

# Fag & Forskning

Sygeplejersken

TRIALOG

## Demens er mere end alder

STILLER STORE KRAV  
TIL SYGEPLEJERSKER

SIDE 20

DÆKKER OVER MERE  
END 200 SYGDOMME

SIDE 23

SYGEPLEJERSKER KAN  
AFHJÆLPE DEMENS-TABU

SIDE 26

DEMENS SKYGGER  
FOR ANDRE SYGDOMME

SIDE 28

BELASTER  
PÅRØRENDE HÅRDT

SIDE 32

NY PRAKSIS

**Kønsbestemmelse.**

Ny retningslinje ved scanning indbefatter nu afsløring af barnets køn.

SIDE 8

PEER REVIEWED

**Telefonkonsultation.**

Samtale over telefonen kan spare visse patienter for fremmøde før kemoterapi.

SIDE 40

FAGLIGT AJOUR

**Smertelindring.**

Patienterne oplever færre smerter, når de følger en smerteplan.

SIDE 50

PÅ SPIDSEN

**Overdragelse.**

Inddragelse af pårørende har karakter af overdragelse af ansvar.

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 forskningssygeplejerske 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 SØRENSEN

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, operationssygepleje og sygeplejerskers forskningskapacitet.



## ALLAN FLYVBJERG

Direktør, Steno Diabetescenter København. Tidligere overlæge, professor, dr.med. og formand for Diabetesforeningen samt tidligere dekan ved det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet. Har stået bag op mod 600 videnskabelige publikationer om diabetes og følgesygdomme og har modtaget adskillige internationale priser for sit bidrag til diabetesforskningen.



## 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.



## Fag&Forskning Sygeplejersken

Chefredaktør  
**KATRINE NIELSEN**  
knl@dsr.dk  
Telefon: 4695 4282

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

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

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

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

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

Webredaktør  
**CHARLOTTE TROLLE**  
ctr@dsr.dk  
Telefon: 4695 4111

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

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

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

Journalist  
**BRITT LINDEMANN**  
brl@dsr.dk  
Telefon: 4695 4186

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 2445-9461



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

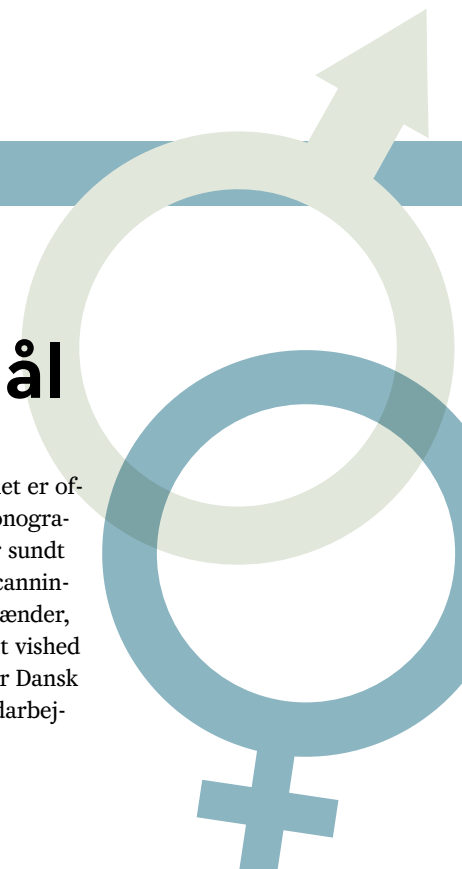
Redaktionen påtager sig intet ansvar for materialer, der indsendes uopfordret. Holdninger, der tilkendes i artikler og andre indlæg, udtrykker ikke nødvendigvis Dansk Sygeplejeråds synspunkter.

.....  
Illustration, foto og grafik side 20, 22, 25, 27, 29, 30, 33, 34, 40, 50, 55, 59, 61 og 70: iStock / Grafik og illustration side 20 og 22: Mathias N Justesen / Foto side 62, 64 og 67: Scanpix. / Foto side 56: Carsten Egevang, arc-pic.com.

## Klar til svar på væsentligt spørgsmål

**FOSTERDIAGNOSTIK.** Er det en dreng eller en pige? Spørgsmålet er oftest det, som trænger sig mest på for de vordende forældre, når sonografen scanner kvinden i graviditetsuge 20 for at tjekke, om barnet er sundt og raskt. Sonografen er udfordret af faglige krav til indholdet af scanningen, og disse indeholder ikke kønsbestemmelse af fostret. Så det hænder, at vordende forældre går skuffede fra scanningen uden at have fået vished for barnets køn. Det er der nu råd for, idet en arbejdsgruppe under Dansk Føtalmedicinsk Selskab, ledet af sygeplejerske Gitte Størup, har udarbejdet en guide for kønsbestemmelse af fostre.

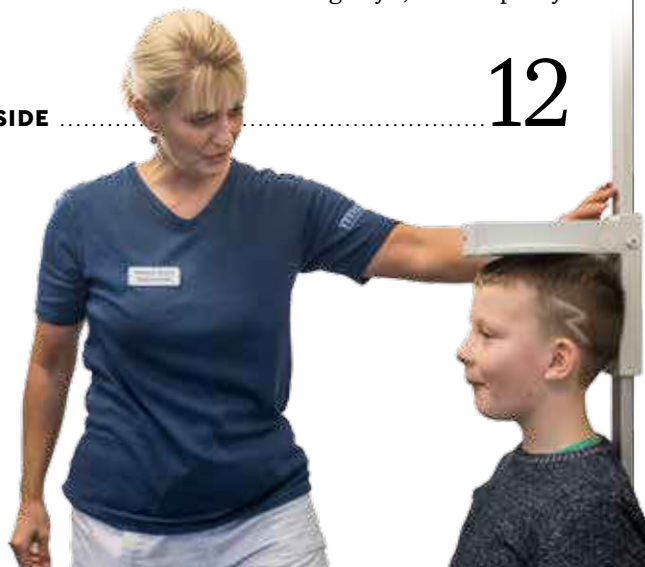
LÆS SIDE ..... 8



## Børns overvægt behandles forskelligt

**OVERVÆGT.** Kun hver tredje børneafdeling behandlede i 2014 overvægtige børn efter den kliniske retningslinje på området, og en tredjedel af landets afdelinger tilbød slet ikke behandling. Året efter kom en klinisk retningslinje for, hvordan overvægtige børn og unge skal behandles. Ph.d.-studerende Marianne Eg satte sig for at undersøge forskellene på behandlingen på de 19 afdelinger landet over i forhold til de retningslinjer, som var på vej.

LÆS SIDE ..... 12



## Patienten vælger behandler

**PSYKIATRI.** Begrebet resonans er hentet fra musikkens verden og betyder med-svingning. Når den psykiatriske patient har indflydelse på, hvem der er behandleren, fordi kemien mellem dem er god, så opstår der resonans. Og når patient og behandler kommer godt ud af det sammen, så har det positiv indflydelse på behandlingsforløbet, viser erfaringerne fra Psykiatrisk Center Ballerup, hvor man arbejder med at inddrage brugerperspektivet i "Projekt Bæltefrit Center".

LÆS SIDE ..... 16



Art Director **Mathias N Justesen** har skabt forsiden på dette nummer. Det er en grafisk bearbejdning over en 3D-rendering af amyloide plaques mellem hjernens nerveceller.

# Udfordrende folkesygdom

Sygeplejersker næsten uanset arbejdssted møder i dag mennesker ramt af demens i en eller anden grad. I takt med, at den gennemsnitlige levealder stiger, bliver der flere og flere, som rammes af en af de over 200 hjernesygdomme, som er samlet under den fælles diagnose demens. Og folkesygdommen udfordrer i høj grad sygeplejersker.

Det underbygges af en ny analyse, som bl.a. viser, at tre ud af fire sygeplejersker møder patienter eller borgere med demens i deres arbejde. Men kun hver anden sygeplejerske mener, at mennesker med demens modtager en kompetent behandling. Og samtidig føler under halvdelen af sygeplejerskerne sig fagligt godt klædt på til at arbejde med mennesker med demens.

Kvinder rammes oftere end mænd af sygdommen, som ikke er forbeholdt de ældste medborgere. Det er en myte, at demens kun rammer ældre mennesker, og derfor er det vigtigt at være på vagt over for de tidligste symptomer som f.eks. begyndende svigt af hukommelse.

Hovedparten af mennesker med demens er dog ældre, og forekomsten af komorbiditet er høj. I kraft af deres sundhedsfaglige uddannelse spiller sygeplejersker en vigtig og koordinerende rolle i at forebygge, opspore og behandle ikke blot demenssygdommen, men i høj grad også andre sygdomme som psykiske lidelser, kardiovaskulær sygdom, lungesygdom og diabetes.

Demens kan ikke kureres, men medicin kan forebygge forværring og symptomer, så patienten kan klare sig bedre i længere tid.

Flere undersøgelser viser, at demens slider mere på pårørende end andre kroniske sygdomme som diabetes og KOL. Også her kan sygeplejersker gøre en stor forskel bl.a. ved at hjælpe dem med den rette information og tilbud om aflastning.

LÆS SIDE

20

**UROLOGI.**

Signifikant flere hofte- og knæalloplastikpatienter fik foretaget blære-kateterisation i 500 ml-gruppen end i 800 ml-gruppen viser et randomiseret kontrolleret studie.

**ORGANDONATION.**

At donere en nyre i levende live bringer både glæde og sorger med sig. Og hvor der er familiære relationer mellem patient og donor, skaber det større udfordringer.

**FATIGUE.**

Det er i dag ikke muligt at pege på interventioner, der kan reducere fatigue hos patienter med hjertesvigt. Patienter må lære at leve med lidelsen.

LÆS SIDE ..... 35

# Telefonen er sikker

Mænd med prostatakræft, som har bredt sig til knoglerne, vil hellere tilbringe tiden med noget meningsfuldt end at vente på transport eller på at komme til i et ambulatorium på hospitalet. Det er meget forståeligt og naturligt. En undersøgelse af, om telefonkonsultation kan erstatte fremmøde dagen før behandling med kemoterapi, viser, at telefonen kan benyttes uden at svække sikkerheden eller øge forbruget af medicin. I alt 23 mænd indgik i interventionsundersøgelsen, og de var tilfredse med at skifte ventetid ud med aktiviteter efter eget valg. Når specialistsygeplejerskerne ringede til mændene for at screene for bivirkninger, traf de dem ikke hjemme i sofaen, men på arbejdspladsen, golfbanen eller i færd med at handle. Mændene ønskede at fortsætte med telefonkonsultationer, hvis de skulle modtage yderligere behandling. Om telefonkonsultationer kan erstatte fremmøde før behandling for andre typer kræft, kan undersøgelsen ikke bekræfte. Specifik forskning inden for berørte områder er nødvendig.

LÆS SIDE .....

# 40

## P.n.-medicinering uden følelser

En retningslinje er god at have, og en lægeordineret smerteplan med basis i retningslinjen endnu bedre. Smertelindring efter rygkirurgi er væsentlig for rehabilitering og forebyggelse af genindlæggelser, men hvordan oplever patienterne egentlig smerter og smerteintensitet?

En kvantitativ undersøgelse af 101 patienters oplevelse af smerter vurderet via Numerisk Rangskala (NRS) viste en tendens til, at patienterne oplevede en højere grad af smertelindring, når der forelå en smerteplan, der var udarbejdet efter den gældende afdelingsspecifikke retningslinje. Undersøgelsen viste desuden, at sygeplejerskerne ofte afveg fra den kliniske retningslinje, når de gav p.n.-medicin.

LÆS SIDE

50

## Ventetid slider på parforholdet

Det slider på et parforhold, hvis den ene part venter på et nyt organ, f.eks. et nyt hjerte. Parterne undlader at tale om væsentlige emner, fordi de ikke vil såre hinanden, eller fordi de mener at vide, hvad den anden tænker, og hvordan han eller hun har det. En systemteoretisk ramme dannede baggrund for individuelle interview med i alt tre patienter og deres tre partnere. Artiklen anbefaler familiefokuserede samtaler som en måde at afdække og nedbryde barrierer mellem parterne på.

LÆS SIDE

62

## Professionelle og patienter prioriterer forskelligt

Brugerinddragelse eller involvering er aktuelt et højprofileret begreb, men hvordan involverer man? Hvis sundhedspersonalet havde lyttet til Naja, Katrine, Johannes og Inges perspektiv på sygdom og sundhed, kunne de fire mennesker og deres pårørende have fået et bedre hverdagsliv i en vanskelig livsfase. Deres egen opfattelse af livssituationen blev ikke inddraget, og deres livsværdier ikke forsøgt forstået, hvori- mod orienteringen imod sygdom og kropslige symptomer var i fokus.

LÆS SIDE

56



At gøre patienter og pårørende ansvarlige kan desværre betyde, at inddragelsen kan belaste familien yderligere.

LÆS SIDE

75

## Tidlig ekstubation er vejen til hurtig rehabilitering

Nyopererede hjertepatienter skal ifølge lokale retningslinjer ekstubereres inden for fire timer efter ankomst til hjerteopvågningen. I et kvalitetsarbejde undersøgte fire sygeplejersker, om patienterne bliver behandlet efter retningslinjen og eventuelle årsager til, at dette ikke sker.

Når fire timer er vigtige som skæringstidspunkt, er det, fordi rehabilitering bliver påbegyndt, så snart patienten ikke længere er ekstuberet.

LÆS SIDE

70



## Tandplejehjælpemidler til alle, der har brug for hjælp ...

Her kan du finde hjælpemidler til personer, der med lidt hjælp kan klare mundhygiejnen selv og til personale og pårørende, der hjælper handicappede og demente. Har du særlige ønsker, så ring eller skriv til mig.

Tandlæge Marianne Fuglsang, Tandhjælpen



## Midler fra Dansk Sygeplejeråds Sygeplejefaglige Forskningsfond

### TEMA: Sundhedsfremme og symptomlindring

Dansk Sygeplejeråds Sygeplejefaglige Forskningsfond yder økonomisk støtte til sygeplejefaglige forskningsprojekter. Formålet med fonden er at yde økonomisk støtte til forskning udført af sygeplejersker til fremme af sygeplejen i Danmark og internationalt. Fondsmidlerne kan søges af sygeplejersker, som er medlemmer af DSR.

Der kan søges midler til forskning inden for temaer, der fokuserer på at fremme sundheden og mindske symptomer hos den enkelte patient/borger eller sundhedsfremmende tiltag for større grupper.

Dette tema rummer mulighed for, at den sygeplejefaglige indsats kan foregå i primær såvel som sekundær sektor, og der kan være tale om tværsektorielle og multidisciplinære projekter.

Ansøgningsskemaet findes på [www.dsr.dk/forskning](http://www.dsr.dk/forskning)

**Ansøgningsfristen er d. 1. januar 2017**

Dansk  
Sygeplejeråd





Sygeplejerske Gitte Størup er sonograf på Regionshospitalet Nordjylland, Hjørring. Hun har undersøgt praksis for kønsbestemmelse ved ultralydsscanning, og hun har stået i spidsen for en ny national guideline på området.

# Nemmere at fortælle om kønnet

Sonografer kan nu sætte ord på, hvad mulighederne og begrænsningerne er for at kunne udtale sig om fosterets køn, **når de scanner.**

Tekst **SUSANNE BLOCH KJELDSEN**  
Foto **SØREN SVENDSEN**

”Er det en dreng eller en pige?” Det spørgsmål er ofte det første, kommende forældre stiller, når de er til ultralydsscanning for at få tjekket, om fosteret er sundt og raskt i graviditetsuge 20.

”Vi skal se efter hjertekamre, afgang af aorta, pulmonalkar og småbitte hjerteklapper, og vi er udfordret af de faglige krav, mens parrene har en forventning om at kunne kende barnets køn. Det har nogle gange skabt en træls stemning på stuen, hvis sonografen f.eks. har haft en travl dag, og parrene er blevet kede af det, når sonografen ikke ville se efter det her køn,” siger Gitte Størup, sonograf på Regionshospitalet Nordjylland, Hjørring.

Siden 2004 har det danske sundhedsvæsen tilbudt alle gravide at få scannet fosteret for misdannelser i uge 20. Og siden da har sonografer oftere fået spørgsmålene fra parrene om fosterets køn.

Gitte Størup besluttede i 2011, at hun ville undersøge, hvordan praksis var på landsplan, fordi det blev mere og mere almindeligt, at sonografer scannede for køn, selvom det ikke stod i Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

Men kvalitetsudviklingsprojektet udviklede sig til et fireårigt forskningsstudie, som kom til at strække sig over fem år. Det var nemlig første gang, kønsbestemmelse ved ultralyd blev undersøgt og belyst i Danmark. Gitte Størup's studier har ændret praksis for, hvordan sonografer scanner efter køn og taler med forældrene om spørgsmålet. Undersøgelsen viser, at 75-80 pct. af forældrene ønsker at kende svaret.

## 99,2 pct. sikre svar på køn

Gitte Størup's første studie handlede om at undersøge, om man tilbød kønsbe-



stemmelse i forbindelse med misdannelsesscanning på de føtalmedicinske/obstetriske afdelinger i landet, om der var kvalitetskrav til den kønsbestemte scanning, og om man indberettede scanningsresultaterne af kønsbestemmelsen til den nationale database Astraia. Studiet viste, at der ikke var nogen ensartet praksis på landsplan.

Det andet studie gik ud på at undersøge kvaliteten af scanningsresultater på to gynækologisk-obstetriske afdelinger, hhv. Regionshospital Nordjylland, Hjørring, og Aarhus Universitetshospital Skejby, med hensyn til, om forældrene fik det rigtige svar på barnets køn. De to afdelinger blev valgt, fordi de indberettede scanninger for køn. Studiet viste, at i 99,2 pct. af tilfældene fik forældrene det rigtige køn at vide.

“Umiddelbart et flot resultat, men det svarer alligevel til, at ca. 350 par om året – eller ét par om dagen et sted i landet – får en forkert besked.”

### Fosterets sundhed betyder mest

Studie 3 og 4 handlede om forældrenes forventninger til at kunne få kønnet at vide.

“Jo mere, jeg dykkede ned i området, jo flere spørgsmål rejste der sig. F.eks.: Er det virkelig sådan, at forældrene er mest optagede af fosterets køn, eller er det bare noget, vi tror? Min spørgeundersøgelse med forældre viste, at det betyder mest for dem, at fosteret er sundt og raskt, det gælder næsten alle. Kun 5 pct. sagde, at afklaring af kønnet var det vigtigste. Efterfølgende lavede jeg 15 uddybende interviews med forældre, og her kom det f.eks. frem, at det med kønnet bare var nemmere at spørge til end at sige: “Jeg håber, du kan se, at der er fire hjertekamre.” Det, at forældrene spørger til kønnet og f.eks. ikke fosterets sundhed, er faktisk bare udtryk for en sund forventning om, at fosteret nok er raskt,” forklarer Gitte Størup. Hun understreger, at hun er klinisk sygeplejerske uden forskningsuddannelse, men fik støtte under forskningsprojektet af to garvede vejledere.

“Der stod jeg så med alle de resultater og tænkte, at det er da for træls, at vi håndterer tingene så forskelligt. Så jeg fremlagde tingene på vores årsmøde i Dansk Føtalmedicinsk Selskab, og her blev jeg udpeget som tovholder for en gruppe, som skulle udarbejde en ny guideline for scanning af køn,” fortæller Gitte Størup. Hun indleverede forslaget til ny guideline til Sundhedsstyrelsen i 2015, og dermed kom hendes forskning til at ligge til grund for nye krav til kønsbestemmelse af fostre ved ultralydsscanning.

“Det vigtigste er, at vi skal have nogle bestemte projektioner af billeder af fosterets bente rumpe for at kunne udtale os sikkert om kønnet. Men det handler også om håndteringen af det. At vi som fagpersoner skal kunne sætte ord på, hvad mulighederne og begrænsningerne er for, at vi kan udtale os om kønnet,” siger Gitte Størup. Hun mener, at alene det, at sonograferne nu kan sætte ord

## Metode, resultat og betydning

De fire studier bestod af:

- Telefoninterview efter en semistruktureret spørgeguide med deltagelse af sonografer fra alle 23 føtalmedicinske/obstetriske scanningsafdelinger.
- Retrospektiv kvantitativ undersøgelse med kobling af scanningsdata for kønsbestemmelse fra misdannelsesscanninger med efterfølgende fødselsresultater for 2011 på to gynækologisk-obstetriske afdelinger.
- Prospektiv spørgeskemaundersøgelse foretaget på en gynækologisk-obstetriske afdeling.
- Kvalitativ interviewundersøgelse.

Resultaterne af studiet har medført, at Dansk Føtalmedicinsk Selskab i en arbejdsgruppe under ledelse af Gitte Størup i 2015 har udarbejdet en ny guide for “Kønsbestemmelse af fostre ved ultralydsscanning”. Guidelinen er også optaget under “Nordic Federation of Societies of Obstetrics and Gynecology”.



**Jo mere, jeg dykkede ned i området, jo flere spørgsmål rejste der sig. F.eks.: Er det virkelig sådan, at forældrene er mest optagede af fosterets køn, eller er det bare noget, vi tror?**

på spørgsmålet om kønnet, er med til at gøre situationen meget nemmere i scanningsrummet:

“En af de garvede sonografer sagde til mig: “Du har givet mig noget, som jeg ikke vidste, at jeg manglede.” Nemlig en strategi, der handler om, at det er os, der sætter ord på mulighederne. Så vi tager luften ud af den store ballon, parrerne kommer og er spændt med hjemmefra. Det har gjort situationen 10 gange nemmere.”

# Mit fokus på kønnet er blevet skærpet

Sonografer skal fremover **dokumentere resultatet**, når de scanner efter køn og misdannelser af kønsorganer.

Tekst **SUSANNE BLOCH KJELDSSEN**  
Foto **SØREN SVENDSEN**

“Ja,” kommer det i kor og med overbevisning i stemmerne fra parret, på spørgsmålet om, hvorvidt de vil have kønnet at vide på deres 20 uger og to dage gamle foster. Hvis det altså kan lade sig gøre, forklarer sonograf Gabriella Barcobello. Hun står for dagens første scanning på Gynækologisk Føtalmedicinsk Ambulatorium på Herlev Hospital.

Både sygeplejersker og jordemødre kan være sonografer, og over hele landet arbejder de ca. 170 sonografer side om side. Gabriella Barcobello er jordemoder og har været sonograf i to år.

“Geléen kan godt være lidt kold her efter weekenden,” advarer hun, da Malene Bülow Nielsen har taget plads i briksen ved scanningsapparatet og har trukket op i blusen, så den lille bule på

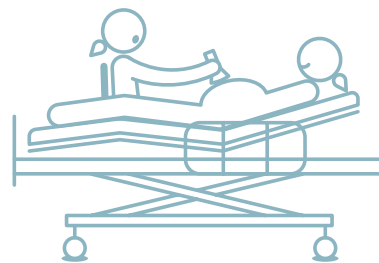
maven ligger blottet. Lyset i rummet bliver slukket, og billedet på skærmen står nu skarpere. Jakob Malchow Møller knuger Malene Bülow Niensens hånd.

En høj dunkende lyd fylder rummet i hurtige taktfaste slag. Hjertelyden slår små toppe på skærmen, og sonografen klipper lyden op i en bid, måler og konstaterer, at fosterets hjerte slår, som det skal. Så går det stærkt på skærmen.

## Bestemmelse af køn ved scanning



Sonografen forklarer, hvad ultralydsscanning i graviditetsuge 20 går ud på, og spørger forældrene, om de er interesserede i at få fosterets køn at vide, hvis det er muligt at se det.



Hvis kønnet ikke har vist sig undervejs i scanningen, kan sonografen forsøge at få billedprojektioner af barnet set nedefra. Tre små hvide streger viser, hvor kønslæberne er, mens pung og penis i en brun farve vil vise sig for drengefoster. Sonograferne skal indberette scanningsresultater i form af målinger og billeder i den nationale føtalmedicinske database Astraia.

Mens sonografen fører transduceren hen over maven, kommer fosterets hoved til syne.

“Kan I se ottetallet her, det er lillehjernen, og her er en lille hånd med fem fingre oppe ved hovedet,” forklarer Gabriella Barcobello. Hun flytter transduceren et mikroskopisk stykke, så man ser ansigtet fra en anden vinkel og kan se et næseben og et kæbeparti, som ser normalt ud, dvs. ikke for kort eller for vigende. Nakkefolden bliver tjekket, og lidt efter er det en fin hvid rygsøjle med et haleben, der kommer frem på skærmen.

### Barnet set nedefra

Gabriella Barcobello forklarer undervejs, at alt ser ud, som det skal. Hun måler lårbenets lange rørknogle til 3,2 cm og konstaterer, at fosterets mål svarer til et foster på 20 uger og to dage.

Indtil nu har parret omtalt deres kommende barn som “den”, men nu er tiden kommet til det, som forældrene har glædet sig særligt til – udover at få at vide, at fosteret er sundt og rask. Transduceren har fanget et udsnit af det, som Gabriella Barcobello kalder “pottestillingen” – altså barnet set nedefra, hvor det vil være muligt at afsløre kønnet. Noget langt kommer til syne på skærmen.

“Her er navlesnoren, og der er tre kar, som der skal være, og her ser vi tydeligt tre små hvide streger. Det er kønslæberne, så det er en lille pige,” siger sonografen. Gabriella Barcobello ændrer igen lidt på vinklen, så man nu ser et tværsnit af fosterets krop, som også tydeligt viser kønslæbernes placering.

“Så fik min søster ret,” er det første, Malene Bülow Nielsen udbryder: “Så får du travlt med at holde drengene væk,” siger hun til sin partner Jakob Malchow Møller, som smilende svarer: “Vel ikke alle drengene.”

### Scanning for misdannelser af kønsorganer

Det er tydeligt, at fosteret nu har en personlighed, og herefter omtaler både forældre og sonograf fosteret som “hun”, mens scanningen fortsætter med at vise blodforsyningen til hendes blærer, nyrer

og hjerte på den lange liste over alle de ting, sonografen skal scanne for.

Fordi Gabriella Barcobello kun har arbejdet med scanning i to år, har hun ikke oplevet tiden før den nye guideline, men det har hendes kollega på samme afdeling, sygeplejerske og sonograf Helle Mølgaard Meyer, som har scannet gravide i 16 år:

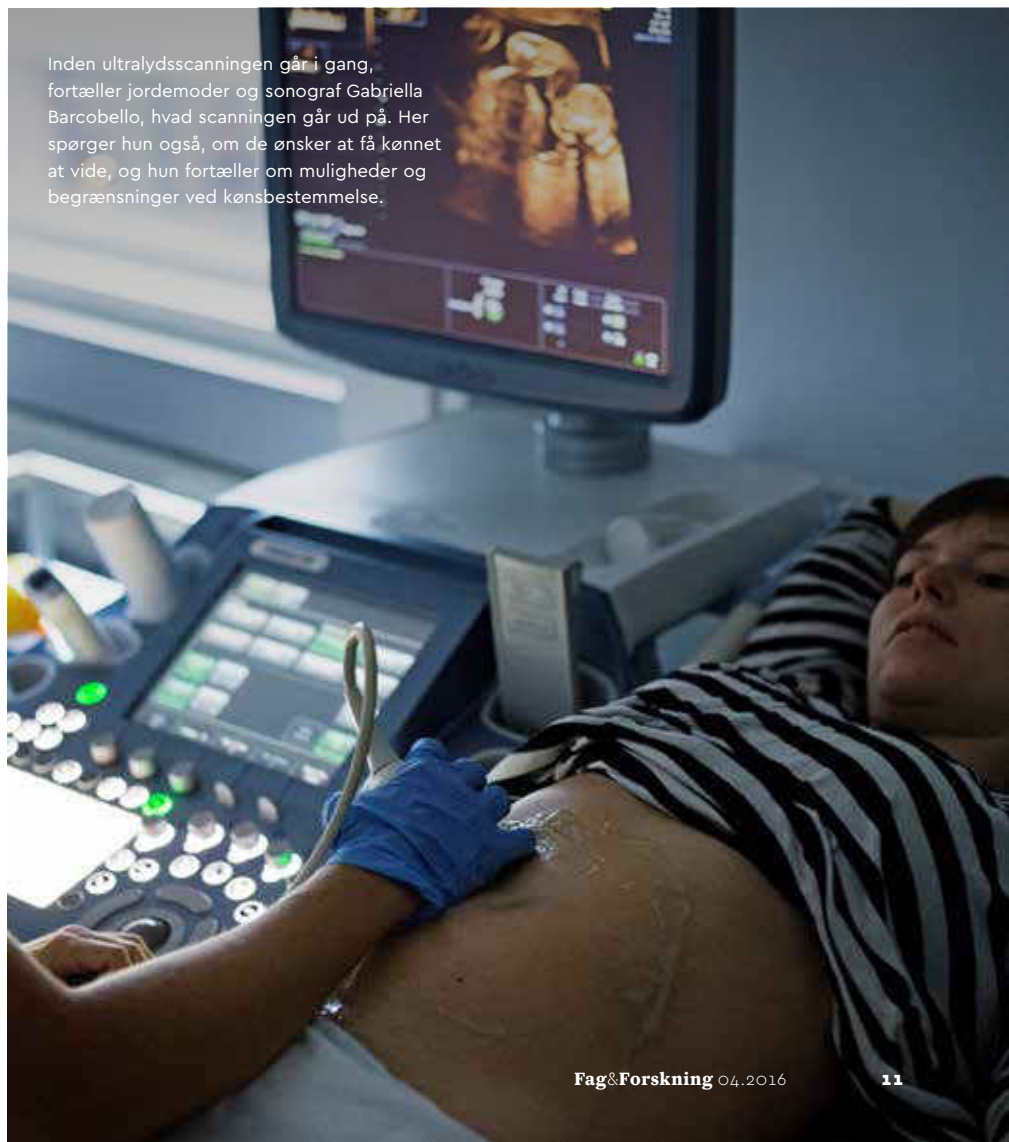
”Jeg scannede også efter køn, før guidelinen kom, men guidelinen har betydet, at vi har fået et skærpet fokus, fordi vi nu skal dokumentere det i databasen, så vi hæfter for vores observation, og vi skal også se efter evt. misdannelser ved kønsorganerne. At der er kommet en guideline for kønsbestemmelse, har også betydning i forhold til, at alle nu melder enslydende ud, at man ikke scanner efter køn tidligere end uge 15.”

## 3 GODE RÅD

**Forventningsafstem med forældrene**, forklar, hvad man kan se om kønnet, og hvad man ikke kan se

**Sørg for ro til screeningen** ved at fortælle, at der bliver tid til scanning for køn til sidst, med mindre noget allerede viser sig undervejs

**Dokumentér i Astraia-databasen** med et scanningsbillede, at der er scannet for køn, og hvad scanningen har vist.



Inden ultralydsscanningen går i gang, fortæller jordemoder og sonograf Gabriella Barcobello, hvad scanningen går ud på. Her spørger hun også, om de ønsker at få kønnet at vide, og hun fortæller om muligheder og begrænsninger ved kønsbestemmelse.

# Geografien afgør børns mulighed for at tabe sig



Marianne Eg, sygeplejespecialist og ph.d.-studerende, finder det overraskende, at der er så stor forskel på behandlingstilbuddene landet over.

**Litteratur:** *Limited availability of childhood overweight and obesity treatment programmes in Danish paediatric departments. Marianne Eg, Dina Cortes, Anders Johansen et al. Dan Med J 2016;63(9):A5268. Danish clinical guidelines for examination and treatment of overweight and obese children and adolescents in a paediatric setting. Anders Johansen, Jens-Christian Holm, Seija Pearson et al. Dan Med J 2015;62(5):1-12.*

Danmarks børneafdelinger tilbyder meget forskellige behandlingsforløb til **overvægtige børn**, og henvisningskriterierne varierer. Der mangler guidelines til, hvordan familierne inddrages.

Tekst **SUSSI BOBERG BÆCH**  
Foto **MIKKEL BERG PEDERSEN**

Der er god grund til at sætte ind overfor overvægt hos børn. Lidt flere end hvert ottende danske barn er overvægtigt, og syv ud af 10 overvægtige unge vil fortsat være det som voksne.

Alligevel tilbød kun hver tredje af landets børneafdelinger i 2014 et behandlingsforløb til overvægtige børn, der lever op til anbefalingerne i en ny klinisk retningslinje på området. Hver tredje afdeling tilbød slet intet behandlingsforløb. Det viser et ph.d.-projekt udført på Regionshospitalet Viborg.

”Det overrasker mig, at der er så stor forskel på behandlingstilbuddene i de forskellige dele af landet, og det er især overraskende, at en tredjedel slet ikke har tilbud om et behandlingsforløb,” siger klinisk sygeplejespecialist og ph.d.-studerende Marianne Eg, som stod bag undersøgelsen.

