.** Holland R. Systematic review of multidisciplinary interventions in heart failure. *Heart (British Cardiac Society)*. 2005;91:899-906. PMID:15958358.
- 11.** Maric B, Kaan A, Ignaszewski A, Lear SA. A systematic review of telemonitoring technologies in heart failure. *European Journal of Heart Failure*. 2009; 11:506-17. PMID:19332417.
- 12.** Inglis SC, Clark RA, McAlister FA, Stewart S, Cleland JG. Which components of heart failure programmes are effective? A systematic review and meta-analysis of the outcomes of structured telephone support or telemonitoring as the primary component of chronic heart failure management in 8323 patients: Abridged Cochrane Review. *Eur J Heart Fail*. 2011;13:1028-40. PMID:21733889.
- 13.** Boyde M. Educational interventions for patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2011;26:E27-35. PMID:21076308.
- 14.** Chaudhry SI, Mattern JA, Curtis JP et al. Telemonitoring in Patients with Heart Failure. *New England Journal of Medicine*. 2010;363:2301-9. PMID:21080835.
- 15.** Kent Bea. A systematic review of the effectiveness of current interventions to assist adults with heart failure to comply with therapy and enhance self-care behaviours. *JB Library of Systematic Re-views JBL000364*. 2011.
- 16.** Barnason S. An integrative review of interventions promoting selfcare of patients with heart failure. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21:448-75. PMID:22098479.
- 17.** Takeda A, Taylor Stephanie JC, Taylor Rod S, Khan F, Krum H, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. *Cochrane database of systematic reviews*. 2012. PMID:22972058.
- 18.** Wakefield BJ. Heart failure care management programs: a review of study interventions and meta-analysis of outcomes. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2013;28:8-19. PMID:22343208.
- 19.** Tung H-H, Lin C-Y, Chen K-Y, Chang C-J, Lin Y-P, Chou C-H. Self-Management Intervention to Improve Self-Care and Quality of Life in Heart Failure Patients. *Congestive Heart Failure*. 2012.
- 20.** Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Education and Counseling*. 2013.
- 21.** Van der Wal MHL, Jaarsma T, van Veldhuisen DJ. Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? *European Journal of Heart Failure*. 2005; 7: 5-17. PMID:15642526.
- 22.** Evangelista LS, Dracup K. A Closer Look at Compliance Research in Heart Failure Patients in the Last Decade. *Progress in Cardiovascular Nursing*. 2000;15:97-103. PMID:10951951.
- 23.** Ditewig JB, Blok H, Havers J, Van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:297-315. PMID:20202778.
- 24.** Hørdam B, Sabroe S, Pedersen PU, Mejdahl S, Søballe K. Nursing intervention by telephone interviews of patients aged over 65 years after total hip replacement improves health status: a randomised clinical trial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010;24:94-100. PMID:19422632.
- 25.** Pedersen PU. Nutritional care: the effectiveness of actively involving older patients. *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14:247-55. PMID:15669934.
- 26.** Pedersen PU. Stimulation til sufficient kostindtagelse – effekten af at medinddrage ældre ortopedkirurgiske patienter i egen kostforplejning. Ph.d.-afhandling Syddansk Universitet. 2000. [Stimulation to sufficient dietary intake – the effect of actively involving the older orthopaedic patient in own dietary intake. Thesis University of South Denmark. 2000.]
- 27.** Salling Larsen AL. Stimulation af

patientens aktivitet og udvikling. Odense University. 1990. [Stimulation of the patients activity and developing. Odense University. 1990.] PMID:2075609. **28.** Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*. 2002;48:177-87. **29.** Evangelista LS. What do we know about adherence and selfcare? *The Journal of cardiovascular nursing*. 2008;23:250-7. PMID:18437067. **30.** Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2005;3:207-15. PMID:21631749. **31.** Sackett DL SS, Richardson S, Rosenberg W, Haynes RB. *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. London, U.K.: Churchill Livingstone, 2000. **32.** Sackett DL. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ British medical journal (Clinical research ed)*. 1996;312:71-2. **33.** Harmon RJ, Morgan GA, Gliner JA, Harmon RJ. Quasi-Experimental Designs. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2000;39:794-6. PMID:10846316. **34.** Lynda S. Robson HSS, Linda M. Goldenhar, Andrew R. Hale Quasi-experimental and experimental designs: more powerful evaluation designs. Institute for Work & Health, Canada, 2001. **35.** Jaarsma T, Halfens R, Tan F et al. (2000) Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: The effect of a supportive educational intervention *Heart & Lung: Journal of Acute & Critical Care* September/October 29:319-330. PMID:10986526. **36.** Kirkwood BR. *Medical Statistics*. 2nd. ed. Blackwell Science Ltd.; 2003. **37.** Larsen AS. Helping patients avoid readmission to hospital: a health behaviour study. *Recent Adv Nurs*. 1988;22:62-88. PMID:3231735. **38.** Green LW, Kreuter MW. *Health promotion planning - An educational and environmental approach*. Mountain View: Maryfield Publishing Company; 1991. **39.** Jaarsma T. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European Journal of Heart Failure*. 2003;5:363-70. **40.** Bjorner JB, Damsgaard MT, Watt T, Groenvold M. Tests of Data Quality, Scaling Assumptions, and Reliability of the Danish SF-36. *Journal of clinical epidemiology*. 1998;51:1001-11. **41.** Rabin R, Rabin R. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of medicine (Helsinki)*. 2001;33:337-43. **42.** Hurst NP, Kind P, Ruta D, Hunter M, Stubbings A. Measuring health-related quality of life in rheumatoid arthritis: validity, responsiveness and reliability of EuroQol (EQ-5D). *Rheumatology*. 1997;36:551-9. **43.** Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy*. 1996;37:53-72. **44.** Pihl E, Cider Å, Strömberg A, Fridlund B, Mårtensson J. Exercise in Elderly Patients with Chronic Heart Failure in Primary Care: Effects on Physical Capacity and Health-Related Quality of Life. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;10:150-8. PMID:21470913. **45.** Dyer MT. A review of health utilities using the EQ-5D in studies of cardiovascular disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:13. PMID:20109189. **46.** Jaarsma T, Årestedt KF, Mårtensson J, Dracup K, Strömberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *European Journal of Heart Failure*. 2009;11:99-105. PMID:19147463. **47.** EuroQol Group Association. About EQ5D. **48.** American Heart Association. *Classes of Heart Failure*. **49.** Nielsen T, Kreiner, S. *SPSS Introduktion til databehandling & Statistisk analyse SPSS Jurist - og Økonomiforbundets Forlag*, 2003. **50.** Soares I. Intention to treat analysis in clinical trials: principles and practical importance. *Revista portuguesa de cardiologia*. 2002;21:1191-8. PMID:12522981. **51.** Armijo-Olivo S, Warren S, Magee D. Intention to treat analysis, compliance, drop-outs and how to deal with missing data in clinical research: a review. *Physical therapy reviews*. 2009;14:36-49. **52.** Intention to treat analysis and per protocol analysis: complementary information. *Prescrire international*. 2012;21:304-6. PMID:23373104. **53.** Polit DF. The use of the intention-to-treat principle in nursing clinical trials. *Nursing research (New York)*. 2009;58:391-9. PMID:19918150. **54.** Medscape B. Self care in patients with chronic heart failure. *Nature reviews cardiology*. 2011;8:644-54. PMID:21769111. **55.** Widdershoven J, Kessing D, Schiffer A, Denollet J, Kupper N. How are Depression and Type D Personality Associated with Outcomes in Chronic Heart Failure Patients? *Current heart failure reports*. 2013;10:244-53. PMID:23661199. **56.** Miittinen O. Confounding and effect-modification. 1974. *American journal of epidemiology*. 1995;141:1113-6 discussion 1-2. PMID:7771449. **57.** Kunz R. Randomisation to protect against selection bias in healthcare trials. *Cochrane database of systematic reviews*. 2007: MR000012. PMID:17443633. **58.** Odgaard-Jensen J, Vist Gunn E, Timmer A et al. Randomisation to protect against selection bias in healthcare trials. *Cochrane database of systematic reviews*. 2011. PMID:21491415. **59.** Feys F. Do randomized clinical trials with inadequate blinding report enhanced placebo effects for intervention groups and nocebo effects for placebo groups? *Systematic reviews*. 2014;3:14. **60.** DiNardo J. natural experiments and quasi-natural experiments. In: Durlauf SN and Blume LE, (eds.). *The New Palgrave Dictionary of Economics*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2008. **61.** Coons S, Rao S, Keininger D, Hays R. A Comparative Review of Generic Quality-of-Life Instruments. *Pharmacoeconomics*. 2000;17:13-35. PMID:10747763. **62.** Bell ML, Kenward MG, Fairclough DL, Horton NJ. Differential dropout and bias in randomised controlled trials: when it matters and when it may not. *BMJ*. 2013;346.

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

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



BIBI HØLGE-HAZELTON

Forskningsleder og forskningslektor. Bibi Hølge-Hazelton er uddannet sygeplejerske, cand.cur. og ph.d. Forskningsleder for MVU-området på Roskilde-Køge Sygehus og forskningslektor ved Forskningsenheden for Almen Praksis på Center for Sundhed og Samfund på Københavns Universitet.



SUSANNE LØNBORG FRIIS

Vicedirektør. Uddannet sygeplejerske og MPM. Siden 2008 vicedirektør på Roskilde og Køge Sygehuse. Har arbejdet inden for ledelsesfeltet i mange år og har særligt beskæftiget sig med strategiudvikling, implementering, kvalitetsudvikling, uddannelse samt forskning og udvikling inden for sygeplejen.

Fra sygehus til universitetshospital

I 2021 åbner Region Sjællands første universitetshospital i Køge. Mens entreprenørerne bygger, opbygger personalet samtidig en **ny forsknings- og udviklingskultur** inden for den kliniske sygepleje. Det er en gennemgribende kulturforandring, som involverer alle ledelseslag og gør forskningen synlig.

I januar 2012 indskrives Roskilde og Køge Sygehus' første ph.d.-studerende sygeplejerske på Københavns Universitet. Det har længe været et ønske at få sygeplejersker i gang med at forske, men ingen enkelt afdeling har lyst, mod eller ressourcer til at stå alene med risikoen og give fuld økonomisk garanti for det treårige forløb. Derfor bliver denne første forskerstuderende finansieret via en slags kludetæppemodell, hvor knap 20 afdelinger spytter et årligt, mindre beløb i projektet i de kommende tre år. Sygehuset har et levende udviklingsmiljø, store og små projekter er i gang, og årsrapporten for sygeplejen og de andre mellemlange videregående uddannede (herefter sygeplejen og MVU) angiver, at mere end 60 projekter er i gang eller afsluttet. Samme år udgives der fra sygehuset otte publikationer fra sygeplejen og MVU, fire er faglige artikler eller bogkapitler, fire er videnskabelige artikler.

I maj 2015 indleverer sygehusets første ph.d.-studerende sygeplejerske sin afhandling ved universitetet, og hun ansættes umiddelbart herefter i en stilling som klinisk sygeplejespecialist og forsker på en af sygehusets store afdelinger. Hun er nu én blandt 14 ansatte med MVU-baggrund, der enten er i gang med en ph.d.-uddannelse eller har en ph.d.-grad, og hun er ansat i en kombinationsstilling. Hun tilknyttes en mentorordning med sygehusets sygeplejefaglige forskningsleder som vejleder. En opgørelse over sygehusets publikationer for 2015 viser, at 17 videnskabelige artikler, 20 faglige artikler eller bogkapitler og en bog er udgivet fra sygeplejen og MVU.

Region Sjællands første universitetshospital åbner i 2021 i Køge med forskningsforpligtelse inden for alle specialer.

I denne artikel beskrives, hvordan vi sammen med sygehusets ledere, udviklings- og uddannelsesansvarlige har arbejdet målrettet fra et novice stadium til et kompetent niveau i forhold til opbygning af forsknings- og udviklingskultur inden for sygeplejen og MVU.

Aarhus Universitet viste vejen

Viden betragtes i dag som udgangspunktet for løsning af nogle af samfundets vigtigste udfordringer. Forskning er ikke noget, der kun finder sted på universiteterne, hvorfor organisering og ledelse af forskning og udvikling i stigende grad er blevet vedkommende i andre institutioner og professioner, herunder i sundhedssektoren og sygeplejen (2).

Siden oprettelsen af kandidatuddannelsen i sygepleje på Aarhus Universitet i 1990 og bachelorgraden i grunduddannelsen har fokus på akademisering og opbygning af forsknings- og udviklingskompetencer taget fart. Først på uddannelsesinstitutionerne, derefter i miljøer omkring universitetshospitalerne, senest på regionale hospitaler og i noget mindre grad primærsektoren. På hospitalsniveau har organiseringen været præget af individuelle og spredte initiativer. Nogle steder har man haft en overordnet sygeplejefaglig strategi for forskning og udvikling. Eksempler på dette er Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, der gennem flere år har arbejdet målrettet med udvikling og implementering af evidensbaserede kliniske retningslinjer samt klinisk sygeplejeforskning (3).

Et andet eksempel er Aalborg Universitetshospital, der med oprettelsen af Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje i 2000 har udviklet et blomstrende miljø i tæt samarbejde mellem hospital og universitetet. Andre steder er



Det er velkendt, at såfremt kulturændringer initieres udelukkende top-down, vil de fleste organisationer reagere med forandringsimmunitet, og meget lidt vil reelt ændres i praksis.

organiseringen knyttet til specialer og tværfaglige forskningsenheder, der ofte er lægefagligt ledet (4). Der eksisterer i dag ikke noget formelt nationalt netværk mellem forskningsenhederne eller forskningslederne med sygeplejefaglig baggrund.