I 2015 kom en klinisk retningslinje for, hvordan man undersøger og behandler overvægtige børn og unge på børneafdelingerne. Forinden undersøgte Marianne Eg, hvordan behandlingstilbuddene til over-

vægtige børn på landets 19 børneafdelinger var sat sammen i forhold til anbefalingerne i den retningslinje, som var på vej.

Hun kiggede bl.a. på, hvilke undersøgelser barnet gennemgik, og om behandlingsforløbet var baseret på et tværfagligt samarbejde om kostvejledning, psykologsamtaler, vægtkontroller og sportstilbud.

Projektet skal klarlægge de faktorer, der er betydningsfulde for et vedvarende vægttab hos overvægtige børn, og et samarbejde mellem Center for Sygeplejeforskning, Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet og Regionshospitalet Viborg.

## Ingen kunne forklare, hvordan de gjorde

Ph.d.-projektet undersøgte også, om afdelingerne involverede hele familien i barnets vægttab.

”Forskningen viser, at det er familiens samlede indsats, der er altafgørende. Det påpeger den kliniske retningslinje også, og derfor har jeg undersøgt, om det afspejler sig i børneafdelingernes kliniske praksis,” forklarer Marianne Eg.

”Det enstemmige svar fra afdelingerne var, at man arbejder med at involvere hele familien, når et barn skal tabe sig. Men ingen af afdelingerne kunne mere konkret redegøre for, hvordan de gjorde det,” siger Marianne Eg.

Hun understreger, at det ikke nødvendigvis betyder, at afdelingerne ikke gør en masse for at involvere familierne, men at det nærmere er op til den enkelte fagperson i behandlingen, hvad der skal gøres.

I Marianne Egs ph.d.-afhandling undersøger hun også, hvilke faktorer der er vigtige for, at familierne kan blive involveret i barnets vægttab, herunder betydningen af søskende, men resultaterne er endnu ikke publiceret. Hun giver her nogle eksempler på, hvad familieinvolvering kan være:

”Man kunne veje hele familien og sætte mål for, hvordan livsstilsændringen skal ske i hele familien, og hvordan de enkelte familiemedlemmer kan bidrage. I en skilsmisefamilie kunne man spørge ind til, hvordan familien vil håndtere vægttabet i forhold til, at barnet bor hos forældrene på skift.”

### I Viborg skal man ikke være lige så overvægtig

Når et barn henvises til behandling på en børneafdeling, kan kriterierne for, hvor overvægtigt barnet skal være for at blive henvist, være forskellige. Det viste undersøgelsen i ph.d.-projektet også.

”Her i Viborg behøver man f.eks. kun at være overvægtig for at blive henvist til behandling, hvorimod man i nogle dele af landet skal være svært overvægtig. Og det er selvfølgelig ikke hensigtsmæssigt, at kriterierne er så forskellige,” siger Marianne Eg.

Hun håber, at et øget fokus på forskelle i henvisningskriterier vil føre til, at de med tiden bliver enslydende over hele landet. ●

## Metode

Telefoninterviews med landets 19 børneafdelinger i 2014 om indholdet i behandlingstilbud til overvægtige børn samt afdelingens henvisningskriterier.

### Behandlingstilbud på børneafdelingerne

- Knap hver tredje tilbød som et minimum: forundersøgelse ved børnelæge, kostvejledning ved diætist, væggtjek ved sygeplejerske, opfølgende konsultation(er) ved sundhedsprofessionel.
- Godt hver tredje tilbød som et minimum: forundersøgelse ved børnelæge og opfølgende konsultation ved læge eller sygeplejerske.
- Knap hver tredje havde intet behandlingstilbud, men tilbød en almindelig generel undersøgelse.
- Henvisningskriterierne baseret på BMI varierede fra 90 percentilen (overvægt) til 99 percentilen (svær overvægt) for køn og alder.

## Fakta: Konsekvenser af overvægt hos børn

Overvægt kan være forbundet med forhøjet blodtryk, forstadier til type 2-diabetes, astma, forringet leverfunktion, søvnforstyrrelser, nedsat immunforsvar, vejtrækningsproblemer, hudproblemer og overbelastning af led.

Overvægt kan være psykisk hårdt for barnet, der ofte har nedsat livskvalitet, bliver mobbet eller føler sig isoleret. Depressioner er hyppigere hos overvægtige børn.

Kilde: Sundhedsstyrelsen.

### Behandlingstilbud for overvægtige børn



1. Barnet henvises til behandling på pædiatrisk afdeling.

2. Barnet behandles af et tværfagligt team af læger, sygeplejersker, diætister, psykologer og sportsfolk. Hele familien deltager og bakker op med fokus på kostomlægning, fysisk aktivitet samt motivations- og psykologsamtaler.

3. Behandlingen afsluttes individuelt, når barnet og familien vurderes parate til at klare vægtvedligeholdelsen på egen hånd. Eventuelt mulighed for opfølgende kontroller og behandlingstilbud ved senere behov.

# Tak til folkene bag Pokémon Go

At vægttabet bliver et **fælles familieprojekt**, er afgørende for, om et overvægtigt barn taber sig.

Tekst **SUSSI BOBERG BÆCH**  
Foto **MIKKEL BERG PEDERSEN**

”Hvis du starter med at tage skoene af, så måler vi lige din højde,” siger sygeplejerske Annette Skjold.

Kristian Gotlieb Bertelsen er otte år og er til vægtkontrol som led i behandlingstilbuddet ROS for overvægtige børn på børneafdelingen på Regionshospitalet Viborg. Han har været tilknyttet afdelingen i et halvt år.

Han stiller sig rank op ad væggen.

”Så er det noget med, at du skal have fødderne helt inde ved kanten og have hælene helt samlede, og tærerne skal pege lidt udad,” forklarer Annette Skjold.

Kristian Gotlieb Bertelsen har tabt 3 ud af de 8 kilo, som han i alt skal tabe

Sygeplejerske Annette Skjold oplever mange børn, som bliver gladere, når projektet med at tabe sig kaster et positivt resultat af sig.

## Behandlings- tilbuddet omfatter

Lægeundersøgelse, kontrolvejninger, diætistsamtaler, motivations-samtaler, kokkeskole og idræts-tilbud.

sig, så familien Bertelsen er godt på vej. Annette Skjold fortæller, at rigtig mange familier har store udfordringer med at få ændret både kost og motionsvaner.

”At få prioriteret en times motion om dagen, hvor barnet får sved på panden, får røde kinder og et bankende hjerte, så pulsen kommer op, kan være rigtig svært. Også de mange fristelser i barnets hverdag som kageordninger og fødsels-dage er svært,” siger hun.

Derfor er det ifølge Annette Skjold altafgørende, at familien bakker op, så alle er i samme båd og gerne vil hjælpe hinanden.

”Forældrene skal byde ind med ”nu cykler vi en tur”, eller ”nu skal vi på Pokémon-jagt”. Det bliver nemmere, når du har nogen, der hjælper dig,” forklarer hun.

### **Alle i familien**

#### **spiser 100 gram fredagsslik**

At vægttabsprojektet er nødt til at være for hele familien, nikker Pia Lykke Bertelsen genkendende til.

Kristian Gotlieb Bertelsen har en lillebror, som lider af en meget sjælden stofskiftesygdom, hvor han ikke kan tåle ret mange proteiner, men i stedet skal have fedt og masser af juice. Derfor har fokus tidligere været på lillebrors mad.

Nu har hele familien lagt kostvanerne helt om, så de i stedet spiser det, Kristian Gotlieb Bertelsen kan tåle, og lillebror er med, når han kan. Også mængderne af fredagsslikket har hele familien skåret ned på.

”Vi vejer 100 gram af til hver. 100 gram fylder meget i sådan en skål,” fortæller Kristian Gotlieb Bertelsen og viser med hænderne, hvor stor skålen er.

Det har været en kæmpe udfordring for familien at nå så langt.

”Noget af det allersværeste har været at blive ved med at opretholde den samme kampgejst, når hverdagen bliver presset. Også det at skulle sige nej til sit barn uden for hjemmets fire vægge f.eks. til en familiefest har skabt frustrationer hos både Kristian og os,” fortæller Pia Lykke Bertelsen.

”Det er med sved, tårer og mange knus, at vi som familie hver dag kæmper for at hjælpe Kristian og hinanden igennem en times motion. Det kan til tider være svært efter en lang skole- og arbejdsdag,” fortæller hun.

Her hjælper det at finde noget, som både voksne og børn synes er sjovt.

”Jeg takker folkene bag Pokémon Go. Det er bestemt ikke en straf at gå 5 kilometer for at jagte Pokémons, og det er noget, vi kan gøre sammen,” smiler Pia Lykke Bertelsen.

### **Søskende skal også hjælpe til**

Succesraten for behandlingsprogrammet på Viborg Regionshospital er høj. For de 300 børn, som indtil videre har været gennem forløbet, tabte 74 pct. af børnene sig, 13 pct. havde uændret vægt, og 13 pct. tog på.

Annette Skjold mener, at succesen hænger sammen med, at afdelingen prioriterer involvering af familierne.

”Hvis man siger ja til at være med i vores koncept, er det hele familien, det gælder, uanset hvor tynd eller tyk man er. Nogle gange er det svært for søskende, men de fleste har en god forståelse for, at det er vigtigt at hjælpe en bror eller søster med at tabe sig,” siger hun.

Og resultaterne lønner sig:

”Vi ser nogle glattere børn, der tror mere på sig selv. Det er de tilbagemeldinger, vi får fra skoler og familier. Det er en enorm bekræftelse på det arbejde, vi laver,” synes Annette Skjold.

### **Kommer mere ud og leger nu**

Tilbage i konsultationsrummet er Kristian Gotlieb Bertelsen blevet vejlet og målt. På spørgsmålet om, hvad han oplever som det sværeste ved behandlingsprogrammet, kommer svaret hurtigt:

”Det er, at jeg ikke må få tredje portion mad og skal vente i 20 minutter, før jeg må spise anden portion.”

Det har han dog, ifølge Pia Lykke Bertelsen, vænnet sig så meget til nu, at det langtfra er hver dag, at portion nummer to bliver efterspurgt. Det bedste ved behandlingstilbuddet er han heller ikke i tvivl om:

# 5 GODE RÅD

**Følg anbefalingerne** i den kliniske retningslinje fra 2015.

**Inddrag hele familien.**

**Sørg for opfølgingsmuligheder**, når vægttabet skal fastholdes.

**Inddrag relevante faggrupper.**

**Anerkend familierne** for at møde op til aftalerne.

Link til hospitalets egen beskrivelse af ROS: <http://www.hospitals-enhedmidt.dk/afdelinger-og-centre/borneafdelingen/til-fagfolk/overvagtige-born-ros/>

”Jeg kommer mere ud og lege nu. Det gjorde jeg ikke lige så meget før,” konstaterer han.

En vigtig del af behandlingen er også at begrænse skærmtiden til højst to timer om dagen foran computer, tv, iPad eller telefon for at få børnene til at bevæge sig mere. Og det har Kristian Gotlieb Bertelsen efterhånden lært.

”Kristian er blevet god til at prioritere sin skærmtid, men to timer går meget hurtigt, når de skal spredes ud over hele dagen, især i weekenden,” fortæller Pia Lykke Bertelsen.

Snakken falder på, hvad familien skal lave i weekenden.

”Skal I ud og jagte Pokémons?” spørger Annette Skjold.

”Ja, det har vi planer om,” svarer Pia Lykke Bertelsen. ●

# God kemi giver bedre behandling

At en psykiatrisk patient har indflydelse på, hvem behandleren er, kan **afværge kritiske situationer** og give bedre behandling.



Både patienter og personale oplever, at resonans har en stor betydning i psykiatrien, og at det har stor betydning for patientens forløb, om man samarbejder med de rigtige behandlere, forklarer Esben Sandvik Tønder.

Tekst **SUSSI BOBERG BÆCH**  
Foto **HENRIK FRYDKJÆR**

Der er ikke noget nyt i, at den usynlige kemi mellem mennesker har stor betydning for, hvordan vores relationer er til hinanden. Det nye er derimod, at psykiatrien sætter fokus på, at patienten skal have indflydelse på, hvilke behandlere der omgås patienten.

Cand.mag. Esben Sandvik Tønder har undersøgt betydningen af, at patient og behandler svinger godt med hinanden, altså om der er god kemi mellem dem. Det kaldes også resonans, og begrebet er hentet fra musikkens og fysikkens verden, hvor resonans betyder ”med-svingning”.

”Min undersøgelse viste, at både patienter og personale oplever, at resonans har en stor betydning i psykiatrien, og at det har stor betydning for patientens forløb, om man samarbejder med de rigtige behandlere,” forklarer Esben Sandvik Tønder.

Han er projektleder på Kompetencecenter for Rehabilitering og Recovery, Region Hovedstadens Psykiatri.

Som eksempel interviewede han i undersøgelsen en patient, som havde fået en behandlingsdom, fordi han under en tidligere indlæggelse havde været voldelig over for en behandler.

”Det var netop en behandler, som han ikke fungerede med. Patienten mente, at hvis han var blevet matchet med en behandler, som han kunne godt sammen

med i en situation, hvor han var i krise og havde det virkelig dårligt, så troede han ikke, at det var endt med vold og en dom, som han nu afsoner.”

En anden patient oplevede under et fireårigt behandlingsforløb, at hun slet ikke havde kemi med sin behandler. Men selv om hun efterspurgte at få en anden behandler, blev hun ikke lyttet til:

”Patienten vurderede selv, at det var afgørende for, at hun ikke fik noget ud af det fireårige forløb andet end gratis medicin. Her spilder man mange ressourcer, både patientens, behandlerens og samfundets,” påpeger Esben Sandvik Tønder.

Idéen til at anvende resonans har Esben Sandvik Tønder hentet fra socialpsykiatrien, hvor man i flere kommuner har haft gode erfaringer med at arbejde med resonans og matchning af patienter og personale.

## Har oplevet tvang på egen krop

Esben Sandvik Tønder er ansat som én ud af en række medarbejdere med en brugerbaggrund som tidligere psykiatrisk patient. Ud over sin akademiske baggrund bruger han derfor erfaringer fra sin patientbaggrund i sit udviklingsarbejde indenfor psykiatrien. En model, som er hentet fra England og USA, hvor de såkaldte ”peers”, ligemænd, er meget brugte.



Han har selv været udsat for tvang under indlæggelser og har oplevet, hvad det kan betyde, hvis personale og patient ikke svinger sammen.

”Under indlæggelser har min erfaring været, at kvaliteten af relationerne til personalet er langt vigtigere end personalets faglige profil, dygtighed, eller hvilke metoder de anvender, når det handler om at deeskalere en opkørt situation og undgå tvang.”

### Bæltefikseringer skal bringes ned

På Psykiatrisk Center Ballerup, hvor Esben Sandvik Tønder netop arbejder med at styrke brugerperspektivet i projektgruppen for ”Projekt Bæltfrit Center”, inddrager man patienterne i valget af samarbejdspartnere, især under kritiske situationer.

Helt konkret har man indarbejdet spørgsmålet ”Er der personale, som du samarbejder særligt godt med?” i en samarbejdsaftale, som patienten udfylder under indlæggelsen. Samarbejdsaftalen er et værktøj, der skal gøre behandlingen mere ”recovery-orienteret”.

”Recovery-orienteret vil bl.a. sige, at patienten er i centrum og er med til at tage vigtige beslutninger omkring sin egen behandling. Samarbejdsaftalen skal forebygge tvang og bæltefiksering og har til formål at bruge patientens egen viden mere aktivt, så patienten undgår at få det dårligt og bliver behandlet bedst muligt i kritiske situationer,” fortæller Esben Sandvik Tønder.

Arbejdet med resonans bygger videre på indsatsen for en mere recovery-orienteret psykiatri og har, ifølge Esben Sandvik Tønder, nedsat antallet af kritiske situationer.

”Hvis man skal have indflydelse på beslutninger omkring sin egen behandling, er en af de vigtige beslutninger, hvem man samarbejder med. Derfor er kemien mellem patient og behandler vigtig at få i spil i forhold til brugerindflydelse,” forklarer Esben Sandvik Tønder.

På bostedet Orion i Hillerød, hvor undersøgelsen også fandt sted, vælger beboerne selv, hvilke medarbejdere der skal være i netværket omkring dem. ●

## Metode

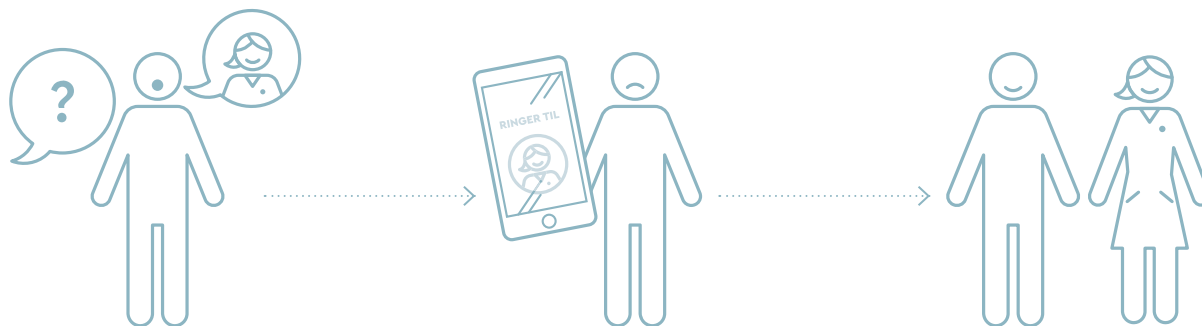
- Psykiatrisk Center Ballerup: Observationsstudie over fire halve og en hel dag samt fire semistrukturerede interviews med patienter og fire med behandlere.
- Bostedet Orion i Hillerød: Tre semistrukturerede interviews med beboere og fire med medarbejdere samt et fokusgruppeinterview med fire medarbejdere.

## Resultater

Både personale og patienter eller beboere pegede på, at resonans og patientens eller beboerens mulighed for indflydelse på matchningen kan have stor betydning for samarbejdet. Når relationer er resonante, får personalet lettere ved at bringe deres faglighed i spil, og samarbejdet har bedre betingelser, både i kritiske situationer og ved længerevarende forløb.

**Litteratur:** Freiesleben M. (2014). Når fagligheden spiller andenviolin. *Social Kritik*, 138, 16-23.  
Lorentzon L. (2014). Resonansen, det livgivende i relationen. *Social Kritik*, 138, 6-13.

### Patienten vælger selv sin behandler



1. Patienten spørges under indlæggelsen ”Er der personale, som du samarbejder særligt godt med?”

2. En behandler, som patienten kan særligt godt med, tilkaldes hvis patienten får det dårligt.

3. Kritiske situationer minimeres, og længerevarende forløb bliver bedre for patienten.

# Kan virke forløsende at komme patienten i møde

Fokus på mellemmenneskelig kemi på intensiv psykiatrisk afdeling giver behandlerne bedre mulighed for **at tale patienter til ro.**

Tekst **SUSSI BOBERG BÆCH**  
Foto **HENRIK FRYDKJÆR**



”Hvad søren er der sket med dig? Hvordan er du endt i den her situation?” spørger klinisk sygeplejespecialist Suste Maria Spellerberg forsigtigt den unge patient, som kort forinden har råbt truende ad en medarbejder og væltet et bord i dagligstuen på det intensive afsnit på Psykiatrisk Center Ballerup.

Patienten er rigtig dårlig, og situationen er stadig opkørt, selvom otte behandlere efterhånden er kommet til. Behandlerne har til opgave at føre patienten ind på hans stue, så den udadreagerende adfærd ikke går ud over andre patienter eller behandlerne.

Men inden det nåede dertil, fik han øje på Suste Maria Spellerberg.

”Jeg vil snakke med dig,” råbte patienten og pegede på hende.

Ved at fortsætte med at tale med ham om situationen på en måde, som hun kan mærke, han tager imod, falder han stille og roligt til ro. Efterfølgende kontakter hun hans pårørende.

Suste Maria Spellerberg husker tilbage på episoden som et godt eksempel på, hvordan afdelingens personale har fået et større fokus på, at relationen mellem personale og behandlere har stor betydning for, hvordan opkørte situationer kan nedskaleres og for patientens behandlingsforløb i det hele taget.

”Fordi jeg var et trygt ansigt for ham, og vi i forvejen havde en god relation, kunne jeg bruge min faglighed til at hjælpe ham ud af den ulykkelige situation, han stod i,” forklarer Suste Maria Spellerberg.

Afdelingen har siden januar 2016 haft ekstra fokus på, hvordan den mellemmenneskelige kemi, også kaldet ”resonans”, er vigtig i mødet mellem behandler og patient. Det kan lyde banalt, men for personalet har det gjort en stor forskel, at man er begyndt at tale mere åbent om det.

## **Kunne opfattes som et fagligt nederlag**

”Det er en stor lettelse, at personlig kemi er noget, vi taler om. Vi kan hjælpe patienterne til at sætte ord på, hvilken behandler de ønsker at snakke med, og hvem de ikke ønsker at snakke med. Det kan flytte en patient fra at være opkørt og potentielt udadreagerende og frustreret til at blive rolig.”

Hvis f.eks. kommunikationen er gået i hårdknude mellem en patient og en behandler, kan behandleren spørge: ”Er der en anden, du hellere vil snakke med?”

”Det kan virke forløsende på situationen, at der er nogen, som forsøger at imødekomme patienten,” siger Suste Maria Spellerberg.

”Tidligere ville behandleren måske opfatte det som et fagligt nederlag ikke at kunne håndtere situationen selv, men fordi vi er blevet opmærksomme på, at vores faglighed som behandlere kommer langt bedre i spil, hvis relationen til patienten er i orden, er det helt acceptabelt, at man kan nå nogle patienter bedre end andre,” forklarer hun.

Suste Maria Spellerberg fortæller, at det ikke er altid, at den gode kemi baner vejen:

”Der er ikke noget, der er statisk. Selvom man svinger godt med en patient, kan en konkret situation gøre, at man alligevel er den, der må trække sig og lade andre komme til. Det er personlig kemi, intuition, arbejds erfaring og faglighed, der tilsammen gør, at man kan mærke, om man er den, som skal træde til eller trække sig i en situation.”

## **Alle behandlere bliver tilvalgt**

Personalet på afdelingen har fået undervisning i resonans, og hvorfor det er relevant på en psykiatrisk afdeling. Desuden opfordrer man som en fast procedure patienten til at fortælle, hvilke behandlere patienten samarbejder særligt godt med, når en særlig samarbejdsaftale udfyldes ved indlæggelsen.

# 5

## GODE RÅD

**Tal med dine kolleger** om betydningen af resonans i relationer med borgere eller patienter.

**Gør resonans til et tema**, ikke et tabu i samtaler med kolleger og mødet med borger eller patient.

**Gør det legitimt at sige, hvis der er borgere eller patienter, du ikke kan med** – uanset god vilje og stor professionalismisme.

**Undersøg, hvordan borgere eller patienter i din afdeling kan få indflydelse** på, hvem de samarbejder med.

**Lav en temadag** om resonans.

Det er alt sammen med til at gøre betydningen af god kemi mellem behandler og patient til en integreret del af hverdagen. Suste Maria Spellerberg forklarer, hvad den nye tilgang har ændret:

”Jeg oplever, at det spiller en væsentlig rolle i forhold til at nedbringe forekomsten af kritiske situationer her på afdelingen, fordi vi kan sørge for, at patienten i en kritisk situation bliver mødt af en behandler, som patienten kan bedst muligt med.”

*Men er man som behandler ikke bange for at blive valgt fra af patienterne?*

”Vi har alle sammen forskellige personligheder og kvaliteter, så alle bliver i en eller anden grad både valgt til og fra af patienterne,” oplyser Suste Maria Spellerberg.

Psykiatrisk Center Ballerup er med i det landsdækkende ”Forsøg med bæltedefri afsnit” og har som mål i 2017 at have maksimalt 10 bæltfikseringer i løbet af et år på hele centret. Den røde tråd i arbejdet er en tilgang, som bygger på ligeværd mellem patient og behandler, samt en anerkendelse af, at resonans er et vigtigt led i al kontakt mellem patienter og medarbejdere.

Resonans er den ubeskrivelige kemi mellem mennesker, der gør, at man svinger godt sammen. ●

Vi kan hjælpe patienterne til at sætte ord på, hvilken behandler de ønsker at snakke med, og hvem de ikke ønsker at snakke med, forklarer klinisk sygeplejespecialist Suste Maria Spellerberg.



## Trialog

Trialongen 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.

# Demens udfordrer sygeplejersker

Folkesygdommen demens koster det danske samfund dyrt både menneskeligt og økonomisk. Den stiller store krav til sygeplejerskernes viden om forebyggelse, støtte, pleje og behandling af borgere med demens og deres pårørende.



**GUNHILD WALDEMAR**

Professor, overlæge, dr.med., Neurologisk Klinik, Neurocentret, Rigshospitalet. Centerleder for Nationalt Videnscenter for Demens.



**CHRISTINA SOMMER**  
Journalist



**MARIANNE DOLMER**

Sygeplejerske, Soc. D. Demensklinikken, Geriatrisk Afdeling, OUH Svendborg Sygehus. Har bl.a. siddet med i referencegruppen for det faglige oplæg til regeringens nationale demenshandlingsplan 2025.

Selvom mange kommuner og regioner har knækket koden og leverer høj kvalitet i både pleje og behandling af mennesker med demens, er der plads til forbedringer. Tre ud af fire sygeplejersker møder mennesker med demens, men kun hver anden (49 pct.) mener, at mennesker med demens modtager en kompetent behandling. Og samtidig føler under halvdelen af sygeplejerskerne (46 pct.) sig fagligt godt klædt på til at arbejde med mennesker med demens. Det er en skam, synes en af Danmarks førende faglige



kapaciteter på demensområdet, professor, overlæge, dr.med. og leder af Nationalt Videnscenter for Demens, Gunhild Waldemar.

”Næsten alle sygeplejersker møder mennesker med demens i større eller mindre grad, og med deres sundhedsfaglige baggrund er de som udgangspunkt godt rustet til arbejdet. For at ældre med demens kan have det godt, er det vigtigt, at der også er styr på deres almenfysiske tilstand og pleje. Komorbiditeten er ofte høj, og her spiller sygeplejersker en vigtig rolle især i forebyggelse og opsporing,” siger Gunhild Waldemar og uddyber:

”Vi skal alle på hjertestopkursus. Min drøm er, at noget lignende bliver indført på demensområdet – at alle sundhedsprofessionelle med tiden skal have basal viden om demenssygdomme.”

### Indsatsen skal løftes

Tallene om sygeplejerskernes arbejde med mennesker med demens stammer fra en ny analyse, som Dansk Sygeplejeråd har foretaget blandt medlemmerne. Analysen falder sammen med regeringens udspil ”Et trygt og værdigt liv med demens” (2), som danner grundlag for Danmarks nye nationale handlingsplan på demensområdet frem mod 2025. Udspillet er et resultat af flere års forarbejde og analyser af bl.a. den allerede eksisterende

indsats på området. Handlingsplanen skal være med til at løfte indsatsen i regioner og kommuner her og nu og på længere sigt.

I forbindelse med regeringens udspil blev der ved årets satspuljeforhandlinger afsat 470 mio. kr. til udmøntning af konkrete initiativer i årene 2016-2019 med baggrund i handlingsplanen.

I de følgende artikler, som bygger på både skriftlige kilder og et længere interview med Gunhild Waldemar, sætter Fag&Forskning med kyndig assistance fra sygeplejerske Marianne Dolmer, Demensklinikken, OUH Svendborg Sygehus, fokus på demens og områder, hvor sygeplejersker skal være ekstra opmærksomme og for alvor kan gøre en forskel. ●



# Demens er mere end 200 sygdomme

Demens er tegn på sygdom i hjernen og viser sig ved svækkede kognitive funktioner. Demens rammer oftest personer over 65 år. Tidlige symptomer er bl.a. svækket hukommelse, og den hyppigste årsag er Alzheimers sygdom.

I dag lever godt 38.000 danskere over 65 år med en demensdiagnose, men ifølge Nationalt Videnscenter for Demens er det reelle antal omkring 84.000. Da risikoen for at udvikle demens er stærkt forbundet med alder, og ældrebefolkningen ventes at vokse drastisk i de kommende årtier, forudser eksperterne, at der vil være knap 124.000 mennesker med demens i år 2030, medmindre der i mellemtiden er fundet en effektiv forebyggelse eller behandling (5).

Demens er et samlet begreb for over 200 hjernesygdomme. Nogle er ekstremt sjældne, mens andre forekommer mere hyppigt. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom, som mindst halvdelen af alle mennesker med demens lider af.

Demenssygdommene har alle det til fælles, at de svækker hjernens intellektuelle funktioner, hvilket igen medfører nedsat funktionsevne i dagligdagen f.eks. i form af hukommelsesproblemer og svigt i andre kognitive funktioner som f.eks. sprog, rumlig opfattelse, overblik og dømmekraft. Der er først tale om demens, når funktionsevnen påvirkes. Demens kan desuden medføre forandringer i adfærd og personlighed samt psykiske symptomer som f.eks. angst, depression, vrangforestillinger og hallucinationer.

De fleste befolkningsundersøgelser viser, at lidt flere kvinder end mænd udvikler demens, også når der er taget højde for, at kvinder lever længere. Forekomsten stiger kraftigt med alderen, fra ca. 1-2 pct. i aldersgruppen 60-64 år til op imod 24-45 pct. i aldersgruppen 90 år eller ældre. Der sker omtrent en fordobling af antallet for hvert femte leveår (3).

## Mere end alderdom

Det er usikkert, hvor mange mennesker under 65 år der har demens. Men overføres prævalensrater fra engelske registerun-

dersøgelser til danske forhold, estimerer man ifølge Nationalt Videnscenter for Demens, at antallet er omkring 1.500 danskere. Den reelle forekomst kan dog ifølge Verdenssundhedsorganisationen

## Tidlige symptomer

Demens bør mistænkes, hvis der sker en markant og varig kognitiv svækkelse, der ikke alene kan forklares som reaktion på (midlertidige) belastninger som stress, sorg, depression, almen svækkelse i forbindelse med alvorlig sygdom mv. Nedenstående nyttilkomne symptomer og situationer, kan være tegn på demens:

- Svækket hukommelse: Glemme aftaler, gøremål, mærkedage og beskeder, forlægge ting.
- Sprogproblemer: Problemer med at mobilisere specifikke ord og navne, problemer med at benævne ting (kan være vanskelige at opdage ved almindelig samtale)
- Problemer med at finde vej, fare vild selv i kendte omgivelser
- Svækkelse af praktisk funktionsevne i hverdagen, f.eks. ved madlavning, indkøb, anvendelse af offentlig transport mv.
- Ændret adfærd, svigtende hæmninger eller situationsfornemmelse.
- Depression og ængstelighed.
- Apati og svækket initiativ.
- Irritabilitet og vredladhed.

Kilde: ⑤

(WHO) være 2,5-4 gange højere, end registerstudierne afspejler. Overført til danske forhold svarer det til mellem 3.700 og knap 6.000 yngre med demens. Gunhild Waldemar uddyber:

”Det er så vigtigt at slå fast, at demens er mere end alderdom. Det er en myte, at demens er en naturlig følge af at blive ældre. Risikoen for demens vokser ganske vist med alderen, men sygdommen kan også ramme yngre mennesker. Er der sympto-

mer på demens, f.eks. hukommelsessvigt, er det meget vigtigt, at personen kommer videre til udredning, også de yngre. Sandsynligheden for, at der her er tale om demens, er forsvindende lille. Svækkelse af hukommelsen kan skyldes mange ting, f.eks. en belastning, depression eller en tumor, og så er det den årsag, der skal behandles.”

## Sværhedsgrader

### LET DEMENS – kan leve uden hjælp fra andre

Den kognitive svækkelse påvirker dagligdagsaktiviteter, og patienten har oftest problemer med ny indlæring. Det kan være at opfatte, indlære og genkalde episoder og indtryk fra dagligdagen, f.eks. hvor nøglerne er blevet lagt, nylige eller fremtidige sociale arrangementer eller beskeder fra familiemedlemmer. Komplicerede dagligdags- og fritidsaktiviteter kan ikke længere gennemføres.

### MODERAT DEMENS – har brug for hjælp til f.eks. indkøb og økonomi

Den kognitive svækkelse er en stor hindring for, at patienten kan klare sig selv. Kun velkonsolideret materiale huskes, og ny viden huskes kun sporadisk eller kortvarigt. Patienterne kan ikke huske basale detaljer om eget lokalområde, hvad de har lavet for nylig eller navne på selv nære venner. Kan kun udføre simple dagligdagsaktiviteter alene.

### SVÆR DEMENS – fuldstændig afhængig af hjælp fra andre

Patientens kognitive svækkelse er så stor, at patienten er ude af stand til at indlære nyt, gammel viden huskes kun fragmentarisk, selv nære familiemedlemmer kan ikke genkendes. Tilstanden er præget af et (næsten) komplet fravær af forståelig tankevirksomhed.

Længden af sygdomsforløbet og de tre sværhedsgrader kan variere fra få år til flere årtier. En europæisk ekspertgruppe har estimeret, at let demens udgør 55,5 pct., moderat demens 32 pct. og svær demens 12,5 pct. af det samlede antal mennesker med demens.

Kilde: ⑤

### Tre sværhedsgrader

Ca. 80 pct. af alle demenstilfælde hos ældre patienter over 65 år udgøres af Alzheimers sygdom og vaskulær/kredsløbsbetinget demens eller en kombination af de to. Blandt mindre hyppige, men stadig udbredte demenssygdomme er frontotemporal demens, Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom. Langt de fleste demenssygdomme er fremadskridende og kan ikke helbredes. Længden af sygdomsforløbet kan variere fra få år til flere årtier. Sygdommene udvikler sig ofte uden klart adskilte faser, men der er alligevel tradition for at opdele sværhedsgraden af demens i tre grader: let, moderat og svær (se boksen ”Sværhedsgrader”).

De første symptomer på demens kan være meget forskellige (se boksen ”Tidlige symptomer” side 23). For Alzheimers sygdom er et af de hyppigste og tidligste symptomer en svækkelse af korttidshukommelsen, både bagud- og fremadrettet. Derudover kan andre kognitive funktioner rammes tidligt i forløbet, f.eks. sproglige færdigheder, rumlig opfattelse, problemløsning, overblik og dømmekraft.

Høj alder udgør den stærkeste risikofaktor for udvikling af demens, og der er intet, der tyder på, at man helt kan ophæve risikoen for at udvikle en demenssygdom. Men det undersøges aktuelt i flere



# Medicin kan ikke kurere demens

internationale studier, om fysisk aktivitet, motion, et højt kognitivt aktivitetsniveau og sund kost kan mindske risikoen for at udvikle demens. Derudover er det veldokumenteret, at bl.a. rygning, især storrygning, og type 2-diabetes omvendt øger risikoen for demens (5).

Nogle demenssygdomme kan med fordel behandles medicinsk, men kun for at bremse udviklingen for en stund (læs også artiklen ”Medicin kan ikke kurere demens”). Alzheimer og andre demenssygdomme er den femtehyppigste dødsårsag i Danmark. ©

Demens kan ikke helbredes, men medicin kan forebygge forværring og symptomer, så patienterne kan klare sig bedre i længere tid. Bivirkninger kan dog være vægttab, mareridt og psykose.

Trods mange års forskning i både Danmark og internationalt findes der stadig ikke en kur mod demens. Men de seneste 20 år har der været medicinsk behandling til rådighed, som i en periode kan mindske forværring af symptomerne i forhold til de tre demenssygdomme Alzheimer, Lewy body demens og demens ved Parkinsons sygdom.

”Medicinen stopper ikke sygdommen, og man får det som udgangspunkt ikke bedre. Men den forebygger forværringer af symptomer i en vis grad, så patienter med demens klarer sig bedre i længere tid,” fortæller Gunhild Waldemar.

De fleste tåler medicinen uden bivirkninger, men Gunhild Waldemar fremhæver alligevel nogle særlige bivirkninger, som personalet bør være opmærksomme på, f.eks. et uforklarligt vægttab:

”Selvom patienten ikke umiddelbart fik gastro-intestinale bivirkninger, kan symptomerne vise sig i løbet af et års tid, f.eks. et vægttab. Oftest er den typiske årsag til vægttab, at mennesker med demens ikke kan finde ud af at lave mad eller glemmer at spise. Men har vægttabet tidsmæssig relation til medicinen, kan det også skyldes den.”

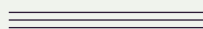
I sjældne tilfælde kan medicinen desuden medføre natlige mareridt, og her kan en løsning være at indtage medicinen om morgenen.

”I ganske få tilfælde har jeg desuden set, at patienter med Lewy body demens, som har særligt mange hallucinationer, får en såkaldt paradoksreaktion på den medicinske behandling og bliver meget psykotiske i løbet af få dage. Det er anført som bivirkning, men det er mange ikke opmærksomme på, og i så fald kan patienten blive fastholdt i psykosen, som ville forsvinde, så snart medicinen blev taget væk. Til det er der kun at sige, at hver gang en patient med demens får ny medicin – ikke kun mod demensen – skal sygeplejerskerne være opmærksomme på en evt. reaktion. Trives de med det eller ej? I nogle tilfælde kan de være bedre stillet uden medicin,” siger hun.



# Sygeplejersker kan afhjælpe demens-tabu

Sygeplejersker vil med jævne mellemrum møde patienter med symptomer på demens, ofte før diagnosen er stillet, og de skal altid reagere på eventuelle observationer.



Medmindre man arbejder på en børneafdeling eller barselsafsnit, vil man som sygeplejerske jævnligt møde patienter eller borgere med demens, også før diagnosen formelt er stillet. Og selvom en evt. udredning altid skal gå gennem patientens praktiserende læge, spiller sygeplejerskerne og ikke mindst deres arbejdspladsers ledelse en stor rolle i opsporingen af selve demenssygdommen. Som eksempel giver Gunhild Waldemar den 85-årige Olga, som er indlagt med hoftefraktur.

”Her er sygeplejerskerne måske de første til at observere, at Olga ikke kan finde tilbage til sin stue, og at man derfor er nødt til at skrive hendes navn på døren. Olga er måske kun indlagt i tre dage, men sygeplejerskerne er nødt til at reagere på observationen – at hun måske lider af demens, som ovenikøbet kan have været medvirkende til, at hun faldt og brækkede hoften,” fortæller hun vel vidende, at de observationer nogle gange ryger nederst på prioriteringslisten.

”Ofte sker der det,” fortsætter Gunhild Waldemar, ”at patienten bliver indlagt, opereret og udskrevet igen. Teknisk set er der sket det, der skal. Men den sygeplejerske, som har observeret tegn på demens, sagde det måske kun til lægen på stuegang, som igen nedprioriterede den information til fordel for de mere akutte opgaver, især hvis man er for få. Og det er ikke godt nok, selvom det akutte selvfølgelig har første prioritet.”

## Udfordr patienten

Ifølge Gunhild Waldemar er det formelt ledelsens ansvar, at der bliver handlet på observationerne:

”Der må være en klar politik for, hvad sygeplejerskerne skal gøre med deres viden. Efter min mening burde en mistanke om demens bl.a. medføre, at der bliver taget særligt højde for, at der er en pårørende til stede, hver gang patienten skal have informationer. Og på hospitaler bør der være en særlig overleveringsforretning i forbindelse med udskrivning, så man er


sikker på, at personen bliver henvist til udredning hos egen læge, når det akutte er overstået.”

*Hvis en borger selv føler sig rask og får den hjælp, han har brug for, argumenterer nogle sygeplejersker for, at borgeren ikke skal udredes for demens, da man kan komme til at sygeliggøre ham?*

”Vi er så vant til, at vi ikke skal sygeliggøre folk unødvendigt, især hvis det drejer sig om lette symptomer på f.eks. for højt blodtryk eller kolesteroltal. Men i mange af de her tilfælde er der tale om folk, der ofte er ret syge af demens, men som ikke selv kan forstå eller indse det. Det er en del af sygdommen. Er man som sygeplejerske eller pårørende bekymret, er det det, man skal lytte mest til og ikke til patienten,” påpeger hun og uddyber:

”I forhold til patienter med demens skal vi som professionelle aflære noget af det mest grundlæggende, vi har lært: at man altid skal lytte til, hvad patienten siger. Det skal vi selvfølgelig også, men det må ikke alene være det, der sætter dagsordenen. Vi er nødt til at se bagom og på en venlig og pædagogisk måde udfordre det, patienten siger, helst ved hjælp af informationer og i tæt samspil med de pårørende.”

Generelt opfordrer Gunhild Waldemar sygeplejersker til at inddrage de pårørende, hver gang det er muligt, f.eks. ved akut indlæggelse:



”Man skal ikke nøjes med at optage anamnese fra den ældre selv, men også ringe til en pårørende for at høre, hvad der er op og ned, så man får hele sygehistorien med.”

### Demens er tabu

Ifølge Gunhild Waldemar er det danske sundhedssystem primært indrettet efter, at folk selv kan sige til og fra og forstår sig selv og deres sygdom, hvilket forstærkes af den øgede digitalisering.

”Men det kan mennesker med demens ikke, og her er vi deres fornemmeste ambassadører. Det er misforstået hjælp at beskytte dem mod den udredning, som kan sikre dem ordentlig støtte, behandling og omsorg i tide,” siger hun og erkender, at emnet kan være svært at tale om:

”Det kan være tabu for både sygeplejersker og læger at skulle fortælle en patient, at der er noget galt med hukommelsen og den måde, man fungerer på i hverdagen. Det kan være svært at sige det på en skånsom måde, tilpasset den enkelte. For nogle falder det naturligt, for andre kræver det mere erfaring. Vi må ikke snyde dem for vigtige og alvorlige informationer, men skal heller ikke overdrive eller skræmme dem.”

Sluttelig fremhæver hun endnu en vigtig pointe i arbejdet med mennesker med demens:

”Vi skal altid huske at se mennesket bag demenssygdommen. Mennesker med demens er lige så forskellige som alle andre. Det er en myte, at alle ikke kan huske eller ikke har følelser. Mennesker med demens fortjener den samme respekt og opmærksomhed, som vi møder alle andre patienter og borgere med.” ©

# Demens skygger for andre sygdomme

Mennesker med demens er ofte ældre, og forekomsten af komorbiditet er derfor høj. Sygeplejersker har en koordinerende opgave med at forebygge, opspore og behandle ikke blot demenssygdommen, men i høj grad også de andre sygdomme.



Pleje og omsorg til mennesker med demens spænder lige fra indsatsen tidligt i sygdomsforløbet, hvor diagnosen er stillet, til pleje og omsorg i livets sidste fase. Efterhånden som sygdommen udvikler sig, vil patienterne blive mere og mere afhængige af den rette støtte, pleje og behandling på både hospitaler og i kommunerne, og tilbuddene omfatter både sundhedsfaglige og socialfaglige metoder (3).

Ifølge Gunhild Waldemar har sygeplejersker qua deres sundhedsfaglige uddannelse rigtig gode forudsætninger for at observere og vurdere personers helbredstilstand og trivsel, hvilket er vigtige evner i arbejdet med mennesker med demens.

”For at mennesker med demens kan have det godt, er det vigtigt, at der også er styr på deres almenfysiske tilstand og pleje. Ældre mennesker med demens fejler ofte også andre ting, og her spiller sygeplejersker en vigtig rolle især i opsporing og forebyggelse,” påpeger Gunhild Waldemar.

Som eksempel på ovenstående nævner hun en situation, hvor et menneske med demens bliver meget urolig og angst i eget hjem eller på plejecentret. Her er løsningen ikke at ringe til lægen for at få beroligende medicin som det første, men derimod at se, om der er sket noget fysisk med vedkommende.

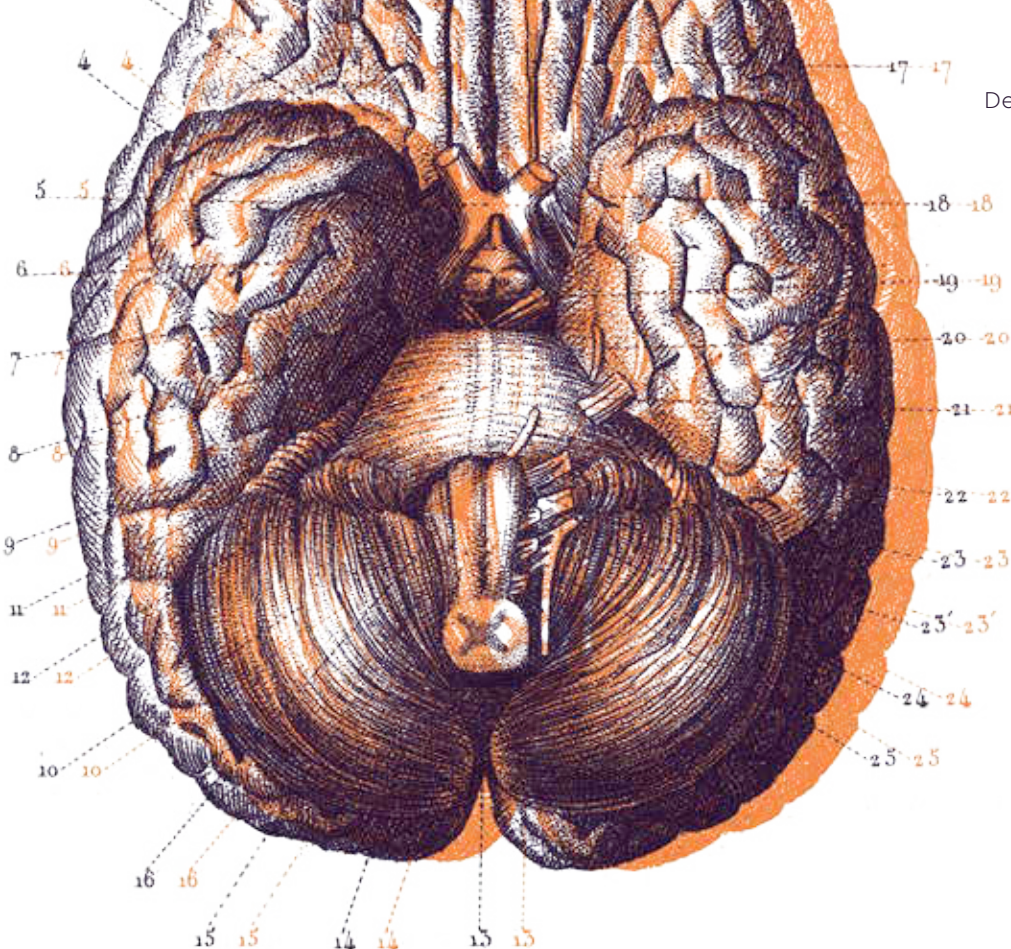
”Kan personen have feber eller ondt et sted – er der måske tale om en urinvejsinfektion? Det er faktisk ofte små ting, der kan behandles ret enkelt, som kan vælte læsset,” forklarer Gunhild Waldemar.

## Sygeplejersker skal sikre sammenhæng

Da demens især ses hos ældre, er forekomsten af komorbiditet høj (se boksen ”Demens og komorbiditet” side 31). De har de

samme kroniske sygdomme som andre ældre, men udgør en særligt sårbar gruppe, idet de er mindre tilbøjelige til at henvende sig til sundhedsvæsenet og kan have svært ved at overholde aftaler og behandlingsplaner. Derudover viser undersøgelser, at risikoen for fald er tre- eller firedoblet hos mennesker med demens i forhold til ældre uden, og risikoen for en hoftefraktur er tilsvarende 2,5 gange større. Før diagnosen er stillet, har mennesker med demens et højt antal besøg hos egen læge sammenlignet med ældre uden demens. Men når først diagnosen er på plads, kommer de ikke så ofte til læge som dem uden demens, hvorimod antallet af e-mail- og telefonkonsultationer stiger (3).

”Og her er det jo typisk de pårørende eller plejepersonalet, der kontakter lægen. Det ryster mig lidt, at ældre med demens møder lægen sjældnere end andre. Ældre med demens har også lidt færre hospitalsindlæggelser end andre mennesker på deres alder, hvilket giver god mening, da de helst ikke skal på hospitalet, medmindre de har virkelig brug for det. Men jeg kan godt blive bekymret for, om de er underbehandlede – at de



ikke altid bliver behandlet for det, de skal,” advarer Gunhild Waldemar.

For at undgå det bør alle mennesker med demens ifølge Gunhild Waldemar med jævne mellemrum få besøg af en demenskoordinator, gerne en sygeplejerske, som skal være med til at sikre, at hverdagen hænger sammen. At de har de informationer, de har brug for, og ikke mindst kan fange, hvis der er noget galt sundhedsfagligt.

”Især i fravær af en stærk pårørende er der virkelig brug for en tovholder, som kan sørge for, at kommunikationen fungerer mellem borgeren, de pårørende og alle de sundhedsprofessionelle omkring dem. En, der f.eks. har styr på, hvornår det er tid for det næste optiker- eller tandlægebesøg. En, der kan være med til at forebygge og spotte andre sygdomme og hjælpe mennesker med demens med at være så sunde, som de kan, med de sygdomme, de nu engang har,” fastslår Gunhild Waldemar.

#### Rehabilitering og morfin udfordrer

Når det kommer til mennesker med demens, er der også nogle særlige udfordringer i forhold til rehabilitering og

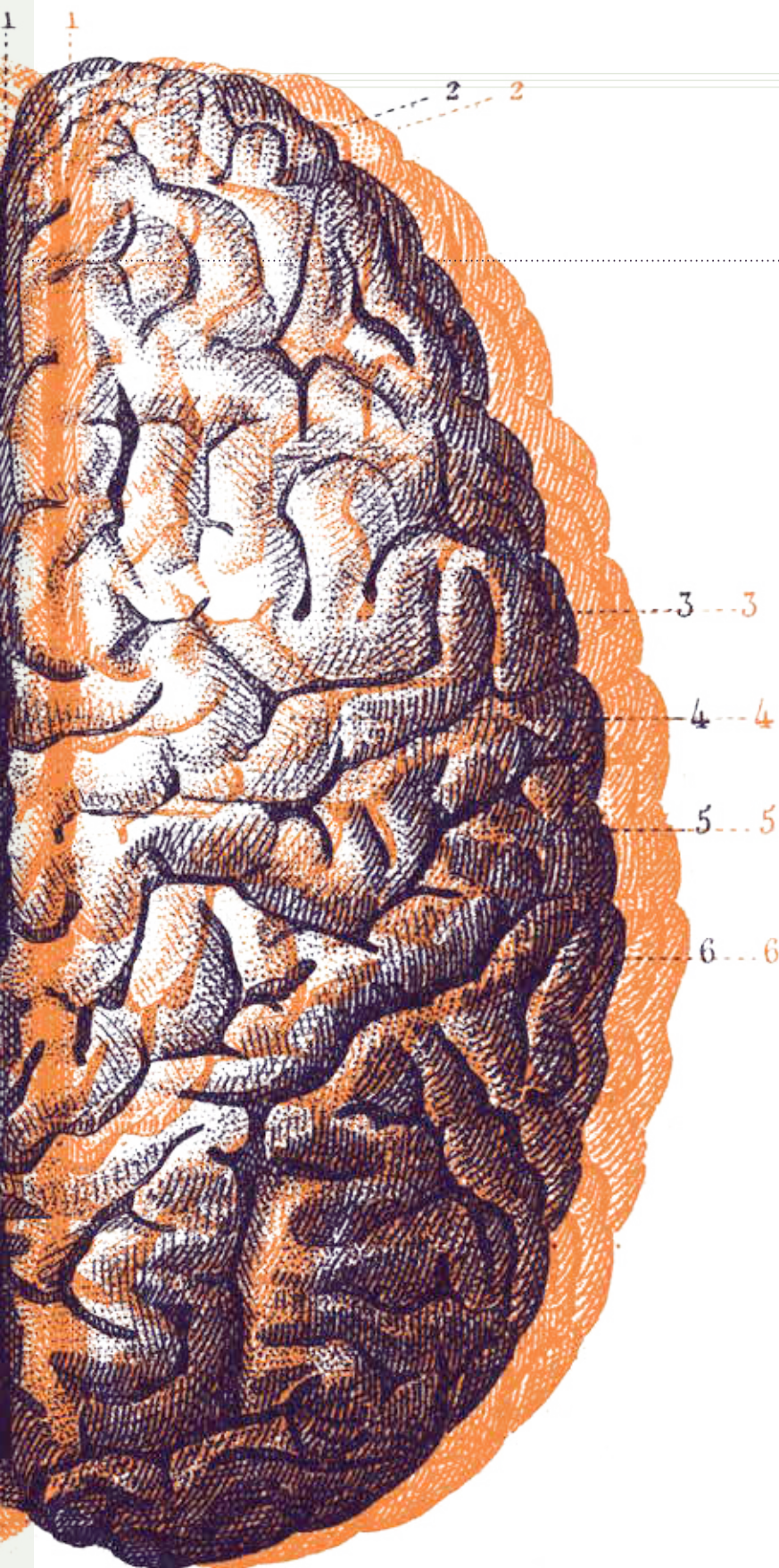
medicinering, som sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle bør være opmærksomme på.

I forbindelse med rehabilitering pointerer Gunhild Waldemar, at borgere med demens har samme rettigheder til og gavn af genoptræning efter f.eks. hoftebrud eller andre fysiske skader som alle andre. Men på grund af demenssygdommen forstår de sjældent selv at efterspørge og værdsætte det.

”Derfor skal alle sundhedsfaglige personer, som møder dem, være særligt opmærksomme på, at de får tilbuddet. Mange med demens kan ikke vise motivation og taknemmelighed og glæde sig over deres egen fremgang på samme måde som åndsfriske mennesker. Det resulterer desværre nogle gange i, at personalet konkluderer, at man ikke kan motivere vedkommende, og genoptræningen opgives måske helt,” siger hun.

Desuden tåler mennesker med demens ofte medicin dårligere end andre. Der er i den forbindelse flere faldgruber, fremhæver Gunhild Waldemar. Bliver et menneske med demens f.eks. opereret for hoftefraktur, får personen ofte samme cocktail af smertestillende medicin postoperativt som alle andre, hvilket kan være u hensigtsmæssigt. For det første er disse patienter ofte dårlige til at efterspørge mere medicin, hvis de har smerter. Og for det andet har de sværere ved at tåle morfin i samme doser som andre.

”Morfin kan gøre dem meget konfuse og sengeflygtige. Det kan igen resultere i, at patienten bliver meget forvirret, og ud på natten går det helt galt. Der er måske kun en sygeplejerske til at passe hele afdelingen, og patienten med demens er helt ustyrlig, går ud af sengen og ser syner m.m. Så tilkalder sygeplejersken lægen, som ordinerer et antipsykotikum som f.eks. Serenase, og



så har vi et helt andet problem – der bliver ordineret et antipsykotisk lægemiddel, selvom patienten måske allermest havde brug for en varm hånd at holde,” påpeger Gunhild Waldemar vel vidende, at antipsykotikum kan være nødvendigt nogle gange.

*Hvad skal sygeplejerskerne i kommunerne gøre, hvis en patient med demens bliver sendt hjem med et antipsykotikum efter en somatisk indlæggelse?*

”Overvej, om det kan seponeres. Er det givet akut i en nattevagt, burde hospitalet seponere det inden udskrivelse. Sygeplejerskerne skal i hvert fald som minimum vide, at mennesker med demens som udgangspunkt ikke skal have antipsykotisk behandling i længere tid og slet ikke, hvis der ikke har været en psykiater inde over. Bliver de udskrevet med antipsykotisk medicin, som de ikke fik, da de blev indlagt, skal sygeplejerskerne reagere og stille spørgsmål til medicinen gennem den praktiserende læge,” forklarer hun og uddyber:

”Og på hospitalerne skal sygeplejerskerne tænke, at antipsykotikum kun skal bruges i absolut akutte situationer. Det må ikke erstatte den socialpædagogiske tilgang, f.eks. hvis patienten kommer til at modsætte sig drop. Her kan man komme langt uden medicin, hvis man er to om det. Jeg ved godt, at snak ikke kan hjælpe den meget angste og forpinte patient, men står de ud af sengen for at lede efter familien eller hiver droppet af – her mener jeg, at vi kan klare meget uden medicin, men det kræver, at der er nok personale.”

### **Det terminale forløb**

Afslutningen på et liv med demens kan være meget forskellig fra person til person. Hvis døden ikke er indtruffet tidligere pga. anden sygdom, er de fleste demenssygdomme dødelige i sig selv. Ofte vil personer med demens til sidst

være så motorisk svækkede, at de ender i fosterstilling og kan have svært ved at bevæge hovedet.

”Den sidste fase kan vare fra uger til måneder, og så kan de f.eks. dø af en lungebetændelse til sidst. Men også her er det vigtigt at vide, at en tilstand, som kan ligne meget fremskreden og terminal demenssygdom, kan opstå kunstigt på ganske få dage til uger, hvis patienten fast får morfin eller antipsykotika i større doser,” siger Gunhild Waldemar og påpeger, at også delir hos mennesker med demens nogle gange forveksles med det terminale stadie:

”Alle kan få delir, men mennesker med demens har større risiko, især under indlæggelse i uvante omgivelser eller pga. infektion eller lignende. Delir er en akut tilstand, og dødeligheden er høj, så det gælder om at finde den fysiske årsag hurtigt. Ved delir er man bevidstmæssigt påvirket, og kender man borgeren i forvejen, er man ikke i tvivl om, hvorvidt borgeren har delir eller ej. Men det er jo langt fra tilfældet for sygeplejersker, som arbejder på hospitalerne, hvor patienterne ofte kun er indlagt i kort tid.”

Når det kommer til terminal pleje af mennesker med demens, er den største udfordring ifølge Gunhild Waldemar at beslutte, hvornår terminalstadiet indtræffer.

”Det er altid svært, men falder måske mere naturligt for eksempelvis en kræftpatient. I forhold til mennesker med demens er det rigtig vigtigt, at sygeplejerskerne tidligt får skabt en god kontakt og alliance med både patienten og de pårørende, der forhåbentligt er. Snakken om patientens ønsker til den sidste tid skal tages tidligt, meget gerne sammen med en pårørende, som måske kender personens ønsker fra tidligere. Ønsker, som hovedpersonen sandsynligvis selv har glemt,” siger hun. ©

## Demens og komorbiditet

Komorbiditet kan forværre den kognitive svækkelse, gøre patienten mindre selvhjulpne og øge plejetyngden, mens forebyggelse og den rette behandling kan bedre den kognitive og praktiske funktionsniveau. Hyppige komorbide sygdomme er

- psykiske lidelser
- kardiovaskulær sygdom og lungesygdom
- infektioner
- gigt og smerter i bevægeapparatet
- diabetes
- andre neurologiske sygdomme.

Komplicerende faktorer i forbindelse med demens har stor betydning for den demente persons livskvalitet og for plejetyngden. Mange af faktorerne kan behandles. Som hyppige komplicerende faktorer kan bl.a. nævnes

- søvnforstyrrelser
- faldepisoder
- inkontinens
- dårlig ernæring og væskebalance
- medicinbivirkninger
- epilepsi
- adfærdssændringer
- depression
- psykotiske symptomer.

Kilde: ©

## Pleje, omsorg og rehabilitering

I ”Statusrapport på demensområdet i Danmark” fra maj 2016 (3), i den nationale kliniske retningslinje fra 2013 (4), men også på [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk) (5) beskrives en række forskellige social- og sundhedsfaglige metoder til pleje, omsorg og rehabilitering af mennesker med demens og ikke mindst effekten af metoderne. Nogle af de hyppigst anvendte er socialpædagogiske metoder, personcentreret omsorg, reminiscens og Marte Meo. Men også erindringsdans og musikterapi bliver med succes brugt flere steder i landet. Fysisk aktivitet og funktionstræning er også et vigtigt element i pleje og omsorg af mennesker med demens, især i den tidlige fase. Det er med til at forebygge og mindske risikoen for en række sygdomme, vedligeholde muskelstyrke og kondition samt opretholde evne til at udføre dagligdagsaktiviteter. Undersøgelser viser, at træning af hjemmeboende og beboere med demens i plejeboliger kan have gavnlige effekter på især fysisk funktion som gangfunktion, balance, udholdenhed, styrke, muskelstyrke, mobilitet samt aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Det kan man bl.a. læse mere om på [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk) under ”Forskningsnyheder” den 24. oktober 2016. På hjemmesiden kan man også finde videnscentrets ”ABC Demens”, som er gratis e-learning-forløb målrettet forskellige faggrupper, der arbejder med mennesker med demens.

# Hold udkig efter de belastede pårørende

Demens slider mere på de pårørende end andre kroniske sygdomme som diabetes og KOL. Sygeplejersker skal spotte de belastede pårørende, oplyse dem og præsentere tilbud om aflastning.



Omkring 400.000 danskere er pårørende til en person med demens, og det er ofte et fuldtidsjob, som slider hårdt både fysisk og psykisk. Flere internationale studier viser, at pårørende til mennesker med demens er mere syge end pårørende til folk med andre kroniske sygdomme som diabetes og KOL, hvilket bl.a. Sundhedsstyrelsen har beskrevet og dokumenteret i et større tema om pårørende til mennesker med demens (6).

”Det slider tilsyneladende meget mere at være pårørende til mennesker med demens. De har større risiko for selv at blive syge og et større forbrug af sundhedsydelser. De går oftere til læge, bliver indlagt hyppigere, får oftere depression og har et større medicinforbrug. De er ofte ladt alene med et problem, der fylder 24 timer i døgnet, og det slider på deres fysiske og psykiske helbred,” siger Gunhild Waldemar.

Hun understreger dog, at de pårørende meget gerne vil være der for deres kære med demens. Men også, at de har brug for sparring og aflastning, og her kan sygeplejerskerne gøre en stor forskel, vurderer Gunhild Waldemar:

”Med deres helhedsorienterede syn på pleje og behandling og sundhedsfaglige uddannelse er sygeplejersker selvskrevet til at spotte belastede pårørende,” siger hun og understreger, at det er vigtigt at tænke pårørende bredt:

”Der går ofte automatik i den – mange tænker, at den pårørende er den, patienterne bor sammen med, f.eks. ægtefællen. Men den pårørende kan være søskende, børn eller børnebørn, og de kan også bo langt væk. Fælles for dem er, at de alle kan være vigtige ressourcer for mennesket med demens, men altså også belastede.

## Hav mod til at tage ledelsen

Overordnet får pårørende til mennesker med demens det bedre, når først diagnosen er stillet. Dernæst har de brug for al den viden, de kan få, samt tilbud om evt. aflastning.

”Jo mere de pårørende ved om demens, og hvordan de kan hjælpe, jo lettere bliver opgaven. Informationen kan de få

skriftligt, men også på informationsmøder og undervisningsforløb, som mange kommuner tilbyder,” forklarer Gunhild Waldemar, som mener, at kommunerne derudover bør have tilbud om aflastning som f.eks. madordning eller hjælp til indkøb.

Sygeplejersker oplever ofte, at de pårørende afslår aflastningstilbud. Hvordan griber man det an?

”Det kan være rigtig svært for pårørende at fremlægge et forslag om f.eks. hjælp til indkøb eller aktiviteter i et dagcenter. Den snak er meget svær, og her skal sygeplejerskerne hjælpe de pårørende med fremlæggelsen. Det handler meget om en pædagogisk tilgang og god kommunikation i argumentationen,” siger Gunhild Waldemar og uddyber:

”Sommetider skal hverken personale eller pårørende rette sig efter, hvad mennesker med demens siger. Gør man det, kan det resultere i rigtig dårlig pleje. Er man så syg, at man får hjælp til indkøb, kan man nok heller ikke beslutte, hvad man skal købe ind. Lad patienten selv komme med nogle bud og sæt selv de andre nødvendige ting på listen, med samtykke fra patienten. Ellers ender det måske med, patienten køber de samme to ting hver gang, men hverken har mælk, rugbrød eller smør. Personalet må gerne tage ledelsen, og de skal have modet til at gøre det.” ●





# Demensvenlige sygehuse har en strategi

”Demensvenlig” går igen i mange beskrivelser af, hvordan både regering, kommuner og regioner ønsker eller allerede tilrettelægger deres tilbud om pleje og behandling til mennesker med demens.

En overordnet definition på begrebet ”demensvenlig” findes ikke. Der er ikke formelle krav om, hvad der skal til for, at f.eks. et sygehus kan kalde sig demensvenlig. Ifølge Gunhild Waldemar kræver det dog som minimum, at sygehuset har en strategi for, hvordan man griber arbejdet an:

”Overordnet handler det om, at man gennemtænker og ser alle arbejdsprocesser og indretning fra patienter med demens’ side, ligesom man gør i forhold til f.eks. blinde og døve. F.eks. bør personalet allerede i akutmodtagelsen spotte de ældre med demens, så de kan få særlig hjælp, så man undgår, de bliver forvirrede og forlader modtagelsen. Man skal f.eks. også være ekstra opmærksom, når man optager anamnese, og ikke kun inddrage den ældre selv, men også huske at ringe til pårørende for at høre, hvad der er op og ned – imødekommenhed og inddragelse af pårørende er meget vigtigt.”