Sundhedsforskningen skal styrkes

Det er Region Sjællands forskningspolitik, at der skal forskes i alle specialer, at der er behov for styrkelse af tværfaglig og tværsektoriel forskning, og at der skal gøres en særlig indsats for at fremme forskning inden for MVU-området.

I tillæg til den overordnede regionale politik har det enkelte sygehus sin egen strategi for forskning og kompetenceopbygning.

Region Sjælland har ikke noget universitet med et sundhedsfagligt fakultet, hvilket præger omfanget og organiseringen af forskning og udvikling, der varierer meget fra den ene hospitalsmatrikel og afdeling til den anden. Regionen er ved at bygge sit første universitetshospital, der skal stå klart i 2021 i Køge. Med universitetshospitalet følger en langt større forskningsforpligtelse indenfor og på tværs af alle specialer, hvorfor der allerede nu pågår en regional og lokal opprioritering af forskning.

I dag eksisterer der fem sygehuskomplekser med hver sin ledelse i regionen (Nykøbing, Næstved-Slagelse-Ringsted, psykiatri-

RESUME

Ledere, udviklings- og uddannelsesansvarlige på Roskilde og Køge Sygehus har på ganske kort tid løftet arbejdet med at udvikle og styrke forskning og udvikling som integrerede og værdsatte dimensioner i hospitalets kliniske praksis på lige fod med pleje, behandling og uddannelse. Baggrunden er, at sygehuset er udepeget til at skulle være universitetshospital i Region Sjælland.

I arbejdet med at forankre og styrke forskningen har fokus været på at udvikle og understøtte en patientorienteret forsknings-, udviklings- og innovationskultur under hensyntagen til, at forskning er en relativt ny praksis inden for sygeplejen

og de øvrige faggrupper med mellemlange, videregående uddannelser. Kulturændringen har bl.a. krævet en gennemgribende forankring i alle sygehusets ledelseslag. Og en række aktiviteter som Journal Clubs, skrivekurser og en årlig medarbejderpris har sikret, at forsknings- og udviklingsarbejdet er blevet synligt og værdsat.

Arbejdet fortsætter, men status er i dag, at Roskilde-Køge Sygehus er godt på vej mod en styrket position ved hjælp af en tydelig strategi for uddannelse, karriereveje og ledelsesmæssige prioriteringer af området.

en, Holbæk og Roskilde-Køge). På alle disse sygehuse er der i dag udpeget sygeplejefaglige nøglepersoner og ledere, der er ansvarlige for at understøtte forskning og udvikling inden for sygeplejen og MVU.

I Region Sjælland samarbejdes med alle relevante universiteter, og inden for sygeplejen er der aktuelt forskerstuderende indskrevet på Københavns Universitet, Syddansk Universitet, Aarhus Universitet, Roskilde Universitet, Lunds Universitet samt Universitetet i Bergen.

Der eksisterer et regionalt ledet MVU-forskningsnetværk, hvor alle med interesse for forskning mødes tre-fire gange årligt. Netværket omfatter også forskningsaktive medarbejdere fra University College Sjælland. Medarbejdere med MVU-baggrund har mulighed for at søge den regionale forskningsfond om stipendier og støtte til projekter. Ansøgninger til fonden vurderes af et forskningsfagligt udvalg, der efterhånden omfatter en mindre gruppe forskere med sygeplejefaglig baggrund. Projekter, der anvender kvalitative metoder, tildeles som regel mindst en bedømmer med kvalitativ metodeindsigt.

Regionens første universitetshospital

Roskilde og Køge Sygehus står i dag over for den store og spændende udfordring

både at skulle bygge et konkret universitetshospital og at udvikle og understøtte en patientorienteret forsknings-, udviklings- og innovationskultur på højeste niveau inden for alle fagområder. På Roskilde-Køge Sygehus valgte man tidligt at satse på at etablere, opbygge og udvikle en forsknings- og udviklingskultur inden for sygepleje og MVU ved bl.a. at ansætte en sygeplejefaglig forskningsleder. Ambitionen var omfattende, idet det både var forsknings- og udviklingskulturen inden for sygeplejen og MVU-området i hele organisationen, der var i fokus, formuleret på følgende måde: "Grundtanken i arbejdet er, at forskningskulturen skal være konstruktiv, kreativ, inkluderende og synlig på alle niveauer" (2). Der har ikke tidligere været tradition for forskning inden for MVU-området, det var derfor nødvendigt med et stærkt strategisk fokus på området.

Forskningskultur forankret hos lederne

Det er velkendt, at såfremt kulturændringer initieres udelukkende top-down, vil de fleste organisationer reagere med forandringsimmunitet, og meget lidt vil reelt ændres i praksis. Af den grund bygges arbejdet med forsknings- og udviklingskultur inden for MVU-området på Roskilde og Køge Sygehus på praksisforskning og aktionslæring, hvis grundantagelser er, at for at forandring, læring og ejerskab kan finde sted og udvikles i praksis, skal praksis og klinikere involveres i den samlede proces (5). Arbejdet har derudover været kendetegnet af en konstruktiv og kreativ tilgang til forsknings- og udviklingskultur, idet det anerkendes, at en lokal konkretisering af, hvordan man forstår og griber opgaven an, er nødvendig (6).

Kulturarbejdets hovedaktører er de klinisk udviklingsansvarlige, mellemlederne, de kliniske specialister, afdelingslederne, forskningslederen og vicedirektøren. Disse aktører har forskellige, men tilgrænsende ansvarsområder, se tabel 1. Repræsentanter for hver gruppe samt for ph.d.-studerende med MVU-baggrund samles fire gange årligt i det tværfaglige forsknings- og udviklingsforum, hvor sygehusets forskning og udvikling følges, debatteres, initieres, og hvorfra der udgår fælles arbejder og initiativer f.eks. beskrivelse af karriereveje, iværksættelse af tværgående undersøgelser med fokus på barrierer og muligheder for forskning og udvikling, workshops eller temadage med fokus på forskning og udvikling.

Forskningen gøres synlig

Når vi understreger, at forsknings- og udviklingskulturen skal være synlig, skyldes det dels et ønske om at dele den viden og de erfaringer, der skabes i organisationen, dels at vi gerne vil profilere sygehuset og bidrage til vidensudvikling på området, men også en erkendelse af, at flere udviklingsarbejder aldrig dokumenteres. På den baggrund eksisterer der i dag en række initiativer, der understøtter dette.

Vi har årligt et stort tværfagligt symposium, hvor projekter præsenteres via oplæg og posterpræsentationer. Her uddeles også prisen "Nordstjernen", der gives til en medarbejder, som har gjort sig særligt bemærket i forhold til udviklings- og forskningsarbejde med betydning for patientforløbet.

Roskilde og Køge Sygehuse har tidligt valgt at opbygge og udvikle en forskningskultur inden for sygepleje.

Støtte via sygehusets tværfaglige uddannelsespulje til medarbejdere, der tager diplom, master- eller kandidatuddannelser, betinges af, at disse medarbejdere fremlægger deres afsluttende projekter, afhandlinger eller specialer på en af to årlige temaeftermiddage.

Alle projekter uanset størrelse og omfang forventes dokumenteret enten via ovennævnte initiativer og/eller via præsentation af projekter på regionale, nationale eller internationale konferencer samt publicering af faglige eller videnskabelige artikler.

Når forventninger er høje, er det nødvendigt med et veludviklet støttesystem, ikke mindst når det handler om at skrive artikler. På denne baggrund er der udviklet et regionalt skrivekursus, hvor deltagere, der har gennemført et udviklings-, forsknings- eller uddannelsesprojekt, og som ikke har anden vejledning til rådighed, modtager sparring til at gennemføre skrivning af en artikel (7,8).

Samtidig med at lederne er blevet opfordret til at formulere forventninger om publicering, er det blevet klart for mange, at det har stor værdi, at det på denne måde bliver synligt, hvad der arbejdes med i afdelingerne. Ikke alle ledere har erfaring med at skrive selv, og på den baggrund har flere taget initiativ til at skrive alene eller sammen med udviklings- og/eller forskningsaktive medarbejdere, hvilket har resulteret i flere publicerede artikler.

Vi har haft fokus på Journal Clubs, som er en blandt flere metoder til at fokusere på forskning og udvikling, og vi har i den forbindelse støttet udviklingen af en regional Journal Club for ledere, Journal Club for vejledere til sygeplejestuderende samt et Journal Club-faciliteringskursus for klinisk udviklingsansvarlige (9).

Da erfaringer med kulturarbejde i sundhedsvæsenet af den slags, vi beskriver her, sjældent dokumenteres, har det været et bærende princip i vores arbejde, at i det omfang vi kan forske i det og beskrive det, skal vi gøre det. Derfor udgiver vi fortløbende videnskabelige artikler, der trækker på teorier og metoder med rødder i humaniora og samfundsvidenskab, og vi forsøger, så vidt det er muligt,

Tabel 1. Roskilde og Køge Sygehus forankrer forsknings- og udviklingsarbejdet i alle ledelseslag

Kulturarbejdets hovedaktører	Ansvarsområder
Klinisk udviklingsansvarlige	Arbejder bredt med udvikling af det kliniske faglige område. Med fokus på opgaver som udøvelse, formidling, udvikling og/eller ledelse samt innovation bidrager den udviklingsansvarlige til facilitering og implementering af forskningsbaseret viden i klinisk praksis. Den udviklingsansvarlige fordyber sig i teorier, metoder og instrumenter og er uddannet på master- eller kandidatniveau.
Mellemlederne	Skal sikre rum og accept for faglig udvikling og forskning i hverdagen og skal samarbejde med den udviklingsansvarlige med henblik på implementering af forskningsbaseret viden i klinisk praksis. Mellemlederne er uddannet på diplom- eller masterniveau.
Kliniske specialister	Arbejder selvstændigt med forskning i klinisk praksis og publicerer videnskabelig viden på internationalt niveau. De kliniske specialister knytter gennem deres funktion forskning og klinisk praksis sammen, bl.a. gennem tæt samarbejde med den kliniske udviklingsansvarlige, mellemlederne, afdelingsledelsen og forskningslederen. Derudover fremmer den kliniske specialist tværfaglig sundhedsvidenskabelig forskning. Ud over uddannelse på kandidatniveau har den kliniske specialist tillige erhvervet sig forskningskompetence igennem et ph.d.-forløb. Efter erhvervelsen af en ph.d.-grad er det muligt at blive ansat i forskellige stillinger, som knytter forskning og klinisk praksis sammen.
Afdelingsledere	(I denne forbindelse oversygeplejerskerne, cheffjordmoder m.fl.) har ansvaret for at sikre udvikling og forskning inden for afdelingens faglige område, herunder at skabe en forsknings- og udviklingskultur i afdelingen. Tre elementer er i den forbindelse afgørende. Ansættelse og eller udvikling af medarbejdere med de rette kompetencer, her tænkes specifikt på udviklings-, forsknings- og ledelseskompeterencer. Risikovillighed i forbindelse med økonomiske udfordringer til forskere. Evnen til at skabe balance, sammenhæng, rum og mening mellem forskning, udvikling, ledelse og den kliniske praksis og daglige drift. Oversygeplejersken, cheffjordmoderen m.fl. har en lederuddannelse oftest i form af en master i ledelse.
Forskningsleder	(For sygeplejen og MVU-området) har på sygehusniveau ansvar for at etablere, opbygge og udvikle en forskningskultur såvel inden for sygeplejefeltet som på tværs af fagkulturerne. Forskningslederen, der er ph.d.-uddannet og universitetslektorkvalificeret, har desuden egen forsknings-tid og vejleder forskerstuderende.
Vicedirektør	Har ansvar for at initiere og udvikle en dynamisk forsknings- og udviklingsstrategi på området. I dette arbejde er involvering af afdelingslederne (oversygeplejerskerne) uhyre vigtig og afgørende for strategiens effekt. Strategien bør have fokus på flere elementer: <ul style="list-style-type: none"> • Kulturudvikling: I denne forbindelse opbygning og udvikling af en udviklings- og forskningskultur. • Kompetence udvikling: Opbygning og styrkelse af medarbejders kompetencer, hvilket er en nødvendig forudsætning for en udviklings- og forskningskultur. • Økonomisk understøttelse: Det er nødvendigt med ressourcer, som er prioriteret til bl.a. at kunne etablere diverse ph.d.-studier samt post-docstillinger.