På Farsø Sygehus har man forsøgt dette med ”Projekt Rosen”, som beskriver sygehusets procedurer for, hvordan personalet bedst håndterer patienter med demens skånsomt fra modtagelse til udskrivelse. Helt konkret forsynes

patientens stue, journal og seng med et klistermærke af en rød rose, som orienterer personalet om, at der her er en patient med demens eller demenslignende tilstand og som følge heraf kognitive dysfunktioner.

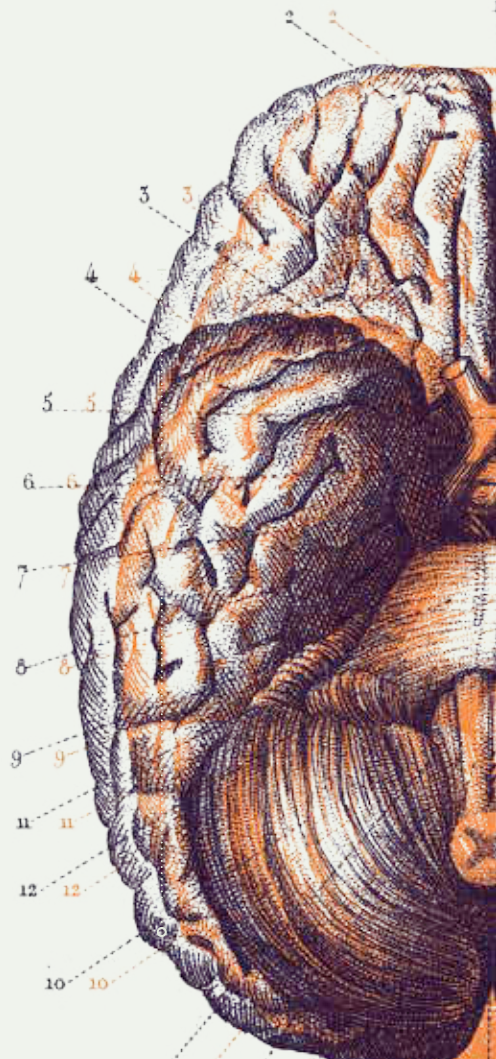
*Hvilken rolle spiller personalekontinuitet?*

”Det er enormt vigtigt, især i kommunerne. Her er der mange eksempler på, at jo færre behandlere og jo større kendskab til den ældre med demens, jo større chance er der for, at tingene lykkes. Jeg ved godt, at virkeligheden er anderledes mange steder, men fra et demensvenligt synspunkt er personalekontinuitet vigtigt,” påpeger Gunhild Waldemar.

I sommeren 2015 inviterede Demensalliancen, som Dansk Sygeplejeråd er en del af, de seks kommuner Aarhus, Aalborg, Hillerød, Næstved, Stevns og Varde til at være med til at skabe de første demensvenlige kommuner i Danmark. I 2016 kom yderligere syv kommuner til. Arbejdet er indtil videre mundet ud i seks konkrete ambitioner, som er beskrevet i publikationen ”På vej imod demensvenlige kommuner”. Den kan hentes på [www.demensalliancen.dk](http://www.demensalliancen.dk) ●

## Referencer

1. Notat: Sygeplejerskers arbejde med patienter/borgere med demens. DSR Analyse; September 2016. 2. Et trygt og værdigt liv med demens. Oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025. København: Sundheds- og Ældreministeriet; 2016. 3. Statusrapport på demensområdet i Danmark, København: Sundheds- og Ældreministeriet; 2016. 4. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013. 5. [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk) 6. [www.sst.dk](http://www.sst.dk) > Skriv ”Tema om pårørende til mennesker med demens” i søgefeltet.





# 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

**Urologi:** Urinretention op til 800 ml reducerer behovet for katerisation, viser et randomiseret, kontrolleret studie efter hofte- og knæalloplastik..

**Organdonation:** Sygeplejersker bør være opmærksomme på den komplekse situation, som levende nyredonorer befinder sig i med bekymringer og dilemmaer.

**Fatigue:** For patienter med hjertesvigt er fatigue en udfordring, da det fører til nedsat fysisk kapacitet, er uforudsigelig og har en svingende intensitet.

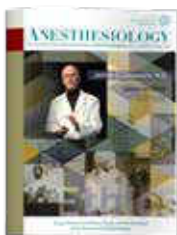
## VIL DIN JOURNAL CLUB BIDRAGE?

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



# Højere grænse mulig ved postoperativ blærekateterisation

*Urologi. En grænse på 800 ml ved blærekateterisation efter hofte- og knæalloplastik reducerer behovet for kateterisation uden øgede urologiske komplikationer, viser et randomiseret kontrolleret studie.*



Bjerregaard LS, Hornum U, Troldborg C, Bogoe S, Bagi P, Kehlet H. **Postoperative Urinary Catheterization Thresholds of 500 versus 800 ml after Fast-track Total Hip and Knee Arthroplasty. A Randomized, Open-label, Controlled Trial.** *Anesthesiology*. 2016 Apr 7. [Epub ahead of print] PMID: 27054365

**Introduktion:** Urinretention forekommer højst sandsynligt efter næsten alle kirurgiske indgreb, og dermed opstår en potentiel risiko for urinvejsinfektion. Specielt efter hofte- og knæalloplastik er det vigtigt at undgå urinvejsinfektioner. Der findes ikke evidensbaserede retningslinjer for, hvor grænsen skal være for, hvornår der skal foretages blærekateterisation efter hofte- og knæalloplastik. Hypotesen for dette studie var, at hvis der blev tilladt urinretention op til 800 ml, ville det reducere behovet for blærekateterisation samt urologiske komplikationer.

**Metode:** Designet var et randomiseret kontrolleret studie gennemført på tre hospitaler, hvor standardiseret fast-track var implementeret i afdelingerne. Patienterne blev tilfældigt allokateret til én af to grupper, hvor blærekateterisation blev foretaget ved en tærskel på 500 eller 800 ml. Det var ikke blindet, hvilken gruppe patienterne tilhørte. Patienterne blev blæreskannet hver anden time indtil første frivillige vandladning med efterfølgende blærekateterisation i henhold til den gruppe, patienterne tilhørte. Det primære outcome var antal patienter, der fik foretaget blærekateterisation før første frivillige vandladning.

30 dage efter operationen blev der foretaget et telefoninterview, hvor patienterne blev spurgt, om de havde haft urinvejsinfektion eller havde været genindlagt på hospitalet. Endvidere blev der spurgt til, om patienterne havde besvær med at tømme blæren.

**Resultater:** Der blev inkluderet 721 ud af 800 patienter (90 pct.) i undersøgelsen. Signifikant flere fik foretaget blære-kateterisation i 500 ml-gruppen end i 800 ml-gruppen. Der blev i de to grupper ikke fundet forskel i urologiske komplikationer som urinvejsinfektioner, genindlæggelser på hospitalet eller besvær med tømning af blæren.

**Diskussion:** En styrke ved studiet var, at det blev gennemført under en normal klinisk hverdag, og dermed er standarder for behandling af blærefunktion lette at implementere i klinisk praksis.

**Konsekvenser for praksis:** Denne undersøgelse bør danne basis for fremtidige guidelines for perioperativ behandling af blærefunktion for både hofte- og knæalloplastik, men også for andre kirurgiske specialer. ●



## Standarder for behandling af blærefunktion er lette at implementere i klinisk praksis.

*Kirsten Specht, ph.d. MPH, CRNA, RN, postdoc og klinisk sygeplejespecialist, Ortopædkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital.*

# Levende nyredonorer befinder sig i en kompleks situation

*Organdonation. At donere en nyre er som at være på en ekspedition, der bringer både glæde og sårbarhed med sig. Desuden opleves tættere patient-donor-relationer, men også udfordringer ved familierelationer.*



Agerskov H, Ludvigsen MS, Bistrup C, Pedersen BD.

**From donation to everyday life: Living kidney donors' experiences three months after donation.**

J Ren Care 2016  
Mar; 42(1):43-52. doi:  
10.1111/jorc.12137.

**Introduktion:** Antallet af patienter med nyresygdomme i slutstadiet er stigende internationalt, og her er levende nyredonation en gunstig behandling. Levende nyredonation er en sikker procedure for raske personer, som forinden har været igennem et omfattende screeningsprogram. Formålet med studiet var at undersøge nyredonorerens oplevelse af donation og genoptræning de første tre måneder efter donation.



## Støtte fra pårørende var vigtig, men kunne også være en byrde.

**Metode:** Studiet havde en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang og blev gennemført på et dansk universitetshospital. Der blev gennemført åbne interviews med otte donorer tre måneder efter donation. Databearbejdning blev foretaget med inspiration i Paul Ricoeurs fortolkningsteori, der bestod af tre niveauer: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning og diskussion.

**Resultater:** Donationen blev oplevet som en ekspedition med forberedelse, operation, genoptræning og

hverdagsliv. Det var udfordrende at beskrive positive følelser, og det var tydeligt, at der var helbredsmæssige problemer og sårbarhed. En tættere relation samt behov for at følge recipientens fremskridt betød, at patient og donor følte sig som en del af hinanden. Støtte fra pårørende var vigtig, men kunne også være en byrde.

**Diskussion:** En begrænset gruppe på otte deltagere blev inkluderet i studiet. I et kvalitativt studie fokuseres der dog mere på indhold i deltagernes oplevelser frem for antallet af inkluderede.

**Konsekvenser for praksis:** Den danske undersøgelse peger på, at sygeplejersker bør være opmærksomme på den komplekse situation, levende nyredonorer befinder sig i med mulige bekymringer og følelsesmæssige dilemmaer. Sygeplejen bør fokusere på konsekvenserne ved at gennemgå donorkirurgi, donorerens behov, deres rolle, betydningen af eksistentielle spørgsmål og donor-recipient-familieforholdet. ●

*Kirsten Specht, ph.d. MPH, CRNA, RN, postdoc og klinisk sygeplejespecialist, Ortopædkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital.*

# En uforudsigelig og svingende tilstand

***Fatigue.** Patienter med hjertesvigt oplever at få reduceret funktionsevnen og angiver at miste både selvværd, identitet og intellektuel funktion. Ingen intervention kan reducere lidelsen.*



Schjoedt I, Sommer I, Bjerrum MB. **Experiences and management of fatigue in everyday life among adult patients living with heart failure: a systematic review of qualitative evidence.** JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports 2016;14(3):68-115.

**Introduktion:** Fatigue er et stort problem for mange patienter uafhængigt af deres diagnose. Patienterne har svært ved specifikt at beskrive fænomenet, som ikke må forveksles med træthed. Fatigue har stor indflydelse på patienternes livskvalitet, da fatigue påvirker mange aspekter af patientens dagligliv. Det er en udfordring for både patienter og pårørende at håndtere fatigue. Årsagen til fatigue er ikke klarlagt hverken hos patienter med hjertesvigt eller ved andre patientgrupper. Det lader til, at der er fællestræk ved fænomenet på tværs af diagnoser, men om der reelt er tale om samme ætiologi, er uklart. Hvis sundhedspersonale skal kunne give relevante råd og brugbar vejledning i håndtering af fatigue, må personalet have indsigt i, hvordan patienterne oplever et dagligliv præget af fatigue.

Målet er derfor at identificere og syntetisere viden om, hvordan patienter med hjertesvigt oplever og håndterer fatigue i deres dagligliv.

**Metode:** Der er udarbejdet en metasyntese på baggrund af en systematisk søgning af litteratur i internationale databaser og relevante hjemmesider. Søgningen omfattede også søgning efter såkaldt "grå litteratur". Der blev identificeret fem kvalitative studier, der var relevante at inkludere, og som blev kvalitetsvurderet ved anvendelse af et valideret instrument. Kvaliteten blev vurderet af to personer uafhængigt af hinanden. Data fra artiklerne blev ekstraheret. Metasyntesen er udført ved brug af JBI's Qualitative Assessment and Review Instrument (QARI).

**Resultater:** Der blev i alt identificeret 108 fund, der samles i 24 kategorier og sammenfattes til fem synteser. Fatigue beskrives som en omsiggribende kropslig oplevelse, som ikke kan ignoreres. Patienternes fysiske funktionsevne reduceres, og de angiver at miste

både selvværd, identitet og intellektuel funktion. Fatigue håndteres ved at udvikle strategier, der har til hensigt at opretholde og skabe balance i kropslige parametre og ved at skabe en balance mellem at acceptere og at kæmpe mod fatigue.

**Diskussion:** For patienter med hjertesvigt er fatigue en udfordring, idet fatigue fører til nedsat fysisk kapacitet, er uforudsigelig, og intensiteten er svingende.



## Personalet må have indsigt i, hvordan patienterne oplever et dagligliv præget af fatigue.

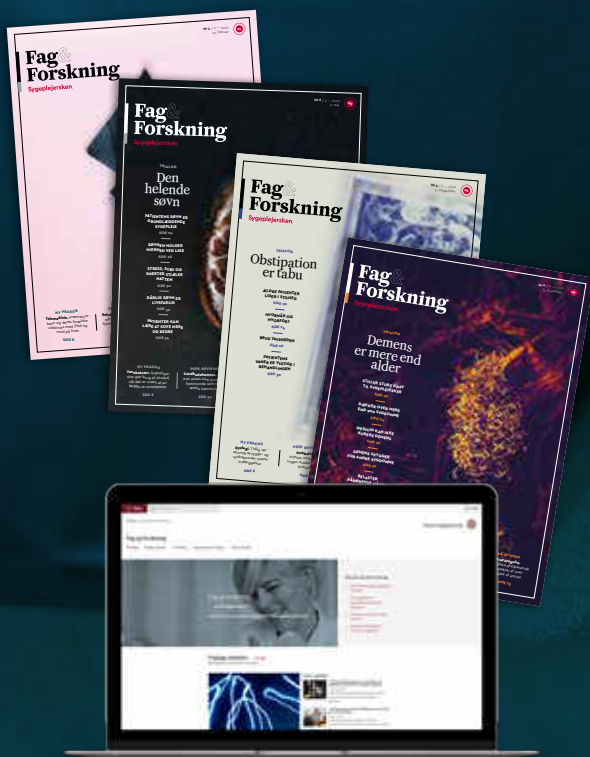
**Konsekvenser for praksis:** Fatigue er et stort problem for mange patienter og pårørende. Da ætiologien er ukendt, er det i dag ikke muligt at pege på interventioner, der kan reducere fatigue, det er noget, patienterne må lære at leve med. Denne metasyntese giver et godt indblik i, hvordan patienter oplever og selv håndterer fatigue, hvilket vil kunne hjælpe andre. ●

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

# Fag& Forskning

udkommer igen den  
27. februar 2017.

Indtil da mødes  
vi på nettet.



## Find flere faglige artikler på dsr.dk/fagoforskning

I mellemtiden kan du læse mange flere sygeplejefaglige artikler på Dansk Sygeplejeråds hjemmeside. *Fag&Forskning* findes nemlig også online på dsr.dk/fagoforskning. 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/fagoforskning, 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*.

## JENS-CHRISTIAN HOLM - DET NYE PARADIGME

Behandling af svært overvægtige børn  
ved JENS-CHRISTIAN HOLM

Vist i  
Generation XL på DR1  
og  
BBC World Health Check



Jens-Christian Holm udbyder kurser til behandling af svært overvægtige børn og unge. Kurserne er en introduktion til samt kompetanceudvikling af den pædagogiske metode som medfører vægttab hos 75 – 85 procent af de svært overvægtige børn og unge, samt fald i fedtlever, blodtryk, kolesteroler og forældre overvægt. Årsagen til den effektive behandling med anvendelse af 5 timer pr. barn pr. år er den direkte og effektive kommunikation som på een gang kommunikerer alvoren bag problemstillingerne, men som samtidig drager omsorg for de problemstillinger som ofte er vanskelige.

**Kursus 1:** Introduktionskursus. Vægtregulation, komplikationer til overvægt, behandlingsmetode, pædagogik.

Tirsdag den 28. feb. – onsdag den 1. marts 2017

**Kursus 2:** Opfølgingskursus. Forventninger til behandlingsforløb, kropssammensætning, justering på behandling, relapse, drop out, normalisering, afslutninger.

Tirsdag den 22. nov. – onsdag den 23. nov. 2016

Tirsdag den 25. april – onsdag den 26. april 2017

**Kursus 3:** Nuancering, empati, kommunikationsflow, autenticitet, selv-identifikation, forventninger, udfordringer, perspektiv. Behandlingens direkte og indirekte effekter. Paradigmeskiftet.

Tirsdag den 6. dec. – onsdag den 7. dec. 2016

Tirsdag den 6. juni – onsdag den 7. juni 2017

**Brush-up kursus:** Onsdag den 15. marts 2017

**Sted:** Ringsted Scandic Hotel

Se [www.jenschristianholm.dk](http://www.jenschristianholm.dk)  
Mail [overvaegt.behandling@gmail.com](mailto:overvaegt.behandling@gmail.com)  
Facebook Jens-Christian Holm  
Twitter JC\_Holm

## PATIENTER SPARER TID PÅ BL.A. TRANSPORT, NÅR KONSULTATION FØR KEMOTERAPI KAN FOREGÅ TELEFONISK

**BAGGRUND.** Prostatakræft er aktuelt den tredjehyppigst forekommende cancerform i Europa, og i 2013 fik flere end 4.000 danske mænd diagnosticeret prostatakræft. Forekommer hyppigst hos mænd over 65 år. Metastaserende prostatakræft behandles oftest med kemoterapi, som kræver, at patienten før hver behandling møder i ambulatoriet til blodprøvekontrol og konsultation dag 1 og kemoterapi dag 2.

**FORMÅL.** At undersøge sikkerhed, patienttilfredshed og gennemførlighed ved telefonisk konsultation før kemoterapi hos patienter med metastatisk prostatakræft.

**METODE.** Prospektive undersøgelser omfattende patienter med metastatisk prostatacancer i behandling med docetaxel hver 3. uge. 33 patienter blev inkluderet i perioden maj 2011 til marts 2012, gennemsnitsalderen var 72 år. Interventionen bestod af telefonisk konsultation i stedet for ambulante fremmøde.

# Telefonkonsultation kan erstatte fremmøde

**Patienttilfredshed.** Patienter med prostatacancer og deres pårørende kan opretholde en normal hverdag, når fremmødekontrol i ambulatorium før kemoterapi kan erstattes af telefonisk konsultation.



**RESULTATER.** I alt 24 patienter gennemførte interventionen, og 23 blev interviewet. Gradering af patienternes toksicitet ved telefonkonsultation var identisk med den kontrolgradering, som blev udført før kemoterapi. Ingen patienter krævede yderligere lægekonsultation, og 21 patienter svarede "meget tilfredsstillende" og to "tilfredsstillende" til telefonkonsultation som metode.

**KONKLUSION.** Fremgangsmåden kan betragtes som sikker og gennemførlig. Patienterne udtrykte stor tilfredshed med telefonisk konsultation især pga. den sparede transporttid og kortere ophold på hospitalet. Dette kan give både patient og pårørende mulighed for i øget omfang at opretholde en normal hverdag.

# I

## Introduktion

Prostatakræft er den tredjehyppigst forekommende kræftform i Europa med en incidens på 96 pr. 100.000 personer (1). I 2013 fik 4.252 danske mænd diagnosticeret prostatakræft (2). Antal henviste på onkologisk afdeling, Herlev og Gentofte Hospital var i 2015 489, hvoraf 122 var henvist til behandling med docetaxel.

Sygdommen forekommer oftest i aldersgruppen over 65 år og sjældent under 50 år (3,4). Patienterne er således mænd, der kan være erhvervsaktive eller have en aktiv tilværelse som pensionist.

Metastatisk prostatakræft, dvs. kræft, som har spredt sig fra prostata, er en uhelbredelig sygdom. Hormonbehandling er ofte effektiv i starten, men efter en vis tid udvikler sygdommen sig til at være kastrationsresistent, hvilket betyder, at den endokrine behandling ikke længere er virksom (5,6). Den videre behandling kan derfor i nogle tilfælde være kemoterapi med det mål at lindre eventuelle symptomer og forlænge overlevelsen (7). Som førstevalg af kemoterapi er docetaxel internationalt anvendt. Bivirkninger til denne kemoterapi vil typisk være neuropati, træthed, forskellige symptomer fra mave-tarm-kanalen som kvalme og diarré, lavt antal hvide blodlegemer samt hårudtynding og neglegener (4). De fleste patienter tåler som regel behandlingen uden de store gener, og selv ældre mænd over 80 år med kræft i prostata både tåler og kan have gavn af kemoterapi (7).

Når sygdommen disseminerer, dvs. spreder sig, oftest med metastaser til knogler og/eller lymfeknuder, er medianoverlevelsen mindre end to år (8). Sygdommen vil på det tidspunkt i mange tilfælde medføre gener i form af træthed

og metastaserrelaterede smerter. Hos andre patienter vil symptomerne være mere beskedne og tillade patienten at opretholde en habituel og aktiv hverdag.

Næsten alle cancerpatienter vil opleve fatigue (kræftrelateret træthed) i en eller anden udstrækning (9), og dette problem kan påvirke hverdagen, som kan blive uoverkommelig. Fatigue er den hyppigste bivirkning i behandling af cancer, men er ofte et overset og underbehandlet problem (10).

## FORFATTERE



**SUSANNE ELLA MULLIT MØINICHE**  
Sygeplejerske, Onkologisk klinik 5042 (CNS), Rigshospitalet. Har onkologisk efteruddannelse samt postgraduat kursus i grundlæggende forskningsmetodologi ved UCSF. Tidligere ansat på hhv. urologisk sengeafdeling og onkologisk ambulatorium, Herlev Hospital, begge steder med fokus på prostatakræft. Har assisteret ved talrige forskningsprotokoller gennem årene og deltaget i flere advisory boards; susanne.moiniche@hotmail.com



**INGE HOLM JENSEN**  
Afdelingssygeplejerske, uddannet 1985. Sygeplejefaglig diplomeksamen med speciale i uddannelse og undervisning 1994, postgraduat kursus i grundlæggende forskningsmetodologi ved UCSF. Gennemført forskningsprotokolleret undersøgelse i onkologisk afdeling 2010-13. Har bred klinisk erfaring inden for både kirurgi og medicin. Undervist i seks år. Har de sidste 15 år arbejdet på onkologisk afdeling, team UG, Herlev og Gentofte Hospital. De sidste to år som afdelingssygeplejerske.



**ANNE KJÆRGAARD DANIELSEN**  
Sygeplejerske, ph.d., cand.pæd. pæd., MKS. Ansat i delt stilling som hhv. forsknings- sygeplejerske, Gastroenheden, Herlev og Gentofte Hospital (halv tid), og forskningskonsulent Herlev og Gentofte Hospital (halv tid).



**LISA SENDELØV**  
Dr.med., ledende overlæge, Onkologisk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital, speciallæge i onkologi. Beskæftiget med blærekræft og prostatakræft. Har skrevet disputats om kemoterapi ved blærecancer. Gennem de sidste 10 år haft talrige forskningsprojekter om onkologisk behandling af prostatacancer og stået for indførelse af flere nye behandlinger.



Sygdommen medfører hyppig kontakt til sundhedsvæsenet, og her foregår behandlingen ofte i et samarbejde mellem flere afdelinger og også på tværs af hospitaler. Samtidig har specialisering inden for kræftområdet og hermed centralisering af behandlingstilbuddene hyppigt medført længere afstande til den specialiserede pleje og behandling af patienterne.

Det øgede tidsforbrug på transport til behandling og undersøgelser kan være en belastning for kræftpatienten. Ud over tid til transport vil ethvert fremmøde på hospital ofte være forbundet med ventetid, som også har betydning for pårørende, som ønsker at støtte patienten gennem behandlingsforløbet (11).

Behandling af kræft i Danmark med kemoterapi gives i dag næsten udelukkende ambulant af flere årsager: Det er sikkerhedsmæssigt forsvarligt, patienterne har større mulighed for at have et hverdagsliv med familien, og forløbet har færre omkostninger. Almindeligvis kræver behandling med kemoterapi, at patienten først møder til blodprøvetagning med efterfølgende konsultation enten hos læge eller til konsultation hos specialistsygeplejerske i sygeplejeambulatoriet, se boks 1. Patienter, som følges i sygeplejekonsultation, må ikke have væsentlig komorbiditet, idet dette ville medføre behov for supplerende lægelige vurderinger, hvorved kontinuiteten vil blive kompromitteret. Ved konsultationen vurderes det, i forhold til patientens almentilstand og især bivirkninger, hvorvidt patienten kan modtage fornyet behandling med kemoterapi, eller om dosis skal justeres (12). Almen tilstand og bivirkninger registreres i et særligt skema, se tabel 1, hvorefter kemoterapi, som har begrænset holdbarhed, forordineres og bestilles af læge ud fra patientens højde og vægt. Præparation af kemoterapi tager nogle timer, hvilket i praksis betyder, at patienten er nødt til at have fremmøde over to dage.

Vi oplevede, at patienter og pårørende fandt det unødigt belastende både at møde frem til konsultation med henblik på justering af behandling og fremmøde igen til kemoterapi dagen efter. Da behandling med docetaxel som regel ikke er forbundet med svære bivirkninger eller udsving i patienternes tilstand (13), var det oplagt at undersøge, om en konsultation dagen før behandling kunne gennemføres telefonisk.

Ved gennemgang af litteraturen om telefonkonsultation fandt vi internationale undersøgelser, som primært fokuserede på kontrolforløbet efter afsluttet behandling. I forhold til tilfredsheden pegede disse undersøgelser imidlertid på en generel tilfredshed med at blive konsulteret telefonisk som alternativ til at skulle møde på hospitalet til kontrol i followup-perioden (14-16). Derimod var det ikke muligt for os at finde litteratur, der beskrev undersøgelser, hvor telefonisk toksicitetsvurdering, dvs. vurdering af bivirkninger hos patienter i aktiv behandling med kemoterapi, indgik.

### Boks 1. Specialist-sygeplejerskens kompetencer

En specialistsygeplejerske skal:

- Have et grundigt kendskab til behandling og pleje af patienter med kræft i prostata.
- Være i stand til at handle i meget komplekse problemstillinger og træffe selvstændige beslutninger vedrørende pleje og behandling.
- Være kritisk konstruktiv og inspirerende for kolleger.
- Kunne reflektere over, udvikle og evaluere retningslinjer for sygeplejen i afdelingen.
- Have et samlet overblik over de forskellige patientforløb i afdelingen.

*Kompetenceudviklingsprogram for sygeplejersker i Onkologisk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital, 2015.*

Spørgsmålet var derfor, hvordan patientforløbet kunne tilrettelægges, så patienter med kræft oplevede kvalitet og blev skånet mest muligt i forløbet, ikke mindst i den ofte lange periode, hvor patienten modtager kemoterapi. En af mulighederne kunne være telefonisk konsultation i stedet for fremmøde på hospitalet.

### Er metoden sikker og gennemførbar?

Det primære formål med studiet var at undersøge, om telefonisk konsultation foretaget af specialistsygeplejerske til patienter med metastatisk kræft i prostata forud for kemoterapi var en sikker og gennemførbar metode. Mere specifikt ønskede vi at undersøge, om vi var i stand til sikkert at identificere patientens almentilstand, vurdere patientens grad af bivirkninger og behov telefonisk, altså uden den sædvanlige ansigt til ansigt-kontakt. Desuden ønskede vi at undersøge patientens tilfredshed og tidsforbrug i forbindelse med telefonisk konsultation.

# M

Metode

Studiet var designet som et prospektivt deskriptivt studie med fokus på sikkerhed og patienttilfredshed (17), tidsforbrug og gennemførbarhed.

Undersøgelsen omfattede patienter med metastatisk prostatacancer i behandling med docetaxel hver 3. uge. 33 patienter blev inkluderet i perioden maj 2011 til marts 2012. Den gennemsnitlige alder var 72 år. Interventionen bestod af telefonisk konsultation med specialistsygeplejerske frem for ambulant fremmøde. Bivirkninger til behandling graderedes ved hjælp af CTC-registreringsskema, se tabel 1. Bivirkningsgraderingen blev valideret af behandlersygeplejerske før kemoterapi som udtryk for, om metoden kunne anses for sikker. Patient-

tilfredshed blev dels undersøgt kvalitativt med højt struktureret interview, dels ved registrering af patienternes tidsforbrug ved fremmøde i ambulatoriet kontra telefonkonsultation. Gennemførelse blev undersøgt ved brug af logbøger og opgørelser af kasseret medicin.

### Kriterier for inklusion

Følgende patienter blev inkluderet i undersøgelsen:

- Nyhenviste patienter med prostatakræft, som var visiteret til behandling med kemoterapi med docetaxel hver 3. uge sammen med daglig lavdosis tbl. prednisolon peroralt.
- Patienter, som gav samtykke til at indgå i undersøgelsen.
- Patienter, der i forvejen var egnet til sygeplejekonsultation, dvs. uden betydelig komorbiditet.

### Kriterier for eksklusion

Følgende patienter kunne ikke deltage:

- Patienter, som tidligere havde modtaget kemoterapi.
- Patienter, som ikke var i stand til at kommunikere telefonisk

- Patienter, som i forløbet udviklede symptomer, der medførte behov for lægelig vurdering.
- Patienter, som ønskede at udgå af undersøgelsen

### Screening med henblik på inklusion

Alle patienter med metastatisk prostatakræft, som var henvist til docetaxel-behandling, blev screenet med henblik på inklusion i studiet. Ved den indledende lægesamtale blev patienten informeret om muligheden for at deltage i projektet, og alle patienter, der samtykkede, blev screenet af første og anden forfatter med henblik på inklusion.

Patienterne blev registreret med fortløbende identifikationsnumre med henblik på anonymisering.

### Patientforløb på 15 uger

Interventionsperioden strakte sig over de første fem serier kemoterapi med docetaxel, der blev givet hver 3. uge, dvs. et patientforløb henover en periode på 15 uger. Behandlingsmæssigt var det almentilstand (performance status), niveauet for blodets indhold af prostataspecifikt antigen, den



**Table 1.** Eksempel på Common Toxicity Criteria version 3,0 (12)

Navn/cpr:		Hormonrefraktær c. prostata diss. Docetaxel 75 mg/m <sup>2</sup>								
<b>ALMENT</b>	<b>Dato og år</b>									
	<b>AE-reg. udført af:</b>									
		Baseline	Serie 1	Serie 2	Serie 3	Serie 4	Serie 5	Serie 6	Serie 7	Serie 8
	<b>Performance status (WHO)</b>									
	0: Upåvirket, velbefindende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1. Begrænset i fysisk aktivitet, men i stand til at arbejde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Selvhjulpel, men ikke i stand til at arbejde, oppegående mere end 50 pct. af dagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Delvis selvhjulpel, sengeliggende mere end 50 pct. af dagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Fuldstændig afhængig af andres hjælp, sengeliggende hele tiden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>GASTROINTESTINALT</b>	<b>Dato og år</b>									
	<b>AE-reg. udført af:</b>									
		Baseline	Serie 1	Serie 2	Serie 3	Serie 4	Serie 5	Serie 6	Serie 7	Serie 8
	<b>Diarré</b>									
	0: Ingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1. Hyppighed øget, 2-3 afføringer/døgn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hyppighed øget, 4-6 afføringer/døgn, natlig afføring eller moderate mavekramper.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Hyppighed øget, 7-9 afføringer/døgn, inkontinens, svære mavekramper eller parenteral ernæring.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Hyppighed øget, 10 afføringer/døgn, blodig diarré, eller parenteral ernæring, kræver intensiv pleje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



kliniske behandlingseffekt samt bivirkningsgrad, som var afgørende for antallet af behandlinger, dog maksimalt 10 behandlinger.

### Standardforløb i ambulatoriet

Før ambulatant behandling i standardregime får patienten taget blodprøver i klinisk biokemisk afdeling på hospitalet. Derefter møder patienten til samtale og klinisk vurdering i onkologisk ambulatorium med en læge før første og femte behandlingsserie med kemoterapi og til samtale med sygeplejerske før anden, tredje og fjerde behandlingsserie med efterfølgende ordination og præparation af cytostatika, se tabel 2. Således møder patienten til samtale på hospitalet dagen før hver af de fem behandlingsserier.

Dag 2 møder patienten i ambulatoriet til infusion af kemoterapi, som altid forudgås af en kort klinisk vurdering af behandlersygeplejersken. Hvis denne vurdering ikke giver anledning til bemærkninger, vil der under normale forhold ikke blive foretaget yderligere registrering.

Indholdet af konsultationerne er for så vidt det samme, uanset om konsultationerne foregår hos læge eller sygeplejerske, og hovedfokus er toksicitetsregistrering med henblik på den følgende dags behandling samt råd og vejledning i relation til behandling og forløb.

### Interventionsforløb ved undersøgelse

Før 1. og 5. behandling gennemgik patienten det samme forløb som i standardforløbet, dvs. patienten fik taget blodprøver og gik efterfølgende til samtale med læge dagen før kemoterapi.

Ved interventionen, som erstattede de ambulante samtaler med sygeplejersken forud for anden, tredje og fjerde behandling, blev patienten telefonisk konsulteret af specialistsygeplejerske i stedet for en fremmødekonsultation. Den telefoniske konsultation var baseret på en telefonguide, som indeholdt de samme emner og spørgsmål, som patienterne i standardkonsultationen også blev mødt med. I forlængelse af den telefoniske konsultation blev kemoterapi ordineret og præpareret som vanligt.

Dag 2 mødte patienten op til blodprøvetagning, og umiddelbart efter blev kemoterapi infunderet i ambulatoriet, såfremt dagens blodprøveresultater tillod det.

### Telefonkonsultation afklarer problemer

Telefonkonsultationerne blev foretaget af første og anden forfatter, som i tvivlstilfælde havde mulighed for at rådføre sig med en læge. Desuden kunne patienten indkaldes til konsultation hos sygeplejerske eller læge, hvis specialistsygeplejersken skønnede, at det var nødvendigt. Formålet med konsultationen var at afklare problemstillingen, og om der kunne gives kemoterapi. Tidspunktet for telefonkonsultation fremgik altid af ambulatoriets bookingliste og af patientens mødekort, og det konkrete tidsforbrug blev registreret efter hver samtale. Telefonkonsultationen foregik efter telefon-guide, se boks 2 samt CTC registreringskema version 3.0, se tabel 1.

Alle helbredsoplysninger blev registreret i den elektroniske patientjournal, og eventuelt behov for dosisreduktion eller udsættelse af behandling fulgte standardforløbene.

**Tabel 2.** Standardforløb

Patienten møder frem i ambulatoriet til alle samtaler dag 1 forud for kemoterapi dag 2.

Behandling	1		2		3		4		5	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Dag										
Lægesamtale	x									x
Sygeplejerskesamtale			x		x		x			
Blodprøver	x		x		x		x		x	
Behandling		x		x		x		x		x

**INTERVENTIONSFORLØB I AMBULATORIET:** Patienten har telefonisk samtale med sygeplejerske dag 1 og blodprøvekontrol før kemoterapi dag 2 (interventionen markeret med **grønt**). I lighed med standardforløbet møder patienten fortsat op i ambulatoriet til samtaler med læge dag 1 ved behandling 1+5.

Behandling	1		2		3		4		5	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Dag										
Lægesamtale	x									x
Telefonisk samtale			x		x		x			
Blodprøver	x		x		x		x		x	
Behandling		x		x		x		x		x

### Behandlingskriterier skal være opfyldt

Sikkerhed defineres i dette studie som, at behandlingskriterier for den pågældende cytostatikabehandling er opfyldt. Det vil sige, at behandlingen kun må gives til patienten, hvis de dosislimiterende bivirkninger (performancestatus, træthed, diarré, neurotoksicitet og hæmatologisk toksicitet) er mindre end grad 2 anført i CTC registreringskemaet.

Ved fremmøde til kemoterapi dag 2 efter telefonisk konsultation blev patienten revurderet med samme screeningsmetode (CTC) som ved telefonkonsultationen, dvs. både i forhold til almen tilstand og bivirkninger. Screeningen på behandlingsdagen blev dog udført af en anden specialistsygeplejerske, som således validerede toksicitetsvurderingen fra telefonkonsultationen på første dag. Efterfølgende blev de to screeningsresultater sammenlignet for at afdække eventuelle forskelle i vurderingen af patienten.

### Brug af logbog

Der blev ført logbog for hver patient af de sygeplejersker, som patienten var i kontakt med, og den

blev opbevaret i patientens journal. I logbogen skulle alle afvigelser fra de planlagte aktiviteter og alle uforudsete hændelser noteres. Det kunne dreje sig om hændelser vedrørende telefonkonsultationen og/eller behandlingsdagen.

### Kasseret kemoterapi blev noteret

Hvis patientens tilstand ved fremmøde alligevel ikke tillod behandling grundet ringere almentilstand eller toksicitet mere end grad 2 skønnet telefonisk, måtte præpareret kemoterapi kasseres, idet kemoterapi doseres individuelt efter højde, vægt og almentilstand og har begrænset holdbarhed. Antallet af kasserede behandlinger blev opgjort og blev taget som udtryk for ringe gennemførbarhed.

### Patienter vurderer kvaliteten

Tilfredshed blev defineret som patientens vurdering af kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser (15a).

Interview blev gennemført med alle inkluderede patienter i tilslutning til 5. kemoterapi. Interviewene blev udført efter en højt struktureret interviewguide, hvor spørgsmålene primært indeholdt lukkede svarmuligheder, men også spørgsmål med mulighed for uddybende svar. Interviewet afdækkede emnerne: demografi, transport, telefonkonsultation og tilfredshed med konceptet som helhed. Tilfredshed blev af patienten graderet på en 5-punkts Likert-skala fra "meget utilfredsstillende" til "meget tilfredsstillende".

Interviewet foregik i uforstyrret separat lokale og blev optaget på bånd. Skriftlig information om emner for interviewet blev udleveret til patienten ved lægekonsultation i 5. serie. Interviewet med patienten blev foretaget af den ene projektleder, den anden havde ansvar for tid, båndoptager og kemobehandling.

### Tidsforbrug blev målt

I undersøgelsen målte patienterne, hvor mange minutter de havde brugt, fra de tog hjemmefra til konsultation på hospitalet, og til de var hjemme igen. I praksis betød dette, at den halve time, som blodprøvetagningen var berammet til, blev trukket fra for at tage højde for dette tidsforbrug ved senere sammenligning mellem intervention og standardbehandling.

### Dataanalyse

Statistiske deskriptive analyser blev udført med IBM SPSS statistics version 20. Resultaterne blev rapporteret deskriptivt med totaler eller gennemsnit og standardafvigelse. Vi afstod fra at lave analytisk statistik grundet studiets størrelse.

De indsamlede data fra interviewene blev analyseret deduktivt, hvor udsagnene blev tematiseret ud

## Boks 2. Guide til telefonkonsultation

Guide til telefonkonsultation med patienter med dissemineret c. prostatae i Docetaxel-behandling serie 2,3 og 4. Guiden udleveres ikke til patienten.

Indled med at spørge, om patienten kan tale frit. (Måske er han ude at handle eller på arbejde).

1. Bivirkninger registreres og graderes ud fra CTC-registreringsskema, udvidet version 3.0.
2. Sygeplejersken reflekterer over og reagerer på besvarelserne. Dvs. råder og vejleder patienten og konsulterer læge ved tvivlsspørgsmål.
3. Spørg, om der eventuelt er spørgsmål fra pårørende.
4. Dokumentér sygepleje problemer i sygeplejelogbog.
5. Alle logistiske problemstillinger skrives ned i patientens logbog, der befinder sig i patientens journal.
6. Det sikres, at patienten har tid til kemoterapi – og hvornår, samt at patienten har tbl. prednisolon til forbehandling.
7. Det sikres, at behandling er ordineret, og at der foreligger dokumentation for dette.

fra de allerede dannede kategorier fra interviewguiden (demografi, transport, telefonkonsultation og tilfredshed med konceptet som helhed).

### Etiske principper fulgt

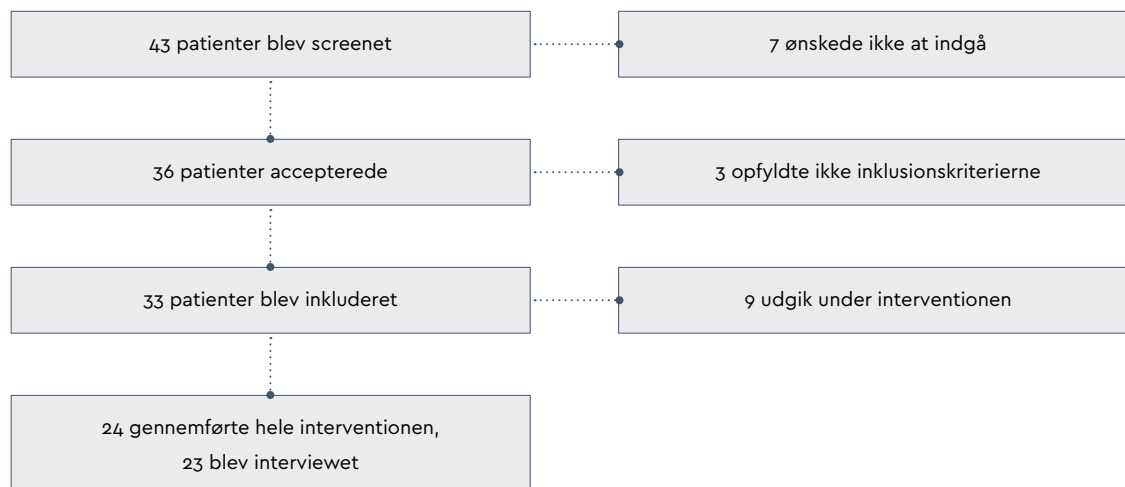
Undersøgelsen blev godkendt af datatilsynet og var undtaget godkendelse af Videnskabetisk komité. Vi gennemførte imidlertid undersøgelsen i fuld overensstemmelse med etiske principper for sundhedsvidenskabelig forskning (18) jævnfør Helsinki-deklarationen. Alle deltagende patienter blev informeret skriftligt og mundtligt, og vi indhentede såvel mundtligt som skriftligt samtykke fra dem alle. Ligeledes blev alle deltagere informeret om muligheden af at gå ud af projektet, uden at dette ville få indflydelse på nuværende eller senere behandling og sygepleje.



Undersøgelsen blev foretaget i perioden marts 2011 til april 2013 på Herlev Universitetshospital, onkologisk ambulatorium, team UG.

Vi screenede 43 patienter, hvoraf syv ikke ønskede at deltage i projektet, se figur 1 side 46. Der var forskellige begrundelser for at afslå deltagelse: En patient ønskede at have fremmødekontakt ved konsultationer, to ønskede alligevel ikke behandling med kemoterapi, to ønskede at have hustruen med ved samtalerne, og to afslog af ukendte årsager.

Tre patienter opfyldte ikke inklusionskriterier af følgende årsager: En patient var blevet fejlscreenet, en havde leverpåvirkning, og en havde en dårligt

**Figur 1.** Patientflowet igennem undersøgelsen

fungerende knoglemarv. Vi inkluderede således i første omgang 33 patienter i undersøgelsen med en gennemsnitlig alder på 72 år.

I løbet af undersøgelsen udgik ni patienter, heraf nåede tre ikke at få behandling, de døde kort tid efter inklusion. Tre patienter udgik, da de under behandling fik påvirket knoglemarvsfunktion, en patient fik alvorlig leverpåvirkning, en patient blev ramt af apoplexia cerebri, og en patient overgik til behandling under indlæggelse på sengeafdeling pga. allergisk reaktion overfor docetaxel.

Derfor indgik data fra 24 deltagende patienter i den endelige analyse. De havde en gennemsnitlig alder på 72,52 år (SD9).

### Sikkerhed for patienten

Vi undersøgte, om det var muligt at foretage en sikker identifikation af patientens bivirkninger samt patientens almene tilstand inden behandlingen (CTC-registrering tabel 1) ved telefonisk konsultation.

Der blev gennemført 63 revurderinger af toksiciteten umiddelbart før infusion af kemoterapi. Fem ud af de 63 revurderinger afveg fra den telefoniske bivirkningsscreening med en enkelt grad fra grad 0 til 1, hvilket ikke havde indflydelse på dosis eller gennemførelse af den ordinerede behandling. De fem afvigelser fandt vi hos i alt tre patienter, se tabel 3.

### Telefonkonsultation kan gennemføres i praksis

Telefonkonsultation viste sig at være en gennemførlig metode, også i praksis, idet både optegnelser i logbøger og antallet af kasserede kemoterapidoser blev monitoreret.

I logbøgerne blev alle afvigelser og uforudsete hændelser fra det planlagte behandlingsforløb noteret, og der var ikke noteret afvigelser, der havde behandlingsmæssige konsekvenser. Derimod var der situationer, hvor tidspunktet for opkald til patienten var forsinket grundet travlhed i afdelingen. Der var ikke beskrevet problemer med hverken at få kontakt til patienterne eller problemer med at kommunikere telefonisk.

Hvis der var foretaget en ukorrekt toksicitetsvurdering gennem telefonen, kunne den forud blandede kemoterapi ikke anvendes og skulle derfor kasseres. En opgørelse over kasseret medicin viste, at der ikke var blevet kasseret kemoterapi pga. fejlvurdering af patienternes tilstand.

### Patienterne tilfredse med telefonkonsultation

Her var fokus på patienternes tilfredshed med konsultationen ud fra flere forskellige parametre, som vi fandt væsentlige. 24 patienter gennemgik forløbet, men én patient blev ikke interviewet pga. udsættelse af behandlingen. Vi fandt generelt en høj tilfredshed, idet 21 ud af 23 patienter tilkendegav at være "meget tilfredse" med telefonkonsultation og to ud af 23 at være "tilfredse" på en 5-punkts Likert-skala gående fra "meget utilfredsstillende" til "meget tilfredsstillende". En enkelt patient angav at savne den direkte kontakt i samtalen med sygeplejersken.

De åbne svarmuligheder gav flere tilbagemeldinger vedrørende fordele og ulemper ved telefonisk konsultation.

Der var mange positive tilbagemeldinger vedrørende tidsaspektet, idet transporttiden blev væsentligt reduceret, når patienten ikke behøvede at møde ind på hospitalet.

”De der minus 70 km plus tiden. Altså tiden, det er ikke så meget for mig som pensionist, men hvad skal jeg sidde ude i trafikken for, hvad skal jeg også bruge olie på det for og forurene, det er da unødvendigt.” (Deltager nr. 20).

Flere af patienterne var i gang med forskellige hverdagsaktiviteter såsom indkøb, en spadseretur, en tur på golfbanen eller på vej til arbejde, og vi havde indtryk af, at telefonkonsultationen kunne passes ind i hverdagen.

En patient nævnte bl.a.:

”Tidsmæssigt var det spild af både brændstof og tid at køre herind dagen før og så komme igen næste dag.” (Deltager nr. 40).

”Det har været meget tilfredsstillende, især at vi kan spare en hel dag for vups 1-2-3-4, så er hele dagen jo gået.” (Deltager nr. 9).

Patienterne havde ikke en opfattelse af, at de pårørende var utilfredse med telefonkonsultationen, når de ikke kunne deltage direkte i samtalen.

”Når jeg har været færdig med at tale med jer i telefonen, så har jeg sagt ”lige et øjeblik”, og så har Hanne fået telefonen og er kommet med nogle andre spørgsmål end jeg, og det har været godt nok for hende.” (Deltager nr. 7).

Ved screeningen for bivirkninger hørte vi flere gange, at patient og pårørende diskuterede indbyrdes, før vi fik deres endelige beskrivelse og kunne afgøre, hvorvidt der var tale om væsentlige bivirkninger.

Ved interviewet angav alle patienter, at de gerne ville fortsætte med at blive konsulteret telefonisk i de efterfølgende behandlingsserier. Desuden var der spontane tilbagemeldinger fra flere af patienterne, som sagde, at de oplevede det positivt med en systematisk dialog baseret på en guide.

### Patienterne sparer tid

Opgørelse af tidsmålingerne viste, at patienterne primært sparede tid på transport og ventetid ved at benytte telefonkonsultation. Opgørelse af transport-

tid ved første behandlingsserie og konsultation hos læge eller sygeplejerske viste, at patienterne enten kørte i egen bil (n= 19), brugte offentlig transport (n= 2) eller brugte kørselsordning (n= 6). I gennemsnit brugte de patienter, som enten kørte i egen bil eller brugte offentlig transport, i gennemsnit 47 (SD 23) minutter på transport. De patienter, som brugte kørselsordning, havde en yderligere ventetid på op til 150 minutter.

Konsultationen ved læge eller sygeplejerske og transporttid havde en varighed på gennemsnitlig 199 (SD 87) minutter, hvor den telefoniske konsultation havde en varighed af gennemsnitlig 23 (SD 9) minutter. Således fandt vi en væsentlig forskel på den gennemsnitlige tid på 176 min imellem de to typer konsultation, primært begrundet i at transporten var skåret væk.

# D

Diskussion

Vi fandt, at telefonisk konsultation forud for kemoterapi til patienter med metastatisk kræft i prostata var sikker for patienterne og gennemførlig i den kliniske hverdag. Undersøgelsen viste, at telefonkonsultation var en sikker metode til at gradere bivirkninger til kemoterapi uden fremmødekontakt.

Patienterne var generelt meget tilfredse med den telefoniske konsultation, og de syntes at integrere den i hverdagen. Desuden sparede patienterne megen tid på transport og evt. ventetid på transport.

I forbindelse med planlægning af studiet fandt vi, at telefonkonsultation som erstatning for fremmøde i forbindelse med ordination af kemoterapi er sparsomt beskrevet, og vi fandt ikke studier, som regelret havde undersøgt dette. Derimod fandt vi flere studier, som beskrev, at patienter generelt er tilfredse med telefonkonsultation som led i et kontrolforløb efter behandling (14,19,20).

I forbindelse med planlægning af studiet fandt vi, at telefonkonsultation som erstatning for fremmøde i forbindelse med ordination af kemoterapi er sparsomt beskrevet, og vi fandt ikke studier, som regelret havde undersøgt dette. Derimod fandt vi flere studier, som beskrev, at patienter generelt er tilfredse med telefonkonsultation som led i et kontrolforløb efter behandling (14,19,20).

**Tabel 3.** Patientsikkerhed og afvigelser

Patientsikkerhed og afvigelser fundet ved kontrol af bivirkningsgrad. Vi fandt fem afvigelser hos i alt tre patienter, som ingen betydning havde for gennemførelse af den efterfølgende behandling.

Kemoterapiserie	Afvigelser fundet ved rutinemæssig observation af patienten lige inden administration af kemoterapi	Score ved kontrol	Score ved telefonisk kontakt	Betydning for efterfølgende behandling
<b>Serie 2 (n=23)</b>	1 afvigelse	Motorisk neurotoksicitet = 0	Motorisk neurotoksicitet = 1	Ingen
<b>Serie 3 (n=23)</b>	2 afvigelser	Sensorisk neuropati = 1	Sensorisk neuropati = 0	Ingen
		Performance Status = 1	Performance Status = 0	Ingen
<b>Serie 4 (n=24)</b>	2 afvigelser	Diarré = 1	Diarré = 0	Ingen
		Sensorisk neuropati = 1	Sensorisk neuropati = 2	Ingen



Patientgruppen er kendetegnet ved sjældent at have hæmatologisk påvirkning under behandlingen, samtidig med at patienterne ofte oplever lindring af sygdomssymptomer under behandlingen (4). Doce-taxel er en behandling med relativt få bivirkninger, og det er en patientkategori, som specialistsygeplejerskerne på afdelingen har erfaring med at konsultere selvstændigt.

Spørgsmålet var, om man kunne vurdere patienternes bivirkninger tilfredsstillende gennem telefonen, fordi nogle emner kan være vanskelige at beskrive, f.eks. negletoksicitet. Desuden kunne man let forestille sig, at almentilstand kunne være svær at vurdere uden samtidig at kunne se mimik, ansigtskulør, holdning osv. Det var ikke vanskeligt at vurdere performancestatus og de non-hæmatologiske dosislimiterende bivirkninger til behandlingen som diarré, træthed og neurotoksicitet. Denne oplevelse blev bekræftet ved den fornyede toksicitetsvurdering, som øvrige kolleger udførte før indgift af kemoterapi dagen efter.

Tilfredsheden hos patienterne i denne undersøgelse har formentlig primært sammenhæng med det nedsatte tidsforbrug. Patienterne har i de senere år fået længere afstande til specialiseret pleje og behandling som konsekvens af centralisering af behandlingstilbud.

I spørgeskemaundersøgelsen "Kræftpatientens verden" (21), som inkluderer 1.518 patienter med kræft, konkluderes det, at deltagerne ofte havde oplevet generende ventetid på sygehus. Her fremgik det endvidere, at 25 pct. af deltagerne oplevede ventetiden som et problem, og 35 pct. af deltagerne syntes, at dette ikke var optimalt.

Oplevelsen af at vente kan påvirke kræftpatienten både fysisk og psykisk og være særdeles belastende med træthed, udmattelse, uro, forstærkelse af hjælpeløshed og oplevelse af svigt som en følge (22,23). Dette synes i tråd med, at flere af patienterne fremhævede, at det mest positive ved at blive konsulteret telefonisk var tidsaspektet. Der blev lagt meget vægt på den tid, der blev sparet ved ikke at skulle transportere sig til hospitalet to dage i træk samt den eventuelt sparede ventetid i ambulatoriet eller på kørselstilbuddet.

Sidstnævnte gjaldt især for de patienter, der var afhængige af arrangeret transport, da de skulle være klar til afhentning i hjemmet flere timer før forventet mødetid og yderligere skulle vente på hjemtransport.

Som i andre sammenhænge vil patienterne helst råde over og planlægge egen tid og foretage sig andre ting end at tilbringe tid på hospitalet. Det var slående, at patienterne netop ofte var i gang med forskellige aktiviteter, som for dem var væsentlige for at have en meningsfuld hverdag i et behandlings-

forløb. Når vi ringede, traf vi dem på arbejde, på golfbanen eller i gang med andre fritidsaktiviteter. Patienterne gav ikke udtryk for, at den telefoniske konsultation forstyrrede aktiviteterne, og det lod sig også gøre, at pårørende kunne deltage.

Den mere svækkede del af patientgruppen fik på denne måde mulighed for at bruge deres til tider sparsomme energi på at opretholde en så habituel hverdag som muligt.

En klar ulempe, som vi var meget opmærksomme på fra starten, var den manglende øjenkontakt og den manglende nonverbale kontakt. Dette blev kun nævnt af en enkelt deltager i studiet, og hovedparten af deltagerne ønskede da også at fortsætte med telefonkonsultationer efter interventionens ophør.

Indledningsvis havde vi overvejet, om inddragelse af pårørende kunne vise sig vanskelig ved overgang til telefonisk konsultation, hvilket vi dog ikke fandt bekræftet i undersøgelsen. Dette aspekt var ikke en specifik del af vores undersøgelse, og fremtidige undersøgelser af telefoniske konsultationer kunne f.eks. omfatte systematisk vurdering af pårørendes behov. Ved interviewet angav alle patienter, at de gerne ville fortsætte med at blive konsulteret telefonisk i de efterfølgende behandlingsserier, hvis det var muligt. Hvis ikke der var indikation for, at lægen skulle foretage konsultationen, blev ønsket imødekommet. I afdelingen viste det sig at være enkelt at gennemføre konsultationerne til trods for, at vi enkelte gange ikke havde mulighed for at ringe til patienterne på det forud aftalte tidspunkt. Vi forsøgte så vidt muligt at kontakte patienten for at gøre opmærksom på ventetid, og at han ikke var glemt, hvilket i det store og hele virkede uproblematisk. Dernæst var der spørgsmålet, om vi kunne styre forbruget af kemoterapi, såfremt det viste sig nødvendigt at kassere mange doser.

Pga. logistiske udfordringer kunne det være vanskeligt at styre lagerbeholdning og de doser, som blev præpareret til indgift dagen efter. Der blev dog ikke kasseret doser pga. forkert telefonisk screening, hvorfor dette i praksis ikke var et problem. Logbogen viste sig at være et udmærket instrument til overvågning af ændringer i forløbet, og fokus på projektet blev fastholdt.

Telefonkonsultation med patienterne samt interview med patienter blev afslutningsvis foretaget af projektlederne, hvorfor det må overvejes, om det ville være vanskeligt for patienterne at komme med negativ kritik af forløbet. Desuden kunne vi med fordel have anvendt et valideret spørgeskema til undersøgelse af f.eks. livskvalitet eller tilfredshed og ikke mindst have anvendt et kontrolleret design med en kontrolgruppe.



På den anden side så finder vi, at bivirknings-screeningen og vurderingen af almentilstanden er blevet vurderet af en fagfælle, som bekræftede, at metoden var sikker og gennemførlig også i den kliniske hverdag.

Telefonisk screening af patienterne inden indgift af kemoterapi har vist sig at være en sikker og tilfredsstillende løsning, som vi nu har indført i afdelingen som standardforløb for patienter med metastatisk kræft i prostata. Resultaterne er ikke nødvendigvis generaliserbare til andre patientgrupper med andre behandlingsregimer. Yderligere undersøgelser vil være nødvendige for at belyse dette. ©

**TAK** til alle vores kolleger, sygeplejersker og læger i afdelingen for at støtte op om afprøvning og implementering af telefonkonsultation til patienter med prostatakræft under kemoterapi. Ligeledes en stor tak til patienterne for deltagelse i projektet.

Sanofi-Aventis Denmark A/S har støttet projektet økonomisk, men har ikke været involveret i gennemførelse af projektet, dataindsamling, analyse af data eller udformning af manuskriptet.

## Referencer

1. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *Eur J Cancer*. 2013;49(6):1374-403.
2. DaProCaData (Dansk Prostata Cancer Database) Dansk Urologisk Cancer Gruppe; Årsrapport 2013. April 2014.
3. Arnold M, Karim-Kos HE, Coebergh JW et al. Recent trends in incidence of five common cancers in 26 European countries since 1988: Analysis of the European Cancer Registry database. *Eur J Cancer*. Elsevier Ltd; 2013;33.
4. European Network of Cancer Registries. Prostate (PRC) Cancer Factsheet [Internet]. 2014 [http://www.enrcr.eu/images/docs/factsheets/ENCR\\_Factsheet\\_Prostate\\_2014.pdf](http://www.enrcr.eu/images/docs/factsheets/ENCR_Factsheet_Prostate_2014.pdf) Besøgt 12.10.16
5. Sengeløv L, Klarskov OP, Karlsson S. Behandling af hormonrefraktær metastatisk prostatacancer. *Ugeskr Laeger*. 2007;169(20):1905-7.
6. Berthold DR, Pond GR, Roessner M, et al. Treatment of hormone-refractory prostate cancer with docetaxel or mitoxantrone: relationships between prostate-specific antigen, pain, and quality of life response and survival in the TAX-327 study. *Clin Cancer Res*. 2008;14(9):2763-7.
7. Caffo O, De Giorgi U, Fratino L et al. Clinical Outcomes of Castration-resistant Prostate Cancer Treatments Administered as Third or Fourth Line Following Failure of Docetaxel and Other Second-line Treatment: Results of an Italian Multicentre Study. *Eur Urol*. European Association of Urology;2014;1-7.
8. Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for prostatakræft. Copenhagen, Denmark; 2012.
9. Breitbart W, Alici-Evcimen Y. Update on psychotropic medications for cancer-related fatigue. *JNCCN J Natl Compr Cancer Netw*. 2007;5(10):1081-91.
10. Pantarca-Montero R. Handbook of cancer related fatigue. Birmingham, NY: The Haworth Medical Press; 2004.
11. McMullen CK, Schneider J, Altschuler A et al. Caregivers as healthcare managers: health management activities, needs, and caregiving relationships for colorectal cancer survivors with ostomies. *Support Care Cancer*. 2014 Apr 3;
12. National Cancer Institute. Common Terminology Criteria for Adverse Events v3.0. 2006.
13. Hjemmeside Min Medicin. <http://min.medicin.dk/Medicin/Praeparater/4914> Besøgt 09.10.2016.
14. Cox K, Wilson E. Follow-up for people with cancer: Nurse-led services and telephone interventions. *J Adv Nurs*. 2003;43(1):51-61.
15. Booker J, Eardley A, Cowan R et al. Telephone first post-intervention follow-up for men who have had radical radiotherapy to the prostate: evaluation of a novel service delivery approach. *Eur J Oncol Nurs*. 2004 Dec;8(4):325-33.
16. Lewis R, Neal RD, Williams NH et al. Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer. *J Adv Nurs*. 2009;65:706-23.
17. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, D. (2003). Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner. Copenhagen, Denmark. [http://www.dsk.dk/filer/publikationer/kvalitetsbegreber\\_rapport\\_januar2003.pdf](http://www.dsk.dk/filer/publikationer/kvalitetsbegreber_rapport_januar2003.pdf) Besøgt d. 12.10.16
18. Sygeplejeetisk Råd. Sygeplejeetiske retningslinjer. 2014.
19. Faithfull S, Corner J, Meyer L et al. Evaluation of nurse-led follow-up for patients undergoing pelvic radiotherapy. *Br J Cancer*. 2001;85(12):1853-64.
20. Sitzia J, Wood N. Study of patient satisfaction with chemotherapy nursing care. *Eur J Oncol Nurs*. 1998 Sep;2(3):142-53.
21. Johnsen AT, Jensen C, Pedersen C et al. Kræftpatientens verden - En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for - resultater, vurderinger og forslag. Copenhagen, Denmark; 2006.
22. Thomas S, Glynne-Jones R, Chait I. Is it worth the wait? A survey of patients' satisfaction with an oncology outpatient clinic. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1997;6:50-8.
23. Gourdji I, McVey L, Loiselle C. Patients' satisfaction and importance ratings of quality in an outpatient oncology center. *J Nurs Care Qual*. 2003;18(1):43-55.

Har du brug for direkte links til dokumenterne i referencelisten, så findes artiklen også i en digital udgave på [dsr.dk/fagogforskning](http://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](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



### NINA BECHSGAARD ANDERSEN

Uddannet sygeplejerske 1994. Sygeplejerske, Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk Afdeling U. Tre moduler fra Den sundhedsfaglige Diplomuddannelse, UCL Odense 2011-14. Siden 2004 sygeplejerske og faglig ressourceperson i Universitetscenter for Rygkirurgi, Odense Universitetshospital.

[nina.bechsgaard@nalnet.dk](mailto:nina.bechsgaard@nalnet.dk)



### ANNI NØRREGAARD HANSEN

Uddannet sygeplejerske 1981, specialuddannelsen i intensiv sygepleje i 1999, sygeplejefaglig vejleder i 2000, cand.cur. fra Aarhus Universitet i 2006. Udviklingssygeplejerske ved Neurokirurgisk Afdeling U, Odense Universitetshospital. Uddannet ved Linnéuniversitetet i Kalmar, Sverige, i Familiefokuseret sygepleje.



### HANNE AAGAARD

Uddannet sygeplejerske 1981, cand.cur. 1999, ph.d. 2009, adjunktforløb 2010-14. Klinisk specialist, Børneafdelingen Aarhus Universitetshospital.

*Tak til plejepersonalet i Universitetscenter for Rygkirurgi for indsamling af data. Endvidere tak til overlæge, forskningsleder Frantz Rom Poulsen for den statistiske analyse.*

# Postoperativ smertebehandling skal baseres på en smerteplan

En smerteplan skal udarbejdes efter afsnittets kliniske retningslinje, og retningslinjens anbefalinger for p.n.-medicin skal følges, så patienterne oplever den bedst mulige smertedækning.

På Odense Universitetshospital (OUH) er der på baggrund af Den Danske Kvalitetsmodel udarbejdet en tværgående klinisk retningslinje, der beskriver principper for smertevurdering og -behandling. Af retningslinjen fremgår, at alle patienter skal have en relevant og dokumenteret plan for postoperativ smertebehandling i forbindelse med operation (1).

Universitetscenter for Rygkirurgi (RC) modtager patienter med diverse ryglidelser. I en afsnitsspecifik klinisk retningslinje er smertebehandlingen til disse patienter beskrevet, se boks 1.

## RESUME

Patienter på Universitetscenter for Rygkirurgi (RC) på Odense Universitetshospital har en tendens til at opleve en højere grad af smertelindring, når der er udarbejdet en smerteplan jf. den afsnitsspecifikke kliniske retningslinje sammenlignet med, når der ikke foreligger en sådan. Det viser en undersøgelse fra 2013-14, hvor 101 patienter deltog.

Undersøgelsen skelnede mellem patienter, som havde en lægeordineret smerteplan, der enten fulgte eller ikke fulgte en afsnitsspecifik retningslinje, og patienter som ikke havde nogen smerteplan.

Undersøgelsen gav endvidere anledning til overvejelser, om sygeplejerskerne havde de rette faglige kompetencer i forhold til smertebehandling af den postoperative patient.

Ordentlig postoperativ smertebehandling er essentielt både af hensyn til patientens velbefindende og af økonomiske grunde, da manglende postoperativ smertebehandling kan have konsekvenser i form af både længere indlæggelsestid og genindlæggelser.