Tabel 2. Siden 2012 er én forsker blevet til 14 på Roskilde og Køge Sygehus

Professionsbaggrund	Kandidatgrad	Aktuel status/stillingsbetegnelse	Tilknytning	Aktuelt forskningsprojekt	Primære metoder
Sygeplejerske	Cand.mag.	Postdoc.	SDU	Rehabilitering til patienter med colon-cancer. Patienten som partner.	Aktionsforskning, casestudier, følgeforskning.
Sygeplejerske	Cand.cur.	Postdoc	Under etablering	Palliation.	Kvalitative og kvantitative metoder.
Jordemoder	Cand.scient.san.	Ph.d. studerende	KU	Graviditet, lændesmerter og sygefravær. Intervention og prævalens.	Kvalitativ interview, tværsnit, RCT.
Sygeplejerske	Cand.cur.	Forskningsleder, forskningslektor	KU	Forskningskapacitetsopbygning.	Organisationsforskning. Kvalitative metoder
Sygeplejerske	Cand.cur.	Forskningsleder/klinisk sygeplejespecialist	SDU	Kontinuitet og brugerinddragelse i individuelt tilrettelagte hæmatologiske patientforløb.	Aktionsforskning.
Sygeplejerske	Cand.scient.san.	Postdoc, klinisk sygeplejespecialist	SDU	Rehabilitering til patienter med prostata-, blære- eller nyrekræft.	Survey, registerforskning, feltobservation, interview.
Sygeplejerske	MPH	Postdoc	Under etablering	Korttidskontakt i ortopædkirurgien.	Kvalitative og kvantitative metoder.
Sygeplejerske	Cand.scient.san.	Ph.d.-studerende Klinisk sygeplejespecialist/forsker	KU	Basal palliativ indsats på sygehuset.	Etnografisk feltarbejde, deskriptiv statistik, mixed methods.
Sygeplejerske	Cand.scient.san.	Ph.d.-studerende	KU	Udvidet svangreomsorg til sårbare gravide.	Fokusgruppeinterviews. Individuelle interviews. Telefoninterviews. Observationsstudie, vignette, spørgeskemaundersøgelse. Deskriptiv statistik.
Fysioterapeut	Cand.scient.san.	Ph.d.-studerende	SDU	Tidlig iværksat træning til nydiagnosticerede patienter med myelomatose.	Randomiseret kontrolleret studie.
Sygeplejerske	Cand.scient.san.	Ph.d-studerende	SDU	Patientoplevede og økonomiske perspektiver på rehabilitering til hjerte-karopererede patienter.	Survey- og registerforskning, kvalitative metoder, randomiserede kliniske forsøg og økonomiske evalueringer.
Sygeplejerske	-	Klinisk udviklings-sygeplejerske/ph.d.-studerende	Lund	"Ikke værre end en mild smerte" – et nyt perspektiv på postoperativ smertehåndtering.	Kvantitativt observationelt kohortestudie.
Sygeplejerske	Cand.cur.	Ph.d.-studerende	Aarhus	Madro – bedre måltider på neurologisk afdeling?	Kvalitative metoder, patientinterview, observationsstudier. Fænomenologisk-hermeneutisk analyse.
Sygeplejerske	Cand.com.	Ph.d.-studerende	RUC	Reduktion af social ulighed i sundhed gennem bedre kommunikation mellem socioøkonomisk sårbare kræftpatienter og kontaktsygeplejersker.	Kvalitative metoder.



***Hvordan vil I beskrive
forsknings- og udviklingskulturen på jeres
arbejdsplads?***

***Hvad gør I med faglig
viden eller erfaring,
som kolleger kunne
have glæde af at kende?***

***Hvad skal der til,
for at I opsamler,
systematiserer og deler
denne viden med
hinanden og med
andre?***

samtidigt at beskrive vores arbejde i faglige artikler og andre præsentationer på måder, der er mere tilgængelige, end videnskabelige artikler er.

På baggrund af erfaringer fra et andet dansk aktionslæringsprojekt i klinisk praksis (10), der viste, at bøger har en særlig vigtig og symbolsk betydning, har regionen initieret udgivelse af en bogserie ”Forsknings- og udviklingskultur i klinisk praksis”, hvori artikler skrevet specifikt til bøgerne samt artikler, der er udkommet andre steder med samme fokus, samles, udgives og stilles gratis til rådighed for alle med interesse i vores arbejde. Bøgerne trykkes i et meget lille oplag, hovedsagelig til fagbiblioteker, forfatterne og de kliniske afdelinger i regionen. Herudover udgives de som e-bøger, som alle frit kan downloade via Den Regionale Forskningsenheds hjemmeside.

Forskning igangsat på kort tid

På meget kort tid er det lykkedes for Roskilde og Køge Sygehus at få sat forskning inden for sygeplejen og MVU i gang, og vi favner bredt temamæssigt, metodisk og teoretisk. Det illustreres af et blik på nogle af sygehusets forskere, herunder deres universitære tilknytninger, aktuelle forskningsprojekter og de metoder, de primært anvender, *se tabel 2*.

Med sådan en bredde er vi sikret, at vi som samlet sygehus har kompetencer, der gør os relevante som vejledere og som samarbejdspartnere for andre forskere, ikke kun i hospitalsregi, men også på universiteter og professionshøjskoler. I Patricia Benners berømte arbejde om klinisk kompetenceudvikling fra novice til ekspert (1) hedder det bl.a.: ”Hvis vi ikke ved, hvem vi er, eller hvad vi har at gøre med nu, lægger vi os selv en alvorlig hindring i vejen for at blive det, vi ønsker.”

På Roskilde og Køge Sygehus ønsker vi fortsat at udvikle og styrke forskning og udvikling som integrerede og værdsatte dimensioner i klinisk praksis på lige fod med pleje, behandling og uddannelse. Sagt på en anden måde: Vi ønsker også her at bringe alle sygeplejens virksomhedsområder i samspil ved at udføre forskning og udvikling i sygepleje, ved at lede forskning og udvikling i sygepleje, ved at formidle forskning og udvikling i sygepleje og ved at udvikle forskning i sygepleje. ●

Referencer

1. Benner P. *Fra novice til ekspert – mesterlighed og styrke i klinisk sygeplejeforskning*. København: Munksgaards Forlag; 1995. 2. Hølge-Hazelton B. *Forsknings- og udviklingskultur i klinisk praksis – etablering, opbygning og udvikling*. I: Hølge-Hazelton B, red. *Forsknings- og udviklingskultur i klinisk praksis*. Region Sjælland, 2014;17-26. 3. Rydahl-Hansen S, Mathiassen A-K, Schmelling W. *Kunsten at udvikle en evidenskultur baseret på faglig ledelse*. *Sygeplejersken* 2012;(8):68-72. 4. Danielsen AK, Herling SF, Wilenius L, Raven K. *Tværfaglige forskningsenheder, der gavner ph.d.-studerende*. *Sygeplejersken* 2013;(9):72-5. 5. Kjerholt M, Sørensen OT. *Forsker og leder udvikler praksis sammen*. *Sygeplejersken* 2013; (9):76-9. 6. Grøn L. *Egenomsorg – et grænseobjekt i kronikeromsorgen*. *Klinisk Sygepleje* 2011; (4):13-24. 7. Thomsen TG, Hølge-Hazelton B. *Documenting evidence-based practice: developing a tailored writing course for practitioners*. *Nordic Journal of Nursing Research* 2014; Vol. 2/34:33-7. 8. Hølge-Hazelton B, Thomsen TG, red. *Forsknings- og udviklingskultur, fra projekt til publikation*. Region Sjælland 2015. 9. Larsen FR, Ravnholt MM, Hølge-Hazelton B. *Establishing a course in how to facilitate journal clubs. Opportunities and barriers*. *Nordic Journal of Nursing Research* 2015;(35)1:29-37. 10. Hølge-Hazelton B. *Red. Den Unge med kræft. Et praksisforskningsprojekt i Onkologisk Afdeling D*. Aarhus Universitetshospital; 2009.

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.



ANNETTE NIELSEN NELLEMANN

Uddannet sygeplejerske i 1991. Har arbejdet som basissygeplejerske på gynækologisk-obstetriske afdelinger samt neonatalafdelinger i Danmark, Norge og Grønland i perioden 1991-2003; siden arbejdet som sygeplejerske i fertilitetsspecialiet.



LENE SEIBÆK

Uddannet sygeplejerske i 1982. Klinisk arbejde inden for lungemedicin, børne-psykiatri, dermato-venerologi, geriatri, hjemmepæleje samt gynækologi og obstetrik. Specialuddannet kræftsygeplejerske 2000, master i humanistisk sundhedsvidenskab 2006 samt ph.d. i klinisk sygepleje 2012.

Sygeplejerskens støtte er afgørende for barnløse

Et ud af 11 par kan ikke få børn på naturlig vis og søger hjælp på fertilitetsklinikker. Her møder de **en verden præget af teknik og biomedicin**, og en analyse viser, at de oplever, at netop sygeplejerskens støtte er afgørende for, at de kommer godt igennem behandlingen. Det stiller særlige krav til sygeplejerskens rolle.

Ufrivillig barnløshed er et udbredt problem i Danmark. Omkring 9 pct. af alle de danske par, som ønsker sig børn, kan ikke få dem på naturlig vis (1). Som en konsekvens heraf er antallet af behandlinger med kunstig befrugtning aktuelt over 11.000 om året (2).

Fertilitetsbehandling finder sted på offentlige eller private fertilitetsklinikker i et tværfagligt samarbejde mellem sygeplejersker, biologer, læger, sekretærer og bioanalytikere. Afhængigt af årsagen kan et enkelt behandlingsforløb indeholde adskillige delelementer og indebære fra to til ca. otte besøg i fertilitetsklinikken, ligesom antallet af behandlingsforløb kan variere, *se figur 1 side 56 og faktabokse side 58*. Fertilitetsbehandling kan således vare fra måneder til år.

Godt 90 pct. af de patienter, som henvises til fertilitetsbehandling, er par bestående af en kvinde og en mand. Kvinden vil i alle tilfælde være patient, men ofte indgår manden også aktivt i selve behandlingen f.eks. ved at aflevere sæd eller få hentet sædceller ud kirurgisk. I sådanne tilfælde er parret teknisk set begge patienter og samtidig hinandens nærmeste pårørende, se figur 1 og følg casen om Sofie og Peter senere i artiklen. I knap 10 pct. af tilfældene er patienterne enlige kvinder eller par med to kvinder, hvor den ene er patient og den anden pårørende. Fælles for disse par er, at den pårørende uanset køn og omstændigheder indgår som en aktiv del af patientparret, idet graviditetsønsket og behandlingen er et fælles projekt. Begge afgiver derfor skriftligt samtykke til, at behandlingen må foregå, og begge har brug for information, vejledning og støtte gennem patientforløbet.

Sygeplejersker har selvstændige opgaver

Foruden at assistere ved diverse undersøgelser varetager sygeplejersker i fertilitetsklinikker en lang række selvstændige opgaver: information og vejledning til parret, svar på diverse prøver samt undervisning i håndtering af medicin. Fertilitetsbehandling kan for patienter og pårørende være forbundet med følelser af



både håb, sorg og frygt. Især ventetiderne mellem behandlingerne, ægudtagningen og ægoplægningen samt ventetiden på resultatet af graviditetstesten kan opleves belastende for parret.

I forbindelse med et forskningsprojekt gennemførte vi i 2013 fokusgruppeinterview med kvinder, der henholdsvis stod overfor at skulle have foretaget ægudtagning, og kvinder, som tidligere havde gennemgået denne procedure. Formålet med interviewene var at opnå indblik i kvindernes forestillinger og erfaringer med fertilitetsbehandling.

Analysen af materialet viste, at sygeplejerskens støtte til parret, sådan som den blev udøvet i korte møder gennem et langt patientforløb, af patienterne blev oplevet som afgørende for deres mestring af forløbet. Men hvori består en sådan støtte, hvad gør den mulig? I det følgende illustrerer vi dette med afsæt i den hyppigst forekommende patient-pårørende-konstellation via historien om Sofie og Peter.

Case-historie: Sofie og Peter

Sofie og Peter er i starten af 30'erne. De har efterhånden kendt hinanden i fire år, nydt livet og hinanden og været optaget af rejser og karriere. Vennerne, som selv er i gang med at stifte familie, spørger ofte, om Sofie og Peter da ikke snart skal til at have børn. Kollegerne er også begyndt at stikke lidt til Sofie, som jo er over 30. Og

RESUME

Et ud af 11 danske par oplever, at de ikke kan få børn ad naturlig vej og søger derfor hjælp på offentlige og private fertilitetsklinikker. Af den grund er antallet af behandlinger med kunstig befrugtning vokset til over 11.000 om året.

I fertilitetsklinikkens verden præget af avanceret teknik og biomedicin står de enkelte par med oplevelser af håb, sorg og frygt. En undersøgelse fra 2013 dokumenterer, at netop parrenes oplevelse af sygeplejerskens støtte i det ofte langvarige forløb var af

afgørende betydning for deres evne til at mestre behandlingen. Sygeplejersken i fertilitetsklinikken har derfor en særlig rolle i forhold til at støtte op om de sårbare par med information og vejledning, svar på prøver og håndtering af medicin. Sygeplejersken skal således ud over at kunne håndtere de instrumentelle opgaver besidde fagligt overskud, intuition og menneskekundskab i sin vurdering af, hvornår og hvordan støtten skal sættes ind over for det enkelte par.

jo, selvfølgelig. Som de fleste andre unge par ønsker Sofie og Peter sig børn som frugten af deres kærlighed. Det har blot været et spørgsmål om timing. Men menstruationerne kommer troligt hver måned, og Sofie og Peter begynder at undre sig: Er der noget galt? Deres sexliv begynder at blive planlagt, ikke altid lystbetonet som før i tiden, og Sofie begynder at føle skyld over, at hendes krop ikke gør som forventet. Er det hende, der er noget galt med? Sofie læser på nettet om ufrivillig barnløshed. Hun bliver trist og ked af det. Peter derimod er optimistisk og tror på, at det nok med tiden skal lykkes for Sofie at blive gravid.

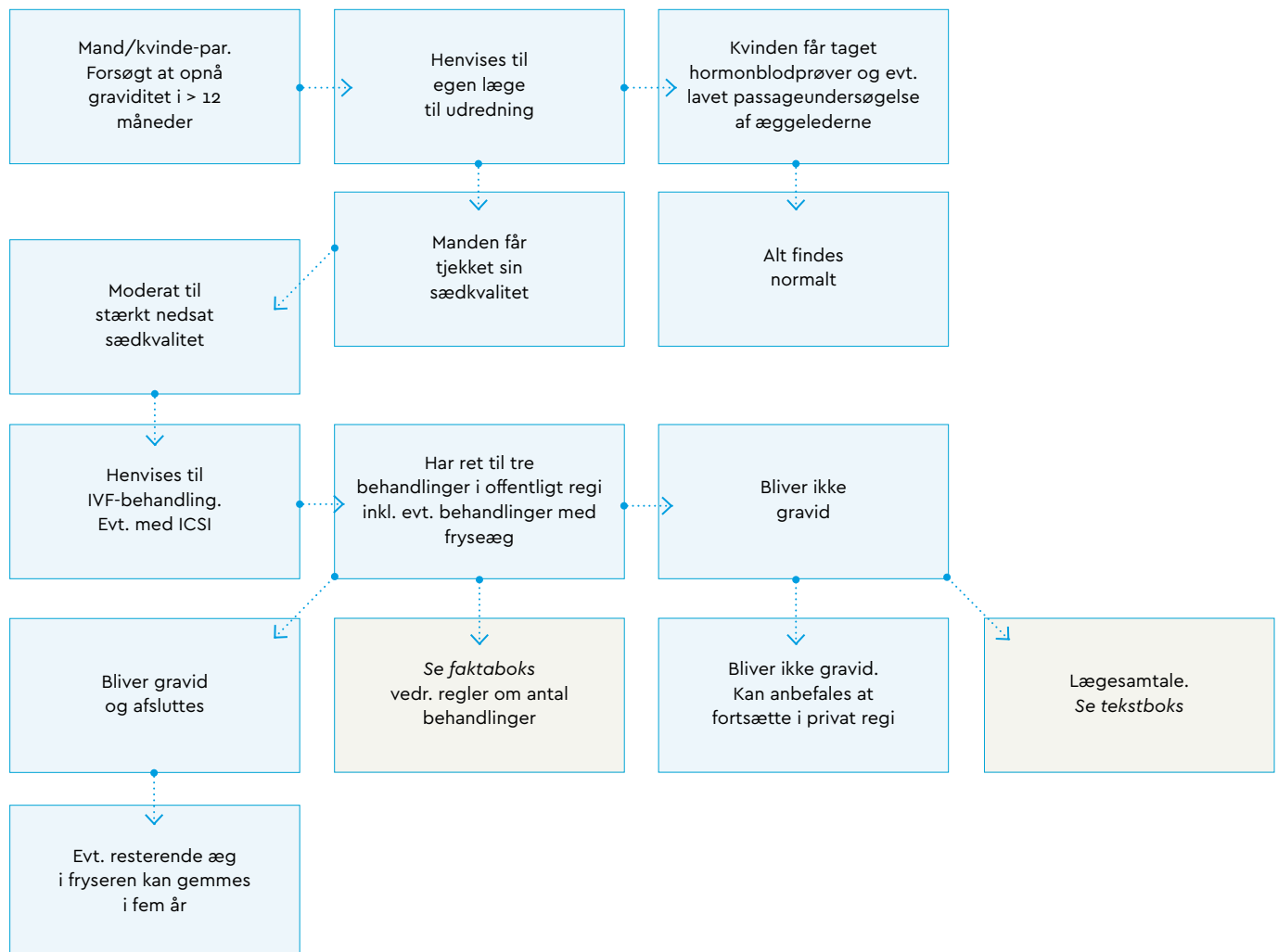
Da Sofie og Peter omsider går til lægen, finder de ud af, at Peters sæd-kvalitet er nedsat. Det mest sandsynlige er, at de kun kan opnå graviditet med IVF-behandling, måske endda med behov for mikroinsemination (ICSI). Peter, der hidtil ikke har tænkt så meget på det, bliver ramt af skyldfølelse

over ikke at kunne gøre sin kvinde gravid. Skyldfølelsen får ekstra næring, da han finder ud af, at det er Sofie og ikke ham, der skal gennemgå behandlingerne med indsprøjtninger med hormoner, bivirkninger og ægudtagning. Alt bliver pludselig meget teknisk.

Krav om detaljeret indsigt

Sygepleje ved fertilitetsbehandling udøves gennem en lang række korte kontakter i et ofte langvarigt og komplekst behandlingsforløb. I det følgende vil vi

Figur 1.
Sådan behandles for barnløshed



ved eksemplets magt tydeliggøre, at sygeplejersken skal besidde detaljeret indsigt i avancerede og uforudsigelige behandlingsforløb i en biomedicinsk domineret verden og samtidig have øje for patienternes individuelt set ofte ganske sårbare situation.

Fertilitetsbehandling involverer par, om hvem der ikke altid kan skelnes på traditionel vis imellem, hvem der er patient, og hvem der er pårørende. Fælles for parrene er imidlertid et stærkt behov for at fastholde håbet om, at det vil lykkes at opnå graviditet. Kendetegnende for sygeplejerskens aktiviteter er derfor under alle omstændigheder at støtte parret, så de sammen bliver i stand til at stå behandlingen igennem uanset dens omfang og udfald, og udfordringen for sygeplejersken bliver at møde parret ud fra lige netop deres ståsted i behandlingsforløbet.

Sygeplejersken møder Sofie og Peter første gang, da de kommer til samtale for at få information om IVF/ICSI-behandling. Samtalen er planlagt til at vare 50-60 minutter, og opgaven er at informere Sofie og Peter om behandlingsforløbet med udgangspunkt både i evidensbaseret viden samt parrets forudsætninger. Målet er, at de får de fornødne forudsætninger for at kunne varetage medicineringen korrekt, bl.a. selv tage daglige injektioner, samt at de har kendskab til virkning og bivirkning af medicinen. Desuden skal det sikres, at Sofie og Peter har kendskab til formålet med og indholdet af kommende konsultationer og undersøgelser i klinikken, f.eks. scanninger, ægudtagning og ægoplægning. I mødet med parret skal sygeplejersken derfor stræbe efter, at de oplever sig set og hørt, og at deres forventninger, ønsker og behov respekteres i det omfang, det er muligt.

Sygeplejersken spørger Sofie og Peter, om der er specielle hensyn, der skal tages i netop deres situation. Et personligt kendskab sikrer, at sygeplejersken fremadrettet kan møde parret, hvor de aktuelt har udfordringer, og tage udgangspunkt der. Erfaringen viser, at fertilitetsbehandling ofte kan byde på psykiske op- og nedture, og at parret har brug for at opleve det meningsfyldt at gå behandlingerne igennem. Sygeplejersken har desuden en række konkrete sygeplejefaglige opgaver at varetage: Kvinden skal vejes og måles, der skal tjekkes blodprøver og handles på afvigelse, indhentes samtykkeerklæringer samt informeres om aktuelle forskningsprojekter. Desuden drøftes livsstilsfaktorer såsom BMI, rygning og alkoholforbrug, der alle kan have betydning for opnåelsen af graviditet.

Når behandlingen er hemmelig

Sofie og Peter fortæller, at de ikke har fortalt hverken arbejdsplads, venner eller familie, at de skal i fertilitetsbehandling. Mange par vælger at være åbne om deres barnløshed, men i de tilfælde, hvor et par vælger at hemmeligholde deres behandling for omgivelserne, vil det ofte afføde behov for intensiveret støtte fra sygeplejerskens side. Sygeplejersken spørger derfor til baggrunden for deres valg og giver sparring på, hvordan Sofie og Peter bedst muligt kan håndtere situationen, f.eks. informere udvalgte personer i netværket eller på arbejdspladsen, hvis det med tiden bliver for vanskeligt at hemmeligholde behandlingen. Sygeplejersken informerer også Sofie og Peter om relevante



Når par vælger at hemmeligholde deres behandling, kræver det intensiveret støtte fra sygeplejersken

patientforeninger samt om, at kvinder i fertilitetsbehandling kan søge dagpengelovens § 56 om fri fra arbejde uden at skulle bruge ferie/fridag.

Manden har skyldfølelse

Peter giver udtryk for skyldfølelse over sin nedsatte sædkvalitet i, at det er Sofie, der skal have hormoner, når det er hans sædkvalitet, der er nedsat. Sygeplejerskens støtte består her i at få belyst og sat ord på Peters oplevelse af skyld og i at tale med parret om, hvordan de gensidigt kan støtte hinanden. Sygeplejersken taler med Peter om, at den støtte og omsorg, han kan give til Sofie, kan have stor værdi, selv om han ikke skal lægge fysisk krop til behandlingen.

Erfaringer viser, at både selve barnløsheden og behandlingen for barnløshed kan påvirke samlivet negativt ikke kun under selve behandlingen, men også flere år efter. En patient har udtrykt det således:

”Det er også en situation som ... at det [underlivet] sådan er en arbejdsplads so to speak.”

Sygeplejersken tilbyder derfor Sofie og Peter at tale om seksualitet, intimitet og nærhed med fokus på, hvordan de kan bevare nærvær og kommunikation i en tid præget af hormonbehandling og diverse underlivsundersøgelser.

At bevare håbet

Mennesker i fertilitetsbehandling efterlyser ofte årsager til, hvorfor det ikke lykkedes dem at blive gravide og higer efter svar på, om det vil lykkes. Læger, sygeplejersker og bioanalytikere udfordres ganske ofte på dette spørgsmål, som ingen kender svaret på for den enkelte. Når sygeplejersken taler med parret om deres graviditetschancer, bruger hun derfor både sin faglige viden, erfaring og kommunikationsevner i kombination med indsigt i parrets historie.

Sofie og Peter fortæller, at de har brug for at se en mening med at gå behandlingerne igennem. I denne situation hjælper håbet dem til at holde uvisheden ud om, hvorvidt de nogensinde bliver det, de gerne vil være: forældre. Sofie og Peter har



Fakta om fertilitetsbehandling

- Infertilitet er klassificeret som sygdom og defineres ved, at et par efter et års forsøg ikke er blevet gravide. Man skelner mellem infertilitet og barnløshed, idet par, som allerede har fået et barn, efterfølgende kan blive infertile (3).
- I 2014 blev der født knap 5.000 børn ved hjælp af assisteret reproduktion på offentlige og private klinikker i Danmark. Det svarer til 8 pct. af en årgang (4).
- Godt 90 pct. af de mennesker, som er i behandling, er m/k-par.
- Knap 10 pct. er enlige eller lesbiske (2).
- Regler og lovgivning vedrørende fertilitetsbehandling i Danmark: **Lov om kunstig befrugtning og nye krav for adgang til behandling:** Cirkulæreskrivelse 17277 af 22/09/97. Findes på Retsinformation.dk
Ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, forskning mv.: Cirkulæreskrivelse 9468 af 09/06/2006. Findes på Retsinformation.dk
Om fader- og moderskab: www.statsforvaltningen.dk > Børn > Faderskab/medmoderskab > medmoderskab
Regler om egenbetaling for behandling med kunstig befrugtning www.sum.dk > Nyheder > Se seneste nyheder > Skriv "Kunstig befrugtning" i søgefeltet.

Årsager til ufrivillig barnløshed – procentvis fordeling

- Problemer i kvindens æggeledere: 15 pct.
- Ægløsningsproblemer: 20 pct.
- Forringet sædkvalitet: 25 pct.
- Andre underlivssygdomme, eller kvinden er enlig og/eller lesbisk: 20 pct.
- Ingen påviselig forklaring: 20 pct.

Typer af fertilitetsbehandling og deres danske navne

- **OI:** Ovulationsinduktionsbehandling. Behandling for ægløsningsforstyrrelser. Kombineres med samleje eller insemination.
- **IUI-H, IUI-D:** Intrauterin insemination. Insemination med mandens sæd (H for homolog) eller donorsæd (D for donor).
- **IVF:** In vitro-fertilisation. Reagensglasbehandling/ægtransplantation.
- **ICSI:** Intra Cytoplasmic Sperm Injektion. Mikroinsemination.
- **OD:** Oocytdonation. Ægdonationsbehandling.
- **PGD:** Præimplantationsdiagnostik. Ægsorteringsbehandling.

Fertilitetsbehandlinger i offentligt regi

- På en offentlig fertilitets-klinik kan parret blive behandlet, til kvinden fylder 41 år.
- Ved uforklarlig infertilitet: tre inseminationsbehandlinger og tre IVF-behandlinger.
- Hvis barnløsheden skyldes lukkede æggeledere eller stærkt nedsat sædkvalitet, går man direkte til IVF. Hvis der ikke opnås positiv graviditetstest efter dette, afsluttes parret, som herefter kan behandles i privat regi for egen regning, indtil kvinden fylder 46 år.

Nedfrysning af æg

Bliver kvinden gravid og i tillæg har nedfrosne æg, kan disse gemmes i op til fem år og bruges i offentligt regi til flere børn. Chancen for, at æggene overlever optøningen, er ca. 90-95 pct.; lovgivningen tillader anvendelse af æggene i op til fem år.



skullet flytte sig både fysisk og mentalt fra et romantisk ønske om et ”hjemmelavet” kærlighedsbarn til det biomedicinske miljø i fertilitetsklinikken præget af teknik, hormoner, skemaer, sædprøver i glas og underlivsundersøgelser.