I afsnittet findes tre forskellige regimer, hvor de forskellige diagnoser er grupperede. Til hvert regime er der udarbejdet en postoperativ smerteplan. Sygeplejerskerne i RC har bl.a. i forbindelse med journalaudit erfaret, at det kun er få patienter, som får udarbejdet en postoperativ smerteplan. I de tilfælde, hvor lægen har lagt en plan for patientens smertebehandling, følger behandlingen ikke altid den afsnitsspecifikke kliniske retningslinje. Den postoperative smertebehandling iværksættes i disse tilfælde derfor først, når patienten giver udtryk for at have en smerteintensitet, som overstiger de ved-

### Boks 1. Uddrag af klinisk retningslinje

Uddrag af afsnitsspecifik klinisk retningslinje, Universitetscenter for Rygkirurgi (RC).

#### Fremgangsmåde ved anvendelse af NRS-score

Smarter er en individuel oplevelse og under indflydelse af flere faktorer som tidligere erfaringer, alder, angst, kultur, sygdom og prognose. Den eneste indikator for eksistensen og intensiteten af smerte er patientens egen oplevelse af smerte.

Patientens oplevelser måles ved hjælp af NRS-score.

Patienten kan med fordel informeres om og vejledes i brugen af NRS-score i forbindelse med indlæggelsessamtalen. Ellers sker dette, når patienten er vågen og klar postoperativt.

Patienten NRS-scores ved indlæggelsessamtalen og efterfølgende ved triagering (metode til systematisk vurdering og prioritering af patienter). Behovet for p.n.-medicinering vurderes på baggrund af NRS-score, og effekten vurderes ligeledes ved NRS-score umiddelbart efter i.v.-indgift og en time efter tabletbehandling.

Patienten vurderer sin smerte ved at nævne et tal på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er smertefri, og 10 er den værst tænkelige smerte.

Patientens scoring dokumenteres. Angiver patienten at have smerter svarende til mere end 3 i hvile og mere end 5 ved mobilisering og hoste, iværksættes relevant smertebehandling.

#### Smertebehandling

##### Rygregime 1

Prolaps, dekompression (lille), vertebroplastik

- Tablet Pinex 1 g x 4
- Tablet Tradolan 50 mg x 4
- P.n.: Tablet Morfin 10 mg

##### Rygregime 2

Kyfose/skoliose hos børn og unge, dekompression (stor)-laminektomi, uinstrumenteret dese, instrumenteret kort dese (2-3 niveauer + knogle), kort stabilisering, konservativ behandling f.eks. i forbindelse med fraktur, perkutan instrumentering.

- Tablet Pinex 1 g x 4
- Tablet Contalgin 10-30 mg x 2 (afhængigt af vægt og vanlig medicinering)
- P.n.: Tablet Morfin 5-15 mg og/eller morfin i.v. efter vægt og smerteintensitet.

Hvis der er anlagt epiduralt kateter, skal dette seponeres 3. dag postoperativt – ved thorakotomi 5. dag postoperativt. Tidligere ved manglende effekt.

- Tablet Pinex 1 g x 4

Aftenen før seponering af epidural kateter opstartes

- Tablet Contalgin 10-30 mg x 2 (afhængigt af vægt og vanlig medicinering)
- P.n.: Tablet Morfin 5-15 mg og/eller morfin i.v. efter vægt og smerteintensitet.

##### Rygregime 3

Korrektionskirurgi (Skoliose, Kyfose, Mr. Becterev hos voksne), lang dese over mere end to niveauer hos voksne, lang stabilisering over mere end to niveauer (fraktur, metastase).

- Smertebehandling svarende til Rygregime 2.

I.v.-titrering:

- Morfin 0,05 mg/kg
- Ketogan 0,025 mg/kg

Såfremt patienten fortsat har smerter, gentages halv dosis hvert 5.-10. minut, indtil vedtagne NRS-værdier er nået ( $\leq 3$  i hvile og  $\leq 5$  ved mobilisering eller hoste). Når patienten er smertedækket, kumuleres de indgivne doser = titreringsdosis. Herefter gives  $\frac{3}{4}$  af titreringsdosis som bolusdosis p.n. ved smertegennembrud.

#### Eksempel:

Patienten vejer 50 kg x 0,05 mg/kg = 2,5 mg Morfin. Der gives yderligere 1,25 mg Morfin to gange med fem minutters interval. Kumuleret bliver dette 5 mg Morfin, og  $\frac{3}{4}$  af denne mængde bliver 3,75 mg Morfin, som er den dosis, patienten skal have p.n.

tagne grænseværdier vurderet ud fra Numerisk Rangskala (NRS). I nogle tilfælde iværksætter sygeplejerskerne smertebehandlingen eller dele af den jf. retningslinjen ud fra delegeret p.n.-ordination.

### Smarter kan forlænge indlæggelsen

Manglende postoperativ smertebehandling kan ifølge litteraturen medføre flere fysiologiske og psykologiske forandringer hos patienten med en række komplikationer til følge (2). Derudover kan manglende postoperativ smertebehandling have økonomiske konsekvenser i form af bl.a. længere indlæggelsestid og genindlæggelser (3).

Undersøgelser har vist, at læger og sygeplejersker giver utilstrækkelige mængder analgetika i forhold til at opnå sufficient smertedækning (4,5), og mulige barrierer mod effektiv smertebehandling beskrives. Her nævnes en historisk set relativt lav medicinsk prioritering, læger og sygeplejerskers mistro til patientens smerteoplevelse, utilstrækkelig uddannelse af personalet samt manglende inddragelse af patienten i smertebehandlingen (3,4,6).

I litteraturen har det ikke været muligt at finde projekter, der belyser betydningen af lægeordnede smerteplaner i forhold til patientoplevelt smerteintensitet i det postoperative forløb. For at sikre kvaliteten i smertebehandlingen har vi derfor fundet det relevant at undersøge smertebehandlingen i RC med fokus på dette undersøgelsesspørgsmål:

”Oplever patienter en højere grad af smertelindring, når lægen har udarbejdet

en smerteplan ud fra den afsnitsspecifikke kliniske retningslinje sammenlignet med, når en sådan ikke foreligger?”

### NRS bedre end VAS

Data om patienternes smerteintensitet blev indsamlet ved hjælp af NRS. Flere studier peger på, at dette scoringsredskab set fra et patientperspektiv er det nemmeste at anvende sammenlignet med f.eks. en visuel analog skala (VAS) (7).

Inklusionskriterier var patienter over 18 år, som forstod dansk og ikke havde en lang kronisk smerteanamnese.

101 patienter blev successivt inkluderet og inddelt i tre grupper, og den vurderede smerteintensitet blev dokumenteret på forskelligfarvede skemaer: Grøn: patienter, som havde en lægeordineret postoperativ smerteplan jf. afsnitsspecifik klinisk retningslinje, gul: patienter, som

havde en lægeordineret postoperativ smerteplan, men ikke jf. afsnitsspecifik klinisk retningslinje, og blå: patienter uden en postoperativ smerteplan.

Vurdering af smerteintensiteten blev foretaget ud fra et flowdiagram de første 24 timer postoperativt, se diagram i den elektroniske udgave af artiklen på [dsr.dk/fagogforskning](http://dsr.dk/fagogforskning).

Flowdiagrammet var vist på skemaerne, og det fremgik heraf, at patienten skulle NRS-scores ved ankomst til RC efter den kirurgiske behandling og efterfølgende hver tredje time de første 24 timer

postoperativt. I nattevagt skulle NRS-scoring kun foretages en gang om morgenen eller i forbindelse med en farmakologisk smertebehandling. Såfremt patienten havde en smerteintensitet, der oversteg de vedtagne grænseværdier, skulle relevant farmakologisk smertebehandling iværksættes jf. retningslinjen. Hvis den farmakologiske smertebehandling blev administreret intravenøst, skulle effekten vurderes ved hjælp af NRS-scoring umiddelbart efter indgift, hvorimod NRS-scoring først skulle foretages efter en time, når den farmakologiske smertebehandling var administreret med tablet.

Det var plejepersonalets ansvar at foretage NRS-scoring og dokumentere værdierne på de korrekte skemaer.

Data blev indsamlet fra oktober 2013 til marts 2014. Der er efterfølgende analyseret med deskriptiv statistik og med Bartlett's test for equal variances, ANOVA Table SS og Tukey's Multiple Comparison Test.

Projektet var en undersøgelse af nuværende/gældende praksis for farmakologisk smertebehandling, og der blev ikke indhentet samtykke fra patienterne.

### Smerteplan eller ej er afgørende

De registrerede data blev fordelt i grupper ud fra, om der forelå en smerteplan eller ej. 17 patienter havde en lægeordineret smerteplan jf. retningslinjen, 47 patienter havde en lægeordineret smerteplan, men ikke jf. retningslinjen, og 37 patienter havde ingen smerteplan.



## Det fremgik af projektet, at sygeplejerskernes valg af p.n.-medicin og administrationsmåde ikke var konsekvent i forhold til patientens smerteintensitet.

**Tablet 1. Patienternes smerteoplevelse**

Patienternes smerteoplevelse i de tre grupper i hhv. absolutte tal og i pct.

	NRS>5	NRS≥7
Patienter med smerteplan jf. klinisk retningslinje	7/41 pct.	3/18 pct.
Patienter med smerteplan, men ikke jf. klinisk retningslinje	28/60 pct.	17/36 pct.
Patienter uden smerteplan	16/43 pct.	12/32 pct.

Analysens resultater præsenteres i forhold til tre områder: Patienternes smerteoplevelse, p.n.-medicinering og sygeplejerskernes håndtering af smertebehandlingen.

### Patienternes smerteoplevelse

Ved vurdering af NRS i projektperioden blev der ikke taget højde for, om patienterne var i hvile eller under mobilisering, hvorfor NRS  $\leq 5$  ansås for acceptabelt.

Undersøgelsen viste en tendens til, at færrest patienter med smerteplan jf. retningslinjen havde NRS over den acceptable grænse, se tabel 1.

Samme tendens viste sig i opgørelsen over patienter med svære til uudholdelige smerter (NRS  $\geq 7$ ) (7). Flest patienter med smerteplan, men ikke jf. retningslinjen, havde NRS  $>5$  og NRS  $\geq 7$ . Enkelte patienter havde endda NRS  $\geq 7$  gennem flere timer. Det kunne ud fra data dog ikke udelukkes, at patienterne i perioden mellem de enkelte scoringer havde haft acceptabel NRS.

### P.n.-medicinering

Størstedelen af patienterne i de tre grupper fik p.n.-medicin. Tablet paracetamol (Pinex) indgår i den kliniske retningslinje som fast smertebehandling. Dette er derfor ikke givet p.n. til patienter med smerteplan jf. retningslinjen. Flest patienter uden smerteplan fik paracetamol p.n., se tabel 2.

Opioider blev ofte anvendt ved p.n.-medicinering, se tabel 2.

Tablet tramadol (Tradolan) indgår som fast smertestillende i retningslinjen til de fleste inkluderede patienter, men anbefales ikke ved p.n.-medicinering. Flest patienter med smerteplan jf. retningslinjen fik tramadol p.n., hvorimod færrest patienter uden smerteplan fik dette.

Ifølge retningslinjen bør tablet morphin (Morfin) anvendes ved behov for p.n.-medicinering. Flest patienter med smerteplan, men ikke jf. retningslinjen, fik tablet morphin og/eller ketobemidon (Ketogan), hvorimod færrest patienter uden smerteplan fik dette.

Retningslinjen anbefaler, at patienter med visse diagnoser smertebehandles med morphin intravenøst p.n. Mange

**Tabel 2. P.n.-medicinering**

P.n.-medicinering i de tre grupper, hhv. i absolutte tal og i pct.

Tablet paracetamol p.n.		Tablet tramadol p.n.	Tablet morphin/ketobemidon p.n.	Injektion morphin/ketobemidon i.v. p.n.
Patienter med smerteplan jf. klinisk retningslinje	0/0 pct.	6/35 pct.	9/53 pct.	1/6 pct.
Patienter med smerteplan, men ikke jf. klinisk retningslinje	19/40 pct.	15/32 pct.	29/62 pct.	8/17 pct.
Patienter uden smerteplan	25/68 pct.	8/22 pct.	15/41 pct.	7/19 pct.

patienter blev smertebehandlet intravenøst, men ingen af disse patienter havde diagnoser, hvor dette anbefales i retningslinjen. Derimod blev ingen patienter med diagnoser, hvor morphin intravenøst anbefales, smertebehandlet med dette trods NRS  $> 5$ . Morphin og/eller ketobemidon intravenøst blev givet til betydelig flere patienter med smerteplan, men ikke jf. retningslinjen, og til patienter uden smerteplan i forhold til patienter med smerteplan jf. retningslinjen.

Af data fremgik det, at et mindre antal patienter blev smertebehandlet med ketobemidon, selv om dette præparat ikke indgår i retningslinjen.

Data viste desuden, at tre patienter afslog p.n.-medicinering trods NRS 6-8.

### Sygeplejerskernes håndtering af smertebehandling

Det fremgik af projektet, at sygeplejerskernes valg af p.n.-medicin og administrationsmåde ikke var konsekvent i forhold til patientens smerteintensitet. F.eks. fik en patient med NRS 6 morphin intravenøst p.n. I den efterfølgende vagt fik samme patient med NRS 8 tablet morphin p.n.

NRS-score hver tredje time blev korrekt dokumenteret hos 40 af de 101 patienter, men kun 17 patienters NRS-score efter p.n.-medicinering blev systematisk dokumenteret.

De statistiske analyser viste ingen signifikant forskel på patienternes NRS-scoringer i de tre grupper, hvorfor fundene alene kan anses for at være tendenser.

### Bedre smertelindring med smerteplan

Undersøgelsen viste en tendens til, at patienter oplevede en højere grad af smertelindring, når der blev udarbejdet en smerteplan jf. den kliniske retningslinje sammenlignet med, når en sådan ikke forelå. Smertebehandlingen var ikke konsekvent, og sygeplejerskerne afveg ofte fra retningslinjen ved p.n.-medicinering.



**Undersøgelsen viste en tendens til, at patienter oplevede en højere grad af smertelindring, når der blev udarbejdet en smerteplan jf. den kliniske retningslinje sammenlignet med, når en sådan ikke forelå.**

I undersøgelsen havde 17 af de 101 patienter, der blev inkluderet, en smerteplan jf. retningslinjen. Tendensen var, at færrest patienter i denne gruppe havde smerter over den fastsatte værdi.

Nyere studier nævner fortsat udfordringen ved implementering af evidensbaseret praksis og peger på, at smertebehandling bør standardiseres for at sikre den bedste praksis og reducere unødvendige variationer i behandlingen (6,8).

Flere studier fremhæver vigtigheden af fastlagte smertestillende doser i de tilfælde, hvor vedvarende smerter kan forudsiges frem for udelukkende at smertebehandle ved smertegennembrud (8). Kombinationen af flere smertestillende præparater anbefales, hvorved der opnås øget effekt, og behovet for bl.a. morfika reduceres (6).

I den kliniske retningslinje er smertebehandlingen tilrettelagt ud fra diagnoser. Det fremgår af data, at en del patienter havde NRS over den fastsatte værdi trods smerteplan jf. retningslinjen. Det bør derfor drøftes, om retningslinjen er velegnet i sin nuværende form. P.n.-medicinering bør evt. i stedet tage udgangspunkt i den enkeltes smerteoplevelse og dermed NRS-score.

Undersøgelsen viste en tendens til, at flest patienter med smerteplan, men ikke jf. retningslinjen havde smerter over grænseværdien. Man må overveje, om sygeplejerskerne var mere opmærksomme og i højere grad anvendte deres faglige skøn i smertebehandlingen til patienter uden smerteplan, og om dette er afgørende for undersøgelsens resultater?

Vurdering af smerteintensitet og administration af p.n.-medicin menes at have væsentlig betydning i smertebehandlingen (6).

Det har i denne undersøgelse ikke været muligt at vurdere, i hvilket omfang sygeplejerskerne har forholdt sig kritisk til den oplyste NRS-score eller vurderet effekten af givne behandling. Det er ligeledes uvist, om sygeplejerskerne har vejledt de patienter, der har fravalgt p.n.-medicin trods NRS >5 i hensigtsmæssig smertebehandling.

Flere studier tillægger sygeplejersker en central rolle i smertebehandling bl.a. på grund af størst patientkontakt. Der peges på manglende uddannelse, begrænset sygeplejerske-patient-relation og forstyrrelser i smerteinterventionen som barrierer. Kulturen i afdelingen herunder "vi plejer" og sygeplejerskernes personlige holdning til smerter nævnes også som betydningsfulde i smertebehandlingen (6,9).

### Sygeplejersker har en central rolle

Sygeplejersker har altså en central rolle i valg af smertebehandling. Merry Scheel (10) skriver, at det sygeplejefaglige skøn er nødvendigt og indlejret i sygeplejens praksis. Regler og principper er ikke tilstrækkelige, når der skal træffes afgørelse om, hvordan et andet menneske hjælpes bedst. Det sygeplejefaglige skøn skal begrundes i sygeplejerskens viden, indsigt og forståelse for situationen og frigøres fra sygeplejerskens private følel-



## Det sygeplejefaglige skøn skal begrundes i sygeplejerskens viden, indsigt og forståelse for situationen og frigøres fra sygeplejerskens private følelser og præferencer.

ser og præferencer. Der ligger samtidig implicit et krav om dialog med de implicerede samarbejdspartnere herunder patienterne (ibid).

Et sygeplejefagligt skøn kan medføre, at en situation bliver enten bedre eller værre, og nogle skøn er mere kvalificerede end andre. Viden inden for et bestemt område giver særlige betingelser for at foretage kvalificerede skøn til bedring af den aktuelle situation (ibid).

Det er uvist, om sygeplejerskerne i denne undersøgelse havde den fornødne viden, indsigt og forståelse til at kunne foretage et kvalificeret skøn og dermed valg af smertebehandling. Vi må konstatere, at der var store variationer i smertebehandlingen, og mange patienter havde smerter over den acceptable grænse.

### Projekt med udfordringer

Manglende tidsplan og uklar organisering omkring projektet medførte en betydelig længere dataindsamlingsperiode end forventet. Mange patienter blev ikke inkluderet i projektet, og ikke alle fik foretaget det fastsatte antal NRS-scoringer. Effekten af p.n.-medicin blev hos de fleste patienter ikke systematisk dokumenteret. Personalet gav udtryk for, at dataindsamlingen ofte blev glemt og desuden anset for en ekstra opgave, som nogle dage var svær at nå pga. travlhed.

Flere og systematiske NRS-scoringer kunne evt. have påvirket det endelige resultat af patienternes oplevede smerteintensitet.

Samlet set gav projektet en del udfordringer i hverdagen, hvilket betyder, at vi ikke kan konkludere med ufravigelig sikkerhed på data. Derimod kan vi pege på områder, der fortsat trænger til fokus og udforskning.

### Øget fokus på den kliniske retningslinje

Perioden med dataindsamling skabte øget fokus på den kliniske retningslinje og på, hvordan vi smertebehandler patienterne.

Resultaterne af projektet har gjort det mere tydeligt, hvor sygeplejerskerne med

fordel kan fortsætte arbejdet med at forbedre smertebehandlingen til patienterne, f.eks. ved at

- revidere og implementere den kliniske retningslinje
- p.n.-medicinere på baggrund af NRS-score
- informere patienter grundigt om smertebehandling
- planlægge undervisning for afdelingens sygeplejersker i smertebehandling
- undersøge projektets resultater nærmere.

### Bedst at udarbejde en smerteplan

Projektet viste en tendens til, at patienter oplevede en højere grad af smertelindring, når der blev udarbejdet en smerteplan jf. afsnitsspecifik klinisk retningslinje sammenlignet med, når en sådan ikke forelå. Samtidig må det konstateres, at sygeplejerskerne ofte afveg fra den kliniske retningslinje ved p.n.-medicinering.

Det bør overvejes, om hele sygeplejerskegruppen besidder de fornødne faglige kompetencer inden for smertebehandling til den postoperative patient. ●



**Hvordan er holdningen til kliniske retningslinjer på jeres arbejdsplads?**

•  
**Hvilken retningslinje er den mest benyttede hos jer?**

•  
**Hvilke fordele vurderer I, der er ved at indføre lokale versioner af godkendte kliniske retningslinjer?**

•  
**Hvordan definerer I begrebet klinisk skøn i sygeplejegruppen på jeres arbejdsplads?**

### Referencer

1. Larsen JK. OUH. Principper for smertevurdering og behandling (standard 2.7.5) 23.4.2015. Hentet den 22.6.2016. <http://infonet.regionsyddanmark.dk/#DokID=119222>
2. McMains L. Principles of acute pain management. *Journal of Perioperative Practice* 2008;18(11):472-8.
3. Hutchison RW. Challenges in acute postoperative pain management. *Am J Health-Syst Pharm* 2007;64:2-5.
4. Grinstein-Cohen O, Sarid O, Attar D et al. Improvements and difficulties in postoperative pain management. *Orthopaedic Nursing* 2009;28(5):232-9.
5. Niemi-Murola L, Pöyhiä R, Rhen B et al. Patient satisfaction with postoperative pain management – effect of preoperative factors. *Pain Management Nursing* 2007;8(3):122-9.
6. Lorentzen V, Hermansen IL, Botti M. A prospective analysis of pain experience, beliefs and attitudes and pain management of a cohort of Danish surgical patients. *Eur J Pain* 2012;16:278-88.
7. Skiveren J, Frandsen J. Vurdering af smertens intensitet hos den smertepåvirkede patient. *Sygeplejersken* 2001;(19):28-35.
8. Glowacki D. Effective pain management and improvements in patients' outcomes and satisfaction. *CriticalCareNurse* 2015;35(3):33-41.
9. Mackintosh-Franklin C. Registered nurses' personal responses to postoperative pain: a descriptive qualitative study. *Pain Management Nursing* 2014;15(3):580-7.
10. Scheel ME. Interaktionel sygeplejepsaksis. 3. udgave. København: Munksgaard Danmark; 2005;175-81.

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

# Patienter og pårørende føler sig ikke hørt

Patienternes viden om hverdagslivet med sygdom må inddrages i praksis, hvis de skal være i **centrum for egen pleje og behandling**, viser ph.d.-afhandling fra Grønland.

Brugerinddragelse i de offentlige velfærdsinstitutioner har gennem de sidste årtier været omdiskuteret som begreb og praksis, således også i sundhedssystemet. Mange interesser blander sig, både omkring formålet med at sætte begrebet på dagsordenen og i den daglige praksis, hvor patienterne søges inddraget, bl.a. faglige og økonomiske interesser og etiske og menneskerettighedshensyn. Hvis man ser på statslige og kommunale programmer og rapporter (1-3) og megen kvalitativ forskning i patientperspektiver (4-7), går det



**TINE AAGAARD**

Uddannet sygeplejerske 1988, cand. mag. 2005 i psykologi og uddannelsesstudier ved RUC, ph.d. 2014. Ansat som adjunkt ved Grønlands Universitet Ilisimatusarfik, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab.

[tiaa@pi.uni.gl](mailto:tiaa@pi.uni.gl)



Patienters og pårørendes, professionelles, administratorers og politikeres forskellige interesser og perspektiver betinger hinanden og er afhængige af hinanden i den almennyttige sundhedspraksis. Derfor er deltagelse i praksis betinget af, at alle former for viden bliver inddraget. Patienters og pårørendes viden om eget liv er på den måde i spil sammen med såvel evidensbaseret viden som sundhedsprofessionelles kliniske erfaringsmæssige viden, når der skal træffes faglige beslutninger.

Som det er i dag, anerkendes patienters og pårørendes viden om eget liv ikke på lige fod med evidensbaseret viden.

Denne viden bliver ikke underkastet samme systematiske refleksion og inddragelse i beslutningstagen, for sundhedssystemernes sygdomsorienterede fokus anerkender ikke betydningen af sygdom for menneskers hele livsførelse.

På baggrund af udviklingen i sygdomsmønsteret i Grønland, der i lighed med andre lande rummer et stigende antal mennesker, som lever med kroniske sygdomme, blev der sat gang i et projekt, som skulle vise, hvordan mulighederne for at håndtere livet med kronisk sygdom tager sig ud set fra patienternes perspektiver. Desuden skulle det vise, hvilken betydning sundhedsindsatser har for patienterne i deres daglige livsførelse.

ikke særlig godt med inddragelsen. Patienter og pårørende føler sig ikke hørt, og de sundhedsprofessionelle mangler tid til og rammer for inddragelsen.

En undersøgelse af kronisk syge patienters hverdagsliv og perspektiver i Grønland (8) har peget på nogle almene problematikker i forhold til patientinddragelse og på, hvordan overskridelsen af problematikkerne kan pege på professionelle handlemuligheder. De kulturelle og sproglige forskelle i det grønlandske sundhedsvæsen har tydeliggjort, hvad der er på spil, når sundhedsprofessionelle har svært ved at opnå forståelse for deres patienter som baggrund for at inddrage dem i deres behandling, pleje og rehabilitering.

I det følgende skitseres projektet kort. Herefter trækkes nogle eksempler frem, der illustrerer nogle af projektets



## Der er ofte store kulturforskelle mellem sundhedspersonalets og patienternes kulturelle livsformer, uden at dette erkendes.

mulighederne for at håndtere livet med kronisk sygdom tager sig ud set fra patienternes perspektiver, og om, hvilken betydning sundhedsindsatser har for patienterne i deres daglige livsførelse. Et antal kronisk syge patienter er fulgt med interview og observationer under indlæggelse og i deres hjemlige kontekster i byer og bygder gennem 2-3 år.

En teoretisk pointe er, at sundhedspraksis er en almennyttig praksis, og at forskellige interesser og perspektiver (patienters og pårørendes, professionelles, administratorers og politikeres) betinger hinanden og er afhængige af hinanden. Deltagelse i praksis er derfor også betinget af, at alle vidensformer inddrages (9,10). Udover såkaldt evidensbaseret viden er sundhedsprofessionelles kliniske erfaringsmæssige viden og patienters og pårørendes viden om deres eget liv også i spil i faglig beslutningstagen (11). Som det er i dag, anerkendes de to sidste vidensformer ikke på lige fod med evidensbaseret viden, og det betyder, at disse vidensformer ikke bliver underkastet samme systematiske refleksion og inddragelse i beslutningstagen. Vidensopfattelsen har bl.a. at gøre med sundhedssystemer-

resultater. Eksemplerne diskuteres i forhold til barrierer og muligheder for at inddrage patienterne i praksis på måder, der kan øge relevansen og kvaliteten af sundhedsindsatserne.

**Flere lever med kroniske sygdomme**  
Projektet blev sat i værk på baggrund af udviklingen i sygdomsmønsteret i Grønland, der i lighed med andre lande rummer et stigende antal mennesker, som lever med kroniske sygdomme. Antagelsen var, at vi ved for lidt om, hvordan

nes sygdomsorienterede fokus, som ikke anerkender betydningen af sygdom for menneskers hele livsførelse (12,13).

### Sammenhængen mellem hverdagsliv og sygdom

#### Case nr. 1: Inddragelse af patienternes viden

Undersøgelsens empiri viser eksempler på, at inddragelsen af patienternes viden og perspektiver fremmer relevansen og kvaliteten af de sundhedsprofessionelle indsatser. Et eksempel er en kvinde fra en bygd, Juliane Nielsen, som havde stråleskader efter behandling for livmoderhalskræft. Stråleskaderne forårsagede pludselige, livstruende blødninger, som lægerne havde svært ved at lokalisere kilden til. I forbindelse hermed inddrog lægerne Juliane og hendes mand i observationerne af blødningskilden, og bagefter gav de grundige forklaringer på, hvad sygdommen gjorde ved hendes krop. Denne information satte ægteparret i stand til at danne sig nogle forestillinger om, hvordan sygdommen kunne udvikle sig, og hvilken betydning det kunne få for deres fremtidige livsførelse i forhold til familie og bosted. I interviewet gav de udtryk for stor tilfredshed med denne information.



## Problemet opstår, fordi professionelle mener bedst at vide, hvad der er godt for patienterne, i kraft af deres faglige viden.

Imidlertid viser undersøgelsen eksempler på de overvejende negative konsekvenser af ikke at inddrage patienternes og de pårørendes viden og perspektiver. Dette gælder både diagnosticering, behandling, pleje og rehabilitering. I det følgende gives nogle korte eksempler.

#### Case nr. 2: Egne observationer afvist

En kvinde fra en bygd, Naja Brandt, gik i

et halvt år med symptomer på noget, der til sidst blev diagnosticeret som en hjernetumor. I forløbet fik Naja stillet flere psykiatriske diagnoser ud fra lægernes diagnosesystem. Ud fra symptomerne i hverdagen var Naja og hendes mand overbeviste om, at der foregik nogle sygdomsprocesser i hendes hjerne. Hun kunne hverken varetage sit arbejde eller de hjemlige pligter på grund af lammelser og synsforstyrrelser. Ægtefællerne kunne ikke genkende Naja i de psykiatriske diagnoser, men kom ikke igennem med deres egne observationer.

#### Case nr. 3: Ingen dialog om fremtidsperspektiver

Katrine Egede var i en alder af 50 år blevet ramt af en apopleksi med lammelser og kognitive forstyrrelser til følge. Katrine var optaget af at genoptræne sin gangfunktion, så hun hurtigst muligt kunne genoptage sit arbejde og sine gøremål i forhold til mand, børn og børnebørn. Plejepersonalet var derimod optaget af, at Katrine på grund af kognitive forstyrrelser var urealistisk i forhold til at komme i arbejde igen. De hjalp hende med at blive klar til træning med fysioterapeuten, men gik ikke i dialog med hende om hendes egne fremtidsperspektiver. Det lykkedes Katrine ved egen stædighed at genoptræne sin gangfunktion, men hun fandt ikke nye måder at beskæftige sig på.

#### Case nr. 4: Svært at få kontakt til personalet

Augusta Heilmann, hustru til Johannes Heilmann, som var hjertepatient, havde opholdt sig mange timer ved sin mands sygeseng, men oplevede, at det var svært at få kontakt til personalet. I konsultationer med lægerne begrænsede kommunikationen sig til de professionelles vejledning om kost, motion, rygestop osv. Augusta havde brug for en dialog med de professionelle om, hvordan hun kunne støtte sin mand. Han var deprimeret og havde mistet motivationen til at forbedre sin livsstil, fordi han i forbindelse med sygdommen havde mistet sit arbejde og dermed et betydningsfuldt livsindhold. Den manglende dialog betød, at de livsstilsændringer, som ægteparret selv havde stablet på benene hjemme, faldt til jorden.

#### Case nr. 5: Patientens vrede blev fejlfortolket

Inge Kleinschmidt var i behandling for brystkræft med metastaser, og prognosen var dårlig. Hun havde sin mand og en mindreårig søn i hjembyen mange timers sejlads fra Nuuk. På grund af nogle komplikationer trak behandlingen ud. Inge var desperat for at komme hjem til familien, inden det var for sent, og udtrykte vrede over for personalet, fordi de ikke fik løst problemet med hendes hjemsendelse. I stedet for at sætte Inges vrede i forbindelse med hendes livssituation tolkede sygeplejerskerne vreden som en fase af en krisereaktion, hun skulle igennem. De vidste ikke, hvad de skulle stille op med hendes vrede og undgik hende. Indlæggelsen i Nuuk trak ud i mange uger, en tid, som Inge kunne have tilbragt med sine nærmeste.

*Navnene i de fem cases er alle opdigtede.*

### Barrierer og muligheder for at inddrage patienterne

#### Rammerne udelukker patienternes perspektiver

Eksemplerne viser den indbyrdes sammenhæng mellem sygdomsbehandling og patienternes muligheder i hverdagslivet, en sammenhæng, som eksisterer, uanset om den erkendes eller ej. Desuden illustrerer eksemplerne, at sundhedsprofessionelle er underlagt nogle procedurer og teoretiske

redskaber, som kan stille sig i vejen for, at sygdomsindsatser relateres til resten af patienternes liv. De praktiske procedurer er rettet mod den kropslige sygdom. Det gælder også samtaler, som i Johannes' tilfælde begrænsede sig til faglig vejledning om livsstil og i Katrines tilfælde til et professionelt fokus på fysisk genoptræning. Desuden er de teoretiske redskaber som f.eks. diagnoser og forståelsen af kriseforløb udtryk for de professionelles udefravurderinger af patienternes tilstand, og de rummer ikke anvisninger på, hvordan patienternes egne opfattelser af situationen inddrages.

I det grønlandske sundhedsvæsen er det et diskussionsemne blandt plejepersonalet, at plejen ofte begrænser sig til det instrumentelle i forbindelse med diagnosticering, behandling og rehabilitering. Dette forklares ofte med, at en stor del af personalet ikke taler grønlandsk og ikke kender grønlandsk kultur. Derfor er det lettere at koncentrere sig om det instrumentelle og nedprioritere samtaler med patienterne. Det

instrumentelle er imidlertid også i fokus i det danske sundhedsvæsen. Her kan der være andre forhold, der spiller ind, bl.a. den stramme tilrettelæggelse af arbejdet i standardiserede procedurer og registreringen heraf. Det grønlandske sundhedsvæsen er ikke i nær samme grad underlagt denne form for kvalitetsstyring. Men fælles for de to sundhedsvæsener er, at de praktiske rammer er sygdomsorienterede. Og sygdomsorienteringen udelukker patienternes perspektiver begge steder.