Nogle par har i flere år forsøgt at opnå graviditet, mens andre af forskellige årsager har vidst, at de skulle have hjælp til at opnå graviditet. Parrets mentale rejse kan med andre ord være vidt forskellig. Det er derfor vigtigt, at sygeplejersken understøtter, at Sofie og Peter taler med hinanden både om deres håb, ønsker og forventninger og om, hvad det livsvilkår, barnløsheden er, gør ved dem som mennesker.

Oplever eksistentiel krise

Kernen i al fertilitetsbehandling er teknisk og biomedicinsk. Det handler om æg og sædceller, og der arbejdes på celleniveau med avanceret teknisk udstyr. Uden dette setup bliver kvinderne ikke gravide. Trenden i fertilitetspecialer er desuden, at sygeplejersker i fremtiden overtager udvalgte lægefaglige opgaver såsom scanninger og inseminationer.

Dansk lovgivning og etik er bestemmende for, hvad det er tilladt at gøre i laboratoriet. Hvor mange behandlingstilbud parret kan få i offentligt regi, er bestemt ved lov, ligesom kvinden er underlagt dansk lovgivning i forhold til alder, se boks 4-5. Den politiske dagsorden har derfor stor betydning for de vilkår, patienterne tilbydes. I 2011 blev der indført brugerbetaling i offentligt regi med færre fødte børn som resultat. Denne blev dog fjernet igen efter et år. Aktuelt medfører besparelser i Region Midtjylland, at antallet af offentlige fertilitetsklinikker fra 2016 reduceres fra tre til to.

Ønsket om at få et barn er grundlæggende almenmenneskeligt, og infertile par oplever ofte eksistentiel krise. Patienterne udtrykker stort behov for tryk og tillid i relationen til det personale, der skal varetage deres behandling og omsorg. Ud over de instrumentelle opgaver skal sygeplejersken derfor besidde fagligt overskud, intuition og menneskekundskab i sin vurdering af, hvornår og hvordan støtten skal sættes ind i forhold til det aktuelle par. En støtte, der har stor betydning for parrets oplevelse og håndtering af det at være i fertilitetsbehandling, og som kræver både erfaring og fagligt overblik. ●



Ønsket om at få et barn er grundlæggende almenmenneskeligt, og infertile par oplever ofte eksistentiel krise.



Hvordan støtter I patienter eller borgere i eksistentiel krise?

Hvilke forudsætninger skal sygeplejersken have, hvis støtten skal være optimal?

Hvordan sikrer I jer, at støtten har den ønskede effekt?

Referencer

1. Boivin J, Bunting L, Collins JA, Nygren KG. International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care. *Human Reproduction* 2007;22(6):1506-12.
2. The Danish Fertility Society, (2007) annual report.
3. The World Health Organisation (WHO)
4. Dansk Fertilitetsselskab

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.



KIRSTEN NØRMARK VISTISEN

Uddannet sygeplejerske i 2003 og arbejder som opsøgende distriktssygeplejerske i Region Sjælland, Psykiatrien Vest, med base i Psykiatrisk Akutmodtagelse.



PIA STRANGES

Uddannet sygeplejerske i 1982 og startede på ungdomspsykiatrisk afdeling i Nykøbing Sjælland i 1984. Pia Stranges har en diplomuddannelse i ledelse, efteruddannelse i forandringsledelse og flere terapeutiske efteruddannelser og arbejder som ledende oversygeplejerske i Psykiatrien Region Sjælland, Afdelingen for Retspsykiatri.



LENE LAUGE BERRING

Uddannet sygeplejerske i 1984, SD i ledelse ved Danmarks Sygeplejerskehøjskole i 1997, cand.cur. i 2004 og har været ph.d.-studerende siden 2013.

Stærke relationer forebygger indlæggelser og tvang

Psykiatriske patienter med komplekse problemstillinger og uden indsigt i egen sygdom har gavn af at få tilknyttet en sygeplejerske, som har til opgave at **styrke relationen til patienten**. Sygeplejersken skal være engageret og vedholdende og tænke i muligheder og ressourcer i dialog med patienten.

Et satspuljeprojekt skulle forebygge og nedbringe antallet af indlæggelser inden for det psykiatriske område, herunder indlæggelse og behandling med tvang. Projektet med titlen "Projekt opsøgende distriktssygeplejersker i almenpsykiatrien" indeholdt både en behandlingsmæssig og en forebyggende indsats, der bl.a. indbefattede tvungen opfølgning. Derudover var formålet at fremme indgåelse af lovpligtige udskrivningsaftaler og koordinationsplaner. Målgruppen var patienter, som efter udskrivning ville falde



ud af behandlingen ofte på grund af manglende sygdomserkendelse. Projektet blev gennemført i Region Sjælland i perioden 2010-2013.

Før meget komplekse patienter

Psykatrien i Region Sjælland ville tilbyde en særligt opsøgende indsats over for psykiatriske patienter med meget komplekse problemstillinger. En patient med komplekse problemstillinger var f.eks. Peter, som ikke havde sygdomsindsigt. Han var personligt og økonomisk umyndiggjort samt under tvungen opfølgning, dvs. ledsagelse i følge med en betjent og opsøgende sygeplejerske med henblik på at fortsætte medicinering (jvf. psykiatrilovens kapitel 4).

Livet her på jorden beskrev han som "et helvede", og smerten ved dette dulmede han dagligt i alkohol. Peter gav udtryk for aldrig at have haft det godt og i øvrigt, at han aldrig havde været psykisk syg. Han fortalte, han ikke havde venner og kun havde sparsom kontakt til sit netværk. Han blev ledsaget af den opsøgende sygeplejerske og den lokale betjent til tvungen opfølgning hver 14. dag. I behandlingen arbejdede sygeplejersken med at styrke relationen. Hun lyttede til alt, hvad Peter fortalte om specielle talkoder, et andet og ukendt univers samt medicin.

Patienten føler sig hørt

Projektet tog udgangspunkt i principper, der genkendes fra Tidevandsmodellen, som er udviklet af Phil Barker (1,2). Modellen understreger med en tidevandsmetafor den konstante foranderlighed i menneskets erfaring af sig selv og af sine omgivelser. Sygeplejerskens rolle er på den ene side en medmenneskelig tilgang og på den anden side en distanceret tilgang, hvor hun



Erfaringer fra før projektstart viste, at patientgruppen ofte ikke ønskede kontakten. Derfor var projektets udgangspunkt, at sygeplejersken skulle være engageret og vedholdende.

gør, hvad hun mener er bedst for patienten med udgangspunkt i en dialog med denne. En god relation indebærer ifølge Thorgaard m.fl. (3), at patienten føler sig hørt, forstået og respekteret.

Etableringen af relationen startede, da patienten blev indlagt, og i samarbejde med plejepersonalet på det sengeafsnit, hvor patienten var indlagt. Relationsarbejdet fortsatte, efter at patienten var udskrevet. Arbejdet bestod i at opsøge patienten, hvor han befandt sig, i sit hjem, på byens torv eller andre steder. Der blev taget hensyn til patientens anderledes adfærd, f.eks. hårdt sprogbrug, og der blev tænkt og udforsket i muligheder og ressourcer.

Sygeplejerske og patient i tæt dialog

Erfaringer fra før projektstart viste, at patientgruppen ofte ikke ønskede kontakten. Derfor var projektets udgangspunkt, at sygeplejersken skulle være engageret og vedholdende. At skabe relationer kræver tid og tålmodighed, hvilket er vigtigt, da mennesker med psykiske lidelser kan have svært ved at bevare kontakten. Evnen til at skabe relationer og til at knytte sig til andre skaber grundlaget for vækst, refleksion og behandling. Relationsbehandling er derfor en proces, hvor sygeplejerske og patient er i en tæt dialog, der skal opleves meningsfuld af patienten. Dialogen skal præges af nysgerrighed, og patienten skal medinddrages i pleje- og behandlingsfor-

RESUME

Et satspuljefinansieret projekt i Region Sjælland rettede sig mod psykiatriske patienter med meget komplekse problemstillinger. Formålet var at forebygge og nedbringe antallet af indlæggelser, herunder indlæggelse og behandling med tvang. Og projektet lykkedes. Efter visitering til projektet blev antallet af indlæggelser reduceret med 45 pct., og indlæggelsestiden for tvangsindlagte patienter blev reduceret med 63 pct.

Projektet tog udgangspunkt i principper, der genkendes fra "Tidevandsmodellen", en tidevandsmetafor for den konstante foranderlighed i menneskets erfaring af sig selv og af sine omgivelser. Sygeplejerskens rolle er på den ene side en medmenneskelig

tilgang og på den anden side en distanceret tilgang, hvor hun gør, hvad hun mener er bedst for patienten med udgangspunkt i en dialog med denne. Der opnås en god relation, når patienten føler sig hørt, forstået og respekteret.

Seks distriktspsykiatriske sygeplejersker udgjorde et team, som opsøgte patienterne i et ligeværdigt samarbejde. Resultatet af indsatsen blev, at patienterne oplevede at få magt over eget liv. En medvirkende årsag til, at projektet lykkedes, var, at sygeplejerskerne havde mere frie rammer og bedre tid til den enkelte patient, samt at deres personlige og faglige kompetencer understøttede denne form for indsats.



løbet. I et forpligtende samarbejde hjælper sygeplejersken patienten med at udforske og identificere, hvad der skal ændres for at fremme recovery, som bygger på en viden om, at mennesker med sindslidelser kan komme sig, og at de kan hjælpes og støttes på mange forskellige måder i en individuel proces. Med andre ord: afdække, hvad der skal til for at genetablere mulige relationer til professionelle, familie og venner, så patienten kan sætte en ny kurs i livet.

I relationsarbejdet med patienterne i projektet supplerede og komplementerede sygeplejersken patientens kompetencer.

Særlig indsats over for patienterne

Denne patientfortælling beskriver, hvordan sygeplejerskerne ydede en særlig intensiv og opsøgende indsats over for patienterne:

Bo har flere tvangsindlæggelser bag sig og har med sine egne ord ”stået på kanten af livet”. Dialogen ved vores første møde udsprang af bogen ”Idiot” af Henrik Dahl (4), der lå fremme på spisebordet. Bo syntes, det var spændende selv at kunne være aktiv i behandlingen af sin sygdom. Det skabte udgangspunktet for støttende samtaler, hvor Bo langsomt fik troen på livet igen og accepterede, at livet går op og ned, og at man ikke altid kan være på toppen. Der blev talt om, hvordan han kunne skabe tillid til sine børn og deres mor, så han igen kunne være sammen med dem. Han blev motiveret til at få gang i løbeskoene og tilskyndet til at genskabe sine sociale relationer. Han oplevede, at hans job stressede ham, hvorfor han indså, han var nødt til at ændre på dette. Han er nu i gang med en videregående uddannelse.

Forebyggelse af tvang

Projektets formål var at forebygge og nedbringe indlæggelser, herunder indlæggelse og behandling med tvang (5). Projektet indeholdt både en behandlingsmæssig og en forebyggende indsats, der bl.a. indbefattede tvungen opfølgning. Derudover var formålet at fremme indgåelse af lovpligtige udskrivningsaftaler og koordinationsplaner. Projektet henvendte sig til de patienter, som efter udskrivning ville falde ud af behandlingen, ofte på grund af manglende sygdomserkendelse. Samtidig er det patienter, som ofte er kendetegnet af sociale problemer, misbrug, modstand mod behandling og med udsigt til at havne i kriminalitet.

Særligt opsøgende team

I projektet blev der etableret et særligt opsøgende team på seks distriktsygeplejersker fordelt i Region Sjælland. Sygeplejerskerne var ansat på både sengeafsnit og i distriktspsykiatrien. Målgruppen var almenpsykiatriske patienter med behov for en mere intensiv indsats end patienter i distriktspsykiatrien. Patienterne var primært omfattet af muligheden for tvungen opfølgning. De havde komplekse problemstillinger og havde svært ved at følge behandlingen. Patienterne havde enten diagnosen skizofreni eller en bipolar lidelse (diagnosegruppen F20 eller F31) (6).

For at støtte og fastholde patienterne i den ambulante behandling og forebygge indlæggelser og genindlæggelser blev patienterne fulgt en gang om ugen. Der blev afsat tid til både den direkte patientkontakt og til en række aktiviteter omkring patienten, i alt ca. to timer, se ”Tvungen opfølgning”.

Ansvar for 10 patienter

Den opsøgende sygeplejerske var ansvarlig for 10 patienter. Sygeplejersken var tovholder og opsøgende i forhold til patienten og var dermed hoved-

Tvungen opfølgning

Lov om anvendelse af tvang i psykiatrien, Kapitel 4a: Opfølgning efter udskrivning

§ 13d

Overlægen kan inden patientens udskrivning træffe beslutning om tvungen opfølgning efter udskrivning, hvis der på baggrund af den aktuelle indlæggelse findes en begrundet formodning om og nærliggende risiko for, at patienten efter udskrivning vil ophøre med at følge den behandling, der er nødvendig for patientens helbred, og

1. patienten i de seneste tre år forud for den aktuelle indlæggelse er blevet tvangsindlagt mindst tre gange,
2. patienten i de seneste tre år forud for den aktuelle indlæggelse i mindst ét tilfælde har undladt at følge behandling, der er anført i en udskrivningsaftale eller koordinationsplan,
3. patienten i forbindelse med den aktuelle indlæggelse blev tvangsindlagt eller tvangstilbageholdt og
4. patienten inden for det sidste halve år forud for den aktuelle indlæggelse har været ordineret opsøgende behandling ved et udgående psykiatriteam, men har undladt at følge den ordinerede medicinske behandling.