#### *Svært at forstå hinandens livsførelse*

De kulturforskelle, som er medvirkende til det instrumentelle fokus i plejen i det grønlandske sundhedsvæsen, fremhæver desuden et forhold, der kan ses som alment i et sygdomsorienteret sundhedsvæsen: Der er ofte store kulturforskelle mellem sundhedspersonalets og patienternes kulturelle livsformer, uden at dette erkendes (14). Det liv, der f.eks. leves blandt fiskere og fangere i bygderne, adskiller sig på mange måder fra det liv, f.eks. en sygeplejerske på landshospitalet i Nuuk lever. Det betyder, at patienterne ofte vil have andre værdier og ønsker til et godt liv end sundhedspersonalet. Fiskere/fangere er selverhvervende og vil ofte prioritere deres tid anderledes end en medarbejder i sundhedsvæsenet, de vil f.eks. sjældent dyrke fritidssport, fordi de bruger det meste af tiden på erhvervet. De vil måske sætte båd og fangstredskaber højere end et hjem med moderne bekvemmeligheder. De lever ofte i tæt samklang med naturen og sætter pris på stilheden, hvor hospital-sansatte ofte vil være byboere, der værdsætter byens mangfoldige sociale og kulturelle liv. Der kan findes lignende eksempler fra Danmark.

Sådanne forskelle i livsværdier kan gøre det svært at forstå hinandens livsførelse. Det særlige for medarbejderne i sundhedsvæsenet er, at de i deres arbejde møder mennesker fra alle livsformer. For at kunne yde patienterne en relevant, individuelt tilpasset støtte, må de kunne se ud over deres egen livsform og sætte sig ind i deres patienters (15). Det kræver, at sundhedspersonalet erkender deres egen kulturelle livsform som blot én blandt flere og forholder sig undersøgende til deres patienters livsformsbetingede livsførelse. Hvis personalet havde sat sig ind i hhv. Najas, Katrines, Johannes' og Inges livssituation og ikke bedømt den ud fra deres egne værdimæssige målestokke, kunne de have fået øje på grundene til deres prioriteringer i dagligdagen. Det kunne f.eks. være, at helbredsmæssige behov ikke altid er det vigtigste for patienterne at få dækket, men at imødekommelsen af andre behov, f.eks. for meningsfuld beskæftigelse eller samvær med de nærmeste, kan være den vigtigste forudsætning for et godt liv.

#### *Vidensopfattelsen udelukker patientens perspektiv*

Udelukkelsen af patienternes perspektiver har også at gøre med vidensopfattelsen i sundhedspraksis. Det kommer f.eks. til udtryk i etiske diskussioner blandt personalet om, hvordan man undgår at behandle patienter pater-nalistisk. Problemet opstår, fordi professionelle mener bedst at vide, hvad der er godt for patienterne, i kraft af deres faglige viden. Omvendt regnes patienternes viden ikke for at have gyldighed og værdi i forhold til faglig beslutningstagning. Det etiske dilemma, det placerer de professionelle i, viser både, at vidensopfattelsen i professionel praksis udelukker patienternes perspektiver, og også, at det er et problem for de professionelle, fordi de gerne vil inddrage patienterne, men ikke ser det som et spørgsmål om at inddrage deres viden. Dette kan hænge sammen med, at de professionelle ser en fare i, at den faglige kvalitet i beslutningerne bliver udvandet, hvis lægmandsviden skal have indflydelse på dem. Eksemplerne fra undersøgelsen viser, at denne fare ikke er reel. Professionel viden og patientviden er ikke i konkurrence med hinanden, tværtimod, de supplerer hinanden. Undersøgelsen viser, at det kun kan øge kvaliteten af de professionelles faglige praksis at inddrage patienternes viden og egne perspektiver.

#### *Patienternes viden er ligeværdig og nødvendig*

Forhindringerne for patientinddragelse: sygdomsorienteringen, kulturblind-heden og den hierarkiske vidensopfattelse peger på en vigtig problematik i herskende opfattelser af patientinddragelse. I aktuel praksis er man optaget af at indsamle patientoplevelser af eksisterende praksis, ofte ud fra en etisk fordring. Disse oplevelser bliver ikke nødvendigvis brugt til noget i profes-sionel praksis, ofte regnes patienters oplevelser for irrationelle eller ud-sprunget af uvidenhed om sygdom og behandling. Inddragelse forstås oftest som det at oplyse patienterne om det behandlingsforløb, de skal igennem. Resultaterne af denne undersøgelse peger derimod på, at patienterne besid-der betydningsfuld viden, som er nødvendig for vellykkede professionelle indsatser. Patienterne må derfor inddrages som ligeværdige deltagere i sundhedspraksis. Det kræver af de professionelle en aktiv opsøgen og inddragelse af patienternes viden som rationel viden om deres egne livssammenhænge og deres egne perspektiver på, hvilke muligheder de har for at føre deres liv med sygdom i hverdagen på måder, der giver mening for dem selv. Patienter er af mange grunde langtfra altid i stand til at sætte ord på deres ønsker og behov. Men indsigten i deres aktiviteter i forhold til at overkomme livet med sygdom i hverdagen rummer viden, der kan pege på professionelle løsninger.



## **Undersøgelsen viser, at det kun kan øge kvaliteten af de professionelles faglige praksis at inddrage patienternes viden og egne perspektiver.**

Denne tilgang til patientdeltagelse har således fokus på fremtidige udviklingsmuligheder, fordi patienter har et helt liv, de skal forholde sig til og håndtere, ikke kun en sygdom. Sygeplejersker, som er involveret i alle faser af patienternes sygdomsforløb, har en vigtig opgave i forhold til at inddrage patienternes viden og perspektiver, ikke blot forholde sig til den øjeblikkelige situation med dens krav til nærvær, empati osv. Det kræver anerkendelse af patienters viden som et ligeværdigt og nødvendigt bidrag til sundhedsfaglige løsninger, en ikke-etnocentrisk tilgang til patienters kulturelt formede livsførelse samt en udvidelse af de sygdomsorienterede rammer for praksis, som kan give plads for patienternes deltagelse. Sygeplejersker kan bidrage til at påvirke udviklingen i positiv retning gennem systematisk refleksion over egen praksis i forhold til at inddrage patienterne som deltagere, så det almenyttige formål med sundhedspraksis kan opfyldes. ●



### Referencer

**1.** Regeringen. *Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle.* Regeringen; 2014. **2.** Ministeriet for Sundhed og forebyggelse. *Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018.* Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2015. **3.** Brørholt G, Nielsen KVL og Kjellberg PK. *Borgernes sundhedsvæsen – Frontpersonalets perspektiv.* Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2015. **4.** Norlyk A, Harder I. *Accelererede operationsforløb: patientens perspektiv.* *Sygeplejersken* 2010;(2):58-63. **5.** Kjerholt M. *Sammenhæng i ældre kronisk syges patientforløb – idealer og realiteter. Et aktionsforskningsprojekt. Ph.d.-afhandling.* Syddansk Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Sundhedsstyrelsen; 2011. **6.** Holen M, Ahrenkiel A. “After all, you should rather want to be at home”. Responsibility as a means to patient involvement in the Danish health system. *Journal of Social Work Practice* 2011;(3):297-310. **7.** Thuesen J. *Gammel og svækket i nye omgivelser: Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb.* Ph.d.-afhandling. Roskilde Universitet. Forskerskolen i Livslang Læring; 2013. **8.** Aagaard T. *Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland.* INUS-SUK – Arktisk forskningsjournal 2015;(1). **9.** Holzkamp K. *Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept.* *Nordiske Udkast* (2). Dansk Psykologisk Forlag; 1998. **10.** Dreier O. *Psychotherapy in Everyday Life.* Cambridge University Press; 2008. **11.** Schwandt TA. *The Centrality of Practice to Evaluation.* *American Journal of Evaluation* 2005;(26):95-105. **12.** Jensen UJ. *Sygdomsbegreber i praksis – Det kliniske arbejdes filosofi og videnskabs-teori.* København: Munksgaard; 1998. **13.** Borg T, Jensen UJ. *Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang.* Arbejdsrapport, Hammel Neurocenter; 2005. **14.** Christensen LR og Højrup T. *Strukturel livsformsanalyse.* *NordNytt* 1989;(37):53-91. **15.** Højrup T. *Kulturelle livsformer og helbred.* I: Niklasson G, red.: *Sundhed, menneske og samfund.* Samfundslitteratur; 2013.

**Hvordan skelner I mellem patientinddragelse, patientdeltagelse og patientinvolvering på jeres arbejdsplads?**

**Kan I nævne konkrete eksempler på patientdeltagelse fra jeres praksis?**

**Hvordan diskuterer I forskelle i livsværdier og livsførelse mellem sundhedspersonale og patienter?**

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



**CHARLOTTE ANKER JUNKER**

Uddannet sygeplejerske i 1994. Kandidatmodul i Familiefokuseret Sygepleje ved Linnéuniversitetet i Kalmar, 2013. Projekt- og hjertesvigtssygeplejerske ved hjertemedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital (OUH).

[charlotte.anker@rsyd.dk](mailto:charlotte.anker@rsyd.dk)

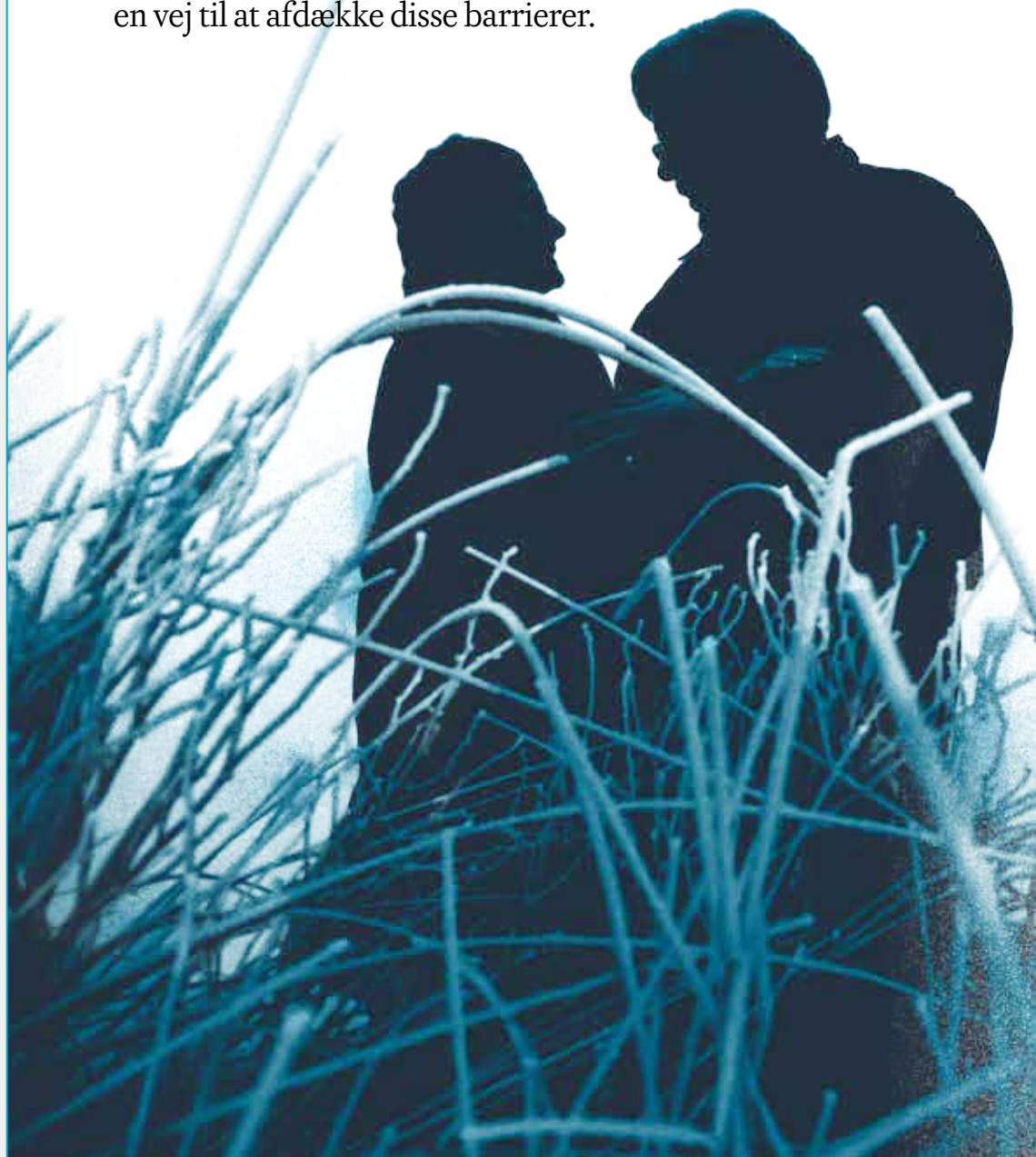


**LARS THRYSSØ**

Uddannet sygeplejerske i 1979, MLP i 2003, ph.d. i 2010. Sygeplejeforsker på hjertemedicinsk afdeling, OUH, og adjunkt på Syddansk Universitet.

# Én alvorlig sygdom – to livsperspektiver

Oplevelsen af at vente på at modtage et nyt hjerte er forskellig for henholdsvis patienten og partneren. De forskellige oplevelser af situationen er mulige barrierer for deres indbyrdes relationer. Familiefokuserede samtaler kan være en vej til at afdække disse barrierer.



På verdensplan er der i dag udført flere end 80.000 hjertetransplantationer (1). I Danmark foretages hjertetransplantationer på Rigshospitalet (RH) og på Skejby Sygehus (ibid.). Patienter bosiddende i Syddanmark, hvor denne undersøgelse har sit afsæt, refererer til Rigshospitalet (RH). Efter en lokal vurdering i Hjertesvigtklinikken på Odense Universitetshospital (OUH) henvises patienten til udredningsforløb på RH. Her træffes afgørelse om patientens egnethed til hjertetransplantation (HT), og hvorvidt patienten er kandidat til ventelisten (2), se boks 1. Antallet af velegnede donorhjerter sætter imidlertid en begrænsning for transplantationsaktiviteten. Det er således et vilkår for kandidater til hjertetransplantation (HT) og deres familier, at de må opleve ventetid. Ventetid i udredningsfasen, ventetid hvis patienten vurderes "for god" og må afvente yderligere forværring af tilstanden og ventetid på aktiv liste på et egnet donorhjerte. Når patienten er på



## Adskillige studier indikerer, at ventetiden på hjertetransplantation er en sårbar og yderst krævende fase for patienterne.

listen til HT, er ventetiden alt fra dage til uger, måneder og år, se boks 2 side 64. Ventetid på donorhjerter er et vilkår, vi ikke kan ændre på, men vi kan som fagpersoner rette opmærksomhed mod, hvordan ventetiden opleves af dem, som er berørte af den.

### Markant uvished hos patienter og partnere

Adskillige studier indikerer, at ventetiden på HT er en sårbar og yderst krævende fase for patienterne. De oplever gennemgribende forandringer i deres hverdagsaktiviteter, sociale liv og deres fysiske og psykiske kapacitet. Ventetiden kendetegnes ved gradvis symptomforværring, der indebærer hyppige og til tider langvarige hospitalsindlæggelser.

Uvished og bekymringer for familie, arbejdssituation og økonomi fylder. Social isolation, manglende kontrol over eget liv og følelsen af afhængighed af andre er ligeledes dominerende. Hertil kommer bekymring for, om et egnet donorhjerte kommer i tide, om det nye hjerte vil være velfungerende, og om det nye hjerte vil ændre personligheden.

De psykiske stressfaktorer er markante hos denne gruppe, og der ses en hyppig forekomst af depression (3,4). Et studie antyder, at ikke alene patienters, men også familiers oplevelser og psykiske status i prætransplantationsperioden har betydning for deres udbytte af transplantationen (5). Det er dog sparsomt med studier, der sætter fokus på de pårørendes perspektiv.

Et studie beskriver stressfaktorer hos 85 partnere til patienter på venteliste til HT. Størsteparten (55 patienter) oplever et højt stressniveau. Uvished, manglende kontrol i livet og manglende indflydelse på adgangen til donororganer er markant. Herudover er partnerne generelt bebyrdet af hverdags-

## Boks 1. Kandidater til hjertetransplantation

Hjertetransplantation er indiceret hos patienter med terminal, irreversibel hjertesygdom, hvor alle konventionelle behandlingsmuligheder, medicinske og kirurgiske har været forsøgt (eller fundet irrelevante), og hvor livskvaliteten og livsudsigten er uacceptabel, således at overlevelsen skønnes til at være <6-12 måneder uden transplantation. Patienternes fysiologiske alder er sjældent over 60 år, og de skal ideelt set være raske fraset hjertesygdommen (2).

### RESUME

Når en livspartner rammes af alvorlig sygdom, medfører sygdommen store forandringer og rolleskift i hele familien, og det kendte hverdagsliv trues.

Her kan sygeplejersken gennem en fokuseret samtale om familiens situation bidrage til at nedbryde de barrierer for et frugtbart samvær, som opstår, når sygdommen rammer familien.

Elementerne i en familiefokuseret terapeutisk samtale består af tre tilgange: En anerkendende, hvor individets version af virkeligheden respekteres og anerkendes. En cirkulær, hvor udforskende spørgsmål cirkulerer omkring

relationer, adfærdsmønstre, sammenhænge og ønsker. Og en reflekterende, hvor der prioriteres tid og rum for refleksion.

Et kvalitativt forskningsinterview med tre patienter og deres tre nærmeste pårørende tilknyttet Hjertesvigtklinikken på Odense Universitetshospital satte fokus på de specifikke udfordringer, der knyttede sig til henholdsvis patient- og partnerrollen. De tre patienter befandt sig alle i prætransplantationsfasen, hvor de var henvist til vurdering på Rigshospitalet, men endnu ikke var kommet på listen til at modtage en hjertetransplantation.

livets gøremål og som omsorgsyder for deres svært syge partner (6).

Tendensen i sundhedsvæsenet i dag går mod en øget interesse for familiens aktive rolle i omsorgsarbejde. Når familien tildeles større ansvar for sundhedsopgaver, kan dette ansvar medføre så store krav og belastninger, at den nærtstående, der yder omsorg for den syge, selv bliver sundhedstruet. Sygdom er således et familieanliggende (7). Jf. "Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" (8) er der en fordring til de professionelle omsorgsydere om at finde frem til familiens udfordringer, ressourcer, behov og ønsker i relation til livet med syg-

## Boks 2. Venteliste til hjertetransplantation

På [www.scandiatransplant.org](http://www.scandiatransplant.org) er ventelisten til organtransplantationer i hele Norden tilgængelig, herunder ventelisten til hjertetransplantation. Her kan man følge det aktuelle antal på venteliste, hvor mange der bliver taget af listen igen, enten fordi de i ventetiden bliver for syge til at gennemgå en hjertetransplantation, eller de bliver revurderet og fundet for raske. Det fremgår ligeledes, hvor mange der dør på ventelisten.

dom og at klæde familien på til at løfte opgaven, se boks 3.

Ingen studier med fokus på både patientperspektiv og partnerperspektiv blev fundet.

Hensigten med denne undersøgelse foretaget i 2014 var derfor at opnå større indsigt i, hvordan såvel patienter som partnere tilknyttet hjertesvigt-klinikken OUH oplevede livet i prætransplantationsfasen, deres udfordringer og deres behov for støtte i denne periode.

### Interview med både patient og partner

Systemteori danner ramme for undersøgelsen. Her forstås verden i en relationel sammenhæng. Man påvirker og påvirkes, hvorfor ændringer hos et familiemedlem påvirker hele familien og de indbyrdes relationer (9). Det kvalitative forskningsinterview blev vejen til at få adgang til oplevelser, tanker og forestillinger hos såvel patient som partner. Interviewene blev gennemført med afsæt i en semistruktureret interviewguide. Med inspiration i den familiefokuserede terapeutiske samtale tilstræbtes anvendelse af cirkulære udforskende spørgsmål (7). Det var ønskeligt at få indsigt i såvel patient- som partnerperspektiv. Spørgsmålene afsøgte endvidere de to parter tanker om hinandens forestillinger og opfattelser, se boks 4 side 66.

Patient og partner blev interviewet individuelt med baggrund i, at de mere eller mindre tilsigtet kunne påvirke hinandens svar. Hvert interview varede i gennemsnit 60 minutter. Det blev optaget digitalt, transskriberet



**Nøgleingredienser for et tillidsfuldt samarbejde med de sundhedsprofessionelle var ærlighed, sammenhæng og konsistens i kommunikationen.**





fuldt ud og tematiseret med afsæt i S. Kvaales meningskondensering (10).

Tre patienter (to mænd og en kvinde) tilknyttet hjertesvigt-klinikken OUH, som alle var i prætransplantationsfasen til HT, og deres partnere blev interviewet. Fordelingen blandt partnere var to kvinder og en mand. Prætransplantationsfasen defineres her som fasen fra henvisning til vurdering på RH og til selve transplantationen. Samtlige patienter havde været til en eller flere vurderinger på RH. Ingen var endnu på listen til HT.

### Fokus på specifikke udfordringer

Fælles såvel som mere specifikke temaer for patient- og partnerrolle kunne udledes af svarene. I det følgende beskrives udvalgte resultater med overvejende fokus på de specifikke udfordringer, der knytter sig til henholdsvis patient- og partnerrollen.

#### At leve i uvished

At være "måske egnet" på ubestemt tid skabte en tilstand af uvished. Alle informanter oplevede ventetiden som et vilkår, de kun havde ringe indflydelse på. Alle gav de udtryk for, at ventetid, der ikke var berammet, var svær at håndtere. En partner beskrev ventetiden efter henvisning fra OUH til transplantationsvurdering på RH således:

*"Det var lidt vel lang tid at vente, øhm specielt fordi vi ikke fik en dato, så vi ringede og rykkede ... øhm, altså følelsen var, at nu var det lidt småakut, og så er*

*en måned bare lang tid at gå og vente ... jeg synes, det var en grim ventetid" (partner).*

Ventetiden blev dog beskrevet med en vis ambivalens. På den ene side var kortest mulig ventetid ønskelig, og på den anden side kunne ventetiden skabe mulighed for mentalt og logistisk at forberede sig på den kommende situation. Der herskede også ambivalens overfor "at komme på listen". Ville man komme på listen i tide? Hvordan ville livet på listen forme sig? Ville der komme et egnet hjerte i tide og i så fald hvornår?

Uvished fyldte meget i ventetiden og gav anledning til tanker vedrørende familien, og hvilken betydning ekspertvurderinger ville få for familielivet. Der var generelt stor forståelse og respekt omkring beslutningen om egnetheden til listen. Ansvarlet måtte ligge hos eksperterne, om end det gav en grundfølelse af at være til "evig eksamen i egnethed".

#### Sygdommen bor i min krop

Den progredierende hjertesvigtssygdom begrænsede patienternes udfoldelsesmuligheder og satte rammen for, hvad de kunne foretage sig i arbejds-, fritids- og familieliv.

*"... jeg kan ikke styre den her sygdom ... den styrer sgu sig selv ... altså, der er nogen ting, som man ikke kan eller ikke må, og det er ikke fordi, man selv har valgt, man ikke kan eller ikke vil ..." (patient).*

Sygdommens progression, symptomforværring og tiltagende begrænsninger understøttede erkendelse og accept af, at transplantation måtte være redningsplanken.

#### Den stærke og udsatte partner

Alle partnere beskrev, at de måtte udvise styrke, holde sammen på familien og rumme andres svaghed. Ofte måtte de indtage bisidder- eller mæglerrollen.

*"... det kan jævnt ofte være, at jeg lægger nogle rammer for mig selv om, hvad der er okay at snakke om, når han (patienten) er her ... det er vel lidt dobbelt, altså ... som sådan er det jo Bent, det drejer sig om, og det er godt nok, og når jeg er med, så er det egentlig for at bisidde ham ... (suk), andre gange kan jeg godt synes, jeg bliver lidt træt ... ja af at skulle sætte mig selv til side" (partner).*

Svigtende struktur og mange uvishedsfaktorer kunne skabe en kaoslignende tilstand i familien. Særligt partnerne følte sig ansvarlige for at genetablere en form for struktur. Jobbet som familiens logistikmester blev deres. Herudover påtog de sig mere eller mindre bevidst en ny rolle som vågekone over for deres syge partner.

## Boks 3. Anbefalinger

Under "Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge 2012" anføres under punkt 1.1: "Pårørende er ofte patientens vigtigste støtte under forløbet af en alvorlig sygdom. De pårørendes ressourcer og behov er derfor en integreret del af patientens samlede forløb. Derfor er det centralt at inddrage pårørende som ressource i sygdomsforløbet både i overensstemmelse med patientens ønsker og i det omfang, det er ønsket og hensigtsmæssigt for den enkelte pårørende. Pårørende kan selv være udsatte på grund af den belastning, alvorlig sygdom hos en nærtstående kan være. Pårørendes særskilte behov bør derfor identificeres, og der bør ydes nødvendig støtte ved behov herfor" (8).

Kilde: [www.sundhedsstyrelsen.dk](http://www.sundhedsstyrelsen.dk)

”... de gange han har været dårlig derhjemme, da bliver han helt utroligt bange, og det gør jeg sådan set også. Men så er det mig, der skal holde hovedet koldt og tage vare på de følelser, der er, også med børnene, og få dem med igennem og få os alle sammen med igen” (partner).

At skulle rumme alt og alle blev for nogle partnere så tung en byrde, at det fik fysiske konsekvenser, de blev selv syge.

#### For megen tid – for lidt tid

For samtlige patienter var tiden en udfordring at strukturere og udfylde. Tiden, der førhen var en mangelvare, var nu i overskud. Der var for megen tid og for lidt at bruge den til. Arbejdslivet var enten afviklet eller under afvikling, og fritidsaktiviteter, der tidligere gav indhold i tilværelsen, var svære at opretholde.

”... problemet er, at der er så mange ting, jeg ikke må, som jeg ville have fyldt den lange dag med førhen ... så man skal jo finde et andet aktivitetsniveau, og man skal finde nogle andre interesser, og jeg bliver jo ikke ... idet man bliver diagnosticeret med et dårligt hjerte, udstyret med et gen, der elsker at strikke” (patient).

Hverdagen med børn, hjem, job, økonomi og en syg partner var et logistisk

puslespil, som alle partnerne følte hovedansvar for at få til at gå op. De havde for lidt tid og for meget at gøre. Et liv på overarbejde, hvor tiden ikke slog til.

”... jeg har rigeligt travlt, og han har for lidt travlt” (partner).

#### Den gode støtte

Patienter og partnere gav en række bud på strategier, de selv iværksatte, forstået som intern støtte for at magte deres udfordringer. Hverdagen var familiens kraftkilde, symbolet på det normale liv. Hverdagen blev et vigtigt pejlemærke midt i uvisheden.

”... jamen, hverdagen viser sig jo at være fantastisk, og hvis man kan elske sin hverdag, så kan man meget. Og de rutiner og rytmer, der ligger i hverdagen, giver en masse ro og tryghed ... for børnene, men også for mig og Bent” (partner).

Scenskiftet med fokus på nutid i stedet for fremtid blev nævnt som en positiv sidegevinst. Flere ændrede livsperspektiv og fik skærpet opmærksomheden på værdien i samværet med nære relationer, ”nærvær i nuet”.

”... måske er det sundt nok i virkeligheden ... jeg tænker, vi har haft den bedste sommer i flere år ... fordi vi har været rigtig, rigtig gode til at sætte pris på de muligheder, vi havde ... altså de her nærværsting” (partner).

#### Betydningen af god kommunikation

Mange ønsker og konkrete bud til de sundhedsprofessionelle og den eksterne støtte blev sat i tale. Kontakt til få velkendte, tilgængelige personer i et behandler-team var værdifuldt. Rejsen mellem ambulatorier og afdelinger på to forskellige behandlingssteder, RH og OUH, forstærkede betydningen af god kommunikation og god koordinering. Nøgleingredienser for et tillidsfuldt samarbejde med de sundhedsprofessionelle var ærlighed, sammenhæng og konsistens i kommunikationen. Medinddragelse, at blive set og hørt, var centralt for alle. At møde respekt for individuelle ønsker og behov var betydningsfuldt. De to kvindelige partnere udtrykte, at de havde savnet en lejlighed som denne (interviewet), hvor de kunne slippe bisidderollen og tale frit om deres tanker og oplevelser. Rum for samtale om livet med sygdommen, hvor familiens dagsorden var i fokus, blev efterspurgt.

”... det behøver egentlig ikke nødvendigvis at være en psykolog, men mere ... at nu er det defineret og sagt højt, at nogle gange så kan vi snakke om, hvordan det går mentalt, eller hvad der fylder i dig ... ja, det har jeg godt kunnet mangle” (partner).

I mødet med sundhedsvæsenet var tilgangen hos de sundhedsfaglige medarbejdere afgørende for oplevelsen. Et kvalitetsstempel fra informanterne krævede en anerkendende, empatisk og nærværende tilgang med respekt for individets autonomi.

#### Forskellige forestillinger

Alle informanter gav udtryk for, at deres egne forestillinger om livet med sygdommen ofte kolliderede med andres såvel i partnerrelationen som i andre nære og perifere relationer. At støde på andre forestillinger, der adskilte sig fra ens egne, kunne fremkalde følelsen af ikke at blive forstået. For nogle resulterede det i, at de trak sig fra relationen.

”... jeg føler nogen gange ... så lukker han af ... jamen, han affærdiger hurtigt og bliver irriteret, når jeg bekymrer mig for ham” (partner).

## Boks 4. Uddrag fra semistruktureret interviewguide

- Hvordan oplever du ventetiden?
- Hvordan tror du, din partner oplever ventetiden?
- Hvordan tror du, din partner tænker, du oplever ventetiden?
- Hvad tænker du, er din største udfordring i livet lige nu?
- Hvad tror du udfordrer din partner mest lige nu?
- Hvad tror du, din partner tænker er din største udfordring lige nu?

Samtlige informanter gav udtryk for, at det var udfordrende og svært at forestille sig, hvad deres partner tænkte og oplevede. Interviewspørgsmål rettet mod deres partners perspektiv krævede nøje overvejelse. Særlig ét sæt spørgsmål udfordrede refleksionen: Hvor meget fylder sygdommen i dit liv på en skala fra 0-100 pct.? Hvor meget tror du, din partner tænker, sygdommen fylder i dit liv, og hvor meget tror du, den fylder i din partners liv?

Ved sammenstilling af parrenes besvarelser kunne man i højere eller lavere grad se forestillinger på kollisionskurs, se boks 5. De fleste informanter tilkendegav, at spørgsmål rettet mod deres partners perspektiv satte gang i refleksion og animerede dem til at udforske den andens virkelighedsopfattelse.

*"... det er svært at svare på x's vegne ... rigtig svært at sige ... nu ved jeg jo også godt, du spørger, hvad jeg tror, og jeg kan jo godt tro et eller*

## Boks 5. Forestillinger på kollisionskurs, et eksempel

Elise, som var partner, var usikker på, om sygdommen overhovedet fyldte for Flemming, idet han ikke involverede hende i bekymringer relateret til sygdommen. Flemming undlod at involvere Elise for at skåne hende for flere bekymringer, da han vurderede, at hun havde rigeligt at se til. Ifølge Flemming fyldte sygdommen for ham hele 90 pct., men det, der fyldte for Flemming, var overvejende daglig frustration over de fysiske begrænsninger og ikke, som hos Elise, angst og bekymring for fremtiden.

*andet, men man bliver også usikker på ... gud, læser jeg ham egentlig rigtigt ... er det egentlig det, jeg tror ... gør da noget ved mig ... øh ... vores samtale er da ikke slut ... jeg skal da have den fuldført derhjemme ... altså, den tanke har jeg da fået" (patient).*

### Fokus på både patient- og partnerperspektiv

Denne undersøgelse understøtter tidligere fund (3-6), men anlægger en systemisk vinkel, hvor der fokuseres på såvel patient- som partnerperspektiv. Ydermere tilføjer den viden om påvirkning af familierelationer i denne fase med særligt blik på partnerskabet. I det følgende diskuteres udvalgte resultater.

### Et liv i uvished

Et liv i uvished var den mest gennemgribende udfordring for både patienter og deres partnere. En tilstand, der i høj grad påvirkede hele familien, hverdagslivet og relationerne, hvilket er i tråd med det systemteoretiske perspektiv, der også ligger til grund for familiesygepleje (7,9). At være partner til en HT-kandidat var hårdt arbejde! De oplevede at have for meget at gøre og for lidt tid, hvilket stod i skarp kontrast til patienternes oplevelse af, at der var for lidt, de kunne gøre, og for megen tid. En skævvridning i rollefordelingen i familien og en udfordring for partnerskabet.