Table 1. Antal indlæggelser før og efter projektet

Antal indlæggelser (n=382) og antal indlæggelsesdage pr. år						
Indlæggelser	Indlæggelser			Indlæggelsesdage		
	Før*	Efter**	Udvikling pct.	Før*	Efter**	Udvikling pct.
Frivillig	49	39	-21	1.311	837	-36
Gul	26	9	-66	1.880	358	-81
Rød	22	5	-76	1.249	505	-60
Tvangstilbageholdelse	1	0	-100	100	0	-100
Total	98	53	-45	4.540	1.700	-63

*Gennemsnit pr. år de tre år forinden visitering til projektet

**Patienterne i projektet har i gennemsnit været visiteret til projektet i 486 dage

ansvarlig for kontakten. Sygeplejerskens opgaver var at yde psykiatrisk omsorg, pleje og behandling af patienterne og være ansvarlig for at koordinere det tværsektorielle samarbejde.

Skriftligt dokument skaber rammen

En koordinerende handleplan (7) er et skriftligt dokument, som skaber rammen for et tværsektorielt samarbejde. Der er ofte mange sundhedspersoner på tværs af faglige og institutionelle skel involveret i patienten, derfor er den koordinerende handleplan et enkelt og vigtigt redskab, der både sikrer inddragelse af patienten og forpligter alle aktører. Desuden sikrer den koordinerende handleplan, at alle parter har relevante oplysninger om patientens status og aftaler. Sådan ved alle, hvilke opgaver de hver især har i forhold til patienten, og hvornår og hvortil opgaven eventuelt skal gives videre.

Den koordinerende handleplan udarbejdes på et koordinerende handleplansmøde, hvor patienten og de involverede parter omkring patienten er til stede. Der afholdes koordinerende handleplansmøder hver tredje måned.

Færre patienter indlagt

Projektets formål var at nedbringe indlæggelser, herunder indlæggelser med tvang. Overordnet havde den opsøgende metode stor indflydelse på antal indlæggelser og på anvendelsen af tvang, der er faldet i forhold til antal indlæggelser og antal indlæggelsesdage.



Patienten bidrog med sine ressourcer og erfaringer, sin viden, sit hverdags- og privatliv, sit netværk, livserfaringer, sygdomserfaringer og drømme.

Der deltog 87 patienter i projektet, ud af disse havde 71 været tvangsindlagt før visitering. Patienterne opfyldte alle diagnosekriterier i projektbeskrivelsen, heraf kom 93 pct. af patienterne fra F20-gruppen, primært med diagnosen skizofreni. Alle patienter havde meget komplekse problemstillinger, heraf havde 30 pct. af patienterne været tvangsindlagt mindst tre gange inden for de sidste tre år før visitering til projektet.

Projektet opfangede fem ud af seks patienter, der var underlagt tvungen opfølgning i Region Sjælland.

Efter visitering til projektet skete der en reduktion i antal af indlæggelser på 45 pct. Derudover blev indlæggelsestiden, efter at patienterne blev indlagt med tvang, reduceret med 63 pct., se tabel 1.

Projektets patienter var dermed indlagt sjældnere og i kortere tid.

Den største effekt skete for anvendelsen af tvang, der både er faldet i forhold til antal indlæggelser og antal indlæggelsesdage. Disse er faldet med mellem 60 og 81 pct. (gul og rød tvang).

Projektet havde desuden til formål at fremme indgåelsen af udskrivningsaftaler og koordinationsplaner. På dette område så der ud til at være sket en påvirkning fra



Projektet tydede på, at patienten fik magt over sit eget liv, når der blev taget udgangspunkt i patientens erfaringsverden.

projektet mht. antallet af indgåede udskrivningsaftaler og koordinationsplaner. Halvdelen af disse indgået i 2011 og 2012 er udarbejdet for projektets patienter.

Den opsøgende metode skabte gode resultater og er derfor implementeret i regionens drift. Metoden påvirkede både patienternes psykiske tilstand og patienternes evne til at skabe relationer positivt, bl.a. er enkelte af ca. 15 af projektets patienter efter lange perioder med psykisk sårbarhed uden overskud enten kommet i fast eller frivilligt arbejde eller har påbegyndt en uddannelse.

Patienten fik magt over eget liv

Det store antal patienter, som deltog i projektet, viste, at opsøgende sygeplejersker påvirkede både antallet af tvangsindlæggelser og antallet af indlæggelsesdage positivt.

Projektet var godt, fordi samarbejdet mellem den opsøgende sygeplejerske og patienten var ligeværdigt. Patienten bidrog med sine ressourcer og erfaringer, sin viden, sit hverdags- og privatliv, sit netværk, livserfaringer, sygdomserfaringer og drømme, og sygeplejersken bidrog ved at møde patienten med åbenhed og opfange, hvad patienten forventede af hende, hvilket skabte en bæredygtig relation.

Projektets helhedsorienterede fokus betød, at patienterne efterhånden tillidsfuldt åbnede deres døre for den opsøgende sygeplejerske. Patienten oplevede, at kontakten til den opsøgende sygeplejerske var meningsfuld, ligesom han fik følelsen af selv at kunne gøre noget aktivt for at forbedre sit liv. Sygeplejersken havde tid til at få en forståelse af det, patienten udtrykte eller gjorde. F.eks. kunne symptomer på sygdom også betragtes som patientens forsøg på at løse en vanskelig og ofte ubærlig livssituation med megen lidelse (4). Dette gav sygeplejersken mulighed for at hjælpe patienten med at udforske og identificere, hvad der skulle ændres for at fremme recovery. Der var fokus på, hvordan patienten selv opfattede sine vigtigste behov. Pa-

tientens erfaringsverden blev inddraget i at udvikle en gensidig relation mellem sygeplejerske og patient – en relation, der fremhævede samarbejde og udforskningen af patientens behov og problemer.

Projektet tydede på, at patienten fik magt over sit eget liv, når der blev taget udgangspunkt i patientens erfaringsverden. Her havde han mulighed for at beskrive, diskutere og udforske oplevelsen af sygdom og sundhed. Derigennem blev udviklet et samarbejde, hvori sygeplejersken hjalp patienten med at træffe beslutninger og valg, så patienten kunne afklare, hvordan han selv ønskede at leve sit liv som kaptajn på sit eget skib (2). Det tror vi har medført reduktionen i antal tvangsindlæggelser og fremkaldt de positive patientoplevelser.

Sygeplejersken har i denne nye, opsøgende funktion i behandlingspsykiatrien haft friere rammer og mere tid til den enkelte patient, hvilket er nøglen til at bedre patientens tilstand. En særligt opsøgende indsats i forhold til de vanskeligste almenpsykiatriske patienter har vist sig at være et værdifuldt tiltag, der kan arbejdes videre med for at nedbringe tvangsindlæggelser.

Handlekraftige sygeplejersker

Projektets opsøgende sygeplejersker har haft afgørende indflydelse på de gode resultater, hvilket kan tilskrives deres personlige og faglige kompetencer. Der stilles krav om, at de opsøgende sygeplejersker skal have gode personlige egenskaber og et dybdegående kendskab til psykiatrisk sygepleje. Endvidere skal de være handlekraftige og være af den opfattelse, at alt er muligt, samt tro på, at tingene vil lykkes. De skal være vedholdende, til tider insisterende, tålmodige, inspirerende og motiverende og tillade, at patienterne gør tingene på en anden måde. Den opsøgende sygeplejerske må turde stå på samme platform som patienten og derigennem se nye muligheder. I visse tilfælde må hun flytte sig selv i respekt for patientens autonomi. Hun må også acceptere og respektere, at forløbene går i en anden retning end planlagt.



Med ovenstående kompetencer har de opsøgende sygeplejersker formået at tilrettelægge den psykiatriske pleje og behandling efter patientens ønsker og ikke omvendt.

Behandling på patientens præmis

Projektet viste, at det var muligt at indrette behandlingen efter patienternes behov. Patientens ressourcer blev understøttet, og dermed fik patienten indflydelse på sit eget liv. Projektet sandsynliggør, at dette kontinuerlige relationsarbejde bidrager til at forebygge indlæggelser og minimere anvendelse af tvang. Patienten mødes i sin oplevelse af virkeligheden, og patienten og dens pårørende inddrages for at opnå et godt og holdbart resultat i den psykiatriske sygepleje og behandling. På den måde skabes et samarbejde mellem patient og behandler, og behandlingssystemet bliver fleksibelt. ●

Referencer

1. Nordenkjær MB, Pedersen WE. En brugbar tilgang til psykiatrisk sygepleje. *Sygeplejersken*. 2012;112(12):68. 2. Barker P. The tidal model. The healing potential of metaphor within a patient's narrative. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2002 Jul;40(7):42-50. 3. Thorgaard L, Haga E, Hansen JE, Rønnow E. Relationsbehandling i psykiatrien. Stavanger: Hertervig; 2007. 4. Dahl H, Emborg C. *Idiot*. København: People's Press; 2009. 5. Psykiatrien Region Sjælland. *Evalueringsrapport: Opsøgende distriktssygeplejersker i Almenpsykiatrien*. 2014. 6. Simonsen E, Møhl B. *Grundbog i psykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag; 2013. 7. *Bekendtgørelse om kommunernes pligt til at koordinere handleplaner med kriminalforsorgen for visse persongrupper*. Jun 15., 2006.



Hvordan sikrer I en god relation med patienten på jeres arbejdsplads?

Hvilke muligheder har patienterne for at involvere sig i egen pleje og behandling?

Hvordan taler I om arbejdet med at involvere patienterne?

Hvilke vanskeligheder oplever I med at afgive kontrol og magt til patienterne?

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.



LOUISE DIDIA LØNHOLDT CARLSEN

Uddannet sygeplejerske i 2015. ansat på Thoraxkirurgisk klinik, Lungekirurgisk afdeling 3151-2 i Hjertecentret, Rigshospitalet. Særlige interesseområder er ernæring og specialet thorax kirurgi.



SANDRA NIELSEN

Uddannet sygeplejerske i januar 2015. Ansat på Neurologisk Afdeling, Herlev Hospital. Særlige interesseområder er specialet neurologi og ernæring og etik.

Artiklen er baseret på et bachelorprojekt fra Professionshøjskolen Metropol 2015

Forfatterne takker Karen Tind Nielsen, lektor, cand.cur. og ph.d.-stipendiat fra Professionshøjskolen Metropol for vejledning under udarbejdelsen.

Patienter skal nødes med omtanke

Underernæring blandt danske patienter er et udbredt problem på tværs af klinisk praksis. Alligevel er **underernæring og appetitløshed** et underprioriteret område i sygeplejen. Til trods for Sundhedsstyrelsens vejledning om direkte nødning oplever patienter markante modsætninger i behandlingen af deres underernæring, viser et litteraturstudie.

Det skønnes, at omkring 30 pct. af indlagte patienter på danske sygehuse er underernærede. Årsagerne til underernæring er mange, og appetitløshed spiller en stor rolle for patienternes ernæringsindtag. Appetitløshed skyldes bl.a. kvalme, smerter og træthed kombineret med øget behov for næringsstoffer under sygdom (1). Underernæring er en problematik, som hverken er knyttet til en specifik afdeling eller diagnose, men forekommer overalt i klinisk praksis (2-5). Underernærede kirurgiske patienter har 2-3 gange forhøjet risiko for at få postoperative komplikationer såsom forsinket sårheling og hospitalsinfektioner (6). Konsekvenser ved underernæring ikke bare for kirurgiske patienter er øget indlæggelsestid og infektionsrisiko samt længerevarende rehabilitering, som kan resultere i nedsat livskvalitet og velvære for patienten. Disse konsekvenser kan i sidste instans lede til forøgede



RESUME

Knap hver tredje indlagte patient på danske sygehuse skønnes at være underernæret. Det øger risikoen for længere indlæggelsestid og fører til større risiko for infektioner samt længerevarende rehabilitering. For kirurgiske patienter kan underernæring forsinke sårhelingsprocessen.

Men hvordan oplever patienterne, at underernæring bliver behandlet, og hvordan nøder sygeplejersken patienten til at spise? En undersøgelse, et litteraturstudie, afdækkede tre temaer: 1) At patienterne er bevidste om, at nødning er nødvendigt, men de har en negativ oplevelse af processen. 2) Ernæringen opleves af patienterne som nedprioriteret fra sundhedspersonalets

side. 3) Psykosociale faktorer som følge af sygdom og indlæggelse fører til et ændret forhold til måltidet, og den manglende appetit forstærkes dels af måden, måltidet serveres på, dels af tidspunktet for serveringen og kvaliteten af maden. Undersøgelsens anbefaling er, at afdelingerne skal ændre måden, de serverer maden på for patienterne, og omstændighederne omkring måltidets indtagelse. I afdelinger, hvor ernæringen har lidt under nedprioritering, skal der ske en opprioritering, og måden, man i nogle afdelinger nøder patienten på, og som opleves negativt af patienten, skal tages op til vurdering.

økonomiske udgifter for sundhedsvæsenet og samfundet (1,7). Alligevel er underernæring en nedprioriteret del af sygeplejen (2,5).

Savner konkrete retningslinjer

I 2008 lancerede Sundhedsstyrelsen vejledningen "Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko". Vejledningen pointerer vigtigheden af ernæringscreening og kostregistrering af patienten. Ikke desto mindre eksisterer der ingen konkrete retningslinjer for, hvordan sygeplejersken skal handle, hvis en patient nægter at spise. Sundhedsstyrelsen anbefaler dog, at sygeplejersken i visse tilfælde må anvende "direkte nødning" som handlingsforslag til opnåelse af patientens ernæringsindtag, men vejledningen beskriver ikke, hvordan og hvornår denne direkte nødning må tages i brug (1). Formålet med denne undersøgelse er derfor at undersøge nødning i forbindelse med underernæring.

Metode

Artiklen bygger på et litteraturstudie med afsæt i Josette Bettany-Saltikovs metodiske anbefaling (8). Ifølge Bettany-Saltikov består metoden af seks trin, der har til hensigt at kombinere systematik og struktur med fleksibilitet og kreativitet:

Ordbog

Nøde: at overtale eller presse til at gøre noget bestemt eller tage imod noget bestemt, især mad eller drikke.

Kilde: Den Danske Ordbog.

Trin 1: På baggrund af formålet med undersøgelsen blev følgende undersøgelsesspørgsmål udformet: Hvordan oplever patienterne, at underernæring bliver behandlet, og at sygeplejersken nøder?

Trin 2: Ud fra undersøgelsesspørgsmålet blev der udarbejdet en søgeprotokol med emnesøgeord, der inkluderede synonyme og abbreviationer, se figur 1. Disse blev anvendt som både fritekstsøgning og som emnesøgeord på tværs af søgedatabaserne Cinnahl, Pubmed, SweMed+, Swepub, Psykinfo, Klinisk Sygepleje og Sygeplejersken.

Trin 3: Ifølge Bettany-Saltikov (8) skal der udarbejdes klare inklusions- og eksklusionskriterier.

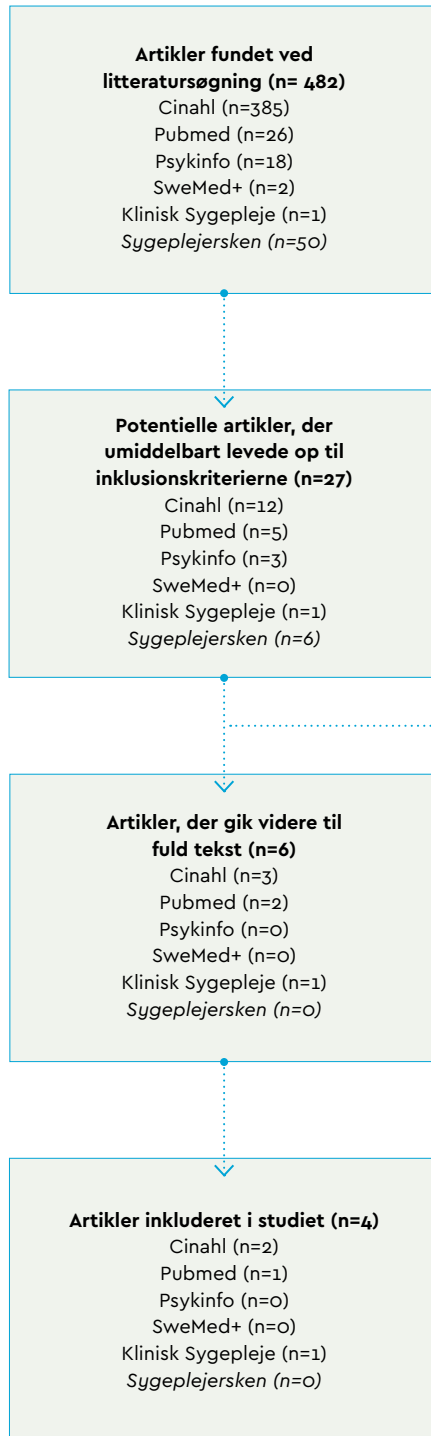
Inklusionskriterier: 1) Voksne patienter indlagt på somatiske afdelinger. 2) Lande med samme eller lignende madordning som på danske hospitaler. 3) Både review og enkelte studier. 4) Kvalitative studier og 5) Peer reviewede artikler.

Eksklusionskriterier: 1) Patienter med psykiatriske diagnoser, herunder anoreksi/bulimi samt kognitive vanskeligheder og 2) Artikler ældre end 10 år.

Trin 4: Emnesøgningen resulterede i 482 artikler. Disse artiklers overskrifter og abstracts blev gennemlæst og vurderet i forhold til inklusions- og eksklusionskriterier. De artikler, der levede op til kriterierne, blev dernæst læst og kvalitetssvurderet ud fra Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Fire artikler blev herefter inkluderet i denne undersøgelse, se tabel 1 og 2.

Trin 5: På baggrund af trin 1-4 blev resultaterne syntetiseret, og tre temaer blev

Figur 1.
Oversigt over søgeprocessen



identificeret på tværs af de udvalgte fire artikler og efterfølgende gennemgået med en farvekodning. De identificerede temaer, der besvarer undersøgelsesspørgsmålet, præsenteres i resultaterne.

Trin 6: Efter præsentationen af undersøgelsens resultater formuleres diskussionen og konklusionen.

Markante modsætninger

I analysen af de fire artikler fandt vi en markant modsætning mellem patienternes oplevelse af behandlingen af deres underernæring og sundhedspersonalets håndtering af problematikken. Patienterne oplevede enten at blive presset af sundhedspersonalet til at spise, eller helt modsat at der intet fokus var på ernæringsområdet. Desuden fandt vi frem til, at der ved sygdom og indlæggelse sker forandringer, som har betydning for oplevelsen af at spise.

Tema 1: At blive presset til at spise

To ud af fire artikler handler om, hvordan patienter oplever det at blive presset til at spise (3,4). Artiklerne viser, at patienterne tilsyneladende er bevidste om, at nødning i visse tilfælde er nødvendigt for sufficient madindtag, men at det ikke desto mindre opleves negativt (4).

Fundene i analysen viser, at flere patienter til tider bare spiser for at aflaste presset fra personalet, og at patienter i flere tilfælde tvinger sig selv til at spise på trods af, at de ikke bryder sig om maden, har kvalme eller madlede.

Artikler ekskluderet efter gennemgang af titel og/eller abstract (n=21)
Cinahl (n=9)
Pubmed (n=3)
Psykinfo (n=3)
SweMed+ (n=0)
Klinisk Sygepleje (n=0)
Sygeplejersken (n=6)





Det er ikke kun er personalet, der nøder patienterne, men tilsyneladende også de pårørende. Dette sker ved f.eks. at udøve kontrol og at føre skema over, hvor meget den syge har spist i løbet af dagen.



Patienter oplever desuden, at diætisterne lægger mere vægt på maden end på patienterne. Dette skaber et konstant pres. I analysen er der eksempler på, at patienter har fået anlagt en sonde uden at vide hvorfor. Patienterne oplever sonden som pinefuld og hæmmende for appetitten. De erfarer også, at det er meget svært at spise med den uden hjælp fra personalet, og at de til sidst må bede om at få sonden fjernet (4).

Analysen viser, at det ikke kun er personalet, der nøder patienterne, men at pårørende tilsyneladende også nøder. Dette sker ved f.eks. at udøve kontrol og at føre skema over, hvor meget den syge har spist i løbet af dagen. Den pårørende gør dette i håb om at øge kræfterne hos den syge, men presset har på trods af de gode hensigter negative konsekvenser for patienten såsom skyldfølelse over ikke at kunne spise op eller nyde de sociale sammenhænge, som måltidet ofte fordrer. Den pårørende og den syge tillægger maden vidt forskellige betydninger, hvor den pårørende ser maden som deres ansvar, og noget de kan kontrollere, mens den syge ikke tillægger maden så stor betydning (3).

At blive nødet til at spise opleves således af den syge fra to sider – fra deres pårørende såvel som fra sundhedspersonalet. Patienten oplever denne nødning som ubehagelig og stressende, men er samtidig bevidst om, at det også er en nødvendighed for deres overlevelse.

Tema 2: Ernæring som noget underprioriteret

I alle fire artikler oplever patienterne, at ernæringsplejen på hospitalerne er nedprioriteret fra sundhedspersonalets side (2-5).

Den lave prioritering hos sundhedspersonalet kommer til udtryk gennem begrænset information, som ofte er uspecificeret og svært at tolke. Eksempler på dette er formuleringer som ”blød kost” og krav om at spise ”lidt og ofte”. Patienterne er derfor overladt til deres sunde fornuft, når de skal vurdere mængden og typen af mad for at tilfredsstille deres ernæringsbehov (4). Patienterne italesætter samtidig i artiklerne, at de som følge af den manglende information føler sig oversete og direkte ladt i stikken i forhold til ernæringsproblematikken. Patienter efterspørger, at sygeplejerskerne har større fokus på deres nedsatte appetit, og de har behov for råd og vejledning om, hvordan de skal tackle appetitløsheden (2,3). Derudover oplever patienterne, at sundhedspersonalet er meget travle og prioriterer andre

Tabel 1. Søgeprotokol med emneord, der inkluderer synonymer og forkortelser

Patient	Oplevelser	(Under) ernæring
Inpatient	Experience	Nutrition/malnutrition
Hospitalized patient	Attitude	Food access/food intake
	Forced to eat	Meal/mealtimes
	Pressured	Appetite
	View	

Ordene blev anvendt som både fritekstsøgning og som emnesøgeord på tværs af søgedatabaserne Cinnahl, Pubmed, SweMed+, Swepub, Psykinfo, Klinisk Sygepleje og Sygeplejersken.

opgaver under måltidet, f.eks. at rede seng, dokumentere, rydde op eller gøre rent. Det medfører, at patienter ikke modtager den fornødne hjælp, hvilket resulterer i, at maden bliver lunken og uspiselig (2-5).

Patienterne oplever således, at de mangler information om ernæringsplejen, samt at måltiderne ikke bliver prioriteret sammenlignet med andre arbejdsopgaver. Det bevirker, at pårørende inddrages i ernæringsproblematikken, og at ansvaret for appetitløsheden dermed bliver lagt i hænderne på patienterne og deres pårørende.

Tema 3: Ændringer i måltidets betydning under indlæggelse og sygdom

I alle fire artikler ses ændringer i måltidets betydning under indlæggelse og sygdom, der særligt skyldes miljømæssige og psykosociale faktorer under sygdomsforløbet (2-5).

De miljømæssige faktorer refererer til de store forandringer i patienternes omstændigheder, der opstår i forbindelse med indlæggelse og betyder ændrede madvaner. Den primære årsag til denne appetitløshed er serveringsmeto-

den, der indebærer, at forret, hovedret og dessert bliver serveret på samme bakke, og at der er stor forskel på masseproduceret institutionskost og den mad, patienterne får derhjemme (2,4,5). Tidspunktet for serveringen beskrives også som en barriere, da maden ikke serveres på tidspunkter, der stemmer overens med patienternes egne vaner (4,5).

Derudover påvirkes nogle patienter af psykosociale faktorer under indlæggelse, hvilket ændrer måltidets betydning. Det kan være patienter, der har fået neurologiske komplikationer af deres sygdom, som kan have medført nedsat motoriske og sensoriske evner til at kunne spise

Tablet 2. Overblik over de fire udvalgte artikler – formål, metode, resultater og antal deltagere

Forfatter, udgivelses- år, land hvor studiet blev foretaget	Formål	Metode	Resultater	Deltagerantal
Samriti Naithani, Kevin Whelan, Jane Thomas, Martin C Gulliford og Myfanwy Morgan. 2008, England (1).	<i>At undersøge indlagte patienters oplevelser af adgang og tilgængelighed til mad på hospitaler, og faktorer der påvirker den fysiske formåen til at spise samt kvaliteten af måltiderne.</i>	Semistruktureret interview og observation.	Studiet viser, at der er tre typer barrierer for et sufficent madindtag på hospital: Miljømæssige, organisatoriske samt fysiske.	48 deltagere fra to forskellige sygehuse og otte afsnit. 28 kvinder og 20 mænd.
Laura Krone Larsen og Lisbeth Uhrenfeldt 2013 Danmark, (2).	<i>At identificere patienters erfaring med reduceret mad og drikke-indtag under sygdom.</i>	Litteraturstudie, systematic review, peer reviewed.	Fund: Individuelle præferencer i forhold til smag samt fysiske forandringer ved sygdom var den største årsag til nedsat madindtag under indlæggelse. Sundhedspersonale hjælper ikke tilstrækkeligt med ernæringsplejen.	13 artikler udvalgt og analyseret.
Lena Ankersen & Kirsten Lomborg 2010, Danmark (3).	<i>At udforske, hvordan danske patienter og deres ægtefæller håndterer appetitløshed i hverdagslivet, og hvilken type hjælp de behøver og får fra sundhedspersonalet.</i>	Kvalitativt studie, interaktionistisk inspireret interviewmetode, hvor parterne i fællesskab frembringer fortællinger om den interviewedes virkelighed. Peer reviewed.	Manglende madlyst bidrog til væsentlige forandringer i patientens hverdagsliv og i interaktionen med ægtefælle. Sygdommen forandrede oplevelsen af måltidet fra at være en hyggestund til noget, der skal overstås.	Seks deltagere i alt. Tre kvinder og tre mænd.
C. Cooper, ST Burden & Alex Molassiotis 2014, England og Hongkong (4).	<i>At undersøge erfaringer og opfattelser af væggtab og reduceret mad- og væskeindtag hos patienter med opererbar pancreascancer efter kirurgisk behandling.</i>	Kvalitativt studie, semistrukturerede dybdgående interview, peer reviewed.	Fund: patienter føler sig presset til at spise, samtidig med at de kæmper mod underernæring og mangler ernæringsrådgivning fra sundhedspersonalet.	13 deltagere i alt. Køn fremgår ikke.

selv. Den nedsatte kropskontrol er ofte forbundet med skyld og skam og fratager måltidet den hygge og glæde, der ellers normalt er forbundet hermed. Ydermere ønsker patienter, som ikke har besvær med at spise, ikke at spise med andre, da det påvirker deres egen appetit at se medpatienterne have disse vanskeligheder under måltidet (2).