### Samvær med nære relationer

Samvær med nære relationer var den bærende værdi, der også ifølge Wright & Bell (7) har kraft til at lindre smerte og styrke håbet. Fokus ændrede sig fra fremtid til nutid, opmærksomhed blev rettet mod samvær med nære relationer, "nærvær i nuet".

Forskellige forestillinger, der kolliderer, og usagte forventninger kan være hindrende for samværet (7). Denne under-





## Et liv i uvished var den mest gennemgribende udfordring for både patienter og deres partnere.

søgelse afslørede, at parrenes tanker om hinandens forestillinger, deres perspektiv på livet, og deres udfordringer i ventetiden på HT ofte ikke stemte overens. Det kan forstyrre virkelighedsopfattelsen at støde på forestillinger, der afviger fra ens egne (7).

### Forestillinger på kollisionskurs

Interviewene viste tydeligt, at kerneforestillinger og virkelighedsopfattelser kunne kollider. Forestillinger på kollisionskurs kunne resultere i, at parterne tog afstand fra hinanden, hvilket var problematisk, da relationen netop var den væsentligste ressource i deres aktuelle livssituation. Wright & Bell understreger, at den familiefokuserede samtale kan åbne op for de forskellige virkelighedsopfattelser og baggrunden herfor. Ad den vej kan parterne opnå større forståelse for hinanden (7).

### Efterspurgt rum for samtale

Denne undersøgelse viste, at rum for samtale om livet med sygdommen var efterspurgt. Familiens dagsorden skulle være fokus i samtalen. Det blev også fremhævet, at spørgsmål stillet under interviewet blev opfattet som oprigtig interesse for familien. Refleksion blev sat i gang, og de blev animeret til at udforske deres partners virkelighedsopfattelse mere indgående.

Ivarsson et al. (5) belyser, hvordan der er størst opmærksomhed på patienters psykosociale behov, hvorfor de pårørende sjældnere tilbydes psykosocial støtte. Dette stemmer overens med resultater af denne undersøgelse, hvor der fra partnerside blev udtrykt taknemmelighed

for interviewsituationen, der for en stund gav dem mulighed for at slippe bisidderrollen og tale frit om egne behov og udfordringer. Informanterne i denne undersøgelse gav en klar anvisning på, hvad der skal til for at kvalitetsmærke deres oplevelser af sundhedsvæsenet. Afgørende var en anerkendende, empatisk, nærværende tilgang hos de sundhedsprofessionelle med respekt for den enkeltes autonomi. Tankevækkende med blik på sundhedsvæsenet af i dag, hvor besparelser, acceleration, effektivitet og produktivitet giver de medmenneskelige værdier baghjul.

### En periode præget af uvished

Prætransplantationsperioden var præget af uvished, svigtende struktur og egenkontrol. At tolerere uvished var en gennemgribende udfordring for HT-kandidater og deres partnere. Familielivet og partnerskabet blev udfordret. Patienterne oplevede at have tid i overskud, tid, det var svært at forvalte. Partnerne derimod oplevede, at tiden ikke slog til, og at de konstant var på overarbejde. Familien, nærvær i nuet og samværet i hverdagen var bærende værdier i en livsfase præget af stor uvished. Netop samværet kunne lide under parrenes forskellige forestillinger om livet, sygdommen, og hvad der var udfordrende.

Oplevelsen af at blive set og hørt understøttede følelsen af autonomi, hvor en anerkendende tilgang hos de sundhedsprofessionelle var essentiel. Familiefokuserede terapeutiske samtaler med udgangspunkt i familiens dagsorden kan være et brugbart redskab i en proces, hvor målet er at understøtte den enkeltes autonomi og hjælpe familien til at registrere og nedbryde mulige barrierer for deres samvær.

### Resultat brugbart på andre patient- og pårørendegrupper

Denne undersøgelse tog afsæt i en specifik patient- og pårørende-

## Boks 6. Elementer i den familiefokuserede, terapeutiske samtale

**EN ANERKENDEDE TILGANG**, hvor individets version af virkeligheden respekteres og anerkendes

**EN CIRKULÆR TILGANG**, hvor udforskende spørgsmål cirkulerer omkring relationer, adfærdsmønstre, sammenhænge og ønsker

**EN REFLEKTERENDE TILGANG**, hvor der prioriteres tid og rum for refleksion.



gruppe, HT-kandidater og deres partnere, tilknyttet OUH, men undersøgelsens fund kan ses i et bredere perspektiv. Det var ikke sygdommen, der var i fokus, men livet med sygdommen. Derfor kan det antages, at denne undersøgelse afspejler og kan overføres til enhver patient- og pårørende gruppe, der rammes af alvorlig sygdom, hvor sygdommen medfører store forandringer og rolleskift, og hverdagslivet trues.

I disse sammenhænge kan sygeplejersken via familiefokuserede samtaler (se boks 6) være katalysator for at nedbryde barrierer for et frugtbart familiesamvær. Den familiefokuserede, terapeutiske samtale bygger på de elementer, informanterne efterspurgte. Den anerkendende tilgang, hvor individets version af virkeligheden respekteres og anerkendes, den cirkulære tilgang hvor udforskende spørgsmål cirkulerer omkring relationer, adfærdsmønstre, sammenhænge og ønsker, og den reflekterende tilgang, hvor der prioriteres tid og rum for refleksion. Man bør advokere for adgang til familiefokuserede samtaler, også for enkeltindivider, herunder nærtstående omsorgsydere. ●

***Hvordan involverer I familien i et forløb med en kronisk syg patient?***

●

***Nævn et eksempel på et vellykket forløb, I har etableret med en familie til en kronisk syg.***

●

***Hvordan vurderer I behovet for uddannelse i familiefokuserede, terapeutiske samtaler på jeres arbejdsplads?***

### **Referencer**

**1.** Ahrendrup H, Ilkjær L. Thoraxkirurgi. København: FADL's Forlag; 2009:193-200. **2.** Rigshospitalets protokol for hjertetransplantation, Januar 2012. **3.** Jalowiec A, Grady KL, White-Williams C. Predictors of perceived coping effectiveness in patients awaiting a heart transplant. *Nursing Research* 2007;56(4):260-68. **4.** Ivarsson B, Ekmehag B, Sjöberg T. Recently accepted for the waiting list for a heart or lung transplantation – patients experiences of information and support. *Clin Transplant* 2011;25:E664-71. **5.** Ivarsson B, Ekmehag B, Sjöberg T. Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *J Clin Nursing* 2012;22:1620-28. **6.** Collins EG, White-Williams C, Jalowiec A et al. Spouse stressors while awaiting heart transplantation. *Heart & Lung* Jan1996; 25(1):4-13. **7.** Wright LM, Bell JM. Beliefs and Illness. *A Model of Healing*. 1 ed. Canada: Published by 4th Floor Press, Inc.; 2009. **8.** Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*, 2012. Besøgt d. 14.12.15 <http://sundhedsstyrelsen.dk/-/media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx> **9.** Öquist O. *Systemteori i praktiken*. Stockholm: Författaren och Gothia Forlag; 2008. **10.** Kvale S og Brinkmann S. *Interview, introduktion til et håndværk* København: Hans Reitzels Forlag; 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](http://dsr.dk/manuskriptvejledning).



**CECILIE MARIE ENGELUND**

Uddannet sygeplejerske og intensivsygeplejerske. RN, CCRN, Hjerteropvågningen, Operation og Intensiv Øst, Aarhus Universitetshospital.

[cecienge@rm.dk](mailto:cecienge@rm.dk)



**HELLE MATHIESEN**

Uddannet sygeplejerske og intensivsygeplejerske. RN, CCRN, Hjerteropvågningen, Operation og Intensiv Øst, Aarhus Universitetshospital.



**PERNILLE SKOVBY**

Uddannet sygeplejerske og MKS. CRNA, MKS, klinisk sygeplejespecialist, Operation og Intensiv Øst, Aarhus Universitetshospital.

# Tidlig ekstubation fremmer rehabilitering

I de fleste tilfælde kan patienter ekstubereres inden for fire timer efter hjertekirurgi. Men et kvalitetssikringsprojekt viser, at **en række kliniske årsager** som f.eks. hypotermi, hæmodynamisk og respiratorisk ustabilitet kan udskyde tidspunktet for ekstubation.



I dag er der fokus på effektivisering og fasttrack-patientforløb, også i forhold til nyopererede hjertepatienter (1-3). Tidlig ekstubation er en del af fasttrack-strategien, der bl.a. mindsker patientens risiko for pulmonale komplikationer såsom pneumonier og atelektaser (3,4). Flere undersøgelser viser, at en kort intubationstid sikrer tidlig opstart af rehabilitering og genetablering af patientens autonomi, hvilket medfører et bedre samlet patientforløb (3,5). Oversigtsartikler fra The Cochrane Collaboration påpeger, at der ikke er større risiko for komplikationer ved accelererede patientforløb (1,3,4).

I den internationale litteratur beskrives et optimalt ekstubationstidspunkt efter hjerteoperation ikke. Tidlig ekstubation bliver i flere studier defineret som inden for otte timer efter operation (3,4,6). I Hjerteropvågningen, Aarhus Universitetshospital (AUH), foreskriver retningslinjerne, at patienterne ekstuberer inden for fire timer efter ankomst til Hjerteropvågningen.



## Tidlig ekstubation er en del af fasttrack-strategien, der bl.a. mindsker patientens risiko for pulmonale komplikationer såsom pneumonier og atelektaser.

inden for fire timer efter ankomst i Hjerteropvågningen, AUH, blev opfyldt, og at identificere årsager til udsættelse af ekstubation.

### Alle intuberede patienter inkluderet

Projektet blev udført på Hjerteropvågningen, AUH, et specialeafsnit for modtagelse af nyopererede hjertepatienter efter åben kirurgi. Årligt modtages 1.100 patienter til postoperativ pleje og observation. Patienterne ankommer intuberede til afsnittet, og sygeplejerskerne træffer selvstændigt beslutningen om ekstubation ud fra afsnittets ekstubationskriterier.

I en periode på fem uger indgik alle patienter, der var intuberet ved ankomst i afsnittet, i undersøgelsen. De patienter, som ved ankomst var ekstuberet, blev reopereret, reintuberet eller lå intuberet i mere end otte timer, udgik af projektet, da det ud fra erfaring formodes, at disse patienter har oplagte kliniske årsager til lang intubationstid og derfor ikke er relevante for projektet.

Et afkrydsningsskema blev udleveret til og besvaret af den sygeplejerske, som havde ansvaret for patientens pleje og behandling. Den ansvarlige sygeplejerske udfyldte løbende skemaet fra ankomst i afsnittet til ekstubation.

En systematisk opgørelse af 895 intuberede patienter indlagt i afsnittet i perioden maj 2012 – april 2013 viste, at kun 322 af patienterne (36 pct.) blev ekstuberet inden for fire timer, mens 224 af patienterne (25 pct.) var intuberet mellem fire til seks timer. Det var ikke muligt ved journalgennemgang at identificere nogen årsag til den forlængede intubationstid. På den baggrund fandt vi det relevante målrettet at identificere årsagerne til udsættelse af ekstubation i et kvalitetsudviklingsprojekt.

### Holder målsætningen?

Formålet med projektet var at måle, i hvilken grad målsætningen for ekstubation

## RESUME

Tidlig ekstubation er en del af fasttrack-strategien i forhold til nyopererede hjertepatienter. Strategien mindsker patientens risiko for pulmonale komplikationer såsom pneumonier og atelektaser, og en kort intubationstid sikrer, at patientens rehabilitering kan sættes hurtigere i gang, hvilket er med til at sørge for et bedre patientforløb.

På Hjerteropvågningen, Aarhus Universitetshospital, skulle et kvalitetssikringsprojekt belyse, om målsætningen for ekstubation inden for fire timer efter ankomst kunne opfyldes samt klarlægge årsagerne til evt. at udsætte ekstubation.

Projektet viste, at kliniske årsager som ustabil hæmodynamik, respiratorisk ustabilitet, blødning og hypotermi var almindelige årsager til udsættelse af ekstubation i de første to timer efter ankomst. I de efterfølgende timer viste undersøgelsen, at årsagerne til udsættelse af ekstubation i det væsentligste ikke handlede om kliniske faktorer.

Projektet viser, at ekstubation inden for fire timer er realistisk for alle nyopererede hjertepatienter, såfremt den kliniske tilstand tillader det. Gennem målrettet sparring, både sygeplejerske-læge og sygeplejerske-sygeplejerske, vil det være muligt at optimere patienternes tilstand hurtigere.

På skemaet blev demografiske data om patienten, operationstype, ankomst-tidspunkt i hjerteopvågningen og ekstubationstidspunkt anført. For hver time, patienten var i afsnittet, blev afkrydset, hvilke årsager der var til, at patienten endnu ikke var ekstuberet. Der var desuden mulighed for at angive anden årsag i fritekst. Skemaet var anonymiseret og indeholdt ikke personfølsomme data, hverken på patient eller sygeplejerske.

Resultaterne blev indtastet i et regneark af projektlederen med henblik på senere analyse.

Projektet blev anmeldt og godkendt af Datatilsynet.

### Resultater

Der blev udleveret 100 skemaer, og 85 blev besvaret, se figur 1 og tabel 1.

49 patienter blev ekstuberet inden for fire timer i undersøgelsesperioden.

Opgørelsen af median intubations-tid fordelt på operationstype viste, at de patienter, som fik foretaget en JOCAB/OPCAB<forkortelser bliver tjekket>, A-klap og Hybridprocedure, havde en median-tid på fire timer eller under.

I første time efter ankomst til afsnittet blev ingen patienter ekstuberet.

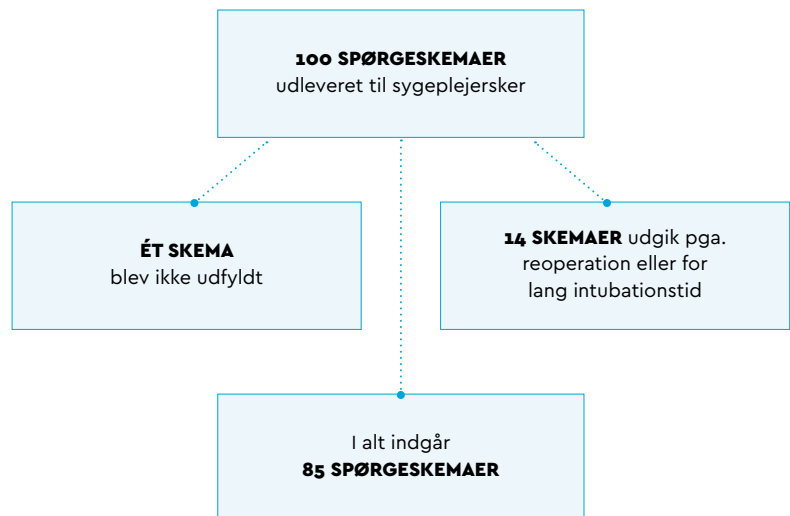
Årsagerne til udsættelse af ekstubation fordelte sig i den første time på følgende kliniske årsager: 13 patienter havde blødning på over 100 ml pr. time, 23 havde hypotermi med temperatur under 36 grader, 23 var hæmodynamisk ustabile, og 32 var respiratorisk ustabile, hvilket vil sige, at patienten havde behov for FiO<sub>2</sub> > 40 pct. og/eller PEEP på mere end 5 cm H<sub>2</sub>O og/eller var respiratorisk acidotiske.

I anden time var fem patienter blevet ekstuberet. Årsagerne til udsættelse var følgende: syv af patienterne havde blødning på mere end 100 ml pr. time, 10 havde hypotermi, 16 var fortsat hæmodynamisk ustabile, og 31 var respiratorisk ustabile.

Der blev slukket for sederingen hos nogle af patienterne, men 17 patienter sov fortsat og blev ikke klar til ekstubation.

I tredje time var yderligere 15 patienter ekstuberet. Ingen havde blødning over 100 ml pr. time, to havde hypotermi, 19 var respiratorisk ustabile, og 10 var hæ-

**Figur 1.** Oversigt over udleverede spørgeskemaer og eksklusion af 15 af disse



modynamisk ustabile. Årsagerne til udsættelse af ekstubation lader til at ændre sig i denne time fra kliniske årsager til at være årsager med baggrund i patientens bevidsthedsniveau. Således var der 20 patienter, som ikke klarede at samarbejde med respiratoren eller ikke havde spontan respiration i respiratoren. 17 sov stadig trods seponering af sedering.

I fjerde time blev 28 patienter ekstuberet, og det var dermed den time, hvor flest blev ekstuberet. Der var stadig 20 patienter, som ikke klarede at samarbejde med respiratoren eller havde spontan respiration, og 11 sov trods seponering af sedering.

I femte time blev 13 patienter ekstuberet, og årsagerne til udsættelse af ekstubation blev færre. Syv patienter var respiratorisk ustabile, og 12 manglede at kunne samarbejde med respiratoren eller have spontan respiration.

**Tabel 1.** Fordeling af alder, køn, operationstyper og mediantid (n=85)

Alder	Mean (SD)	63,2 (13,3)
<b>Køn</b> (mænd/kvinde)	n (pct.)	61/24 (72/28)
Alder mænd	Mean (SD)	63,0(11,9)
Alder kvinder	Mean (SD)	63,7 (16,6)
Operationstype		n (Mediantid for ekstubation)
Coronary Artery Bypass Grafting (CABG)		29 (4 t. 19 min.)
Aortaklapsubstitution (A-klap)		21 (4 t.)
A-klap + CABG		8 (4 t. 52 min.)
Off Pump Coronary Artery Bypass		8 (3 t. 51 min.)
Hybrid procedure		4 (4 t.)
Mitralklapsubstitution (M-klap)		6 (4 t. 27 min.)
Div. dobbelt procedure		3 (4 t. 22 min.)
Ukendt (en ikke-standard procedure)		6 (4 t. 6 min.)



I sjette time blev 10 patienter ekstuberet. Årsagerne til udsættelse af ekstubation her var som tidligere respiratoriske problemer, og fem patienter kunne fortsat ikke trække vejret uden hjælp fra respiratoren.

I syvende og ottende time blev henholdsvis ni og fem patienter ekstuberet. Årsagerne til udsættelse var, at patienterne ikke vågnede trods seponering af sedering, eller at de ikke havde spontan respiration.

21 patienter blev ekstuberet i fjerde til sjette time efter ankomst.

Der var flere årsager til, at disse 21 patienter fik udsat ekstubation, se tabel 2.

### Analyse og diskussion

Formålet med projektet var at belyse, om målsætningen for ekstubation inden for fire timer efter ankomst kunne opfyldes, samt klarlægge årsagerne til at udsætte ekstubation. 49 patienter blev ekstuberet inden for fire timer og overholdt dermed afsnittets målsætning. I projektperioden blev 21 patienter ekstuberet i fjerde til sjette time efter ankomst, og årsagerne kunne klarlægges. Projektet viste, at kliniske årsager som ustabil hæmodynamik, respiratorisk ustabilitet, blødning og hypotermi var almindelige årsager til udsættelse af ekstubation i de første to timer efter ankomst. I de efterfølgende timer viste vores undersøgelse, at årsagerne til udsættelse af ekstubation i det væsentligste ikke handlede om kliniske faktorer.

Sedering med propofol blev i enkelte tilfælde slukket i tredje eller fjerde time, hvilket var medvirkende årsag til, at ekstubationen blev udsat. En af årsagerne til, at sederingen først blev slukket i tredje eller fjerde time, var hypotermi hos patienten. Det var ikke vores indtryk fra klinisk praksis, at hypotermi var en så hyppig årsag til udsættelse af ekstubation, som det viste sig at være. Det er ganske interessant, eftersom man for år tilbage begyndte at anvende aktiv opvarmning peroperativt i form af varmetæpper, som f.eks. BairHugger, for netop at undgå hypotermi og de komplikationer ved hypotermi efter operation, som andre studier har vist (7). Det er relevant med øget opmærksomhed på opvarmning straks ved ankomst for at mindske intubationstiden.

Inden projektets start var det vores overbevisning, at postoperativ blødning var en hyppig årsag til udsættelse af ekstubation. Overraskende viste projektet, at der var flere patienter med hypotermi, end der var patienter med blødning i første time. Vores data dokumenterer altså det modsatte af vores opfattelse fra klinisk praksis. At blødning postoperativt var et mindre problem, kan skyldes, at kirurgerne bliver teknisk bedre og mere rutinerede i at operere. Det kan også skyldes, at der er kommet større opmærksomhed på peroperativ hæmostase pga. den prognostiske betydning. I et stort engelsk studie fra 1996-2003 fandt man, at der ved blodtransfusioner i forbindelse med hjertekirurgi var en øget risiko for både 30-dages og etårs mortalitet (8).

I projektet var der fem patienter, som i flere timer lå med respiratorisk acidose som årsag til udsættelse af ekstubation. Den rutinemæssige kontrol af syre-basestatus i forbindelse med ankomst i afsnittet burde skabe grundlag for efterfølgende hurtig korrektion ved hjælp af respiratorindstillingerne, så den respiratoriske acidose kan korrigeres.

Projektets resultater viste seks tilfælde, hvor ekstubation blev udsat, fordi man skulle observere f.eks. blødning eller afvente blodprøvesvar. Det kan diskuteres,

### Tabel 2. Årsager til udsættelse

Årsager til udsættelse af ekstubation i fjerde til sjette time, 21 patienter i alt. Den enkelte patient kunne have flere årsager samtidig.

Årsager	n
Respiratoriske udfordringer i form af respiratorisk acidose eller manglende egen respiration.	14
Hypotermi i de første tre timer, derfor ikke forsøgt vækket.	6
Sedering slukket i tredje time, men sover stadig.	6
Ikke klinisk årsag ("vagtskifte" og "travlhed ved anden patient" blev i den forbindelse angivet som årsag).	2

n = Antal patienter med pågældende årsag

Tabellen viser de registrerede årsager til, at patienterne ikke blev ekstuberet i fire til seks timer efter ankomst i afsnittet.

om det er muligt at observere de samme ting, når patienten er vågen, så man dermed ikke behøver at udsætte ekstubation. F.eks. kan blødning over 100 ml/t være med til at udsætte ekstubation, men blødningen kan oftest behandles medicinsk og vil ikke kræve reoperation. Dermed kan en sådan blødning håndteres og observeres på en vågen patient. Det betyder, at patienten kan ekstuberet og starte på rehabilitering. Dermed kan vi forhindre, at patientens intubationstid forlænges.

Litteraturen peger på, at hurtig ekstubation er uden risiko for patienterne (1-4). Det er vigtigt, at sygeplejerskerne i vores afsnit – og måske på andre hospitaler – har fokus på, at en endnu større procentdel af patienterne bliver ekstuberet efter målsætningen. For patienten medfører tidlig ekstubation hurtig mobilisering, rehabilitering, og at risikoen for infektioner reduceres (3).

Sygeplejersker skal fortsat sikre individuel vurdering af, hvornår patienterne kan ekstuberet. Det vil betyde, at patienterne bliver ekstuberet på det rette tidspunkt og dermed hverken for tidligt eller for sent.

### Et internt kvalitetsprojekt

Projektet var et internt kvalitetsarbejde, og man bør være påpasselig med generalisering til andre hospitaler og hjerteop-



**For hver time, patienten var i afsnittet, blev afkrydset, hvilke årsager der var til, at patienten endnu ikke var ekstuberet.**

vågninger. Patienterne var ikke som i andre studier selekteret i forhold til operationstype, NYHA- eller ASA-klasser. Alle indlagte patienter medvirkede i projektet, såfremt de ikke opfyldte eksklusionskriterierne.

Dataindsamlingen var i sig selv en pseudointervention, idet den kan formodes at have påvirket resultatet hen imod en tidligere ekstubation. Det skærpede fokus på tidlig ekstubation, som afkrydsningsskemaet naturligt har medført, har været med til at synliggøre muligheden for ekstubation. En obligatorisk opsummering af patientens status i forhold til ekstubation som en del af den almindeligt anvendte plejealgoritme kunne i fremtiden opretholde fokus på ekstubation. Det skal nævnes, at siden projektets gennemførelse har mediantiden for ekstubation i afsnittet været under fire timer.

### Realistisk at opfylde målsætningen

Projektet viser, at ekstubation inden for fire timer er realistisk for alle nyopererede hjertepatienter, såfremt den kliniske tilstand tillader det.

Det var ikke som forventet kliniske årsager som blødning og hæmodynamisk ustabilitet, der var årsag til udsættelse af ekstubation, og ved hyppig individuel vurdering af patientens tilstand kan fokus på ekstubation øges.

Ved brug af målrettet sparring, både sygeplejerske-læge og sygeplejerske-sygeplejerske, vil det være muligt at optimere patienternes tilstand hurtigere.

Flere studier søger at facilitere en type anæstesi ved åben hjertekirurgi, der fordrer tidlig ekstubation, mens studier, der kan belyse handlingsforløbet mellem operation og frem til ekstubation, mangler (1).

Implementering af et afkrydsningsskema eller en tjekliste vil være en start til at belyse handlingsforløbet frem til ekstubation og være med til at sætte fokus på at finde det optimale tidspunkt for ekstubation hos den enkelte patient. Udarbejdelse af en tjekliste i vores PDM-system vil gøre det nemt at score patienterne hver hele eller halve time, se tabel 3. ●



**Hvordan arbejder I med at tjekke, om målsætningen for sygeplejen holder på jeres arbejdsplads?**

**Hvor kan I få hjælp til at søge litteratur, hvis I mangler viden om sygeplejen til jeres patienter?**

**Hvornår og hvordan har I sidst arbejdet med kvaliteten af sygeplejen på jeres arbejdsplads?**

**Tabel 3.** Forslag til tjekliste i forbindelse med ekstubation

Status efter ankomst	Årsager til, at patienten ikke kan ekstuberer inden for fire timer efter operation, sæt kryds
Blødning >100 ml/t	<input type="checkbox"/>
Temperatur <36	<input type="checkbox"/>
Respiratorisk ustabil	<input type="checkbox"/>
Hæmodynamisk ustabil	<input type="checkbox"/>
Patienten mangler respiratorisk drive	<input type="checkbox"/>
Patienten mangler samarbejdsevne	<input type="checkbox"/>
Sedering slukket, men sover stadig	<input type="checkbox"/>
Cerebral påvirkning	<input type="checkbox"/>
Efter ordination	<input type="checkbox"/>
Reoperation	<input type="checkbox"/>

### Referencer

1. Gutsche JT, Erickson L, Ghadimi K, Augoustides JG, DiMartino J, Szeto WY et al. Advancing Extubation Time for Cardiac Surgery Patients Using Lean Work Design. *J Cardiothorac Vasc Anesth* 2014 Dec;28(6):1490-6.
2. Haanschooten MC. Fast-track practice in cardiac surgery: Results and predictors of outcome. *Interactive cardiovascular and thoracic surgery* 2012;15(6):989-94.
3. Hawkes CA, Dhileepan S, Foxcroft D. Early extubation for adult cardiac surgical patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(4):CD003587.
4. Zhu F, Lee A, Chee YE. Fast-track cardiac care for adult cardiac surgical patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 Oct 17;10:CD003587.
5. Silbert BS. Early extubation after cardiac surgery: Emotional status in the early postoperative period. *J Cardiothorac Vasc Anesth* 2001;15(4):439-44.
6. Ji Q. Risk factors for late extubation after coronary artery bypass grafting. *Heart & lung* 2010;39(4):275-82.
7. Pedersen CM. Den kolde postoperative patient. *Sygeplejersken* 2009;(13):40-9.
8. Seeberg JS. Hvornår har patienten behov for blodtransfusion? *Sygeplejersken* 2011;(8):58-63.

# Inddragelse belaster familien

Inddragelse af pårørende til patienter med psykiske problemer er aktuelt en del af behandlingen af patienten. Men reelt er der tale om opgaveglidning.



JEPPE OUTE, adjunkt, sygeplejerske, antropolog, ph.d.

Patient- og pårørendeinddragelse fremstilles ofte som et nærmest ubetinget gode. Men hvad og hvem er det så egentlig godt for? Det spørgsmål tog jeg op i et nyligt afsluttet ph.d.-projekt med titlen ”Den sociale konstruktion af pårørendeinddragelse i behandlingspsykiatrien”.

Projektet belyste forholdet mellem toneangivende sundhedspolitikker som kampagnen ”En af OS”, psykiatriske professionelles ofte homogene syn på inddragelse og patienters og pårørendes perspektiver på inddragelse. Det viste sig, at der er væsentlige forskelle mellem professionelles, patienters og pårørendes forståelser af, hvad inddragelse er og bør være.

Det blev også tydeligt, at perspektiverne på inddragelse i psykiatrien repræsenterer et paradoks: At professionelles forståelse af og måde at arbejde med inddragelse på betyder, at patienters og pårørendes perspektiver i praksis ekskluderes. Paradokset muliggøres af, at aktuelle sundhedspolitiske kampagner og politikker, lærebøger, offentlige vejledninger og professionelle ofte trækker på et historisk blik på psykisk lidelse, som betyder, at patienten ses som en svag, infantil og umyndig person, mens pårørende ses som frivillige og ressourcefulde medbehandlere, der aktivt understøtter behandlingen.

Som vist i megen tidligere forskning er konsekvensen ofte, at patienter og pårørende sjældent får mulighed for at gøre deres perspektiver gældende til trods for, at patienter i stigende grad forpligtes på at forene sig med den anviste diagnose og behandling, mens pårørende pålægges ansvar for gratis at bidrage med monitorering og medicinsk kontrol af deres samlever eller familiemedlem. Derfor burde begrebet inddragelse udskiftes med den mere rammende og transparente term ”overdragelse”. En sådan præcisering ville tydeliggøre behovet for en fagprofessionel, juridisk og etisk diskussion af, hvor grænserne går for patienters og pårørendes ansvar og forpligtelse, herunder om patienter og pårørende kan forvente støtte og hjælp i retur for deres frivillige ydelser.

”Pårørende spiller som oftest en vigtig rolle i borgerens proces med at komme sig og kan derfor være værdifulde samarbejdspartnere for medarbejderne i kommuner og regioner [...] Der er derfor god grund til at tænke pårørende ind tidligt i indsatsen og inddrage dem aktivt.”

Dette uddrag fra Social- og Sundhedsstyrelsens ”Koncept for systematisk inddragelse af pårørende” (2014) er et eksempel på, hvordan frivillighed,



**Inddragelse anvendes i praksis som glidecreme til at få overdragelsen af forebyggelses- og behandlingsopgaver til at ske gnidningsfrit.**

aktivitet og personligt ansvar er blevet afgørende forudsætninger for den dominerende forståelse af inddragelse, som udgør et centralt satsningsområde i reformationen af psykiatrien.

Selv om begreber som patient- og pårørendeinddragelse lyder forførende, så anvendes inddragelse i praksis som glidecreme til at få overdragelsen af forebyggelses- og behandlingsopgaver til at ske gnidningsfrit. Det at gøre patienter og pårørende ansvarlige kan desværre betyde, at inddragelsen kan belaste familierne yderligere.

Derfor må man i psykiatrien og i det øvrige sundhedsvæsen diskutere inddragelse og dens implikationer i dybden, så der kan findes et mere legitimt professionelt ståsted, som hverken bebyrder den enkelte familie eller ekskluderer deres ret til at komme til orde. ●



Truly customized  
laparoscopic solutions

## Alt hvad dit team behøver

Vores specialister arbejder tæt sammen med jer om at finde frem til og vurdere den bedste løsning til jer fra vores nye laparoskopiske instrumentsortiment og vores øvrige kirurgiske produkter. Resultatet? Jeres egen kundetilpassede laparoskopiske løsning med alt, hvad I behøver til hver enkel specifik procedure i én enkel, bekvem og omkostningseffektiv pakke.

**NYHED**

Erfaren specialist  
inden for  
laparoskopi

**NYHED**

Laparoskopiske  
instrumenter af  
høj kvalitet

Laparoskopiske  
specialafdækninger og  
pakkekomponenter



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

Molnlycke Health Care ApS. Gydevang 33, 3450 Allerød. Tlf. 48 168 268. [info.dk@molnlycke.com](mailto:info.dk@molnlycke.com)

Molnlycke Health Care og ProcedurePak® varemærker, navne og deres respektive logoer er registreret globalt for en eller flere af Molnlycke Health Care Group's virksomheder. © 2016. Molnlycke Health Care AB. Alle rettigheder forbeholdes. DKSU0631606

 **ProcedurePak®**

 **MÖLNLYCKE  
HEALTH CARE**