Miljømæssige og psykosociale ændringer kan således opstå ved indlæggelse og sygdom og skabe en barriere for opfyldelsen af patienternes ernæringsbehov, da de bliver nødt til at gå på kompromis med deres madvaner og behov.

Autonomi eller svag paternalisme

I analysen fandt vi en modsætning mellem patienternes oplevelse af behandlingen af deres underernæring og sundhedspersonalets håndtering af problematikken. På den ene side oplever patienter, at de bliver presset til at spise, mens andre patienter på den anden side oplever, at ernæringsproblematikken bliver negligeret. Yderligere viste tredje tema, at sygdom og indlæggelse er forbundet med både ydre og indre forandringer, der har konsekvenser for patienters oplevelse af måltidet.

Disse fund er interessante set i lyset af den tyske filosof Immanuel Kant og sygeplejerske og omsorgsfilosof Kari Martinsens tekster, idet disse teoretikere anskuer patientens autonomi forskelligt. Kant mener, at mennesket aldrig må bruges udelukkende som et middel, men altid skal være et mål i sig selv (9). Resultatet fra tema 1, hvor sygeplejersker presser patienter til at spise, vil derfor ifølge Kant aldrig være rigtigt, hvis patienten ikke selv har ønsket at blive presset – uanset om konsekvensen bliver, at patienten sulter.

Denne afvisning af paternalisme står i kontrast til Kari Martinsens idé om ”svag paternalisme”, der omvendt implicerer, at sygeplejerskens ønske om patientens bedste i visse tilfælde må gå forud for patientens autonomi. For at den svage paternalisme ikke skal blive et overgreb mod patienten, mener Martinsen, at vi må bruge sensitivitet og have en reel interesse for den anden (10). Det opnås gennem om-



Patienterne oplever, at sundhedspersonalet er meget travle og prioriterer andre opgaver under måltidet, f.eks. at redegøre, dokumentere, rydde op eller gøre rent.

svært at agere ud fra andres bedste uden at inddrage egne motiver og ønsker. Forholdet mellem paternalisme og ligegyldighed er et gennemgående tema i vores undersøgelse, og vi fandt ikke muligheder for et kompromis mellem de to modsætninger.

Det er meget sigende, at patienter på den ene side oplever, at der intet fokus er på ernæring, mens andre på den anden side oplever, at der er alt for meget fokus på dette. Man kan diskutere, hvorvidt voksende politisk interesse for ernæring har forårsaget en ændret kultur på nogle afdelinger, der derfor tager det bogstaveligt at nøde patienten til at spise trods appetitløshed. I tilfælde, hvor patienterne modsat oplever, at ernæring negligeres, kan man ud fra dette rationale argumentere for, at underernæring ikke bliver prioriteret i afdelingens kultur. På den anden side er det også sandsynligt, at fokus på andre arbejdsopgaver på bekostning af ernæring skyldes manglende tid, kompetencer eller vidensgrundlag, der alle er nødvendige elementer for, at sundhedspersonalet kan have patientens autonomi og behov som mål.

Sæt fokus på underernæring

Derfor anbefales det som forslag til udvikling af sygeplejen, at der sættes større fokus på underernæring generelt med henblik på at øge opmærksomheden på sundhedspersonalets håndtering af problematikken. Målet bør være både konkrete handlinger og en kulturændring på afdelingen. I forhold til førstnævnte kan et tiltag være at indføre stilletid under måltiderne, hvor alle ikkeakutte aktiviteter stopper. Det giver patienterne ro til at spise uden forstyrrelser, og sygeplejerskerne får tid til at have fokus på ernæring. Dette enkle forslag kunne i sig selv lede til debat blandt sygeplejersker. En ændret kultur på afdelingen om håndteringen af underernæring har et todeligt formål: Det kan både føre til, at opmærksomheden øges på afdelinger, hvor det ellers har været en underprioriteret arbejdsopgave, men samtidig ændre praksis på afdelinger, hvor nødning har været dominerende.

Find en middelvej

Litteraturgennemgangen viser, at der ved sygdom og indlæggelse opstår en række miljømæssige og psykosociale ændringer, som har betydning for oplevelsen af måltidet og gør, at patienterne pludselig har behov for andres hjælp. Denne hjælp – i dette tilfælde behandlingen af underernæring – bliver

sorg, undersøgelse af og hensyntagen til patientens behov og ønsker.

Både Kants og Martinsens teorier har støtte i lovgivningen inden for sundhedsvæsenet. Mens Kants teori understøttes af lovgivning, der tilsiger, at vi skal bevare patientens autonomi, underbygges Martinsens teori af lovgivning, der tilsiger, at vi skal varetage patientens interesser (11). Problemet med begge er, at de kan være svære at efterleve i virkeligheden. Princippet om aldrig at overtræde den andens autonomi bliver næsten umuligt, hvis patienten ikke er i stand til at bruge sin autonomi f.eks. ved kriser opstået i forbindelse med sygdom. Omvendt kan sygepleje ud fra svag paternalisme sætte sygeplejersken i et etisk dilemma, idet det kan være



opfattet vidt forskelligt. Enten oplever patienter, at der intet fokus er på underernæring, eller også oplever patienter et alt for stort fokus, hvor de bliver presset og nødet til at spise af både sundhedspersonale og pårørende. Begge måder at behandle underernæring på kan have en negativ konsekvens for patientens velbefindende og for ernæringsplejen. Derfor er det afgørende at finde en middelvej, hvor begge afdelingskulturer ændres, så der opstår en mere nuanceret forståelse for betydningen af ernæring og patientens behov og rekonvalescens. ●



Målet bør være både konkrete handlinger og en kulturændring på afdelingen. I forhold til førstnævnte kan et tiltag være at indføre stilletid under måltiderne, hvor alle ikkeakutte aktiviteter stopper.



Debat!

Hvordan vil I vurdere ernæringsplejen på jeres arbejdsplads?

Hvor er ansvaret for den underernærede patient placeret og hvorfor?

Hvilke dele af denne artikel kan I eventuelt bruge i plejen af den underernærede patient?

Hvordan monitorerer I jeres indsats over for den underernærede patient?

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. *Vejledning til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister. Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko.* S. 1-35. København: Sundhedsstyrelsen; 2008. **2.** Larsen KL, Uhrenfeldt L. Patients' lived experiences of a reduced intake of food and drinks during illness: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2013;27:184-94. **3.** Ankersen L, Lomborg K. *Appetitløshed i hverdagslivet med uheldelig kræftsygdom.* *Klinisk sygepleje* 2010;24(1):16-26. **4.** Cooper C, Burden ST, Molassiotis A. An explorative study of the views and experiences of food and weight loss in patients with operable pancreatic cancer perioperatively and following surgical intervention. *Support Care Cancer* 2014;23:1-9. **5.** Naithani S, Whelan K, Thomas J, Gulliford CM & Morgan M. Hospital inpatients' experiences of access to food: a qualitative and observational study. *Health Expectations, a journal compilation* 2008;11(3):294-303. **6.** Keller A & Hughes L. *Under-nutrition: Removing barriers to efficient patient nutrition within both the hospital and home-care setting: Managerial and financial incentives and strategies to ensure good nutritional care.* *European Health Management Association* 2012:1-12. **7.** *Kost og ernæringsforbundet. Underernæring. Det skjulte samfundsproblem.* København: Kost og Ernæringsforbundet; 2014. **8.** Bettany-Saltikov J. *How to Do A Systematic Literature Review In Nursing. A Step-By-Step Guide.* London: RCN Publishing Company; 2012. **9.** Birkler J. *Filosofi og sygepleje. Etik og menneskesyn i faglig praksis.* København: Munksgaard Danmark; 2011. **10.** Martinsen K. *Samtalen, skønnet og evidensen.* Gads Forlag; 2007. **11.** *Retsinformation* 2010, Sundhedsloven.



Giv madglæde til en du holder af

Findus
**Special
Foods**



Vi dækker med et
komplet sortiment
uanset behov

- dysfagi
- underernæring
- småtspisende

www.findusfoodersvices.dk

**Sygdom kan svække appetitten,
Fresubin kan styrke indtaget.**



Fresubin 2 kcal drink er fødevarer til særlige medicinske formål

Skal forskning alene ske for private midler?

Novo Nordisk Fonden har netop bevilget 37 mio. kr. til forskning i sygepleje. Kan man forestille sig, at regioner og kommuner vil doble op, spørger DASYS.



Af **PIA DREYER**, Formand for DASYS' Forskningsråd, og **MARGIT ROED**, Formand for DASYS, Dansk Sygepleje Selskab

Med både et videnskabeligt tidsskrift og en økonomisk saltvandsindsprøjtning har sygeplejen som fag netop taget endnu et stort og vigtigt skridt i retning mod videnskabeliggørelse. Med etableringen af det nye tidsskrift *Fag & Forskning* har faget fået en ny og spændende platform, hvor forskning og udvikling kan beskrives, diskuteres og præsenteres til gavn for klinisk sygeplejepsik. Desuden faldt de mange penge fra Novo Nordisk Fonden på et tørt sted, nu hvor bl.a. den klinisknære forskning er under hårdt pres med omstruktureringer, besparelser og fyringer.

Knaphed på ressourcer er et problem i en tid, hvor der specialiseres og flyttes sundhedsfaglige opgaver mellem sektorerne. Knapheden råber på behov for nytænkning og god argumentation for, at ressourcerne anvendes med klogskab. Netop forskning i sygepleje skal danne baggrund for at frembringe en klog forskningsbaseret sygeplejepsik til gavn for borger, patienter og pårørende. Så tak til Novo Nordisk Fonden for at se potentialet i de danske sygeplejefaglige forskningsmiljøer.

Tildelingen fra den private fond rejser imidlertid spørgsmålet om, hvad kommuner og regioner byder ind med? Skal forskning i den offentlige sektor udelukkende basere sig på private donationer, eller kan man forestille sig, at regioner og kommuner doubler op?

Ledere og forskere har i en årrække kæmpet hårdt for at etablere stærke forskningsmiljøer i sygepleje rundt om i Danmark, hvilket har været en stor gevinst for sygepleje som fag og dermed også for patienterne. Det har givet både anerkendelse og større muligheder for tværfagligt samarbejde og fundraising. Novo Nordisk Fondens længerevarende økonomiske støtte til forskningsprogrammer i sygepleje booster forhåbentligt forskningen, men det betyder ikke, at sygeplejeforskere kan hvile på laurbærrerne. Såvel forskere som ledere må til stadighed arbejde strategisk for at etablere og vedligeholde et stærkt og bæredygtigt fundament for forskning, der giver genklang nationalt og internationalt.

Forskningsbaseret sygepleje er efterspurgt som grundlag for den praksis, sygeplejersker udøver bl.a. med kliniske retningslinjer og fastsættelse af standarder. Mindre institutioner og selskaber i Danmark arbejder for at fremme vilkår for forskning i sygepleje, ligesom et af de største selskaber inden for sygeplejen Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) gør det. DASYS



Knapheden råber på behov for nytænkning.

er en uafhængig paraplyorganisation for de sygeplejefaglige selskaber i Danmark, og med sine 13.244 medlemmer bidrager DASYS med vigtige sygeplejefaglige perspektiver i nationale råd, styrelser og ministerier. For at fortsætte de gode strategiske taktik opfordrer DASYS til et styrket samarbejde på tværs af institutioner, selskaber og forskningsmiljøer i Danmark.

TILLYKKE til sygeplejefaget og dets mange udøvere! Lad os kippe med flaget og love hinanden, at vi vil samarbejde om virkeliggørelsen af drømmen om sygeplejefaget som den kloge praksisdisciplin, der er forskningsbaseret til gavn for borger, patient og pårørende. ☺



Giv madglæde til en du holder af

Findus
Special
Foods

Lad os hjælpe dig

SORTIMENTET FORHANDLES VIA GROSSISTER

Professionelle:

Hørkram

AB Catering

BC Catering

Catering Engros

Private:

Aabybro mejeri - www.ryaaais.dk

Shobr.com



Puréer

Her har du mulighed for at vælge: kød, fisk, grøntsager og frugtpuréer.



Timbaler

Gratinkonsistens: her har du mulighed for at vælge mellem, kød, fisk, fjerkræ og grøntsagstimbaler etc.



Færdigretter

- 8 forskellige
- lige til at anrette og nyde

**Vi har komplet sortiment til småtspisende *uanset behov*
- og vi er klar til rådgive og hjælpe dig, så kontakt os endelig.**

info@dk.findus.com

www.findusfoodersvices.dk